

Universidad Andina Simón Bolívar

Sede Ecuador

Área de Derecho

Maestría Profesional en Derechos Humanos

Mención Exigibilidad Estratégica

Impactos en el derecho a la educación de niños y niñas con discapacidad de la Unidad Educativa Emaús Fe y Alegría por los procesos de victimización secundaria a sus madres en el sistema de salud

Una propuesta de educomunicación

Nathalia Lisseth Pérez Balarezo

Tutor: Carlos Marcelo Reyes Valenzuela

Quito, 2024

Trabajo almacenado en el Repositorio Institucional UASB-DIGITAL con licencia Creative Commons 4.0 Internacional

	Reconocimiento de créditos de la obra No comercial Sin obras derivadas	
---	---	--

Para usar esta obra, deben respetarse los términos de esta licencia

Cláusula de cesión de derecho de publicación

Yo, Nathalia Lisseth Pérez Balarezo, autora de la tesis intitulada “Impactos en el derecho a la educación de niños y niñas con discapacidad de la Unidad Educativa Emaús Fe y Alegría por los procesos de victimización secundaria a sus madres en el sistema de salud. Una propuesta de educomunicación”, mediante el presente documento dejo constancia de que la obra es de mi exclusiva autoría y producción, que la he elaborado para cumplir con uno de los requisitos previos para la obtención del título de Magíster en Derechos Humanos mención Exigibilidad Estratégica en la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador.

1. Cedo a la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador, los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación, durante 36 meses a partir de mi graduación, pudiendo por lo tanto la Universidad, utilizar y usar esta obra por cualquier medio conocido o por conocer, siempre y cuando no se lo haga para obtener beneficio económico. Esta autorización incluye la reproducción total o parcial en los formatos virtual, electrónico, digital, óptico, como usos en red local y en internet.
2. Declaro que en caso de presentarse cualquier reclamación de parte de terceros respecto de los derechos de autor/a de la obra antes referida, yo asumiré toda responsabilidad frente a terceros y a la Universidad.
3. En esta fecha entrego a la Secretaría General, el ejemplar respectivo y sus anexos en formato impreso y digital o electrónico.

1 de febrero de 2024



Firma: _____

Resumen

El presente trabajo busca identificar los impactos en el derecho a la educación de niños y niñas con discapacidad de la Unidad Educativa Emaús Fe y Alegría por los procesos de victimización secundaria en el sistema de salud de sus madres, con la finalidad de generar una propuesta de exigibilidad estratégica. Pues si bien se ha avanzado en el reconocimiento de las personas con discapacidad aún se mantienen rasgos de asistencialismo, violencia y exclusión en la atención. Esto preocupa sobre todo en el sistema de salud, pues para las personas con discapacidad constituye un derecho básico a través del cual pueden garantizarse una vida digna y otros derechos como la educación. Las victimizaciones vividas en los servicios de salud generan impactos psicosociales como aislamiento, miedo exacerbado y continuo, desconfianza en los sistemas de protección, limitación en el ejercicio de derechos, negación del proyecto de vida. De esta manera el reto es resignificar la mirada sobre la discapacidad, es decir dejar de centrarnos en la diferencia. La investigación implementó una metodología cualitativa con la utilización de entrevistas como herramienta de recolección de información. Para enfrentar estos efectos las personas que participaron de la investigación concordaron que es importante iniciar procesos de sensibilización y concientización sobre los impactos que tiene la victimización secundaria vivida en el sistema de salud y sus implicaciones en el derecho a la educación por ello se plantea como estrategia una propuesta educomunicativa que lleva por nombre: Exigiendo dignidad y buen trato en el sistema de salud.

Palabras clave: Victimización secundaria, discapacidad, derecho a la salud, derecho a la educación, educomunicación

A mi amada Paula. Recuerda que los sueños si se hacen realidad, este paso es un ejemplo de ello. Te ama mamá.

Agradecimientos

A las grandes mujeres que hicieron posible este sueño con su amor, ayuda y la apertura para contar sus historias.

A mi hija que con valentía me acompañó en este camino.

A mi esposo quien con amor siempre me alentó a seguir adelante.

A mi tutor quien con sabiduría y paciencia acompañó acertadamente mi proceso investigativo.

Tabla de contenidos

Introducción.....	13
Capítulo primero._Marco teórico y de protección sobre discapacidad, educación y salud.	17
1. Marco teórico Conceptual.....	17
1.1 Historia y perspectivas sobre la discapacidad.....	17
1.1.2 El camino hacia la educación Inclusiva.....	23
1.2 Perspectivas sobre victimización secundaria.....	25
1.3 Derechos Humanos: Salud y educación.....	30
2. Salud y la educación como derechos conexos.....	32
2.1 Sistema Universal.....	32
2.2 Sistema Interamericano de Derechos Humanos.....	38
2.3 Marco de Protección Nacional.....	40
2.4 Marco de protección del Distrito Metropolitano de Quito.....	47
Capítulo segundo._Victimización secundaria una realidad, para niños, niñas con discapacidad y sus familias, en el sistema de salud.....	53
1. Escenario de la discapacidad en el Ecuador.....	53
2. Fe y Alegría y su proyecto de educación inclusiva.....	55
3. Presentación del estudio.....	58
3.1 Características de la investigación.....	58
3.2 Discapacidad y salud.....	59
3.3 Victimización secundaria en madres de niños y niñas con discapacidad.....	63
3.4 Elementos esenciales del derecho a la salud y educación: Disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y adaptabilidad del derecho a la salud y la educación... 68	68
4. Reflexiones finales.....	72
Capítulo Tercero._Propuesta de educomunicación para la sensibilización y concientización de los impactos en el derecho a la educación de niños y niñas con discapacidad por situaciones de victimización secundaria en el sistema de salud.....	79
1. Justificación.....	79
2. Educomunicación.....	81

3. Propuesta de educomunicación para la sensibilización y concientización de los impactos en el derecho a la educación de niños y niñas con discapacidad por situaciones de victimización secundaria en el sistema de salud: Exigiendo dignidad y buen trato en el sistema de salud	83
Índice	84
1. Problematización del tema de estudio	84
2. Aspectos teóricos a tomar en cuenta.....	85
3. FODA	86
4. Objetivos.....	88
Objetivo general	88
Objetivos estratégicos.....	88
5. Público objetivo.....	89
6. Líneas estratégicas.....	90
7. Productos propuestos para la implementación de la estrategia comunicativa	91
A) Implicación de actores clave y cooperación interinstitucional	92
B) Manejo de lenguaje apropiado	92
C) Creación colectiva y participativa.....	92
8. Mensajes	92
9. Canales de comunicación	95
10. Seguimiento y evaluación	95
Conclusiones.....	97
Bibliografía.....	101
Anexos	107
Anexo 1: Preguntas de referencia historia de vida familias	107
Anexo 2: Preguntas de referencia entrevista docentes	108
Anexo 3: Preguntas de referencia entrevista experta en discapacidad	110
Anexo 4: Consentimiento informado	110
Anexo 5: Sistematización entrevistas docentes	112
Anexo 6: Sistematización Entrevistas	130

Introducción

A través de los años en el Ecuador se ha vivido un proceso de reconocimiento de las personas con discapacidad. A partir de 1940 empieza una lucha por los derechos desde las organizaciones de la sociedad civil y federaciones por la igualdad, no discriminación y la inclusión. Sin embargo, es a partir de la Constitución de 1998, que por primera se reconoce la igualdad ante la ley y la consideración de las personas con discapacidad como grupo vulnerable¹, pasando con la Constitución de 2008, a ser considerado grupo de atención prioritaria y especial.²

La invisibilización de las personas con discapacidad es una realidad preocupante, y da cuenta de los procesos de exclusión que debe enfrentar este grupo poblacional. De esta manera la diferencia es devaluada frente a lo que en el imaginario social se ha construido como “cuerpos normales”. Es en este marco de referencia en la que los modelos de la discapacidad actúan siendo en la modernidad el modelo médico rehabilitador el predominante.

El derecho a la salud es uno de los que acompañan a los individuos desde la concepción, pues por su condición se ven estrechamente ligados a este derecho con el fin de procurarse una vida digna. No obstante, cuando la atención se realiza a partir de un discurso discriminador de las posibilidades de autonomía y de una vida digna se ven afectadas. Estas situaciones no solo limitan el acceso a salud, sino que también tiene impactos en otros derechos como la educación pues los miedos, frustraciones y limitaciones generan incredulidad sobre la viabilidad de la misma. Esta realidad durante varios años se hecho presente en la Unidad Educativa Emaús Fe y Alegría, la cual ha generado una preocupación dado que, para que el proceso de enseñanza aprendizaje sea adecuado, es transcendental contar con un entorno que crea las potencialidades de niños y niñas y se encuentre empoderado de su crecimiento.

Por lo antes expuesto cabe preguntarse ¿De qué manera ha impactado en el derecho a la educación las situaciones de victimización secundaria vividas en el sistema de salud por las madres de niños y niñas con discapacidad de la Unidad Educativa Emaús

¹ Ecuador, *Constitución de la República del Ecuador*, Decreto Legislativo N° 000.RO/1, 11 de agosto de 1998, Arte. 47-53

² Ecuador, *Constitución de la República del Ecuador*, Registro Oficial 449, 20 de octubre 2008, art.35

Fe y Alegría y qué estrategias de educomunicación se proponen para sensibilizar y concientizar al personal de salud y comunidad educativa sobre los impactos de la victimización secundaria en el sistema de salud?

La pregunta guía propuesta para la presente investigación permitió comprender la victimización secundaria en un ámbito en el que no ha sido analizada, los espacios de atención para la salud. Pues a través del tiempo si bien se ha estudiado la victimización secundaria se lo ha hecho con especial énfasis en los espacios de justicia y con respecto a la actuación de los operadores de justicia. Sin embargo, este no es el único espacio en el que se puede hacer presente este fenómeno, por este motivo es importante empezar a estudiar las diferentes formas que tiene la victimización secundaria en los espacios de atención. Esto ha permitido tener una visión más amplia de este fenómeno con la esperanza de concientizar sobre los impactos que tienen sobre la garantía de derechos.

Metodológicamente, la presente investigación es un estudio descriptivo dado que el tema presentado no ha sido abordado con anterioridad en el país y la región. Adicionalmente, es de tipo cualitativo, pues articula fuentes secundarias y primarias, presentando una visión al interno de la victimización secundaria en el sistema de salud y como ello impacta en el derecho a la educación de niños y niñas con discapacidad.

A fin de tener una visión desde diferentes actores inmersos en el proceso, en base a un muestreo intencionado se seleccionó para las entrevistas a una familia por cada aula de educación especializada de la Unidad Educativa Emaús Fe y Alegría. Es importante anotar que en total el centro educativo cuenta con 4 aulas de este tipo, que acogen a un total de 26 niños y niñas con discapacidad física, intelectual, social y multiretos. Las personas entrevistadas fueron: Silvia Taípe, Karen Condo, Yessenia Cruz y Diana Toctaguano. Además, se entrevistó a las docentes titulares de cada una de las aulas especializadas: Pamela Quingaluisa, Maribel Armijos y dos docentes que decidieron dar su testimonio de manera anónima. y a una experta en discapacidad en el Ecuador: Karina Marín.

Las entrevistas fueron semiestructuradas³ y previo a su realización se estableció un diálogo con todos los participantes en el que se abordaron los aspectos principales de la investigación propuesta, se hizo referencia de manera explícita a la pregunta de investigación que se espera responder y los criterios utilizados para la selección de los sujetos entrevistados, con lo que se recabó su consentimiento informado⁴.

³ Ver anexo 1, 2 y 3 para conocer la batería de preguntas utilizadas.

⁴ Ver anexo 4 para acceder a consentimiento informado utilizado.

Las categorías a partir de las cuales se sistematizó la información fueron: a) discapacidad, b) victimización secundaria y c) elementos esenciales de la salud y educación subcategoría accesibilidad, disponibilidad, aceptabilidad y adaptabilidad⁵

Los resultados del proceso de investigación se condensan en tres capítulos. En el primero se realiza un abordaje teórico de la discapacidad, victimización secundaria y elementos esenciales de los derechos a la salud y educación. A la par se cuenta con un marco de protección que incluye instrumentos de los sistemas universal e interamericano de derechos humanos y legislación nacional sobre el derecho a la salud y educación. En el segundo capítulo se encuentra una contextualización de la situación de las personas con discapacidad en el Ecuador, una breve reseña del trabajo de Fe y Alegría Ecuador y la presentación de resultados de la investigación realizada. Finalmente, en el tercer capítulo se elabora una propuesta para enfrentar las situaciones de victimización secundaria en el sistema de salud. Se propone una campaña de educomunicación enfocada a sensibilizar y concientizar al personal de salud y a la comunidad educativa de la Unidad Educativa Emaús Fe y Alegría, sobre los impactos de la victimización secundaria en el sistema de salud de niños, niñas con discapacidad y sus familias en el ejercicio y goce de diversos derechos con especial énfasis en lo educativo. Es decir, se propone activar una garantía social de exigibilidad de derechos.

⁵ Ver Anexo 5 sistematización de entrevistas.

Capítulo primero

Marco teórico y de protección sobre discapacidad, educación y salud.

En el presente capítulo, se presenta en primer lugar un acercamiento a la historia general de la discapacidad durante el siglo XX y siglo XXI, los modelos de la discapacidad que han tenido lugar y una breve reseña histórica de la influencia de estos modelos en el Ecuador; acompañados de una visión general de los modelos de educación inclusiva que se han desarrollado a través de la historia. En segundo lugar, se brinda un acercamiento conceptual de la victimización secundaria, sus diferentes acepciones e implicaciones. En tercer lugar, se realiza una aproximación a los derechos humanos.

Subsiguiente se presenta un marco de protección de niños y niñas con discapacidad y sus familias respecto a los derechos a la salud y educación a partir de instrumentos de los sistemas Universal e Interamericano de Derechos Humanos, así como jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos; y a nivel nacional, se ubica el marco normativo dado por la Constitución de la República, Código de la niñez y adolescencia, Ley orgánica de Discapacidad, así como jurisprudencia de la Corte Constitucional de Ecuador.

1. Marco teórico Conceptual

1.1 Historia y perspectivas sobre la discapacidad

La palabra discapacidad viene de tres raíces latinas, “el prefijo dis- (divergencias, separación múltiple), capere (agarrar, tomar, recoger), más el sufijo dad- (cualidad)” es decir significa “Cualidad de ser un inválido o de perder una capacidad”.⁶ El diccionario de la Real Academia de la Lengua Española en la misma línea define a la discapacidad como “Situación de la persona que por sus condiciones físicas o mentales duraderas se enfrenta con notables barreras de acceso a su participación social”.⁷ Por su parte el diccionario panhispánico de español jurídico define a la discapacidad como “[s]ituación

⁶ Diccionario etimológico de Chile, accedido 06 de marzo de 2022, [http://etimologias.dechile.net/?discapacidad#:~:text=La%20palabra%20discapacidad%22est%C3%A1%20formada,sufijo%20Ddad%20\(cualidad\).](http://etimologias.dechile.net/?discapacidad#:~:text=La%20palabra%20discapacidad%22est%C3%A1%20formada,sufijo%20Ddad%20(cualidad).)

⁷ Real Academia de la Lengua Española, Diccionario de la lengua española, 23ª ed en línea, accedido 06 de marzo de 2022, <https://dle.rae.es/discapacidad?m=form>.

de merma o carencia de alguna capacidad física, sensorial o psíquica de la persona, que limita o impide su participación plena e igualitaria en la sociedad o el ejercicio efectivo de sus derechos”.⁸

En torno a la discapacidad se han desarrollado una serie de modelos a partir de los cuales se ha definido a la persona con discapacidad. El modelo tradicional desde el que la persona con discapacidad es marginada y aislada. El modelo rehabilitador que entiende a la persona con discapacidad como una persona enferma que necesita continuo apoyo médico para su rehabilitación. El modelo social a partir del cual se postula que la sociedad es quien discapacita a la persona en tanto no le brinda las condiciones adecuadas para su desarrollo. Finalmente, el modelo de derechos humanos que promueve que las personas con discapacidad sean quienes dirijan su vida de manera igualitaria en una sociedad accesible a partir de la exigibilidad de sus derechos.

A finales del siglo XX e inicios del XXI se rompe con el modelo de dependencia y se promueve que las personas con discapacidad asuman la dirección de su propia vida en una sociedad accesible. Este modelo pretende la eliminación de las barreras arquitectónicas, actitudinales y de comunicación. Las mismas personas plantean su derecho a la toma de decisiones respecto a su vida, su autonomía y la **elección de los apoyos que requieren.** Esta evolución ha estado respaldada con un sistema jurídico-político internacional, mediante normas y pactos entre los diferentes países y a través de varias organizaciones.⁹

De la mano de estos postulados, los estudios críticos de la discapacidad empezaron a problematizar las visiones materialistas y brindaron una visión más plural, pues apuestan por comprender los marcos culturales, discursivos y relacionales en los que las personas con discapacidad se desenvuelven, así se empieza a entender a la discapacidad como una forma de opresión. Esto a su vez “significó reconocer y visibilizar la posición de inferioridad de las personas con discapacidad respecto de otros en la sociedad, y también dar cuenta de que esa posición estaba relacionada con ideologías que la justificaban y perpetuaban”.¹⁰

Es así como se propone un cambio de mirada para entender a la discapacidad como un producto social. De esta manera

⁸ Real Academia de la Lengua Española, Diccionario panhispánico de español jurídico en línea, accedido 06 de marzo de 2022, <https://dpej.rae.es/lema/discapacidad>.

⁹ Rocio López, “Evolución histórica y conceptual de la discapacidad y el respaldo jurídico-político internacional: el paradigma de los derechos humanos y la accesibilidad”, *Alteridad: Revista de educación* 6, n°2 (2011): 102. Énfasis realizado por la autora.

¹⁰ Beatriz Revuelta, Rayner Hernández, “Estudios críticos en discapacidad: aportes epistemológicos de un campo plural”, *Cinta de Moebio*, n° 70 (2021):18, <https://doi.org/10.4067/S0717-554X2021000100017>.

[S]upone tener en cuenta cuál es el contexto socio-histórico en el que nos situamos, de qué manera está permeado el conocimiento por valores culturales, por normas sociales, por el lenguaje ... Obviamente no se trata de un concepto unívoco, y es necesario enmarcarlo en una realidad histórica y sociocultural concreta. Por todo ello, es fundamental analizar la construcción de categorías binarias que cobran una especial relevancia en las personas con discapacidad: normal/patológico, salud/enfermedad, válida/inválida, masculino/femenino.¹¹

De este modo, los sujetos nacen insertos en un contexto que constituye un a priori existencial, es decir “cada persona elabora su existencia a partir de un sistema social que encuentra ya como dato previo [...] Así cada sistema social es al mismo tiempo un dato previo y un producto humano”.¹² Por consiguiente, las personas con discapacidad han tenido que enfrentarse a una realidad en la que los diferentes modelos de la discapacidad continúan vigentes y representan el lente a través del cual se desarrolla normativa y política pública. En consecuencia, resulta importante preguntarse ¿Desde qué modelo se está concibiendo la discapacidad? pues “Los modelos de la discapacidad definen la discapacidad, determinan los profesionales que los atenderán y ayudan a configurar su identidad con sus discapacidades. Aunque estos modelos tienen una influencia sustancial en la vida de personas con discapacidad y en la forma en la que se relacionan con la prestación de servicios, su poder raramente es reconocido”.¹³

Precisamente el no brindar importancia al poder que tiene el modelo desde el que se enuncia las investigaciones y acciones alrededor de la discapacidad es uno de los errores persistentes que se encuentran. Muy pocos autores que abordan la discapacidad hacen explícito el modelo desde el que posicionan sus postulados. Y es precisamente en esa omisión en la práctica discursiva en la que se esconde el marco de dominación hacia este grupo poblacional.

En el Ecuador los modelos de la discapacidad se han ido correspondiendo con diferentes contextos históricos. En los años 60 la idea del desarrollo bajo la política de la

¹¹ Vanessa Gómez, “Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica: Las aportaciones de las teorías feministas”, *Estudios Pedagógicos* 40, n° 2 (2014):395, <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-07052014000300023>.

¹² Amalio Blanco, Luis de la Corte y José Manuel Sabucedo, “Para una psicología social crítica no constructorista: reflexiones a partir del realismo crítico de Ignacio Martín-Baró”, *Universitas Psychologica* 17, n.º1 (2018): 14. ISSN 1657-9267.

¹³ Julie Smart, “The power of models of disability”, *Journal of Rehabilitation* 75, n° 2 (2009): 1. Texto original “Models of disability define disability, determine which professions serve people with disabilities, and help shape the self-identities of those with disabilities. Although these models have a pervasive influence in the lives of people with disabilities and in the way in which services are delivered, their power is rarely acknowledged”.

Alianza para el progreso fue exportada a Latinoamérica, reproduciendo un tinte clientelista y elitista desde las potencias hacia los países en desarrollo.

La táctica en Latinoamérica consistió en adelantar la política “amigos de América” y la exportación del conocimiento estadounidense, en particular, pero no únicamente, en economía. Estos esfuerzos se orientaron a la construcción de una nueva tecnocracia del desarrollo capaz de ser competente y reformista a la vez [...] la estrategia consistía más en acompañar que en liderar cambios en las relaciones sociales.¹⁴

Esta forma de organizar las relaciones internacionales coincidió con el establecimiento del modelo médico de la discapacidad que busca brindar cuidados médicos en forma de tratamiento de manera individual para conseguir una cura o mejora de condiciones, es decir el eje del tratamiento son las consecuencias del padecimiento. “El tratamiento social otorgado en este modelo se basa en una actitud paternalista y caritativa porque las personas con deficiencias tienen menos valor que el resto, por eso la educación especial se concibe como una de las mejores herramientas de normalización de la persona con discapacidad”.¹⁵

En concordancia con el contexto político y social que se vivía, durante la década de los 70 la Organización Mundial de la Salud realizó la Clasificación Internacional de Deficiencias y Minusvalías. Este manual se basó en la clasificación con base en las consecuencias de la enfermedad y fue publicado en los años ochenta.

Mientras tanto en el Ecuador en la década del sesenta se crean las primeras instituciones de atención a personas con discapacidad cuyo fin era satisfacer las necesidades educativas de este grupo. De esta manera se crea el Centro de Formación y Capacitación Laboral para Ciegos (CEFOCLAC), el Instituto de Audición y Lenguaje (INAL), el Instituto Especial para Ciegos y Sordos Mariana de Jesús, la Escuela Especial para Ciegos de la ciudad de Guayaquil. Dichas instituciones en su mayoría funcionaron a partir de donaciones de mujeres acaudaladas y fundaciones. Estos espacios además de ser un eje para la inclusión económica de las personas con discapacidad también fueron los primeros espacios de organización para la exigibilidad de derechos de este colectivo.¹⁶

¹⁴ Ives Dezalay y Bryant Garth, *La internacionalización de las luchas por el poder. La competencia entre abogados y economistas por transformar los estados latinoamericanos* (Bogotá: ILSA. Colección En Clave de Sur, 2002), 108.

¹⁵ Mónica Hernández, “El concepto de discapacidad: De la enfermedad al enfoque de derechos”, *Revista CES Derecho* 6, n° 2 (julio- diciembre 2015): 48.

¹⁶ María Isabel Betancourth Unuzungo y Wilmer Bladimir Miranda Carvajal, “Visibilización de las personas con discapacidad en el Ecuador: Un enfoque desde los derechos de participación ciudadana / política”, *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos* 2, n° 1 (2018): 43.

A partir de los años 80 con el fin de la Guerra Fría el contexto a nivel internacional empieza a transformarse, lo que significó un avance en la comprensión y exigibilidad de derechos humanos.

Si la Guerra Fría influyó en el ritmo y la profundidad del desarrollo de los derechos humanos internacionales (desde las perspectivas conceptual, normativa e institucional), su fin, hacia finales de los años ochenta, trajo un escenario político por completo distinto, marcadamente menos polarizado y por lo tanto más propicio para que las cosas funcionaran de manera más ágil en la ONU, incluyendo lo relativo a los derechos humanos. **El “espíritu de la época” se caracterizaba “por la aspiración común a valores superiores, a la promoción y protección de los derechos humanos intensificadas en la transición democrática y la instauración del Estado de Derecho en tantos países, a la búsqueda de soluciones globales a temas globales.”**¹⁷

Durante esta época y a manera de crítica a las deficiencias de la Clasificación Internacional de Deficiencias y Minusvalías, nace el modelo social.

En este modelo la discapacidad ya no es un atributo de la persona sino el resultado de las relaciones sociales y se resalta la importancia de los aspectos externos y de la dimensión social en la definición y el tratamiento de la discapacidad. Este modelo trajo como consecuencia positiva la influencia en **la creación de políticas sociales y legislativas en contra de la discriminación** de las personas con discapacidad.¹⁸

Al respecto en el Ecuador en 1982 se crea Ley de Protección de Minusválidos como fruto de la lucha por parte de las asociaciones de personas con discapacidad. A nivel organizativo la Federación Nacional de Ciegos del Ecuador (FENCE), la Federación Nacional de Sordos del Ecuador (FENASEC) y Federación Nacional de Ecuatorianos con Discapacidad Física (FENEDIF) empiezan a hacer presión en torno a la exigibilidad de derechos, hasta que en 1992 se publica la Ley de discapacidades.¹⁹

Desde aquel momento se podría hablar de que el Estado ecuatoriano se compromete con la realidad de las personas con discapacidad, en el sentido de que le encarga al CONADIS el diseño del Plan Nacional de Discapacidades que, entre sus diversos campos de acción, se encargaría de fortalecer el nivel organizativo de sus federaciones, el establecimiento de las responsabilidades y de las competencias, así como de las atribuciones de las instituciones públicas que inciden en el colectivo de las discapacidades y la coordinación de acciones de las instancias públicas, la elaboración y actualización del marco normativo. Quiere decir que el Consejo Nacional de Discapacidades desde sus inicios se convertiría en la institución rectora de la política pública de discapacidades en el Ecuador.²⁰

¹⁷ Alejandro, Anaya, “La construcción internacional de los derechos humanos: el papel de las relaciones internacionales”, *Revista de Relaciones Internacional de la UNAM*, n.º 134 (mayo-agosto 2019): 63-4. Énfasis realizado por la autora.

¹⁸ Hernández, “El concepto de discapacidad”, 49. Énfasis realizado por la autora.

¹⁹ Wilmer Miranda, *Los paradigmas de la discapacidad en las políticas estatales y en experiencias culturales*, (Quito: Corporación Editora Nacional, 2018), 12.

²⁰ Betancourth y Miranda, “Visibilización de las personas con discapacidad”, 45.

La lucha por los derechos de las personas con discapacidad en el Ecuador permitió que, en la Constitución de 1998, se los reconozca como un grupo vulnerable. A pesar de este avance es importante recordar que durante la década de los noventa los gobiernos de turno fueron altamente inestables (se sucedieron seis presidentes entre 1990-2000) y tuvieron que enfrentar una fuerte crisis económica debido a la baja en la exportación de petróleo y a la caída de los precios de este en el mercado internacional. Esto implicó la reducción del gasto público lo que se tradujo en una limitación a nivel presupuestaria para el desarrollo de políticas públicas de atención a las personas con discapacidad.

A finales de la década de los noventa tiene lugar el nacimiento del modelo biopsicosocial de la discapacidad que propone una concepción de “la discapacidad como diferencia y reconocimiento social.”²¹ Dentro de este marco tiene lugar una revisión de la clasificación e interpretación anteriormente presentada por la Organización Mundial de la Salud, en el 2001 presenta la “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud – CIF 2001- en la que se concibe la discapacidad como un fenómeno multidimensional, porque integra aspectos biomédicos y sociales en los que se incluyen todas las personas independiente de que tengan discapacidad o no”.²²

En la actualidad, se ha instaurado el modelo de derechos, mismo que va en consonancia con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Dicha convención fue ratificada por el Ecuador en el año 2008 y entro en vigor de manera inmediata. A la par dentro de la Constitución del 2008 se reconocen una serie de derechos a las personas con discapacidad como grupo de atención prioritaria a fin de propiciar la equidad social y la igualdad en la diversidad. De esta manera determina competencias específicas a todas las carteras de Estado a fin de garantizar el cumplimiento de sus obligaciones. En el año 2009 como parte del plan de gobierno de Rafael Correa nace la Misión Solidaria Manuela Espejo con la dirección del ex vicepresidente Lenin Moreno, con el objetivo de:

- Estudiar el universo de las personas con discapacidad y sus peculiaridades psicosociales, pedagógicas y clínico genéticas.
- Caracterizar a la población de personas con discapacidad y conocer las posibles causas que determinan la discapacidad.
- Identificar las principales necesidades sentidas por este grupo poblacional.

²¹ Mónica Hernández, “El concepto de discapacidad”, 50.

²² *Ibíd.*, 50.

- Propiciar políticas y estrategias estatales que tiendan a mejorar la atención a estos grupos poblacionales y dar respuestas, con la mayor brevedad posible a los problemas críticos identificados.²³

La importancia de esta política pública fue tal que la inversión realizada por el gobierno se incrementó exponencialmente desde el año 2009 llegando en el año 2015 a 184 101 224.²⁴ Los esfuerzos realizados sin lugar a dudas sirvieron para identificar a la población con discapacidad de manera más clara, mejorar el sistema de salud y fomentar proyectos de infraestructura, programas laborales y de inclusión en diferentes ámbitos.

De la misma manera que los modelos de la discapacidad, las políticas públicas y la normativa en el Ecuador han ido transitando hacia un reconocimiento de las personas con discapacidad en tanto sujetos de derechos y ciudadanos a nivel educativo también se ha vivido un proceso de transformación de los modelos educativos hasta llegar a la educación inclusiva.

1.1.2 El camino hacia la educación Inclusiva

La educación a través de los años ha vivido procesos de cambio, transformación y resignificación. “El concepto de inclusión es un <<hito>> reciente en la historia de la educación lo que supone, principalmente, replantear actitudes valores y creencias”.²⁵ Este tránsito ha sido marcado por cuatro momentos en los que tanto las instituciones como el currículum se han ido adaptando. El primer momento tiene lugar durante el S. XIX y se caracterizó por el rechazo y la exclusión social. “[L]as personas eran catalogadas como «enfermas permanentes». Los centros eran en régimen de internado lo que suponía una separación entre estas personas y la sociedad”.²⁶ En un segundo momento durante el S. XIX y los primeros años del S.XX se realiza un proceso de aceptación aunque se mantiene la segregación en el que “[l]os centros estaban especializados en función del déficit o el tipo de discapacidad. El currículum para estas personas era diferente del general”.²⁷ En un tercer momento después de la segunda mitad del S.XX se empieza un proceso de

²³ Ecuador Misión Solidaria Manuela Espejo, 1er Estudio Biopsicosocial Clínico Genético de las personas con discapacidad en Ecuador 2009-2010, 15.

²⁴ Ecuador Consejo Nacional para la Igualdad de discapacidades, Avances de las políticas públicas de discapacidades y aportes ciudadanos. Rendición de cuentas 2016 (Quito: CONADIS, 2016), 10, <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/06/INFORME-DE-RENDICI%C3%93N-DE-CUENTAS-2016.pdf>.

²⁵ María Montánchez, “La educación como derecho en los tratados internacionales: Una lectura desde la educación inclusiva”, *Revista de Paz y Conflictos* 8, n°. 2 (2015): 250, ISSN: 1988-7221.

²⁶ *Ibíd.*, 250.

²⁷ *Ibíd.*, 250.

comprensión, integración y la construcción del concepto de necesidades educativas especiales en el cual “[e]xistía doble sistema de enseñanza y doble currículum: el general y el especial”²⁸ Finalmente durante los primeros años del S.XXI tiene lugar la educación inclusiva misma que se encuentra “[c]aracterizada por un modelo sociológico, donde el estudiante, además de ser alumno es ciudadano. El sistema de enseñanza y el currículum es igual para todos”.²⁹

Un acontecimiento importante en el tránsito a la educación inclusiva fue el informe Warnock publicado en 1978. “Este informe se elaboró a partir de una investigación realizada entre 1974 y 1978 por una comisión de expertos presidida por Mary Warnock, en respuesta a una solicitud del Secretario de Educación del Reino Unido en aquel momento”.³⁰ En este informe aparece por primera vez el concepto de necesidades educativas especiales, a partir del cual se comprende que “las necesidades forman un continuo también la educación especial se debe entender como un continuo de prestación que va de la ayuda temporal hasta la adaptación permanente o a largo plazo del currículo ordinario”.³¹ De esta manera

Una necesidad educativa especial puede adoptar diversas formas. Puede necesitarse una prestación de medios especiales de acceso al currículo a través, por ejemplo, de material especial o técnicas docentes especializadas, o puede ser necesaria una modificación del currículo mismo; o quizá la necesidad consista en una atención particular a la estructura social y el clima emocional en que está teniendo lugar la educación. La forma que adopte la necesidad de un niño no está necesariamente determinada por la naturaleza de su deficiencia o del trastorno que sufre.³²

El reto de las escuelas del S.XXI es atender a la diversidad de estudiantes y para ello ha tenido que repensar las prácticas educativas. Es así que podemos ver que en la actualidad

La diversidad crea diferentes respuestas, en el pasado se respondía de forma reactiva con lo que existía un trato desigual para aquellas personas «no normales» y la diferencia se traducían en deficiencia, en definitiva, se concebía como un problema para la sociedad. En cambio, actualmente, se está caminando hacia la visión proactiva que entiende la diversidad como una oportunidad, utilizando un trato diferente y traduciéndose en riqueza y en oportunidad, en definitiva, existe una intención de inclusión. Se está viviendo el cambio de una educación discriminatoria a una inclusiva, de una educación homogénea a una diversa con el fin último de conseguir una escuela para todos y todas. En la educación

²⁸ *Ibíd.*, 251.

²⁹ *Ibíd.*, 251.

³⁰ Adriana Diez, “Las necesidades educativas especiales. Políticas educativas en torno a la alteridad”, *Cuadernos de Antropología Social*, n° 19 (2004): 158, ISSN: 0327-3776.

³¹ Mary Warnock, “Encuentro sobre necesidades de educación especial”, *Revista de Educación*, n° extraordinario (1987): 47, ISSN 0034—8082.

³² *Ibíd.*, 48.

es una necesidad atender a todos los alumnos independientemente de sus capacidades, características o limitaciones, por tanto, las escuelas deben dar una educación de calidad a todos los niños sin exclusión de ningún tipo.³³

La educación inclusiva al partir de la aceptación de la diversidad “es ante todo una cuestión de Derechos Humanos, ya que defiende la no segregación del alumnado como consecuencia de su discapacidad, dificultad de aprendizaje, género, o pertenencia a una minoría étnica”.³⁴ Para que este tipo de educación sea posible se hace necesario la colaboración de toda la comunidad educativa, es decir de: estudiantes, docentes, padres de familia y comunidad en general.

1.2 Perspectivas sobre victimización secundaria

Al hablar de victimización se hace referencia a un fenómeno social, histórico y jurídico que aparece en la época moderna “derivada de los avances de las concepciones sobre dignidad, moralidad humana y producto del desvelamiento de su vulnerabilidad socialmente construida (mujer, niño, pobre, indígena, anciano, etc.)”.³⁵ De esta manera “la "victimización" es el proceso social (convertir en víctima, dice el DRAE) por el cual la estructura organizativa de una sociedad genera -de diversas maneras- la victimación”.³⁶

Antonio Beristain desde el derecho distingue tres clases de victimización que pueden tomar lugar:

Por victimización primaria entendemos la que se deriva directamente del crimen. Por victimización secundaria los sufrimientos que, a las víctimas, a los testigos y con frecuencia a los sujetos pasivos de un delito les infieren las instituciones más o menos directamente encargadas de hacer justicia: policías, jueces, peritos, criminólogos, etcétera. Y la victimización terciaria procede, principalmente, de la conducta posterior de la misma víctima; a veces, emerge como resultado de las vivencias y de los procesos de adscripción y etiquetamiento, como consecuencia o valor añadido de las victimizaciones primarias y secundarias precedentes.³⁷

Beristain en el ámbito jurídico comprende a la victimización primaria, secundaria y terciaria como un proceso en el cual la persona debe haber vivido un hecho que le cause

³³ María Montanez, “La educación como derecho”, 254.

³⁴ Pilar Arnáiz, *Educación inclusiva: Una escuela para todos*, (Málaga: Aljibe, 2003), 150 citado en María Montanez, “La educación como derecho en los tratados internacionales: Una lectura desde la educación inclusiva”, *Revista de Paz y Conflictos* 8, n.º. 2 (2015): 258, ISSN: 1988-7221.

³⁵ Sandra Muñoz, Ariel Tapia, “Crítica de la victimización: Una visión anascópica acerca de la construcción social de las víctimas” (Ponencia, Congreso Latinoamericano de Psicología Jurídica, Bogotá – Colombia, 04/2007), www.psicologíajuridica.or.

³⁶ *Ibíd.*,

³⁷ Antonio Beristain, *Transformación del Derecho Penal y la Criminología hacia la Victimología* (Lima: Ara Editores, 2008), 36.

daño o un menoscabo de sus derechos, es decir, debe ser víctima de un crimen. A continuación, como fruto del hecho criminal vivido entiende a la victimización secundaria como una respuesta lesiva por parte de las instituciones que deberían aplicar la justicia. Lo anterior implica que debe existir un proceso de denuncia frente al hecho criminal experimentado y con ello un tránsito por al menos una o varias instituciones judiciales. Finalmente, se refiere a la victimización terciaria como una serie de conductas que la víctima asume o discursos discriminatorios que la sociedad le impone producto del etiquetamiento vivido como consecuencia de la victimización primaria y secundaria.

Los autores a nivel latinoamericano en la misma línea explican que la victimización secundaria se produce como el efecto de la relación entre la víctima y el sistema institucional encargado de protegerla.³⁸ “La victimización secundaria es aquella que se deriva de las relaciones de la víctima con el sistema administrativo [...] con consecuencias psicológicas, sociales, jurídicas y económicas negativas en la víctima”.³⁹

Este tipo de victimización tiene lugar cuando algunos, varios o todos los factores que se detallan a continuación se presentan: Primero se presenta “[u]n choque frustrante entre las legítimas expectativas de la víctima y la realidad institucional”⁴⁰ dado que las víctimas acceden a los diferentes servicios con la expectativa de encontrar un alivio o una respuesta que les permita aliviar o responder de alguna manera las situaciones vividas. En segundo lugar “[i]nvolucra una pérdida de comprensión del sistema judicial acerca del sufrimiento psicológico y físico que ha causado el hecho delictivo. Como consecuencia, en las víctimas se originan expresiones de inseguridad y una pérdida de fe en la habilidad de la comunidad, los profesionales y las instituciones para dar respuesta a sus necesidades”.⁴¹ En tercer lugar procesos fallidos de atención⁴² o que se prolongan en el tiempo, lo que mantiene a las personas en una incertidumbre constante. Finalmente “[l]a víctima debe adaptarse a la dinámica institucional sin empatía en su condición (comentarios y frases desde algún actor institucional, interminables recorridos por diversas oficinas)”.⁴³

³⁸ Carlos Reyes Valenzuela y Gina Benavides Llerena, “Victimización secundaria: Efectos psicosociales y legales en personas que presentan procesos judiciales prolongados”. En *Perspectiva psicosocial de los Derechos Humanos*, compilado por José Antonio Virseda Heras, Juan López Villanueva, Ma. Amparo Miranda, José Manuel Benzanilla. (Toluca, Estado de México: Facultad de Ciencias de la Conducta, 2018), 279-0.

³⁹ *Ibíd.*, 280.

⁴⁰ *Ibíd.*, 280.

⁴¹ *Ibíd.*, 280.

⁴² *Ibíd.*, 280.

⁴³ *Ibíd.*, 280.

Por consiguiente, la victimización secundaria se comprende como “una segunda experiencia victimal que resulta con alguna frecuencia siendo más negativa que la primaria, y puede llevar a incrementar el daño causado [...] con otros de dimensión psicológica o patrimonial”.⁴⁴ De la misma manera, la victimización secundaria puede tomar lugar cuando “las instituciones sociales (servicios sociales, sanitarios, medios de comunicación, jurídicos, etc.) [...] brindan una mala o inadecuada atención a la víctima”.⁴⁵ En el caso de madres de niños y niñas con discapacidad los impactos en los dos niveles mencionados generan limitaciones en el ejercicio de sus derechos pues el cansancio, rechazo frecuente y los discursos discriminatorios van produciendo un imaginario de imposibilidad frente a la vida.

En un estudio realizado se detallan una serie de impactos psicosociales, experimentados por una familia como consecuencia de una serie de acciones y omisiones causadas por actores judiciales que configuraron una victimización secundaria, que brindan una mirada general a los efectos que se pueden producir a partir de situaciones de victimización, entre las cuales tenemos:

1. Pérdida de credibilidad en las instituciones.
2. Percepción de deficiencia en la atención y exposición a comentarios.
3. Negación de los derechos de la víctima.
4. Pérdida de fe de la víctima en los profesionales.
5. Pérdida de comprensión acerca del sufrimiento psicológico.
6. Modificación de la dinámica familiar.
7. Aumento de sintomatología emocional negativa.⁴⁶

Respecto a los planteamientos realizados por autores de habla inglesa se aborda de manera general los impactos de este fenómeno en las diferentes esferas de la vida de una persona. Un estudio realizado en Canadá muestra cómo desde varias instituciones como la iglesia, los medios de comunicación y los espacios de salud, también se pueden generar procesos de victimización secundaria.⁴⁷ Esto invita a repensar el proceso de la victimización primaria, secundaria y terciaria en otros espacios que no sean el ámbito judicial. En áreas como salud, educación, deporte, cultura si bien se pueden experimentar

⁴⁴ *Ibíd.*, 50.

⁴⁵ Carolina Gutiérrez, Elisa Coronel, Carlos Pérez, “Revisión Teórica Del Concepto de Victimización Secundaria”. *Liberabit* 15, n° 1 (2009): 50.

⁴⁶ Carlos Reyes Valenzuela y Gina Benavides Llerena, “Victimización secundaria”, 281-2.

⁴⁷ Canadian Resource Centre for Victims of Crime, “The Impact of Victimization”, *Canadian Resource Centre for Victims of Crime*, Octubre 2005, 5, <https://www.crcvc.ca/docs/victimization.pdf>.

los tres tipos de victimización estas pueden tener lugar en distinto orden y no partir estrictamente de la vivencia de un crimen sino de una vulneración de derechos o inclusive partir de formas de discriminación históricas basadas en estructuras de hegemonías de comprensión del mundo como en el caso de las personas con discapacidad, personas LGBTIQ+ y migrantes, entre otros. Por otro lado, una perspectiva más judicial de la victimización lo tiende a ubicar en un continuo, en el cual, la victimización secundaria requiere de una primaria y del que también será vital para identificar una terciaria. Esta lógica secuencial resulta compleja cuando se consideran situaciones que involucran maltratos institucionales en un contexto fuera de lo judicial.

En el caso de las personas con discapacidad es importante reconocer que “[l]a historia de la discapacidad a lo largo de la modernidad ha sido una historia de patologización y supervisión, de control de los cuerpos y aislamiento”.⁴⁸ Así, la modernidad se encuentra ligada al modo de producción capitalista a partir del cual se empiezan a construir marcos de sentido y opresión, de diferenciación y dominio que fomenta una normalización de las personas y sus capacidades. De esta manera:

[L]as bases de esta forma de opresión social emerge históricamente a partir de la división social del trabajo capitalista y la valoración de aquellos cuerpos que se ajustan a los criterios de utilidad, productividad y normalidad. En esta operación, los dispositivos estatales, basados en lo que se denominaría un “modelo médico”, instauraron una discriminación institucionalizada de las personas con “deficiencias” al imponer una teoría de la tragedia personal que legitima su presunta inferioridad corporal e instaurar la normalidad como modo de reconquista de la humanidad perdida.⁴⁹

Es así como alrededor de la discapacidad se ha creado un discurso a partir del cual se interpreta a este grupo poblacional desde la noción de vulnerabilidad e incapacidad. En este sentido, en los últimos años se han desarrollado un sin número de tecnologías, procedimientos, estudios y requerimientos para prevenir o advertir el nacimiento de personas con discapacidad y de las dificultades que ello conlleva para las propias personas y sus familias, en especial, en el contexto de salud y educación. Es así que en la actualidad incluso se ha popularizado la aplicación de un test prenatal no invasivo que consiste en “[e]l aislamiento y procesado del ADN fetal libre (cell free fetal DNA, cff DNA) en

⁴⁸ Beatriz Revuelta, Rayner Hernández, “Estudios críticos en discapacidad”, 21.

⁴⁹ Alexander Yarza et al, *Ideología de la normalidad: un concepto clave para comprender la discapacidad desde América Latina*, (Buenos Aires: Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales, 2020),35.

sangre materna [...] que permite el diagnóstico de aneuploidías y enfermedades monogénicas, así como identificación del sexo y Rh del feto”.⁵⁰

En consecuencia, si a pesar de todas las tecnologías desarrolladas y la diversidad de filtros que la madre y el bebé deben pasar antes del nacimiento para descartar una posible discapacidad o enfermedades congénitas nace una persona que las presente el estigma es el mecanismo que se ejerce a nivel social para dejar en claro que son sujetos que no entran en el discurso hegemónico de normalidad y este entra en acción a partir de juicios, rechazo y la mirada de la vida a partir de las limitaciones. Esto configura, indudablemente, una visión y enfoque sobre la discapacidad que lo asocia a una condición más que una situación que exprese la diversidad funcional de las personas y, con ello, tal condición esté expuesta a una consideración histórica respecto de las diferencias como anomalías. Esto último constituye una discriminación de tipo estructural, que estará asociado a estructuras políticas, económicas, biológicas, sociales, educativas, laborales y culturales sobre cómo es tratada y considerada la discapacidad y de las “evidentes limitaciones” que se observan.

A partir de esto, para la presente investigación, se considera que tales discriminaciones configuran una serie de dinámicas en la vida social que exponen a personas con discapacidad (y a otros grupos y colectivos) a un permanente trato diferenciado, desvalorizador y que no reconoce diversidades, que están originados por estructuras históricas y sociales. De este modo, la desigualdad estructural considera lo siguiente:

La discriminación estructural o “desigualdad estructural” incorpora “datos históricos y sociales” que explican desigualdades de derecho (de jure) o de hecho (de facto), como “resultado de una situación de exclusión social o de ‘sometimiento’ de [grupos vulnerables] por otros, en forma sistemática y debido a complejas prácticas sociales, prejuicios y sistemas de creencias”.⁵¹

Luego, estas discriminaciones estructurales fomentarán que se identifiquen espacios sociales y, especialmente institucionales, que estén reproduciendo tales maltratos y que, en otro sentido, pueda ser asociado a dinámicas de victimización. No obstante, aquí no se plantea que la discapacidad constituye una victimización primaria (lógica de la victimización desde una perspectiva judicial), sino que la estructura

⁵⁰ Elena Baños, “Detección de ADN fetal libre en sangre materna para diagnóstico prenatal de aneuploidias”, *Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía*, España, 2012, https://www.aetsa.org/download/publicaciones/antiguas/AETSA_2011_2_7_Diagnostico_aneuploidias.pdf.

⁵¹ Pelletier Quiñones, “La discriminación estructural en la evolución jurisprudencial de la Corte Interamericana de Derechos Humanos”, *Revista IIDH* 60 (2014): 207.

institucional, en este caso, reproduce tales discriminaciones sobre estos sujetos y que, en este trabajo, se identifica como victimización secundaria. Al respecto, “La dicotomía pública/privada permite al Estado desentenderse de lo que sucede en el ámbito privado/doméstico, despolitizando de paso las situaciones de menoscabo (discriminación estructural)”⁵² que, en este caso, afectan a sujetos diversos como personas con discapacidad.

De este modo, a modo de síntesis, resulta relevante anotar que, en ámbitos como salud, educación, cultura, deporte, entre otros la victimización primaria, secundaria y terciaria puede ejecutarse en un orden distinto al planteado de inicio para el sistema judicial por ello es enriquecedor ampliar el análisis de estas categorías. En esta línea, el abordaje de situaciones que presentan personas con discapacidad en los espacios institucionales (entre otros) ocurre un constructo social de discriminación y rechazo que viene desde el inicio de la modernidad y que aún hoy en la actualidad no ha sido posible superar a pesar de todos los esfuerzos realizados por construir normas y políticas públicas para fomentar la igualdad de este grupo poblacional.

1.3 Derechos Humanos: Salud y educación

La salud y la educación son definidos como derechos fundamentales, lo que significa que cada uno de ellos fundamenta el sistema jurídico y político del Estado y a su vez permiten el ejercicio de otros derechos. Joaquín Herrera Flores desde su propuesta teórica propone ver a los derechos como “el resultado siempre provisional de las luchas que los seres humanos ponen en práctica para poder acceder a los bienes necesarios para la vida”.⁵³

De esta manera los constituyen una forma de proteger a las personas y con especial énfasis a aquellas personas que por diferentes circunstancias se encuentran en situación de vulnerabilidad como las personas con discapacidad. Pues

hablar de discapacidad implica [...] aludir a una construcción social que ubica a unas personas en condiciones de superioridad sobre otras [...] tiene implícita una dinámica social que históricamente ha incorporado unos imaginarios en el colectivo en torno a la discapacidad. Quien padece algún tipo de deficiencia estructural y/o funcional es considerada como una persona incompetente, inválida [...] estos limitantes de la identidad

⁵² Claudia Iriarte Rivas, “La discriminación estructural de género y su recepción sistémica en el sistema de derechos humanos”, Anuario de Derechos Humanos 14 (2018): 60-1.

⁵³ Joaquín Herrera, La reinención de los derechos humanos (Andalucía: Editorial Atrapasueños, 2008), 22.

personal, la interacción social y, por tanto, del desarrollo humano. Inevitablemente este sujeto sufrirá discriminación y la exclusión de su contexto.⁵⁴

Dado que “[e]l acceso a los bienes, siempre y en todo momento, ha estado inserto en un proceso más general que hace que unos tengan más facilidad para obtenerlos y que a otros les sea más difícil o, incluso imposible obtener”.⁵⁵

Para este grupo poblacional el recibir una atención de calidad en salud es indispensable pues “si por ejemplo, existen condiciones deplorables en [...] centros de salud, [...] u otras instituciones públicas; o se somete a estas personas a un tratamiento inhumano o degradante se podría perjudicar su salud física o mental y otros derechos humanos básicos con consecuencias muchas veces irreparables”.⁵⁶

Los malos tratos vividos en el sistema de salud traen consigo impactos en otros derechos como por ejemplo en el acceso a la educación dado que, si desde ente de enunciamiento autorizado se marcan barreras, el proyecto de vida se ve afectado. Las afectaciones no solo se presentan a corto plazo sino a largo plazo. Katarina Tomasevski plantea que “la educación es entonces no sólo un fin en sí mismo, sino también un medio para el logro de muchos otros objetivos globalmente consensuados”.⁵⁷ De esta manera factores como la pobreza, el género, la religión y el ejercicio de otros derechos como la salud, agua, vivienda, familia tienen impactos directos en la garantía de este derecho.

La educación juega un rol fundamental en el crecimiento de los seres humanos pues “es la principal forma institucional de socialización de los niños, y la transmisión de valores a las nuevas generaciones que ella realiza es fundamental para toda sociedad. El rol de la educación en la lucha contra la exclusión social y en la prevención de conflictos es demasiado importante”.⁵⁸

Dada la importancia del derecho a la salud y a la educación el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales ha presentado la Observación General N°13 referente al derecho a la educación y la Observación General N°14 referente al derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud. En estos documentos se amplía la comprensión de los derechos en mención y se plantean los siguientes elementos esenciales que los Estados deben contemplar para el disfrute de los mismos: disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y adaptabilidad. En el acápite siguiente se ampliará sobre la comprensión

⁵⁴ Vanessa Gómez, “Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica”, 405.

⁵⁵ *Ibíd.*, 25.

⁵⁶ IIDH (Instituto Interamericano de Derechos Humanos), “El derecho a la salud” *Revista IIDH Instituto Interamericano de Derechos Humanos*, n°1 (2004): 266.

⁵⁷ *Ibíd.*, 343.

⁵⁸ *Ibíd.*, 345.

de estos parámetros y se ubicará el derecho a la salud y educación en el sistema universal, interamericano, ecuatoriano y del Distrito Metropolitano de Quito.

2. Salud y la educación como derechos conexos

El derecho a la salud constituye uno de los derechos fundamentales para todas las personas, por ello se encuentra presente en un sinnúmero de instrumentos del sistema universal, sistemas regionales, constituciones y legislación interna de cada país. A través del tiempo se ha ido creando un consenso alrededor de la importancia del ejercicio y disfrute de este derecho para la satisfacción de otros derechos conexos. Esto se ha traducido para los Estados en una serie de obligaciones negativas y positivas alrededor de las cuales han ido adecuando su legislación y políticas públicas.

2.1 Sistema Universal

Dentro del sistema internacional de los derechos humanos el derecho a la salud se encuentra presente en el Art 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos. En este instrumento se plasma la importancia de la asistencia médica para obtener un nivel de vida adecuado, pero no solo al individuo sino colectivo, en la familia. De la misma manera en el Art. 26 se aborda el derecho a la educación y se explicita que “[t]oda persona tiene derecho a la educación”.⁵⁹

Por su parte en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales en el Art. 12 respecto al derecho a la salud se estipula el “derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental”⁶⁰ y respecto al derecho a la educación se reconoce “el derecho de toda persona a la educación [...] la educación debe orientarse hacia el pleno desarrollo de la personalidad humana y del sentido de su dignidad, y debe fortalecer el respeto por los derechos humanos y las libertades fundamentales. Convienen asimismo en que la educación debe capacitar a todas las personas para participar efectivamente en una sociedad libre”.⁶¹

⁵⁹ ONU Asamblea General de las Naciones Unidas, *Declaración Universal de Derechos Humanos*, 10 de diciembre de 1948, art.26, A/RES/217(III) A.

⁶⁰ ONU Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*, 16 de diciembre de 1966, art.12, A/RES/2200(XXI)A-C.

⁶¹ *Ibíd.*, art.13.

La Observación General N° 14 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales amplía la comprensión del derecho a la salud diciendo:

El derecho a la salud está estrechamente vinculado con el ejercicio de otros derechos humanos y depende de esos derechos, que se enuncian en la Carta Internacional de Derechos, en particular el derecho a la alimentación, a la vivienda, al trabajo, a la educación, a la dignidad humana, a la vida, a la no discriminación, a la igualdad, a no ser sometido a torturas, a la vida privada, al acceso a la información y a la libertad de asociación, reunión y circulación. Esos y otros derechos y libertades abordan los componentes integrales del derecho a la salud. **El concepto del "más alto nivel posible de salud"**, a que se hace referencia en el párrafo 1 del artículo 12, tiene en cuenta tanto **las condiciones biológicas y socioeconómicas esenciales de la persona como los recursos con que cuenta el Estado.** [...] Por lo tanto, el derecho a la salud debe entenderse como un derecho al disfrute de toda una gama de facilidades, bienes, servicios y condiciones necesarios para alcanzar el más alto nivel posible de salud.⁶²

Al tiempo presenta los elementos esenciales para el cumplimiento del derecho a la salud, contemplados en la Observación General 14, del Comité DESC; así como el derecho a la educación desarrollado en la Observación General N° 13, del mismo comité.

Tabla 1
Elementos esenciales de los derechos a la salud y educación

Elemento esencial	Observación General 13 Educación	Observación General 14 Salud
Disponibilidad	Instituciones y programas de enseñanza en cantidad suficiente.	“Número suficiente de establecimientos bienes y servicios públicos de salud y centros de atención de la salud, así como programas” (párr. 12). Los servicios deben incluir factores como agua potable, condiciones sanitarias adecuadas, personal médico capacitado y bien remunerado y medicamentos esenciales definidos en el Programa de Acción sobre Medicamentos Esenciales.
Accesibilidad	“Las instituciones y los programas de enseñanza han de ser accesibles a todos” (párr.6). No discriminación: Educación “accesible para todos, especialmente a los grupos vulnerables de hecho y derecho” (párr.6).	Los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles a todos. No discriminación: Establecimientos bienes y servicios de salud deben ser accesibles de

⁶² ONU Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, *Observación general núm. 14 (2000) relativa a el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud*, 11 de agosto del 2000, E/C.12/2000/4, CESCR. Énfasis realizado por la autora.

	<p>Accesibilidad material: debe ser asequible por localización geográfica y por medio de la tecnología moderna.</p> <p>Accesibilidad económica: “La educación ha de estar al alcance de todos. La enseñanza primaria ha de ser gratuita y se pide a los Estados partes que implementen gradualmente la enseñanza secundaria y superior gratuita” (párr.6).</p>	<p>hecho y derecho a los sectores más vulnerables.</p> <p>“Accesibilidad física: deben estar al alcance geográfico en especial grupos vulnerables o marginados como: minorías étnicas y poblaciones indígenas, mujeres, niños, adolescentes, personas mayores, personas con discapacidad y VIH/SIDA” (párr. 12).</p> <p>Comprende el acceso adecuado a los edificios para las personas con discapacidades.</p> <p>Accesibilidad económica: “Los pagos por servicios de atención de la salud y servicios relacionados con los factores determinantes básicos de la salud deberán basarse en el principio de la equidad, a fin de asegurar que esos servicios, sean públicos o privados, estén al alcance de todos, incluidos los grupos socialmente desfavorecidos” (párr. 12).</p> <p>Acceso a la información: el derecho de solicitar, recibir y difundir información e ideas acerca de las cuestiones relacionadas con la salud.</p>
Aceptabilidad	<p>Los programas de estudio y los métodos pedagógicos han de ser pertinentes, adecuados culturalmente y de buena calidad.</p>	<p>Todos los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser respetuosos de la ética médica y culturalmente apropiados, es decir respetuosos de la cultura de las personas, las minorías, los pueblos y las comunidades, a la par que sensibles a los requisitos del género y el ciclo de vida, y deberán estar concebidos para respetar la confidencialidad y mejorar el estado de salud de las personas de que se trate.</p>
Adaptabilidad	<p>“La educación tendrá la flexibilidad necesaria para adaptarse a las necesidades de sociedades y comunidades en transformación y responder a las necesidades de los alumnos en contextos culturales y sociales variados” (párr.6).</p>	<p>Calidad: “Los servicios deben ser aceptables a nivel cultural, apropiados desde el punto de vista científico, médico y de buena calidad.</p> <p>Personal médico capacitado, medicamentos y equipo hospitalario</p>

		científicamente aprobados y en buen estado, agua limpia potable y condiciones sanitarias adecuadas” (párr. 12).
--	--	---

Fuente: ONU, Comité DESC, Observación General N° 13 El Derecho a la Educación. Observación General N°14 Derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud.

Elaboración propia, 2023

La Convención de los Derechos del Niño alineándose a los instrumentos de la Carta de Derechos Humanos le da un papel importante al derecho a la salud como base para el disfrute de otros derechos, menciona la importancia del acceso a la información para la salud, orienta sus esfuerzos hacia la prevención. Por otra parte, estipula obligaciones tanto para las instituciones del Estado como para cuidadores y representantes legales.⁶³

De manera complementaria en el art.23 presenta una serie de derechos para aquellos niños y niñas que se encuentren viviendo una situación de discapacidad y dispone lo siguiente “el niño mental o físicamente impedido deberá **disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad**, le permitan llegar a **bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad**”.⁶⁴ para ello indica que la atención que se le brinde al niño “estará destinada a asegurar que el niño impedido tenga un **acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios**”.⁶⁵

La Observación General N° 13 de esta convención amplía las obligaciones para los actores de los diferentes niveles y hace referencia clara a la protección que deben brindar ante situaciones de violencia de la siguiente manera

Los Estados partes adoptarán todas las medidas legislativas, administrativas, sociales y educativas apropiadas para **proteger al niño contra toda forma de perjuicio o abuso físico o mental, descuido o trato negligente, malos tratos o explotación**, incluido el abuso sexual, mientras el niño se encuentre **bajo la custodia** de los **padres**, de un **representante legal o de cualquier otra persona que lo tenga a su cargo**.⁶⁶

⁶³ ONU Asamblea General, *Convención de los derechos del niño*, 20 de noviembre de 1989, A/RES/44/25.

⁶⁴Ibíd., art. 23.

⁶⁵ Ibíd., art. 23. Énfasis realizado por la autora.

⁶⁶ ONU Comité de los Derechos del Niño, *Observación general núm. 13 (2011) relativa a el derecho del niño a no ser objeto de ninguna forma de violencia*, 18 de abril del 2011, CRC/C/GC/13. Énfasis realizado por la autora.

Los servidores de salud son parte de las personas a cargo de niños y niñas dentro del sistema de salud, por lo que se convierten en garantes de derechos. En esta medida tienen la obligación de evitar situaciones de violencia como la victimización secundaria y en caso de que sucedan tomar acciones para frenar, restituir y garantizar que no vuelva a suceder.

Por su parte el derecho a la educación es desarrollado en los artículos 28 y 29 de la Convención de Derechos del Niño, reconociendo que este derecho se debe “ejercer progresivamente y en condiciones de igualdad de oportunidades”.⁶⁷ De esta manera convienen que la educación se encamine a “[d]esarrollar la personalidad, las aptitudes y la capacidad mental y física del niño hasta el máximo de sus posibilidades.”⁶⁸

En la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se presenta el marco legal de la educación inclusiva, pues en el art. 24 estipula que “Los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida”.⁶⁹ Este nuevo paradigma educativo permite asegurar que

- a) Las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños y las niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad;
- b) Las personas con discapacidad puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en que vivan;
- c) Se hagan ajustes razonables en función de las necesidades individuales;
- d) Se preste el apoyo necesario a las personas con discapacidad, en el marco del sistema general de educación, para facilitar su formación efectiva;
- e) Se faciliten medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión.⁷⁰

Para ello explica que las garantías que se debe ofrecer no solo al niño o niña con discapacidad sino también a la familia pues menciona que las medidas adoptadas deben constituir “**formas adecuadas de asistencia y apoyo** que tengan en cuenta el género y la edad para las personas con discapacidad y sus familiares y cuidadores, incluso

⁶⁷ ONU Asamblea General, *Convención de los derechos del niño*, art. 28. Énfasis realizado por la autora.

⁶⁸ *Ibíd.*, art.29.

⁶⁹ ONU, *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, 13 de diciembre de 2016, art. 24, A/RES/70/145.

⁷⁰ *Ibíd.*

proporcionando información y educación sobre la manera de prevenir, reconocer y denunciar los casos de explotación, violencia y abuso”.⁷¹

La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) ha jugado un papel importante para el desarrollo de la educación inclusiva. De esta manera, a finales de los 80 empieza a problematizar la desigualdad que se vive en la garantía de derechos con especial énfasis en educación. Esto lleva a que en 1990 en la conferencia realizada en Tailandia “se promueva, desde un relativo pequeño número de países desarrollados (todos ellos de contexto anglosajón) y desde el ámbito específico de la Educación Especial, la idea de una **Educación para todos**, configurándose así el germen de la idea de inclusión”.⁷² Esta iniciativa con los años posteriores empezó a tener una gran acogida entendiendo a la educación inclusiva:

como un derecho de todos los niños, de todas las personas, no sólo de aquellos calificados como personas con Necesidades Educativas Especiales (NEE) vinculando la inclusión educativa entonces a todos aquellos alumnos que de un modo u otro no se benefician de la educación (están excluidos de la misma). Este principio entendemos que tiene importantes repercusiones educativas y políticas, por cuanto **supone asumir que la construcción de la desigualdad y de la exclusión escolar es un fenómeno educativo de amplio alcance que traspasa la barrera de la respuesta a las NEE y otorga a la inclusión una dimensión general que atañe a todos.**⁷³

En 1994 por su parte toma lugar la Declaración de Salamanca, en este documento se instó a los gobiernos “a dar prioridad a la mejora de los sistemas educativos incluyendo a todos los niños, independientemente de sus capacidades individuales. El principio rector de esta Declaración es que las escuelas deben acoger a todos los niños, independientemente de sus condiciones, intelectuales, sociales, físicas, emocionales, lingüísticas u otras”.⁷⁴ Así pues se instalan los cimientos de la educación inclusiva tomando en cuenta los aportes realizados por Mary Warnock sobre las necesidades educativas especiales.

Montánchez sintetiza una serie de logros conseguidos desde esta declaración:

- El contexto preferente de integración es el centro ordinario.
- Reconocer que cualquier alumno puede presentar NEE en algún momento de su periodo escolar y, por ende, de su vida.
- Unir los procesos de mejora de la educación con reformas educativas globales que contribuyan a una educación para todos.

⁷¹ *Ibíd.*, art. 16.2. Énfasis realizado por la autora.

⁷² Angeles Parrilla, “Acerca del origen y sentido de la educación inclusiva”, 12.

⁷³ *Ibíd.*, 12. Énfasis realizado por la autora.

⁷⁴ María Montánchez, “La educación como derecho en los tratados internacionales”, 252.

- La integración/inclusión como eje de las políticas educativas.⁷⁵

Dentro del sistema universal de derechos humanos se ha desarrollado una serie de instrumentos en los que se aborda el derecho a la salud y a la educación de manera amplia, se ha establecido los elementos esenciales a considerar la garantía de estos derechos y se ha establecido las bases legales para la educación inclusiva.

2.2 Sistema Interamericano de Derechos Humanos

En los Sistemas regionales de protección de derechos humanos los derechos a la salud y a la educación también se encuentran desarrollados. Es así que el derecho a la salud para América se encuentra en el Art. 11 del Protocolo de San Salvador, Europa lo desarrolla en el Art. 11 de la Carta Social Europea y África en el Art. 16 de la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos. De los tres instrumentos presentados el desarrollado por el sistema Interamericano es el que presenta el estándar más alto pues entiende el derecho a la salud desde “el disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y social”.⁷⁶

El derecho a la educación también se encuentra presente en los tres instrumentos mencionados, en el Protocolo de San Salvador en el Art. 13, en la Carta Social Europea en los artículos 15 y 17 y en la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos en el Art. 17. Podemos encontrar que para América y Europa se hace una precisión del estándar de la educación para personas con discapacidad, siendo la Carta Europea la que desarrolla el estándar más amplio comprometiéndolo a los Estados parte a “tomar las medidas adecuadas para procurar a las personas minusválidas orientación, educación y formación profesional en el marco del régimen general, siempre que sea posible, o, en caso contrario, a través de instituciones especializadas, ya sean públicas o privadas”.⁷⁷

La Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad en el Art. 1 aclara que el término "discriminación contra las personas con discapacidad significa toda distinción, exclusión o restricción basada en una discapacidad, [...] que tenga el efecto o propósito de impedir

⁷⁵ *Ibíd.*, 252.

⁷⁶ OAS Asamblea General, *Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de derechos económicos, sociales y culturales*, 17 de noviembre de 1988, art 10.1. <https://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-52.html>.

⁷⁷ Consejo de Europa, *Carta social europea (revisada)*, 3 de mayo de 1996, art.15, <https://rm.coe.int/168047e013>

o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y libertades fundamentales”.⁷⁸ Frente a esta definición los malos tratos hacia las personas con discapacidad en el sistema de salud son formas de discriminación pues implican una restricción y tienen el efecto de impedir ejercicio del derecho a recibir un trato digno y en varias ocasiones limitan el acceso al derecho a la salud. Esto a su vez implica una serie de emociones negativas y la reafirmación de los discursos discriminatorios sobre las personas con discapacidad generando de esta manera un límite para el acceso a otros derechos conexos como educación.

A la par en el Art 3. Inciso 2 plantea trabajar en “[l]a detección temprana e intervención, tratamiento, rehabilitación, educación, formación ocupacional y el suministro de servicios globales para asegurar un nivel óptimo de independencia y de calidad de vida para las personas con discapacidad”⁷⁹ y por otra parte en “[l]a sensibilización de la población, a través de campañas de educación encaminadas a eliminar prejuicios, estereotipos y otras actitudes que atentan contra el derecho de las personas a ser iguales, propiciando de esta forma el respeto y la convivencia con las personas con discapacidad”.⁸⁰ Esto hace notar la preocupación que existe por parte de los organismos internacionales por asegurar una calidad adecuada en la prestación de servicios para las personas con discapacidad y la importancia de continuar en los procesos de sensibilización pues aún el discurso dominante es discriminatorio.

En la jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos se reconoce que el primer deber del Estado frente al derecho a la salud es el de regular y fiscalizar los establecimientos públicos y privados que brinden atención médica⁸¹ pues estos garantizan la vida y la integridad de los pacientes.⁸² Además, en el caso *Caso Ximenes Lopes Vs. Brasil* la Corte advierte que

En los entornos institucionales, ya sea en hospitales públicos o privados, el personal médico encargado del cuidado de los pacientes, ejerce un fuerte control o dominio sobre las personas que se encuentran sujetas a su custodia. [...] La tortura y otras formas de trato cruel, inhumano o degradante, cuando infligidas a esas personas afectan su integridad psíquica, física y moral, suponen una afrenta para su dignidad

⁷⁸ OAS Asamblea General, *Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad*, 7 de junio de 1999, art.1. <https://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-65.html>

⁷⁹ *Ibíd.*, art.3.

⁸⁰ *Ibíd.*, art.3.

⁸¹ Corte IDH, “Sentencia de 4 de julio de 2006” *Caso Ximenes Lopes Vs. Brasil*, 4 de julio de 2006, párr.89.

⁸² Corte IDH, “Sentencia de 22 de noviembre de 2007. (Fondo, Reparaciones y Costas)” *Caso Albán Cornejo y otros Vs. Ecuador*, 22 de noviembre de 2007, párr. 132.

y restringen gravemente su autonomía, lo cual podría tener como consecuencia **agravar la enfermedad**.⁸³

Es claro que el desequilibrio de poder de los pacientes frente al personal de salud, pues desde el discurso dominante el personal de salud es quien tiene el saber y por tanto su criterio es preponderante. En consecuencia, los impactos de situaciones de trato cruel, inhumano o degradante no solamente pueden agravar la enfermedad de la persona sino también limitar el ejercicio de derechos truncando así su proyecto de vida personal y familiar.

En el caso *Guachalá Chimbo y otros Vs. Ecuador* en el análisis de fondo la Corte realizó consideraciones sobre la discapacidad como categoría protegida por el artículo 1.1 de la Convención y las obligaciones generales respecto a las personas con discapacidad mencionando que “está proscrita por la Convención cualquier norma, acto o práctica discriminatoria basada en la discapacidad real o percibida de la persona”.⁸⁴

El sistema interamericano de derechos humanos nos presenta un marco garantista respecto a salud y educación, entendiendo a la salud ya no solo como un tema físico y mental como en el sistema universal sino también social. Profundiza en la noción de discriminación hacia las personas con discapacidad y habla de la importancia del acceso a derechos entre los cuales se encuentra la educación para procurar a este grupo poblacional calidad de vida. A través de la jurisprudencia se ha profundizado en el desequilibrio de poder que puede ejercer el personal médico respecto a los pacientes lo que resulta interesante para la comprensión del derecho a la salud y sus efectos en otros derechos.

2.3 Marco de Protección Nacional

El Ecuador, desde su Constitución del 2008, se ha alineado a los estándares propuestos en el Sistema Universal e Interamericano y les ha dado un reconocimiento amplio a los derechos. Es así que la palabra derechos y sus derivaciones se encuentra presente en 418 ocasiones en el texto constitucional, seguido de garantías con 172 repeticiones. Por su parte entre los diferentes derechos que menciona la salud es el derecho que más repeticiones tiene con un total de 100 referencias y educación con 80,

⁸³ Corte IDH, *Caso Ximenes Lopes Vs. Brasil*, párr.107. Énfasis realizado por la autora.

⁸⁴ Corte IDH, “Sentencia de 26 de marzo de 2021. (Fondo, Reparaciones y Costas)” *Caso Guachalá Chimbo y otros Vs. Ecuador*, 26 de marzo de 2021, párr. 79.

lo que permite inferir la importancia que tiene la garantía de estos derechos para la satisfacción de otros derechos conexos. En concordancia con lo anterior, establece como derechos fundamentales el derecho a la educación, la salud, la alimentación, la seguridad social y el agua para sus habitantes y por ello menciona que es deber primordial del Estado ecuatoriano garantizarlos.⁸⁵

Establece como principios para el acceso a derechos la igualdad y no discriminación y en la misma línea en el Art. 11 inciso 2 nos habla de aquellas categorías sospechosas para discriminación entre las cuales tenemos el estado de salud y la discapacidad. Esto presupone que toda persona que se constituya en garante de derechos debe cuidar que sus acciones u omisiones no constituyan una forma de discriminación y con mayor énfasis en los casos expuestos en el Artículo 11.2 de la Constitución.

La educación se encuentra incluida en los derechos del buen vivir en los artículos desde el 26 al 29. En el Art. 27 se plantea que

La educación se centrará en el ser humano y garantizará su desarrollo holístico, en el marco del respeto a los derechos humanos, al medio ambiente sustentable y a la democracia; será participativa, obligatoria, intercultural, democrática, incluyente y diversa, de calidad y calidez; impulsará la equidad de género, la justicia, la solidaridad y la paz; estimulará el sentido crítico, el arte y la cultura física, la iniciativa individual y comunitaria, y el desarrollo de competencias y capacidades para crear y trabajar.⁸⁶

A partir del reconocimiento de la educación como incluyente y diversa se propone en el art. 47 para las personas con discapacidad “[u]na educación que desarrolle sus potencialidades y habilidades para su integración y participación en igualdad de condiciones. Se garantizará su educación dentro de la educación regular. Los planteles regulares incorporarán trato diferenciado y los de atención especial la educación especializada”.⁸⁷

Las precisiones anteriores respecto al derecho a la educación de las personas con discapacidad se encuentran desarrolladas en Ley Orgánica de Educación Intercultural (LOEI) y en el capítulo II del Reglamento General a la Ley Orgánica de Educación Intercultural(RLOEI). De esta manera en la LOEI establece que el derecho a la educación

⁸⁵ Ecuador, *Constitución de la República del Ecuador*, art.3.

⁸⁶ *Ibíd.*, art.27.

⁸⁷ *Ibíd.*, art.47.

cumplirá con el principio de atención para personas con discapacidad⁸⁸ y a su vez tendrá un enfoque de discapacidades desde el que se

considera la discapacidad como una circunstancia social que excede las características psico-biológicas de un individuo. Se asume a las personas con discapacidad como sujetos de derechos, que aún deben enfrentar barreras de distinta índole para que su participación en la sociedad suceda en igualdad de condiciones. Cuestiona prácticas asistencialistas o discriminatorias y se otorga legitimidad a las diferencias de cada individuo.⁸⁹

A la par establece como obligación “[e]laborar y ejecutar las adaptaciones curriculares necesarias para garantizar la inclusión y permanencia dentro del sistema educativo, de las personas con discapacidad, adolescentes y jóvenes embarazadas”.⁹⁰ Siendo un derecho de los estudiantes el “[c]ontar con propuestas educacionales flexibles, innovadoras y alternativas que permitan el acceso, permanencia, aprendizaje, participación, promoción y culminación en el Sistema Educativo de aquellas personas que requieran atención prioritaria, de manera particular personas con discapacidad”.⁹¹

De esta manera para la educación de personas con discapacidad dispone que

Se establecerán políticas, planes, programas y otros mecanismos destinados a garantizar la inclusión de estudiantes que por sus características biopsicosociales enfrentan barreras en el acceso al aprendizaje, participación, permanencia, promoción y culminación en todos los niveles del Sistema Nacional de Educación.

El Sistema Nacional de Educación tomará en cuenta las particularidades de cada persona, atendiendo sus características individuales en lo afectivo, cognitivo, sensorial y psicomotor, garantizando el acceso, aprendizaje, participación, permanencia, promoción y culminación de la educación formal en todos sus sostenimientos, a partir de ajustes razonables que les permitan ejercer sus derechos en igualdad de condiciones sin discriminación [...]

Los establecimientos educativos públicos, municipales, fiscomisionales y particulares están obligados a recibir a todas las personas con discapacidad, para lo cual establecerán las medidas necesarias para desarrollar entornos de aprendizaje inclusivos y sin barreras de aprendizaje, en los que todas las personas se sientan seguras, apoyadas, estimuladas y puedan expresar sus opiniones.⁹²

En esta misma línea el Reglamento de la Ley Orgánica de Educación intercultural en los enfoques que propone parte de una definición amplia de diversidad y expone que la educación inclusiva “[i]mplica reconocer la diversidad de las personas, nacionalidades indígenas y pueblos, diferencias individuales y colectivas, como una oportunidad para el enriquecimiento de la sociedad, a través de su participación e interacción en las

⁸⁸ Ecuador, Ley Orgánica de Educación Intercultural, Registro Oficial 417, 31 de marzo del 2011, art. 2.4

⁸⁹ *Ibíd.*, art. 2.5.

⁹⁰ *Ibíd.*, art. 6

⁹¹ *Ibíd.*, art. 7

⁹² *Ibíd.*, 47.1.

dimensiones familiar, social, educativa, laboral, en todos los procesos sociales, culturales y en las comunidades”.⁹³

Por su parte la salud se encuentra incluida en la Constitución de la República del Ecuador dentro de los derechos del buen vivir, en el Art. 32 **“La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos,** entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir”.⁹⁴ Tanto en el artículo precedente como en el Art. 340 se menciona que la salud estará regida por una serie de principios que incluyen la calidad, eficiencia, eficacia⁹⁵ por lo que el Estado tiene un compromiso de formular políticas públicas que permitan cumplir con lo establecido.

En el Art. 340 se postula que

El sistema nacional de inclusión y equidad social es el conjunto articulado y coordinado de sistemas, instituciones, políticas, normas, programas y servicios que aseguran el ejercicio, garantía y exigibilidad de los derechos reconocidos en la Constitución y el cumplimiento de los objetivos del régimen de desarrollo.

El sistema se articulará al Plan Nacional de Desarrollo y al sistema nacional descentralizado de planificación participativa; se guiará por los principios de universalidad, igualdad, equidad, progresividad, interculturalidad, solidaridad y no discriminación; y funcionará bajo los criterios de calidad, eficiencia, eficacia, transparencia, responsabilidad y participación.⁹⁶

De esta forma podemos decir que las políticas públicas “suponen proyectos de sociedad y un modo particular de relacionarse las personas, pueblos y sectores dentro de ella y el Estado”⁹⁷ y justamente el Plan Nacional de Desarrollo (PND) realizado por cada gobierno marca la relación de las instituciones estatales con la población y la garantía de derechos. Para constatar la relación entre el PND y lo estipulado en la constitución se plantea revisar lo propuesto por los dos últimos gobiernos en torno a la discapacidad y la prevención de la victimización secundaria en el sistema de salud.

⁹³ Ecuador, *Reglamento General a la Ley Orgánica de Educación Intercultural*, Registro Oficial 254, 22 de febrero de 2023, art.3.

⁹⁴ Ecuador, Constitución de la República del Ecuador, art.32. Énfasis realizado por la autora.

⁹⁵ *Ibíd.*, art.340.

⁹⁶ *Ibíd.*, art.340.

⁹⁷ Antonio González Plessman, “Políticas públicas con enfoque de derechos humanos una propuesta para su conceptualización”, *Revista electrónica Aportes Andinos*; No. 23. Derechos humanos, democracia y emancipación,5, <http://hdl.handle.net/10644/1022>.

En el PND 2017-2021 el objetivo 1 propone “Garantizar una vida digna con igualdad de oportunidades para todas las personas”.⁹⁸ Dentro de este objetivo se plantean diecisiete políticas siendo la más relevante para el tema de investigación la número diez pues propone “Erradicar toda forma de discriminación y violencia por razones económicas, sociales, culturales, religiosas, etnia, edad, discapacidad y movilidad humana, con énfasis en la violencia de género y sus distintas manifestaciones”⁹⁹. Entre las metas planteadas tenemos “Aumentar la cobertura, calidad y acceso a servicios de salud: reducir el porcentaje del gasto de bolsillo de los hogares en salud a 2021” y “aumentar la cobertura, calidad y acceso a servicios de salud: incrementar el porcentaje de percepción positiva de los hogares con relación a servicios públicos de salud de calidad a 2021”.¹⁰⁰

Por su parte en el PND 2021-2025 en el eje social se plantea como meta el asegurar para los ciudadanos una vida libre de violencia en el ámbito público y privado priorizando a los grupos de atención prioritaria estipulados en la Constitución del 2008 dentro de los que se encuentran las personas con discapacidad. En el objetivo 5

El Plan de Creación de Oportunidades 2021-2025 en concordancia con la premisa de “no dejar a nadie atrás” de la Agenda 2030, busca promover la universalidad, igualdad, progresividad, calidad y eficiencia del sistema nacional de inclusión y equidad social en los ámbitos de la educación, salud, seguridad social, deporte, hábitat y vivienda, acceso a servicios básicos y conectividad, disfrute del tiempo libre, ciencia y tecnología, entre otros.¹⁰¹

Para ello dentro de las políticas planteadas propone “combatir toda forma de discriminación y promover una vida libre de violencia, en especial la ejercida contra mujeres, niñez, adolescencia, adultos mayores, personas con discapacidad, personas LGBTI+ y todos aquellos en situación de vulnerabilidad”.¹⁰² y tiene como metas “disminuir la tasa de femicidios por cada 100.000 mujeres de 0,87 a 0,80” y “reducir la brecha de empleo adecuado entre hombres y mujeres del 33,50% al 28,45%”.¹⁰³ Las metas planteadas llaman la atención de manera especial pues si bien son formas de

⁹⁸ Ecuador, Secretaría Nacional de Planificación, *Plan nacional de desarrollo 2017-2021: Toda una vida*, (Quito, SENAPLA, 2017), 53.

⁹⁹ *Ibíd.*, 58.

¹⁰⁰ *Ibíd.*, 58.

¹⁰¹ Ecuador, Secretaría Nacional de Planificación, *Plan Nacional de Desarrollo 2021- 2025: Plan de Creación de Oportunidades*, (Quito: SENAPLA, 2021), 39.

¹⁰² *Ibíd.*, 40.

¹⁰³ *Ibíd.*, 41.

violencia y discriminación no son los únicos fenómenos que resulta importante visibilizar y enfrentar.

Paralelamente otra herramienta de política pública que resulta importante comprender son las agendas de igualdad. De las cinco agendas revisadas respecto a temas de prevención y respuesta frente a situaciones de victimización secundaria hacia personas con discapacidad se encontró referencia en dos agendas: la Agenda Nacional para la Igualdad Intergeneracional y la Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades.

En la Agenda Nacional para la Igualdad Intergeneracional en las políticas plantea “prevenir y erradicar las violencias contra niñas y niños en los programas de desarrollo infantil, el sistema educativo, espacios familiares y otros espacios cotidianos, asegurando mecanismos integrales de restitución y reparación de derechos de las víctimas”.¹⁰⁴ No obstante, solo llega hasta la estrategia y no plantea acciones concretas para lograr el objetivo. Por su parte en la Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades en el eje de sensibilización sí plantea un objetivo, estrategia y acciones para fomentar el lenguaje positivo. Resulta interesante notar que en la meta propuesta con respecto a temas de violencia se especifica que no existe información disponible por lo que la meta es levantar una línea base. No obstante, en la evaluación que se realizó hace poco de la agenda en mención no se presenta la aludida línea base que se propuso, solo se limita a dar cuenta de una serie de talleres de sensibilización en temas de discapacidad.¹⁰⁵

De manera general respecto a los PND 20127-2021 y 2021-2025 si bien abordan la prevención, detección y respuesta a la violencia, no plantean metas coherentes para enfrentarla en sus diferentes formas. En las agendas y rendición de cuentas pertinentes de la misma manera, si bien se reconoce que no se cuenta con información sobre el índice de violencia que experimentan las personas con discapacidad en las diferentes entidades públicas tampoco se proponen acciones claras y concretas a realizar para solventar y enfrentar esta situación. Por estos motivos se puede decir que se está violando el principio de progresividad y no regresividad que rige a los derechos humanos.

Los niños con discapacidad forman parte de los grupos de atención prioritaria acorde a lo establecido en el Art. 35 de la CRE 2008 y el Estado debe garantizarles una

¹⁰⁴ Ecuador, Consejo Nacional para la Igualdad Intergeneracional, *Agenda Nacional para la Igualdad Intergeneracional: Juntos por un camino de igualdad*, (Quito, Consejo Nacional para la Igualdad Intergeneracional, 2018), 78.

¹⁰⁵ Ecuador, Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, *Agenda Nacional para la Igualdad de discapacidades*, (Quito, Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2018).

especial protección debido a su doble condición de vulnerabilidad derivada de su situación de discapacidad y edad.¹⁰⁶ En calidad de niños

[T]endrán derecho a su desarrollo integral, entendido como proceso de crecimiento, maduración y despliegue de su intelecto y de sus capacidades, potencialidades y aspiraciones, en un entorno familiar, escolar, social y comunitario de afectividad y seguridad. Este entorno permitirá la satisfacción de sus necesidades sociales, afectivo-emocionales y culturales, con el apoyo de políticas intersectoriales nacionales y locales.¹⁰⁷

Por su discapacidad en torno a la salud el Estado estipula una serie de derechos que se expresan en el Art. 47 y 358, en el Código de la niñez y adolescencia y en la Ley Orgánica de discapacidades en el Art. 19, los cuales se encuentran vinculados con la provisión de medicamentos, infraestructura, personal y ayudas técnicas, formas alternativas de comunicación, detección y tratamiento de enfermedades e inclusión a nivel educativo y laboral.¹⁰⁸ Lo que resulta interesante es que, a pesar de la amplia gama de derechos que se proponen, los mismos tienen un vínculo estrecho con el modelo médico rehabilitador de la discapacidad pues aún se propone como finalidad del sistema de salud

[E]l desarrollo, protección y recuperación de las capacidades y potencialidades para una vida saludable e integral, tanto individual como colectiva, y reconocerá la diversidad social y cultural. El sistema se guiará por los principios generales del sistema nacional de inclusión y equidad social, y por los de bioética, suficiencia e interculturalidad, con enfoque de género y generacional.¹⁰⁹

De esta manera aún se mantiene la idea de que las personas con discapacidad tienen que ser rehabilitadas, curadas para que entren dentro de los patrones prototípicos.

Respecto a la calidad, eficiencia y eficacia en los servicios públicos y privados la Corte Constitucional del Ecuador se ha pronunciado en la medida en que estos constituyen espacios fundamentales para la garantía de derechos. Es decir, están obligados a respetar y garantizar el pleno ejercicio de derechos de las personas o usuarias. En la sentencia No. 2951-17-EP/21 se hace especial énfasis en la calidad como parte fundamental del servicio de salud:

De conformidad con el artículo 362 de la Constitución, la salud es un servicio público. De manera complementaria, el numeral 25 del artículo 66 de la Constitución reconoce que todas las personas tienen derecho a acceder a bienes y servicios públicos y privados

¹⁰⁶ Ecuador, Constitución de la República del Ecuador, art. 35.

¹⁰⁷ *Ibíd.*, art. 44.

¹⁰⁸ *Ibíd.* art. 47.

¹⁰⁹ *Ibíd.*, art. 358.

de calidad, con eficiencia, eficacia y buen trato, así como a recibir información adecuada y veraz sobre su contenido y características.¹¹⁰

En la sentencia en mención se desarrolla el derecho a la salud en su componente de acceso a un servicio público de calidad, manifestando lo siguiente:

[L]a calidad del servicio se aprecia por el cumplimiento de estándares reconocidos para el mismo, a los que debe sumarse el grado de satisfacción de una persona usuaria. Si se cumple con los estándares y la persona está satisfecha por la forma cómo se realizó el servicio, será de calidad. En consonancia con la calidad, la Corte define que, por la eficacia, el servicio debe cumplir con los objetivos para el que fue diseñado; por la eficiencia, el efecto debe lograrse con el mínimo de recursos posible y en el menor tiempo; y que el buen trato se refiere a prácticas y relaciones de respeto del servidor o servidora a la persona usuaria.¹¹¹

Consecuentemente toda forma de victimización secundaria de niños y niñas con discapacidad en el sistema de salud constituye una forma de violación del componente de acceso a un servicio público de calidad.

2.4 Marco de protección del Distrito Metropolitano de Quito

A nivel local en el Distrito Metropolitano de Quito se han elaborado dos instrumentos para la protección de derechos de las personas con discapacidad. En 2018 se elaboró la Agenda para la protección de derechos, que plantea una serie de políticas y estrategias para enfrentar las problemáticas respecto a siete ejes: salud, empleo, educación, participación, vivienda, prevención/sensibilización y accesibilidad.¹¹²

En el eje de salud se hace énfasis en implementar planes y programas para la atención en salud, salud sexual y reproductiva y para prevenir y reducir la aparición de nuevas discapacidades. En el eje de educación se enfatiza en implementar planes y programas para promover un sistema educativo inclusivo. En el eje de sensibilización por su parte se hace énfasis en los operadores de justicia. En ninguno de los ejes se aborda la importancia de la calidad de los servicios.¹¹³

Para finales del año 2022 se lanzó la Ruta para para la protección de derechos de personas con discapacidad en situación de violencia y/o vulneración de derechos. Este

¹¹⁰ Ecuador, Corte Constitucional del Ecuador, “Sentencia”, en Juicio No. 2951-17-EP/21, 21 de diciembre de 2021, párr. 122.

¹¹¹ *Ibíd.*, párr. 123.

¹¹² Ecuador Consejo de Protección de Derechos, *Agenda de protección de derechos de personas con discapacidad* (Quito: Consejo de Protección de Derechos, 2018), 7.

¹¹³ *Ibíd.* 33-9.

instrumento tiene como finalidad orientar y direccionar “a través de gráficos los procesos de prevención, atención, protección y restitución de los derechos de las personas con discapacidad del Distrito Metropolitano de Quito”.¹¹⁴ En ella se explicita que cuando una entidad no actúa con efectividad frente a la situación de violencia y/o vulneración de derechos se debe presentar una queja ante las dependencias de control y si esto no tuviera el efecto deseado se deben activar mecanismos de exigibilidad y control social a través de la Defensoría del Pueblo.¹¹⁵

De manera general el estándar más amplio de protección del derecho a la salud es el Protocolo de San Salvador pues no solo incluye al bienestar físico y mental, como en el sistema Universal, sino que incluye al bienestar social como parte del derecho a la salud, lo que se corresponde con el modelo social de la discapacidad. Respecto a estos tres niveles en los que considera constituyen el derecho a la salud establece como obligación para los Estados procurar el disfrute del más alto nivel de cada uno de ellos, lo que permite garantizar más que los mínimos necesarios los máximos posibles. Explicitando que los grupos de atención prioritaria o en más alto riesgo por diversos factores son de especial interés en la garantía de este derecho. De esta manera apuesta por entender a los sujetos de derechos en su contexto, de manera integral y no aislada; en consecuencia, la garantía de los derechos también debe realizarse y entenderse desde la interdependencia de los mismos para garantizar una vida digna.

Por su parte el derecho a la educación tiene su estándar más amplio en la Carta Social Europea pues plantea brindar a las personas con discapacidad orientación, educación y formación profesional en el marco de la educación inclusiva, mientras en los demás instrumentos no se toma cuenta la parte profesional.

Derivados de los estándares internacionales y nacionales del derecho a la salud el Estado como garante de derechos tiene responsabilidades tanto de carácter negativo, como positivo. Por una parte, tiene la obligación de respetar y no obstaculizar o interferir en el goce de los derechos. Así como obligaciones de carácter positivo que incluyen acciones de carácter jurídico, político, administrativo o judicial que le permitan prevenir, investigar, sancionar, reparar y asegurar el contenido mínimo esencial de los derechos.

¹¹⁴ Ecuador Consejo de Protección de Derechos, *Ruta para la atención, protección y restitución de Derechos de las Personas con Discapacidad del Distrito Metropolitano de Quito* (Quito: Consejo de Protección de Derechos, 2022), 8.

¹¹⁵ *Ibíd.*, 63.

Con referencia a las obligaciones negativas del Estado con respecto al derecho a la salud dentro entendido desde una atención de calidad y libre de violencia, el Estado Ecuatoriano, así como quienes lo representan tienen el deber de evitar situaciones que impacten de manera negativa en la salud y en el proyecto de vida de los/las pacientes y sus familias. De esta manera es imprescindible que sus acciones se encuentren guiadas a procurar un ambiente armónico y libre de toda forma de violencia. La Corte Constitucional Ecuatoriana en la sentencia N° 2951-17-EP/21 amplía la Noción de calidad explicitando que la misma parte del cumplimiento de estándares sumado al grado de satisfacción del usuario con el servicio recibido. De esta forma las situaciones de victimización secundaria al constituir un choque entre las legítimas expectativas que tienen los usuarios y la realidad institucional constituyen un incumplimiento del estándar de calidad.

Respecto a las obligaciones de carácter positivo o de garantía frente a las situaciones de victimización secundaria en el sistema de salud y sus impactos en el derecho a la educación, es claro que el Estado tiene la obligación de prevenir y para ello plasmar los mínimos necesarios en instrumentos jurídicos, políticos, administrativos y culturales. Al ser un tema que no se ha visibilizado hasta la actualidad es pertinente realizar un estudio de los impactos que han tenido las situaciones de victimización secundaria en el sistema de salud en las personas y su ejercicio de derechos para a partir de ello plantear acciones y medidas que le permitan establecer límites legales que incluyan toda forma de violencia dentro del sistema de salud. Instaurar mecanismos de seguimiento para las normas establecidas y para las denuncias de violencia en el sistema de salud que se presenten, a fin de visualizar la magnitud de la problemática, adecuar la normativa y las medidas aplicadas de considerarse necesario. Últimamente, eliminar obstáculos estructurales que pueden ir desde trabajar en la cultura organizacional, promover espacios formativos, de sensibilización, concientización y formación respecto al tema presente para el personal de atención en el sistema de salud.

A la par tiene la obligación de investigar y definir responsabilidades frente a los casos de victimización secundaria que se han vivido y los impactos que han tenido en el ejercicio de otros derechos como el de la educación. Consecuentemente con lo anterior resulta importante realizar procesos de sanción a fin de evitar o limitar la posibilidad de que se presenten futuras violaciones y establecer junto con las personas implicadas procesos de reparación que incluyan la restitución de derechos, procesos de rehabilitación psicológica y social, medidas de satisfacción, garantías de no repetición e indemnización

en el caso de ser identificado como necesario por la persona victimizada. Finalmente cumplir con el mínimo esencial para que los espacios de salud sean espacios seguros y de convivencia armónica.

A manera de conclusión, es importante anotar que “[l]a historia de la discapacidad a lo largo de la modernidad ha sido una historia de patologización y supervisión, de control de los cuerpos y aislamiento”¹¹⁶, es decir, ha predominado el discurso médico rehabilitador. De esta manera en la actualidad “continúa la exclusión discursiva y material coexistiendo con programas de cambio concertados, y a menudo efectivos, que avanzan hacia la integración formal de las personas con discapacidad en los derechos, obligaciones[...]En este sentido, la diferencia sigue siendo devaluada por aquellos que pueden alinearse a los estándares de “normalidad” que persisten en el imaginario social”.¹¹⁷

Esta realidad se hace presente en instrumentos como la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad, mismo que a pesar de ser un instrumento especializado de protección para este grupo poblacional, aún plantea trabajar en el tratamiento y rehabilitación. En la Convención de los Derechos del Niño se habla de niños impedidos para referirse a este colectivo resaltando así la noción de carencia. A nivel nacional en la Constitución de la República del Ecuador del 2008 se determina como finalidad del sistema de salud el desarrollo, protección y recuperación de capacidades de las personas con discapacidad. Desde este lente se comprende que los servidores de salud enfoquen su mirada en las limitaciones que pueden llegar a experimentar las personas con discapacidad.

La victimización secundaria si bien es un término poco conocido y desarrollado, la protección frente a este fenómeno se encuentra presente en todos los instrumentos de protección de niños y niñas con discapacidad del sistema universal, interamericano, ecuatoriano y del Distrito Metropolitano de Quito a través de la prohibición de la discriminación y la protección frente a situaciones de violencia. No obstante, la comprensión de lo que significan estos dos términos aún es ambigua pues puede tomar diferentes formas dependiendo del contexto. De esta manera, el reto radica en ahondar su explicación e identificar los impactos de este fenómeno desde y en diferentes escenarios.

¹¹⁶ Beatriz Revuelta, Rayner Hernández, “Estudios críticos en discapacidad”, 21.

¹¹⁷ *Ibíd.*

Es posible notar que si bien existen estándares amplios para la protección del derecho a la salud entendida como el acceso al nivel más alto de bienestar a nivel físico, mental y social que el Estado pueda proveer y que ello incluye una atención que cumpla con estándares de calidad y eficiencia esto no resulta suficiente. Pues si bien y se han desarrollado una serie de políticas públicas, planes y proyectos para trasladarlo a la atención en salud con incipientes técnicas de supervisión a través de procesos de monitoreo de la calidad del servicio esta información no ha sido presentada al menos de manera pública.

En consecuencia, para cumplir con los deberes de garantía del derecho a la salud bajo los estándares propuestos, el primer paso es el levantamiento de información de manera estricta sobre la calidad de los servicios de salud y sus impactos en el ejercicio de derechos de los/las pacientes y sus familias. Para a mediano plazo empezar a formular normativa y procesos de seguimiento que permitan ir adaptando junto a estudios de impacto las políticas públicas y normativa a fin de paulatinamente eliminar las barreras estructurales que generan el marco de posibilidad para que la victimización secundaria se replique en el sistema de salud.

Capítulo segundo

Victimización secundaria una realidad, para niños, niñas con discapacidad y sus familias, en el sistema de salud.

El presente capítulo aborda el escenario actual de la discapacidad en el Ecuador a través de las cifras presentadas por el CONADIS. Subsiguiente se realizará una contextualización del trabajo realizado por Fe y Alegría y su proyecto de educación inclusiva en la Unidad Educativa Emaús. Dentro de la presentación de resultados se propone presentar las generalidades de las familias entrevistadas y sus historias a partir de las categorías base: discapacidad, victimización secundaria y los cuatro elementos esenciales del derecho a la educación y salud: Disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y adaptabilidad.

1. Escenario de la discapacidad en el Ecuador

El Ecuador, para el año 2023, tiene un total de 17 757 000 de habitantes de los cuales 471 205, es decir el 2,65 de cada 100 habitantes en el Ecuador tiene alguna discapacidad. De este porcentaje a nivel nacional el 16,21% que corresponde a 76 518 se encuentra en Pichincha. El cantón Quito es el cantón con mayor número de personas con discapacidad registradas con un total de 67 418, de esta cifra 30 878 son de género femenino, 36 536 masculino y 4 se identifican como LGBTI. El tipo de discapacidad que presenta mayor porcentaje es la de tipo física con un 42,00%, seguida por la intelectual con un 22,80%, auditiva 16,03%, visual 11,97% y psicosocial 7,20%. A nivel etario se puede observar que entre 36-64 años se encuentra la mayor parte de la población total con discapacidad con un total del 42.80%, seguida con el rango de 65 años en adelante con el 22.46%, de 25-35 años se encuentra en 13.23%, de 19-24 años el 7.59%, de 13-18 años un 7.28%, 7-12 años el 4.89%, en el rango de 4-6 años 1.24% y de 0-3 años el 0.51%.¹¹⁸

Las cifras muestran que la discapacidad física es la de mayor incidencia dentro del cantón Quito y la discapacidad psicosocial es la de menor presencia. Lo que resulta

¹¹⁸ Ecuador, “Consejo Nacional para la Igualdad de discapacidades”, 7 de julio de 2023, <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>.

interesante debido a que la discapacidad física al ser la más evidente a simple vista es la que mayores números presenta. Mientras que la discapacidad psicosocial al ser un tipo de discapacidad que implica una mayor complejidad para su detección y diagnóstico es la menos presente.

A nivel etario es importante ver que a partir del rango de edad entre 13-18 años empieza a elevarse el porcentaje de personas con discapacidad. Esto puede tener una relación directa relación con los procesos de crecimiento, pues a medida que avanza la edad se espera que los individuos tengan un desarrollo físico, psicomotor, intelectual y social cada vez más complejo por lo que si una persona no cumple con los estándares se empiezan procesos de diagnóstico

A través de los años en el Ecuador se ha vivido un proceso de reconocimiento de las personas con discapacidad. Los esfuerzos realizados desde las diferentes instancias de la sociedad civil, las organizaciones no gubernamentales y el Estado sin lugar a dudas han tenido un impacto positivo en el proceso de inclusión económica y social de la población con discapacidad. No obstante, a pesar del trabajo realizado aún se mantienen rasgos de violencia, discriminación y asistencialismo tanto en el modelo de atención como dentro de la sociedad. Ello ha provocado impactos tanto a nivel emocional, económico, social y de acceso a derechos de las personas con discapacidad y sus familias. Frente a esta situación si bien se prevén mecanismos de denuncia ante situaciones de vulneración de derechos o mal servicio en las diferentes carteras de Estado, no hay a disposición del público información sobre las cifras, procedimientos o propuestas para enfrentar tales situaciones.

Con relación al tema de investigación presentado se han encontrado referencias en noticias de los diferentes ministerios sobre servicios para personas con discapacidad no obstante fue complicado ubicar políticas públicas que sostengan los mencionados servicios e iniciativas. Respecto a esto resulta importante recordar que “la CIDH señala que las medidas aisladas carecen de integralidad necesaria para considerarse política pública; ello a pesar de que puedan contribuir con el objetivo de fortalecer la protección de derechos humanos”.¹¹⁹

El escenario descrito genera especial preocupación en el ámbito de salud, pues es un servicio vital para la población dado que acoge a personas que por diferentes circunstancias se encuentran en situación de vulnerabilidad. Esto se aplica especialmente

¹¹⁹ CIDH, “El enfoque de derechos en el ciclo de la política pública” en *Políticas Públicas con enfoque de derechos humanos*, (Washington, EU, CIDH, 2018), 46.

a las personas con discapacidad pues por su situación se ven estrechamente ligados al sistema de salud a fin de procurarse un diagnóstico, atención y acompañamiento en pro de una vida digna y autónoma. No obstante, cuando la atención está ligada a un discurso victimizante en el que se culpabiliza a la familia y con especial énfasis a la madre, empieza un proceso de invisibilización y victimización que marca la vida de los niños y niñas con discapacidad y sus familias.

Uno de los derechos que mayor afectación tiene cuando existen formas de victimización secundaria por parte del personal de salud es la educación. Pues en este espacio los miedos, emociones reprimidas, frustraciones y cuestionamientos se convierten en una limitante para que los representantes de familia se apropien del proceso educativo de sus hijos e hijas.

Esta realidad se hace presente en la Unidad Educativa Emaús, institución que forma parte del Movimiento de Educación Popular Fe y Alegría Ecuador. Lidera un proyecto de inclusión educativa que apuesta por la inclusión temprana, acogiendo a niños con discapacidad física, intelectual, cognitiva y social desde los tres meses de edad. Una de las constantes que ha llamado la atención en los procesos de mapeo de las familias¹²⁰, es la referencia a situaciones victimizantes en el sistema de salud, duelos no resueltos, miedos y sueños a corto plazo. Esta situación genera una preocupación a nivel educativo pues es indispensable contar con un entorno que gestione los duelos, enfrente los miedos, se apropie y acompañe al niño o niña en su proceso educativo dado que una educación de calidad solo se logra cuando existe el compromiso del centro educativo, la familia y el entorno.

2. Fe y Alegría y su proyecto de educación inclusiva

Fe y Alegría nace de la experiencia del padre José María Vélaz S.J. en Venezuela en 1955, como una red de escuelas en zonas rurales. Esto a partir de sus encuentros con la comunidad, pues en ellos observó que una de las principales causas de la pobreza extrema que se vivía era la falta de acceso a la educación. De esta manera en 1955 nace la primera escuela en la Parroquia 23 de enero de Caracas, utilizando como instalaciones la casa donada por Abraham Reyes y Patricia García. Esta fue la chispa que en la

¹²⁰ Proceso que tiene como objetivo tener una visión de proceso del desarrollo del niño/a y su entorno desde el embarazo hasta el día que ingresa al centro educativo para poder realizar una planificación correctamente adaptada a las necesidades particulares en cada caso.

actualidad se ha convertido en un incendio en pro de quienes más lo necesitan. Para el 2022 Fe y Alegría se encuentra presente en 22 países, tres continentes: América, África y Europa. Atiende a un promedio de 243.000 personas entre niños, niñas, jóvenes y adultos. Sus espacios educativos brindan educación formal, no formal y profesional¹²¹.

En 1964 Fe y Alegría llega al Ecuador como un movimiento de educación popular integral y promoción social. Las escuelas han sido levantadas de manera colaborativa, es así que la población ha generado estrechos lazos con los centros educativos. La Unidad Educativa Emaús es uno de los primeros centros educativos de la Red Educativa Fe y Alegría Ecuador. Fue fundada en 1964 en una pequeña villa vacacional del Sr. Pedro Pinto, en el área de la textil San Pedro, con el nombre Escuela Fe y Alegría de Luluncoto bajo la dirección de la Hna. Misionera Mercedaria María de las Nieves Grijalva. En sus inicios las donaciones de personas acaudaladas de la ciudad y la colaboración de los padres de familia hizo posible que el 1967 el colegio se traslade al sector de la Pio XII. Durante los primeros años las carencias de servicios básicos y vías de acceso fueron los principales retos a enfrentar. No obstante, a pesar de las carencias el centro educativo empezó a crecer de manera progresiva junto con los alrededores.

El sector de la Pio XII se encuentra en el sur de la Ciudad de Quito. Es una zona de alto tránsito de gente y automóviles por ser una zona que conecta a varias arterias viales de la ciudad. Los pobladores tienen un lazo estrecho con la Textil San Pedro y la Pasteurizadora Quito, pues en esta zona antiguamente se asentaron los trabajadores de dichas fábricas. La cercanía que tiene con los barrios de Chaguarquingo, la Ferroviaria y Chiriyacu alto han generado altos niveles de inseguridad en el sector. Entre los principales problemas que enfrenta esta la presencia de pandillas, consumo y expendio de sustancias psicotrópicas y estupefacientes y alta incidencia de asaltos. En respuesta a estas situaciones los moradores han apostado por la organización comunitaria para enfrentar las problemáticas sociales mencionadas.

De manera sostenida durante los últimos 58 años la Unidad Educativa ha ido creciendo y con ello también ha expandido su oferta educativa. Para el año lectivo 2021-2022 atiende a un total de 1346 niños, niñas y adolescentes. Entre su oferta educativa se incluye bachillerato general en ciencias, bachillerato técnico en contabilidad, aulas de atención temprana para niños y niñas con discapacidad y educación inclusiva en todos

¹²¹ Fe y Alegría Ecuador, *Plan estratégico 2021-2025* (Quito: Fe y Alegría Ecuador, 2021), 12.

sus niveles. A nivel de educación inclusiva el centro educativo se constituye como un referente en el Distrito Metropolitano de Quito por su trayectoria.

El proyecto de educación inclusiva alrededor de año 2010 empezó a resonar en Fe y Alegría Ecuador desde la preocupación de la falta de atención que tiene la población con discapacidad, la limitación en la garantía de derechos que esto implica y el reto “de sensibilizar y organizar adecuadamente la atención sobre la diversidad a nivel educativo, social y comunitario y ofrecer a la sociedad una nueva mirada respecto a la forma de concebir la diferencia”.¹²² De esta manera tanto en la Federación Internacional de Fe y Alegría como en el XLIV Congreso Internacional de Fe y Alegría se estableció como apuesta la educación inclusiva.

Esta apuesta coincidió con un momento político importante para las personas con discapacidad en el Ecuador. A partir del año 2007 los gobiernos de Rafael Correa y Lenin Moreno establecieron como una de sus principales propuestas de gobierno la atención a personas con discapacidad. Para ello desde la vicepresidencia y el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades se empezaron a diseñar una serie de políticas públicas, normativa y campañas en torno a la sensibilización y garantía de derechos de las personas con discapacidad. Por otro lado, en la Constitución del 2008 se dio un fuerte énfasis a los derechos de este grupo poblacional, y se lo incluyó como un grupo de atención prioritaria. A nivel internacional el Ecuador en el año 2007 suscribió la Convención de las personas con Discapacidad y en el 2008 signo el protocolo facultativo correspondiente. Esto configuro un marco referencial para que a nivel educativo se empiecen a proponer modelos de inclusión educativa.

Esto a su vez implicó una alta tasa de inversión por parte del Estado. Hasta el año 2007 la inversión en temas de discapacidad era de 867 229, en 2008 se invirtió 1 105 180 y para el 2015 se destinó 184 101 224 dólares, lo que significa un incremento altamente significativo de presupuesto en esta rama. La inversión se tradujo en programas y proyectos de salud, vivienda, inclusión laboral, un estudio bio-psico-social de las discapacidades en el Ecuador, normas y medidas de acción afirmativa.¹²³ No obstante, y a pesar de los avances significativos que se evidenciaron durante el mencionado gobierno, las estadísticas presentadas por el CONADIS (Consejo Nacional para la Igualdad de

¹²² Nelly Andrade, “Inclusión educativa en Fe y Alegría”, *Saberes Andantes* 1 n° 3 (2017), 37, <https://doi.org/10.53387/sa.v1i3.20>.

¹²³ Ecuador, CONADIS, *La década de las discapacidades*, (Quito, CONADIS: 2016).

Discapacidades) evidencian una baja tasa de personas con discapacidad registradas, lo que nos habla de un detección tardía de las mismas.

3. Presentación del estudio

3.1 Características de la investigación

Metodológicamente, la presente investigación es de carácter cualitativo y descriptivo. Articula fuentes secundarias y primarias, las primeras a través de la sistematización de los aportes de doctrina especializada en discapacidad, victimización secundaria y teoría de derechos humanos; y las segundas a partir de la aplicación de cuatro entrevistas semiestructuradas a madres de niños con discapacidad, de las aulas especializadas de la Unidad Educativa Emaús Fe y Alegría Además, se entrevistó a cuatro docentes de estas aulas; y a una experta en discapacidad en el Ecuador.

Para el proceso de recolección de información se identificaron los siguientes patrones del grupo familiar: nivel de escolaridad, proyecto de vida, embarazo, relación con la familia ampliada; en relación a las y los niños se describe el proceso de alumbramiento, diagnóstico y arribo al sistema educativo.

La información y su análisis se encuentra organizada en torno a tres categorías de análisis: discapacidad, victimización secundaria y elementos esenciales de la salud y educación subcategoría accesibilidad, disponibilidad, aceptabilidad y adaptabilidad.

A nivel conceptual, la discapacidad es entendida desde los postulados de los tres modelos prevalecientes en la historia. El modelo tradicional determinado por la marginación y aislamiento de la persona con discapacidad. El modelo médico rehabilitador desde el cual se vislumbra a la persona con discapacidad como un sujeto carente que necesita rehabilitación. El modelo de derechos humanos que establece a la persona con discapacidad como un sujeto de derechos que está en la capacidad de tomar decisiones para procurarse una vida digna. Por victimización secundaria se comprende toda forma de respuesta del personal de salud que no cumpla con las legítimas expectativas del sujeto de atención, que en este caso son las madres y los niños, niñas con discapacidad, trayendo consigo impactos negativos a nivel económico, psicológico, social, emocional y en su proyecto de vida.

Para la comprensión de los derechos a la salud y educación se considera la definición realizada por Joaquín Herrera Flores que se adscribe a la corriente crítica. A la

par se toma como referencia los elementos esenciales del derecho a la salud y educación expuestos en la Observación General N° 13 sobre el Derecho a la Educación y la Observación General N°14 sobre el Derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud del Comité de Naciones Unidas de Derechos Económicos Sociales y Culturales.

A continuación, se pasa a presentar los principales resultados del estudio a partir de las tres categorías de investigación señaladas.

3.2 Discapacidad y salud

El discurso de la discapacidad se ha convertido, a través de los años, en un hábitus, es decir en un “sistema[s] de disposiciones duraderas y transferibles, estructuras estructuradas predisuestas a funcionar como estructuras estructurantes, [...] como principios de generación y estructuración de prácticas y representaciones que pueden ser objetivamente reguladas y regulares”.¹²⁴

El imaginario construido sobre la discapacidad interpreta a los sujetos como personas carentes, que requieren apoyo continuo para su rehabilitación, entendida principalmente desde el ámbito médico. Es así como el personal de salud tiene la capacidad de condicionar el proyecto de vida de estos sujetos y su entorno familiar.

Para las personas con discapacidad y su familia uno de los hitos que marca su proyecto de vida es el diagnóstico. Este funciona como un dispositivo en el sentido foucaultiano del término, es decir tiene la capacidad de construir la realidad y a los individuos dentro de ella. En la actualidad el discurso médico ejerce poder sobre la vida de los sujetos pues se le ha otorgado el emblema de verdad. Es así que funciona como dispositivo social a partir del se hace factible el acceso a derechos a través del diagnóstico.

El diagnóstico es un dispositivo que tiene dos caras que coexisten, por un lado, es indispensable pues permite tanto al personal de salud como a la familia generar un plan de tratamiento, crear o modificar expectativas y organizar la vida. Por este motivo el acceder a un diagnóstico claro, certero, integral, interdisciplinario y a tiempo es fundamental para los individuos y sobre todo para aquellos que tienen una discapacidad, pues en su caso marca el acceso a derechos en tanto población de atención prioritaria. Por otro lado, el diagnóstico es un momento que genera una serie de emociones y una crisis dado que altera el equilibrio psicológico y social del individuo y su núcleo familiar. Por

¹²⁴ Pierre Bourdieu y Loic Wacquant, *Una invitación a la sociología reflexiva*, (Buenos Aires: Siglo veintiuno editores Argentina, 2005), pág. 72.

ello el acompañamiento y el uso de un lenguaje empático es fundamental ya que marca la diferencia en el proceso de afrontamiento de la situación; dado que el diagnóstico conlleva mayor trauma, entre menos información y apoyo se tenga.

Haber mamita me dice, mientras trataban de calmarme [...] quisiste abortar. Yo no porque (con voz de desesperación). Porque mira dijo, le cogieron el brazo, mira nació sin brazo. Mira este niño no es apto para este mundo. [...] Que eres drogadicta, borracha eso me dijeron. [...] ese fue el único día que le vi y de ahí no le volví a ver sino hasta la semana.¹²⁵

Di a luz y escuche que el gritó y se lo llevaron, vino la doctora y me dijo que el niño es posible que no viva porque es muy pequeño [...] Si sobrevive va a tener cualquier tipo de discapacidad porque es muy prematuro, pero es muy difícil que sobreviva porque es muy chiquito es mejor que se haga a la idea de que el niño se va a morir.¹²⁶

El doctor lo primero que te dice no son cosas alentadoras, porque lo primero que te dice un doctor es: vera señora yo tengo que ser sincero con Ud. y directo, me dice, la condición de su hijo no... el nació muy pequeño. El nació llorando, tiene buen llanto osea su condición es delicada, como hoy están bien mañana se pueden morir ese es el riesgo de los prematuros.¹²⁷

Las tres historias coinciden con un primer diagnóstico que tiene la forma más de un juicio o una sentencia que una explicación de la condición de sus hijos. En cada una de ellas genero sufrimiento y desconsuelo al escuchar que sus hijos tenían una baja esperanza de vida, por ello aún hoy después de varios años lo siguen contando con tristeza y dolor por el trauma generado.

En un segundo momento, cuando los niños pasan el primer proceso de revisión y son estabilizados, se entrega un diagnóstico de la discapacidad que en muchas de las ocasiones significa una crisis aún mayor que la experimentada al momento del parto. Pues la familia y en especial las madres ya han sido victimizadas y han vivido procesos violentos como la separación de sus hijos por periodos que van entre una semana y un mes.

Karen vivió un proceso de diagnóstico largo, al salir de la maternidad no le hablaron de ninguna discapacidad. A los pocos días de estar en casa, la abuela materna se percató que a pesar de los estímulos el niño no seguía los objetos con la mirada, por lo que le presentó la inquietud a la pediatra quien le dio la transferencia a una clínica oftálmica en la que le confirmaron la discapacidad visual. Esto derivado de que en la Maternidad Isidro Ayora no le informaron que debía usar una serie de colirios para

¹²⁵ Silvia Taipe, entrevistada por la autora, 28 de octubre de 2022.

¹²⁶ Karen Condo, entrevistada por la autora, 28 de noviembre de 2022.

¹²⁷ Yessenia Cruz, entrevistada por la autora, 24 de noviembre de 2022.

mantener la visión. Posteriormente la madre empezó a notar rigidez en la mano derecha de su hijo y en los controles confirman la discapacidad. Finalmente, a los dos años le diagnosticaron convulsiones epilépticas.

Silvia por su parte recibió el diagnóstico a los tres meses pues fue derivada a Metrofraternidad. Su hijo fue diagnosticado con displacia frontonasal acromélica en línea media con una agenesia derecha.

Las docentes entrevistadas coinciden en que existen dos caras en la atención a las personas con discapacidad. Por un lado, se ha visto un incremento de médicos que perciben a las personas con discapacidad como un grupo de atención prioritaria que necesita un acompañamiento más cercano, en el que se establecen protocolos de actuación de manera individualizada acorde a las necesidades de cada niño. No obstante, este tipo de atención en su mayoría se ve condicionada a la capacidad económica de cada familia. Por otra parte, aún se evidencia que la percepción preponderante sobre la discapacidad es la de fatalidad enfocándose en las limitaciones que van a tener las personas a partir de la discapacidad.

Cuando ya nos dimos cuenta que no era normal el llanto constante, a los siete, ocho meses nos fuimos al seguro. En el seguro el doctor neurólogo le mando a hacer una resonancia [...] él me dijo su nena tiene parálisis, como son tan fríos los doctores. De ahí regresamos a la maternidad y le contamos a la doctora lo que nos dijeron [...] lo que me dijo es: ahora si mamita Ud. se fregó, su vida va a dar un giro de 360 ° su nena con esta enfermedad que tiene, la parálisis cerebral a lo mucho va a poder coger en sus manitos un juguete para entretenerse, no se va a mover, no va a poder comer, no va a dejar nunca el pañal, no va a caminar. Igual nos dijeron que en un año ya fallecen, que no duran mucho.¹²⁸

En los casos de las personas entrevistadas se puede ver que en el sistema de salud el modelo médico rehabilitador de la discapacidad es el que impera pues el diagnóstico fue una descripción de las limitaciones más que una explicación de la condición y las posibles redes que apoyo con las que se puede contar para brindar una calidad de vida digna al niño y al grupo familiar. De esta manera se generó una alta carga emocional, lo que en sí mismo ya es una forma de victimizar y violentar a las familias.

De igual forma las historias recogidas coinciden en que los médicos se preocupan por el individuo en tanto ente biológico, cuidando el funcionamiento de los órganos sin contemplar que la salud implica bienestar a nivel físico, mental y social.

¹²⁸ Diana Toctaguano, entrevistada por la autora, 23 de noviembre de 2022.

Siempre que iba a las citas con el neurólogo me decía súbale la dosis. Cómo está el niño, ni siquiera se movía de su asiento el doctor [...] Yo le contaba, bien sabe que sigue en la misma actitud no ha cambiado. Ah entonces subámosle la dosis [...] luego me mandaban ha hacerle exámenes para ver cómo están los anticonvulsivos en la sangre [...] le detectan tiroides, que está con la tiroides alta. El neurólogo lo único que dijo es ya le vamos a remitir a la endocrinóloga para que ella le mande la pastillita y ya. [...] Pero todo era por la sobredosis que le daban de anticonvulsivos, por eso mi Tadeo solo pasaba dormido.¹²⁹

El sistema de salud de manera general está diseñado para cubrir las necesidades y requerimientos de los grupos poblacionales más amplios. De esta manera los diagnósticos que implican mayor complejidad son más proclives a ser victimizados porque existe limitaciones como: personal especializado en enfermedades raras o huérfanas, menor cantidad de información científica, bajo nivel o falta de medicamentos especializados y déficit de espacios de atención especializada. Todos estos factores dificultan brindar un diagnóstico temprano y una atención adecuada a aquellos pacientes que nacen o adquieren enfermedades o condiciones de salud graves.

Las docentes entrevistadas coinciden en que los niños y niñas que tienen parálisis cerebral infantil (PCI) y autismo son las más susceptibles de experimentar victimización secundaria pues han “escuchado de varias mamitas que tienen niños con PCI que les dicen que ya no van a vivir más, que sus hijos no van a lograr hacer nada [...] Los médicos les dicen ya tenganle en la casa como un adorno más”.¹³⁰

Por su parte el autismo al ser un tipo de discapacidad psicosocial requiere un proceso de diagnóstico que implica una serie de procedimientos que pueden tomar varios meses e incluso años.

Piensan que el autismo es malcriadez [...] sobreprotección. El autismo es el más susceptible de todos porque no hay uno solo hay millones. Tengo nueve niños con autismo y todos son diferentes [...] esta condición tiene consecuencias graves cuando no hay una atención temprana [...] ven lo físico, pero no lo mental por eso es la más susceptible de vivir victimización.¹³¹

Al no ser un tipo de discapacidad que necesariamente se pueda apreciar a simple vista, tiende a confundirse con problemas comportamentales. En consecuencia, el acceso a una atención especializada, terapias, educación, nutrición se encuentran limitadas. De la misma manera al ser una condición que varía tan ampliamente en sus manifestaciones

¹²⁹ Yessenia Cruz, entrevistada por la autora, 24 de noviembre de 2022.

¹³⁰ Pamela Quingaluisa, entrevistada por la autora, 8 de noviembre de 2022.

¹³¹ Maribel Armijos, entrevistada por la autora, 7 de noviembre de 2022.

requiere un grupo de profesionales especializados que pueda acompañar a la familia y que en el sistema de salud son muy escasos.

3.3 Victimización secundaria en madres de niños y niñas con discapacidad

En el Ecuador si bien los servicios de atención en salud pública han mejorado en el último tiempo, continúan presentando deficiencias considerables a nivel logístico, humano, de protocolos, provisión de medicinas y una alta saturación lo que los convierte en espacios que no garantizan una atención adecuada. Como resultado, en las historias recabadas y desde la visión de las madres, esto ha derivado en partos prematuros y secuelas graves que han marcado el proyecto de vida de niños, niñas y sus familias por lo que constituyen formas de victimización primaria hacia las madres. A la par, han implicado una serie de vulneraciones a derechos durante el nacimiento, diagnóstico y en el proceso de crecimiento de sus hijos e hijas.

Me hacía los controles en el centro de salud en Chimbacalle porque yo no tenía seguro ni nada de eso. Pero ahí no me controlaron bien el embarazo, [...] no me dieron pastillas, ni hierro, ni ácido fólico, nada de eso. Yo no tome nada en el embarazo. [...] Me hacían ecos y me decían que estaba bien pero nunca me mandaban pastillas ni vitaminas. [...] De ahí me dio infección a las vías urinarias pero mi infección fue fuerte, pero tampoco me trataron eso, solo me decían que tome agua, agua. Esto casi a los seis meses de embarazo a las veinte y ocho semanas y no me trataron la infección con pastillas y ahí fue donde se me adelantó el parto. Me dio y a la semana me empezaron los dolores [...] Me llevaron al centro de salud y me tenían sentada esperando y yo era con el dolor que no avanzaba, entraron toditas las señoras a la sala [...] y a mí no me atendían rápido [...] Di a luz y escuché que el grito, después se lo llevaron. Luego vino la doctora y me dijo que tal vez no viva porque es muy pequeño y si vive el niño va a tener dificultades para poder sobrevivir, alguna discapacidad. Pero es muy difícil que sobreviva porque es muy chiquito, es mejor que se haga a la idea de que le niño se va a morir.¹³²

Desde la perspectiva de la madre las omisiones en los controles prenatales tuvo implicaciones directas sobre la vida del niño y su familia pues al no haber recibido ningún tipo de medicación complementaria y haber ignorado la infección de vías urinarias de la madre provocó un parto prematuro que al final desembocó una serie de afecciones de salud pues el niño al momento tiene un diagnóstico de discapacidad múltiple: Hipoacusia oído derecho, rigidez lado derecho, ceguera y convulsiones epilépticas.

El testimonio presentado muestra como las acciones en el sistema de salud tiene impactos en la vida de las madres y con posterioridad en la vida de sus hijos y su familia.

¹³² Karen Condo, entrevistada por la autora, 28 de noviembre de 2022.

Una deficiente atención materno infantil implica una violación de la libertad negativa del niño y su familia pues el gobierno a través de sus agentes estatales (que en el caso particular se encarna en los médicos y enfermeras) a partir de sus omisiones en el tratamiento del embarazo y sus complicaciones pueden afectar el proyecto de vida de todo el grupo familiar.

Yo me iba a los controles en el Patronato San José [...] Los cinco primeros meses todo bien, los ecos iban con normalidad [...] Hasta el sexto mes fue que se complicó toda la cosa, empecé a sentirme mal. Todo empezó como una alergia [...] Yo sentía mi estómago durísimo y me dolía la cabeza. [...] Cogimos taxi y nos fuimos al patronato y nos dicen “se nos cayeron los quirófanos, no hay emergencias ahorita aquí en el patronato, váyase a otro hospital o saque por consulta externa” me fui por consulta externa y me atiende un doctor y me dice hágase una prueba de orina y mañana me trae los resultados para ver que es. Pero ya de darse cuenta, cuando te toman los signos vitales ahí la presión estaba alta [...] En la noche ya no aguantaba con la cabeza [...] Me llevan por emergencias, yo estaba tranquila cuando me toman los signos vitales y la presión sobre los 200 y yo en el sexto mes de embarazo. Una doctora salió, me desvistió [...] Le habían dicho a mi esposo si prefiere la vida de su esposa o de su hijo porque su esposa tiene preclamsia.¹³³

El Estado a partir de la ratificación de tratados y convenciones de derechos humanos adquiere una serie de responsabilidades que debe cumplir y hacer cumplir. De esta manera se pueden identificar obligaciones de respeto, protección y garantía. En el caso presentado el Estado incumplió con su obligación de protección frente al derecho de la salud, pues al ser el principal garante de derechos su obligación es vigilar y controlar que ningún tercero viole el derecho. Es decir, debe establecer los medios necesarios para que la atención que brinde sea adecuada y cumpla con los parámetros requeridos.

En el testimonio el accionar del médico del Patronato implicó una victimización primaria al no brindarle los primeros auxilios que requería, el tiempo vital que perdió la madre obstaculizó que los médicos del segundo espacio de salud al que acudió puedan brindar una mejor atención y evitar el parto prematuro. A su vez en el hospital público en el que fue recibido, el grupo familiar, en lugar de explicar la condición y permitir que la familia decida en torno a sus derechos y creencias propias, les colocaron en una situación victimizante al pedirle al padre que elija entre la vida de su esposa e hijo.

En el Ecuador a partir del año 2014 el personal médico ha tenido que hacerle frente a una reforma en el Código Orgánico Integral Penal en la que se incluyó la tipificación de la mala práctica médica. Este contexto punitivo ha provocado un mayor hermetismo por parte de los médicos como forma de defensa ante posibles denuncias. Esto a su vez

¹³³ Yessenia Cruz entrevistada por la autora, 24 de noviembre de 2022.

ha generado una brecha en la comunicación médico paciente que en varias ocasiones puede convertirse en una forma de victimizar al no brindar la información necesaria para una toma de decisiones consciente.

Los diferentes acontecimientos experimentados [durante el embarazo y nacimiento] por las madres configuraron la victimización primaria y los efectos de los malos tratos experimentados en el proceso de atención post parto y de diagnóstico de sus hijos constituyeron formas de victimización secundaria que dejaron una serie de impactos psicosociales. Mismos que se presentan especial énfasis en las madres pues son ellas quien en su mayoría toman la batuta del proceso de crecimiento de sus hijos. A continuación, se presentan los elementos que configuraron la victimización secundaria de acuerdo con los elementos desarrollados en el marco conceptual para esta categoría:

1. “Irregularidades en la relación con el sistema”¹³⁴ puesto que a las madres entrevistadas y a sus hijos e hijas se las interpreto como sujetos pasivos de derechos de esta manera mencionaron que los diagnósticos de sus hijos fueron altamente tardados y en lugar de constituir una explicación de la condición se los realizó a partir de las limitaciones que tendrían que enfrentar.
2. “Falta de comprensión institucional sobre los efectos de la victimización”¹³⁵ puesto que tanto las madres como sus hijos debieron adaptarse a las dinámicas institucionales sin empatía de lo que significa la discapacidad. Es así como en los relatos se manifiesta las largas jornadas de espera que viven para acceder a una cita médico o a una terapia. Al tiempo es posible notar la “pérdida de comprensión del sufrimiento psicológico”¹³⁶ pues en sus historias de manera repetida narran que los médicos les han dado esperanzas de vida muy cortas para sus hijos, incluso antes del diagnóstico han hablado de una imposibilidad de vida por ser prematuros poniendo a la muerte como algo muy cercano.
3. Ha existido una “respuesta ambivalente del sistema”¹³⁷ dado que los primeros diagnósticos realizados en el nacimiento de los niños y niñas tenían más la forma de un juicio a través del cual culpabilizaban a las madres por no haberse cuidado y en uno de los casos incluso presumiendo que intentó abortar y que esa era la causa de la condición de su hijo. A la par y luego de los primeros

¹³⁴ Carlos Reyes Valenzuela y Gina Benavides Llerena, “Victimización secundaria”, 279.

¹³⁵ *Ibíd.*, 279.

¹³⁶ *Ibíd.*, 279.

¹³⁷ *Ibíd.*, 280.

diagnósticos las madres tuvieron que experimentar lapsos de tiempo muy largos sin tener contacto con sus hijos y sin recibir información sobre su alimentación y los procesos médicos que les estaban realizando lo que constituye una negación de los derechos de las madres.

4. Finalmente vivieron procesos de “retraumatización”¹³⁸ a partir de las solicitudes constantes de evaluación de los niños para determinar la continuidad o no de las terapias pues esto ha implicado una sensación constante de observación, evaluación y recordar los juicios recibidos y los pronósticos negativos.

Las formas de victimización primaria y secundaria vividas por las madres y por sus hijos han implicado una serie de impactos psicosociales que se han presentado a corto mediano y largo plazo. Cuando un niño es diagnosticado con una discapacidad, las expectativas construidas alrededor del nacimiento del niño se derrumban dado que en la actualidad la discapacidad es vista como un estigma a partir del cual se entiende a este grupo poblacional como vulnerable. De esta manera el imaginario construido alrededor de sus hijos exige una resemantización implicando un cambio en el proyecto de vida de los padres. En la mayoría de historias relatadas las madres soñaban con ser profesionales y tener un trabajo que les permita satisfacer sus necesidades y brindarle a su familia las comodidades necesarias. A raíz del nacimiento de sus hijos y los diagnósticos planteados con fatalidad, algunas debieron poner en pausa sus estudios y renunciar a sus trabajos pues enfocan la mayoría de su tiempo al cuidado de sus hijos. Por ello el establecer sueños a largo plazo no les ha sido posible dado que han dedicado todos sus esfuerzos a brindarles una vida digna.

A la familia le afecto bastante [...] la mamá emocionalmente no estaba bien. La mamá ya estaba terminando el cuadro de tristeza y pasando a un cuadro de depresión. [...] Todo el tiempo pasaba triste, tímida, retraída, ella nunca conversaba con las mamás, no socializaba, no se reía, no hacía chistes, como que lo único que quería era que nadie le note.¹³⁹

Dentro de sus historias manifestaron haber experimentado de manera constante sentimientos de frustración, desconfianza, inutilidad, enojo, miedo, culpa, tristeza inferioridad e intranquilidad. Esto ha significado un obstáculo para establecer relaciones interpersonales, pues son sentimientos que generan retraimiento y aislamiento.

¹³⁸ *Ibíd.*, 280.

¹³⁹ Anónimo, entrevistada por la autora, 8 de noviembre de 2022.

El miedo es una emoción fundamental en los seres humanos que tiene la capacidad de generar defensa o de paralizar. De la misma manera, “[e]l miedo normal se ha distinguido del patológico con base en determinados criterios como el tiempo de duración e interferencia con el funcionamiento cotidiano”.¹⁴⁰ La victimización secundaria experimentada en el sistema de salud ha tenido impactos muy profundos en la autoestima de las madres pues han sido culpabilizadas y atemorizadas frente a los diagnósticos.

Desde la perspectiva de las madres entrevistadas el miedo a enfrentarse al discurso médico ha hecho que tengan que prefieran no emitir sus comentarios y preferencias en temas de salud para evitarse ser violentadas.

Yo un día cometo el error [...] decirles a los doctores tradicionales que le voy a hacer atender a su hijo con medicina natural, porque ellos están en contra totalmente. Ellos están a favor de las farmacéuticas y la medicina tradicional [...] A la neumóloga le digo todavía y me dijo uy no mamita que está haciendo que quiere matarle a su bebé, así me dijo, no póngale no más con el oxígeno y era chistoso porque yo cuando iba [...] era todo un teatro. Entrabamos por el hospital, ya ponle la cánula, así apagado el oxígeno, pero ya para que le vea la doctora. [...] ya cuando entrábamos ahí recién le prendía así bajito, un cuarto le ponía de oxígeno. Me decía haber cómo está, le saturaba y estaba súper bien la saturación y me dice ya ve el oxígeno que bien que le hace si se da cuenta mamita, tiene que siempre hacerme caso. Yo aja, si claro.¹⁴¹

A la vez, el miedo generado por las victimizaciones vividas ha hecho que las familias se paralicen y en lugar de buscar justicia o medios para hacer justiciables sus derechos opten por buscar otros servicios de salud pública o espacios de salud privada a fin de poder garantizarles a sus hijos una atención adecuada. Esto implica otra forma de victimización secundaria pues deben iniciar nuevamente la búsqueda de especialistas, procesos de ingreso a las entidades de salud (que implican revivir las experiencias traumáticas vividas en el embarazo, parto y primeros días de vida) y esperar largos periodos de tiempo para conseguir turnos lo que a su vez genera una serie de gastos económicos, desgaste emocional y reorganización al interno de las familias.

El miedo al rechazo es uno de los impactos psicosociales más fuertes que se genera. Los imaginarios en los que la discapacidad es vista como una enfermedad se refuerzan y auto reproducen desde diferentes actores del entorno como: los vecinos, la familia ampliada (sobre todo del lado paterno), los espacios de salud y los espacios educativos. Ante esta realidad las familias han optado muchas de las veces y muy a su

¹⁴⁰ Fernando Gordillo et al., “El miedo como constructo de análisis sistemático”, *Alternativas en Psicología*, n° 32(febrero-julio 2015): 29.

¹⁴¹ Yessenia Cruz, entrevistada por la autora, 24 de noviembre de 2022.

pesar en huir de aquellos espacios y mostrarse reticentes a participar de actividades que les implique a sus hijos relacionarse con personas fuera de su familia nuclear y personas cercanas.

“Miedo claro [...] yo siempre tengo ese miedo de que hoy la tengo y mañana no la tengo (se le entrecorta la voz). Mi gran miedo es perderle. Porque claro me han dicho un año, dos años, pero cuando, cuando se cumple. Porque ya paso lo de las convulsiones, las tres veces casi se ha muerto en mis brazos”.¹⁴² La muerte es un fantasma que se encuentra constantemente presente en la historia de las familias entrevistadas. Este miedo constituye la base de la lucha por la vida de sus hijos e hijas, pero también ha generado efectos en su salud mental pues resulta desgastante pensar constantemente en que sus hijos van a fallecer y más aún cuando el personal de salud no mide la carga simbólica de algunos elementos.

Tengo el caso de un pequeñito que tiene PCI, tiene dos años y tres meses. Que al inicio [...] no le daban esperanzas de vida, no le dejaban ver a la mamá le decían que está en terapia intensiva, no le daban información. La doctora fue muy cruel al decirle que ya le llevé a la casa porque ya va a fallecer que él no se va a mover y que si de pronto llega a vivir se va a quedar así como un vegetal [...] incluso le dijeron que prepare el ataúd, porque le mandaron a comprar el ataúd para el pequeño.¹⁴³

3.4 Elementos esenciales del derecho a la salud y educación: Disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y adaptabilidad del derecho a la salud y la educación.

La Observación General N° 14 del Comité DESC establece para el derecho a la salud los siguientes elementos esenciales e interrelacionados que los Estados deben cumplir: Disponibilidad, Accesibilidad, Aceptabilidad y Calidad. La aceptabilidad entendida como el cumplimiento de la ética médica y el respeto a la cultura de los sujetos en pro de mejorar el estado de salud de las personas se omitió en los casos presentados pues la tención de los médicos implicó una serie de victimizaciones secundarias y en todos los casos partos prematuros que les significaron a los niños una discapacidad. En

¹⁴² Diana Toctaguano, entrevistada por la autora, 23 de noviembre de 2022.

¹⁴³ Pamela Quingaluisa, entrevistada por la autora, 8 de noviembre de 2022.

esta línea la calidad inadecuada de los servicios al no contar con los equipos, medicinas y personal capacitado es otro de los elementos de los que se prescindió.

Resulta interesante anotar que una coincidencia en las entrevistas realizadas es que en la atención en salud el sujeto diverso es ignorado a pesar de los esfuerzos que se ha realizado tanto a nivel nacional como internacional para elaborar herramientas y protocolos en pro de brindar una atención adecuada a las necesidades de los individuos con especial énfasis en poblaciones de atención prioritaria como: mujeres embarazadas, niños y niñas, personas con discapacidad, personas portadoras de VIH, y personas de la tercera edad.

Nos fuimos al Baca Ortiz a solicitar cita porque ha sido complicado [...] nos tocó estar ahí metidos de cabeza [...] como en todo hay mucha burocracia. Tenía que ir a sacar de mañanita turno, osea era complejo. Yo me levantaba de mañana, le daba el desayuno a mi hijo, nos alistábamos y salíamos al hospital [...] Me iba con la mochila, el tanque de oxígeno [...] llegaba a las ocho de mañana a sacar turno, hasta que me den el turno ya eran diez de la mañana y de ahí a esperar la terapia, le hacían media hora de terapia respiratoria, de ahí recién salía al medio día para ir al almuerzo.¹⁴⁴

Sin lugar a dudas esta realidad hace parte de un sistema de salud pública saturado en el que el que brindar una atención preferente a un sujeto con doble vulnerabilidad (por ser niño y tener una discapacidad) no es una posibilidad. De esta manera se incumple con el parámetro de disponibilidad.

Era complicado coger las terapias, a cada rato tenía que hacerle exámenes a mi hijo para que con esos exámenes poder coger una terapia según el diagnóstico que le den. Al comienzo me mandaban hacerle exámenes cada cinco meses. Después cada vez que les salía el mismo resultado los doctores le daban el alta y le quitaban la terapia.¹⁴⁵

Resulta cuestionable el que en el testimonio expuesto se condicione el acceso a terapias por el avance de niño en el área que se plantea trabajar. El mantener un resultado a pesar de las terapias permite inferir que el niño necesita refuerzo o buscar nuevos métodos de estimulación y aprendizaje para garantizarle el disfrute del más alto nivel de salud. De esta manera la accesibilidad descrita en la Observación General N°14 del Comité DESC se incumple pues se viola con el principio de no discriminación que tiene especial énfasis en proteger a las personas con discapacidad al no hacer accesible de hecho el servicio de rehabilitación.

La educación es un derecho fundamental pues garantiza el ejercicio de otros derechos y su vez es el fruto de una serie de derechos realizados. Para las personas con

¹⁴⁴ Yessenia Cruz entrevistada por la autora, 24 de noviembre de 2022.

¹⁴⁵ Karen Condo, entrevistada por la autora, 28 de noviembre de 2022.

discapacidad es un derecho importante pues permite desarrollar habilidades para la vida como: autonomía, socialización, resolución de conflictos y creatividad. Estas habilidades resultan importantes para tener una calidad de vida digna a través de los años, por ello entre más rápido se inicien los procesos de estimulación de una persona con discapacidad mejor calidad de vida tendrá. De la misma manera entre más tiempo se pierda en iniciar los procesos educativos existen partes del cerebro que se dificulta estimular y por tanto desarrollar. La victimización secundaria en el sistema de salud “afecta porque no hay una atención temprana [...] y lamentablemente cuando la condición está ya más profunda [...] hay cosas que lamentablemente ya no se puede estimular, ya no se puede despertar de su mente, se han quedado dormidas”.¹⁴⁶

En el Ecuador si bien se cuenta con cifras de personas con discapacidad no se tiene un dato de todos aquellos niños y niñas que han nacido con una discapacidad y que han ingresado al sistema educativo. Esto debido a que no existen protocolos para trabajo interinstitucional. Este vacío nos lleva a cuestionarnos el porcentaje de niños y niñas con discapacidad que ingresan al sistema educativo y sobre todo aquellos que no lo hacen.

El sistema de salud juega un rol fundamental para el acceso de los niños a educación pues todas las familias identifican en estos espacios una persona que les habla sobre los procesos para ingresar o les refirió al centro educativo. De la misma manera, en su mayoría las familias entrevistadas coincidieron en que, el avance de sus hijos tuvo lugar una vez que algún profesional de salud a manera de favor les motivó o vinculó con diferentes profesionales e instituciones en las que sus hijos e hijas pudieron obtener diagnósticos, terapias e ingresar al sistema educativo. En este sentido es cuestionable que la garantía de los derechos este a merced de la buena voluntad o disposición de un profesional, el que las familias lo describan como tal da cuenta del imaginario que aún hoy se tiene sobre los derechos.

La observación general N° 13 del Comité DESC sobre educación menciona que

la asequibilidad implica que la enseñanza sea gratuita y financiada por el Estado, exista una infraestructura adecuada, docentes formados capaces de sostener la prestación del derecho. La accesibilidad implica que el sistema no sea discriminatorio y que se generen medidas positivas para incluir a los más vulnerables. La aceptabilidad requiere que el contenido de la enseñanza sea relevante, no discriminatoria, culturalmente apropiado y

¹⁴⁶ Maribel Armijos, entrevistada por la autora, 7 de noviembre de 2022.

de calidad. Finalmente, la adaptabilidad implica que la educación se modifique a medida que cambien las necesidades de la población.¹⁴⁷

Frente a las realidades presentadas desde los testimonios Karina Marin, como experta en discapacidad y desde su vivencia propia, plantea que el principal desafío en educación es cuestionar el imaginario medicalista desde el que se aborda la discapacidad. De esta manera tanto las familias como los educadores tienen el reto de ver en los niños con discapacidad a un sujeto de derechos y no un sujeto de medicalización que se encuentra carente o que es necesario arreglarlo o componerlo para que entre en la norma.

Este cuestionamiento implica que mientras se siga

entendiendo a la persona con discapacidad como un sujeto de caridad y como un sujeto enfermo [...] va a seguir pasando que las familias van a llegar a la escuela a pedir de favor lo que es un derecho, que es el derecho a la educación para uno hijos que consideran enfermos y cuya voz jerárquica cuya voz de autoridad que puede definir la vida de la persona con discapacidad siga siendo la del médico. Entonces si el médico te dice este niño no puede estar en una escuela entonces no le meten a la escuela, si el médico dice este niño necesita recibir más terapias en lugar de estar tanto en la escuela, le sacan de la escuela para que reciba más terapias. [...] la voz autorizada sigue siendo la del sistema médico y el sujeto se sigue viendo como un sujeto patologizado no como un sujeto de derechos.¹⁴⁸

Una vez que el discurso sea cuestionado y se vea a la educación como un derecho en el que

No se trata de obsesionarse con el diferente [...] sino preocuparse por las diferencias [...] Carlos Skliar se pregunta ¿cómo hacemos para estar juntos en el sistema educativo? No dice abrir la puerta y ya. [...] vamos directo al momento del encuentro para ver las necesidades reales porque no es lo mismo una persona con autismo que una persona con Síndrome de Down. Pensar que el recetario que tenemos les va a servir a todos es ingenuo.¹⁴⁹

En el caso de las familias que han llegado a la Unidad Educativa Emaús Fe y Alegría han tenido una gran capacidad de afrontamiento de las situaciones de victimización secundaria y de los impactos psicosociales que esta les generó pues pese a lo vivido y a los diagnósticos fatalistas optaron por iniciar los procesos educativos. Las docentes entrevistadas han observado que las familias si bien logran sobrellevar algunas de las situaciones a su llegada al centro educativo tienen miedo al rechazo, a dejarles solos

¹⁴⁷ Liliana Ronconi, “El acceso a la educación desde una mirada igualitaria: la influencia del derecho internacional de los derechos humanos”, *Anuario Mexicano de Derecho Internacional* 1, n.º 18 (2018): 193. doi: 10.22201/ij.24487872e.2018.18.12100

¹⁴⁸ Karina Marin, entrevistada por la autora, 27 de julio de 2023.

¹⁴⁹ *Ibíd.*

y a que les discriminen, por este motivo y como parte de la ruta de la Atención a la diversidad de Fe y Alegría buscan generar un vínculo no solo con el niño o la niña sino con la familia para trazar juntos un proceso de aprendizaje acorde a las necesidades y especificidades de cada caso, atendiendo no solo el desarrollo cognitivo y de habilidades sino también sus necesidades emocionales.

El trabajo en conjunto entre docentes y familia han permitido que las familias se apropien bien de los procesos educativos y se esfuercen por reforzar en casa todo lo trabajado en el centro educativo. Es así que desde el año 2016 con iniciativa de los padres de familia y docentes se inició un espacio denominado diálogo de saberes en el que padres de familia, autoridades y docentes se encuentran para acompañarse en el proceso de crecimiento de los niños y niñas, formarse y generar espacios de cuidado al cuidador. Esto se ha traducido en una mejor calidad de vida para los niños y niñas pues les ha permitido, en la medida de sus posibilidades, mejorar su comunicación, autonomía e independencia. Cada niño y niña ha tomado su propio camino, algunos han transitado a la educación regular, y se encuentran avanzando de manera adecuada para su edad, otros han sido derivados a educación especializada y otros hoy en día nos acompañan desde el cielo.

4. Reflexiones finales

El Ecuador a través del bloque de constitucionalidad y a partir de los instrumentos de legislación interna cuenta con un amplio marco de protección para el derecho a la salud de las personas con discapacidad. El estándar más amplio se encuentra plasmado en el Protocolo de San Salvador pues se entiende a la salud como el disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y social. No obstante, esta definición de salud al enfrentarse con una realidad en la que se concibe a las personas con discapacidad como carentes y necesitadas constantemente de ayuda para su rehabilitación queda reducida al ámbito físico. Este reduccionismo se evidenció en las historias recabadas cuando los médicos que atendieron a los niños y niñas con discapacidad restringieron sus explicaciones del diagnóstico a las limitaciones a nivel físico e intelectual que tendrían. En ninguno de los casos registrados las familias mencionaron que el personal de salud haya evaluado o preguntado por el desarrollo emocional y social de los niños y sus familias o haya contemplado estos factores como determinantes en la salud. De esta manera el acompañamiento que se les ha ofrecido a las familias no contempla ni la salud mental ni el bienestar social de los niños, niñas y sus cuidadores. Las redes de apoyo con las que

han contado las personas entrevistadas a nivel de salud se han limitado a brindar terapias del lenguaje, ocupacional, estimulación, deglución y respiración, es decir se han enfocado en la rehabilitación de los cuerpos.

El Ecuador como signatario de una diversidad de instrumentos de protección para personas con discapacidad y desde lo establecido en la Constitución del 2008 hasta el Plan Nacional de Desarrollo 2017-2021 del gobierno de Lenin Moreno se estableció una serie de políticas públicas, planes y proyectos para garantizar la inclusión de las personas con discapacidad y mejorar la calidad de los servicios de salud para este grupo poblacional no obstante se establecieron metas con incipientes mecanismos de recolección de información, monitoreo y evaluación lo que ha generado que los esfuerzos se desvanezcan y continúen teniendo lugar las mismas problemáticas de violencia y exclusión. Es así que aún en la actualidad no se cuenta con cifras sobre la calidad de los servicios de salud y peor aún de las situaciones de violencia y victimización que tienen lugar en estos espacios de atención.

De manera general las madres de niños y niñas con discapacidad de la Unidad Educativa Emaús Fe y Alegría desde su perspectiva han vivido situaciones de victimización secundaria que han ido desde malos tratos, omisiones en procedimientos y diagnósticos victimizantes que se presentan como juicios, a partir de limitaciones y altamente demorados. Esto ha provocado en las madres y sus familias una serie de impactos psicosociales que se describen a continuación:

1. **Aislamiento:** Como resultado de los juicios recibidos por parte del personal de salud las familias y en especial las madres desarrollaron miedo a ser juzgadas por lo que el aislamiento en sus hogares se convirtió en una opción para evitar exponerse a iradas y comentarios incómodos.
2. **Miedo exacerbado y continuo:** El miedo es una emoción bastante útil pues permite activar mecanismos de defensa frente a una situación de peligro, no obstante, cuando esta emoción se presenta de manera continua paraliza al individuo. El miedo exacerbado en las familias tiene lugar debido a que constantemente se ven observadas, evaluadas y culpabilizadas por parte del personal de salud quien ha ejercido su poder imponiendo sus criterios médicos y desacreditando los esfuerzos realizados por las familias. Adicionalmente el haber recibido expectativas de vida tan cortas para sus hijos e hijas les mantiene siempre a la

expectativa del momento en que fallezcan o de que su condición se agrave y su vida se interrumpa.

3. **Desconfianza en los sistemas de protección:** Las constantes victimizaciones experimentadas por las familias generaron una desconfianza en el accionar de los profesionales y las instituciones razón por la cual a los padres se les dificulta desarrollar la autonomía en sus hijos.
4. **Limitación en el ejercicio de derechos:** Las situaciones vividas implicaron el incumplimiento de los elementos esenciales del derecho a la salud. La disponibilidad fue vulnerada por la dificultad que implica tomar un turno y las largas jornadas de espera para acceder a una terapia o consulta. La accesibilidad fue incumplida en el componente de no discriminación debido a que la continuidad de las terapias es condicionada al avance del niño/a. La aceptabilidad por su parte fue violada en tanto el personal de salud realizó procedimientos negligentes omisiones y retrasos en los procedimientos de cuidado prenatal por falta de personal, infraestructura y equipos que les significaron en todos los casos partos prematuros y a consecuencia de ello una o varias discapacidades.
5. **Negación del proyecto de vida:** Las familias a partir de los acontecimientos vividos y del miedo a la muerte de sus hijos en su mayoría han renunciado a sus proyectos de vida para enfocarse en brindarle una vida digna a sus hijos e hijas mientras se encuentren con vida. En sus historias ya no hablan de sueños de crecimiento profesional o personal, gustos o metas; ahora sus esfuerzos se encuentran enfocados en cumplir con terapias y acompañar los procesos de salud y educación de sus hijos e hijas.

A nivel educativo, los factores antes mencionados constituyen un obstáculo para el ejercicio del derecho, pues para que el proceso formativo sea adecuado es importante que la familia se encuentre empoderada, es así que a continuación se detallan los impactos que ha tenido desde las entrevistas realizadas:

1. El aislamiento dificulta el establecer lazos con la comunidad educativa pues se tiene una percepción de juzgamiento constante y rechazo. A la par esto obstaculiza la búsqueda o generación de redes de apoyo en el proceso de crecimiento.

2. El miedo exacerbado junto a la desconfianza en los sistemas de protección entorpece el proceso de autonomía e independencia en los niños pues al tener expectativas de vida cortas el instaurar ciertos procesos no se considera como indispensable, es así que las madres o cuidadores prefieren realizar las actividades por los niños/as. Esto a su vez limita el acceso a atención temprana.
3. La limitación en el ejercicio de derechos humanos como la salud ha generado dos procesos paralelos. Por un lado, un grupo de madres que considera que los derechos son favor y en esa medida se presentan como actores pasivos en el ejercicio de los mismos y por otro lado momentos de alta exigencia porque tienen la percepción de que constantemente sus derechos son vulnerados.
4. La negación del proyecto de vida por una parte ha implicado limitaciones a nivel económico y esto a su vez ha repercutido en el acceso a bienes y servicios necesarios. Finalmente, el no realizar procesos de autocuidado y realización personal conlleva un desgaste emocional que a su vez puede impactar en el acompañamiento de sus hijos para la gestión de emociones.

Cabe notar que las familias que han llegado al sistema educativo han desarrollado estrategias de afrontamiento frente a las situaciones de discriminación estructural vividas en el sistema de salud y por ello se han permitido acudir al sistema educativo con la finalidad de construir de manera conjunta aprendizajes, autonomía e independencia para sus hijos.

Esto nos lleva a cuestionarnos por aquellos niños y niñas con discapacidad que no han llegado al sistema educativo. A nivel país no existen cifras que den cuenta de esta situación lo que genera una preocupación y una limitante determinar la dimensión de la situación. Toda vez que tampoco existen protocolos o rutas de derivación y redes de apoyo establecidas para este grupo poblacional. De esta manera los sujetos se ven a merced de la voluntad del personal de salud para brindar información sobre espacios en los que puedan brindarles atención especializada, terapias y estimulación.

Cuestionar el modelo biomédico desde el que se aborda la discapacidad y con ello el discurso hegemónico es uno de los grandes retos que se tiene por delante, pues si bien en la teoría se ha avanzado hacia el modelo de derechos en la formulación de normativa, atención y prestación de servicios el modelo médico rehabilitador es el que predomina,

puesto que en el modelo medicalista, se reproduce la referida discriminación estructural que configura maltratos institucionales. Desde este cuestionamiento los elementos esenciales del derecho a la educación pueden ser replanteados desde una pregunta básica ¿cómo convivir juntos en el sistema educativo? Desde esta pregunta base a continuación, se esboza algunas consideraciones a tomar en cuenta en los elementos esenciales del derecho a la educación:

La disponibilidad no solo implica que se cuente con instituciones y programas de enseñanza en cantidad suficiente desde una plantilla óptima aplicada por los distritos educativos, en la que se exige que por aula se deben tener entre 30 y 40 o más estudiantes, pues dado el volumen para los docentes es imposible atender a las particularidades de aprendizaje de cada niño y niña.

En cuanto a la accesibilidad se han ido dando pasos con la última actualización de la Ley Orgánica de Educación Intercultural en la que se manifiesta que el informe psicopedagógico no es un requisito para acoger a un niño o niña con discapacidad lo que implica una mayor accesibilidad de derecho y hecho al sistema educativo. No obstante, el no contar con cifras de niños y niñas con discapacidad desde el nacimiento no permite ver el nivel de acceso real al disfrute de este derecho lo que lo convierte en inaccesible.

Respecto a la accesibilidad material el uso de TICs es una estrategia fundamental para trabajar con personas con discapacidad, esto implica la dotación de equipos a las familias y a los centros educativos al igual que la garantía de una conectividad adecuada y procesos formativos para los docentes. Sin lugar a dudas, este es uno de los retos más fuertes, pues si bien el último tiempo se ha hecho en especial énfasis en formar a los maestros en estos temas, no se cuenta con equipos adecuados para poder implementar lo aprendido.

La aceptabilidad nos habla de los programas de estudio y métodos pedagógicos y su pertinencia con la cultura. A esto es importante agregarle que es importante que deben tener un sentido con el proyecto de vida que tienen los estudiantes pues en cuanto a las personas con discapacidad la funcionalidad y el aprendizaje de las habilidades para la vida en muchos de los casos deben suplir al currículo establecido por la cartera de Estado pues las necesidades y expectativas son diferentes.

Lo anterior a la par va de la mano con el parámetro de adaptabilidad pues se entiende que la educación debe tener la flexibilidad necesaria para adaptarse a alumnos en contextos sociales variados. La flexibilidad también implica que se debe entender a la educación como un proceso integral en el que no solo se encuentra involucrado el

estudiante sino también su familia. De esta manera, resulta importante generar herramientas, proyectos, programas que atiendan a las necesidades de las familias y se pueda acompañar el proceso de enseñanza aprendizaje, que configure una necesaria reflexión sobre los históricos procesos de discriminación que se han venido reproduciendo sobre personas con discapacidad.

Capítulo Tercero

Propuesta de educomunicación para la sensibilización y concientización de los impactos en el derecho a la educación de niños y niñas con discapacidad por situaciones de victimización secundaria en el sistema de salud

El presente capítulo tiene como finalidad presentar una propuesta de exigibilidad social frente a las situaciones de victimización secundaria que han vivido los niños, niñas con discapacidad y sus familias en el sistema de salud. De esta manera se aborda los postulados de la exigibilidad estratégica en derechos humanos en su dimensión social y comunicacional y de la educomunicación como herramienta. Se plantea así una estrategia educomunicación de sensibilización y concientización enfocada a reconocer los impactos de la victimización secundaria en el sistema de salud de niños, niñas con discapacidad y sus familias en el ejercicio y goce de diversos derechos con especial énfasis en lo educativo.

1. Justificación

Los testimonios presentados en el capítulo anterior, permiten constatar manifestaciones específicas de victimización secundaria a través de omisiones durante el parto, malos tratos, omisiones en procedimientos, violencia obstétrica, diagnósticos victimizantes presentados como juicios, que solo presentan limitaciones, se entregan con mucha demora y poca claridad. Lo que se ha traducido en inseguridad, miedo, frustración, y la negación de un proyecto de vida por la limitación en el acceso a derechos que han vivido.

Con estos antecedentes, las personas entrevistadas coincidieron en que para enfrentar estas situaciones era importante sensibilizar y generar conciencia sobre los impactos que pueden producir estas formas de victimización, que sus voces trasciendan y que sus historias no sean olvidadas.

Esto permitió ubicar como vía para la exigibilidad de los derechos a las garantías sociales entendiendo que este es un proceso que conlleva una serie de estrategias y tácticas para lograr incidir de manera profunda en las estructuras de la sociedad. Tomando en cuenta que, la producción de subjetividad es parte de la construcción social de la

realidad y se encuentra inscrita en marcos de referencia que responden a una ideología dominante que ejerce poder sobre los sujetos y establece aquello que se considera como normal, aceptable, viable frente a aquello que se presenta como anormal, fuera de la norma o inviable. Uno de los principales retos implica poner en cuestión los espacios y formas de ilegibilidad que se constituyen alrededor de la figura del otro.

Pisarrello nos invita a tomar en cuenta que “la limitación o la vinculación del poder que implica la garantía de un derecho rara vez es una operación autónoma. [...]El poder sólo se disciplina como consecuencia de actos externos que lo hetero-limiten. [...] Por eso los derechos [...] son conquistados más que simplemente concedidos. Y si no son conquistados suelen permanecer como letra muerta”.¹⁵⁰ Desde este postulado las familias y las docentes entrevistadas identificaron como estrategia para enfrentar las situaciones de victimización secundaria en el sistema de salud sensibilizar al personal y a la comunidad educativa de la Unidad Educativa Emaús Fe y Alegría. Consideran que este constituye el primer paso para frenar este tipo de situaciones y acceder a una atención en salud de mejor calidad.

Resulta importante recordar que para la exigibilidad de los derechos no solo existen garantías formales como las garantías jurídicas y políticas. También existen las garantías extra institucionales como las garantías sociales. La estrategia seleccionada puede ser entendida como parte de las garantías sociales para la protección de derechos pues esta constituye una “vía de acción directa de defensa o reclamo de un derecho social en ámbitos no institucionales”.¹⁵¹ Para ello Pisarrello nos insta a tomar en cuenta los siguientes elementos para determinar la admisibilidad de estas garantías de autotutela de los derechos:

Primer elemento “la gravedad de la violación de los derechos sociales en juego y su impacto entre otros factores, en la integridad física y psíquica, en la dignidad y en el libre desarrollo de la personalidad de los afectados”.¹⁵² Los casos presentados coinciden en que las omisiones, la falta de recursos en los centros de salud y hospitales, la saturación del sistema y el personal de salud ineficiente y poco empático con las familias provocaron afectaciones a la integridad física de los niños y niñas pues sus acciones y omisiones dieron lugar partos prematuros que como consecuencia les generaron discapacidades

¹⁵⁰ Gerardo Pisarrello, “Los derechos sociales y sus garantías. Notas para una mirada desde abajo”, en *La protección judicial de los derechos sociales*, (Quito: Ministerio de Justicia y Derechos Humanos, 2009), 32.

¹⁵¹ *Ibíd.*, 49.

¹⁵² *Ibíd.*, 51.

severas. Por otro lado, la violencia obstétrica vivida por las madres, los diagnósticos altamente limitantes desde el inicio de la vida de los niños y niñas y la falta de acompañamiento en los diagnósticos vulneraron la integridad psíquica de todos los integrantes de las familias y generaron afectaciones a sus proyectos de vida.

Segundo elemento “la responsabilidad de los poderes públicos o de otros actores particulares en la generación de las vulneraciones concernidas, sobre todo cuando éstas tienen su origen en el uso abusivo de la propia posición tanto en el Estado como en el mercado.”¹⁵³ El personal de salud desde el discurso dominante es la voz autorizada en cuanto a lo que se debe o no hacer para obtener una calidad de vida adecuada en esa medida ejercen un fuerte poder en la vida de los individuos. De esta manera se presenta como un abuso el imponer tratamientos, no cumplir con los parámetros para el consentimiento libre e informado en el ámbito de salud y maltratar a aquellas familias que por decisión propia optaron por medicina alternativa.

Tercer elemento “la intensidad de la afectación que las medidas de autotutela puedan suponer para derechos de terceros”.¹⁵⁴ La estrategia elegida no supone afectación a los derechos de terceras personas sino más bien plantea un proceso de sensibilización, concientización y de construcción comunitaria. De esta manera se ha establecido como herramienta la educomunicación.

En los siguientes apartados se profundizará en la educomunicación como herramienta a nivel teórico para posteriormente plantear el diseño de una estrategia educomunicativa enfocada a la sensibilización y concientización de los impactos en el derecho a la educación de niños y niñas con discapacidad por situaciones de victimización secundaria en el sistema de salud.

2. Educomunicación

La educomunicación es una herramienta que aborda aspectos educativos y de comunicación por ello su versatilidad. Desde la década de 1990 se esboza una de las definiciones más completas sobre el término en el seno de una reunión convocada por UNESCO, UNICEF y CENECA en Chile. En ella consensuaron que la educomunicación “incluye, sin reducirse, el conocimiento de los múltiples lenguajes y medios por los que se realiza la comunicación personal, grupal y social. Abarca también la formación de

¹⁵³ *Ibíd.*, 51.

¹⁵⁴ *Ibíd.*, 51.

sentido crítico, inteligente, frente a los procesos comunicativos y sus mensajes para descubrir los valores culturales propios y la verdad”.¹⁵⁵

Kaplún desde su arduo trabajo en educomunicación en su libro *Una pedagogía de la comunicación* también delineó una definición en el que explica que

Tendrá por objetivo fundamental potenciar a los educandos como emisores, ofreciéndoles posibilidades, estímulos y capacitación para la autogeneración de mensajes. Su principal función será, entonces, la **de proveer a los grupos educandos de canales y flujos de comunicación – redes de interlocutores, próximos o distantes – para el intercambio de tales mensajes**. Al mismo tiempo, continuará cumpliendo su función de proveedora de materiales de apoyo; pero concebidos ya no como meros transmisores-informadores sino como generadores de diálogo, destinados a activar el análisis, la discusión y la participación de los educandos y no a sustituirlas.¹⁵⁶

Las dos definiciones se alinean al pensamiento de Paulo Freire en la construcción de la comunicación de manera dialógica y crítica. De esta manera su objetivo es “la construcción y creación colectiva a través del intercambio simbólico y el flujo de significados. Esto supone considerar, en primer lugar, la naturaleza colaborativa y participativa de la Educomunicación; en segundo lugar, sus posibilidades creativas y transformadoras y, en tercer lugar, los medios y códigos a través de los que se establece el proceso educomunicativo”.¹⁵⁷

La educomunicación apuesta por establecer relaciones horizontales para su práctica pues solo es posible un verdadero diálogo ente dos entes iguales que participen de manera activa. Por consiguiente, “en un diálogo auténtico existe la posibilidad de que la nueva forma de mente consensual sea un instrumento más poderoso de lo que puede serlo la mente individual, ya que la primera lleva consigo un rico orden creativo entre lo individual y lo social”.¹⁵⁸

El diálogo a su vez permite la reflexión en conjunto lo que es indispensable para la transformación de las estructuras sociales. Con ello “el proceso educomunicativo es el medio a través del cual hombres y mujeres, a la vez que aprenden, recrean y transforman la realidad en la que están inmersos, porque la persona humana está dotada de la acción,

¹⁵⁵ Roberto Aparici, “Introducción: la educomunicación más allá del 2.0” en *La educomunicación más allá del 2.0*, coord. Roberto Aparici, (Barcelona, España: Editorial Gedisa, 2010), 1.

¹⁵⁶ Mario Kaplún, *Una pedagogía de la comunicación: el comunicador popular* (La Habana: Editorial Caminos, 2002) 239.

¹⁵⁷ Angel Barbas, “Educomunicación”, 165.

¹⁵⁸ *Ibíd.*, 166.

por tanto es agente-actuante, constructora y transformadora del medio en el cual se desarrolla y vive”.¹⁵⁹

Elegir el medio adecuado para el proceso educomunicativo es fundamental pues determinará el tipo de lenguaje a utilizarse, la forma y estructura del mensaje. “Desde la Educomunicación se concibe el término medio en este sentido de mediación o intermediación. La tecnología es, por tanto, una forma de mediación o medio de interacción, no sólo para poder establecer el proceso comunicativo, sino también para problematizar situaciones y para estimular la discusión, el diálogo, la reflexión y la participación”.¹⁶⁰

A manera de síntesis la educomunicación se presenta como una herramienta idónea para colocar temas en el debate público. Su riqueza parte de su maleabilidad y de su carácter dialógico a partir del cual se plantea establecer relaciones de igualdad y participación para construir de manera colectiva y creativa nuevos saberes desde una perspectiva crítica. De esta forma se reconoce que los individuos tienen una gran capacidad transformadora de su entorno de ahí la importancia de generar reflexión constante. En la actualidad dada la alta diversidad de plataformas de comunicación resulta importante escoger la más adecuada de acuerdo al público.

Desde la década de 1990 con la revolución de las TICs las estrategias educomunicativas para sensibilizar a la población sobre la discapacidad han ido en aumento. España es uno de los países pioneros en este tema de esta manera las campañas realizadas por la ONCE (Organización nacional de ciegos españoles) desde 1996 hasta la actualidad llaman mucho la atención por su propuesta y también por las iniciativas que ejecutan para contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

3. Propuesta de educomunicación para la sensibilización y concientización de los impactos en el derecho a la educación de niños y niñas con discapacidad por situaciones de victimización secundaria en el sistema de salud: Exigiendo dignidad y buen trato en el sistema de salud

A continuación, con base en la estrategia identificada por las personas entrevistadas se propone una serie de elementos a considerar para la implementación de la propuesta

¹⁵⁹ *Ibíd.*, 166-7.

¹⁶⁰ *Ibíd.*, 167.

educativa. Estos elementos incluyen aspectos teóricos y metodológicos que es importante tomar en cuenta en el diseño, creación y difusión del material propuesto.

Índice

1. Problematicación del tema de estudio
2. Aspectos teóricos a tomar en cuenta
3. FODA
4. Objetivos
5. Público objetivo
6. Líneas estratégicas
7. Productos propuestos para la implementación de la estrategia comunicativa
8. Mensajes
9. Canales de comunicación
10. Seguimiento y evaluación

1. Problematicación del tema de estudio

La victimización secundaria vivida en el sistema de salud por niños, niñas con discapacidad y sus familias ha implicado una serie de impactos psicosociales y en el ejercicio de derechos. Dentro de los principales efectos tenemos la inseguridad, miedo, frustración y la negación de un proyecto de vida para sí mismos y para su familia. Todo ello como producto de la negligencia en los cuidados pre y post natales, malos tratos, omisiones en los procedimientos, violencia obstétrica, diagnósticos victimizantes que se presentan a manera de juicios, basados únicamente en limitaciones, demorosos y poco claros. Desde estas experiencias de vida las familias entrevistadas, docentes y expertos concordaron que la sensibilización y concientización es el primer paso para enfrentar esta problemática, es así que se apuesta por realizar una campaña educativa.

Para que la campaña cumpla con el objetivo planteado resulta importante tener en cuenta una serie de aspectos teóricos como la definición de discapacidad y de victimización. Como paradigma se propone trabajar desde el modelo de derechos de la discapacidad en el que el énfasis está en que los sujetos sean quienes dirijan su vida de manera igualitaria con libertad y dignidad; de esta manera se propone enfrentar la mirada medicalizada de la discapacidad.

Subsiguiente se plantea un análisis FODA para hacer una lectura contextual en la que se propone realizar la campaña comunicativa, se plantearon objetivos, público, líneas estratégicas, productos, mensajes, canales de comunicación e indicadores para realizar un proceso de seguimiento y evaluación.

2. Aspectos teóricos a tomar en cuenta

La discapacidad ha sido uno de los temas que a lo largo de la historia como sociedad se nos ha dificultado abordar y cuestionar. Pues los estereotipos que se han creado alrededor de esta forma de diversidad se han anclado de manera profunda en la estructura social generando y reproduciendo diferentes formas de violencia a partir de la reducción, esencialización, y fijación de la diferencia.¹⁶¹ Es así que, se ha anulado a las personas con discapacidad bajo un discurso hegemónico basado en la miseria, necesidad, caridad e inferioridad.¹⁶²

Esa realidad fue cuestionada en los años 70 con el desarrollo del modelo social de la discapacidad, a partir del cual se entiende que la sociedad es la que discapacita a la persona en tanto no le brinda las condiciones adecuadas para su desarrollo. De este modelo macro se desprende el modelo de derechos humanos que promueve que las personas con discapacidad sean quienes dirijan su vida de manera igualitaria en una sociedad accesible a partir de la exigibilidad de sus derechos. No obstante, esto no ha significado que los modelos anteriores de la discapacidad (modelo tradicional y médico rehabilitador) hayan desaparecido, al contrario, permanecen vigentes en diferentes espacios. Frente a esta situación el arte se ha presentado como un espacio para plantear discursos contra hegemónicos y nuevos flujos comunicativos pues “el arte como inclusión promueve la deconstrucción del término discapacidad y del papel que juega la dualidad enfermo-sano. Crea una nueva posibilidad de interacción colaborativa dirigida a eliminar la configuración del personaje discapacitado para apreciar sus características como artista. Así se intenta fomentar la inclusión efectiva”.¹⁶³

La victimización secundaria es un fenómeno que tiene lugar en diversas esferas, no obstante, en los últimos años se ha realizado un énfasis en estudiarla en el campo

¹⁶¹ Stuart Hall, "El espectáculo del Otro". En *Sin garantías: Trayectorias y problemáticas en estudios culturales*, (Quito: UASB-E).

¹⁶² Karina Marín, *Sostener la mirada*, (Quito, Editorial Festina Lente) 13-39.

¹⁶³ Laura Martínez, Baltasar Fernández, “La difícil promesa de acabar con la discapacidad a través del arte inclusivo”, *Athenea Digital* 17, N° 2 (2017): <https://doi.org/10.5565/rev/athenea.1750>.

jurídico y con respecto a la actuación de los operadores de justicia. Sin embargo, este no es el único espacio en el que se hace presente este fenómeno. Al ser un tema nuevo en la región es preciso apostar por un proceso de sensibilización y concientización alrededor de este fenómeno pues el primer paso es instalarlo como un tema de debate público.

Dentro de este proceso se encuentran involucrados una serie de actores, instituciones, grupos sociales que actúan en diferentes escalas. Por consiguiente, es fundamental apostar por un trabajo transdisciplinario que permita sostener la lucha a través del tiempo de manera flexible, creativa, consistente y crítica. En este contexto la comunicación juega un rol fundamental pues tiene la capacidad de cuestionar la realidad, introducir nuevos lenguajes, proponer nuevas discusiones y cuestionar los discursos hegemónicos.

3. FODA

El FODA es una herramienta utilizada para realizar diagnósticos, sus siglas hacen referencia a las fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas. “El análisis FODA consiste en realizar una evaluación de los factores fuertes y débiles que, en su conjunto, diagnostican la situación interna de una organización, así como su evaluación externa, es decir, las oportunidades y amenazas. También es una herramienta que puede considerarse sencilla y que permite obtener una perspectiva general”.¹⁶⁴

En la presente estrategia comunicativa se aplicará el FODA como un instrumento que permita potenciar y aprovechar las fortalezas y oportunidades del contexto y a la vez advertir las debilidades y amenazas que podrían significar un limitante para el objetivo planteado.

Las fortalezas y oportunidades que se visualizan parte de la existencia en el lugar de la investigación de un grupo de madres de familia de niños y niñas con discapacidad que en los últimos seis años han vivido procesos de formación y acompañamiento y que por tanto se han empoderado de la condición de salud de sus hijos/as y han podido gestionar sus procesos de duelo individual; además de que visualizan a la victimización secundaria en el sistema de salud como un fenómeno problemático que ha generado impactos. Dicho proceso al ser sistemático y sostenido cuenta con la predisposición de los actores a un diálogo abierto y sincero. Lo que se complementa con docentes,

¹⁶⁴ Humberto Ponce, “La matriz foda: alternativa de diagnóstico y determinación de estrategias de intervención en diversas organizaciones”, *Enseñanza e Investigación en Psicología* 12, n°1 (2007):114.

acompañantes educativas y directivos preocupados por los impactos que han tenido los procesos de victimización secundaria que han vivido los niños, niñas con discapacidad y sus familias y se han mostrado predispuestos a brindar espacios de acompañamiento comunitario y fortalecer capacidades en las familias. A la par la institución a través de los años ha generado redes de apoyo interinstitucional con asociaciones de padres y familiares con discapacidad que facilitará los procesos de socialización.

A nivel de oportunidades es importante reconocer que a partir del año 2010 en el Ecuador se ha realizado un esfuerzo significativo para avanzar en la garantía de derechos para las personas con discapacidad. Paralelamente existe un marco normativo internacional amplio, lo que es beneficioso en la medida que en el Ecuador se reconoce como aplicable el más alto estándar para la garantía de derechos ya sea que esté presente en la Constitución o en el bloque de constitucionalidad. Finalmente, la Unidad Educativa Emaús es considerada como un centro inclusivo de referencia en el Distrito de Educación N° 6 Eloy Alfaro y de Fe y Alegría en la Regional Pichincha, lo que permite que sus criterios y aportes alrededor de los procesos de inclusión sean significativos.

En el contexto también se pueden observar algunas debilidades y amenazas que parten de que las familias de niños y niñas con discapacidad que han vivido situaciones de victimización secundaria en el sistema de salud han experimentado la falta de canales de denuncia frente a las situaciones vividas, lo que les ha generado sentimientos de resignación frente a las misma. A lo que es preciso sumarle que sus tiempos son altamente ocupados pues la condición de salud de sus hijos les implica diariamente asistir a espacios terapéuticos y de rehabilitación extracurriculares. Finalmente, frente a los esfuerzos que se pretenden emprender hay que ser conscientes que en el sistema de salud existe una alta rotación de personal lo que implica que los procesos de sensibilización deben ser

continuos y sostenidos en el tiempo por lo que el compromiso de las autoridades de la cartera de Estado responsable debe ser alto.

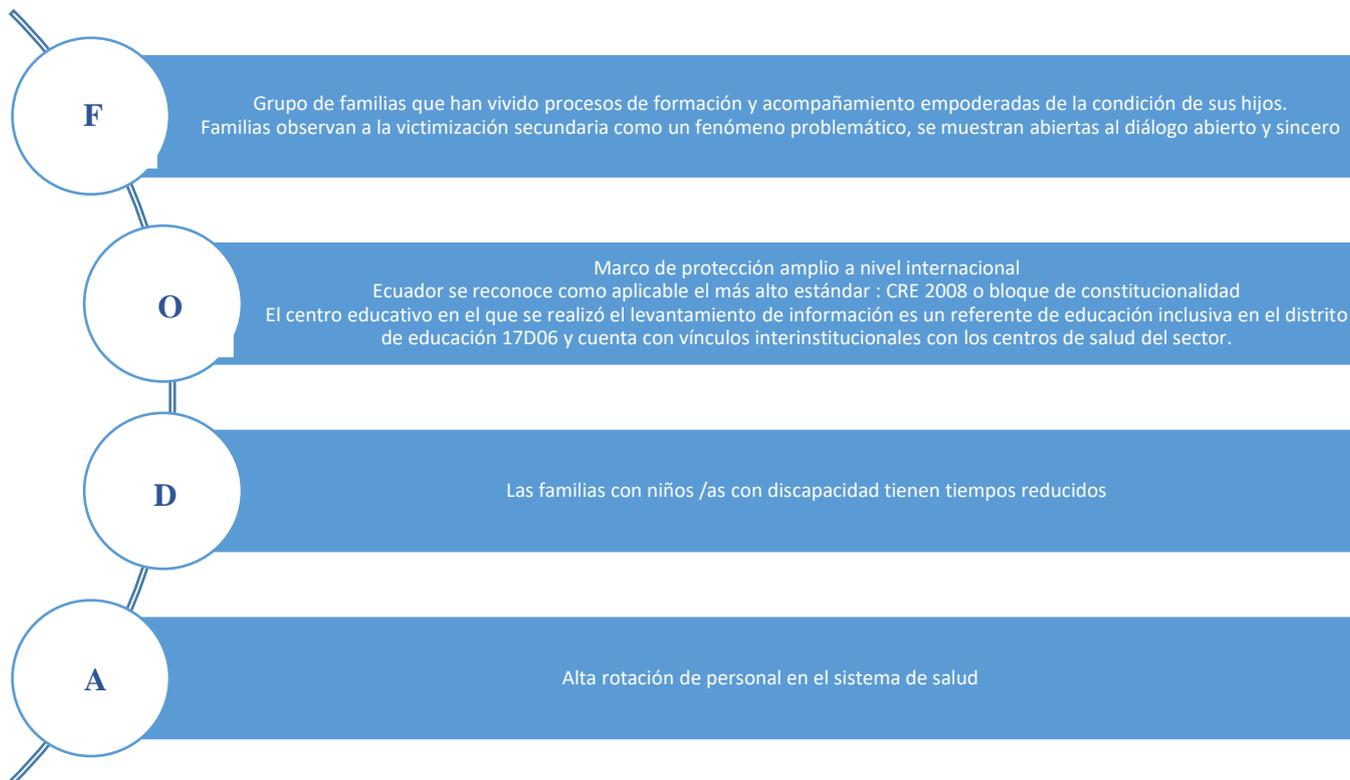


Figura 1: Matriz FODA propuesta educomunicativa
Fuente: Elaboración propia

4. Objetivos

Objetivo general

Reconocer los impactos de la victimización secundaria en el sistema de salud de niños y niñas con discapacidad y sus familias en el ejercicio y goce de diversos derechos con especial énfasis en lo educativo a través de una estrategia educomunicativa para concientizar al personal de salud y a la comunidad educativa de la Unidad Educativa Emaús Fe y Alegría.

Objetivos estratégicos

Objetivo 1: Realizar un levantamiento de información sobre los impactos de la victimización secundaria en el sistema de salud de niños, niñas con discapacidad y sus familias en el ejercicio y goce de diversos derechos con especial énfasis en lo educativo

a través de entrevistas a familias con niños y niñas con discapacidad de la Unidad Educativa Emaús Fe y Alegría.

Objetivo 2: Diseñar una estrategia educomunicativa para concientizar al personal de salud y a la comunidad educativa de la Unidad Educativa Emaús Fe y Alegría sobre los impactos de la victimización secundaria en el sistema de salud y sus implicaciones en el ejercicio y goce de diversos derechos con especial énfasis en lo educativo.

Objetivo 3: Fomentar el ejercicio del derecho a la salud y a la educación con profesionales sensibles y conscientes de los impactos de la victimización secundaria en el sistema de salud y sus implicaciones en el ejercicio y goce de diversos derechos con especial énfasis en lo educativo.

5. Público objetivo

El primer paso es realizar un mapa táctico de actores involucrados en la temática. En la presente investigación tenemos como público externo, debido a la ubicación geográfica del centro educativo en el que se levantó la información, al personal de salud de los Centros de Salud Chimbacalle y Pio XII. Como público interno a los niños y niñas con discapacidad y sus familias, estudiantes, padres de familia, docentes y autoridades de la Unidad Educativa Emaús Fe y Alegría.

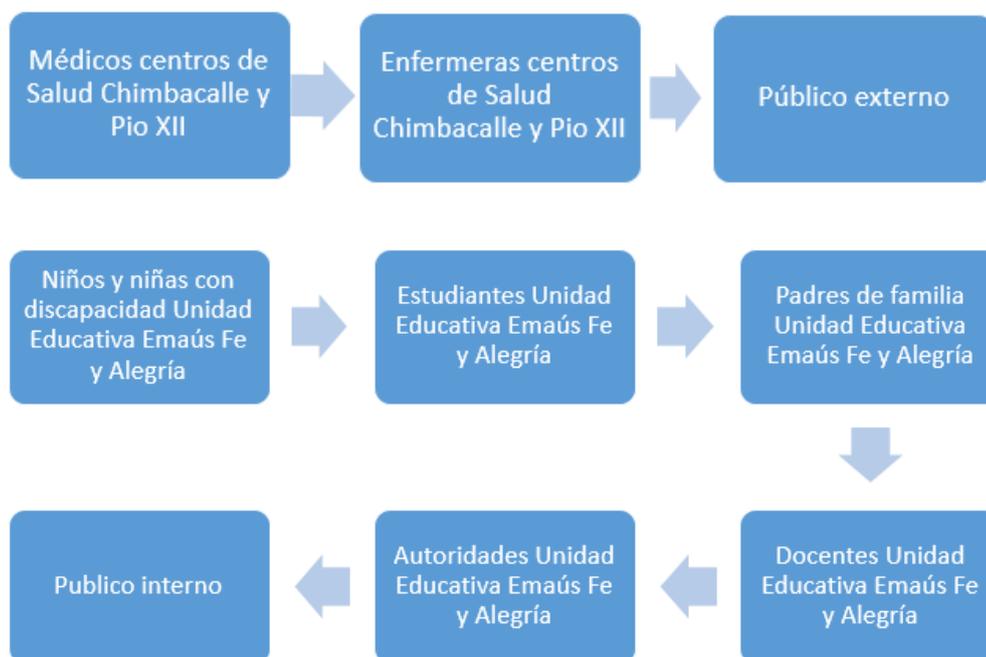


Figura 2: Mapa de público interno y externo para propuesta educomunicativa.
Fuente: Elaboración propia

6. Líneas estratégicas

Con la finalidad de brindarle sostenibilidad en el tiempo a la propuesta es importante establecer ejes, líneas estratégicas y resultados esperados para los objetivos planteados a fin de tener claridad respecto a los pasos que se deben cumplir para alcanzar los objetivos trazados.¹⁶⁵

Tabla 3
Líneas estratégicas

Objetivos	Ejes	Líneas estratégicas	Resultados esperados
OE 1: Realizar un levantamiento de información sobre los impactos de la victimización secundaria en el sistema de salud de niños, niñas con discapacidad y sus familias en el ejercicio y goce de diversos derechos con especial énfasis en lo educativo a través de entrevistas a familias con niños y niñas con discapacidad de la Unidad Educativa Emaús Fe y Alegría.	Eje 1: Victimización secundaria	Línea estratégica 1.1 Victimización secundaria en el sistema de salud y su impacto en el sistema educativo.	Sistematización de los impactos de la victimización secundaria en el sistema de salud de niños, niñas con discapacidad y sus familias en el ejercicio y goce de diversos derechos con especial énfasis en lo educativo en un informe.
OE 2: Diseñar una estrategia educomunicativa para sensibilizar y concientizar al personal de salud y a la comunidad	Eje 2: Sensibilización y concientización	Línea estratégica 2.1: Sensibilización y concientización de la victimización secundaria en el sistema de salud y sus	Personal de salud y educativo sensible y comunidad educativa consciente de los impactos de la victimización secundaria en el sistema de

¹⁶⁵ El presente apartado toma base en una propuesta anterior denominada Estrategias de comunicación para reducir el bullying entre adolescentes de un plantel educativo municipal de la ciudad de Quito de Gabriel Eduardo Mosquera Cadena. Para efectos de organización de la información se continuará con el formato presentado en el trabajo en mención.

<p>educativa de la Unidad Educativa Emaús Fe y Alegría sobre los impactos de la victimización secundaria en el sistema de salud y sus implicaciones en el ejercicio y goce de diversos derechos con especial énfasis en lo educativo.</p>		<p>impactos en el derecho a la educación de niños y niñas con discapacidad.</p>	<p>salud de niños y niñas con discapacidad y sus familias y sus implicaciones en el ejercicio y goce de diversos derechos con especial énfasis en lo educativo.</p> <p>Cambios en el comportamiento del personal de salud frente a niños y niñas con discapacidad y sus familias</p>
<p>OE 3: Fomentar el ejercicio del derecho a la salud y a la educación con profesionales sensibles y conscientes de los impactos de la victimización secundaria en el sistema de salud y sus implicaciones en el ejercicio y goce de diversos derechos con especial énfasis en lo educativo.</p>	<p>Eje 1: Ejercicio de derechos.</p>	<p>Línea estratégica 3.1: Ejercicio del derecho a la salud y educación a través de profesionales sensibles y conscientes sobre su rol como garantes de derechos.</p>	<p>Espacios de salud con profesionales sensibles y conscientes de los impactos de la victimización secundaria de niños, niñas con discapacidad y sus familias en el sistema de salud y sus implicaciones en el ejercicio y goce de diversos derechos.</p> <p>Espacios educativos sensibles, conscientes de los impactos de la victimización secundaria de niños, niñas con discapacidad y sus familias en el sistema de salud que acogen y acompañan a las familias que han experimentado este fenómeno.</p>

Elaboración propia, 2023

7. Productos propuestos para la implementación de la estrategia comunicativa

Para la implementación de la propuesta educomunicativa se propone realizar material audiovisual para ser difundido en diferentes medios formales y no formales, entre el material a realizarse tenemos:

- 10 videos con micro relatos de experiencias de victimización secundaria vividas en el sistema de salud y los impactos que tuvo.
- 15 post con mensajes clave diferenciados por edad, género, e institución a la que pertenece (salud o educación).

Para la creación de del material detallado anteriormente es importante tomar en cuenta los siguientes aspectos clave:

A) Implicación de actores clave y cooperación interinstitucional

Para que la propuesta educomunicativa pueda ser implementada es preciso realizar un mapeo de actores clave que intervendrán en el proceso de diseño, pilotaje, implementación y evaluación de la iniciativa. La presentación y la firma de convenios de cooperación interinstitucionales con profesionales en : marketing, diseño gráfico, psicología, artes permitirá fortalecer la propuesta y establecer rutas de acción claras.

B) Manejo de lenguaje apropiado

El uso del lenguaje es uno de los aspectos de mayor relevancia en una campaña comunicacional pues es preciso tomar en cuenta que este varía de acuerdo al contexto y público al que se pretenda llegar. Es así que es preciso tomar en cuenta el espacio en el que se espera desarrollar la acción comunicativa, el rol que cumple la persona, su edad y género.

De esta manera con niños, niñas y adolescentes es preciso utilizar material que llame su atención y a través de estrategias lúdicas comunique el mensaje. Para los adultos es importante que los mensajes puedan ser condensados en cápsulas de información rápidas, concretas y que apelen a su respuesta emocional.

C) Creación colectiva y participativa

Al ser una propuesta que nace desde lo que las familias y docentes entrevistadas consideraron es la vía idónea para enfrentar las situaciones de victimización secundaria vividas en el sistema de salud por niños y niñas con discapacidad y sus familias los mensajes deben ser creados por este grupo poblacional. Por ello se apuesta por una construcción colectiva de los mensajes que se espera transmitir.

A la par se propone una prueba piloto a partir de la cual se puedan ajustar los mensajes, guiones y material utilizado a fin de que pueda ser accesible y atractivo, en un futuro, a un grupo poblacional más amplio.

8. Mensajes

El mensaje para que pueda ser acogido de manera adecuada por los diferentes públicos debe contener un lenguaje que genere empatía y responda a la diversidad del público objetivo. De esta manera se propondrán a manera de ejemplo un grupo de mensajes base que fueron construidos a partir de la información recabada de los y las personas entrevistadas y que se adecuarán a los diferentes grupos poblacionales tomando en cuenta los siguientes enfoques: enfoque de derechos, enfoque de género, enfoque intergeneracional:

Tabla 4
Mensajes campaña educomunicativa

Mensaje base/ Actores	Personal de salud	Representantes de familia	Niños y niñas	Adolescentes	Docentes
--------------------------	-------------------	---------------------------	---------------	--------------	----------

Nuestras historias son historias con logros y alegrías.	Nuestras historias son historias con logros y alegrías. Vivir un día más es un logro. Estudiar es un logro. Jugar es un logro. Respirar por mí misma/o después de haber usado oxígeno es un logro. Dar mi opinión es un logro.	Nuestras historias son historias con logros y alegrías. Vivir un día más es un logro. Estudiar es un logro. Jugar es un logro. El amor y los cuidados que recibo es un logro. Elegir mi ropa por las mañanas es un logro. Decir no es un logro. Dar mi opinión es un logro.	Nuestras historias son historias con logros y alegrías. Vivir un día más es un logro. Estudiar es un logro. Jugar es un logro. Que juguemos juntos/as es un logro. Ser tu amiga/o es un logro. Ir a clases todos los días es un logro.	Nuestras historias son historias con logros y alegrías. Vivir un día más es un logro. Estudiar es un logro. Ser tu amiga/o es un logro. Ir a clases todos los días es un logro. Enamorarme es un logro. Compartir actividades es un logro.	Nuestras historias son historias con logros y alegrías. Vivir un día más es un logro. Estudiar es un logro. Ser independiente es un logro. Decidir es un logro. Dar mi opinión es un logro. El esfuerzo que haces por enseñarme es un logro.
El diagnóstico es importante pero no me define.	Soy una persona, no soy un diagnóstico.	Cree en mí, en ti y en lo que te demuestro cada día. El diagnóstico no me define.	Soy tu amiga/o, tengo un nombre y me gusta lo que compartimos juntas/os.	Soy tu amiga/o, tengo un nombre y me gusta lo que compartimos juntas/os.	Cree en mí, en ti y en lo que te demuestro cada día. El diagnóstico no me define y el currículo no es una camisa de fuerza.
Los niños y niñas con discapacidad tenemos derecho a recibir una atención digna en el ejercicio del derecho a la salud y educación.	Tu puedes cambiar mi vida con pequeños detalles como tratarme con cariño, escucharme y preocuparte por mi salud más allá de lo que diga un libro. Recuerda el derecho a la salud incluye mi bienestar físico,	Recuerda tenemos derecho a ser tratados con dignidad, calidad y calidez por los médicos y docentes.	Tengo derecho a que los médicos y enfermeras me traten bien igual que tú. Tengo derecho a que los/las profes me traten bien igual que tú.	Tengo derecho a que los médicos y enfermeras me traten bien igual que tú. Tengo derecho a que los/las profes me traten bien igual que tú.	Tu puedes cambiar mi vida con pequeños detalles como tratarme con cariño, escucharme y preocuparte por mi aprendizaje más allá de una destreza. Recuerda el derecho a la educación va más allá de enseñarme

	psicológico y social.				contenidos, implica el acompañarme a crecer y desarrollar mis potencialidades para una vida digna.
--	-----------------------	--	--	--	--

Elaboración propia, 2023.

9. Canales de comunicación

A nivel comunicacional para la campaña educomunicacional se propone crear infografías y micro relatos de vida a partir de la información recolectada con niños, niñas con discapacidad y sus familias. Para la difusión se utilizará canales formales e informales en el sistema de salud y educación.

Como canales formales en el sistema de salud se propone la utilización de pantallas ubicadas en los subcentros de salud. A nivel educativo como canales formales se plantea la transmisión en plataformas educativas de gestión académica. Como canales informales se apuesta por el uso de facebook para llegar a segmentos poblacionales mayores de 17 años pues esta red social se encuentra enfocada a jóvenes y adultos. A la par se propone la utilización de tik tok para llegar a segmentos poblacionales entre los cinco y 16 años. Con el público interno se propone generar espacios de discusión y socialización en los encuentros de diálogos de saberes, pues en el mismo participan representantes de familia de niños y niñas con discapacidad, docentes y autoridades de la Unidad Educativa Emaús Fe y Alegría.

10. Seguimiento y evaluación

Para la presente campaña se propone realizar una implementación piloto en la Unidad Educativa Emaús Fe y Alegría y en dos centros de salud que geográficamente se encuentran cercanos, el centro de salud tipo A Pio XII y el centro de salud tipo C Chimbacalle. Este proceso se llevará a cabo por dos meses a fin de retroalimentar la propuesta, ajustar los mensajes y canales de difusión.

Para el proceso de seguimiento y evaluación del plan piloto se proponen las siguientes acciones:

Realizar cada semana de manera aleatoria y en horarios diferenciados una breve encuesta sobre el material audiovisual transmitido por canales formales.

- Incluir en el material utilizado en canales informales una encuesta rápida al final.

Para evaluar los medios formales de manera mensual se tomará en cuenta los siguientes indicadores:

- Actividades y actos públicos en los que se brinde espacio para transmitir el material audiovisual creado.
- Número de horas que se transmite el material audiovisual en medios formales.
- Número de veces que se transmite el material audiovisual en medios formales.

Para evaluar los medios informales de manera mensual se tomará en cuenta los siguientes indicadores:

- Revisión de estadísticas del material creado: número de visitas y reproducciones, número de veces que fue compartido, número y tipo de comentarios.
- Número y tipo de reacciones de acuerdo a cada plataforma digital, hashtags, menciones y etiquetas.
- Diversificación de las ubicaciones desde las que se accede al contenido.
- A nivel educativo se propone realizar grupos focales con madres de las aulas de tránsito educativo que han sido atendidas en sus procesos prenatal y post natal en los centros de salud Pio XII y Chimbacalle para evaluar la calidad de los servicios de salud recibidos.

Para finalizar es preciso recordar que, para reconocer los impactos de la victimización secundaria en el sistema de salud de niños, niñas con discapacidad y sus madres en el ejercicio y goce de diversos derechos con especial énfasis en lo educativo es preciso trabajar no solo con el personal de salud sino también con la comunidad educativa misma que incluye a estudiantes, docentes y padres de familia a fin de generar un proceso de sensibilización y concientización sostenible. Conscientes de la importancia de ir adaptando la propuesta en cuanto a los canales de difusión y material de acuerdo a los resultados de los procesos de monitoreo y evaluación propuestos.

Conclusiones

En la presente investigación se analizaron las formas de victimización secundaria que vivieron un grupo de madres de niños, niñas con discapacidad en el sistema de salud, los impactos psicosociales de estas situaciones y las implicaciones que han tenido en el derecho a la educación de sus hijos e hijas. De esta manera se respondió la pregunta de investigación reconociendo que la salud es un derecho fundamental de los seres humanos pues su garantía desde la gestación condiciona la calidad de vida a través de los años. Para los niños y niñas que nacen con alguna discapacidad este derecho resulta especialmente importante pues se ven estrechamente vinculados a los espacios de salud a fin de procurarse un desarrollo lo más adecuado posible y una vida digna. Los casos presentados coinciden en la vivencia de experiencias de victimización primaria durante el periodo prenatal de sus hijos que han ido ligadas a procedimientos negligentes por omisión de los profesionales, saturación del sistema de salud o falta de insumos.

Cuando en un espacio con tanta relevancia para las personas con discapacidad, los entes autorizados para emitir un criterio (el personal de salud) generan situaciones de victimización secundaria que a su vez reproducen una discriminación estructural que conlleva a maltratos institucionales a partir de: juicios, acusaciones sin fundamento, negligencia, tratos inhumanos, separación de madres e hijos durante periodos extensos, información limitada sobre la condición de salud de los niños, diagnósticos poco claros, ambivalentes y tardados generan en las familias impactos psicosociales como: aislamiento, miedo exacerbado y continuo, desconfianza en los sistemas de protección, limitación en el ejercicio de derechos y negación del proyecto de vida.

Lo antes mencionado genera gran inseguridad y duelos a largo plazo en las familias pues solo se les ha permitido ver el rostro fatalista de la condición de sus hijos e hijas. Por otra parte, la inseguridad frente al futuro dificulta a los padres iniciar los procesos de autonomía e independencia de sus y la construcción de proyectos de vida a largo plazo. Frente a las situaciones antes mencionadas resulta importante la capacidad de afrontamiento que han desarrollado, pues les ha permitido resignificar lo experimentado y apostar por espacios que puedan brindar a sus niños un aporte para su calidad de vida. Es así que las familias que han podido de una u otra manera sobrellevar las diferentes situaciones vividas han optado por los espacios educativos.

Lo anterior nos lleva a cuestionarnos por todas aquellas niñas, niños y sus familias que no han podido generar estrategias de afrontamiento ya sea por falta de redes de apoyo,

desconocimiento, nivel educativo, escolaridad y nivel económico que implica afrontar las formas de victimización y maltrato que asume la discriminación estructural. En el Ecuador no se conoce de una cifra que dé cuenta de los niños y niñas con discapacidad que han nacido y sobre su acceso al sistema educativo, lo que es preocupante en la medida que no se cuenta con una línea base para comprender la magnitud de la problemática y nos permite ver que el Estado como ente rector no brinda una asistencia integral a niños y niñas. Esto refuerza que la noción de discriminación estructural que están expuestos niños y niñas con discapacidad y sus familias en distintos espacios institucionales se asocia a situaciones de desigualdad, refuerzan una desventaja social, los exponen a diversas violaciones a derechos humanos y, además, reduce las posibilidades de defensa del colectivo.

A pesar de la fortaleza presentada por los niños, niñas con discapacidad y sus familias, el miedo al rechazo y la angustia por sentir que pueden perderles en cualquier momento han generado trabas en el proceso de aprendizaje porque al ver proyectos de vida truncados o limitados se dificulta trabajar en habilidades para la vida como la autonomía, independencia y toma de decisiones. Es importante recordar que para el proceso de enseñanza aprendizaje se necesita que todos los actores de la comunidad educativa intervengan y se apropien del mismo y para ello es indispensable que todos puedan soñar y construir el camino juntos.

La realidad presentada nos propone una serie de retos. El primero de ellos es resignificar la mirada y preguntarnos por aquello que necesitamos para convivir, pero no solo con aquellas personas con discapacidad sino como sociedad y en esta línea dejar de obsesionarnos con la diferencia. Desde esta premisa resulta importante repensar las instituciones y con ellas los elementos esenciales de los derechos en los diferentes contextos. Complementariamente, el estudio presenta algunas limitaciones debido a que no cuenta con un aporte desde la perspectiva del personal de salud. Por otra parte, la estrategia educomunicativa planteada requiere ser comprendida y trabajada por una serie de actores tanto en el sistema de salud como en el ámbito educativo lo que implica que se requiere de un material altamente diverso para adaptarse al lenguaje, intereses y canales informativos accesibles y atractivos para cada uno de ellos. Por último, es preciso anotar que la victimización secundaria y discriminación estructural no son conceptos que se encuentren ampliamente desarrollados para abordar la discapacidad, por lo que en futuros estudios se podría profundizar sobre las formas de victimización secundaria que tiene lugar en otros espacios de atención y los impactos que tienen en el ejercicio de derechos.

A manera de cierre, es indispensable ir concientizándonos como sociedad de la importancia de valorar a las personas desde sus particularidades y potencialidades. Esto implica cuestionar el discurso normalizador de los individuos y con ello el modelo médico rehabilitador de la discapacidad. Es momento de permitir que los avances que se han realizado a nivel teórico sobre el tema empiecen a transformar la realidad. Es así que la apuesta realizada por las familias y docentes entrevistadas fue el de desarrollar herramientas de concientización y sensibilización sobre impactos de la victimización secundaria en el sistema de salud y sus impactos en el ejercicio y goce de diversos derechos con especial énfasis en lo educativo para médicos y la comunidad de la Unidad Educativa Emaús Fe y Alegría. De esta manera se apuesta por la educomunicación como herramienta para cumplir con el objetivo trazado a partir de una estrategia comunicacional.

Bibliografía

- Anaya, Alejandro. “La construcción internacional de los derechos humanos: el papel de las relaciones internacionales”. *Revista de Relaciones Internacionales de la UNAM*, núm. 134 (mayo-agosto 2019): 51-71.
- Andrade, Nelly. “Inclusión educativa en Fe y Alegría”. *Saberes Andantes* 1 n° 3 (2017): 35-47. <https://doi.org/10.53387/sa.v1i3.20>
- Aparici, Roberto. “Introducción: la educomunicación más allá del 2.0” en *La educomunicación más allá del 2.0*. coord. Roberto Aparici. Barcelona, España: Editorial Gedisa, 2010
- Arelys Solís y Abelardo López. “El enfoque histórico cultural aplicado a la enseñanza de la matemática con el uso de TICs”, *VARONA Revista Científico-Metodológica*. n° 171 (2020): 12-17. ISSN: 1992-8238.
- Ausbel, David. *Adquisición y retención del conocimiento. Una perspectiva cognitiva*. Barcelona: Editorial Paidós, 2002.
- Baños, Elena. “Detección de ADN fetal libre en sangre materna para diagnóstico prenatal de aneuploidías”. *Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía*. España. 2012. https://www.aetsa.org/download/publicaciones/antiguas/AETSA_2011_2_7_Diagnostico_aneuploidias.pdf.
- Barbas, Angel. “Educomunicación: desarrollo, enfoques y desafíos en un mundo interconectado”. *Foro de educación* 10, n° 14 (2012): 157-175.
- Blanco, Amalio, Luis de la Corte y José Manuel Sabucedo. “Para una psicología social crítica no constructorista: reflexiones a partir del realismo crítico de Ignacio Martín-Baró”. *Universitas Psychologica* 17, n.º1 (2018): 1-25. ISSN 1657-9267.
- Beristain, Antonio. *Transformación del Derecho Penal y la Criminología hacia la Victimología*. Lima: Ara Editores, 2008.
- Betancourth Unuzungo, María Isabel y Wilmer Bladimir Miranda Carvajal. “Visibilización de las personas con discapacidad en el Ecuador: Un enfoque desde los derechos de participación ciudadana / política”. *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos* 2. n° 1 (2018): 37-52.
- Bourdieu Pierre, Loic Wacquan., *Una invitación a la sociología reflexiva*. Buenos Aires: Siglo veintiuno editores Argentina, 2005.

- Canadian Resource Centre for Victims of Crime. “ The Impact of Victimization”.
Canadian Resource Centre for Victims of Crime. Octubre 2005.
<https://www.crcvc.ca/docs/victimization.pdf>.
- CIDH. “El enfoque de derechos en el ciclo de la política pública” en *Políticas Públicas con enfoque de derechos humanos*. Washington, EU, CIDH: 2018.
- Consejo de Europa. *Carta social europea (revisada)* 3 de mayo de 1996.
<https://rm.coe.int/168047e013>
- Corte IDH. “Sentencia de 22 de noviembre de 2007. (Fondo, Reparaciones y Costas)”
Caso Albán Cornejo y otros Vs. Ecuador. 22 de noviembre de 2007.
- . “Sentencia de 4 de julio de 2006” Caso Ximenes Lopes Vs. Brasil. 4 de julio de 2006.
- Díaz Bravo, Laura et al. “La entrevista, recurso flexible y dinámico”. *Investigación en Educación Médica* 2. no 7 (julio de 2013) doi:10.1016/S2007-5057(13)72706-6 .
- Diccionario etimológico de Chile. Accedido 06 de marzo de 2022.
[http://etimologias.dechile.net/?discapacidad#:~:text=La%20palabra%20%22discapacidad%22%20est%C3%A1%20formada,sufijo%20%2Ddad%20\(cualidad\)](http://etimologias.dechile.net/?discapacidad#:~:text=La%20palabra%20%22discapacidad%22%20est%C3%A1%20formada,sufijo%20%2Ddad%20(cualidad)).
- Diez, Adriana. “Las necesidades educativas especiales. Políticas educativas en torno a la alteridad”. *Cuadernos de Antropología Social*, n° 19 (2004): 157-171. ISSN: 0327-3776.
- Dueñas, Luisa. “Educación inclusiva”, *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía* 21, n° 2 (2010).
- Ecuador Consejo de Protección de Derechos. *Agenda de protección de derechos de personas con discapacidad*. Quito: Consejo de Protección de Derechos, 2018.
- . *Ruta para la atención, protección y restitución de Derechos de las Personas con Discapacidad del Distrito Metropolitano de Quito*. Quito: Consejo de Protección de Derechos, 2022.
- Ecuador. *Ley Orgánica de Educación Intercultural*. Registro Oficial 417. 31 de marzo del 2011.
- Ecuador Misión Solidaria Manuela Espejo. *1er Estudio Biopsicosocial Clínico Genético de las personas con discapacidad en Ecuador 2009-2010*.
- Ecuador *Constitución de la República del Ecuador*, Registro Oficial 449, 20 de octubre de 2008 .
- Ecuador Consejo Nacional para la Igualdad de discapacidades. *Avances de las políticas públicas de discapacidades y aportes ciudadanos. Rendición de cuentas 2016*.

- Quito: Consejo Nacional para la Igualdad de discapacidades, 2016.
<https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/06/INFORME-DE-RENDICI%C3%93N-DE-CUENTAS-2016.pdf>
- Ecuador Consejo Nacional para la Igualdad de discapacidades. *Estadísticas de discapacidad*. 3 de marzo de 2021.
<https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- . *La década de las discapacidades*. Quito, CONADIS: 2016.
- . *Agenda Nacional para la Igualdad de discapacidades*. Quito, Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2018.
- Ecuador Consejo Nacional para la Igualdad Intergeneracional. *Agenda Nacional para la Igualdad Intergeneracional: Juntos por un camino de igualdad*. Quito, Consejo Nacional para la Igualdad Intergeneracional, 2018.
- Ecuador. Corte Constitucional del Ecuador. “Sentencia”. en Juicio No. 2951-17-EP/21, 21 de diciembre de 2021, párr.
- Ecuador. *Reglamento General a la Ley Orgánica de Educación Intercultural*. Registro Oficial 254. 22 de febrero de 2023.
- Ecuador. Secretaria Nacional de Planificación. *Plan nacional de desarrollo 2017-2021: Toda una vida*. (Quito, SENAPLA, 2017).
- . *Plan Nacional de Desarrollo 2021- 2025: Plan de Creación de Oportunidades*. (Quito: SENAPLA, 2021).
- Fe y Alegría Ecuador. “Modelo de inclusión de Fe y Alegría Ecuador”. Video de Youtube, 2013. <https://www.youtube.com/watch?v=Bc6y5w-PZIk>
- . *Plan estratégico 2021-2025*. Quito: Fe y Alegría Ecuador, 2021.
- Gómez, Vanessa. “Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica: Las aportaciones de las teorías feministas”. *Estudios Pedagógicos* 40. n° 2 (2014):391-407.
<http://dx.doi.org/10.4067/S0718-07052014000300023>.
- González Plessman, Antonio. “Políticas públicas con enfoque de derechos humanos una propuesta para su conceptualización”, *Revista electrónica Aportes Andinos*. n.º 23. Derechos humanos, democracia y emancipación: 1-8.
<http://hdl.handle.net/10644/1022>.
- Gordillo, Fernando, Lilia Mestas, José Arana, Judith Salvador. “El miedo como constructo de análisis sistemático”. *Alternativas en Psicología*. n° 32 (febrero-julio 2015): 27-47.

- Gutiérrez Carolina, Elisa Coronel, Carlos Pérez. "Revisión Teórica Del Concepto de Victimización Secundaria". *Liberabit* 15, n° 1 (2009): 49-58. ISSN: 1729-4827
- Hall, Stuart. "El espectáculo del Otro". En *Sin garantías: Trayectorias y problemáticas en estudios culturales*, (Quito: UASB-E).
- Hernández, Mónica. "El concepto de discapacidad: De la enfermedad al enfoque de derechos". *Revista CES Derecho* 6. n° 2 (julio- diciembre 2015): 46-59.
- Herrera, Joaquín. *La reinención de los derechos humanos*. Andalucía: Editorial Atrapasueños, 2008.
- IIDH Instituto Interamericano de Derechos Humanos. "El derecho a la salud" *Revista IIDH Instituto Interamericano de Derechos Humanos*. n°1(1985): 265-315.
- Iriarte Rivas, Claudia. "La discriminación estructural de género y su recepción sistémica en el sistema de derechos humanos". *Anuario de Derechos Humanos* 14 (2018): 55-76.
- Kaplún, Mario. *Una pedagogía de la comunicación: el comunicador popular*. La Habana: Editorial Caminos, 2002.
- López, Rocio. "Evolución histórica y conceptual de la discapacidad y el respaldo jurídico-político internacional: el paradigma de los derechos humanos y la accesibilidad". *Alteridad, Revista de educación* 6, n°2 (2011):102-108.
- Marlasca López, Antonio. "Fundamentación Filosófica de los derechos humanos" *Revista Filosofía Universidad Costa Rica*, 1998: 561-578.
- Miralles, María. "La declaración de independencia americana de 1776 y los derechos del hombre". *Revista de estudios políticos* 70 (1990): 209-224.
- Miranda, Wilmer. *Los paradigmas de la discapacidad en las políticas estatales y en experiencias culturales*. Quito: Corporación Editora Nacional, 2018.
- Montanez, María. "La educación como derecho en los tratados internacionales: Una lectura desde la educación inclusiva". *Revista de Paz y Conflictos* 8, n°. 2 (2015): 243-265. ISSN: 1988-7221.
- Muñoz, Sandra; Ariel Tapia. "Crítica de la victimización: Una visión anascópica acerca de la construcción social de las víctimas". Ponencia presentada en el *Congreso Latinoamericano de Psicología Jurídica*, Bogotá – Colombia, 04/2007. www.psicologíajuridica.org.
- OAS Asamblea General. *Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad*. 7 de junio de 1999. <https://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-65.html>.

- . *Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*, 17 de noviembre de 1988. <https://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-52.html>.
- . *Convención interamericana para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra la mujer “Convención Belem do Para”*. 9 de junio de 1994. <https://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-61.html>.
- ONU Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*. 16 de diciembre de 1966. A/RES/2200(XXI)A-C .
- ONU Asamblea General, *Convención de los derechos del niño*, 20 de noviembre de 1989, A/RES/44/25.
- ONU Asamblea General de las Naciones Unidas. *Declaración Universal de Derechos Humanos*. 10 de diciembre de 1948. A/RES/217(III) A.
- ONU Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. *Observación general núm. 14 (2000) relativa a el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud*, 11 de agosto del 2000. E/C.12/2000/4. CESCR.
- ONU Comité de los Derechos del Niño. *Observación general núm. 13 (2011) Relativa a el derecho del niño a no ser objeto de ninguna forma de violencia*. 18 de abril del 2011. CRC/C/GC/13.
- ONU *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. 13 de diciembre de 2016. A/RES/70/145.
- Ortiz, Alexander. *Modelos pedagógicos y teorías del aprendizaje*. 2013.
- Parrilla, Angeles. “Acerca del origen y sentido de la educación inclusiva”. *Revista de Educación* n° 3, 27 (2012):11-29.
- Quiñones, Pelletier. “La discriminación estructural en la evolución jurisprudencial de la Corte Interamericana de Derechos Humanos”. *Revista IIDH* 60 (2014): 205-2015.
- Real Academia de la Lengua Española. *Diccionario de la lengua española*. 23°ed en línea. Accedido 06 de marzo de 2022. <https://dle.rae.es/discapacidad?m=form>.
- . *Diccionario panhispánico de español jurídico en línea*. Accedido 06 de marzo de 2022. <https://dpej.rae.es/lema/discapacidad>
- Revuelta Beatriz, Rayner Hernández. “Estudios críticos en discapacidad: aportes epistemológicos de un campo plural”. *Cinta de Moebio*. n° 70 (2021):17-33. <https://doi.org/10.4067/S0717-554X2021000100017>.

- Reyes Valenzuela, Carlos y Gina Benavides Llerena, “Victimización secundaria: Efectos psicosociales y legales en personas que presentan procesos judiciales prolongados”. En *Perspectiva psicosocial de los Derechos Humanos*, compilado por José Antonio Virseda Heras, Juan López Villanueva, Ma. Amparo Miranda, José Manuel Benzanilla. Toluca, Estado de México: Facultad de Ciencias de la Conducta, 2018.
- Ronconi, Liliana. “El acceso a la educación desde una mirada igualitaria: la influencia del derecho internacional de los derechos humanos”, *Anuario Mexicano de Derecho Internacional* 1, n.º 18 (2018): 191-211. doi: 10.22201/ijj.24487872e.2018.18.12100
- Sharim, Dariela. “Los Relatos de Vida como Herramienta para la Investigación y Formación Clínica”. *Psykhé* 10. no 2 (2001): 71-75. <http://ojs.uc.cl/index.php/psykhe/article/view/19921>, 1
- Šimonović, Dubravka. “Enfoque basado en los derechos humanos del maltrato y la violencia contra la mujer en los servicios de salud reproductiva, con especial hincapié en la atención del parto y la violencia obstétrica”. 8 de junio de 2023. <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N19/213/30/PDF/N1921330.pdf?OpenElement>
- Smart, Julie. “The power of models of disability”, *Journal of Rehabilitation* nº 2. Vol. 75(2009):3-11.
- Soliz, Fernanda y Adolfo Maldonado. *Metodologías comunitarias participativas*. Quito: Clínica Ambiental: 2012.
- UNFPA. *Por una atención libre de victimización secundaria en casos de violencia sexual: 2013*. El Salvador: UNFPA, 2013.
- Warnock, Mary, “Encuentro sobre necesidades de educación especial”. *Revista de Educación*, nº extraordinario (1987): 45-73, ISSN 0034—8082.
- Alexander, Yarza, Alfonsina Angelino, Carolina Ferrate, Maria Eugenia Almeida, María Noel Míguez. *Ideología de la normalidad: un concepto clave para comprender la discapacidad desde América Latina*. Buenos Aires: Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales, 2020.

Anexos

Anexo 1: Preguntas de referencia historia de vida familias

Datos de identificación

Nombre

Lugar de nacimiento

Derechos humanos / interseccionalidad

Nivel Educativo

Sueños y metas

Etapas de enamoramiento

La llegada de tu hijo/s

El niño/ esperado/a

El embarazo

El nacimiento

Otros hitos en la crianza

Discapacidad

El diagnóstico: cómo fue comunicado/las reacciones de funcionarios/las reacciones de familiares

Victimización secundaria

La situación de victimización

Familia

Terapias- acceso- instituciones

Impactos psicosociales de la victimización secundaria en el derecho a la educación

La llegada al sistema educativo

Límites en el acceso a la educación

Diversos impactos asociados a la discapacidad (reacciones institucionales, tanto en salud como educación)

Propuesta de intervención

Factores que permiten identificar situaciones de maltrato respecto de la situación de los hijos en el sistema de salud.

Anexo 2: Preguntas de referencia entrevista docentes

Datos de identificación

Nombre

Edad

Profesión

Tiempo de trabajo

Área en la que trabaja

Victimización secundaria

1. ¿Qué es lo que Ud., conoce respecto a los imaginarios/percepciones que hay sobre la discapacidad de estudiantes en el ámbito de la salud?
2. ¿Conoces alguna familia que haya vivido situaciones de victimización secundaria en el sistema de salud?
3. Desde tu experiencia: puedes mencionar brevemente la situación de victimización secundaria (maltrato, negligencia, afectación) en el sistema de salud que más te haya impactado

Impactos psicosociales de la victimización secundaria en el derecho a la educación

4. De la situación relatada anteriormente ¿Cuáles crees fueron los efectos a nivel psicológico y social de las situaciones de victimización secundaria vivida en el sistema de salud?
5. ¿Cómo era el estado emocional y de apropiación del proceso educativo de la familia que experimentó la victimización secundaria en el sistema de salud?
6. ¿Qué actores participan o participaban del proceso educativo?
7. ¿Cómo han impactado las situaciones de victimización secundaria vivida en el sistema de salud en el proceso educativo del niño o niña?
8. ¿De qué manera consideras que las situaciones de victimización secundaria vividas en el sistema de salud limitan el derecho a la educación?

Discapacidad/ derechos humanos

9. ¿Qué tipo de discapacidad identifica como la más susceptible de estar expuesta a situaciones de victimización secundaria?
10. ¿Qué derechos de los niños y niñas con discapacidad considera son los más afectados a partir de las situaciones de victimización secundaria vividas en el sistema de salud?

Propuesta de intervención

9. ¿De qué manera la Unidad Educativa Emaús F e y Alegría puede generar una atención para prevenir o enfrentar situaciones de victimización secundaria vividas en el sistema de salud?

Anexo 3: Preguntas de referencia entrevista experta en discapacidad

1. ¿Cuáles son las líneas de trabajo que ha desarrollado en los últimos años respecto a la diversidad funcional?
2. ¿Cuál es la diferencia entre el paradigma de la discapacidad y el de la diversidad funcional?

Breve contextualización del trabajo que se está realizando para el informe de investigación y propuesta educativa de Fe y Alegría a nivel educativo.

3. ¿Qué desafíos considera que existen a nivel educativo para la acogida de niños, niñas con diversidad funcional y sus familias que han sido maltratados en el sistema de salud?
4. ¿Qué parámetros considera se debería contemplar a nivel educativo para acoger y atender a niños, niñas con diversidad funcional y sus familias que han sido maltratados en el sistema de salud?

Breve contextualización 4A del derecho a la educación

5. ¿Qué se debería contemplar a nivel de educación para que cumpla con los parámetros de asequibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y adaptabilidad para niños, niñas con diversidad funcional y sus familias que han sido maltratados en el sistema de salud?

Breve contextualización de resultados de las entrevistas a familias y docentes sobre propuesta

6. ¿Qué aspectos considera fundamentales abordar o tomar en cuenta para plantear una campaña comunicacional para sensibilizar a profesionales de salud y familias sobre la diversidad funcional?

Anexo 4: Consentimiento informado

Estimado/a participante,

Le pedimos su apoyo en la realización de una investigación conducida por Nathalia Pérez, estudiante de la Maestría en Derechos Humanos mención Exigibilidad estratégica. La investigación, denominada “Impactos en el derecho a la educación de niños y niñas con discapacidad de la Unidad Educativa Emaús Fe y Alegría por los procesos de victimización secundaria en el sistema de salud”.

Se le ha contactado a usted por ser parte de la comunidad de la Unidad Educativa Emaús de Fe y Alegría. Si usted accede a participar en esta entrevista, se le solicitará responder

diversas preguntas sobre el tema antes mencionado, lo que tomará aproximadamente entre 30 y 60 minutos. La información obtenida será únicamente utilizada para la elaboración de un informe de investigación sobre el tema. A fin de poder registrar apropiadamente la información, se solicita su autorización para grabar la conversación. La grabación y las notas de las entrevistas serán almacenadas únicamente por la investigadora en su computadora personal. Al finalizar este periodo, la información será borrada.

Su participación en la investigación es completamente voluntaria. Usted puede interrumpir la misma en cualquier momento, sin que ello genere ningún perjuicio. Además, si tuviera alguna consulta sobre la investigación, puede formularla cuando lo estime conveniente, a fin de clarificarla oportunamente.

En caso de tener alguna duda sobre la investigación, puede comunicarse al siguiente correo electrónico: nathy_perez@live.com o al número 0987310504.

Yo, _____, doy mi consentimiento para participar en el estudio y autorizo que mi información se utilice en este.

Asimismo, estoy de acuerdo que mi identidad sea tratada de manera (marcar una de las siguientes opciones):

Declarada, es decir, que en la tesis se hará referencia expresa de mi nombre.

Confidencial, es decir, que en la tesis no se hará ninguna referencia expresa de mi nombre y la estudiante utilizará un código de identificación o pseudónimo.

Finalmente, entiendo que recibiré una copia de este protocolo de consentimiento informado.

Nombre completo del (de la) participante

Firma

Fecha

Anexo 5: Sistematización entrevistas docentes

Nombre y edad	Maribel Alexandra Armijos Hernandez, 42 años	Pamela Elizabeth Quingaluisa Sasintuña, 27 años	Confidencial 32 años	Confidencial 49 años	Resumen
Profesión	Lic. Parvularia Msc. Gamificación en el proceso de inclusión en niños de preparatoria-UCE	Lic. En estimulación temprana	Psicóloga infantil Psicorehabilitadora	Dra. Psicóloga Educativa Msc. Orientación vocacional	Dentro del área de inclusión existe un equipo de profesionales con especialidades diversas enfocadas en la atención a la diversidad. Cada una cumple con un perfil específico para atender los diferentes tipos de discapacidad para los que están pensadas las aulas.
Tiempo de trabajo	6 AÑOS	1 año	5 años	5 años de manera intermitente en el área de inclusión	La mayoría del personal en esta área ha tenido gran estabilidad lo que

					ha contribuido a mantener procesos de la ruta atención a la diversidad diseñada por Fe y Alegría.
Área en la que trabaja	Aula físico sensorial. Atiende niños con autismo y discapacidad física.	Aula de atención temprana niños de 0-3 años con cualquier tipo de discapacidad	Aula especializada, niños de 3-6 años con multiretos que necesitan educación especializada	Aula de atención a niños con síndrome de down	Cada aula tiene una especificidad propia y juega un rol en la ruta de atención a la diversidad diseñada por Fe y Alegría.
Imaginario/percepciones sobre la discapacidad en el ámbito de salud	La discapacidad como una enfermedad maligna, catastrófica. Percepción de fatalidad, solo se enfocan en el ámbito de salud y solo ven las limitaciones a	Médicos son muy compasivos con los niños y han acompañado a las familias. Médicos son muy crueles, juzgan a las familias. No brindan	Hay dos caras en la atención de salud. Los médicos no les brindan la importancia que deberían darles. Hay un grupo de médicos que se ponen la camiseta y	Los médicos ven a los niños con síndrome de down como niños con limitaciones que no van a ser útiles para la sociedad.	Se presentan dos caras en la atención a las personas con discapacidad. Por un lado se ha visto un incremento de médicos que perciben a las personas con discapacidad como un

	<p>nivel físico que van a tener.</p> <p>Se genera discriminación, en los espacios de salud pública son rechazadas por falta de conocimiento por parte de otros usuarios y porque los profesionales no hacen nada al respecto. Dada su vulnerabilidad económica lamentablemente la mayoría de las familias pasan por el sistema público.</p>	<p>explicaciones ni realizan nexos para tratar de manera integral a los niños</p>	<p>hacen todo para poder brindarle una buena atención a la familia y le dan seguimiento al caso.</p> <p>La otra cara es aquellos que se limitan a dar un diagnóstico peor no acompañan “allá Ud. lo que hace”.</p> <p>Coinciden en que se preocupan solo del funcionamiento del cuerpo y no van más allá</p>		<p>grupo de atención prioritaria que necesita un acompañamiento más cercano en el que se establecen protocolos de actuación de manera individualizada acorde a las necesidades de cada niño. No obstante este tipo de atención en su mayoría se ve condicionada a la capacidad económica de cada familia.</p> <p>Por otra parte aún se evidencia que la percepción preponderante sobre la discapacidad es la de fatalidad enfocándose</p>
--	---	---	--	--	---

					en las limitaciones que van a tener las personas a partir de la discapacidad.
Conoce una familia que haya vivido situaciones de victimización secundaria en el sistema de salud	Si. Existe un levantamiento de información sobre violencia. El 97% de toda el área de inclusión de este año lectivo vienen de procesos de exclusión del sistema educativo especializado (no hay cupo, no hay personal, no podemos atenderle, no hay cupo para personas enfermitas).	Si.	Relata dos casos de niños con discapacidades severas.	No conoce a una familia que ha vivido una situación de victimización secundaria. El aula de síndrome de down no tiene casos de victimización secundaria porque su realidad es diferente en varias áreas. El Síndrome de down es uno de los diagnósticos más conocidos,	La mayoría de docentes han conocido más de un caso de victimización secundaria vivida en el sistema de salud.

				<p>socializados y trabajados. Existen protocolos y gran cantidad de información lo que implica que los profesionales de la salud están mucho más preparados para acompañar un caso de este tipo frente a otros tipos e discapacidad.</p> <p>En segundo lugar las familias de su aula en su mayoría tienen estudios superiores y trabajos fijos lo que implica que cuentan con una economía que permite a puedan</p>	
--	--	--	--	---	--

				acceder a terapias desde muy pequeños y sin esperar solo del sistema público.	
Situación de victimización que más ha impactado	Niño con autismo grado 3. Nació en Latacunga, zona rural, hijo de una madre soltera. La madre consideraba que cuando tenga 5 años debe ponerle en la escolita, en sus primeros años paso sin proceso educativo. La madre le lleva a un control en el centro de salud y le diagnostican autismo	niño con PCI de dos años y tres meses. Al inicio no le daban esperanza de vida. Cuando nació no le dejaban ver a la madre argumentando que se encuentra en terapia intensiva. No le brindaban información. La doctora le dijo que le lleve a la casa a morir. Que no se va a mover y que si	1. Niño con sordo ceguera y PCI. Fue un niño prematuro extremo nace a las seis meses y medio o siete. La madre tuvo un cuadro depresivo durante su embarazo porque no tenía una buena relación con su pareja, su estado emocional afecto de tal manera que hizo que el niño nazca antes de hora. Por este motivo tanto los		Las historias contadas coinciden en que los niños han nacido con una condición de discapacidad. En los tres casos no existe una relación de pareja estable a nivel afectivo, son niños que nacieron en relaciones marcadas por la violencia hacia la mujer y el machismo. Las tres madres coinciden en ser personas de escasos recursos cuya atención

	<p>grado 3, por ello es derivado a UDAI para que el ubiquen en una institución que no era especializada o inclusiva en donde vive discriminación y maltrato.</p> <p>Interseccionalidad, padre de la criatura violenta, machista. Abuelita materna le traslada a Quito al niño para atenderle. Actualmente con terapias de estimulación el diagnóstico del niño cambió, puede</p>	<p>llega a hacerlo se va a quedar como un vegetal, por eso el pidieron que de una vez le compre el ataúd.</p> <p>Después se encontró con otra doctora que le guio en el camino y realizó nexos con terapistas para ayudarle con su estimulación.</p> <p>Actualmente el niño ya dice unas pocas palabras, se mueve, tiene mayor control cefálico,</p>	<p>médicos como la familia culpabilizaban a la madre por la condición de su hijo. Todo niño prematuro necesita de una incubadora. Ahí el niño tuvo un infarto que le provocó PCI. En los primeros días de vida le hacen un chequeo en los ojitos y deciden operarle no obstante por una negligencia médica terminan provocándole una quemadura que le deja ciego.</p>		<p>prenatal y alumbramiento tuvo lugar en el sistema de salud público.</p> <p>En los tres casos los médicos fueron muy escuetos en la explicación de los diagnósticos y muy reservados pues no brindaron información completa a los padres. Los pronósticos que les han dado están basados en las limitaciones que van a enfrentar durante su vida.</p> <p>Todos los niños coinciden en haber mejorado su calidad de</p>
--	--	--	---	--	--

	<p>controlar esfínteres, es autónomo.</p> <p>La UDAI victimiza, no explica, realiza diagnósticos a la ligera, no dan seguimiento y a todos los niños les ubican en escuela especializada.</p> <p>Victimización por negligencia en el sistema de salud porque emite un diagnóstico mal realizado sin seguimiento. No acompañamiento</p>	<p>tiene fuerza en brazos.</p>	<p>2. Niña sin diagnóstico claro displacia frontonasal.</p> <p>Tuvo un embarazo con complicaciones, tuvo todos los controles y tomó todos los apoyos vitamínicos.</p> <p>Al nacer se dan cuenta que algo no está bien por la posición de los ojitos de la niña.</p> <p>Actualmente la niña no puede hablar, los lagrimales están abiertos y no los controla.</p>		<p>vida y haber avanzado en su autonomía a través de terapias.</p>
--	--	--------------------------------	--	--	--

			La niña en los primeros meses de vida no respondía adecuadamente a los estímulos, tiene un desarrollo motriz lento, Aprendió a caminar a los 3 años, no habla, se comunica por lengua de señas.		
Efectos a nivel psicológico y social	Madre altamente victimizada, se reforzó esta situación. No se siente realizada en nada, el esposo no le deja trabajar.	Psicológicamente la madre se fuerte afectada, el padre les abandonó, Actualmente la abuelita es quien le ayuda con el cuidado del niño.	1. Le afecto mucho a la madre. La madre aumentó su depresión, tenía ideas suicidas recurrentes. Al llegar a la institución se presentaba muy callada, retraída, no conversaba		En los tres casos principales relatados se observa que el miedo es una de los efectos psicológicos de la victimización secundaria y el aislamiento es un

	<p>Interseccionalidad, vulnerabilidad económica, viven del campo .</p> <p>A nivel social la madre no se relaciona con otras madres. No puede conversar con su familia, ni con su madre</p>	<p>Tiene mucho miedo cuando el niño se enferma.</p> <p>Abuelita se siente muy frustrada cuando se enferma.</p> <p>A nivel social ha tenido mucho apoyo para el tratamiento por parte de terapeutas, médicos y vecinos.</p>	<p>con nadie, no participaba de ninguno de los espacios. Parecía que lo único que quería es que nadie le note.</p> <p>Una vez que llego al aula se trabajó mucho con la mamá y al cabo de cuatro años se logró que mejore su estado anímico, que converse e interactúe con las otras personas.</p> <p>En el papá también tuvo un impacto, todo el tiempo estaba resentido con la mamá y provocaba roses constantes.</p> <p>2. En el segundo caso si bien se afectaron de inicio peor</p>		<p>comportamiento social que se refuerza a causa de la baja autoestima y afectación emocional que viven.</p> <p>A pesar de que se leen los impactos se encuentra presente la decisión e las madres de luchas contra dichos efectos por sus hijos y empezar a trabajar sobre si mismas para apoyar a sus hijos.</p> <p>Se puede ver que el nivel económico y educativo en los dos casos son diferenciados lo que ha marcado también la capacidad de</p>
--	--	--	--	--	--

			<p>sobrellevaron el duelo de manera satisfactoria. No obstante, la relación familiar estable a hecho que el impacto sea mínimo. Canalizaron adecuadamente lo vivido.</p> <p>Se puede ver que el nivel económico y educativo en los dos casos son diferenciados lo que ha marcado también la capacidad de afrontación que han tenido respecto a la discapacidad de sus hijos y a las situaciones de victimización</p>		<p>afrontación que han tenido respecto a la discapacidad de sus hijos y a las situaciones de victimización secundaria.</p> <p>Interseccionalidad.</p>
--	--	--	--	--	---

			secundaria. Interseccionalidad.		
Cómo era el estado emocional y de apropiación del proceso educativo	Abuelita materna se preocupa por el niño pero argumenta que no sabe nada de la condición. Ha sido difícil que se apropie de proceso educativo, la escuela ha tenido que acompañar la parte de nutrición y estimulación en casa. Manifiesta una desconfianza de todas las personas que se le acercan por lo vivido con anterioridad y se niega a escuchar.	A pesar de la preocupación, madre y abuelita se han apropiado muy bien del proceso educativo del niño, esta pendiente del material que necesita. Es muy colaboradora. La abuelita refuerza todos los aprendizajes del niño	Los dos han tenido una apropiación adecuada del proceso educativo de sus hijos. Participan de manera activa y refuerzan los conocimientos y proceso de estimulación.		En todos los casos a pesar de lo vivido ha existido un buen proceso de apropiación del proceso educativo de sus hijos es por ello que se ha visto un avance considerable en los niños.

Actores que participan en el proceso educativo	Abuelita.	madre y abuelita	1.Madre 2.Padre y madre		En su mayoría se encuentra la madre o la abuela materna como encargada del proceso educativo.
Impactos de la victimización secundaria en el proceso educativo	No acceso a estimulación temprana que permita sobrellevar su discapacidad.	No afecto el proceso educativo porque estuvo desde edad temprana con estimulación. El periodo de victimización fue muy corto.	Ha impactado en el esfuerzo que se debe realizar por los pequeños. Al inicio la primera mamá no participaba del proceso educativo por su estado emocional ene l segundo caso los padres no han vivido ningún impacto. Las dos familias con resiliencia han		El impacto de la victimización secundaria en el proceso educativo ha dependido del tiempo que la madre ha vivido la victimización. En el caso de ser periodos cortos las afectaciones no se han evidenciado. En el caso de tiempos extendidos han limitado el acceso a estimulación desde edades tempranos lo que a su vez limita las

			sobrellevado su duelo y se han trazado como meta salir adelante con la condición de sus hijos/as.		habilidades y potencialidades que se pueden desarrollar con el niño.
Limitaciones en el derecho a la educación de los situaciones de victimización secundaria	Limitan la posibilidad de acceder a una atención temprana, lo que conlleva a que la condición se profundice. Lamentablemente si pasa mucho tiempo hay cosas que es mucho más complejo estimular e implica procesos más complejos.	Cuando existe rechazo por parte de las instituciones de salud, los padres generan sentimientos de miedo y empiezan a dudar en si un proceso educativo es posible e incluso si va a poder realizar funciones básicas.	No hubo una limitación clara porque hubo una decisión por parte de los padres		La principal limitación es el acceso desde edades tempranas.

<p>Tipo de discapacidad más susceptible a experimentar victimización secundaria</p>	<p>El autismo. Porque se reduce a catalogar a un niño como malcriado, sobreprotección. Además, no es una solo y ninguno se parece entre ellos, no hay patrón único y tiene consecuencias graves si no se tiene una atención temprana las consecuencias son más complejas. Lo físico es visible, lo mental y social no es fácil de percibir a simple vista.</p>	<p>PCI porque los médicos les dicen que los niños no van a vivir más y no van a poder realizar ninguna función básica por si mismos. En resumidas cuentas, les dicen que les tengan como un adorno más en casa hasta que fallezca. La sociedad no es inclusiva y emiten miradas que juzgan y discriminan. El diagnóstico es muy fatalista.</p>	<p>PCI los diagnósticos son altamente fatalistas. La esperanza de vida que les dan es muy baja.</p>		<p>En su mayoría coinciden en que el PCI es el tipo de discapacidad que es más vulnerable a vivir situaciones de victimización secundaria pues la esperanza de vida que les dan es muy corta y por ello tienden a verlos como personas que no van a poder avanzar en su vida.</p>
---	--	--	---	--	---

Derechos más afectados por las situaciones de victimización secundaria	Derecho a la salud, educación, igualdad, no ser violentado	A la educación, a la igualdad y el derecho a expresarse.	Derecho a la educación, a la igualdad, a no ser violentado, a jugar, a expresarse, a un trato especial.		Los derechos que más se ven vulnerados son el derecho a la educación, a la igualdad a no ser violentados y a expresarse.
Propuestas para enfrentar situaciones de victimización secundaria	Acompañamiento familiar, si la familia no está bien no se puede realizar un buen proceso educativo. A acompañamiento familiar. Diálogo de saberes.	Acompañar a las familias, ser cercanos para poder ayudar en lo que están viviendo. Brindar un espacio para que se desahoguen. Generar espacios de cuidado al cuidador y poder referir a autoridades o médicos.	El acompañar a las familias y darles la confianza para que puedan sacar sus miedos e incertidumbres es una buena forma de enfrentar lo que han vivido. Es importante generar espacios seguros ara toda la familia en la escuela.		El acompañamiento para las familias se ha mostrado como la opción más viable para enfrentar las situaciones de victimización secundaria

<p>Propuestas para prevenir situaciones de victimización secundaria</p>	<p>Actualmente se realizan visitas a los centros de salud en los que se exponen las situaciones que las familias con NN con discapacidad están viviendo y a partir de ello los centros de salud reflexionan sobre sus procesos de atención. Han empezado a contemplar la importancia de además de la consulta de salud intervenga trabajo social y psicología. Se habla de la importancia de</p>	<p>Concientización a través de redes sociales. Sensibilización en centros de salud.</p>	<p>Incidir en el sistema de salud es muy complicado porque existe mucha resistencia.</p>		<p>La concientización en los espacios de salud se considera como el mejor camino para prevenir</p>
---	--	---	--	--	--

	<p>acompañar y explicar la condición y ayudar con el duelo. A partir de ello también se han dado cuenta de la importancia de completar el equipo para realizar acompañamiento.</p> <p>Esto lo ha realizado centro de Salud 4 y Maternidad Nueva Aurora.</p> <p>Alianza con representantes barriales para que se abastezca centros de salud y se brinde personal necesario.</p>				
--	--	--	--	--	--

Anexo 6: Sistematización Entrevistas

Pregunta/entrevistada	Entrevistada 1	Entrevista 2	Entrevista 3	Entrevista 4	Resumen
Nombre- Lugar de nacimiento	Gloria Silvia Taipe Chacha Quito San José de Monjas 6/04/1977 45 años	Luis Quillupangui 28/09/1979 – 43 años Diana Toctaguano 31/05/1981- 41 años	Jisenia Cruz, 30 años	Karen Condo, 27 años	
Nivel educativo	Superior Ing. En Finanzas UCE	LQ: Primeros años de Análisis de sistemas Instituto COMPUSUR DT: bachillerato	Superior Lic. En artes plásticas - UCE	Bachillerato incompleto	La instrucción de las madres va entre bachillerato incompleto hasta tercer nivel
Sueños y metas	Ser una gran profesional	DT: ser contadora en una empresa	Siempre se soñó como una artista	Soñaba con estudiar la universidad, tener un trabajo y ayudar a su mamá. Soñaba con estudiar diseño gráfico	Todas soñaban con ser profesionales

Etapa de enamoramiento	El papá de su hijo fue su compañero de universidad-economía. Tuvieron 12 años de conocidos y 1 de novios Después de su graduación no tuvieron trabajo en sus carreras ninguno de los dos	Se conocieron en una discoteca, tuvieron un año como amigos y 2 de novios. Matrimonio por embarazo.	Se conocieron en la carrera de artes plásticas de la UCE. Un año de enamorados, su esposo ya tenía un compromiso previo y tenía un niño. Al año empezaron a convivir	Tuvieron 2 años de enamoramiento, su esposo fue compañero de su hermano en el colegio nocturno 6 de diciembre, es 10 años mayor.	Todos los padres tuvieron una etapa de enamoramiento de entre uno y dos años. En la mayoría de los casos se casaron o realizaron la unión libre por el embarazo
La llegada de tus hijos	Llegada esperada	La llegada del primer hijo fue una felicidad para la familia, implicó varios cambios de hábitos. Madre dejó de trabajar. La segunda hija fue planificada, esperaron 2 años para concebirla	Al iniciar la convivencia deja método anticonceptivo y se queda embarazada al mes. Fue un niño muy esperado y deseado.	La llegada de su primer hijo con felicidad	Todas las parejas recibieron la noticia del embarazo con felicidad. Si bien no todos fueron planificados había una expectativa por el embarazo

		luego de tomada la decisión.			
El niño esperado	Que llegue en todos los aspectos mucho más alto que su mamá.	Una niña sana que pueda ayudar a su hermano en sus relaciones interpersonales. La psicóloga del colegio sugirió un hermano para el primer hijo para ir trabajando autonomía	Que sea feliz		
El embarazo	No fue un embarazo planificado, pero si deseado. Madre- Felicidad de enterarse de la maternidad. Padre- Solicita se realice un aborto- duda	Fue un embarazo planificado, ingesta previa de ácido fólico. Controles continuos por antecedentes de perdida de agua de fuente. En controles todos los resultados de peso, talla,	El inicio del embarazo fue tranquilo, suspendió los esfuerzos fuertes. Se cuidaba del frío, esposo cocinaba y se encargaba de limpiar y hacer las labores del	Cuando se dio cuenta del embarazo fue a realizarse los chequeos en el centro de salud de Chimbacalle. En este centro de salud se realizó todos los	La mayoría de embarazos no fueron planificados, pero si esperados con mucha alegría. Todas se realizaron chequeos continuos desde que conocieron de su

	<p>de la paternidad del niño. No se sentía preparado para ser padre. La sugerencia de aborto implica ruptura de relación. Durante el embarazo se realizó los controles desde las 6 semanas, 3 meses en el patronato San José en el Camal y la ginecóloga le decía que todo iba bien con su embarazo, tomo ácido fólico, calcio y vitaminas</p> <p>A los 8 meses se realiza eco 3D en la que por primera vez el eco grafista determina</p>	<p>desarrollo salen normales.</p> <p>Al octavo mes (33 semanas) presenta fuerte dolor de cabeza y espalda, ingresa a la Maternidad Isidro Ayora y le diagnostican preclamsia, de inicio le medican para estabilizar, pero a la madrugada le notifican de un parto de emergencia.</p>	<p>hogar. Tuvo una alimentación muy sana.</p> <p>Los controles prenatales se realizaron en el Patronato San José del Camal. Hasta el quinto mes todo iba normal, los ecos salieron normales.</p> <p>Al sexto mes el embarazo se complicó, empezó como una alergia en la espalda no obstante días previos había tenido falta de aire, mareos, dolor de cabeza, dolor en el vientre. A la</p>	<p>chequeos. Durante el embarazo le realizaron varios ecos y el embarazo transcurría con normalidad, sin embargo, no recetaron ácido fólico o vitaminas.</p> <p>A la semana 28 se le presentó una infección fuerte de vías urinarias por lo que acudió a chequeo, no obstante, el médico decidió tratar solo con agua en abundancia.</p> <p>A la semana 29 y dada la gravedad de la infección se adelantó el parto.</p>	<p>embarazo en el sistema de salud público, Maternidad Isidro Ayora, Patronato San José, y subcentro de salud Chimbacalle.</p> <p>En la mayoría de casos las madres tomaron ácido fólico, vitaminas y ayudas necesarias para el crecimiento del feto.</p> <p>La mayoría experimentó una interrupción abrupta del embarazo a tempranas edades por diferentes condiciones de salud como</p>
--	---	--	---	---	---

	<p>que el niño tiene un absceso de carne en la nariz</p>		<p>semana 28 se le presenta una alergia y acude a la farmacia en donde le sugieren que vaya por emergencia a realizarse un chequeo ya que a nivel visual se veía hinchada. En un primer momento acude al Patronato en donde le dicen que tienen los quirófanos dañados y que no hay emergencia.</p> <p>Le tomaron signos vitales no obstante no se preocuparon por la alteración en los mismos, solo envían</p>	<p>Las contracciones empiezan a las 4 de la tarde y acude al centro de salud a las 22:00 peor no le brindaron atención rápido. A las 12 am es trasladada a la Maternidad Isidro Ayora pro al gravedad de su caso y da a luz a la 1 am.</p>	<p>preclamsia o infecciones, lo que implicó que los niños no nacieron a término, dieron a luz entre la semana 28 y 30.</p> <p>En todos los casos a pesar de necesitar una atención emergente en los ericios de salud les tomo muchas horas atender sus casos lo que agravó su situación.</p>
--	--	--	---	--	--

			prueba de orina y le envían a la casa.		
El nacimiento	<p>Ingresó a dar a luz sin dolores, pero con dilatación completa y con encajado perfecto. Niño al nacer llora peor se siente un sonido extraño en su respiración- ronquido, no hubo acercamiento temprano, solo escuchaba que había una emergencia y llamaban a especialistas.</p> <p>Dra. De inicio acusa a la madre de querer abortar y asegura que</p>	<p>Le notifican a la madre un parto de emergencia no obstante le advierten que no cuentan con un ventilador que es necesario porque la niña no tiene los pulmones maduros, por lo que le comunican que le darán ventilación manual.</p> <p>La madre se niega y pide que llamen a su esposo, los médicos se niegan y niegan traslado por riesgo de mortalidad de la madre y niña.</p>	<p>A la media noche acude al hospital del sur a ingresa con una presión de 200 y le diagnostican preclamsia. Aducen a que la preclamsia podía ser producto de emociones fuertes.</p> <p>Con el diagnóstico empezaron madurarle los pulmones de emergencia. A la madrugada toman la decisión de terminar con el embarazo</p>	<p>Apenas ingresa a la Maternidad Isidro Ayora, le preparan para dar a luz.</p> <p>Una vez que nace el niño tiene un llanto normal</p>	

	<p>por ello su hijo nació con una condición de salud especial.</p> <p>“Mira nació sin brazo, el niño no es apto para este mundo”.</p> <p>Durante los primeros cinco días no le permiten ver a su hijo, solo le solicitan leche.</p> <p>Desde el nacimiento de su hijo tuvo un grupo médico a su alrededor para acompañar el proceso.</p> <p>No le dieron esperanza de vida, el tiempo máximo eran 72 horas.</p> <p>De inicio el niño come</p>	<p>La madre ve a la niña al día siguiente con vías, sonda de alimentación y vías conectadas para medicamentos, no obstante, no le dieron información del estado de salud de la niña, completo hermetismo.</p> <p>Entre el día 10-12 le da enterocolitis por contagio en el hospital.</p> <p>A los 26 días es operada por una retinopatía para frenar daño en la retina.</p> <p>En la maternidad le enlazan con Fundación Jesús de Nazaret para que siga terapias por ser prematura. A los 30 días</p>	<p>porque la presión no cedía.</p> <p>Realizan el tanto vaginal sin explicación y sin previo aviso.</p> <p>Dada la hinchazón le pusieron dos veces la epidural y le sedan completamente.</p> <p>La madre paso dos días en cuidados intensivos, espacio en el que la mamá vivió ansiedad porque no podía ver a su hijo y no tenía noticias de él.</p> <p>Al salir le comentan que el niño nació prematuro, peor que lloro normal al nacer.</p>		
--	---	---	---	--	--

	<p>por sonda y utiliza oxígeno.</p> <p>A partir de las 72 horas los médicos hacen nexos con Metrofraternidad para diagnóstico.</p> <p>Niño sale 20 días después con una baja esperanza de vida sonda y oxígeno.</p>	<p>sale del hospital con un APGAR de 8-9 y en plan canguro por dos meses.</p> <p>A los padres les llamaba mucho la atención que la niña lloraba mucho y de manera constante, en controles médico asegura que es normal.</p> <p>Un médico privado el revisa, envía tomografía y no observa anomalías.</p>	<p>La primera vez que vio a su bebé se preocupó mucho por su llanto a lo que la enfermera le respondió de manera grosera “todos los niños lloran señora, eso es normal”</p>		
El diagnóstico	<p>Diagnóstico Displacia frontal acromélica en línea media con una agenesia derecha.</p> <p>Entregado a los tres meses luego de</p>	<p>Entre el mes 7-8 acude a cita en el seguro social, y médico solicita resonancia con lo que diagnostica parálisis cerebral.</p>	<p>El neonatólogo al conversar con la madre le dice que el niño nació muy pequeño, la condición de su hijo es delicada hoy puede</p>	<p>Una vez que nace la pediatra le indica que el niño es muy prematuro y que es posible que no viva y si sobrevive va a tener</p>	<p>Los diagnósticos en su mayoría han incluido procesos de negligencia médica.</p> <p>Los diagnósticos no fueron explicados en</p>

	<p>realizadas pruebas genéticas y de ADN(solicitud del padre)</p>	<p>Madre entra en proceso de negación</p>	<p>estar bien como mañana se pueden morir ese es el riesgo de los prematuros, pueden pasar tantas cosas. Lo más inmaduro de Tadeo es el cerebro, pulmones y sistema digestivo. Por lo que estaba en cuidados intermedios. La madre dejaba leche materna para que le brinden su alimentación normal. Negligencia médica. La alimentación con normalidad hasta que a la tercera semana y</p>	<p>algún tipo de discapacidad, es mejor que se haga a la idea de que se va a morir. Paso en incubadora 2 meses y medio en el área de cuidados intensivos. A las 4 semanas a la madre se le acaba la leche y médicos le indican que si no deja leche no le iban a dar de comer a su hijo. Por ello la madre buscaba por su parte donación de leche materna para su hijo, se negaron a darle información sobre la alimentación de su</p>	<p>ninguno de los casos, hubo procesos de juzgamiento hacía la madre y esta fue separada de su hijo/a durante varios días sin una explicación clara de la situación. Todas las madres y sus bebes fueron remitidas fuera de los centros médicos en los que dieron a luz para obtener u diagnóstico claro.</p>
--	---	---	--	--	---

			<p>dada la alta rotación de personal en el hospital le suministran una ingesta muy alta de leche lo que el provocó una enterocolitis que se manifestó con una deposición con sangre, ante esta situación y sin medios para enfrentar la situación es remitido al Hospital Ingles en donde cuentan con un cirujano pediatra neonatólogo que le puede hacer una cirugía.</p> <p>Al llegar fue muy complicado escuchar</p>	<p>hijo mientras ella no producía leche materna.</p> <p>Al mes apenas logra ver a su hijo en la incubadora con varios apoyos vitales, pediatra le pide tener paciencia y fe para que su hijo se recupere. Le sugiere motivarle mucho al niño para que pueda fortalecerse.</p> <p>A los tres meses paso al área de cuidados intermedios para plan canguro y lactancia. N obstante no conoce que tipo de</p>	
--	--	--	---	--	--

			<p>los comentarios realizados por el médico.</p> <p>No siempre me traen los casos más graves, siempre vienen complicados. Siempre vienen de hospitales públicos graves a morir aquí. Ahí decidieron no operarle y le dieron un tratamiento que le salvo de la cirugía.</p> <p>Paso a los dos meses al área de crecimiento, y estaba próximo a darle el alta. Dos días antes le dio un paro respiratorio, empezó a</p>	<p>alimentación estaba recibiendo su hijo. Al niño le obligaban a comer a pesar del rechazo que tenía.</p> <p>A los 3 meses y medio sufre una infección bacteriana por contagio a causa de instrumental contaminado en clínica oftálmica a la que acudía por control.</p> <p>Firma un consentimiento pues le realizan una transfusión total de sangre para salvarle.</p> <p>A los 5 meses le dan el alta con oxígeno,</p>	
--	--	--	---	---	--

			<p>quejarse, se le pasmaba el llanto, los labios estaban morados y los ojos estaban desorbitados. El médico no se encontraba en su turno.</p> <p>El diagnóstico fue un paro respiratorio- Hipoxia por la inmadurez del niño. Por esto le ventilaron un mes. El médico le dijo que el niño ya no iba a ser el mismo y tenía sospecha de daño cerebral.</p> <p>Ante esta situación en el Hospital Ingles le</p>	<p>fórmula y plan de vacunación. No le hablan de la discapacidad</p> <p>En casa abuela se da cuenta que el niño no sigue con la mirada los estímulos y advierte ceguera.</p> <p>En control pediatra envía a control en clínica oftálmica en donde se entera que el niño debía mantener un tratamiento constante para sus ojos peor en l Maternidad obviaron este procedimiento, se</p>	
--	--	--	---	--	--

			<p>dicen que no cuentan con el especialista que necesita un Neurólogo pediatra por lo que le sugieren que consiga una especialista y que lo costee de manera privada.</p> <p>Los padres acceden a pagar el especialista mismo que se negaba a darles un diagnóstico solo repetía que la condición era muy grave. Al final ante mucha insistencia les dijo que el niño tenía el 80% de daño cerebral solo funcionaba el tronco encefálico. Les</p>	<p>diagnostica ceguera total.</p> <p>En Metro fraternidad intentan un procedimiento quirúrgico por catarata peor médico indica que ceguera es un tema neurológico.</p> <p>Al año el dan diagnóstico de discapacidad múltiple: Hipoacusia oído derecho rigidez lado derecho ceguera convulsiones epilépticas-2 años detección</p>	
--	--	--	---	--	--

			<p>dijo que necesitaba terapias de por vida para ver si camina o habla, solo con terapias se puede hacer algo, peor estos niños son una lotería.</p> <p>El médico llamado insistía constantemente que deben ir a su consulta particular cada mes y que solo ahí les podía explicar el diagnóstico del niño porque solo ahí podía ver bien las tomografías. La preocupación constante del médico era si el iban a pagar la</p>		
--	--	--	---	--	--

			<p>consulta que le estaba haciendo al niño.</p> <p>Le colocaron un botón gástrico antes de salir del Hospital Ingles</p>		
La situación de victimización	Sucede en el momento le nacimiento	<p>Con el diagnóstico madre acude a la Maternidad Isidro Ayora donde nació la niña y médico argumenta que en la historia clínica no se encuentra ningún indicio que les diera luces de tal diagnóstico, solo es una niña prematura y médico argumenta tener</p>	<p>Al salir del Hospital Ingles fue remitido al hospital Baca Ortiz por ser de tercer nivel y contar con todas las especialidades.</p> <p>Al salir del hospital el niño estaba muy rígido, los ojitos desorbitados.</p> <p>En el HBO aducían que las quejas del niño eran convulsiones,</p>		

		<p>pruebas si la madre desea iniciar un proceso judicial. Madre recuerda las palabras de la doctora “Ahora si su vida se fregó, su hija no va a poder sostener nada, jugar o comer”.</p> <p>La madre preguntó repetitivamente por el diagnóstico pero los médicos no explicaron solo hablaban de limitaciones que va a tener la niña</p> <p>Le dan como esperanza de vida de un año.</p> <p>Niña convulsiona 3 veces durante toda su vida durante 40 min</p>	<p>siempre que llegaban se hospitalizaba porque le contagiaban neumonía en emergencia porque no le daban un trato especial. Empezaron a recetarle altas dosis de anticonvulsivos, a pesar de que en el electroencefalograma no salía ningún resultado que les permita diagnosticar.</p> <p>Madre insistía a los médicos que el niño no tenía convulsiones porque solo bastaba con cambiarle de posición para que el</p>		
--	--	--	---	--	--

		<p>cada una hasta los 4 años</p>	<p>niño deje de quejarse por lo que la madre insistía que solo era una forma de comunicar incomodidad.</p> <p>Por la alta carga de medicina le dijeron que debían inducirle a un coma porque aducían que las convulsiones no cedían.</p> <p>En el hospital el dio un segundo paro porque la enfermera no le hizo caso a la madre en que debía aspirarle las secreciones al niño.</p> <p>Después de un tiempo</p>		
--	--	----------------------------------	--	--	--

			<p>salió muy enojada a decirle a la madre “de gana llora, ya está bien su bebé”. Solo después de lo sucedido empezaron a ponerle atención al niño.</p> <p>En la fundación Tierra nueva la terapeuta de deglución no le dejaba participar a la madre de las terapias, terapeuta sentía cuestionado su profesionalidad por la madre “Ud. Pone a cuestionar mi preparación, a mí no me venga a enseñar”</p> <p>En una ocasión el niño</p>		
--	--	--	--	--	--

			<p>tuvo un reflejo de vómito y por la posición en la que le colocó el niño se encontraba en peligro, la madre tuvo que entrar corriendo y levantarlo para que vomitara.</p> <p>Neumóloga siempre recomendaba el uso de oxígeno de manera permanente, cuando la madre le comentó del uso de medicina alternativa para ayudarlo a mejorar su calidad de vida le acusó de querer matar a su hijo.</p>		
--	--	--	--	--	--

			<p>La madre decidió suspender toda la medicación por consejo del nuevo terapeuta porque el niño recibía una sobredosis de medicamento que le tenía solo dormido. La madre empezó a armar un teatro para ir a las consultas en el sistema de salud en los que llevaba todo lo que le habían prescrito para su hijo pero que no le daba. Los médicos aducían que el niño se encontraba estable por</p>		
--	--	--	--	--	--

			el tratamiento que le estaban suministrando.		
Familia	<p>Madre oculta de su familia el diagnóstico e su hijo, solo sabían sobre el tema hermano, cuñada, primo y madre.</p> <p>Familia brinda apoyo incondicional en las primeras etapas de vida.</p> <p>Madre percibe sentimiento de pena frente a su hijo y se siente incómoda.</p>	La familia recibió la noticia con tristeza	<p>La familia no creía en la gravedad de la condición del niño y siempre aducían que nació con la condición de discapacidad.</p> <p>Era difícil que le hagan participe al niño de las actividades.</p>	<p>Madre y hermano brindan apoyo constante para cuidados y costeo de gastos.</p> <p>Tías realizaron constantemente comentarios hirientes como:</p> <p>De gana se aferra</p> <p>Debió dejar que le desconecten</p> <p>Va a ser mucho gasto</p> <p>Se negaban a sostener al niño argumentando miedo de que se muera en sus brazos.</p>	<p>Las familias maternas recibieron la noticia con mucha tristeza no obstante se mantiene presentes con apoyo emocional y económico para el proceso de crecimiento de los/las niños/as.</p> <p>La familia paterna en su mayoría generó rechazo a la noticia, y fuertes procesos de culpabilización hacia la madre.</p>

Terapias	<p>Acceso adecuado a terapias desde los tres días de nacido.</p> <p>Instituciones que acompañan:</p> <p>Hospital de niños Vaca Ortiz</p> <p>Patronato San José</p> <p>Metro fraternidad</p>	<p>Luego del diagnóstico buscan terapias en diferentes lugares</p> <p>IESS hasta los 8 años reciben:</p> <p>Terapia física, ocupacional, del lenguaje.</p> <p>Fundación Jesús de Nazaret brindaban terapias para el estrabismo.</p> <p>Terapia física Dr. Juan Carlos Cajo</p> <p>Fundación cuatro patas-terapia equina</p>	<p>Tuvo un acceso regular a las terapias pues en el HBO era complicado sacar turnos, la madre tenía que pasar el día entero en el hospital para recibir una terapia. El niño recibió terapia: deglución física ocupacional lenguaje respiratoria</p> <p>En las terapias no le permitían estar a la madre aduciendo que es prohibido.</p>	<p>El acceso a terapias IESS fue complicado porque pedían constantemente exámenes y nuevos diagnósticos para seguirle atendiendo. Si en varios exámenes salía el mismo diagnóstico le retiraban las terapias argumentando que el niño no avanza.</p> <p>Recibía:</p> <p>Física</p> <p>Lenguaje</p> <p>Piscina</p> <p>Remiten a centro de salud Conocoto en</p>	<p>En los casos menos graves el acceso a terapias fue adecuado, las instituciones apoyan con terapias continuas. No obstante, en los casos más graves coinciden en la negativa a dar terapias y la dificultad para agendarlas pues requieren constantemente nuevos diagnósticos para continuar con las mismas.</p> <p>En las terapias de los casos más graves se observa que los profesionales se</p>
----------	---	---	--	--	---

				<p>donde recibió las siguientes terapias.</p> <p>Ocupacional</p> <p>lenguaje</p> <p>Física y estimulación con caballos</p>	<p>cierran mucho más a contar con el acompañamiento de la madre</p>
Llegada al sistema educativo	<p>Desde el diagnóstico especialista sugiere a la madre que el niño no tiene problemas a nivel cognitivo y menciona la importancia de buscar un espacio de educación inclusiva. Se informa sobre proceso de evaluación para realizar adaptaciones en UDAI</p>	<p>Niña inicia proceso educativo en ISFIDIN una escuela especializada, referida por el MINEDUC. La experiencia se describe como mala pues maestra no brindaba atención a emociones y apegos de la niña para proceso de autonomía paulatina. Dejaban a la niña sola encerrada en el aula cuando lloraba.</p>	<p>La llegada al sistema educativo fue buena pues tuvieron enlace por medio del centro de salud del barrio. Les realizaron el mapeo y el niño ingresó de manera inmediata a la UEEFA</p>	<p>Cuñada y abuela escucha de Emaús y del proyecto inclusivo, la madre se acercó y el niño ingresó al sistema educativo en el centro hasta que cumplió edad máxima y fue remitido a educación especial. AL momento se encuentra a la espera de un cupo desde UDAI</p>	<p>La mayoría de personas tuvieron una buena acogida en el sistema educativo, su primer espacio fue la UEEMAUS, se reconoce la labor realizada con los niños.</p> <p>EN el caso que vivió una experiencia previa vivió exclusión y violencia en el sistema educativo.</p>

		<p>Al encontrarse con discapacidades aún más severas que la suya la niña empezó a imitar a los niños.</p> <p>Cinco escuelas rechazan a la niña por falta de infraestructura y personal para atender sus necesidades.</p> <p>Terapeuta físico refiere U.E. EMAÚS.</p> <p>En el centro educativo llevan un buen proceso de inclusión.</p> <p>Siempre hubo convicción en la importancia de la educación para el crecimiento de la niña.</p>			
--	--	--	--	--	--

		Actualmente han tenido dudas con mantener a la niña en el sistema educativo porque sienten que ha avanzado hasta su límite a nivel cognitivo, lo que el sostiene en la escuela es la parte social de la niña que está adecuadamente desarrollado. La niña exige asistir a clases.			
Límites en el acceso a la educación	Acceso adecuado a educación inclusiva y adaptaciones Al inicio siente mucho miedo al rechazo por parte de la comunidad educativa.	Padre cuestiona el avance lento a nivel cognitivo. El pago de sombra es muy caro	La madre tenía miedo a los procesos que se iban a llevar Siente que la dependencia de su hijo era un limitante para la educación.		La principal limitación que han experimentado es el miedo a ser violentados en el sistema educativo.

Diversos impactos asociados a la discapacidad		<p>La niña es vista con pena y curiosidad en la calle.</p> <p>Rechazo por parte de la sociedad.</p> <p>Limitaciones de movilidad en diversos espacios.</p>	<p>Temor a dejarle solo impacto en el proceso de independencia del niño.</p> <p>Desde el área de salud le pusieron muchos límites al niño que no fueron ciertos. La familia logro darle una calidad de vida optima haciendo caso omiso a alguna de las recomendaciones realizadas.</p>	<p>Miedo constante al rechazo y al maltrato que podía sufrir su hijo por ello nunca quiso dejarle solo en clases.</p> <p>Una vez que conoció a docentes se sintió segura en el espacio.</p>	<p>El miedo al rechazo y a dejar solos a los niños en el espacio educativo es evidenciado como el principal impacto.</p> <p>Un impacto de la discapacidad como condición es que la sociedad ve a sus hijos con pena, curiosidad y en el peor de los casos con rechazo.</p>
Que hacer para que no se repitan situaciones de victimización secundaria como las	Médicos deberían explicar la condición de salud en lugar de juzgar o hacer interpretaciones propias	Médicos deberían explicar lo que significa el diagnóstico, con tino y explicar de manera completa lo que significa el diagnóstico.	La familia comenta que realizó denuncias por maltrato o por limitaciones que pusieron al cuidado de su hijo por parte del	Tener espacios para atención especial para personas con discapacidad en donde se cuente con los recursos y personal	Las familias coinciden en que los médicos deberían acompañar el proceso de diagnóstico de las personas con discapacidad y en

<p>experimentadas en el sistema de salud</p>	<p>Es importante concientizar sobre los impactos que tiene en la vida de una persona un diagnóstico</p> <p>No realizar afirmaciones sobre todo cuando se trata de la esperanza de vida de un niño</p>	<p>No imponer limitaciones sin un seguimiento real.</p> <p>Sensibilizar a las personas para que puedan incluir y dejar miradas de rechazo</p> <p>la sociedad se ha acostumbrado a no ver a niños o adultos con diversidad</p>	<p>padre peor que solo les hacían caso una vez y todo volvía a la normalidad.</p> <p>Proponen dar voz y sacar las historias de la gente para que se conozcan y nos e cometan los mismos errores.</p>	<p>capacitado para atenderles.</p> <p>Campañas para evitar la discriminación</p>	<p>medio de ese proceso explicar a fondo lo que significa cada condición a fin de que los padres comprendan realmente lo que significa, sus implicaciones y su manera de aportar para una calidad de vida óptima.</p> <p>Coinciden en lo importante que es sensibilizar a toda la población en temas de discapacidad y con especial énfasis al personal de salud, por ello todos estuvieron dispuestos a que sus</p>
--	---	---	--	--	--

					<p>historias salgan a la luz y sean contadas.</p> <p>Finalmente, una madre pide que en los hospitales y centros de salud haya un espacio adecuado y con personal capacitado para atender a personas con discapacidad.</p>
--	--	--	--	--	---