

ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ECUADOR



UNPRPD MPTF
Partnership on the Rights of Persons with Disabilities



**NACIONES UNIDAS
ECUADOR**



**FLACSO
ECUADOR**

Análisis de la situación de los derechos de las personas con discapacidad en Ecuador

NOTA DE DESCARGO

Los datos y la información presentados en el informe se basan en los análisis de situación realizados a nivel de país y fueron redactados por los equipos de país de la ONU. La metodología para la recopilación de datos incluyó una revisión documental de la literatura relevante, entrevistas con informantes clave y grupos focales, ejercicios de mapeo de partes interesadas y talleres de consulta con partes interesadas clave. La UNPRPD no ha editado el informe ni ha verificado la exactitud de los hallazgos. Este informe no refleja necesariamente la posición de la UNPRPD.

RESPONSABLES

Equipo del UNFPA-Ecuador

- Irene Valarezo Córdova. Coordinadora Fase Preparatoria del Fondo UNPRPD, UNFPA Ecuador
- Marcia Elena Álvarez. Oficial SSR, UNFPA Ecuador
- Lola Valladares. Oficial Nacional de Género, Interculturalidad y Derechos Humanos, UNFPA Ecuador

Equipo de FLACSO Ecuador

- Gioconda Herrera. Responsable del proyecto
- Virginia Villamediana. Coordinadora
- Guglielmina Falanga. Coordinadora de campo
- María Mercedes Román. Asistente de gestión e investigación

Equipo interinstitucional de investigación

- Irene Valarezo Córdova. Internacionalista
- Virginia Villamediana. Doctora en Ciencias Sociales
- Guglielmina Falanga. Doctora en Ciencias Sociales
- María Mercedes Román. Máster en Género y Desarrollo

Agradecimientos

Este análisis de la situación de los derechos de las personas con discapacidad en Ecuador se ha realizado gracias a la colaboración entre varios socios. En primer lugar, subrayamos el apoyo del Fondo Fiduciario Multidonante (MPTF) de la Alianza de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (UNPRPD) y al trabajo coordinado de las agencias del Sistema de Naciones Unidas de Ecuador que hacen parte de este proyecto.

Por otro lado, destacamos la respuesta y el apoyo de las siguientes entidades del gobierno nacional: Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, el Consejo Nacional para la Igualdad de Género, el Ministerio de Salud Pública, el Ministerio de Educación, el Ministerio de Trabajo, el Ministerio de Deporte, la Secretaría de Educación Superior, Ciencia, Tecnología e Innovación, y la Secretaría Nacional de Gestión de Riesgos y Emergencias.

Finalmente, hacemos un reconocimiento especial a las organizaciones de personas con discapacidad y a las personas con discapacidad no asociadas que acompañaron y participaron de este proceso; entre ellas: el Grupo Fénix, el Observatorio por los Derechos de las Personas con Discapacidad de Imbabura, el Acuerdo por la discapacidad, la Asociación de Emprendedores con Discapacidad: Juntos Somos Más (ASOPERDIS), la Asociación de Hemipléjicos, Parapléjicos y Cuadripléjicos del Guayas (ASOPLÉJICA), la Comunidad Dis(lo)ca, la Asociación de Personas con Discapacidad Física de Esmeraldas (APDIFE), la Asociación de Personas con Discapacidad Física de Napo (APDIFIN), la Asociación de Personas con Discapacidad Visual (ASODIV), la Asociación de Personas con Discapacidad Visual de la Provincia de Orellana, la Federación Nacional de Ciegos del Ecuador (FENCE), la Federación Nacional de Organizaciones de Personas con Discapacidad Física del Ecuador (FENEDIF), la Federación Nacional de Personas Sordas del Ecuador (FENASEC), la Federación Ecuatoriana pro Atención a la Persona con Discapacidad Intelectual, Parálisis Cerebral, Autismo y Síndrome de Down (FEPAPDEM), y la Federación Nacional de Organismos no Gubernamentales para la Discapacidad (FENODIS).

Índice de contenidos

| | |
|---|----|
| Abreviaturas, acrónimos y siglas | 6 |
| Resumen ejecutivo | 8 |
| 1. Antecedentes | 11 |
| 1.1. Propósito del análisis | 11 |
| 1.2. Introducción a la discapacidad en Ecuador | 11 |
| 2. Enfoques de la investigación | 14 |
| 2.1. Principios rectores | 14 |
| 2.2. Metodología utilizada | 14 |
| 2.3. Alcance y limitaciones | 16 |
| 3. Hallazgos | 17 |
| 3.1. Sección 1: Actores y análisis de coordinación | 17 |
| 3.1.1. Partes interesadas | 17 |
| 3.1.2. Mecanismos de coordinación de las partes clave interesadas | 24 |
| 3.1.3. Brechas de capacidad de las partes interesadas | 25 |
| 4. Sección 2: Igualdad y no discriminación | 26 |
| 4.1. Contexto legislativo y político | 27 |
| 4.2. Barreras a la equidad | 28 |
| 4.2.1. Discriminación en la familia y la comunidad | 28 |
| 4.2.2. Discriminación en las instituciones prestadoras de servicios | 30 |
| 4.3. Principales barreras para la equidad | 32 |
| 5. Sección 3: Accesibilidad | 33 |
| 5.1. La política y la práctica en términos de diseño universal y accesibilidad | 33 |
| 5.2. Principales barreras a la accesibilidad | 34 |
| 6. Sección 4: Servicios inclusivos | 35 |
| 6.1. Sistema de evaluación y referencia de la discapacidad: fortalezas y debilidades | 35 |
| 6.2. Servicios de apoyo para la discapacidad (esfuerzos específicos) | 36 |
| 6.3. Servicios generales (esfuerzos inclusivos) | 37 |
| 6.4. Barreras clave para acceder a los servicios | 39 |
| 7. Sección 5: Presupuesto inclusivo para la discapacidad | 40 |

| | |
|--|----|
| 7.1. Planificación y seguimiento financiero | 40 |
| 7.2. Apoyo del sistema de Naciones Unidas a la promoción del enfoque de discapacidad | 40 |
| 8. Sección 6: Gobernanza y rendición de cuentas | 42 |
| 8.1. Mecanismos nacionales de rendición de cuentas. | 42 |
| 8.2. Sistemas inclusivos de recopilación de datos y evidencia. | 44 |
| 8.3. Brechas claves en los sistemas de gobernanza y rendición de cuentas | 45 |
| 9. Cuestiones transversales | 45 |
| 9.1. Sección 1: participación | 45 |
| 9.2. Sección 2: inclusión de grupos infrarrepresentados | 46 |
| 9.3. Sección 3: igualdad de género | 47 |
| 10. Inclusión de la discapacidad en contextos más amplios de desarrollo, humanitarios y de emergencia | 50 |
| 10.1. Sección 1: Planes Nacionales de Desarrollo | 50 |
| 10.2. Sección 2: Reducción del riesgo de desastres y acción humanitaria | 51 |
| 10.3 Sección 3: Cambio Climático | 51 |
| 10.4. Sección 4: COVID-19 | 52 |
| 10.5. Brechas claves en la planificación nacional | 52 |
| 11. Conclusiones | 53 |
| 11.1. Análisis de brechas principales | 54 |
| 11.2. Oportunidades para mejorar la inclusión de la discapacidad en los planes y procesos humanitarios/de emergencia y de desarrollo del gobierno y de las Naciones Unidas | 56 |
| 12. Recomendaciones | 56 |
| 12.1. Áreas prioritarias de investigación | 57 |
| ANEXOS | 58 |
| ANEXO 1. Enfoques metodológicos del Análisis de Situación | 58 |
| Principios rectores | 59 |
| Referencias | 61 |

FIGURAS

| | |
|---|----|
| Figura 1. Evolución de la inclusión de la discapacidad en Ecuador | 12 |
| Figura 2. Acceso a la salud | 38 |

Abreviaturas, acrónimos y siglas

| | |
|--------------|--|
| ACNUR: | Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados |
| ANID: | Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades |
| CCA: | Análisis Común de País |
| CDPD: | Convención de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad |
| CNREE: | Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial |
| CONADIS: | Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades |
| CNIG: | Consejo Nacional para la Igualdad de Género |
| CPCCS: | Consejo de Participación Ciudadana y Control Social |
| DPE: | Defensoría del Pueblo |
| FENASEC: | Federación Nacional de Sordos del Ecuador |
| FENCE: | Federación Nacional de Ciegos del Ecuador |
| FENEDIF: | Federación Nacional de Organizaciones de Personas con Discapacidad Física del Ecuador |
| FENODIS: | Federación de ONG para la Discapacidad de Ecuador |
| FEPAPDEM: | Federación Ecuatoriana Pro-Atención a la Persona con Deficiencia Mental |
| GAD: | Gobiernos Autónomos Descentralizados Provinciales y Cantonales |
| GCOM: | Grupo de Comunicación de Naciones Unidas |
| INEC: | Instituto Nacional de Estadísticas y Censos |
| LGBTIQ+: | Lesbianas, Gays, Bisexuales, Trans, Intersexuales, Queer y Otras Personas Diversas |
| LOD: | Ley Orgánica de Discapacidades |
| LSEC: | Lengua de Señas Ecuatoriana |
| MD: | Ministerio del Deporte |
| MDT: | Ministerio de Trabajo |
| MIES: | Ministerio de Inclusión Económica y Social |
| MINEDUC: | Ministerio de Educación |
| MSP: | Ministerio de Salud Pública |
| OCR: | Oficina de la Coordinadora Residente |
| ODS: | Objetivos de Desarrollo Sostenible |
| ONU Mujeres: | Organización de las Naciones Unidas para promover la igualdad de género y el empoderamiento de las mujeres |
| ONU: | Organización de las Naciones Unidas |
| OPD: | Organización de Personas con Discapacidad |
| OPS: | Organización Panamericana de la Salud |
| PEA: | Población Económicamente Activa |

| | |
|-----------|---|
| PND: | Plan Nacional de Desarrollo |
| PNUD: | Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo |
| RIADIS: | Red Latinoamericana de Organizaciones de Personas con Discapacidad y sus Familias |
| SENESCYT: | Secretaría de Educación Superior, Ciencia, Tecnología e Innovación |
| SNGRE: | Secretaría Nacional de Gestión de Riesgos y Emergencias |
| SNU: | Sistema de Naciones Unidas |
| UNCT: | Equipo de País de las Naciones Unidas |
| UNDIS: | Estrategia de las Naciones Unidas para la Inclusión de la Discapacidad |
| UNESCO: | Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura |
| UNFPA: | Fondo de Población de las Naciones Unidas |
| UNSDCF: | Marco de Cooperación de las Naciones Unidas para el Desarrollo Sostenible |
| UNPRPD: | Fondo de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad |
| VBG: | violencia basada en género |

Resumen ejecutivo

El *Análisis de la situación de los derechos de las personas con discapacidad en Ecuador, 2023* es un esfuerzo conjunto por visibilizar las condiciones de vida de las personas con discapacidad en el país, en el marco de la implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). En ese sentido, su objetivo es describir e identificar brechas en marcos legales y normativos, acceso a servicios sociales gubernamentales, y prácticas sociales que serán la base para el desarrollo de una propuesta innovadora y participativa al equipo de país de la ONU que aporte al cierre de estas brechas. El Análisis Situacional también servirá como base para la programación más allá de la propuesta y para la incidencia de las OPDs.

Con base en la expresión de interés presentada por el equipo país de Naciones Unidas en Ecuador, la Alianza de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (UNPRPD) invitó a Ecuador a participar en la Fase Preparatoria de su 4ta Convocatoria. El Fondo UNPRPD tiene como objetivo apoyar y financiar programas para la adecuada implementación de la CDPD dentro de los países firmantes.

La investigación fue realizada por un equipo interdisciplinario de la FLACSO Ecuador, con el soporte del Fondo de Población de las Naciones Unidas. Asimismo, fue acompañada por personas con discapacidad y organizaciones de personas con discapacidad (OPD) y representantes de las instituciones del gobierno y del Sistema de Naciones Unidas.

En este proceso se considera las precondiciones para la inclusión de las personas con discapacidad que propone el Fondo UNPRPD como categorías de análisis; a) igualdad y no discriminación, b) accesibilidad, c) servicios inclusivos, d) presupuesto y gestión financiera, y e) responsabilidad y gobernanza.

Las cuestiones transversales de importancia clave para la realización de la CDPD también son f) la participación de las personas con discapacidad y sus organizaciones representativas, g) la igualdad de género y, h) la consideración de los grupos infrarrepresentados de personas con discapacidad (interseccionalidad), como las mujeres y las niñas con discapacidad, personas de la comunidad LGBTIQ+, en zonas rurales, en situaciones de pobreza o pobreza extrema; los pueblos indígenas, incluidos los afro y los montubios; personas refugiadas con discapacidades; personas con discapacidad psicosocial, intelectual y auditiva; personas que aún no están organizadas; y organizaciones que aún no están formalizadas.

El hallazgo principal del proceso investigativo evidencia que, si bien existe un trabajo alrededor del diseño de mecanismos institucionales y de política pública de discapacidad en el país, así como procesos para armonizar las normativas nacionales con las de la CDPD, estamos atravesando una suerte de desarticulación de la institucionalidad en Ecuador. Ello constituye un impedimento para un auténtico sistema nacional interinstitucional e intersectorial de discapacidad.

Las OPDs y personas con discapacidad consultadas en el marco de este análisis tienen una percepción generalizada de que los mecanismos de planificación de la política pública no se traducen en acciones concretas, lo cual se refleja en los aspectos más cotidianos de sus vidas en relación con las precondiciones de inclusión de las personas con discapacidad.

Así, en el contexto de la transversalización de estas precondiciones, se identifican, entre otras, las siguientes brechas:

- Persisten barreras culturales y actitudinales provocadas por la falta de conocimiento sobre el enfoque de derechos humanos y el derecho de las personas con discapacidad a ser incluidas en todos los aspectos de la sociedad. Como resultado las personas con discapacidad son objeto de actitudes discriminatorias en todos los espacios y relaciones (con su familia, con la sociedad y con el Estado).
- Las personas con discapacidad y sus organizaciones no tienen suficiente conocimientos ni habilidades para exigir y defender sus derechos. Las voces de algunos grupos infrarrepresentados de personas con discapacidad no son escuchadas y aún no están organizados en OPDs. El autorreconocimiento y la autorrepresentación de las personas con discapacidad son limitados.
- No existen medidas para facilitar la participación social y política de las personas con discapacidad, particularmente de los grupos infrarrepresentados.
- Todavía existe legislación ecuatoriana que no cumple con la CDPD (por ejemplo, el Código Civil y el Código Orgánico de Procedimiento General); especialmente, la cuestión de la capacidad legal no se ha abordado adecuadamente.
- La debilidad institucional en el Estado ecuatoriano y en los gobiernos locales se evidencia en la falta de continuidad de las políticas públicas a mediano y largo plazo. Esto afecta la inclusión de la discapacidad en las políticas públicas y limita la capacidad institucional del CONADIS para garantizar los derechos de las personas con discapacidad.
- El acceso de las personas con discapacidad tanto a los servicios generales como a los servicios de apoyo específicos para la discapacidad, especialmente los servicios de violencia de género y SSR, es limitado. Esto se agrava en el caso de las personas con discapacidad de grupos rurales, fronterizos y subrepresentados.
- Los estándares de accesibilidad no se implementan ni se monitorean. Las partes interesadas que trabajan en accesibilidad no tienen en cuenta el conocimiento y las necesidades de las personas con discapacidad.
- Los mecanismos de coordinación entre instituciones gubernamentales, instituciones internacionales, instituciones académicas, organizaciones de la sociedad civil y OPDs son débiles tanto a nivel nacional como local.
- Falta de un sistema único interinstitucional e intersectorial de data inclusiva que sea alimentado por las instituciones y las OPDs de forma constante y coordinada. Las instituciones cuentan con subregistros a los que no se puede acceder fácilmente.
- Desde el año 2020, la Defensoría del Pueblo ha empezado a participar en el seguimiento de las violaciones de derechos humanos contra las personas con discapacidad. Sin embargo, el alcance de su accionar aún es muy débil.

En respuesta a estas brechas, identificadas en este análisis de situación, se recomiendan acciones y procesos a mediano y largo plazo para garantizar la transversalización e implementación del enfoque de la discapacidad basado en los derechos humanos para cumplir con los objetivos de la CDPD.

Además, se definen acciones catalizadoras para desarrollar por parte del Sistema de Naciones Unidas en Ecuador, en el corto y mediano plazo, a continuación:

1. Apoyar al CONADIS en la revisión del marco normativo y de políticas públicas necesarias para garantizar la inclusión plena de las personas con discapacidad, con énfasis en los grupos infrarrepresentados, desde una perspectiva de derechos.
2. Apoyar al CONADIS para desarrollar procesos que permitan la plena participación social y política de las personas con discapacidad en los órganos de toma de decisiones nacionales y locales, promoviendo habilidades de liderazgo y procesos que incluyan a personas de grupos más marginados, así como la creación y fortalecimiento de las OPD en el Ecuador.
3. Apoyar al CONADIS y a la Defensoría del Pueblo para hacer cumplir las leyes y políticas existentes que garanticen la accesibilidad con un enfoque de diseño universal inclusivo, en términos de infraestructura, información y comunicación.
4. Brindar apoyo técnico a CONADIS y otros ministerios sobre la implementación de objetivos, indicadores y presupuestos concretos con plazos determinados y mecanismos de seguimiento para monitorear el acceso efectivo a servicios generales y de apoyo para personas con discapacidad, especialmente en áreas rurales.
5. Apoyar a las entidades gubernamentales para fortalecer el acceso de mujeres y niñas con discapacidad a servicios de atención médica y justicia en áreas rurales, con énfasis en servicios de atención de salud sexual y reproductiva y violencia de género.
6. Desarrollar mecanismos de coordinación participativa entre las OPD, instituciones públicas, academia y Agencias de la ONU para compartir información sobre la situación con énfasis en los grupos subrepresentados, que permitan la transversalización de la discapacidad en la ACC, el UNSDCF y el Plan de Respuesta del Equipo Humanitario de País.
7. Apoyar a las instituciones gubernamentales para fortalecer de forma coordinada el Registro Nacional de Discapacidad, previendo la transversalización de los derechos humanos de las personas con discapacidad.

Cabe resaltar que el presente informe y las recomendaciones formuladas a raíz de los hallazgos de la investigación fueron socializadas y validadas en julio de 2023 por las OPDs, instituciones estatales y agencias del SNU que coparticiparon en la construcción de la investigación.



1. Antecedentes

1.1. Propósito del análisis

El *United Nations Partnership for the Rights of Persons with Disabilities Multi-Partnership Trust Fund* (UNPRPD MPTF) fomenta el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, con el desarrollo de políticas acordes con los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), entre todos los Estados miembros y bajo la programación conjunta de Naciones Unidas.

De acuerdo con lo planteado por el UNPRPD, existe aún una asimetría entre los derechos formulados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y su real aplicación en las políticas y programas de los países signatarios.

Para apoyar a los países con políticas efectivas para la implementación de la CDPD, es necesario identificar las principales dificultades y fortalezas de las políticas, sistemas, estructuras y capacidades de las partes interesadas del país para abordar este tema. Considerando este objetivo, se desarrolla el presente análisis situacional, utilizando como base para el análisis la teoría del cambio de la UNPRPD.

1.2. Introducción a la discapacidad en Ecuador

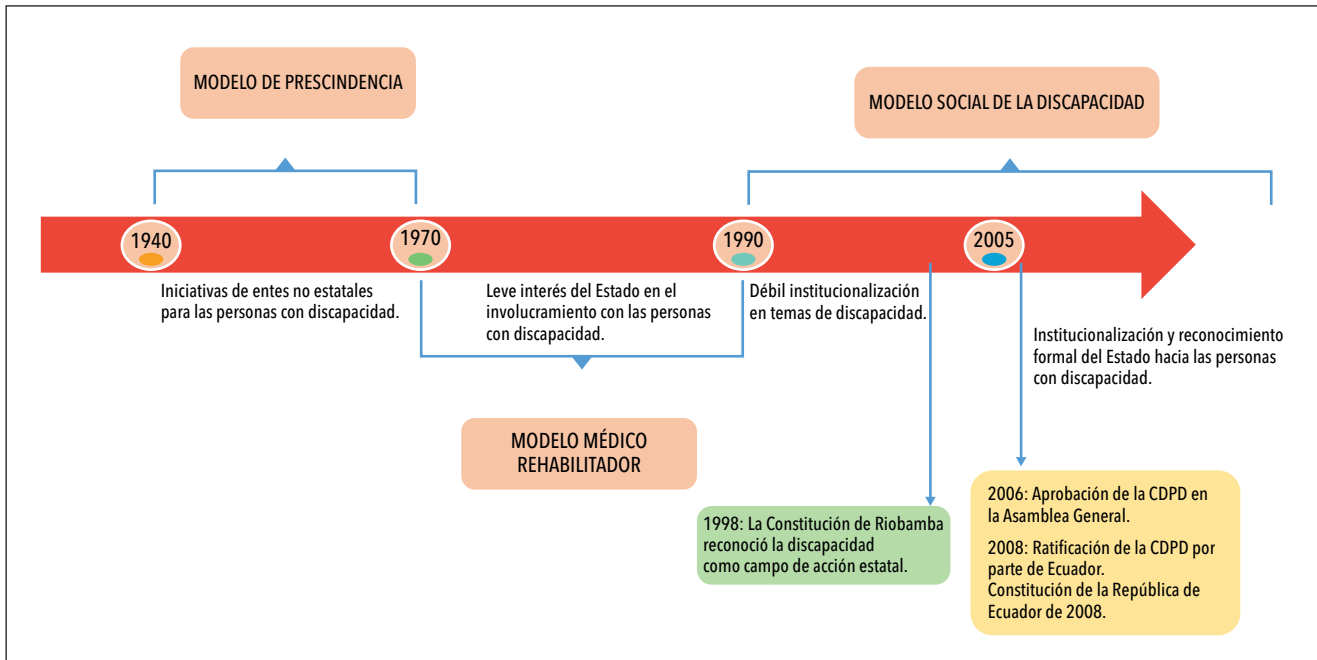
La evolución del enfoque de discapacidad en el contexto ecuatoriano se ha desarrollado bajo tres paradigmas: el modelo de prescindencia o tradicional; el modelo médico-rehabilitador y el modelo social de la discapacidad.

Hasta los años 70 el abordaje de la discapacidad fue casi solo un tema familiar y de organizaciones sociales con carácter asistencialista. A partir de esa década, organizaciones de la sociedad civil empezaron a cobrar fuerza y visibilidad ante el Estado. Según el testimonio de una informante clave de este análisis (Entrevista a Torres, Quito, marzo de 2023), estas organizaciones estaban conformadas en su mayoría por familiares a cargo de personas con discapacidad (y, en porcentajes más reducidos, por personas que vivían con algún tipo de discapacidad) y constituían una forma de gestión para servicios asistenciales, rehabilitación y reivindicación de derechos frente al Estado. En esta fase, la discapacidad se conceptualiza exclusivamente como un problema de salud que hay que curar para que la persona pueda ser incluida en la sociedad.

Como se puede observar en el Gráfico 1, solo a partir de la década de los 90 se aplicó un enfoque de desarrollo social y de derechos humanos al contexto de la discapacidad, cuyo primer hito normativo se puede evidenciar en la Constitución de Riobamba de 1998, en la cual se reconoció la discapacidad como campo de acción estatal.

Uno de los hitos más importantes dentro del Modelo Social en Ecuador es sin duda la firma y ratificación de la CDPD (en 2006 y 2008, respectivamente). A través de la adhesión a este marco jurídico internacional, el país manifiesta su compromiso para lograr plenos derechos y participación social a las personas con discapacidad, a través de políticas, programas y planes innovadores y transformadores que involucren todos los ámbitos de la vida cotidiana, social y política.

Figura 1. Evolución de la inclusión de la discapacidad en Ecuador



Fuente: Valarezo (2017).

La ratificación de la Convención del 2008 propició un escenario de avances legales y normativos para brindar garantías a las personas con discapacidad y para crear un proceso de institucionalización de la atención a las necesidades esenciales de las mismas. En la Constitución de Ecuador de 2008 se reconocen formalmente a todas las personas con discapacidad como sujetas de derechos y población de atención prioritaria (Constitución de la República del Ecuador 2008, art. 35), desvinculándolas –por lo menos de manera formal– del ámbito asistencialista.

Pese a estos avances en la esfera legal, aún existen grandes desafíos para alcanzar una condición de real igualdad en la vida cotidiana. Ello se evidencia en las persistentes situaciones de exclusión a las que se enfrentan las personas con discapacidad y sus familias, sumadas a la condición de pobreza de gran parte de los hogares en los que vive alguna persona con discapacidad (CONADIS 2017) y que se manifiesta en dificultades para acceder a los servicios de salud, educación, trabajo, protección social y; actividades de recreación como deporte arte y cultura.

Para comprender de mejor manera la realidad de las personas con discapacidad en el país, es importante tener en cuenta las cifras oficiales del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. Hasta el mes de abril de 2023, están registradas 471 205 personas con discapacidad a nivel nacional (que representa alrededor del 57 % del número identificado en el Censo de 2010 y probablemente incluso menos del número real de personas con discapacidad).¹ De este grupo poblacional, un 45,66 % tiene una discapacidad física; un 23,12 %, una discapacidad intelectual; un 14,12 %, una discapacidad auditiva; un 11,64 %, una discapacidad visual; y un 5,55 %, una discapacidad psicosocial (CONADIS 2023).

La mayoría de la población se encuentra en el grupo etario comprendido entre los 36 y 64 años (40,72 %) seguido por un 25,12 % de personas de 65 o más, luego por un 13,44 % de personas

¹ Más información en el capítulo sobre Sistemas inclusivos de recopilación de datos y evidencia.

entre 25 y 35 años y, finalmente, de un 7,81 % de personas entre 19 y 24 años. Por su lado, niños, niñas y adolescentes con discapacidad representan el 12,9 % de todas las personas con discapacidad oficialmente registradas (CONADIS 2023). Lo anterior nos permite inferir que la mayoría de las personas con discapacidad (61,97 %) es parte de la Población Económicamente Activa (PEA) y, de esta, el 35,52 % son mujeres y el 64,48 % hombres; la mayoría de las condiciones de discapacidad son adquiridas, ya sea por accidentes laborales o de tránsito (Entrevistas CONADIS y MD, Quito, abril de 2023), o como consecuencias de enfermedades o de malas prácticas médicas (Entrevistas a Asoplejica y a Acuerdo por la Discapacidad, Guayaquil y El Coca, marzo de 2023).²

Del total de las personas con discapacidad registradas en el país, el 31,49 % vive en situación de pobreza, según las estadísticas del CONADIS (2023). Por su parte, el 43 % que no está registrado es probablemente aún más pobre. Este grupo poblacional se enfrenta a discriminación y falta de acceso a educación y trabajo, lo que se traduce en falta de oportunidades en igualdad de condiciones y mayores probabilidades de continuar viviendo en situaciones de alta vulnerabilidad.

Es relevante considerar los datos sobre niñas y mujeres con discapacidad: en las estadísticas de violencia de género y de nacidos vivos recopiladas por el INEC no hay una desagregación por discapacidad, aunque se añadió una pregunta sobre discapacidad en el censo poblacional (INEC 2022).

De acuerdo con los resultados del censo poblacional del 2010, el 80 % de las mujeres ecuatorianas que son madres y tienen alguna discapacidad tuvo su primer hijo en la adolescencia o juventud, mientras que un 3 % de ellas lo tuvo entre los 10 y 14 años. Seguido de ello, un 43 % tuvo su primer hijo/a entre los 15 y 19 años (INEC 2010). Hay que subrayar que, de acuerdo con la ley ecuatoriana, los embarazos de niñas de 15 años o menos se consideran consecuencia de violencia sexual. Aunque estas cifras son desagregadas por género, no incluyen variables cualitativamente relevantes sobre las condiciones, vulnerabilidades, y dificultades específicas que enfrentan las mujeres con discapacidad, quienes terminan desapareciendo en los datos, dentro de categorías homogéneas como "mujeres" o "personas con discapacidad".

En el censo poblacional de 2022, se incluyeron las preguntas del Grupo de Washington para levantar información sobre las personas con discapacidad. Sin embargo, los resultados oficiales aún se encuentran en proceso para publicación.

Según el último estudio del Banco Mundial sobre discapacidad, actualizado a marzo de 2021, se reitera la situación expuesta: las personas con discapacidad tienen más probabilidades de sufrir situaciones socioeconómicas adversas, como menos educación, peores resultados de salud, niveles más bajos de empleo y mayores tasas de pobreza (Banco Mundial 2021).

Resulta inevitable mencionar que la falta de oportunidades y de equidad para las personas con discapacidad se ha exacerbado con la pandemia COVID-19 (ONU 2021). Tal situación no ha sido ajena al caso ecuatoriano, poniendo sobre la mesa la importancia de incluir la perspectiva de discapacidad a la gestión de riesgos y emergencias.

Si bien en el país se han presentado avances normativos que marcan el camino hacia la implementación de la CDPD, esa instrumentación jurídica aún no ha incidido directamente en la vida de las personas con discapacidad.

² Las entrevistas son parte de la evidencia sólida que se recabó de fuentes primarias en el trabajo de investigación realizado en marzo-abril de 2023.

2. Enfoques de la investigación

Esta investigación se enfoca en el diagnóstico de las precondiciones necesarias para poder garantizar una vida digna y una plena participación social a las personas con discapacidad en el marco de la Convención sobre derechos de las personas con discapacidad. (PRPD 2021):

1. Igualdad y no discriminación
2. Entrega de servicios inclusivos
3. Accesibilidad
4. Presupuesto conforme a CPRD y gestión financiera
5. Responsabilidad y gobernanza

A estas 5 precondiciones, se añaden 3 enfoques transversales que son: participación de personas con discapacidad, desigualdades e igualdad de género. Con este marco, el análisis de estas áreas es guiado por tres enfoques teórico-metodológicos principales: enfoque de derechos humanos³, enfoque transversal de género, y el enfoque interseccional (Ver anexo 1).

2.1. Principios rectores

Toda la investigación se rige por principios éticos considerados esenciales para el desarrollo de una sociedad equitativa e inclusiva (Anexo 1). Tales principios están acordes con los principios internacionales y del Sistema de Naciones Unidas y con la normativa ecuatoriana, pero fueron reformulados así por Magdalena Herdoíza en su estudio *Construyendo igualdad en la educación superior* (2015):

1. igualdad y equidad
2. desarrollo integral e incluyente
3. vinculación orgánica con la comunidad (community grassroots development relations)
4. desarrollo biocéntrico⁴

2.2. Metodología utilizada

La investigación cuenta con una metodología participativa: se desarrolla de manera conjunta con representantes de las instituciones gubernamentales interesadas y de las organizaciones de personas con discapacidad. A través de los diálogos con las partes interesadas y, en particular, con las OPD involucradas en el análisis, se identificaron las áreas prioritarias de atención y las brechas aún existentes en la implementación de los derechos de las personas con discapacidad.

La recopilación de la información para el diagnóstico se llevó a cabo con la implementación de varias técnicas:⁵

³ El presente análisis se basa en el enfoque de derechos humanos, el cual pretende garantizar la puesta en práctica de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, entendida como el reconocimiento de que la persona tiene el derecho a decidir en todos los aspectos de su vida. Además, trasciende los marcos legales hacia el ejercicio real de los derechos. Esta concepción, tiene una visión integral con la que coinciden diferentes activistas, organizaciones de personas con discapacidad y expertos: Organización Plena Inclusión; Human Rights Watch; Colectivo mexiccano Decidir es mi derecho; Inclusion International y otros.

⁴ El desarrollo biocéntrico es un tipo de desarrollo ético orientado a la armonía entre todos los seres vivos. Todos los seres vivos (humanos, animales, plantas, etc.) tienen el mismo valor y el mismo derecho al respeto y a la autonomía.

⁵ Las preguntas de las entrevistas, de los grupos focales y de la encuesta online han sido elaboradas de acuerdo con la *UNPRPD guidance for conducting a situational country analysis of the rights of persons with disabilities*.

- a. Revisión normativa y documental: revisión histórica de la normativa sobre discapacidad a partir de la década de los 90 (período en que empieza a aplicarse un enfoque social de la discapacidad). Así mismo, se revisaron otros tipos de fuentes documentales que se identificaron como posibles materiales de interés para el contexto del análisis: por ejemplo, la producción estadística del Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC) sobre discapacidad; las estadísticas anuales publicadas por el CONADIS;
- b. Encuesta a organizaciones de personas con discapacidad: se envió una encuesta virtual, a través de la plataforma de Google Forms, a todas las OPD que participaron en el proceso de levantamiento de datos del presente análisis. Se invitó a un total de 26 OPD⁶, de las cuales contestaron 21.⁷ Adicionalmente, se envió una invitación a las cinco federaciones nacionales de discapacidad reconocidas en el país: Federación Nacional de Organizaciones de Personas con Discapacidad Física del Ecuador (FEDEDIF); Federación Ecuatoriana Pro-Atención a la Persona con Deficiencia Mental (FEPAPDEM); Federación Nacional de Sordos del Ecuador (FENASEC); Federación Nacional de Ciegos del Ecuador (FENCE); Federación de ONG para la Discapacidad de Ecuador (FENODIS). De estas, participaron solo la FEPAPDEM y la FENODIS; con lo cual se llegó a un total de 23 encuestas respondidas. Sin embargo, cabe mencionar que integrantes de FENEDIF, FENCE y FENASEC participaron también en algunos de los grupos focales realizados.
- c. Grupos focales estratégicos⁸ para incluir sectores socialmente subrepresentados de tres áreas geográficas del país (Amazonía, Sierra, Costa): los grupos focales se organizaron a partir de contactos establecidos en el taller de formación sobre derechos de las personas con discapacidad, “Apropiándonos de la CDPD”, que se realizó en febrero de 2023. Con la colaboración de algunas de las OPD que participaron del taller, se pudieron ampliar los grupos focales a representantes de más OPD que, además, facilitaron contactos para entrevistas individuales a personas con discapacidad. En total, se realizaron nueve grupos focales presenciales entre las ciudades de Ibarra, Otavalo, Guayaquil, Coca, Tena y Quito, más dos virtuales con OPD de Esmeraldas. En los grupos focales participaron integrantes de las siguientes asociaciones:

- Acuerdo por la Discapacidad;
- Asociación Club de los Diabéticos “Amigos Dulces”;
- Asociación de Emprendedores con Discapacidad: Juntos Somos Más (ASOPERDIS);
- Asociación de Hemipléjicos, Parapléjicos y Cuadrupléjicos del Guayas (ASOPLÉJICA);
- Asociación de Padres con Niños Discapacitados de Orellana (APANIDO);
- Asociación de Personas con Discapacidad Física de Esmeraldas (APDIFE);
- Asociación de Personas con Discapacidad Física de Napo (APDIFIN);
- Asociación de Personas con Discapacidad Visual (ASODIV);
- Asociación de Personas con Discapacidad Visual de la Provincia de Orellana;
- Asociación Shuar Nuevo Amanecer;

⁶ La mayoría de estas organizaciones fueron participantes del Taller de Inducción, por lo cual, gracias a un proceso de búsqueda inicial, donde se aseguró que estas cumplen con indicadores cualitativos de representatividad; de acuerdo con la “Guía para facilitadores: Curso de iniciación del programa conjunto de la UNPRPD sobre enfoques transversales y condiciones previas para el desarrollo inclusivo de las personas con discapacidad”, curso preparado para la Alianza de las Naciones Unidas para Promover los Derechos de las Personas con Discapacidad (UNPRPD) por el grupo asesor en materia de inclusión de la CBM Global y el Centro de Políticas Inclusivas (2021). En la guía se consideran los siguientes: a. tienen integrantes de grupos menos representados; b. concentran a diversos tipos de discapacidad y no solo a uno; c. son organizaciones pequeñas y locales o multilocales. Además, los representantes de estas organizaciones refirieron a otras organizaciones que cumplían con los parámetros mencionados, por lo cual, también participaron en esta encuesta.

⁷ Técnicamente, fueron 20, ya que de un colectivo –Comunidad Di(s)loca– contestaron dos personas. Es pertinente precisar que las dos personas representan dos áreas muy diferentes del país: por un lado, una zona semi rural y de frontera; por el otro, la zona urbana de Quito. Debido a estas perspectivas diferentes, se registraron las dos respuestas por separado.

⁸ Para ver los nombres de las asociaciones que participaron en los grupos focales, vaya al Anexo 1.

- Federación Nacional de Ciegos del Ecuador (FENCE);
 - Federación Nacional de Organizaciones de Personas con Discapacidad Física del Ecuador (FENEDIF) –pertenecientes al Servicio de Integración Laboral de Tena y Esmeraldas–;
 - Grupo Fénix: Grupo de Apoyo para el Trastorno Bipolar;
 - Mujeres en Movimiento⁹.
- d. Entrevistas semiestructuradas a personas con discapacidad, dirigencias de OPD, contrapartes del gobierno y agencias de cooperación aferentes a las Naciones Unidas. Las entrevistas semiestructuradas se diseñaron como herramientas para recabar información especializada, por un lado, y experiencial, por el otro. Se realizaron un total de 33 entrevistas distribuidas entre los siguientes actores:
- e. Ocho entrevistas a dirigentes de OPD y representantes de los Consejos Consultivos de Derechos de las Personas con Discapacidad: dos representantes de los Consejos Consultivos (Quito y Guayaquil); cinco dirigentes de OPD (Quito, Guayaquil, El Tena, Orellana); y una representante de una Unidad Educativa Especializada (Otavalo).
- Diez entrevistas a personas con discapacidad pertenecientes a grupos infrarrepresentados (unas asociadas y otras no), en las localidades de Guayaquil, Cuenca, Yambiro y San Pablo (Imbabura), El Tena y Quito. Entre ellas, destacan mujeres y niñas de los sectores rurales y de los pueblos y nacionalidades; una persona de la tercera edad con discapacidad física grave del sector rural; mujeres con discapacidad auditiva, y una mujer lesbiana con discapacidad psicosocial.
 - Ocho entrevistas a representantes de instituciones del Estado: CONADIS; CNIG; Ministerio de Salud Pública; Ministerio de Educación; Ministerio de Trabajo; Ministerio de Deporte; Secretaría de Educación Superior, Ciencia, Tecnología e Innovación; Secretaría Nacional de Gestión de Riesgos y Emergencias.
 - Siete entrevistas a representantes de agencias de cooperación relativas al SNU: Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados (ACNUR); ONU Mujeres; Voluntarios ONU; Oficina de la Coordinadora Residente (OCR); Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD); Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO); Organización Panamericana de la Salud (OPS).

2.3. Alcance y limitaciones

El objetivo del presente estudio es identificar principales avances, oportunidades, retos y brechas en la implementación de la CDPD en Ecuador. Por lo tanto, la investigación tiene un alcance principalmente exploratorio, analítico¹⁰ y descriptivo, ya que se enfoca en identificar las características del fenómeno de la discapacidad en el país y en analizar las condiciones actuales del ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, a través de la recopilación de información y datos existentes, así como de información experiencial de personas con discapacidad y OPDs.

Con ello, también se espera poner en evidencia la realidad en la que viven las personas con discapacidad en Ecuador, en cuanto al disfrute y goce pleno de sus derechos. Además, se espera reflejar la

⁹ Mujeres en Movimiento es una organización de mujeres en situación de movilidad humana, dentro de la cual hay algunas mujeres con discapacidad. Se considera en este análisis, debido a la falta de Organizaciones de mujeres con discapacidad (sólo se identificó a una constituida y a otra en etapa de consolidación y formalización).

¹⁰ Este estudio cumple el carácter analítico en función de abordar las causas subyacentes de las brechas y la intención de proponer recomendaciones catalizadoras.

percepción de las personas acerca de la implementación de la CDPD por parte de las instituciones del Estado garantes de derechos, y de su inclusión en la programación del Sistema de Naciones Unidas.

Como se ha mencionado anteriormente, se anhela restituir un entorno nacional, que respete y tenga en cuenta las diferencias geográficas, culturales, políticas de las provincias del país¹¹. Por su parte, los hallazgos identificados serán la base para el desarrollo de la propuesta interagencial que fortalezca las acciones gubernamentales y de las OPDs para la implementación de la CDPD y aporte al cumplimiento de los derechos de personas con discapacidad.

Hay que evidenciar una limitación metodológica importante de la investigación: el difícil acceso a datos y estadísticas de representatividad nacional que contengan todas las variables que serían de utilidad para el análisis. Ecuador presenta una situación crítica en cuanto a la recopilación estadística de los mayores fenómenos sociales, incluyendo la discapacidad. Además, no existe un registro único de recopilación de datos sobre discapacidad, más bien cada institución tiene una base propia a las cuales es difícil acceder por cuestiones de protección de datos personales.

Esta falta de implementación y coordinación de la recopilación de datos se refleja también en el mapeo territorial de las OPDs, tanto a nivel nacional como a nivel local. Para suplir esta deficiencia, el estudio se ha enfocado en un grupo representativo de asociaciones con el que se ha trabajado a través encuestas, como, entrevistas cualitativas y grupos focales. A pesar de no poder contar con una representatividad estadística, logramos acceder a una representatividad situacional, limitando el sesgo urbano del análisis y explorando territorios rurales y de diversidad cultural, pertenecientes a las tres zonas representativas del país: Costa, Sierra y Amazonía.

La falta de un registro único de discapacidad eficiente y de carácter interinstitucional representa una limitación también con relación a las acciones e iniciativas institucionales sobre discapacidad, cuya información resulta fragmentada y difícil de conseguir. Debido a esto, hemos solicitado entrevistas cualitativas con la mayoría de las instituciones estatales del sector social, aunque de algunas no se obtuvo respuesta.

3. Hallazgos

3.1. Sección 1: Actores y análisis de coordinación

3.1.1. Partes interesadas

- **Gobierno**

Los principios y valores fundamentales del Estado ecuatoriano están establecidos en la Constitución de la República de Ecuador de 2008, que reconoce los derechos humanos de todas las personas bajo los principios de igualdad y no discriminación, equidad, participación e inclusión;

¹¹ Este documento será compartido con las OPD que han participado activamente en la labor de construcción del análisis situacional, con la finalidad de permitir un seguimiento de la labor conjunta en pos del fortalecimiento asociativo y de la creación de redes nacionales.

hace específica referencia a los derechos de las personas con discapacidad (art. 47-50), de acuerdo con la CDPD.

En virtud de ello, el Gobierno implementa estas disposiciones de la constitución a través de los siguientes consejos de igualdad: Consejo Nacional para la Igualdad de Género; Consejo Nacional para la Igualdad Intergeneracional; Consejo Nacional para la Igualdad de Pueblos y Nacionalidades; Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades.

El Plan Nacional de Desarrollo es el instrumento primario de programación y gestión de la política pública ecuatoriana de cada gobierno y es elaborado con la participación activa de todos los consejos de igualdad. Este instrumento de planificación cuenta con 16 objetivos que comprenden 52 políticas para su implementación y ejecución efectiva; asimismo, están alineados a los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS)¹². Dentro de esas políticas tres hacen referencia específica a las personas con discapacidad y tienen relación con los ámbitos de salud, de educación y de trabajo.

Después de la elaboración del Plan Nacional de Desarrollo, cada Consejo de Igualdad elabora las directivas de las políticas públicas de referencia. A continuación, se hará un breve acercamiento a las instituciones con mayor involucramiento en la temática y se detallarán sus respectivos roles y funcionamiento.

• El Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS)

Este Consejo es el ente rector de la política pública sobre discapacidad y se encarga de su planificación mediante el diseño de la Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades (ANID) –que determina el Plan Nacional de Discapacidades para el período del actual Gobierno, 2021-2025– y de la gestión con mecanismos de coordinación y supervisión de la implementación de las acciones planteadas en ella.

El mandato del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades¹³ se relaciona con la verificación del cumplimiento de las obligaciones constitucionales y legales para garantizar los derechos de las personas con discapacidad en Ecuador y las medidas de acción afirmativa o ajustes razonables que les corresponden (CONADIS 2022).

Asimismo, está conformado por 10 representantes: 1 representante por cada función del Estado (Ejecutiva, Legislativa, Judicial, Electoral y de Transparencia) y 5 representantes de la sociedad civil¹⁴, seleccionados por un concurso de méritos, que se lleva a cabo cada 4 años (CONADIS 2022); quienes tienen la obligación de rendir cuentas ante el Poder Ejecutivo y la sociedad civil.

Aunque el CONADIS elabora la ANID y hace el seguimiento a las metas planteadas, la ejecución de estas se transfiere a instituciones específicas, cuyas acciones buscan transversalizar el enfoque de discapacidad, de acuerdo con sus competencias.

¹² Para mayor referencia puede dirigirse a la “Matriz de alineación: Plan Nacional de Desarrollo 2021-2025 - Agenda 2030”, elaborada por la Secretaría Nacional de Planificación, a través del siguiente enlace: <https://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/2023/03/Matriz-de-alineacion-Plan-Nacional-de-Desarrollo-2021-2025-Agenda-2030.pdf>

¹³ De conformidad con el artículo 88 de la Ley Orgánica de Discapacidades (2012), este Consejo forma parte del primer nivel del Sistema Nacional de Protección Integral de las Personas con Discapacidad, además, forma parte del Sistema Nacional de Protección de Derechos, por lo tanto, articula acciones con la Defensoría del Pueblo, Defensoría Pública, Fiscalía General del Estado, entre otras instituciones del Sistema Judicial (CONADIS, 2022).

¹⁴ Corresponden a los 5 tipos de discapacidad reconocidos legalmente en Ecuador: física, auditiva, visual, psicosocial e intelectual.

A pesar de que el CONADIS es la institución rectora en temas de discapacidad, sus atribuciones se fundamentan en la observancia y seguimiento de indicadores que las instituciones gubernamentales (MIES, MSP, MDT, MD, MINEDUC, entre otras) deben responder para cumplir la política de discapacidad, basados en los mandatos constitucionales. En este sentido, el rol de este Consejo Nacional no tiene atribuciones para emitir sanciones, sino para recomendar el pleno respeto de los derechos de las personas con discapacidad; por lo cual, su mandato es limitado.

• Consejo Nacional para la Igualdad de Género (CNIG)

El CNIG es la institución que se encarga de garantizar el cumplimiento de los derechos de las mujeres y personas LGBTIQ+ en su pleno ejercicio, dentro de la población objetivo, las actividades de esta entidad, incluye a mujeres y niñas con discapacidad y a personas de los grupos de las diversidades sexogenéricas que viven con discapacidad.

• Defensoría del Pueblo (DPE)

La DPE se encarga de promover y proteger los derechos humanos, incluyendo a comunidades, pueblos, nacionalidades y colectivos del país; así como, de ecuatorianas y ecuatorianos en el exterior; y los derechos de la naturaleza, para propiciar la vida digna y el buen vivir (Defensoría del Pueblo 2023). La Defensoría del Pueblo cuenta con un mecanismo para el monitoreo de los derechos de las personas con discapacidad que tiene dos objetivos:

- Reducir la recurrencia de situaciones de vulneración de derechos de personas con discapacidad, a través del asesoramiento y acompañamiento a unidades desconcentradas, generación de estrategias directrices para la identificación y gestión de dichas situaciones.
- Incrementar la acción defensorial de prevención, monitoreo y protección, garantizando el goce pleno de los derechos de las personas con discapacidad, por medio del acompañamiento a unidades desconcentradas, y monitoreo del ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad (Defensoría del Pueblo 2023).

• Ministerio de Educación (MINEDUC)

El MINEDUC por medio de la Dirección Nacional de Educación Especializada e Inclusiva trabaja en la generación de políticas públicas para el sostenimiento territorial de prácticas inclusivas que facilitan y guían la atención de estudiantes con necesidades educativas específicas asociadas a una discapacidad y cualquier estudiante en situación de vulnerabilidad, como: estudiantes con enfermedades catastróficas y estudiantes que tienen medidas socioeducativas, es decir, que se encuentran en los Centros de Adolescentes Infractores (CAI).

• Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES)

En el MIES, la Subsecretaría de Discapacidades se encarga de la formulación de políticas que fomenten la inclusión integral, a través de la atención a las personas con discapacidad, sus familias y personas de apoyo al cuidado, que se encuentran en situación de vulnerabilidad, pobreza y extrema pobreza, durante todo el ciclo de vida (MIES 2023b).

- **Ministerio de Salud Pública (MSP)**

El MSP es la autoridad sanitaria nacional de Ecuador y cuenta con la Dirección Nacional de Discapacidades, Rehabilitación y Cuidados Paliativos, que debe implementar la evaluación de la discapacidad en el país y de la entrega de ayudas técnicas, según las necesidades de las personas con discapacidad. Asimismo, tiene bajo su responsabilidad el Registro Nacional de Discapacidades que proporciona datos a las diferentes instituciones gubernamentales involucradas para la generación de política pública (Ministerio de Salud Pública 2023).

- **Ministerio del Deporte (MD)**

Dentro de la gestión del MD, está el trabajo de la Dirección de Deporte para Personas con Discapacidad que promueve el deporte adaptado e incluyente para que este grupo objetivo pueda tener acceso a diferentes actividades deportivas. Su función es articular directamente con el Comité Paralímpico y a su vez con las Federaciones Nacionales de Deporte Adaptado y Paralímpico; asimismo, coordina acciones con los clubes de deporte adaptado y paralímpico para su correcto desenvolvimiento (Ministerio del Deporte 2023).

- **Ministerio de Trabajo (MDT)**

El MDT es el organismo responsable de la creación e implementación de políticas públicas referentes al sector laboral del país; así también regula y controla el cumplimiento de las obligaciones laborales en los ámbitos públicos y privados. Tiene una Dirección de Atención a Grupos Prioritarios, la cual se encarga de “diseñar, articular, evaluar y dar seguimiento a la política pública de cumplimiento de derechos laborales de personas en condiciones de vulnerabilidad y atención prioritaria” (Ministerio de Trabajo 2023, párr. 2); entre estos grupos poblacionales se encuentran las personas con discapacidad.

- **Consejo de Participación Ciudadana y Control Social (CPCCS)**

El CPCCS es una entidad que promueve los derechos a la participación ciudadana y el control social. Además, establece mecanismos de control y rendición de cuentas, investiga actos de corrupción y vigila la designación de las autoridades en conformidad con la Ley (CPCCS 2023). Entre los mecanismos de control que establece se encuentran: procesos de veeduría ciudadana, observatorios ciudadanos y comités de usuarios. Estos mecanismos impulsan la participación ciudadana en distintas áreas de acción, entre ellas, la discapacidad (CPCCS 2023).

- **Observatorios ciudadanos de los derechos de las personas con discapacidad**

Los observatorios ciudadanos de los derechos de las personas con discapacidad son espacios de organización y participación ciudadana que se conforman con el objetivo de vigilar, evaluar y controlar el cumplimiento de las políticas públicas sobre discapacidad. De acuerdo con el listado de Observatorios acreditados por la CPCCS, en la actualidad existen los siguientes Observatorios ciudadanos que apuntan, de diversas formas, a la vigilancia de los derechos de las personas con discapacidad:

- Observatorio ciudadano para el cumplimiento de las políticas públicas de los derechos de personas con discapacidad, en los ejes de salud, educación, laboral, vivienda, accesibilidad y eliminación de barreras arquitectónicas en la provincia de Imbabura
- Observatorio ciudadano a las políticas públicas relativas a la discapacidad en la provincia del Azuay
- Observatorio ciudadano para vigilar el cumplimiento de las políticas públicas de discapacidades en la provincia de Loja
- Observatorio ciudadano al cumplimiento de las políticas públicas de salud mental en el Ecuador.
- Observatorio ciudadano para vigilar el cumplimiento del derecho a la salud ocupacional en relación con la prevención de riesgos psicosociales.

Aunque estos Observatorios son parte del listado de la CPCCS, no publican un registro de sus actividades, y tampoco están intercomunicados. En el Análisis de situación, se contó con la participación del Observatorio de Imbabura.

• **Consejos de Protección de Derechos de los Gobiernos autónomos descentralizados**

Los Consejos de Protección de Derechos de los Gobiernos autónomos descentralizados (provincias, municipios y cantones) son organismos colegiados de Derecho que tienen atribuciones de formulación, transversalización, observancia, seguimiento y evaluación de políticas públicas municipales de protección de derechos, en articulación con las políticas públicas de los Consejos Nacionales para la Igualdad, entre ellos, el CONADIS.

• **Consejos consultivos de los derechos de las personas con discapacidad**

Los Consejos Consultivos de los derechos de las personas con discapacidad son organismos conformados por representantes de la sociedad civil que se convocan a través de los Consejos de Protección de Derechos de los Gobiernos autónomos descentralizados, y que trabajan de forma voluntaria. Estos Consejos son organismos de carácter consultivo y participativo que tienen las funciones de asesorar a los Consejos de Protección de Derechos, recibir y canalizar información sobre las problemáticas y las necesidades de las personas con discapacidad y hacer propuestas para su resolución.

• **Organizaciones de personas con discapacidad (OPDs) y organizaciones de la sociedad civil que brindan servicios y apoyo en el campo de la discapacidad**

El Movimiento de Personas con Discapacidad en Ecuador ha sido tradicionalmente representado por cinco federaciones nacionales de y para la discapacidad, entre ellas: FENASEC, FENEDIF, FEPAPDEM, FENODIS y FENCE. Si bien estas federaciones aglomeran asociaciones ubicadas en las ciudades más grandes del país, en muchas ocasiones no han logrado consolidar la representación de las organizaciones de base, que se encuentran en zonas periféricas y con las que se involucran las personas con discapacidad de los grupos infrarrepresentados, entre ellas, niñas y mujeres; personas de diversidad étnica, personas de diversidades sexogenéricas; inclusive las personas con discapacidad intelectual o psicosocial.

En los últimos años han surgido grupos, comunidades y activismos individuales no asociados que buscan incidir en las cuestiones públicas y políticas de su interés para reivindicar su derecho a decidir.

Además, muchas OPD aglutinan a otras más pequeñas o incluso a activismos individuales con la intención de configurar una representatividad más sólida.

En el contexto de la pandemia por la COVID-19, algunas de estas organizaciones emergieron y otras potenciaron su funcionamiento, gracias a la modalidad virtual, que facilitó la asociación por las diferentes plataformas tecnológicas. Entre las más reconocidas a nivel nacional se encuentran las siguientes: Fundación Comparlante y la Red Latinoamericana de Organizaciones de Personas con Discapacidad y sus Familias (RIADIS) –las dos de alcance regional–; Sordas Feministas; Acuerdo por la Discapacidad; y la Coordinadora Nacional de Discapacidades Ecuador (COORDINADEC).

Cabe mencionar que, como se ha evidenciado en muchos países, la mayoría de las organizaciones son lideradas por figuras masculinas. Esto provoca que las mujeres dentro de estas organizaciones se vayan poco a poco organizando y se vayan configurando organizaciones especializadas en temas de género y con necesidades específicas que trascienden el movimiento de discapacidad para constituirse en organizaciones propias, como es el caso de Colectiva Sordas Feministas ¹⁵.

Además, se puede contar con la presencia de diversas organizaciones de la sociedad civil¹⁶ que implementan proyectos en favor de las personas con discapacidad y brindan servicios y apoyo para estas y sus familias, reemplazando la ausencia institucional en los territorios, en particular los rurales y en las zonas de frontera.

• **Cooperación internacional: donantes, agencias de la ONU**

La cooperación internacional enfocada al desarrollo de las personas con discapacidad en Ecuador ha ido incrementando en los últimos años, aunque muchas veces los esfuerzos de diversos cooperantes son transversales a toda la ciudadanía. En la actualidad, desde el CONADIS, ente rector de la política de discapacidad, se han visibilizado dos proyectos de cooperación en marcha. Por un lado, se cuenta con el CONADI de Guatemala, a través de un intercambio de conocimientos y experiencias técnicas en diferentes temáticas de discapacidad, por ejemplo, el turismo accesible, la inclusión laboral y la accesibilidad al medio físico de las personas con discapacidad. Por otro lado, el CONADIS firmó una Carta de Entendimiento con el ACNUR, con el objetivo de promover políticas públicas que permitan la inclusión de las personas con discapacidad en situación de movilidad humana que se encuentran en el país.

Por su parte, la programación de la Organización de las Naciones Unidas se ha comprometido con la inclusión del enfoque de discapacidad en su accionar programático, basado en la Convención en cuanto herramienta potencial que promueve el reconocimiento de los derechos de esta población, como los de cualquier otra, para alcanzar su vida digna, respetando su autonomía e independencia, como pilares fundamentales para su desarrollo y participación en la sociedad.

¹⁵ La colectiva “Sordas Feministas” se estableció en 2019 y se trata de una organización conformada por más de 50 mujeres sordas que se radican en varias provincias de Ecuador. La organización busca gestionar encuentros con profesionales de distintos ámbitos, así como “construir redes de apoyo para mujeres sordas en temas relacionados a violencia de género, autocuidado y empoderamiento a través de la divulgación de conocimiento en lengua de señas ecuatoriana” (Museo Nacional del Ecuador 2021).

¹⁶ El enfoque especializado de estas fundaciones ha sido heredado de aquellas que se establecieron entre la década de los 70 y la de los 90, y ha marcado el camino para continuar con sus servicios –muchos de estos dirigidos a personas con discapacidad “severa”–, aunque no siempre están lideradas por personas con discapacidad, sino más bien por padres de familia o familiares que han buscado alternativas que impacten en el desarrollo y progreso de este sector poblacional.

De este modo, las agencias del Sistema de Naciones Unidas en Ecuador (SNU) implementan diversas acciones para incluir el enfoque de discapacidad, considerando como marco la Estrategia de las Naciones Unidas para la Inclusión de la Discapacidad (UNDIS) ¹⁷.

Se debe destacar que en el marco de la colaboración entre el UNFPA y la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AECID), desde 2017, la Oficina de Ecuador ha sido parte del Proyecto Decidimos, con el cual se ha brindado asistencia técnica y financiera para el desarrollo de políticas públicas relacionadas con el enfoque de discapacidad. Asimismo, se han implementado estrategias para fortalecer las OPDs para que mujeres y jóvenes con discapacidad puedan acceder a la salud sexual y la salud reproductiva, y una vida libre de violencia basada en género.

• Otras partes interesadas relevantes, como la academia, el arte, el deporte

Durante los últimos años, en Ecuador se han presentado nuevas formas de activismo en materia de discapacidad que han empujado transformaciones culturales y sociales también en los sectores académicos, deportivos y artísticos. Dichas transformaciones no se extienden de manera uniforme en el territorio nacional, sino que siguen siendo características de los centros urbanos, donde han proliferado exposiciones artísticas y experienciales de personas con discapacidad; programas de deporte de alto rendimiento para personas con discapacidad y programas sociales de deporte barriales, con enfoque particular en la participación de personas con discapacidad (Ministerio del Deporte, entrevista, abril de 2023).

En la academia, en principio la discapacidad fue estudiada prevalentemente bajo el modelo médico-rehabilitador, desde la cura y rehabilitación de los “cuerpos afectados”; por consiguiente, se ha superpuesto la condición de discapacidad sobre la persona. Sin embargo, desde la aplicación parcial del modelo social de la discapacidad, y con la inclusión activa de personas con discapacidad en los proyectos investigativos, se han implementado nuevas perspectivas para estudiar la discapacidad como construcción social, desde el enfoque de derechos humanos y el enfoque de género.

De este modo, se puede mencionar que la Universidad Central del Ecuador cuenta con la Facultad de Ciencias de la Discapacidad, Atención Prehospitalaria y Desastres que, a su vez, ha propuesto la Maestría en Discapacidad, cuya malla académica aún mantiene un enfoque médico-rehabilitador desde la perspectiva médica, reflejando el desafío de migrar hacia modelo social enfocado en la persona.

Otra iniciativa a destacar es la gestión del Observatorio de la Inclusión y Discapacidad¹⁸. Se trata de un espacio dentro de la Universidad Politécnica Salesiana de la sede Guayaquil, que tiene el objetivo de vigilar el cumplimiento de accesibilidad a través de las TIC y productos de apoyo que promuevan la inclusión educativa de personas con discapacidad, según las necesidades individuales y particulares de cada estudiante.

¹⁷ Engloba tres enfoques: de doble vía, de interseccionalidad y de coordinación.

¹⁸ Este observatorio únicamente emite recomendaciones dentro de la institución académica a la que pertenece, con la finalidad de que las y los estudiantes con discapacidad puedan acceder a los ajustes razonables que requieren durante su permanencia en el Sistema de Educación Superior.

3.1.2. Mecanismos de coordinación de las partes clave interesadas

Entre sus responsabilidades, el CONADIS también debe diseñar y ejecutar mecanismos de coordinación interinstitucional y de participación de la sociedad civil. Por lo tanto, es la institución que determina qué y cómo se van a establecer los diversos tipos de mecanismos de coordinación, aunque el éxito de estos depende en buena parte de la participación de otros actores, como las instituciones competentes de la implementación de las políticas.

Los mecanismos de coordinación más visibles e inmediatos son las convocatorias a mesas de diálogo con las OPDs y la sociedad civil para socializar acciones, tener retroalimentación y fortalecer la participación ciudadana. Sin embargo, en la actual Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades (ANID) se identifican otros tipos de mecanismos de coordinación, que son impulsados por el CONADIS, aunque su ejecución se lleva a cabo en coordinaciones interministeriales. Estos se detallan a continuación:

- Transversalización de las propuestas de política pública: para establecer este mecanismo de coordinación, el CONADIS articula con las instituciones del Sector Social y en los niveles central y territorial, para que el enfoque de discapacidad se implemente en los planes, programas, proyectos o acciones gubernamentales.
- Seguimiento y Evaluación de la implementación de las propuestas de política pública: este proceso se realiza mediante el registro del cumplimiento progresivo de metas e indicadores establecidos en la ANID, por parte de las instituciones del Sector Social, responsables de la política pública.
- Observancia de la implementación de las propuestas de política pública: se planifican procesos de observancia afín de identificar y verificar una situación o problemática específica referente a las personas con discapacidad, que sea detectada a través del seguimiento realizado a la implementación de las propuestas de política pública.

La actual ANID representa un instrumento de política pública notablemente mejorado con relación a la anterior agenda, tanto por la identificación de mecanismos de coordinación, participación y transversalización como por la identificación de metas e indicadores de seguimiento y evaluación. Ello permite una aplicación y un seguimiento mucho más eficiente de la agenda en cuanto instrumento orientador de la política pública en temas de discapacidad.

De este modo, la ANID 2021-2025 plantea un proceso de coordinación interinstitucional, donde se genera un intercambio de información entre funcionarios de los ministerios y los responsables del CONADIS, de acuerdo con sus líneas de acción para cada eje de políticas públicas. Los 14 ejes son los siguientes:

- Eje de salud.
- Eje de educación y formación a lo largo de la vida.
- Eje de protección integral y seguridad social.
- Eje de accesibilidad, movilidad y vivienda.
- Eje de acceso a la justicia y vida libre de violencia.
- Eje de trabajo y empleo.
- Eje de acceso a la información, desarrollo tecnológico e innovación.

- Eje de fomento a la participación ciudadana, política y social.
- Eje de situaciones de riesgo, emergencias humanitarias y movilidad humana.
- Eje de turismo accesible.
- Eje de arte y cultura.
- Eje de deporte.
- Eje de sensibilización y toma de conciencia.
- Eje de comunicación incluyente.

Además, el CONADIS cuenta con una oficina territorial para cada una de las provincias del país en donde un técnico es responsable de establecer mecanismos de coordinación en función de las temáticas de los ejes planteados, para lo cual, se crean alianzas con los Gobiernos Autónomos Descentralizados (GAD) provinciales y cantonales, y otras funciones descentralizadas del Estado; así como de articular acciones y agendas con los Consejos Cantonales de Protección de Derechos, las organizaciones de personas con discapacidad y las organizaciones de la sociedad civil que implementan acciones en favor de los derechos de las personas con discapacidad.

3.1.3. Brechas de capacidad de las partes interesadas

Si bien existe un buen nivel de diseño de mecanismos institucionales, la percepción de las personas con discapacidad y de las OPD, refieren que estos no llegan a concretarse en acciones en los territorios. La información levantada evidencia que existe una falta de confianza hacia las instituciones, incluyendo el CONADIS. A pesar de la construcción de un instrumento de planificación y coordinación como la ANID y sus mecanismos específicos, esta institución presenta una débil aceptación por parte de la sociedad civil, lo cual representa una dificultad para implementar la política pública.

En este marco general, se identifican las siguientes brechas de coordinación interinstitucional e interseccional:

- Existe una **debilidad institucional en el Estado ecuatoriano**, evidenciada en los constantes cambios de autoridades y la falta de continuidad de las políticas públicas a mediano y largo plazo. Se puede decir que en Ecuador hay políticas de Gobierno pero no políticas de Estado. Esta falta de fortaleza institucional, afecta la inclusión del enfoque de discapacidad en las políticas públicas pero además limita la capacidad institucional del CONADIS para garantizar los derechos de las personas con discapacidad, especialmente en los sectores rurales y en situación de pobreza.
- **Los Consejos Consultivos sobre los derechos de las personas con discapacidad** son entidades débiles, debido a la falta de sistemas de financiación que permitan procesos sostenibles. La falta de recursos económicos asignados a estos consejos obliga a sus integrantes a trabajar de forma voluntaria, lo cual implica que deben buscar otros empleos para su sustento económico. Por la misma falta de recursos, los miembros de los Consejos Consultivos no acceden a procesos de capacitación y no pueden garantizar procesos de mediano o largo plazos. Esto causa inestabilidad en los mecanismos de coordinación local.
- **Falta de un sistema único interinstitucional e intersectorial de data inclusiva** que sea alimentado por las instituciones y las OPDs de forma constante y coordinada. Las instituciones cuentan con fuentes estadísticas a las que no se tiene acceso fácilmente y las OPDs no sistematizan su propia información, esto provoca procesos ineficientes de recolección de datos sobre las personas con discapacidad y sus realidades.

Además del fragmentado contexto institucional, hay que evidenciar también unas brechas culturales internas de las propias OPDs:

- **Los mecanismos de comunicación interna de las OPDs, así como los mecanismos intersectoriales no cumplen estándares de accesibilidad.** Esto implica la imposibilidad de integración de las personas de la comunidad sorda –mucho más de quienes no manejan la LSEC y que se comunican por sistemas no verbales–, las personas con discapacidad visual y las personas con discapacidad intelectual.
- Las OPDs han constituido mecanismos de coordinación entre ellas que posibilitan el diálogo multilocal y la conformación de organizaciones nacionales. Sin embargo, **estos mecanismos se ven debilitados** por desconocimiento de marcos legales y de instrumentos de participación, así como por la dificultad de llegar a acuerdos sobre posturas políticas y fuentes de financiamiento. Por otro lado, se evidencia la falta de conocimiento y esfuerzos para garantizar la participación de todas las personas que integran estas organizaciones.
- Las OPD tienen **dificultades para participar en los procesos de coordinación intersectorial**, así como los líderes con discapacidad de los grupos subrepresentados. Mujeres y niñas con discapacidad; personas con discapacidad de los pueblos y nacionalidades originarias y afrodescendientes, de la población LGBTIQ+, de sectores con mayores situaciones de pobreza o pobreza extrema; personas con discapacidad psicosocial, personas sordas y personas con discapacidad intelectual encuentran barreras para ser parte de los mecanismos de participación política de las OPDs. Por otra parte, las OPDs que suelen participar de estos mecanismos de coordinación son las federaciones nacionales y las organizaciones de los sectores urbanos.

4. Sección 2: Igualdad y no discriminación

Para las personas con discapacidad consultadas durante el proceso de investigación, la discriminación se manifiesta en una diversidad de formas. Se expresa en los estereotipos acerca de la discapacidad que aún persisten en la sociedad; el trato que reciben o que se les niega cuando intentan acceder a servicios generales y de apoyo; la forma inaccesible en que están diseñados los espacios, las infraestructuras, los objetos, la información; entre otras realidades. Sus relatos advierten que existe una brecha entre un marco normativo proteccionista y las experiencias que viven en la cotidianidad.

En este sentido, la discriminación se refiere tanto al trato del que se percibe desde las personas sin discapacidad como a las barreras estructurales y culturales. De este modo, se puede evidenciar una situación que permanece, pese a que el Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha emitido sus recomendaciones en 2019 sobre la necesidad de una toma de conciencia y de cumplir con las disposiciones de la CDPD en su artículo 8¹⁹.

Entre las personas consultadas se presenta una percepción generalizada de la existencia de una brecha muy grande entre los derechos a los que deberían acceder las personas con discapacidad

¹⁹ El Comité recomienda que el Estado Parte refuerce e incremente capacitaciones intensivas sobre los derechos de las personas con discapacidad con un enfoque de derechos humanos, dirigidas a estudiantes, jueces y personal del poder judicial, profesionales del sistema de salud y a la comunidad en general; a la vez que realice campañas en medios de comunicación para la eliminación de prejuicios, estereotipos y prácticas nocivas especialmente de personas con discapacidad psicosocial o intelectual. Adicionalmente, se tomen medidas para que los GAD municipales desincentiven el uso de campañas con enfoque asistencial (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2019, 4).

y los derechos a los que efectivamente pueden acceder. Es decir, hay una brecha entre la igualdad legal y la igualdad real vivida. Resaltan sus relatos sobre prácticas cotidianas discriminatorias que disminuyen su posibilidad de acción, decisión e independencia.

Las personas con discapacidad consultadas manifiestan que sus experiencias pueden ser descritas como un “círculo de la discriminación”. Para ellas, las múltiples experiencias cotidianas de discriminación y la falta de acceso al ejercicio de sus derechos (servicios, espacios, información, trabajo, educación, etc.) produce y reproduce una desvalorización social del cuerpo de la persona con discapacidad, de sus afectos, su economía y autonomía. Esta desvalorización social, a su vez, resulta en una mayor dificultad en el acceso a sus derechos (Entrevista personal, El Tena, marzo de 2023). Nombrar el círculo de discriminación representa para muchas OPD la posibilidad de visibilizar el sistema de exclusión estructural que reproduce la experiencia de discriminación.

Las personas consultadas coinciden en que las más grandes barreras para la equidad son principalmente culturales/actitudinales, estructurales y presupuestarias. Esto se refleja en la falta de acciones concretas para asegurar el cumplimiento de las leyes y las políticas públicas, y en la falta de inversión en servicios públicos fundamentales, como salud, educación y empleo. A estas brechas, le siguen, por orden de importancia: el desconocimiento social sobre el enfoque de discapacidad que representa un motivo de exclusión, restringiendo posibilidades de real participación social; el desconocimiento de las OPDs y de personas con discapacidad sobre sus propios derechos y cómo exigirlos.

4.1. Contexto legislativo y político

Como ya se ha mencionado, a partir de la década de los 90 se desarrolla una política pública nacional sobre discapacidad. En 1994 se publica la Ley de Integración Social de las Personas con Discapacidad que instituye también el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (CNREE) como ente de apoyo para la rehabilitación e inclusión de las personas con discapacidad.

En la Constitución ecuatoriana de 1998 se identifica a la discapacidad como un problema social, de salud pública, de atención prioritaria y, en definitiva, como un campo de acción estatal (arts. 23, 47, 53, 57, 66, 82).

En el 2007, se emprende una estrategia nacional para cumplir con los derechos de las personas con discapacidad. La estrategia “Ecuador sin barreras”, cuyo ente rector era la Vicepresidencia de la República, se tradujo en una nueva era institucional para la política de discapacidad, ya que empezó a volverse un eje transversal de igualdad que tenía que ser considerado en todas las fases del diseño y de la gestión de las políticas públicas y en todos los sectores. A partir de dicho programa se desarrolla el primer registro laboral de personas con discapacidad.

En 2008, se aprueba la nueva Constitución de la República, que es el instrumento legal que propició las acciones prioritarias para las personas con discapacidad. De este modo, en 2009 y 2010, respectivamente, se crean la misión “Manuela Espejo” para mapear geográfica, económica y socialmente a las personas con discapacidad y la misión “Joaquín Gallegos Lara” para entregar servicios de apoyo específicos en situaciones de discapacidad severa y que afronten condiciones socioeconómicas desventajosas, con base en los principios establecidos en la Constitución de 2008.

En 2012 se promulgó la Ley Orgánica de Discapacidades (LOD)²⁰ y su Reglamento, los cuales dictaminan el camino que las entidades públicas y privadas, y la sociedad en general deberán seguir para alcanzar la inclusión de las personas con discapacidad, permitiéndoles su pleno reconocimiento como sujetas de derechos y, con ello, el ejercicio de los mismos, como la atención integral en salud²¹, la educación inclusiva, el trabajo digno, la participación activa en todos los ámbitos, el igual reconocimiento como personas ante la ley y su respectiva protección; teniendo siempre en cuenta los principios de accesibilidad, igualdad y no discriminación. Este marco normativo avala la transversalización del enfoque de discapacidad en todas las leyes y políticas públicas, en alineación con la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible.

Por su parte, la ANID cuenta con 14 ejes marco que engloba 69 propuestas de política pública con 236 indicadores (CONADIS 2022, 92) para el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad, considerando los ajustes razonables necesarios en los diversos espacios y que son competencia de las diferentes instituciones de Estado, como parte de su planificación y programación.

Los instrumentos legislativos y políticos, como los mencionados aquí, demuestran ser un gran avance en la protección de los derechos de las personas con discapacidad para Ecuador, la cual ha sido un ejemplo de buena práctica para la región de América Latina. Sin embargo, en muchas ocasiones, aún persiste la esencia del paradigma médico-rehabilitador que se produce en el trato hacia las personas con discapacidad por parte de los proveedores de servicios estatales y de la sociedad general, convirtiéndose en una brecha persistente para alcanzar los objetivos descritos en la CDPD.

Por otro lado, la falta de institucionalización de los procesos en temas de discapacidad, además de la situación volátil que envuelve al personal técnico de la función pública, genera grandes impedimentos para que se materialice de manera efectiva y eficiente la transversalización del enfoque de discapacidad, por lo cual, se dificulta crear impactos reales en la vida de las personas con discapacidad en Ecuador. A ello se suma el desconocimiento en temas de derechos humanos y discapacidad.

En la siguiente sección se describen las experiencias de discriminación que las personas con discapacidad consultadas perciben en sus relaciones familiares y comunitarias y cuando requieren atención de las instituciones prestadoras de servicios.

4.2. Barreras a la equidad

4.2.1. Discriminación en la familia y la comunidad

Las personas consultadas en el Análisis compartieron las experiencias de discriminación que han sufrido en sus relaciones familiares, y que expresan en las formas de sentirse rechazadas, señaladas, excluidas, infantilizadas y sobreprotegidas (Grupos focales y entrevistas individuales, marzo y abril de 2023). De esta manera, se señala que la familia es el primer lugar en el que las personas con discapacidad perciben experimentar un trato diferencial, incluso si es también su primer espacio de apoyo.

Estas formas de discriminación interactúan con los roles de género, el tipo de discapacidad y el estrato económico. Hombres con discapacidad física, visual y auditiva de los sectores populares se

²⁰ Reformada en 2016 y 2018.

²¹ Incluye la salud sexual y salud reproductiva.

sienten discriminados, por ejemplo, cuando se socava su capacidad de proveeduría (económica y sexual) en el justificativo de su discapacidad (El Tena, El Coca, Guayaquil, marzo de 2023). Estas actitudes discriminatorias identificadas en el trato de amigos y familiares pueden aparecer en tono de broma (Entrevista personal, El Coca, marzo de 2023).

En el caso de las mujeres con discapacidad de los sectores urbanos, el trato se reconoce como discriminatorio debido a la sobreprotección, pues limita su posibilidad de ser, hacer y decidir. La limitante se constituye en la intersección de género y discapacidad; punto crítico en que la discapacidad aparece como justificativo del mandato patriarcal. Así, las mujeres con discapacidad (de todo tipo) son cuestionadas o señaladas por querer salir de su casa, por su forma de vestir o por la gestión de su sexualidad cuando son sujetas de estas acciones (Entrevistas personales, marzo y abril de 2023).

La discriminación percibida en el cuestionamiento sobre la toma de decisiones cotidianas se agrava en las personas con discapacidad psicosocial e intelectual, para quienes el solo diagnóstico constituye un mecanismo que debilita el ejercicio de sus derechos y su derecho a decisión²² (Entrevista personal, Quito, mayo de 2023). Esto se profundiza en las mujeres y personas de la comunidad LGBTIQ+ con discapacidad psicosocial cuyo deseo (como agencia de elección) es patologizado.

Por su parte, mujeres entrevistadas que habitan en los sectores rurales de la Amazonía ecuatoriana identifican tratos discriminatorios en las burlas colectivas dirigidas a personas con discapacidad auditiva. Así, comentan una experiencia en que un grupo de personas oyentes realizaron gestos y señas para molestar a un niño con discapacidad auditiva de la comunidad shuar que conoce la LSEC (El Coca, marzo de 2023). También hacen referencia a la exclusión como a una forma de disciplinamiento de las personas con discapacidad, cuyos comportamientos y expresiones son percibidos como una especie de rebeldía voluntaria y no como parte de la propia discapacidad (Imbabura, marzo de 2023).

Asimismo, se identifica un patrón de abandono masculino en casos de descendientes con discapacidad intelectual y esposas que han adquirido una discapacidad. En la voz de las mujeres, el abandono tiene su causa en la cobardía frente a las dificultades que implica “hacerse cargo” de una persona con discapacidad (Imbabura, El Coca, El Tena, marzo de 2023). Se evidencia de manera contundente cómo el cuidado aún es pensado en cuanto responsabilidad femenina.

En conclusión, las personas con discapacidad entrevistadas identifican experiencias de discriminación en el contexto de las relaciones familiares y comunitarias. La discriminación se expresa en las prácticas de cuidado; por ejemplo, la sobreprotección como una forma de impedir la toma de decisiones. Además, se manifiesta en prácticas de exclusión colectiva. Estas expresiones son formas de “micro capacitismo”, es decir, son manifestaciones sutiles que se construyen en las prácticas diarias y que contribuyen a fijar el estereotipo de las personas con discapacidad como inferiores. Frente a esto, es posible afirmar que las familias y las comunidades están apropiadas del imaginario de la discapacidad como una deficiencia.

²² Ello se relaciona con la recomendación del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2019, referente al artículo 19, sobre el derecho a vivir en forma independiente y a ser incluido en la comunidad; en el cual se aludió a que el Estado (...) revise las acciones contempladas en las políticas públicas y programas dirigidos hacia personas con discapacidad, incluyendo la Misión Manuelas, la pensión por discapacidad y la estrategia “médico del barrio”, asegurando el derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad y su inclusión a la comunidad” (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2019, 9).

4.2.2. Discriminación en las instituciones prestadoras de servicios

Las personas consultadas afirman que los espacios institucionales donde más han percibido actitudes y tratos discriminatorios son las instituciones prestadoras de servicios: de salud, educación, justicia y laborales. Estas percepciones tienen que ver con las formas de atención que han recibido las personas con discapacidad consultadas cuando han accedido a estas instituciones, en donde han sentido que se debilita el ejercicio de sus derechos y su reconocimiento como personas, por tener una condición de discapacidad. La discriminación que perciben las personas con discapacidad en sus experiencias individuales es la expresión de unos imaginarios colectivos que se reproducen desde discursos y prácticas ampliados y no se resuelven de forma individual.

Así, el trato del personal de **salud** es el que consideran como mayormente discriminatorio (Diarios de campo, 2023). Esto coincide con uno de los retos del Ministerio de Salud: la sensibilización del personal médico sobre los derechos y la atención prioritaria hacia las personas con discapacidad (Entrevista personal, mayo de 2023). Para las personas consultadas, este trato puede llegar a ser insensible, indiferente y grosero, y es la expresión de una discriminación institucional (Guayaquil, Esmeraldas, marzo y mayo de 2023).

Las personas con discapacidad auditiva entrevistadas afirman que el personal de salud les ha exigido en más de una ocasión que sean acompañadas por una persona sin discapacidad, quien responde preguntas y recibe las recomendaciones del médico, en lugar de la persona con discapacidad. Durante la consulta médica, este acompañante cumple un rol de tutor improvisado, pues la persona con discapacidad no es considerada capaz de comunicar su experiencia y se infantiliza. Esto demuestra cómo se impide la toma de decisiones de las personas con discapacidad en las prácticas diarias en las instituciones prestadoras de servicios de salud. (Grupo focal y entrevistas personales, El Coca, Guayaquil y Babahoyo, marzo y mayo de 2023). Con esta situación, coinciden las personas con discapacidad psicosocial, quienes “son medicadas en función de lo que una tercera persona considera correcto y su situación de salud se piensa como parte de un delirio” (Entrevista personal, Quito, mayo de 2023).

Asimismo, mujeres con discapacidad consultadas en el Análisis, que han solicitado servicios de salud sexual y reproductiva, afirman que se les ha negado la atención y se les ha exigido volver a consulta con su madre o con un representante (Entrevista personal, Quito, mayo de 2023).

En otro caso, una mujer de la comunidad sorda refiere el trato discriminatorio como una expresión de violencia, cuando al solicitar una píldora anticonceptiva de emergencia fue presionada a consumirla frente a la mirada del personal de salud (Entrevista personal, Guayaquil, mayo de 2023). En un contexto diferente, una mujer con discapacidad física habla acerca del trato violento de un médico que la atendió, y de quien recibió gritos y palabras ofensivas sobre su discapacidad (Grupo focal, Guayaquil, marzo de 2023). Esto demuestra que las mujeres y niñas con discapacidad tienen una doble condición de vulnerabilidad, porque enfrentan barreras para decidir sobre su cuerpo, debido a su condición de género y discapacidad.

En lo que corresponde a la discriminación que las personas consultadas han percibido en las **instituciones educativas**, se expresan las experiencias de madres cuidadoras de niñas y niños con discapacidad intelectual que están en instituciones regulares, quienes han percibido tratos diferenciales y han experimentado tardanzas en la elaboración de adaptaciones curriculares y ajustes razonables para sus hijas e hijos (Grupo focal, Quito, abril de 2023).

En el contexto de la ruralidad, madres de niñas y niños con discapacidad afirman que el personal docente de las instituciones educativas donde estudian sus hijos se molesta y cuestiona sus formas de comunicarse o la censuran, incluso, con expresiones de violencia física (El Coca, Imbabura, marzo de 2023).

En otro contexto, se subrayan las experiencias de las personas con discapacidad auditiva. Entre ellas, mujeres hipoacúsicas no señantes que recibieron negativas de sus docentes cuando solicitaron material adecuado para rendir exámenes de idiomas. Las mujeres consultadas afirman que se han sentido discriminadas porque en las instituciones educativas ha existido incredulidad sobre su discapacidad y por eso se les ha negado su derecho a ajustes razonables. (Entrevistas personales, Cuenca, Guayaquil, mayo de 2023).

En lo que corresponde a actitudes y trato discriminatorio en el acceso a la **justicia**, se recogen las experiencias de personas con ceguera y baja visión profunda, a quienes se les ha solicitado presentar testigos para poder realizar trámites que generalmente no los requieren (Quito, Taller, febrero de 2023). Este tipo de discriminación se reitera en casos de mujeres con ceguera que denuncian violencia de género y que no son consideradas testigas auténticas de la violencia sobre sus cuerpos, porque “no la pueden ver” (Entrevista personal, Quito, 2023).

También, se visibilizan las experiencias de mujeres con discapacidad psicosocial que han sido víctimas de violencia sexual, y cuyo testimonio se pone en duda por su condición de discapacidad (Entrevista personal, Quito, mayo de 2023). Además, algunas de las mujeres con discapacidad auditiva entrevistadas afirman que es difícil comunicar situaciones de abuso o violencia sexual, tanto en su familia, como en las instituciones de acceso a la justicia. Ellas perciben que no pueden tener total confianza en los intérpretes de señas convocados por las instituciones, pues cuando han intentado poner una denuncia por una situación de violencia basada en género, han sentido que su mensaje ha sido subestimado o tergiversado por el intérprete, y de esta forma, se ha perdido su testimonio (Entrevista personal, Babahoyo, mayo de 2023).

Sobre la discriminación en las instituciones de **trabajo**, las personas con discapacidad psicosocial entrevistadas afirman que percibieron un cambio en el trato de sus superiores y compañeros luego de haber experimentado una crisis o de haber informado que son personas con discapacidad. En otros casos, esto ha sido un motivo para ser despedidas u obligadas a firmar la renuncia (Grupo focal y entrevistas personales, Quito, marzo y mayo de 2023). Generalmente, las condiciones de salud psicosocial se definen en los términos del rendimiento intelectual y se usan para cuestionar el desempeño de la persona con discapacidad (Entrevista personal, Quito, 2023).

Por otro lado, personas con discapacidad visual, auditiva, física y psicosocial de estrato medio y del sector urbano que fueron consultadas en el Análisis perciben tratos discriminatorios cuando son solicitadas únicamente para labores de servicio y atención al público; incluso si sus intereses y preparación académica no están acorde a estas actividades (Grupos focales y entrevistas personales, Quito, Guayaquil, Cuenca, marzo, abril y mayo de 2023). En contraste, personas con discapacidad visual, física e intelectual del sector popular perciben un trato discriminatorio cuando no pueden acceder a ningún trabajo formal debido a que las instituciones empleadoras no las consideran capaces. Este es un motivo para que busquen una actividad informal que, generalmente, es realizada en las calles aunque esto signifique un riesgo para su integridad (Guayaquil, marzo de 2023).

Finalmente, las entrevistas realizadas a las personas con discapacidad, en este Análisis situacional, han hecho visible la necesidad de fortalecer sus conocimientos y capacidades para el ejercicio de su derecho a decidir.

4.3. Principales barreras para la equidad

Los resultados de este análisis nos permiten concluir que las principales barreras para lograr la equidad para las personas con discapacidad en el Ecuador son culturales/actitudinales, estructurales y presupuestarias.

Culturales/ actitudinales: la persistencia de barreras culturales que relacionan discapacidad con incapacidad y el desconocimiento generalizado sobre el enfoque de discapacidad provoca que las personas con discapacidad sean constantemente objeto de actitudes condescendientes/caritativas y discriminatorias en todos los espacios y relaciones (con su familia, con la sociedad y con el Estado). Esto significa que las personas con discapacidad son tratadas como ciudadanas de segunda categoría y no como titulares de derechos, capaces de tomar decisiones, lo cual limita su poder y autonomía.

Estructurales: a pesar de avances importantes en la inclusión de la discapacidad en el marco legal e institucional ecuatoriano, persiste la falta de mecanismos que garanticen la efectiva aplicación de las leyes y políticas públicas de discapacidad, lo cual limita el acceso de las personas con discapacidad a servicios y espacios estrechamente relacionados con el ejercicio de sus derechos, como los de salud, educación, la justicia y el trabajo.

Presupuestarias: el presupuesto general del estado no cuenta con una línea presupuestaria específica y transversal de discapacidad. Únicamente algunas instituciones como el CONADIS, el MSP, el MIES y el MINEDUC cuentan con presupuestos para la discapacidad, los cuales son insuficientes para la implementación de todas las acciones necesarias para la garantía de la equidad.

5. Sección 3: Accesibilidad

5.1. La política y la práctica en términos de diseño universal y accesibilidad

La posibilidad de que las personas con discapacidad gocen de independencia está relacionada a la accesibilidad de bienes y servicios; es decir, a la eliminación de barreras para el acceso y el uso de los espacios públicos, medios de comunicación e información. Con el objetivo de vigilar el cumplimiento del derecho a la accesibilidad, a nivel nacional se cuenta con las Normas INEN, herramienta que dicta los estándares de normalización (Ley Orgánica de Discapacidades 2012, art. 58).

Estos estándares interactúan con la lógica del diseño universal que busca que objetos, información y servicios sean accesibles para todas las personas en su diversidad. De acuerdo con el CONADIS, en la actualidad existen “44 normas técnicas sobre accesibilidad al medio físico, superficies de juego, áreas recreativas, información y comunicación, publicadas oficialmente” (CONADIS 2022, 68).

En lo que corresponde al acceso a la información, la accesibilidad se refiere a una serie de formatos en el diseño de la información y en sus medios de circulación. Entonces, la LSEC, el sistema braille, la lectura fácil, así como las aplicaciones tecnológicas que facilitan el acceso a la información: audios, imágenes, vínculos, entre otros, son parte de la accesibilidad y garantizan la participación de las personas con discapacidad.

Como medidas de acción afirmativa, la normativa se refiere al derecho de las personas con discapacidad visual y auditiva de exigir formatos adecuados, así como de la obligación de las instituciones de generar material en lectura fácil para personas con discapacidad intelectual (Ley Orgánica de Discapacidades 2012, art. 63).

A pesar de este marco normativo, la experiencia de las personas con discapacidad y de las OPDs consultadas demuestra que existe una débil aplicación de la norma. La accesibilidad es un enfoque transversal para la garantía del acceso a todos los derechos de las personas con discapacidad y es una de las precondiciones para la inclusión de las personas con discapacidad que presenta una amplia brecha.

Las personas consultadas concuerdan en que la accesibilidad a los espacios físicos y a la información depende del tipo de discapacidad, la localidad, el género, y las competencias tecnológicas de las personas con discapacidad. En general, la aplicación de las normas de accesibilidad es mejor en las ciudades más grandes. Sin embargo, la atención se centra principalmente en la discapacidad física y no tanto en el acceso a la información y a los servicios.

La accesibilidad física en edificios y medios de transporte públicos es más posible para personas con discapacidad visual y física de carácter leve y moderado, y en ciertos espacios exclusivos de las ciudades. En estos lugares se observa la presencia de rampas, mensajes en braille y podotáctiles. Sin embargo, las herramientas de accesibilidad física no siempre son implementadas de manera correcta y, a veces, pueden hasta llegar a entorpecer el acceso.

De acuerdo con las respuestas a la encuesta, la mayoría de las organizaciones reconoce la accesibilidad como un hito aún lejos de cumplirse: el 26,1 % respondió que no hay accesibilidad a transporte,

lugares públicos e infraestructuras, y el 60,9 % que es muy escasa. Por otro lado, con respecto a la accesibilidad de información, el 30,9 % afirma no poder acceder en absoluto, mientras que el 56,5 % señala poder acceder en muy raras ocasiones.

En zonas rurales y en localidades con mayores índices de pobreza, la accesibilidad no existe en absoluto (Grupos focales y entrevistas, Imbabura, Quito, Esmeraldas, Guayaquil, marzo y mayo de 2023). Se proporcionaron los siguientes ejemplos: Para las mujeres con discapacidad física de Esmeraldas, la falta de accesibilidad ha sido motivo para ser excluidas del ingreso a las instituciones, a los baños públicos y a los medios de transporte (Grupo focal, Esmeraldas, mayo de 2023). Por su parte, personas con discapacidad visual de Guayaquil y Quito sostienen la dificultad para movilizarse en los espacios públicos que no tienen un constante mantenimiento; sus bastones no sortean baches, alcantarillas sin tapa y otros terrenos sin mayor planificación, que constituyen riesgos permanentes para su integridad física (Grupo focal y entrevistas, mayo de 2023).

La accesibilidad a la información es aún más limitada, casi inexistente. Son escasos los documentos de lecturas fáciles, documentos subtítulos adecuadamente o los que incluyan el uso de LSEC (Entrevistas personales, Cuenca, Guayaquil, Babahoyo, mayo de 2023). Personas con discapacidad visual, auditiva e intelectual son las que tienen mayores dificultades para acceder a la información y, por tanto, a la plena participación en los diferentes ámbitos de la vida cotidiana, a fin de gozar de su autonomía e independencia.

Finalmente, las barreras a la accesibilidad se profundizan para las personas de la ruralidad, si se tiene en cuenta que el acceso a la información está mediado por la disposición de redes de internet, dispositivos móviles y competencias en el uso de las tecnologías, a los cuales no siempre se tiene acceso con facilidad. De este modo, se reitera la situación ya anunciada por el Comité en 2019, cuando recomendó al Estado ecuatoriano que implemente una política integral de accesibilidad al entorno físico y al transporte, que incluya toda la cadena de movilidad y asegure la accesibilidad a la información y a las comunicaciones en diferentes formatos (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2019, 5).

5.2. Principales barreras a la accesibilidad

A continuación, se identifican las principales barreras a la accesibilidad:

- La planificación de la accesibilidad se centra en el acceso a los espacios físicos y arquitecturas urbanas, mientras que en los sectores rurales es inexistente. Además, está dirigida a personas con discapacidad física y visual leve y moderada, solamente, y reducida a rampas, señalética braille y podotáctiles que no siempre cumplen con su objetivo por una implementación deficiente.
- La accesibilidad a la información es limitada y, un porcentaje importante de personas consultadas percibe que es inexistente, debido a que experimentan la escasez de documentos y mensajes en formatos audibles, de lectura fácil, con subtítulo, con interpretación de LSEC, entre otros.
- Las personas con discapacidad auditiva, visual e intelectual son quienes experimentan mayores dificultades para acceder a la información. Aún más, si son personas de los sectores rurales y con escaso acceso a las tecnologías de información y comunicación.

6. Sección 4: Servicios inclusivos

6.1. Sistema de evaluación y referencia de la discapacidad: fortalezas y debilidades

En el contexto ecuatoriano, la Ley Orgánica de Discapacidades es el marco jurídico referencial que establece y guía las acciones relacionadas con el enfoque de discapacidad y el cumplimiento efectivo de los derechos de las personas con discapacidad.

En la LOD se dispone que la autoridad sanitaria nacional (Ministerio de Salud Pública) será la entidad encargada del proceso de calificación y acreditación de la discapacidad, para lo cual se creará el Subsistema Nacional para la Calificación de la Discapacidad (Ley Orgánica de Discapacidades 2012, 8). Por su parte, se define que el CONADIS cuenta con la potestad de vigilar y dar seguimiento al correcto funcionamiento de dicho subsistema en todo el territorio ecuatoriano.

Para guiar el accionar del personal del Ministerio de Salud Pública, se generó el Reglamento para la Calificación, Recalificación y Acreditación de Personas con Discapacidad o con Deficiencia o Condición Discapacitante (2020). En este instrumento, se detallan las singularidades del proceso de evaluación de discapacidad, para el cual se debe contar con los siguientes elementos:

- Equipos calificadores especializados: conformados por personal médico general o especialista, psicólogo/a clínico/a y trabajador/a social, capacitados y acreditados por el MSP para realizar la evaluación, calificación y recalificación de personas con discapacidad.
- Manual de calificación “Valoración de las situaciones de minusvalía”: documento español que establece las condiciones para definir la discapacidad en una persona.

El proceso de calificación de discapacidad pasa por tres fases: la evaluación del médico general, mediante la cual se evalúa la funcionalidad del cuerpo; la evaluación psicológica; y, finalmente, la evaluación del área de trabajo social, que refiere un examen socioeconómico de la persona con discapacidad y su familia. En este proceso se arroja un promedio que da el porcentaje de discapacidad de la persona. Para que este sea válido y se acredite como tal, debe ser de 30 % o más (Reglamento a la Ley Orgánica de Discapacidades 2017, 3).

El proceso se agiliza cuando la persona con discapacidad presenta sus exámenes de diagnóstico avalados por médicos especialistas del ámbito privado. De solicitar el diagnóstico de discapacidad dentro de los centros de calificación habilitados, el agendamiento de citas puede demorar meses o incluso años, lo cual refiere un obstáculo para las familias que se encuentran en situaciones de pobreza o extrema pobreza.

De este escenario, se podría deducir que muchas personas con discapacidad no se encuentran dentro de los registros oficiales por falta de acceso a los servicios de diagnóstico y calificación correspondientes, y las barreras de acceso incrementan en las áreas periféricas y rurales (Velasco, Hurtado y Tapia 2020).

Finalmente, cabe mencionar que la Ley Orgánica de Discapacidades y el Manual de Calificación de Discapacidad se están actualizando, con el propósito de garantizar el debido cumplimiento de

lo dispuesto en diferentes instrumentos internacionales de derechos humanos. También en este proceso se considera la recomendación del Comité de 2019, sobre asegurar la armonización de los criterios de calificación de la discapacidad con la Convención, para contemplar la discapacidad desde el modelo de derechos humanos y no médico.

6.2. Servicios de apoyo para la discapacidad (esfuerzos específicos)

Bajo la administración del MIES se gestionan tres modalidades de apoyo a las personas con discapacidad con enfoque de atención. Estos se denominan: Centros Diurnos de Atención Integral, Centros de Referencia y Acogida Inclusivos, y Atención en el Hogar y Comunidad (MIES 2023a). Estos sistemas se diseñan con el objetivo de brindar, sobre todo, asistencia en rehabilitación, médica y de apoyo en las actividades cotidianas. Por otro lado, desde el Ministerio de Salud se distribuyen ayudas técnicas como bastones, órtesis, prótesis, sillas de ruedas, cojines antiescaras, entre otras, de acuerdo con las prescripciones médicas.

A pesar de este marco institucional, según la información recopilada por medio de entrevistas y grupos focales, las necesidades de cuidado, su costo y gestión recaen sobre las familias y las comunidades, sin un presupuesto del Estado para ello. Esto incrementa las condiciones de vulnerabilidad que las rodean a nivel social, económica y afectivamente, así como marca una diferencia en el acceso, determinada por el estrato económico. De esta forma, existen personas con discapacidad física severa que han debido importar de otros países herramientas como grúas para poder mejorar su movilidad; mientras otras, deben permanecer en cama la mayoría del tiempo, y ser cargadas por familiares, cuando cuentan con una red de cuidado (Guayaquil y El Tena, marzo de 2023).

Las personas consultadas hacen referencia a la pobreza que rodea a los sistemas de apoyo, y, por tanto, a una saturación de las redes de cuidado familiar; situaciones que se hicieron más evidentes durante la pandemia por la COVID-19, cuando los Centros Diurnos y las visitas domiciliarias dejaron de funcionar –algo que no se ha solucionado todavía–. Este escenario se complejiza debido a que las personas consultadas tienen la percepción de que las ayudas económicas, como el bono Joaquín Gallegos Lara²³, se han ido retirando sistemáticamente a personas con discapacidad que sí las necesitan (Grupo focal y entrevistas personales, Guayaquil, El Tena, Quito, marzo y mayo de 2023).

En lo que corresponde a las ayudas técnicas, las que sirven de apoyo a personas con discapacidad visual y física son las que se distribuyen con mayor frecuencia. Mientras, las que solicitan las personas con discapacidad auditiva, como implantes cocleares, no se logran conseguir con facilidad (Entrevistas personales, Quito y Babahoyo, mayo de 2023).

Además, se refleja que la calidad de estas ayudas técnicas no es la suficiente para lograr un buen uso y garantizar su duración. Por ejemplo, las sillas de ruedas no están diseñadas para una multiplicidad de usuarios en tallas diversas y peso corporal; no cuentan con el diseño adecuado para su uso específico y las posibles dificultades del terreno donde se utilizarían (Grupo focal Imbabura y grupo focal Guayaquil, marzo de 2023). Las personas con discapacidad que son parte del sector laboral informal utilizan sus sillas, bastones y otras ayudas técnicas en sus trabajos en las calles, por lo que, estos soportes se deterioran aún más rápido (Guayaquil, Quito, marzo y mayo de 2023).

²³ Se trata de un programa de ayuda en transferencias monetarias condicionadas para ecuatorianos con discapacidad (con categorías de discapacidad severa, muy severa y completa) que viven en condiciones de pobreza o pobreza extrema.

Además de referir las solicitudes de ayudas técnicas, organizaciones como el Observatorio de Discapacidad de Imbabura funcionan como intermediarias derivadoras de casos específicos a las instituciones correspondientes. Estas formas de gestión evidencian un sistema de apoyo comunitario que las OPD sostienen, sin apoyo del Estado. En la misma línea, sobresalen iniciativas organizativas como las de Grupo Fénix que sostiene espacios de apoyo emocional para personas con trastorno afectivo bipolar; y la de Huertomanías que constituye un espacio de inserción laboral y emprendimiento para personas con discapacidad psicosocial, entre otras.

El abandono y la práctica frecuente de institucionalizar a las niñas, niños y adolescentes con discapacidad es una de las preocupaciones más importantes señaladas por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU 2019). No hay datos oficiales sobre cuántas personas, niños y adultos, con discapacidad están institucionalizadas. Tampoco existe un plan o política concreta para la desinstitucionalización. Sin embargo, el principal actor responsable en el proceso de desinstitucionalización de las personas con discapacidad debería ser el Ministerio de Inclusión Económica y Social con la asistencia técnica del CONADIS.

Asimismo, las OPD perciben que no se ha constituido un sistema de servicios de apoyo comunitario para personas con discapacidad, lo cual sería una respuesta a esta preocupación. Frente a la falta de acceso a estos servicios de apoyo, las OPDs han autogestionado sus propios servicios, sin embargo, no son parte de procesos formales de desinstitucionalización o transición planificada hacia un sistema de servicios de apoyo comunitario (Grupos focales y entrevistas personales en Guayaquil, Quito, El Tena, marzo y mayo 2023).

6.3. Servicios generales (esfuerzos inclusivos)

La Ley Orgánica de Discapacidades, en su capítulo segundo, reconoce que es deber del Estado garantizar a las personas con discapacidad el pleno ejercicio de sus derechos y, por lo tanto, también el acceso a los servicios generales a través de acciones afirmativas que permitan alcanzar una condición de igualdad. Además, el eje de discapacidad está (teóricamente) transversalizado en todos los servicios públicos.

A esto, se añaden las leyes y normativas específicas sectoriales, como la Ley de Seguridad Social (2022), el Código de Trabajo (2021), la Ley Orgánica de Salud (2022), la Ley Orgánica de Educación.

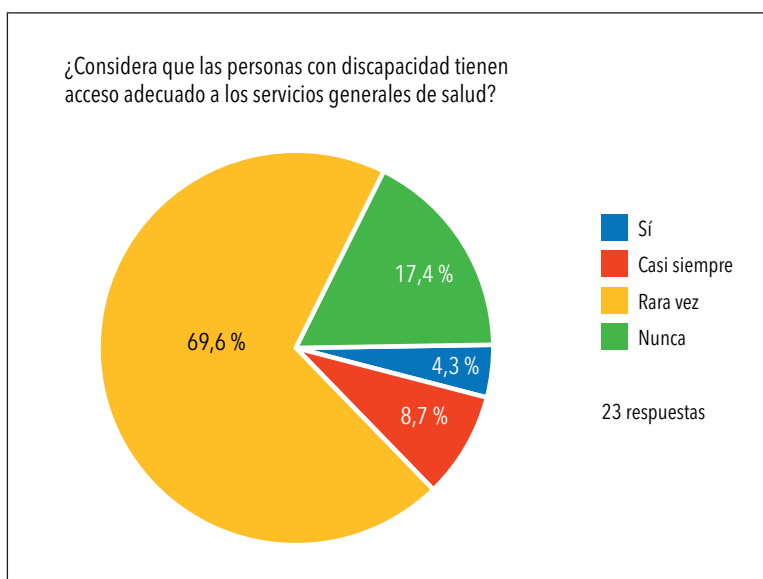
Intercultural (2021), el Código Orgánico Integral Penal (2013), la Ley Orgánica de Movilidad Humana (2017) y la Ley Orgánica Integral para Prevenir y Erradicar la Violencia contra las Mujeres (2018). A estas leyes, se añaden programas estratégicos como el ya citado “Ecuador sin Barreras” que buscó la inclusión laboral de las personas con discapacidad; “Educar Ecuador” que busca promover la inclusión y la igualdad de oportunidades en la educación y otros programas de apoyo específico promovidos por el Ministerio de Salud y por el Ministerio de Inclusión Económica y Social.

La atención especializada es uno de los correlatos de los servicios de apoyo dirigidos a las personas con discapacidad, que se extiende al acceso a los servicios generales en igualdad de condiciones, así como a lo que refiere a las ayudas técnicas, e incluso a los apoyos económicos.

Las OPD y personas con discapacidad entrevistadas coinciden en referir un escaso acceso a los servicios básicos generales como salud, educación, empleo e inclusión social. La situación empeora en las zonas rurales y de frontera, en donde se vuelve muy difícil incluso el hecho de relacionarse con las instituciones y muchas veces deben recorrer largas distancias para acceder a determinados servicios de salud o educación, excluyendo a todas las personas que viven en pobreza extrema.

Las respuestas a la encuesta reflejan este panorama: de las 23 asociaciones participantes, 16 han expresado una dificultad importante para acceder a los servicios de salud y cuatro dijeron que simplemente no logran acceder. Solo tres organizaciones han contestado que logran acceder, dos en la mayoría de los casos y una en todos los casos (figura 2).

Figura 2. Acceso a la salud



Elaborada a partir de las respuestas al cuestionario aplicado sobre derechos de las personas con discapacidad.

Ante la pregunta de si los servicios de salud están diseñados de manera inclusiva y accesible, hay un consenso en afirmar que en muy pocas ocasiones y sólo para determinadas discapacidades (60,9 %), o nunca (39,1 %). Respuestas similares se encuentran en los servicios de transportes, movilidad, inclusión laboral y educación. Para este último sector, sin embargo, se reconoce que ha habido algún pequeño avance.

Resulta importante destacar que agencias de la ONU como el Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA) y la Organización Panamericana de la Salud han contribuido con estrategias enfocadas en salud sexual y reproductiva; rehabilitación e inclusión para gestionar riesgos de desastre en hospitales; cuyo enfoque primordial son las personas con discapacidad. En la sección de apoyo de las agencias de Naciones Unidas, se abordará con mayor detalle estas estrategias.

La falta de acceso de los servicios generales, así como de los servicios de apoyo específicos para la atención de personas con discapacidad se relaciona con la poca inversión estatal en los servicios

públicos y de inclusión social. En este contexto, la pandemia de la COVID-19 precipitó la ya compleja situación de los sectores públicos esenciales del país, como el sector salud que, finalmente, se declaró en estado de emergencia debido a la presión social por las manifestaciones nacionales que se dieron en junio de 2022.

6.4. Barreras clave para acceder a los servicios

Finalmente, se identifican las **brechas más importantes** en el acceso a los servicios:

- El 57,75 % de las personas con discapacidad no están incluidas en los registros oficiales por la falta de acceso a los centros de diagnóstico y la clasificación correspondiente, y las barreras de acceso aumentan en las zonas periféricas y rurales.
- El Manual de Calificación de Discapacidad del Ministerio de Salud Pública, aún no se encuentra actualizado para garantizar el cumplimiento de los instrumentos internacionales que consideran la discapacidad desde el modelo de derechos humanos, y no desde el modelo médico.
- Falta de acceso a servicios generales y de apoyo: Las personas con discapacidad, sobre todo, de los grupos menos representados se enfrentan a dificultades para acceder a salud, educación, trabajo y protección social. Especialmente, las niñas y mujeres con discapacidad de los sectores rurales experimentan mayores barreras para acceder a servicios de salud sexual y reproductiva y atención de violencia basada en género. Esto es por la centralización de los servicios, la falta de atención estatal hacia las zonas rurales, la falta de accesibilidad y la falta de medidas de acción afirmativa relacionadas con la discapacidad psicosocial.
- Falta de un sistema de apoyo para las personas con discapacidad de calidad a nivel estatal: Esto provoca que el trabajo de cuidado y sus consecuencias económicas recaigan en la familia y la comunidad; especialmente, en las mujeres por los roles impuestos a nivel social.
- Productos de apoyo/ayudas técnicas de baja calidad: Las personas consultadas en este Análisis informan sobre las dificultades y mala calidad de los productos de apoyo, como sillas de ruedas, que deben usarlas durante un tiempo prolongado.
- Falta de presupuesto para generar iniciativas de desinstitutionalización de las personas con discapacidad, que permitan un sistema sostenible de servicios de apoyo comunitario.
- El Manual de consentimiento informado para personas con discapacidad del Ministerio de Salud, debe ser revisado para fortalecer el acceso adecuado a los servicios de salud, así como el derecho a decidir de la población mencionada.

7. Sección 5: Presupuesto inclusivo para la discapacidad

7.1. Planificación y seguimiento financiero

El eje de discapacidad es uno de los cinco ejes transversales de igualdad en el derecho ecuatoriano. Sin embargo, el presupuesto general del Estado al 2023 no evidencia un rubro específico para ello, sino que compete a las instituciones del sector social que están a cargo de la promoción de derechos, la gestión del presupuesto para acciones que beneficien el desarrollo de las personas con discapacidad. A continuación, se desglosa qué entidades del Estado cuentan con un presupuesto específico para el enfoque de discapacidad, según datos oficiales publicados por el Ministerio de Economía y Finanzas al 2023:

- CONADIS: este consejo cuenta con la línea de asignación de protección a personas con discapacidad, y el presupuesto inicial asignado para 2023 ha sido de 1 707 513,78 USD. Este presupuesto es para la ejecución propia del CONADIS en materia de transversalización de propuestas de políticas públicas; acciones de seguimiento y evaluación y observancia que son la base de su gobierno.
- MINEDUC: en este caso, en 2023 se ha destinado 505 851,84 USD bajo la línea presupuestaria de educación inclusiva.
- MSP: en 2023, se han asignado 6 222 218,95 USD como presupuesto para 2023, el cual está dirigido a los servicios médicos de personas con discapacidad.
- MIES: para este ministerio se ha diversificado la línea de protección a personas con discapacidad; el presupuesto para 2023 ha sido de 20 158 563,37 USD.

En el caso del MSP y del MIES, los presupuestos incluyen un proyecto bajo el rubro del plan anual de inversiones, que se alimenta de la cooperación internacional. Por un lado, el MSP maneja el proyecto de inversión “Apoyo al diagnóstico temprano, calificación y entrega de ayudas técnicas para personas con discapacidad en el Ecuador”, que es financiado por el Banco Interamericano de Desarrollo. Este representa el 0,74% del presupuesto de la institución.

En el caso del MIES, se manejan tres proyectos de inversión que son financiados por el Banco Interamericano de Desarrollo: a) Ampliación de capacidades de las personas con discapacidad y sus familias para la promoción y exigibilidad de derechos; b) fortalecimiento a la gestión e innovación en el cuidado de personas con discapacidad severa; y, c) innovación, diversificación y ampliación de los servicios de inclusión social para personas con discapacidad y sus familias. En estos proyectos se refleja el 27,24% del presupuesto total de la institución para temas de discapacidad.

7.2. Apoyo del sistema de Naciones Unidas a la promoción del enfoque de discapacidad

Entre la planificación financiera alrededor del eje de la discapacidad, hay que reconocer la importancia de las agencias de cooperación internacional. En particular, la Organización de las Naciones Unidas se ha comprometido para alcanzar la inclusión del enfoque de discapacidad dentro de su

programación, respetando lo estipulado en la Convención como herramienta principal que promueve el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad.

Por ejemplo, la agencia ONU Voluntarios tiene la categoría de prestadora de servicios, por lo cual, no pone en marcha proyectos y programas, pero ha incluido medidas afirmativas para las personas con discapacidad en sus convocatorias.

En el caso de ONU Mujeres, desde el Proyecto “Caminando” se ha trabajado el tema de discapacidad como transversal, no como un proyecto específico; y se han enfocado en el fortalecimiento de capacidades laborales y de emprendimiento para mujeres, entendiendo que la independencia económica es vital.

UNESCO, ACNUR y UNICEF han confluído en el Programa Multianual de Resiliencia (proyecto de 7.410 000,00 USD que la UNESCO recibió en calidad de garante), cuyo enfoque se basa en la atención a grupos en situación de vulnerabilidad, donde se destacan a las personas con discapacidad. Cabe mencionar que este programa es financiado por el Fondo Global Education Cannot Wait (ECW) tiene como requerimiento involucrar a las personas con discapacidad dentro de las acciones establecidas del programa.

Desde el UNFPA el Programa We Decide (2017-2023), para trabajar estrategias sobre salud sexual y salud reproductiva y una vida libre de violencia basada en género de las personas con discapacidad, con especial atención en las mujeres y jóvenes con discapacidad (UNFPA 2020, 43). Durante el período de vigencia, para estas acciones se han invertido 365 939,31 USD.

Este proyecto ha generado importantes logros y lecciones aprendidas, como el fortalecimiento de la colaboración intersectorial en temas relacionados con la discapacidad y el mejoramiento de las capacidades institucionales del Ministerio de Salud, el CONADIS y el Consejo para la Igualdad de Género (CNIG) en la generación de conocimiento, la prestación de asistencia técnica y el desarrollo de lineamientos con enfoque de discapacidad. Sin embargo, persisten desafíos en la implementación de estas normas en los centros de salud para garantizar servicios inclusivos, así como en el empoderamiento de las personas con discapacidad para que conozcan y hagan valer sus derechos.

Por su parte, desde la Oficina de UNFPA Ecuador, se está ejecutando la Fase Preparatoria del Fondo UNPRPD, el mismo que se enfoca en la implementación de la CDPD garantizando el pleno desarrollo de las personas con discapacidad y, para ello, se han destinado 100.000,00 USD.

Desde la Organización Panamericana de Salud en Ecuador, los esfuerzos se han concentrado en la gestión para materializar el Plan de acción sobre discapacidades y rehabilitación 2030 y la Estrategia INGRID H “Inclusión para la Gestión del Riesgo de Desastres en Hospitales”. El presupuesto para la programación de la OPS es de 9 600 000,00 USD, que incluye las acciones respectivas a discapacidad.

Por su parte, desde la Oficina de la Coordinadora Residente se han organizado diferentes procesos de consultas, en los cuales se han involucrado a las personas con discapacidad, específicamente el proceso de consultas para la construcción del nuevo Marco de Cooperación de las Naciones Unidas para el Desarrollo Sostenible 2022-2026, para el que se contó con la participación de cinco organizaciones de personas con discapacidad y de siete activistas.

Adicionalmente, como agencia líder en recursos humanos ante el SNU, la Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura (FAO) entre 2021 y 2022, se encargó de la Consultoría para la Gestión de Alianzas Estratégicas para el mapeo de talentos de personas con discapacidad.

Como resultado de esta gestión, se firmaron cartas de entendimiento desde la Coordinadora Residente con OPD con la finalidad de promover el empleo de las personas con discapacidad dentro del SNU. Actualmente, el seguimiento de estas gestiones se encuentra a cargo de la UNICEF. Se debe indicar, sin embargo, que aún no se ha involucrado el marcador de discapacidad para los presupuestos dentro del SNU, así como para el catálogo de cooperación internacional haciendo referencia a una línea específica de discapacidad. Por ello, se presenta el desafío de incorporar el enfoque, con la finalidad de que se pueda guiar de mejor manera el accionar en este marco.

En resumen, estas son **las brechas más importantes alrededor del presupuesto inclusivo**:

- No existe un rubro específico para discapacidad en el presupuesto general del Estado. En el presupuesto del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, el Ministerio de Educación, el Ministerio de Salud y el Ministerio de Inclusión Económica y Social, se cuenta con rubros dirigidos a programas que incluyen la transversalización de la discapacidad.
- A pesar de que el SNU está trabajando en el desarrollo de programas que contemplan el eje de discapacidad, no se cuenta con un marcador inclusivo para los presupuestos.

8. Sección 6: Gobernanza y rendición de cuentas

8.1. Mecanismos nacionales de rendición de cuentas

La rendición de cuentas en materia de discapacidad en Ecuador implica procesos mediante los cuales las instituciones que trabajan en el ámbito de la atención y la política pública sobre discapacidad, informan a la ciudadanía acerca de los programas establecidos y sus resultados. Engloba los mecanismos dirigidos a garantizar el acceso a la información oportuna, así como a espacios de observación, evaluación, control y participación de las personas con discapacidad y las OPDs.

Resulta importante indicar que, en 2019, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad le recomendó a Ecuador (en el marco del artículo 33), que establezca un mecanismo independiente de monitoreo sobre la aplicación de la Convención que contenga presupuesto, funciones, y que se incluya a la Defensoría del Pueblo en este mecanismo, para garantizar la participación efectiva e independiente de personas con discapacidad y sus organizaciones (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2019).

Ante ello, desde abril de 2020 la Defensoría del Pueblo creó el Mecanismo Nacional para el Monitoreo de los Derechos de las Personas con Discapacidad y su gestión se ha ido visibilizando desde mediados de 2021. Este proceso es de carácter nacional por el cual, las delegaciones provinciales remiten casos particulares cuando se trata de cuestiones sistemáticas para que mediante este mecanismo se emitan directrices y lineamientos para abordar acciones cuando se evidencia la vulneración de derechos constitucionales de las personas con discapacidad.

Pese a esta gestión, la DPE no tiene atribuciones sancionatorias, lo que presenta ciertas limitaciones al momento de hacer cumplir sus recomendaciones. Además, por el tiempo de existencia este mecanismo aún no es conocido por las personas con discapacidad y las OPDs en los territorios, por lo cual, no se han podido generar sinergias para la adecuada implementación.

En la actualidad, gracias a la ANID 2021-2025, se están implementando mecanismos participativos para seguimiento y resultados de políticas públicas. En este instrumento, se presenta una serie de indicadores que permiten evaluar los avances de las instituciones en lo que corresponde a sus marcos de acción, en línea con las recomendaciones del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2019).

Por su parte, en el marco del artículo 35 de la CDPD, los Estados suscritos deben presentar informes sobre el cumplimiento de la Convención, así como de las recomendaciones a los mismos (CDPD 2012). Ecuador presentó el informe inicial en 2014, y el informe periódico segundo y tercero combinados en 2018 –fue publicado en 2019–. En este proceso de rendición de cuentas, las instituciones gubernamentales, a través del liderazgo del CONADIS, reportan, dan respuesta y retroalimentan las recomendaciones del Comité, aunque no siempre se evidencia un cumplimiento exhaustivo de los diferentes temas.

Para las personas con discapacidad y las OPDs consultadas, existe la percepción de que los mecanismos de rendición de cuentas, como la ANID, el mecanismo de la DPE, o la posibilidad de participar en la elaboración de los informes, no han sido difundidos en la diversidad necesaria de formatos accesibles para conocerlos a profundidad (Entrevistas personales, Guayaquil, Quito, marzo y mayo de 2023).

En lo que corresponde a mecanismos de control social, los procesos de veeduría ciudadana son aplicados desde las OPDs consultadas, de modo que generan espacios de revisión colectiva de los documentos puestos a disposición pública para la generación de informes sombra. A pesar de ello, existe la percepción de que sus comentarios no son tomados en cuenta (Entrevistas personales, Quito, Guayaquil, marzo de 2023).

En cuanto a los observatorios ciudadanos de los derechos de las personas con discapacidad del Consejo de Participación Ciudadana y Control Social, no tienen una interacción entre ellos, y únicamente se conocen las actividades del Observatorio de la provincia de Imbabura (Entrevista personal, mayo de 2023). La misma falta de coordinación se evidencia en los Consejos Consultivos que son parte de los Consejos Cantonales de Protección de Derechos y los gobiernos locales (sobre todo, si no hay alineación con la línea política de los GADs), lo que dificulta el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad en territorio (Entrevista, Ibarra, mayo de 2023).

En lo que corresponde al acceso a la data y de acuerdo con las OPD consultadas, los flujos de información estadística, alrededor del trabajo de las instituciones del Ejecutivo, circulan una vez al año y sus formatos no cumplen con normas de accesibilidad para todo, los tipos de discapacidad; plantearon que el flujo debería ser trimestral y fortalecerse con fuentes de información recabada por las OPDs.

8.2. Sistemas inclusivos de recopilación de datos y evidencia

Para esta sección, se ha tomado como referencia las recomendaciones sobre la aplicación del Artículo 31 de la CDPD, realizadas por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y que fueron remitidas al Estado ecuatoriano en 2019. Ello, se detalla a continuación:

[...] que incorpore un enfoque de derechos humanos a la información contenida en el Registro Nacional de Discapacidades, para que, en coordinación con las personas con discapacidad y sus organizaciones, se reconozca el ejercicio efectivo de sus derechos, que permita su transversalización dentro de la política pública, su seguimiento, evaluación y se incorpore información sobre su participación en todos los ámbitos sociales como en la educación, el trabajo remunerado, la recreación y la vida política. Asimismo, le recomienda que difunda ampliamente la información del Registro Nacional de Discapacidades una vez reformado (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2019).

Al respecto, se debe mencionar que, en el país aún no se ha logrado fortalecer el Registro Nacional de Discapacidades, el cual actualmente es generado y administrado por el Ministerio de Salud Pública, que sea un sistema de recopilación de datos que cumpla los estándares de accesibilidad y que cuente con las variables para facilitar la generación de políticas públicas con carácter representativo sobre discapacidad.

El Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS) es la institución gubernamental que tiene a su cargo la política pública de discapacidad y por ello, recopila y procesa los datos oficiales para generar estadísticas sobre de las personas con discapacidad registradas en el país. Es importante considerar que, según datos del Censo Poblacional de 2010, 816.000 personas se auto-determinan como personas con discapacidad (INEC, 2010).

Sin embargo, los datos del CONADIS reflejan que no todas las personas con discapacidad están registradas formalmente, es decir, únicamente el 57% de las personas con discapacidad cuentan con un documento habilitante de su condición. Esta situación se debe por las condiciones de pobreza o pobreza extrema que enfrentan las personas sobre todo que viven en áreas rurales, y que limitan el acceso a un proceso de calificación de su discapacidad.

Además, se debe mencionar que las instituciones manejan subregistros de personas con discapacidad a quienes brindan servicios, lo que evidencia la falta de coordinación interinstitucional. Por lo tanto, estos datos evidencian que muy probablemente se trate de una subestimación grave para este grupo poblacional.

Sin embargo, el INEC ya incluyó preguntas sobre discapacidad en el censo poblacional de 2022 y en las encuestas sobre condiciones de vida, con base en las preguntas del Grupo de Washington. Los resultados de estos procesos de levantamiento de información poblacional, se suman a la base de datos estadística que presenta cada año el CONADIS en su página web y que elabora a partir de algunas variables compartidas de las bases de datos de instituciones sectoriales, como el Ministerio de Salud Pública, Ministerio de Educación, entre otras.

Adicionalmente, resulta importante mencionar que desde la Oficina del UNFPA en Ecuador se ha promovido la generación de investigaciones sobre violencia basada en género y discapacidad

“Embarazo en mujeres adolescentes con discapacidad, la violencia basada en género y desafíos en el cuidado” de 2017 y “Cuerpos que sí importan. Derribando mitos, la práctica del incesto en niñas y adolescentes con discapacidad” de 2019; estos estudios han permitido obtener resultados relevantes para comprender la situación que viven las mujeres y jóvenes con discapacidad.

8.3. Brechas claves en los sistemas de gobernanza y rendición de cuentas

Con este antecedente, a continuación, **se presentan las principales brechas** alrededor de los mecanismos de rendición de cuentas y gobernanza y los sistemas inclusivos de data:

- Las recomendaciones del Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad realizadas a los informes periódicos presentados por Ecuador, todavía no han sido cumplidas en su totalidad.
- Las personas con discapacidad consultadas para este Análisis Situacional afirman que la difusión sobre los mecanismos de rendición de cuentas existentes es insuficiente e inaccesible. Por lo tanto, estos mecanismos no son utilizados efectivamente por las OPDs y las personas con discapacidad.
- Falta de un sistema único de data inclusiva mediante el cual las instituciones reporten información desagregada por variables de discapacidad, en formatos accesibles y que tengan un período constante de actualización.
- Las organizaciones de personas con discapacidad no cuentan con conocimientos y herramientas para sistematizar la información sobre discapacidad que levantan en el desarrollo de su trabajo.
- Desde el año 2020, la Defensoría del Pueblo ha empezado a participar en el seguimiento de las violaciones de derechos humanos contra las personas con discapacidad. Sin embargo, el alcance de su accionar aún es muy débil.

9. Cuestiones transversales

9.1. Sección 1: participación

El CONADIS, el Ministerio de Salud, el Ministerio de Educación, el Ministerio de Trabajo, entre otras instituciones estatales, afirman la existencia de iniciativas de consulta interna, sobre todo, con integrantes de las federaciones nacionales de y para las personas con discapacidad y otras organizaciones grandes (Entrevistas personales, abril de 2022). Sin embargo, entre las OPDs consultadas existe la percepción de que su participación es infravalorada (Grupos focales, marzo de 2023) y, en muchas ocasiones, simplemente no son implicadas de forma participativa, volviéndose objetos de atención y no sujetas de derechos.

Las oportunidades existentes para participar en los mecanismos de coordinación y seguimiento son en gran medida desconocidas para las OPDs en el territorio, quienes a menudo no están informadas sobre los procesos y herramientas de planificación o seguimiento en curso de una manera que les resulte accesible.

Desde las OPD y las personas con discapacidad no asociadas consultadas para este análisis, existe la percepción de que los mecanismos de participación propuestos por las instituciones del Estado no tienen en cuenta a un gran número de personas con discapacidad, sobre todo, por tres causas: la

información no es accesible para todas, pierden alcance en los sectores rurales, e incluso, son desconocidas de forma importante en los sectores con índices de pobreza (Grupos focales, Imbabura, El Coca, Esmeraldas, Guayaquil, marzo y mayo de 2023).

9.2. Sección 2: inclusión de grupos infrarrepresentados

Las intersecciones entre tipos de discapacidad, localidad, raza/etnicidad y género evidencian el acceso diferenciado a la participación.

Dentro del estándar de accesibilidad de la información, las personas que mayor dificultad tienen para participar en iniciativas de desarrollo son las personas con discapacidad visual, auditiva, intelectual; aún más si se tiene en cuenta el dominio tecnológico de herramientas de lectura, así como pocas probabilidades de tener un aparato tecnológico multimedia y acceso a internet.

En esa línea, las personas de la ruralidad y sectores en situación de pobreza no siempre tienen acceso a herramientas, canales y dominios tecnológicos, para poder enterarse de los recursos de participación que circulan en las redes sociales. La accesibilidad en las áreas rurales no cumple con los estándares de diseño universal y esto se evidencia en los espacios públicos, donde falta una planificación adecuada.

De acuerdo con el Observatorio de Discapacidad de Imbabura, las personas con discapacidad que no están asociadas, las personas con discapacidad de la ruralidad, sobre todo, mujeres y niñas, y las que son conocedoras de lenguas no hegemónicas como el kichwa, la LSEC y los sistemas de señas caseros tienen menor posibilidad de involucrarse en procesos de participación (Grupo focal, Imbabura, marzo de 2023).

Esto se agrava, en personas con discapacidad de los pueblos y nacionalidades originarias pues no se identifican como personas con discapacidad, sino únicamente desde las condiciones médicas cuando se han reconocido. El no ser nombradas y no estar registradas oficialmente, genera un obstáculo para la promoción de la participación, pensada en cuanto mecanismo planificado unidireccionalmente desde la institución. Esto convoca a la urgencia de construir espacios de participación horizontal que involucren a las personas como sujetas de derechos. De este modo, los garantes de derechos tienen el deber de ir hacia donde se construyen sus voces y realidades y aprender a recibirlos.

En otros contextos de pobreza, para las mujeres con discapacidad física de Esmeraldas (Grupo focal, mayo de 2023) y las personas con discapacidad física, visual e intelectual de Guayaquil (Grupo focal, Guayaquil, marzo de 2023) consultadas para este análisis, existe un abandono institucional de ciertos territorios: las barreras son geolocalizadas. Si no pueden participar de sus OPD y de otras iniciativas con constancia, es porque sus preocupaciones se centran en el alimento, el pago del arriendo y los gastos de salud por sus condiciones de discapacidad; no asisten a reuniones por falta de presupuesto para movilizarse (Guayaquil, marzo de 2023).

Además, existe la percepción generalizada por parte de las personas con discapacidad (al menos en los sectores con mayores índices de pobreza) sobre la apropiación de sus saberes de parte de instituciones académicas y de las ONG. Denuncian haber entregado información y experticias a

proyectos de los que no recibieron devolución; por lo que desconfían de los procesos de participación que se proponen desde afuera. Hay una búsqueda y una exigencia de ser actores de esos procesos y no solamente informantes.

Además, el número histórico de refugiados reconocidos en Ecuador es de 75.000 según el Consejo Noruego para Refugiados²⁴ y hay alrededor de 502.214 migrantes en procesos de regularización (GTRM, junio de 2023)²⁵. Sin embargo, no existen datos sobre personas con discapacidad en movilidad humana. A pesar de que la Ley Orgánica de Movilidad Humana reconoce a las personas con discapacidad como grupo de atención prioritaria (art. 20.A; art. 21). Sin embargo, la ANID 2021-2025 incluye acciones e indicadores para personas con discapacidad en situación migratoria. Se considera necesario invertir en procesos de investigación sobre la integración de la discapacidad y las condiciones migratorias.

9.3. Sección 3: igualdad de género

Las desigualdades que atraviesan mujeres y niñas con discapacidad en las relaciones de poder están constituidas por los mandatos de género que se han construido sobre las mujeres sin discapacidad y los estigmas alrededor de la discapacidad como deficiencia. Esta intersección, en diálogo con otras categorías, suma vulnerabilidades. Las mujeres y niñas con discapacidad son invisibilizadas, incluso en el seno de sus hogares. Esto se da en la relación entre unos mandatos patriarcales y capacitistas que limitan el derecho a decidir, tener voz y participar.

En este contexto, durante los eventos participativos que se generaron en función del presente análisis situacional, y, que incluyeron grupos mixtos (de hombres y mujeres con diversos tipos de discapacidad, y mujeres sin discapacidad cuidadoras), se evidenció la dificultad de las mujeres con discapacidad para hablar sobre las condiciones de vida, por lo cual, se genera una lógica que no puede pasar desapercibida: **el silencio inicial constituye un mensaje** (El Tena, El Coca, Guayaquil, Quito, marzo, abril y mayo de 2023). En ocasiones, los hombres con discapacidad hablan por las mujeres; tanto como las cuidadoras sin discapacidad hablan por las personas con discapacidad que están bajo su cuidado; así, se establece un tipo de relación de subordinación.

Estas experiencias, ponen en evidencia que las mujeres y niñas en Ecuador atraviesan violencias invisibilizadas (CNIG, UNFPA y AECID 2019). “Es una realidad oculta ya que poco o nada se denuncia sobre la vulneración a sus derechos” (Fundación ALDEA 2022, 30).

A partir de entrevistas individuales o momentos apartados sucesivos a los grupos focales, se pueden evidenciar situaciones de violencia producto de la intersección de sexismo y capacitismo. Por ejemplo, mujeres de la comunidad sorda refieren violencias sexuales silenciadas, dificultad para exponerlas, incredulidad de parte del personal de justicia y de sus familias (Guayaquil, Babahoyo, Cuenca, marzo y mayo de 2023). Además, las mujeres entrevistadas afirmaron que la figura de la interdicción se ha utilizado de forma perjudicial en casos de mujeres con discapacidad auditiva,

²⁴ Para mayor referencia ir a:

<https://nrc.org.co/ecuador/#:~:text=La%20cifra%20hist%C3%B3rica%20de%20personas,y%20migrantes%20provenientes%20de%20Venezuela>

²⁵ Grupo de Trabajo Sobre Personas Refugiadas y Migrantes, agosto de 2023. <https://reliefweb.int/report/ecuador/ecuador-reporte-de-situacion-julio-2023>

intelectual y psicosocial, quienes han experimentado esterilizaciones no consentidas y expropiación de sus herencias (Entrevista personal, mayo de 2023).

Mujeres con discapacidad física de Esmeraldas, refieren situaciones de violencia obstétrica durante sus partos, expresada en frases alusivas a su discapacidad, así como situaciones de acoso machista en el transporte público, con frases alusivas a su discapacidad no evidente. Así, al pagar la tarifa preferencial del pasaje, se hallan con comentarios de este tipo: “Cómo iba a pensar que una mujer tan bonita fuera discapacitada” (Grupo focal, mayo de 2023).

Algunas mujeres con ceguera del sector urbano y rural consultadas en el Análisis afirman que sus parejas les arrebatan los bastones para inmovilizarlas, como una forma de violencia (Fundación ALDEA 2022; entrevista personal, Quito, abril de 2023). A otras, sus parejas las cuestionan y culpan por haber adquirido una discapacidad, con la justificación de que ya no pueden dedicarse a las labores domésticas como lo hacían antes. Así, han recibido comentarios como: “Yo no te he dicho que seas ciega, yo no te he dicho que tengas diabetes” (Grupo focal, El Coca, marzo de 2023). En este caso, el valor de las mujeres se conforma en el cumplimiento de los roles de género; la adquisición de una discapacidad puede reducir ese valor.

Para mujeres lesbianas con discapacidad, existe la percepción de que la vulnerabilidad se puede triplicar debido a los estigmas que se entrecruzan sobre su orientación sexual y su discapacidad. Las mujeres lesbianas con discapacidad auditiva y psicosocial que fueron consultadas en este Análisis y que tienen relaciones de pareja con mujeres con condiciones discapacitantes físicas afirman que experimentaron constantes señalamientos por sus expresiones de afecto en público (Entrevistas personales, Babahoyo y Quito, abril y mayo de 2023).

Mujeres kichwa hablantes que son cuidadoras de niñas con discapacidad refieren que son las únicas que pueden cuidar de sus hijas, por su rol de mujeres-madres; solo se apoyan de otras mujeres y niñas (Imbabura, marzo de 2023). Una de ellas informa que lleva la gestión de la menstruación de su hija adolescente con discapacidad física, y resalta el cuidado que tiene con relación a la distancia que debe tener con los varones de la familia y de la comunidad. Esto refleja que, en la falta de un sistema interinstitucional de cuidados, son las mujeres las que se hacen cargo de ellos, y las mujeres con discapacidad de la ruralidad, y otras de los sectores populares lo piensan como única opción, casi como un destino; entre otras cosas, por un miedo implícito a las violencias sexuales.

Frente a lo que antecede, se identifican los siguientes desafíos para la inclusión de mujeres, niñas y personas LGBTIQ+ con discapacidad.

1. La inclusión de discapacidad en ciertos marcos legales referentes a la garantía de sus derechos ciudadanos, por ejemplo, en el Código Civil Ecuatoriano y Código Orgánico General de Procesos²⁶.
2. Falta de autorreconocimiento y autorrepresentación de personas con discapacidad de grupos infrarrepresentados. Las mujeres y niñas con discapacidad, personas de la ruralidad, de los pueblos originarios y afrodescendientes, personas de la comunidad LGBTIQ+, personas con discapacidad

²⁶ Este instrumento legal regula el procedimiento que se lleva a cabo en los distintos procesos judiciales entre partes que corresponden a los juzgados, salas y tribunales de justicia en el país. El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en 2019 observó la persistencia de las figuras de tutela y curatela dentro del Código Civil y el Código Orgánico General de Procesos con la finalidad de que se alineen a la CDPD. Frente a ello, es importante promover su actualización para incluir la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.

psicosocial e intelectual no siempre se nombran a sí mismas en sus procesos de identificación. Esto se agrava si las intersecciones suman condiciones de vulnerabilidad, simultáneamente, esto produce debilidad del movimiento asociativo de estos grupos infrarrepresentados.

3. En Ecuador las mujeres y niñas con discapacidad son discriminadas, por lo tanto no son consideradas como sujetos de liderazgo, tanto por los movimientos de personas con discapacidad como por los movimientos feministas. Se enfrentan a situaciones de doble discriminación, tanto por su género y como su discapacidad.
4. Las personas con discapacidad en las zonas rurales y con persistente condición de pobreza siguen enfrentando la falta de acceso a servicios. Esto evidencia la discriminación institucional debido a la falta de operacionalización de la Ley Orgánica de Discapacidades, porque los funcionarios encargados de su cumplimiento, mantienen una actitud capacitista.
5. Indiferencia y desconocimiento general sobre las condiciones en las que viven las mujeres y las niñas con discapacidad, en especial, de la ruralidad. Esto incluye a las posturas de las organizaciones de mujeres, organizaciones feministas y a las OPDs.



10. Inclusión de la discapacidad en contextos más amplios de desarrollo, humanitarios y de emergencia

10.1. Sección 1: Planes Nacionales de Desarrollo

- **Plan Nacional de Desarrollo (PND) “Creando Oportunidades”**

El Plan Nacional de Desarrollo (PND) “Creando Oportunidades” al igual que la Agenda Nacional para la Igualdad de las Discapacidades, que son lineamientos para liderar la política durante el período 2021-2015, están alineados con la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible (ONU 2015).

El Plan de Creación de Oportunidades 2021-2025 está compuesto por 5 ejes que representan la hoja de ruta de programación de políticas gubernamentales: Económica, Social, Seguridad Integral, Ecológica y Transición Institucional. Los objetivos y metas de cada eje están guiados por el Plan Plurianual de Inversión Pública (PPIP). El PPIP es un instrumento de programación de la inversión pública que contiene la descripción técnica y presupuestaria de los estudios, programas y proyectos prioritarios de inversión pública por un período de 4 años y constituye una herramienta programática de referencia, sujeta a revisión anual.

En el PND existen 2 metas directamente relacionadas con la inclusión de las personas con discapacidad, los cuales tienen relación con incrementar la inclusión laboral y en el deporte de alto rendimiento. Para el monitoreo del avance en el cumplimiento de estas metas, existe la plataforma “Datos abiertos” que administrada por la Secretaría Nacional de Planificación.

El Plan Creación de Oportunidades 2021-2025 fija políticas y metas en el ámbito social que buscan garantizar a la ciudadanía una vida libre de violencia tanto en el ámbito privado como público, priorizando a mujeres, niños, niñas y jóvenes, personas mayores, personas con discapacidad, personas de la comunidad LGBTIQ+ y todas aquellas personas que se encuentran en situación de desventaja o vulnerabilidad (SENPLADES 2021, 39).

- **Marco de Cooperación para el Desarrollo Sostenible en Ecuador 2022-2026**

Se debe mencionar que, el Marco de Cooperación para el Desarrollo Sostenible en Ecuador 2022-2026, fue construido considerando a las personas con discapacidad como un grupo poblacional principal para desarrollar procesos de consulta. En este documento, se reafirma el compromiso del UNCT para trabajar por hacer realidad el lema de “No dejar a nadie atrás” y así cumplir con la Agenda 2030.

De esta manera, su foco principal es apoyar en el fortalecimiento del Sistema Estadístico Nacional para generar datos georeferenciados que permitan desarrollar políticas públicas basadas en evidencias y realidades de las personas con discapacidad. Resulta importante mencionar que, dentro del Marco de Cooperación se menciona la línea de salud sexual y reproductiva de manera general para todas las personas, pero no se hace referencia específica a las personas con discapacidad.

Asimismo, se puntualiza en la necesidad de una verdadera inclusión de discapacidad a nivel de toda la organización. Frente a ello, se ha generado el Plan de Inclusión, Participación y Visibilización de Personas con Discapacidad en el Trabajo de la ONU, que permite evaluar y reportar lo que las diferentes agencias están construyendo para hacer de la inclusión una meta sostenible. De este modo, las agencias han delegado a un punto focal para la conformación del Grupo Interagencial de Discapacidad, que se encarga de velar por el correcto cumplimiento de la planificación anual.

10.2. Sección 2: Reducción del riesgo de desastres y acción humanitaria

Tanto los ODS como la CDPD ponen énfasis en la necesidad de prevenir, afrontar y limitar los riesgos humanitarios derivados de conflictos armados y, sobre todo, del cambio climático y de los desastres naturales. En particular, el objetivo 16 de los ODS se centra en el mantenimiento de la paz social, mientras que los objetivos 13, 14 y 15 se centran en la urgente necesidad de transformaciones para contrarrestar el cambio climático y salvaguardar los ambientes terrestres y acuáticos (CEPAL 2023).

La lucha y gestión del cambio climático y la respuesta humanitaria deben incluir un enfoque específico sobre poblaciones en vulnerabilidad. En este sentido, el art. 11 de la CDPD dispone que es obligación de los Estados tomar “las medidas necesarias para garantizar la seguridad y la protección de las personas con discapacidad en situaciones de riesgo, incluidas situaciones de conflicto armado, emergencias humanitarias y desastres naturales” (ONU 2006, 11). Cabe recordar que a nivel nacional la discapacidad es uno de los cinco ejes de igualdad y está incluida formalmente en todos los procesos y niveles de los planes de desarrollo, gestión de riesgos humanitarios y emergencia.

A partir de las diferentes agendas de gestión de riesgos y respuesta humanitaria, se incluyen metas y objetivos para planes de prevención y actuación que dan especial énfasis a los grupos de atención prioritaria, incluyendo a la población con discapacidad en situación de movilidad humana. Sin embargo, lo que se puede evidenciar es que persiste una brecha importante entre la planificación y la implementación de dichas acciones y estrategias. Brecha que se extiende a la sociedad en general, aunque afecta más a los grupos más vulnerables como las personas con discapacidad. Se aconseja una investigación específica sobre estos temas.

La inclusión de la discapacidad en la gestión de riesgo se planifica desde el CONADIS con la colaboración de la Secretaría de Gestión de Riesgo (SGR). Los esfuerzos conjuntos de estas dos instituciones se reflejan en la “Guía para la Gestión inclusiva del riesgo con enfoque en personas con discapacidad” publicada en 2019. La ejecución de los planes es de competencia de los GAD que, sin embargo, no cuentan con suficientes recursos ni capacitación.

10.3 Sección 3: Cambio Climático

En cuanto a la gestión del cambio climático en Ecuador, existe una planificación sobre este tema particular en la que se hace referencia a acciones específicas para las personas con discapacidad. Esta confluye en la Estrategia Nacional de Cambio Climático del Ecuador (ENCC 2012-2025), formulada por el Ministerio del Ambiente (MAATE) en colaboración con CONADIS.

La ENCC se centra en dos líneas estratégicas para el cumplimiento de su misión al 2025: Adaptación al cambio climático y Mitigación del cambio climático. La primera línea incluye acciones para reducir la vulnerabilidad social, económica y ambiental frente a los impactos del cambio climático. La segunda línea se centra en acciones de mitigación para disminuir las emisiones de Gases de Efecto Invernadero y aumentar los sumideros de carbono en Sectores Estratégicos.

En esta estrategia se menciona a las personas con discapacidad dentro del grupo de atención prioritaria junto a otros sectores poblacionales en situaciones de vulnerabilidad y se reconoce, de manera general, las posibles situaciones particulares de riesgo que pueden vivir. Sin embargo, no existen metas, presupuestos, acciones o indicadores explícitos relacionados con las personas con discapacidad.

10.4. Sección 4: COVID-19

La pandemia de la COVID-19 azotó un país totalmente desprevenido en el que servicios públicos fundamentales, como la salud y la educación, ya estaban viviendo una crisis por poca inversión estatal.

Desde el CONADIS se promulgó de manera celeridad la Guía de Prevención y Atención por Contagio de la COVID-19 en Personas con Discapacidad y Personas en Condición Discapacitante Temporal y sus Familias. Sin embargo, muchas de las OPD consultadas evidencian un sentir de total abandono durante la pandemia, con casi total ausencia de medicamentos y apoyos técnicos públicos. Hay que subrayar que también se detuvieron los procesos de calificación de la discapacidad.

Hasta la fecha, no existen estudios representativos de alcance nacional acerca de los efectos de la pandemia de la COVID-19, en relación con la condición de las personas con discapacidad, cosa que resulta necesaria debido a que algunas personas con discapacidad y condición discapacitante afirman haber padecido un deterioro de su salud a raíz del contagio.

10.5. Brechas claves en la planificación nacional

En resumen, **las políticas de desarrollo, gestión de riesgo y respuesta humanitaria mencionan a las personas con discapacidad en sus agendas**, como grupos en situación de vulnerabilidad. Sin embargo, aún la inclusión de la discapacidad es muy débil:

- Las medidas previstas resultan insuficientes, no están suficientemente socializadas y faltan de implementación;
- No existe suficiente información del impacto de situaciones de riesgo en las personas con discapacidad (como en el cambio climático y en la pandemia COVID-19).

11. Conclusiones

En Ecuador, el enfoque de discapacidad es un eje transversal de igualdad y se reconoce de manera amplia en el marco normativo, aunque en la práctica no se aplica como tal. Asimismo, los enfoques transversales de participación, género y desigualdades son considerados en los marcos legales y de política pública, pero no se aplican adecuadamente.

La aplicación del enfoque de derechos en la política pública debería traducirse en el reconocimiento formal y real de la capacidad jurídica de las personas, es decir, de la capacidad de ejercer sus derechos y tomar decisiones sobre todos los aspectos de su vida. En ese contexto, el presente análisis situacional demuestra que, si bien desde la planificación de la política pública hay un esfuerzo para integrar de manera formal el enfoque de derechos, no existe una continuidad en la fase de implementación. Esto se refleja en el alto nivel de desconfianza institucional manifestado por las OPDs entrevistadas.

En la cotidianidad, las personas con discapacidad aún no son tratadas como sujetas de derechos, ya que no se reconoce su posibilidad de decisión sobre sus propias vidas y cuerpos. Esto no solo restringe su autonomía, sino también impide su plena participación social y política. Adicionalmente, las personas con discapacidad experimentan problemas de accesibilidad a servicios generales y de apoyo, así como a espacios educativos, laborales, de participación y de recreación.

Desde una mirada interseccional, las condiciones de vida de las personas con discapacidad son más complejas cuando se consideran varias categorías de vulnerabilidad o se examinan ciertos tipos de discapacidad.

Por ejemplo, el 66% de las OPDs consultadas estuvieron de acuerdo en reconocer la discapacidad psicosocial como el tipo de discapacidad más invisibilizada, debido al fuerte estigma que recae en las personas “locas” y al desconocimiento de algunas de las neurodivergencias más comunes. La exclusión de las personas con discapacidad psicosocial se traduce en la invisibilización de los trastornos psicosociales, incluso por parte de las mismas personas que los viven.

Es importante destacar que las personas con otros tipos de discapacidad frecuentemente experimentan algún tipo de desorden psicosocial²⁷. Asimismo, vivir en entornos rurales, tener enfermedades catastróficas o pertenecer a pueblos originarios y comunidades afro son otras de las variables que conllevan mayor vulnerabilidad por las condiciones estructurales de desigualdad de desigualdad y la falta de oportunas medidas sociales, laborales y de salud.

No puede pasar desapercibido el eje de género: mujeres, niñas y población LGBTIQ+ con discapacidad se enfrentan a una situación de invisibilización y violencias, incluso dentro de las mismas OPDs. De este modo, lo que se ha podido evidenciar en la fase etnográfica de la investigación es que ciertos estereotipos son tan naturalizados que no se identifican como discriminación.

²⁷ El 90 % de las personas entrevistadas, tanto de manera individual como en los grupos focales, ha afirmado haber pensado en acabar con su vida en al menos una ocasión desde el surgimiento de la discapacidad (o de su progresión). El suicidio viene percibido como la única forma de escapar de una vida marginal y dependiente en la que hay que intentar adaptarse lo más posible al modelo capacitista para poder lograr un mínimo de autonomía y participación y sentirse aún “una persona humana”, como dijo un hombre tetrapléjico (entrevista personal, El Tena, marzo de 2023).

En cuanto a las situaciones de VBG, estas han sido mencionadas solo en privado, ya sea por insistencia de las investigadoras o bajo pedido de las mismas mujeres. La violencia y discriminación de género son temas aún poco visibilizadas en el contexto de la discapacidad y cuando son abordados se lo hace como secretos vergonzosos.

Todos los hallazgos identificados establecen la necesidad de una reestructuración institucional que permita la efectiva implementación del marco legal y de política pública sobre discapacidad. Se enfatiza la necesidad de inversión en procesos de mediano y largo plazo que garanticen una real accesibilidad, de acuerdo con el modelo de diseño universal. Para ello, es urgente que las políticas públicas cuenten con el presupuesto, la infraestructura y el personal calificado suficiente para su implementación. Finalmente, es imperativo que todas las acciones y políticas en torno a la discapacidad incluyan los enfoques interseccionales y de género de manera transversal.

11.1. Análisis de brechas principales

Las principales brechas identificadas a lo largo de esta investigación, se enmarcan en tres tipos de problemas: de naturaleza cultural /actitudinal, estructural y presupuestarias.

Los de carácter cultural/actitudinal se refieren a la persistencia de estereotipos que relacionan discapacidad con incapacidad, por los cuales las personas con discapacidad son tratadas como ciudadanas de segunda categoría y no como titulares de derechos, capaces de tomar decisiones, lo cual limita su poder y autonomía.

Los de carácter estructural, se refieren a la falta de mecanismos que garanticen la efectiva aplicación de las leyes y políticas públicas de discapacidad, lo cual limita el acceso de las personas con discapacidad a servicios y espacios estrechamente relacionados con el ejercicio de sus derechos, como los de salud, educación, la justicia y el trabajo.

Los de carácter presupuestario hacen referencia a la falta de presupuesto general del Estado que no incluye una línea presupuestaria específica y transversal de discapacidad. El presupuesto de discapacidad asignado a ciertas instituciones (CONADIS, MSP, MIES y MINEDUC) no es suficiente para la implementación que garantice la inclusión de la discapacidad.

A continuación, se enlistan las identificadas como más importantes:

De naturaleza cultural/actitudinal:

- Persisten barreras culturales y actitudinales provocadas por la falta de conocimiento sobre el enfoque de derechos humanos y la inclusión de las personas con discapacidad. Como resultado las personas con discapacidad son objeto de actitudes condescendientes/caritativas y discriminatorias en todos los espacios y relaciones (con su familia, con la sociedad y con el Estado).
- Las personas con discapacidad y sus organizaciones no tienen suficientes conocimientos ni habilidades para exigir y defender sus derechos. Las voces de algunos grupos infrarrepresentados de personas con discapacidad no son escuchadas y aún no están organizados en OPDs. El autorreconocimiento y la autorrepresentación de las personas con discapacidad son limitados.

De naturaleza estructural:

- La debilidad institucional en el Estado ecuatoriano y en los gobiernos locales se evidencia en la falta de continuidad de las políticas públicas a mediano y largo plazo. Esto afecta la inclusión de la discapacidad en las políticas públicas y limita la capacidad institucional del CONADIS para garantizar los derechos de las personas con discapacidad.
- Todavía existe legislación ecuatoriana que no cumple con la CDPD (por ejemplo, el Código Civil y el Código Orgánico de Procedimiento General); especialmente, la cuestión de la capacidad legal no se ha abordado adecuadamente.
- Falta de un sistema único interinstitucional e intersectorial de data inclusiva que sea alimentado por las instituciones y las OPDs de forma constante y coordinada. Las instituciones cuentan con subregistros a los que no se puede acceder fácilmente.
- No existen medidas para facilitar la participación social y política de las personas con discapacidad, particularmente de los grupos infrarrepresentados.
- Hay un acceso limitado a los servicios generales y servicios de apoyo, especialmente, a los servicios de atención en VBG y SSR. Esto se exagera para las personas con discapacidad de las zonas rurales, de frontera y de los grupos menos representados.
- El 57,75% de las personas con discapacidad no están incluidas en los registros oficiales por la falta de acceso a los centros de diagnóstico y la clasificación correspondiente, y las barreras de acceso aumentan en las zonas periféricas y rurales.
- Falta de medidas de acción afirmativa para las personas con condiciones y diagnósticos de salud psicosocial.
- Falta de servicios públicos de cuidado, lo cual genera un trabajo extra que recae en la familia, sobre todo, en las mujeres cuidadoras.
- Dificultad para acceder a ayudas técnicas o productos de apoyo, los cuales suelen ser de baja calidad y poco inclusivos, por no considerar las particularidades de cada persona.
- Los estándares de accesibilidad centrados en el diseño universal existen en la teoría, pero en la realidad no se aplican. Esto incluye, acceso a los espacios públicos y cadena de movilidad; y el acceso a la información, a dispositivos y herramientas tecnológicas de información.
- Fallas de coordinación e implementación de los mecanismos intersectoriales a nivel central y local. Esto incluye acciones entre instituciones gubernamentales y entre dichas instituciones gubernamentales y las OPDs.
- Desde el año 2020, la Defensoría del Pueblo ha empezado a participar en el seguimiento de las violaciones de derechos humanos contra las personas con discapacidad. Sin embargo, el alcance de su accionar aún es muy débil.

De naturaleza presupuestaria:

- El presupuesto general del Estado no cuenta con una línea presupuestaria específica y transversal de discapacidad.
- Falta de un plan concreto para la transformación presupuestaria que respalde el establecimiento de un sistema sostenible de servicios de apoyo comunitario y reduzca gradualmente la financiación para iniciativas de institucionalización de personas con discapacidad.
- Tanto en la programación de las Naciones Unidas como del gobierno (a nivel nacional y local) faltan clasificadores de presupuestos inclusivos y mecanismos de seguimiento y evaluación centrados en la discapacidad; por ejemplo, objetivos e indicadores desglosados.

11.2. Oportunidades para mejorar la inclusión de la discapacidad en los planes y procesos humanitarios/de emergencia y de desarrollo del gobierno y de las Naciones Unidas

- A pesar de las brechas de institucionalización en el país, existe un marco normativo proteccionista de los derechos de las personas con discapacidad que facilita la exigibilidad de su cumplimiento.
- A través del proceso histórico de lucha de los movimientos de personas con discapacidad se ha logrado que en la actualidad el enfoque de discapacidad sea prioritario en las agendas de acción internacional.
- Existe una coyuntura propicia para el surgimiento de nuevas formas de liderazgos políticos, tanto individuales como asociativos, que pueden fortalecer el modelo de corresponsabilidad. En la actualidad, la politización entre las personas con discapacidad no se expresa necesariamente a través de formas de acción política tradicional e institucional, sino que parte de cada experiencia vivida y propia, de agendas autogestionadas y la visibilización de los diferentes cuerpos y voces.
- En Ecuador, en el marco de la estrategia UNDIS, existe una buena disposición para generar alianzas y trabajo conjunto entre las OSC, el Estado y las agencias del SNU, para lo cual se ha creado, además, el Grupo Interagencial de Discapacidad, lo que, al mismo tiempo, facilitará la implementación de acciones de cooperación.

12. Recomendaciones

A continuación, se presentan las recomendaciones más catalíticas sobre acciones y procesos de mediano y largo plazo con las que el Equipo de Naciones Unidas en Ecuador (UNCT por su siglas en inglés) puede contribuir al cierre de las brechas identificadas en este estudio²⁸.

- Apoyar al CONADIS en la revisión del marco normativo y de políticas públicas necesarias para garantizar la inclusión plena de las personas con discapacidad, con énfasis en los grupos infrarrepresentados, desde una perspectiva de derechos.
- Apoyar al CONADIS para desarrollar procesos que permitan la plena participación social y política de las personas con discapacidad en los órganos de toma de decisiones nacionales y locales, promoviendo habilidades de liderazgo y procesos que incluyan a personas de grupos más marginados, así como la creación y fortalecimiento de las OPD en el Ecuador.
- Apoyar al CONADIS y a la Defensoría del Pueblo para hacer cumplir las leyes y políticas existentes que garanticen la accesibilidad con un enfoque de diseño universal inclusivo, en términos de infraestructura, información y comunicación.
- Brindar apoyo técnico a CONADIS y otros ministerios sobre la implementación de objetivos e indicadores concretos con plazos determinados y mecanismos de seguimiento para monitorear el acceso efectivo a servicios generales y de apoyo para personas con discapacidad, especialmente en áreas rurales.

²⁸ Se debe recordar que todas las recomendaciones están construidas con el objetivo de cumplir lo estipulado en la CDPD. Adicionalmente, se busca plantear acciones que aporten al reconocimiento de facto de la capacidad de decidir de las personas con discapacidad y alcanzar un modelo de corresponsabilidad. Por último, todas las recomendaciones deben ser entendidas desde un enfoque de derechos humanos, género e interseccional, el cual prioriza las necesidades concretas de los grupos menos representados, donde se entrelazan diferentes categorías de discriminación.

- Apoyar a las entidades gubernamentales para fortalecer el acceso de mujeres y niñas con discapacidad a servicios de atención médica y justicia en áreas rurales, con énfasis en servicios de atención de salud sexual y reproductiva y violencia de género; incluyendo las lecciones aprendidas, logros y desafíos del proyecto We Decide.
- Desarrollar mecanismos de coordinación participativa entre las OPD, instituciones públicas, academia y Agencias de la ONU para compartir información sobre la situación con énfasis en los grupos subrepresentados, que permitan la transversalización de la discapacidad en la ACC, el UNSDCF y el Plan de Respuesta del Equipo Humanitario de País.
- Apoyar a las instituciones gubernamentales para fortalecer de manera coordinada el desarrollo del Registro Nacional de Discapacidad y una base de datos común sobre discapacidad, que prevea la transversalización de los derechos humanos de las personas con discapacidad.

12.1. Áreas prioritarias de investigación

Para concluir el análisis, a continuación, se presentan las temáticas cuya investigación se ha identificado como prioritaria para avanzar y mejorar la base de conocimientos sobre la situación de las personas con discapacidad en Ecuador.

- Violencias basadas en género y barreras de acceso a servicios de Salud Sexual y Reproductiva que experimentan las personas con discapacidad, con especial atención en niñas y mujeres con discapacidad, y personas de la diversidad sexogenérica.
- Significación de la discapacidad entre los pueblos y las nacionalidades originarias y de la posibilidad de incidencia sinérgica con la cosmovisión andina.
- Necesidades específicas sobre productos de apoyo para formas no verbales de comunicación.
- Inclusión de las personas con discapacidad en la planificación y gestión de planes de riesgos humanitarios, de emergencias y los relacionados con el cambio climático y los desastres naturales.
- Efectos de la pandemia de la COVID-19 en las personas con discapacidad y condiciones discapacitantes generadas la COVID-19.
- Necesidades específicas de personas con discapacidad en condición de movilidad humana.



ANEXOS

ANEXO 1

Enfoques metodológicos del Análisis de Situación

El Análisis de Situación de los derechos de las personas con discapacidad en Ecuador está realizado a partir de tres enfoques: de derechos humanos, de género e interseccional. Todos los enfoques propuestos van a nutrir el enfoque esencial de la investigación: la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.

a) Enfoque de derechos humanos

Este enfoque se basa en las normas internacionales y está orientado a la promoción y a protección de los derechos humanos como inalienables e imprescindibles para todas las personas (Asamblea General de las Naciones Unidas 1948). Por lo tanto, se enfoca en la inclusión, la justicia social y la erradicación de las desigualdades y discriminaciones estructurales a través de la formulación de leyes, normas y reglamentos acordes con los instrumentos de derecho internacional

Además, se centra en poblaciones históricamente discriminadas como sujetas de derechos, respetando el principio de participación, interrelación e igualdad entre todas las personas, sin discriminaciones por edad, sexo, género, orientación sexual, pertenencia étnica, discapacidad, religión, orientación política, entre otras.

b) Enfoque de género

El concepto de *género* se refiere a los roles socialmente constituidos que se atribuyen a hombres y mujeres con base en la diferencia sexual y en la significación de lo masculino como jerárquicamente superior a lo femenino (Falanga 2014). Esto deriva en una desigualdad estructural entre hombres y mujeres. En este sentido, el género influye en todos los aspectos de la vida privada, social e institucional, y por eso se considera como una categoría importante para analizar las relaciones de poder y de desigualdad que se establecen a partir de las diferencias entre los sexos (Scott 1996).

Resulta importante, por lo tanto, considerar las diferentes oportunidades que tienen hombres y mujeres e incluir acciones para subsanar este diferencial de poder. Con tal propósito, se incluye el concepto de "transversalización" (*mainstreaming*) para indicar la necesidad de que se aplique una perspectiva de género en cada programa y acción sociopolítico-económica; así como en la dimensión integral del diseño, implementación y monitoreo de un proyecto o programa.

c) Enfoque interseccional

El concepto de la interseccionalidad se difunde a partir del feminismo negro estadounidense que evidencia como la experiencia de ser una mujer negra no puede ser entendida en forma independiente en términos de ser negra o de ser mujer, sino que debe ser entendida como producto de la intersección de las dos categorías.

Así se comienza a afirmar el concepto de interseccionalidad como relación entre sistemas de opresión: para analizar una situación de desigualdad hay que observar las específicas experiencias de vida que derivan de la intersección de múltiples categorías de discriminación (Zapata Galindo, Cuenca y Puga 2014).

El enfoque interseccional resulta imprescindible en la elaboración de políticas públicas, ya que permite el análisis y abordaje de las situaciones específicas de discriminación.

d) Enfoque de capacidad jurídica

En el Proyecto Jurisprudencia podemos leer:

La capacidad jurídica es un atributo inherente e indeleble del hombre; se adhiere a él por el mero hecho de ser hombre y sólo se pierde con la muerte. La capacidad legal, en cambio, se adquiere y puede perderse. [...] La unión de estas dos es la plena capacidad civil. (Sánchez Román, 112-113; 1 Vaverde, 212).

La capacidad jurídica es fundamental para reconocer al individuo como sujeto de derechos. Quien carece de capacidad jurídica no es persona (RAE).

En nuestra argumentación, la capacidad jurídica va más allá del reconocimiento de la capacidad legal en el derecho positivo, ya que está directamente relacionada con la posibilidad de agencia en el panorama social y político (Rundle 2014).

Es decir, el concepto de capacidad jurídica abarca más que la participación social y los cambios en el derecho: es un concepto que afirma la dignidad de la persona como sujeto de derecho con capacidad de actuar a favor de los cambios sociales deseados.

Principios rectores

Toda la investigación se rige por principios éticos considerados esenciales para el desarrollo de una sociedad equitativa e inclusiva. Tales principios están acordes con los principios internacionales y del Sistema de Naciones Unidas y con la normativa ecuatoriana, pero fueron reformulados así por Magdalena Herdoíza en su estudio *Construyendo igualdad en la educación superior* (2015):

1. igualdad y equidad
2. desarrollo integral e incluyente
3. vinculación orgánica con la comunidad (community grassroots development relations)
4. desarrollo biocéntrico

La igualdad como categoría filosófico-política surge en el siglo XVIII, cuando se establece el principio de igualdad para toda la ciudadanía. Sin embargo, en principio la igualdad se presenta como una categoría abstracta homogénea que invisibiliza la subordinación real de grupos históricamente excluidos (Cobo 2012). Durante el siglo XX se debatió sobre cómo entender la igualdad y se logró definirla como "falta de discriminación" (Bernal 2012). Además, se consideró la necesidad de acciones para

subsana r desigualdades históricamente acumuladas, lo cual se traduce en el concepto de equidad (Arendt [1951] 1997; Cobo 2012; Sen 1979). No existe igualdad sin equidad.

El principio de desarrollo integral se refiere a la posibilidad de que cada persona pueda desarrollar su potencial intelectual, físico, cultural y artístico, y vivir una vida balanceada entre tiempos de trabajo, cuidado y diversión. Este principio se vuelve incluyente al comprender un modelo participativo de construcción social bajo la significación de cada persona como sujeto de derechos. En este sentido, el principio de desarrollo integral e incluyente tiene simetría directa con el principio de vinculación orgánica con la comunidad (community grassroots development relations).

La vinculación orgánica con la comunidad es un principio basilar para un desarrollo sustentable y participativo. El proceso se basa en la autoorganización de las personas y su vinculación con las dinámicas sociales, políticas y de desarrollo. Bajo esta perspectiva, la participación va más allá de la mera participación política institucional. Además, se aboga por una construcción corresponsable y participativa entre sujetos de derechos, superando la visión asistencialista que ve las personas de grupos excluidos sólo como usuarios de servicios.

Finalmente, el desarrollo biocéntrico se centra en el desarrollo humano, en una visión holística de la vida como relación armónica entre individuos, naturaleza, comunidad y territorio. Hace referencia al principio que, en el derecho ecuatoriano, se conoce como Buen Vivir.

Referencias

- Arendt, Hannah. (1951) 1997. *Le origini del totalitarismo*. Milán: Edizioni di comunità.
- Asamblea General de las Naciones Unidas. 1948. Declaración Universal de los Derechos Humanos. París, 10 de diciembre. <https://lc.cx/-NkVrS>
- Banco Mundial. 2021. "La inclusión de la discapacidad". <https://lc.cx/qzPVO4>
- Bernal, Angélica. 2018. "Políticas públicas de igualdad de género. Claves para un debate pendiente". En *Feminismos y estudios de género en Colombia*, compilado por Franklin Gil y Tania Pérez, 73-91. Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia.
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2019. "Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados del Ecuador". *Naciones Unidas*, 21 de agosto. <https://lc.cx/yEu9y5>
- Constitución de la República del Ecuador. 2008. Registro Oficial N.º 449 de 20 de octubre. <https://lc.cx/EYWL9S>
- CNE (Consejo Nacional Electoral). 2023. "Campaña 'Tienen Derecho a Votar' promueve la participación democrática de personas con discapacidad", 1 de febrero. <https://lc.cx/VDt8pt>
- CEPAL (Comisión Económica para América Latina y el Caribe). 2023. "Objetivos de desarrollo sostenible (ODS)". Acceso el 28 de junio. <https://lc.cx/9joBNj>
- Cobo, Rosa. 2012. "Las paradojas de la igualdad en Jean-Jacques Rousseau". *Avances del Cesor* 9: 109-121. <https://lc.cx/4YIVmQ>
- CONADIS (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades). 2023. "Estadísticas de discapacidad". Acceso el 30 de abril de 2023.
- CONADIS. 2022. *Agenda nacional para la igualdad de discapacidades 2021-2025*. Quito: CONADIS. <https://lc.cx/9jUdPv>
- CONADIS. 2017. *Agenda nacional para la igualdad de discapacidades 2017-2021*. Quito: CONADIS. <https://lc.cx/f6osNJ>
- CNIG (Consejo Nacional para la Igualdad de Género), UNFPA (Fondo de Población de las Naciones Unidas) y AECID (Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo). 2019. *Cuerpos que sí importan. Estudio de casos sobre violencia basada en género (VBG) en niñas, adolescentes y mujeres con discapacidad. Derribando mitos: la práctica del incesto*. Quito: CNIG / UNFPA / AECID. <https://lc.cx/qQGk6c>
- Defensoría del Pueblo. (2022). *Mecanismo para el Monitoreo de los Derechos de las Personas con Discapacidad* [Portal Oficial]. Defensoría del Pueblo. <https://www.dpe.gob.ec/monitoreo-de-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad/>
- Falanga, Guglielmina. 2014. "Violenza, protezione, diritti: una visione generale sulla violenza contro le donne". Tesis de maestría, Universidad della Calabria.
- Fundación ALDEA. 2022. *Femicidios en Ecuador. Realidades ocultas, datos olvidados e invisibilizados*. Quito: El Chasqui Ediciones.
- Herdoíza Magdalena, 2015. *Construyendo igualdad en la educación superior*. Quito: SENESCYT / UNESCO.
- INEC (Instituto Nacional de Estadística y Censos). 2022. "Información censal". Acceso el 30 de marzo. https://lc.cx/_gmP0z
- INEC. 2010. "Información censal". Acceso el 30 de marzo. <https://lc.cx/7Xoinr>
- Ley Orgánica de Discapacidades. 2012. Distrito Metropolitano de Quito, 6 de junio. <https://lc.cx/iyf6lz>

- McCall, Leslie. 2005. "The Complexity of Intersectionality". *Signs* 30 (3): 1771-1800. <https://doi.org/10.1086/426800>
- MIES (Ministerio de Inclusión Económica y Social). 2023a. "Atención a personas con discapacidad". Acceso el 30 de marzo. <https://lc.cx/P-Yi8W>
- MIES. 2023b. "Subsecretaría de Discapacidades". Acceso el 30 de marzo. <https://lc.cx/WISBfA>
- Ministerio de Salud Pública. 2023. "Dirección Nacional de Discapacidades, Rehabilitación y Cuidados Paliativos". Acceso el 30 de marzo. <https://lc.cx/O-2KGn>
- Ministerio de Trabajo. 2023. Acceso el 30 de marzo. "Grupos prioritarios". <https://lc.cx/NCp2mx>
- Ministerio del Deporte. 2023. "Dirección de deporte para personas con discapacidad". Acceso el 30 de marzo. <https://lc.cx/pkzLT7>
- Museo Nacional del Ecuador. 2021. "Vivian Rodríguez Colectiva: Sordas Feministas Ecuador". Video de YouTube, 31 de mayo. <https://lc.cx/OF0PiV>
- ONU (Organización de Naciones Unidas). 2021. "Reporte de resultados, 2021". <https://lc.cx/vb03ZQ>
- ONU. 2019. Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero, combinados del Ecuador", 21 de octubre. <https://lc.cx/3VtRFF>
- ONU. 2006. *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Nueva York, 13 de diciembre. <https://lc.cx/FsmAs3>
- PRPD (Partnership on the Rights of Persons with Disabilities). 2021. "CRPD implementation". <https://lc.cx/Yd2eNI>
- RAE. 2023. "Entrada 'capacidad jurídica'". En *Diccionario panhispánico de dudas*. Acceso el 26 de junio. <https://lc.cx/HvXEso>
- Reglamento a la Ley Orgánica de Discapacidades. 2017. Registro Oficial Suplemento 109, 27 de octubre. <https://lc.cx/PluBc8>
- Rich, Adrienne. 2001. "Heterosexualidad obligatoria y existencia lesbiana". En *Sangre, pan y poesía. Prosa escogida: 1979-1985*, 41-86. Barcelona: Icaria.
- Rundle Kristen, 2014. "Legal Subjects and Juridical Persons: Developing Public Legal Theory through Fuller and Arendt", *Netherlands Journal of Legal Philosophy*, 3, (2014):212-239.
- Scott, Joan W. 1996. "El género: una categoría útil para el análisis histórico". En *El género: la construcción cultural de la diferencia sexual*, compilado por Marta Lamas, 265-302. Ciudad de México: PUEG.
- Sen, Amartya. 1979. "'Equality of what?'" En *The Tanner lecture of human values*, vol. 1, editado por Sterling M. McMurrin, 195-220. Cambridge: Cambridge University Press. <https://lc.cx/0yl2Yr>
- SENPLADES. (Secretaría Nacional de Planificación). 2022. "Matriz de alineación: Plan Nacional de Desarrollo 2021-2025. Agenda 2030". <https://lc.cx/sc4NU7>
- SENPLADES. 2021. *Plan de creación de oportunidades 2021-2025*. Quito: SENPLADES. <https://lc.cx/ebSfGY>
- Valarezo, Irene. 2017. "Construyendo un objeto de intervención internacional: Análisis del caso ecuatoriano sobre las personas con discapacidad (2012-2014)". Tesis de licenciatura, Universidad Internacional del Ecuador. <https://lc.cx/b7GX9z>
- Velasco, Margarita, Francisco Hurtado y Jesús Tapia. 2020. "El acceso geográfico desigual a la salud en Ecuador". *Observatorio Social del Ecuador*, 4 de agosto. <https://lc.cx/urlUQ9>
- Wharton, Amy. 2012. "Introduction". En *The Sociology of Gender: An Introduction to Theory and Research*, 1-13. Malden: Blackwell Publishing.
- Witting, Monique. 2006. *El pensamiento heterosexual y otros ensayos*. Madrid: Egales.
- Zapata Galindo, Martha, Andrea Cuenca e Isabel Puga. 2014. *Guía desde un enfoque interseccional. Metodología para el diseño y aplicación de indicadores de inclusión social y equidad en instituciones de educación superior de América Latina*. Berlín: MISEAL. <https://lc.cx/rgtEiA>

