

ACTA RESUMEN DE LA SESIÓN NÚMERO VEINTE Y CINCO

Fecha de sesión: Miércoles 13 de noviembre de 2019

Hora: 15h00

ASAMBLEÍSTAS QUE ASISTEN: Michel Andrés Doumet Chedraui, William Antonio Garzón Ricaurte, Nancy Jeaneth Guamba Díaz, Fernando Ugarte, Alterno de Patricia Ivonne Henríquez Jaime, Manuel A. Ochoa Morante, Juan Sebastián Palacios Muñoz, José Agualsaca Alterno de Gabriela Rivadeneira, Guadalupe Dolores Salazar Cedeño, Ángel R. Sinmaleza Sánchez, Wendy Vanessa Vera Flores, Carlos Alfredo Vera Rodriguez y Rosa Isabel Verdezoto Reinoso.

INVITADOS QUE ASISTEN: Karina Soledad Marín Lara, experta en estudios críticos de la discapacidad y derechos humanos y Gabriela Chiriboga del Colectivo "Vocas"

OBSERVACIONES – ACUERDOS.- Las recomendaciones del Colectivo Vocas tienen un enfoque interseccional, tomando en cuenta las múltiples discriminaciones de las que son víctimas las personas con discapacidad, en razón de su edad, condición, sexo genética, étnica y situación de movilidad humana, y que a la vez se apoyan en las observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados del Ecuador, emitidas por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD) de la Organización de Naciones Unidas, presentado con fecha 20 de septiembre de 2019.

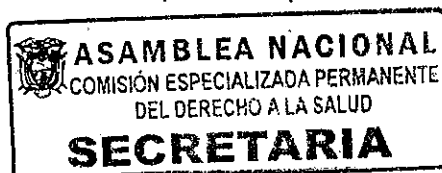
Piensen que la política de discapacidades en Ecuador continúa estando ampliamente impulsada por una visión médica de la discapacidad. El aspecto médico de la discapacidad es solamente uno de entre otros aspectos relacionados con vidas integrales de sujetos diversos. Expresan de manera contundente que la LOD continúe basándose en un entendimiento patologizante de la discapacidad, que lleva a esta Ley a erigirse en tensa y paradójica relación entre la visión médica asistencialista y una leve idea de visión social de la discapacidad, tensión y paradoja que lamentablemente aún cede ante la fuerza histórica y hegemónica del discurso y el poder médicos para manipular cuerpos y no para garantizar derechos.

Por lo expuesto, entre las recomendaciones que se entregan a la Comisión es dejar de utilizar el porcentaje y la idea de la calificación y empezar a que se imponga la idea de la certificación de la discapacidad en donde se anule definitivamente la práctica del porcentaje.

Con sustento en estudios académicos, afirman que tanto el componente del Bono de Desarrollo Humano (BDH) destinado a las personas con discapacidad como el Bono Joaquín Gallegos Lara (BJGL) suponen un desconocimiento de la realidad de la vida de las personas con discapacidad, sus necesidades, y la de quienes proveemos cuidados. El BJGL se ha constituido en un "ancla de pobreza" que vulnera los derechos de las personas con discapacidad, en desmedro de su dignidad, condiciona la vida de las cuidadoras y empobrece el entorno familiar.

Ratifica que el bono se constituye en un ejemplo de una política pública proteccionista por parte del Estado que es importante que se replantee para que garantice derechos y no adoptar un rol paternalista como actualmente se aplica como transferencia monetaria condicionada a que la persona que cuida, es decir la mujer o la madre no pueda trabajar, cuidado de otras personas con discapacidad. Consideran que la atención requiere asistencia técnica o médica especializada a lo largo de sus vidas por su situación de discapacidad sea asumida por parte del Estado, no mediante la transferencia económica condicionada y la propuesta sería que se revise como opera en otros sistemas latinoamericanos, donde se ha instaurado un Sistema Nacional de Cuidados.

La Comisión calificó de oportuna y provechosa la propuesta por ser una nueva visión que se ha planteado, totalmente diferente a los elementos con los que se había trabajado el proyecto de reformas en la Comisión y el compromiso de investigar lo que se está haciendo en países de la Región para contar con bases técnicas comparadas que beneficien a la construcción del proyecto.



COMISIÓN DEL DERECHO A LA SALUD - PERÍODO LEGISLATIVO 2019-2021
ACTA DE LA SESIÓN NÚMERO VEINTE Y CINCO

No. de Sesión: 025
Fecha de sesión: Miércoles 13 de noviembre de 2019
Hora: 15h00

Siendo las quince horas del día miércoles trece de noviembre de 2019, el Presidente de la Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud, Dr. William Garzón Ricaurte, luego del saludo y bienvenida a los asistentes, dispone que por Secretaría se constate el quórum reglamentario para iniciar la sesión No. 025, correspondiente al período legislativo 2019-2021.

Se encuentran presentes al momento de la instalación los siguientes asambleístas: William Antonio Garzón Ricaurte, Nancy Jeaneth Guamba Díaz, José Fernando Ugarte H., Alterno de Patricia Ivonne Henríquez Jaime, Manuel A. Ochoa Morante, José Agualsaca Guamán, Guadalupe D. Salazar Cedeño, Ángel R. Sinmaleza Sánchez y Carlos Alfredo Vera Rodríguez.

Por Secretaría se confirma que existe el quórum reglamentario al contarse con la presencia de ocho asambleístas miembros de la Comisión y por disposición de la Presidencia, se da lectura a la convocatoria y orden del día.

El Presidente dispone que por Secretaría se de lectura de la convocatoria y orden del día.

Quito 12 de noviembre de 2019

CONVOCATORIA

Por disposición del señor Presidente de la Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud, Dr. William Garzón Ricaurte, de conformidad con lo dispuesto en los numerales 1 y 2 del artículo 27 de la Ley Orgánica de la Función Legislativa y el artículo 8 del Reglamento de las Comisiones Especializadas Permanentes y Ocasionales de la Asamblea Nacional, convoco a ustedes señoras y señores asambleístas a la **Sesión Ordinaria No. 025** que se llevará a cabo el día miércoles 13 de noviembre de 2019, a las 15h00, en la Sala de Sesiones de la Comisión, ubicada en el sexto piso, ala oriental del edificio de la Asamblea Nacional, situado en las calles Piedrahíta y 6 de Diciembre del cantón Quito, provincia de Pichincha, con el objeto de tratar el siguiente orden del día:

1. Recibir en el Pleno de la Comisión a Karina Soledad Marín Lara, experta en estudios críticos de la discapacidad y derechos humanos, quien presentará sus aportes y observaciones, en el marco de la construcción del Informe para Segundo Debate del "Proyecto de Ley Orgánica Reformatoria de la Ley Orgánica de Discapacidades"

El Presidente pone a consideración del Pleno de la Comisión el orden del día, el mismo que se aprueba por unanimidad y dispone iniciar el desarrollo de la agenda. Se incorporan a la sesión las asambleístas Wendy Vanessa Vera Flores y Rosa Isabel Verdezoto Reinoso.

Por Secretaría se informa que se encuentra presente la señora Karina Soledad Marín Lara, escritora, crítica literaria, investigadora académica con un doctorado en Literatura de la Universidad de los Andes de Colombia. Su trabajo gira en torno a estudios comparados de literatura y artes visuales y la relación entre la palabra imagen y los estudios críticos del cuerpo y la discapacidad. En su calidad de experta en discapacidades y derechos humanos que ha compartido eventos y conferencias en espacios académicos y comunitarios y en su condición de activista ha publicado libros y textos de opinión en diferentes medios de comunicación virtuales e impresos y ha

colaborado con grupos de padres y madres y otros aliados por el derecho a una educación igualitaria, tanto en el Ecuador como en Colombia. Es Cocuradora de la exposición de Arte Contemporáneo "Cuerpos que se Miran". Actualmente es Miembro activo del Grupo de Estudios Comparados de Arte de la Universidad de los Andes de Colombia y docente de la Universidad de las Américas en Quito.

El Presidente da la bienvenida a Karina Marín Lara, en el marco del tratamiento de la reformas a la Ley de Discapacidades y destaca la importancia que reviste para la Comisión el recibir el aporte de diferentes actores y en este caso con la experiencia de la invitada. Por metodología explica el tiempo asignado y la apertura a resolución de dudas e inquietudes que se pudieran formular luego de la presentación de la ponente.

Interviene la doctora Karina Marín Lara, quien agradece la oportunidad por ser recibida en compañía de sus compañeras del Colectivo "Vocas", que aglutina a mujeres con discapacidad y madres de personas con discapacidad. Inicia compartiendo un video que en síntesis transmite y visibiliza la condición inquebrantable de una persona con discapacidad. La obra, según explica corresponde a la artista norteamericana Lissa Bufano que formó parte de "Cuerpos que se miran" y el objetivo de esta exposición fue particularmente presentar una mirada distinta sobre la discapacidad. La idea era alejarnos de las representaciones patéticas, caritativas, patológicas de la discapacidad y acercarnos a una idea mucho más amplia de lo que son los cuerpos con discapacidad.

Explica que es un mecanismo utilizado para para abrir esta conversación, habiendo además revisado los Proyectos de Reforma a la Ley Orgánica de Discapacidades -LOD- que se encuentran para análisis de la Comisión del Derecho a la Salud de la Asamblea Nacional y nos permitimos entonces hacer las siguientes acotaciones y expresar nuestros aportes resaltando ante todo cinco aspectos que valoramos como centrales.

Cabe señalar que nuestras recomendaciones asumen un enfoque interseccional, tomando en cuenta las múltiples discriminaciones de las que son víctimas las personas con discapacidad, en razón de su edad, condición, sexo genética, étnica y situación de movilidad humana, y que que a la vez se apoyan en las observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados del Ecuador, emitidas por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD) de la Organización de Naciones Unidas (CRPD/C/ECU/CO/23), que fue presentado con fecha 20 de septiembre de 2019. Se incorpora a la sesión el asambleísta Juan Sebastián Palacios Muñoz.

A pesar que la mayoría de leyes y reglamentos en Ecuador señalen como punto de partida los derechos humanos y digan considerar lo que se conoce como "modelo social de la discapacidad" pensamos que la política de discapacidades en Ecuador continúa estando ampliamente impulsada por una visión médica de la discapacidad. En otras palabras, para garantizar el cumplimiento de los derechos que la Constitución y la LOD han asumido, una persona debe ser primero identificada como sujeto con discapacidad mediante un documento emitido por el MSP, como institución estatal encargada de la salud pública en el País y luego de un largo y a veces engorroso proceso de evaluaciones médicas y psicológicas.

Entonces, nos encontramos frente a un problema que se funda en una paradoja: si seguimos viendo a las personas con discapacidad como individuos enfermos que requieran ante todo de la mirada médica para definir su identidad como personas con discapacidad frente a este sistema de categorización y calificación porcentual, su condición como seres humanos diversos, múltiples e integrales queda escondida, y sus derechos, como el derecho a una educación inclusiva o el ejercicio de su capacidad jurídica, quedan relegados. Dicho de otro modo: si quien está encargado de legitimar la discapacidad continúa siendo la Autoridad Nacional de Salud, lo que decimos es que seguimos viendo a esa persona como un problema de salud pública y no como un sujeto con derechos.

Parto de la afirmación contundente de que ya no es posible considerar en términos médicos el asunto de la discapacidad. Lo que se conoce como modelo social de la discapacidad surgió de desaprobar con dureza el modelo médico que se gestó con fuerza desde finales del siglo XVIII y que aún no logra desprenderse de los imaginarios sociales.

Son precisamente los conceptos desarrollados en torno al modelo social de la discapacidad, y no los conceptos médicos los que marcan la pauta del texto de la Convención de Naciones Unidas por los Derechos de las Personas con Discapacidad, documento que Ecuador se comprometió a cumplir a partir del año 2008 y que no lo está haciendo. Este documento no solamente se ha transformado en el eje fundamental alrededor del cual muchos de los países firmantes han pensado y elaborado sus leyes de discapacidades, sino que además fija un antes y un después con respecto a acuerdos anteriormente elaborados.

Gracias a la Convención de Naciones Unidas por los Derechos de las Personas con Discapacidad, podemos generalizar el reconocimiento de la discapacidad como *"un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás"*.

En este sentido, no es difícil constatar como las políticas de estado ecuatoriano concernientes a la discapacidad aún no logran desprenderse de estas visiones médicas, asistencialistas y normalizadoras, yendo desde los programas oficiales como la ahora llamada Misión "Las Manueles" y el "Bono Joaquín Gallegos Lara", hasta la labor de ciertas organizaciones no gubernamentales e incluso, desde el sector privado: pensemos en el caso de las famosas Teletón que aún se lleva a cabo desde los Municipios de Quito y Guayaquil, así como otras campañas de recolección de fondos que han sido calificadas por las Naciones Unidas y por los activismos de la discapacidad como estrategias que redundan en una visión caritativa de la discapacidad y atentan contra la dignidad y los derechos de estos individuos.

El aspecto médico de la discapacidad es solamente uno de entre otros aspectos relacionados con vidas integrales de sujetos diversos. Es por eso que queremos expresar de manera contundente nuestra preocupación de que la LOD continúe basándose en un entendimiento patologizante de la discapacidad, que lleva a esta Ley a erigirse en tensa y paradójica relación entre la visión médica asistencialista y una leve idea de visión social de la discapacidad, tensión y paradoja que lamentablemente aún cede ante la fuerza histórica y hegemónica del discurso y el poder médicos para manipular cuerpos y no para garantizar derechos.

Solo así se puede explicar que una parte medular de esa política se basa en la clasificación y calificación porcentual de la discapacidad, práctica abolida ya en países como Perú y absolutamente rechazada en Colombia, porque en su afán por calificar porcentualmente discapacidades, se termina etiquetando seres humanos, lo que redundo en una practica discriminatoria, absolutamente peligrosa. Hemos dicho, por lo tanto, que el carné de discapacidad, tal como está planteado, discrimina. La discapacidad se tiene o no se tiene. Los porcentajes solamente demuestran que la normativa no ha logrado entender los nuevos paradigmas.

¿Cuál es uno de los resultados tangibles y verificables de estas políticas? Lo es en primer lugar la aún insistente ausencia de los niños y niñas con discapacidad en el sistema educativo regular y la existencia de 151 centros de educación especializada en el país. Los niveles de desescolarización de este sector poblacional son tremendamente evidentes y preocupantes en relación con otros países de América Latina como Colombia, y tiene origen en un incumplimiento frontal de los acuerdos internacionales. Cuando la Convención de ONU habla del derecho a la educación y de inclusión, no da lugar a dudas ni ambigüedades: ese derecho es para todos y todas (sin ninguna excepción, no solamente para unos cuantos). Si la LOD continúa legitimando la creación y el funcionamiento de

instituciones de educación especializada, estará perpetuando una violación a los derechos humanos de esta población.

Asimismo, nos preocupa sobremanera que las figuras del sustituto aún aparezcan en la Ley y que, hasta ahora, no hayamos logrado discutir, en un diálogo ciudadano serio y a profundidad, la necesidad de que la LOD reconozca explícitamente el ejercicio de la capacidad jurídica de todas las personas con discapacidad, sin ninguna excepción. Esta ausencia en la LOD redundaría en la violación del principio de igualdad ante la Ley y deja a Ecuador en un lugar incómodo de atraso frente a países como Perú y Colombia, que acaban de aprobar reformas a sus leyes en este sentido.

El ejercicio de la capacidad jurídica nos permitirá discutir también sobre los derechos sexuales y reproductivos sin hablar exclusivamente de salud sexual y reproductiva. Estos derechos también tienen que ver con cuerpos a los que históricamente se les ha negado el placer y la libre identidad sexual. Por lo tanto, una reforma a la LOD realmente basada en una visión de derechos humanos debe hacer explícitos los derechos sexuales y reproductivos también como derechos al placer, al disfrute del propio cuerpo y a la autodeterminación. Eso incluye el derecho a vivir en pareja, a tener hijos propios o adoptados y a ejercer sus responsabilidades paternas y maternas, con o sin apoyo. La sexualidad de las personas con discapacidad no puede estar delimitada solamente por una concepción médica de la sexualidad.

En ese sentido, la LOD debe ser aún más explícita en lo que se refiere a prevención de la violencia sexual contra mujeres, niñas y niños con discapacidad y a cómo estos casos son manejados desde el sistema penal. Los índices de violencia sexual en Ecuador son alarmantes, pero algo que nunca nos dicen es que se trata de un tipo de agresiones perpetuada de manera muy común en contra de los cuerpos de mujeres niñas con discapacidad. Los juicios por violación a mujeres y niñas con discapacidad no pueden transformarse en situaciones de patologización y de revictimización. Si es que la discapacidad continúa siendo porcentualizada y patologizada, este tipo de situaciones se mantendrán en un entrampado entendimiento de lo que implica la prevención de la violencia.

Las relaciones mujeres-discapacidad no se limita a la situación de las mujeres con discapacidad, sino también a las mujeres cuidadoras que maternamos la discapacidad. Con sustento en estudios académicos, podemos afirmar que tanto el componente del Bono de Desarrollo Humano (BDH) destinado a las personas con discapacidad como el Bono Joaquín Gallegos Lara (BJGL) suponen un desconocimiento de la realidad de la vida de las personas con discapacidad, sus necesidades, y la de quienes proveemos cuidados, que somos principalmente mujeres. El BJGL se ha constituido en un "ancla de pobreza" que vulnera los derechos de las personas con discapacidad, en desmedro de su dignidad, condiciona la vida de las cuidadoras y empobrece el entorno familiar.

Antes de finalizar, nos gustaría también decirles que es posible entender y hablar de discapacidad de otras maneras. En Ecuador, ya lo estamos haciendo, en espacios académicos que se han interesado por una mirada crítica y en prácticas colectivas como la nuestra, en la que las redes de afectos nos permiten reflexionar a partir de nuestras diversidades y sostenerlos en medio de las violencias que enfrentamos día tras día.

El Presidente agradece la intervención de Karina Marín Lara y concede el uso de la palabra al asambleísta Juan Sebastián Palacios quien destaca el enfoque y puntos de vista de la ponente que ha motivado reflexiones en torno al texto de reformas que se está tratando en la Comisión y formula una pregunta en cuanto a los sustitutos que según explicó era un error dentro de la norma, en consecuencia consulta ¿cuál es la preocupación o el sustento para sostener que el concepto de los sustitutos debería eliminarse y con qué figura se lo reemplazaría?

Respuesta de Karina Marín Lara, en su opinión los derechos al trabajo están previstos en el Art. 35 pero en general se puede asumir que la figura de los sustitutos o tutores aparece como eje transversal en toda la Ley de manera implícita y de lo que se trata es de matizar este tipo de labores

de los cuidadores y representantes de las personas con discapacidad haciendo primero explícito el ejercicio de la capacidad jurídica, que no está declarada. Se incorpora a la sesión el asambleísta Michel A. Doumet Chedraui.

Cita que hay un Reglamento expedido por CONADIS y de lo que se conoce es que este Organismo suele coordinar algunos aspectos cuando se expresa el deseo de matrimonio de una persona con discapacidad, pero la Ley no está reconociendo el ejercicio de la capacidad jurídica, por tanto existe un vacío. Al respecto el debate ha sido extremadamente largo y en Colombia, en julio de este año, acaba de ser aprobado el ejercicio de la capacidad jurídica en su legislación y en Perú se aprobó en octubre del 2018. En el caso ecuatoriano ni siquiera lo estamos discutiendo por tanto las consecuencias son que las empresas que contratan personas con discapacidad, pueden fácilmente elegir entre la persona con discapacidad o el sustituto, cuando quien debe asumir ese derecho es la persona con discapacidad, sobre todo.

En la medida más extrema informa que la agrupación que representa cuenta con una compañera que ha experimentado ese tipo de violencia laboral y que incluso ha tenido que luchar porque el sueldo le sea pagado a ella y no a sus tutores o sus padres. Y los problemas al respecto se multiplican por todo el País, por lo que considera que es algo que realmente se debe discutir.

El Presidente concede la palabra al asambleísta Ángel Sinmaleza quien solicita se amplíe el tema de desacuerdo en cuanto a la valoración porcentual de la discapacidad por el MSP.

En respuesta, Karina Marín Lara, expresa que las discusiones de hoy con respecto lo que se denomina estudios críticos de la discapacidad (donde se inscribe), refieren a la misma como una manera de poner en crisis el concepto de normalidad, idea que se gestó en el siglo XVIII cuando se pensó en la ciencia de la estadística y había que concebir la idea de un ser humano promedio perfecto para producir, en consecuencia, ¿quién era ese ser humano?, era un hombre, ario, capaz, blanco y todo lo que estuviera fuera de la ponderación, entraba en conflicto con esa caracterización de "hombre tipo" que sobre todo las sociedades capitalistas estaban esperando.

En consecuencia, mujeres, obviamente los cuerpos de diversidades sexuales, conflictivas, y los cuerpos racializados y patologizados quedaban fuera de la norma. Entonces cuando hemos hablado de discapacidad considera que ahora se cuida de hablar de personas normales con lo cual en realidad lo que se está haciendo es pensar en la discapacidad como la falta de normalidad y en ese sentido la normalidad se instituye como una especie de ideología, así como el racismo, los activismos hablan de capacitismo, lo cual significa discriminar por motivos de discapacidad y porque se piensa que siempre en un cuerpo que es normal y todo lo demás debe ser vigilado, controlado o excluido de cualquier condición social. En ese sentido, la idea del porcentaje que por cierto fue gestada en la Alemania Nazi, está determinando quien se acerca más a una idea de normalidad o se aleja más de ella, e interroga si alguien puede responder ¿qué significa tener el 100% de discapacidad?, ¿es estar muerta? Y ¿qué es el cero por ciento?, o que levante la mano quien se considere normal aquí en Ecuador, País Andino, Colonizado.

Es decir, estamos porcentualizando las vidas de seres humanos, con lo cual el hecho de la discriminación es grave, por eso la legislación Colombiana está en contra de la opción de porcentualizar la discapacidad. Lo propio acontecía en Perú donde se practicaba esta modalidad de calificación hasta cuando se abolió este mecanismo hace tres años, por lo que ahora el carnet de discapacidad en ese país es distinta.

Por lo expuesto, entre las recomendaciones que se entregarán a la Comisión es dejar de utilizar el porcentaje y la idea de la calificación y empezar a que se imponga la idea de la certificación de la discapacidad en donde se anule definitivamente la práctica del porcentaje.

Interviene el asambleísta Ángel Sinmaleza que comenta que el análisis realizado es totalmente diferente al alcance del articulado que se ha estado trabajando. Menciona que el análisis legislativo comparativo de la región es válido y debería ser tomado en cuenta, porque el tema de valoración por porcentaje en su opinión resulta bastante discrecional, efectuado por el profesional de la salud en base de criterios subjetivos, tal como se apreció en la sesión anterior, en donde el médico valora al solicitante pidiéndole mover parte de su cuerpo, lo que determina que ese nivel de valoración resulta facultativo y así es como se lo está llevando a cabo en MSP. Por lo expuesto anuncia en compromiso de revisar el proyecto de reformas para avanzar en este tema.

Adicionalmente solicita al Presidente que la ponente apoye con una recomendación referente a la política pública del manejo económico de las personas que fungen el papel de "Tutor", porque tiene evidencia, no en todos los casos, que un significativo número de tutores, hacen un mal uso de esos recursos y por más control que tengan, realmente ese dinero no le llega a la persona con discapacidad.

El Presidente concede la palabra a la asambleísta Nancy Guamba que inicia destacando que el nombre del "Colectivo Vocas" permite concebir un enfoque de género lo cual es importante en función a que las mujeres sean las voceras de las personas con discapacidad, por lo que expresa su felicitación a las personas que han sido recibidas en Comisión General.

En alusión a la referencia que realizara Karina Marín, respecto al Bono Joaquín Gallegos Lara (BJGL) que según mencionó supone un desconocimiento de la realidad de la vida de las personas con discapacidad, sus necesidades, y la de quienes proveemos cuidados, solicita se amplíe la explicación considerando para el efecto que podrían existir personas con discapacidad que no tienen posibilidades de administrar y hacer un uso efectivo esos recursos para costear de pronto necesidades médicas, vestuario y/o comida, pensando además que es obligación del Estado velar por ese segmento de la población y garantizar que todos (as) sean tratados en igualdad de condiciones.

En respuesta a las inquietudes precedentes formuladas por los miembros de la Mesa Legislativa, Karina Marín Lara, señala:

Lo primero a destacar es el mal uso del Bono lo que está indicando es que el porcentaje para determinar quien percibe y quien no, es también problemático, porque no se conoce si nos hemos puesto a pensar en circunstancias de discapacidad y lo que se ha llamado desde hacia varios años que son "las ayudas técnicas" y la distancia que existe con una política asistencialista, que resulta difusa entre ambas prácticas y que es un tema que como Colectivo reclaman.

Lo que si resulta irrefutable es que en efecto hay personas del grupo de discapacidades que están en situación de pobreza y que necesitan ciertas ayudas por parte del Estado, sobre todo para lo que deben cubrir en asuntos de salud, terapéuticos; sin embargo la entrega del Bono también está condicionada a que una persona cuidadora se quede en casa ejerciendo esta actividad y esas personas generalmente somos las madres de las personas con discapacidad (grupo en que se incluye), circunstancia que las está empobreciendo, encarcelando a sabiendas que las mismas también tienen derecho a la autodeterminación al trabajo y estarían condenadas a los cuerpos ya de por si violentadas de nuestros hijos e hijasambleístas. Si es que no entendemos la discapacidad en términos de enfermedad, no tenemos porque porcentualizar, porque nadie está más o menos enfermo, simplemente se tiene o no discapacidad, así como se es o no mujer, o como se es o no indígena. De eso justamente hablan los Derechos y la identidad de las personas con discapacidad.

Entonces si es que no se porcentualiza, y se certifica la discapacidad, luego las herramientas que el Estado tenga para saber ubicar de manera efectiva a las personas con discapacidad en situación de pobreza tienen que funcionar de mejor manera para ese segmento de la población, pero todas esas personas especialmente niñas y niños deben estar en el colegio y la madre tiene que ir a trabajar, si

es que necesita, porque lo otro es condenarla a una especie de limosna para ella y a su hija o hijo o a la persona con discapacidad que cuida. Dice conocer de una agrupación de madres, en Cayambe, muchas de ellas indígenas con discapacidad que la única manera que han tenido para salir adelante ha sido la auto gestión y el cooperativismo, porque solo así no pueden y porque si van a trabajar les quitan el Bono.

La asambleísta Nancy Guamba destaca que ha sido correcta la explicación que en el momento que una persona tiene un familiar y se convierte en su tutor, le condicionan a esa persona a que esté cuidando en forma permanentemente, y eso hace que se limite el desarrollo en la esfera laboral y de toda la familia, resulta entonces necesaria la certificación para evitar la calificación que se transformaría en un acto discriminatorio en la forma porcentual que se mantiene en la actual Ley y hacer un informe comparado con otras legislaciones para verificar la forma cómo han implementado este cambio en Colombia y Perú, a través de un carnet que no se expide en función de un porcentaje de discapacidad, sino en relación a otros factores.

El asambleísta Juan Sebastián Palacios expresa tener una pregunta más en función del enfoque de género y de derechos en cada uno de los aspectos que han conversado y que es un punto en el que se ha trabajado con su equipo, que es el de la erradicación de la violencia de la mujer sobre todo de aquella que reciben las niñas con discapacidad, por tanto consulta si pudieran contar desde su perspectiva ¿cómo a través de la Ley de Discapacidad se podría también afrontar este problema y aportar a que el nivel de subregistro de casos de violencia disminuya, respecto de personas con esta vulnerabilidad?

Respuesta de Karina Marín Lara.- Los números de Naciones Unidas dicen que los casos de violaciones y agresiones sexuales en contra de niñas y niños con discapacidad intelectual son realmente alarmantes. Se dice que a nivel mundial, el 90% de niñas y niños con discapacidad intelectual han experimentado algún tipo de violencia sexual en su vida. Insiste que la única vía para visibilizar esta violencia y que se pueda llevar a cabo acciones puntuales y positivas para hacer que despatologicemos primero lo que estamos entendiendo por discapacidad, porque de lo contrario incluso la violencia contra las mujeres y niñas con discapacidad se naturaliza porque se piensa que están enfermos y ellos lo provocan, que son personas de sexualidades enfermas y que son ellas las que provocan la violencia y esto porque se analiza la discapacidad desde la visión médica. Por lo que es importante a que se tenga en cuenta las recomendaciones de Naciones Unidas al Estado Ecuatoriano que indica que es necesario armonizar el concepto de discapacidad que está en la Ley Orgánica de Discapacidades con el concepto que sobre la materia parte el Organismo Internacional, caso contrario todo tipo de violencia se va a seguir perpetuando.

Hace énfasis en que cuando sinceremos esto, las cosas van a cambiar o al menos se logrará mayor visibilidad de lo que está pasando con la violencia sexual sin considerar aspectos interseccionales en contra de los cuerpos con discapacidad y se necesita tener las cifras para poder llevar a cabo cualquier tipo de acciones y se permite observar que una de las disposiciones del COIP sobre la despenalización del aborto es cuando ocurre violación a una persona que el COIP entiende que tiene discapacidad mental, excepción que esta determinando que personas con discapacidad sean violadas y al quedar embarazadas son llevadas por el propio violador a abortar y no pasa nada porque no hay ejercicio de seguridad jurídica. Se necesita entonces que desde la Ley de Discapacidades se asuma un enfoque de derechos para poder tener influencia en el resto de leyes y que sea posible armonizar todo el marco jurídico del Ecuador.

Solicita autorización a la Presidencia para que pueda intervenir Gabriela Chiriboga una persona del Colectivo que se encuentra presente y a quien se autoriza hace uso de la palabra.

La señora Chiriboga interviene para referirse al Bono Joaquín Gallegos Lara y enfatizar que esa política pública se ha convertido en un ancla para la pobreza de las familias que lo reciben y destaca algunos datos del Registro Social que identifica las personas que cuidan a personas en situación de

7

5

dependencia por discapacidad severa o menores de 14 años con VIH sida que son quienes reciben este bono son mujeres y de ellas más del 90% son madres.

Ratifica que el bono se constituye en un ejemplo de una política pública proteccionista por parte del Estado que es importante que se replantee para que garantice derechos y no adoptar un rol paternalista como actualmente se aplica como transferencia monetaria condicionada a que la persona que cuida, es decir la mujer o la madre no pueda trabajar, porque en las visitas técnicas que realizan los funcionarios del Ministerio de Inclusión Económica y Social, tales personas no están bien cuidadas y si esto sucede, el bono se retira. El problema con las mujeres que se han dedicado toda la vida a cuidar personas con discapacidad, se han convertido en especializadas en estas actividades que dependen enteramente de la persona a quienes cuidan y pregunta ¿qué sucede cuando la persona con discapacidad fallece?, éstas madres no se educaron, no tienen opciones técnicas o tecnológicas, no cuentan con otra experiencia laboral y lo que hacen es continuar con su fuerza laboral, es decir al trabajo del cuidado de otras personas con discapacidad.

Entonces lo que se está haciendo indirectamente con una política que pretende garantizar derechos de las personas con discapacidad es restringir el derecho al trabajo digno de las personas cuidadoras. Y otra cuestión que se debe cualificar es el derecho al uso del tiempo que está normado a nivel nacional pero que no se valora en el caso de las personas que cuidadoras. Para esto le parece importante que se considere como ha sido el postulado del Colectivo, que se adopte una visión social de la discapacidad que no significa que una persona porte en su cuerpo la discapacidad, sino que esta sea entendida como una cuestión social y esto implica también que el Sistema Nacional de Cuidados sea responsabilidad del Estado.

En consecuencia, la atención requiere asistencia técnica o médica especializada a lo largo de sus vidas por su situación de discapacidad sea asumida por parte del Estado, no mediante la transferencia económica condicionada y con una cantidad insuficiente que se ha mantenido desde el año 2010, ni acorde con la realidad de la canasta básica y la propuesta sería que se revise como opera en otros sistemas latinoamericanos, por ejemplo como opera en Uruguay que tiene instaurado un Sistema Nacional de Cuidados, en el que el Estado, no solamente capacita con titulaciones a nivel superior a profesionales que opten por el cuidado, que aparte de pagarles la mensualidad para que cuiden y que cuentan con Centros especializados para cuidados que son públicos y accesibles sino que además hay la opción de conocer de manera georeferenciada donde residen las personas con discapacidad, de manera que se pueden ubicar los Centros de Cuidado diario en las localidades que más lo necesiten y de esta forma se está garantizando no únicamente un cuidado real y profesional a personas con discapacidad que así lo requieran, sino que se está garantizando el derecho de las mujeres cuidadoras a un trabajo digno y al uso del tiempo.

Interviene el asambleísta Fernando Ugarte y consulta sobre el tema abordado en la exposición de Karina Marín Lara, que se refirió sobre las falencias del sistema educativo de las personas con discapacidad, ante lo cual pregunta ¿qué opciones debería tener un sistema educativo a futuro, cuando una persona ha sido presa de este modelo tratados en un sistema escolar diferente a su entorno?

Respuesta de Karina Marín .- Mi hijo también es el ser más normal del mundo, que fue calificado por el Ministerio de Salud como una persona con el 60% de discapacidad porque el psicólogo, según afirma, "...le caímos bien...", ese fue el criterio y confiesa además que durante muchos años buscó colegio para su hijo, primero en Colombia y luego en Ecuador, donde imaginó que las cosas resultarían más fáciles y fue todo lo contrario. Su hijo estuvo descolarizado durante un año. La opción que siempre se le presentó fue la de la educación especial, que nunca lo admitió y ahora cursa cinco años en colegiatura regular y fue premiado como uno de los mejores estudiantes, no porque lo haga igual que los otros estudiantes, sino porque lo hace a su manera, es decir porque el es bueno según las capacidades que él tiene que es la educación del futuro como lo dice Carlos Skliar, investigador y escritor argentino, especializado en literatura, pedagogía y filosofía: "...la

educación del futuro, es la educación y pedagogía de las diferencias... que refleja la inclusión como un derecho y por eso las Naciones Unidas han cerrado las puertas a cualquier tipo de ambigüedad en ese sentido es radical y ha definido a la educación para todos, en igualdad de condiciones.

Por supuesto que los colegios y escuelas, en su gran mayoría no están preparados, pero también pasa que las leyes en Ecuador les están indicando que tienen que acoger a enfermos, porque seguimos patologizando la discapacidad, en consecuencia cuando uno acude a centros de enseñanza lo primero que hacen es solicitarles exámenes psicopedagógicos, evaluaciones medicas, que está en contra del derecho que tienen todas las niñas y niños a estudiar, según la ley y la constitución; sin embargo solamente a las niños(as) con discapacidad les decimos "sí..., pero...", en consecuencia persiste un problema grave de desigualdad. Su experiencia personal es que el momento en que aceptamos "el pero", estamos perdidos y por eso hace una convocatoria a los asambleístas de la Mesa Legislativa a no aceptar ese "pero".

Las instituciones educativas especializadas son, a su juicio, una perpetuación de las instituciones de segregación del siglo XIX, como los manicomios y es que lo son, porque los manicomios y hospitales para ciertos enfermos eran también lugares para poner a las personas que se consideraban poco útiles para la sociedad, asunto que corroboran las Actas que ha revisado del Hospital San Lázaro, desde el siglo XVIII y la lucha del Colectivo es porque ninguno de los hijos (as) vaya a parar en un colegio de segregación, porque es absurdo pensar que vamos a lograr después de tener a una persona segregada durante uno o más años, incluirlos en la sociedad; cuando bien sabemos que la inclusión se hace desde la educación pre escolar y los niños (as) de los colegios el personal educativo y docente tienen que acostumbrarse a las diferencias.

Ahora hay personas con Síndrome de Down en Alemania y algunos países Latinoamericanos como Colombia, Chile y Brasil, estudiando en universidades, como personas que estuvieron incluidas desde el inicio en el sistema educativo.

El Presidente concede la palabra al asambleísta Ángel Sinmaleza quien ratifica que es innovador el tema del porcentaje y la propuesta de certificación que se ha debatido en esta sesión, pero para reconocer un derecho menciona que se necesita un análisis cuantitativo y para eso está la mesa técnica para investigar que tan pertinente resulta la propuesta.

Interviene el asambleísta José Agualsaca que agradece por la exposición en la que se ha planteado con claridad que el tema de la discapacidad debe ser una alternativa desde la visión social para contrarrestar la visión médica y añade que en las comunidades indígenas y campesinas, ni las políticas asistencialistas, que se han citado, muchas veces no llegan, tampoco están dentro de las estadísticas del Estado, por lo tanto en muchos de los casos hasta les han quitado el bono, entonces la mayor concentración de las personas con discapacidad está en las poblaciones urbanas. En este sentido pregunta ¿cuál sería el porcentaje de aplicación de las políticas públicas a nivel de los pueblos indígenas, campesinos, negros?.

Respuesta de Karina Marín.- La verdad no contamos con datos aproximados al respecto, pero lo que ha sostenido es que esta Ley debe ser mucho más enfática en el sentido étnico y también con respecto a movilidad humana y términos de género, que actualmente no se aprecia en el articulado actual de la norma, sino referencias muy generales, pero en realidad todo lo que implica la discapacidad en ciertos sectores del país, por ejemplo, en las comunidades indígenas y afroecuatorianas no solamente tienen que ver con la realidad de discriminación que viven donde están relacionados muchos elementos articulados a temas raciales y por asuntos de discapacidad, circunstancias que han determinado que la situación empeore. Informa que no se han realizado estudios de cuáles son las cosmovisiones que han adoptado esas poblaciones con respecto a la discapacidad, porque no es lo mismo, según lo explica Patricia Brogna (Prof. UNAM México) concibe a la discapacidad entendida como algo que sucede entre todos los elementos y refiere ella que el aporte es brindar diversos abordajes tendientes a recrear múltiples formas de observar y

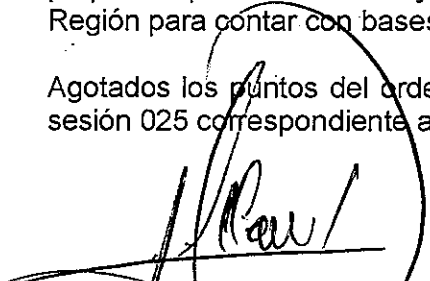
encarar la construcción social de la discapacidad, desplegando propuestas sociológicas, históricas, antropológicas, filosóficas, del derecho y comunitarias, pero además referido al aspecto normativo cultural de la sociedad a la que esa persona pertenece y de la organización económica y política en que vive.


Eso significa que o es lo mismo ser una mujer, ciega, blanca en Quito en donde hay ciertas facilidades y accesibilidades para personas con esas limitaciones, que ser una mujer con discapacidad visual por ejemplo en Etiopía, donde una mujer negra es relegada de la sociedad porque se ven como cuerpos inútiles y son desplazadas a vivir muy lejos y hay comunidades solo de mujeres afro con discapacidad visual. No es lo mismo ser una persona con Síndrome de Down en New York que en Colombia, aspecto que tiene que ver con la cosmovisión y no se sabe porque no se ha conversado cuáles son las realidades desde los conocimientos de las comunidades indígenas y sus modos de aproximación a la discapacidad en un país que se ha declarado como multicultural y plurinacional, es un aspecto que debe estar tomado en cuenta para ser una Ley Orgánica de Discapacidades.


Dice estar segura que muchas de las prácticas y actitudes con respecto a la discapacidad de los pueblos afroecuatorianos no son iguales que los de las personas mestizas de la ciudad y no lo hemos analizado todavía, entonces mal o bien podemos pensar solamente en reconocer bonos y saber si están llegando a su destino donde a muchas de las personas indígenas les quitaron el bono que está determinado en función del porcentaje de discapacidad, es decir no siempre reciben el 100% del bono, lo que hace que esté sujeto a varias ambigüedades y hace el compromiso como colectivo a profundizar en el estudio de estos casos.

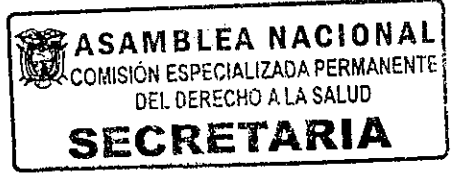
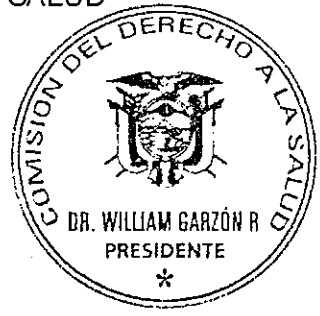
El Presidente reitera el agradecimiento a la presentadora, calificando de muy oportuna y provechosa la sesión por la nueva visión que se ha planteado, totalmente diferente a los elementos con los que se había trabajado el proyecto de reformas en la Comisión; y de hecho, en las seis propuestas se aluden al porcentaje incluidas las alternativas presentadas por ex asambleístas que tienen discapacidad, circunstancia que obliga a profundizar este análisis y encarece presentar por escrito la propuesta para socializarlo y el compromiso de investigar lo que se está haciendo en países de la Región para contar con bases técnicas comparadas que beneficien a la construcción del proyecto.

Agotados los puntos del orden y siendo las dieciséis con dieciséis minutos (16h16), se clausura la sesión 025 correspondiente al período legislativo 2019-2021.


Dr. William A. Garzón Ricaurte
PRESIDENTE DE LA COMISIÓN
DEL DERECHO A LA SALUD


Dr. Fernando Paz Morales
SECRETARIO RELATOR DE LA
COMISIÓN DEL DERECHO A LA SALUD

CEPDS
2019-11-28 



Quito 12 de noviembre de 2019
CONVOCATORIA

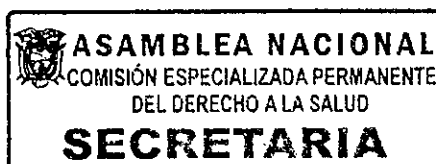
Por disposición del señor Presidente de la Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud, Dr. William Garzón Ricaurte, de conformidad con lo dispuesto en los numerales 1 y 2 del artículo 27 de la Ley Orgánica de la Función Legislativa y el artículo 8 del Reglamento de las Comisiones Especializadas Permanentes y Ocasionales de la Asamblea Nacional, convoco a ustedes señoras y señores asambleístas a la **Sesión Ordinaria No. 025** que se llevará a cabo el día **miércoles 13 de noviembre de 2019, a las 15h00**, en la Sala de Sesiones de la Comisión, ubicada en el sexto piso, ala oriental del edificio de la Asamblea Nacional, situado en las calles Piedrahíta y 6 de Diciembre del cantón Quito, provincia de Pichincha, con el objeto de tratar el siguiente orden del día:

1. Recibir en el Pleno de la Comisión a Karina Soledad Marín Lara, experta en estudios críticos de la discapacidad y derechos humanos, quien presentará sus aportes y observaciones, en el marco de la construcción del Informe para Segundo Debate del "Proyecto de Ley Orgánica Reformatoria de la Ley Orgánica de Discapacidades"

Atentamente,


Dr. Fernando Paz Morales
SECRETARIO RELATOR

COMISIÓN ESPECIALIZADA PERMANENTE DEL DERECHO A LA SALUD



COMISIÓN DEL DERECHO A LA SALUD
REGISTRO DE ASISTENCIAS - PERÍODO LEGISLATIVO MAYO 2019 - 2021

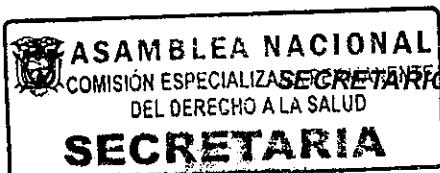
NUMERO DE SESIÓN: 025

FECHA: 13 de noviembre de 2019

HORA: 15h00

ASAMBLEISTA	ALTERNO/A	HORA	Firma
As. WILLIAM GARZÓN PRESIDENTE		15h00	
As. MICHEL DOUMET VICEPRESIDENTE		15h20	
As. NANCY GUAMBA DÍAZ		15h00	
As. PATRICIA HENRÍQUEZ	As. Fernando Ugarte Asambleísta Alterno	15h00	
As. MANUEL OCHOA		15h00	
As. SEBASTIÁN PALACIOS		15h05	
As. GABRIELA RIVADENEIRA	As. José Agualsaca Asambleísta Alterno	15h00	
As. GUADALUPE SALAZAR		15h00	
As. ÁNGEL SINMALEZA		15h00	
As. WENDY VERA FLORES		15h03	
As. CARLOS ALFREDO VERA		15h00	
As. ROSA VERDEZOTO		15h04	

CERTIFICO.-



DR. FERNANDO PAZ MORALES
RELATOR COMISIÓN DE DEL DERECHO A LA SALUD

COMISIÓN GENERAL – SESIÓN No. 25
PROYECTOS REFORMATARIOS A LA LEY ORGÁNICA DE DISCAPACIDADES

Karina Marín Lara es escritora, crítica literaria e investigadora académica. Tiene un Doctorado en Literatura por la Universidad de los Andes, Colombia. Su trabajo gira en torno a los estudios comparados de literatura y artes visuales, la relación entre palabra e imagen y los estudios críticos del cuerpo y la discapacidad.

Como experta en discapacidad y derechos humanos, ha compartido conferencias y seminarios en distintos espacios académicos y comunitarios. Como activista, ha escrito textos de opinión en varios medios virtuales e impresos y ha colaborado con grupos de padres, madres y otros aliados por el derecho a una educación igualitaria, tanto en Ecuador como en Colombia. Es co-curadora de la exposición de arte contemporáneo Cuerpos que (se) miran.




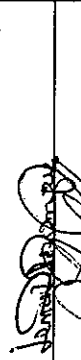



Actualmente es miembro activo del Grupo de Estudios Comparados de Arte, de la Universidad de los Andes, en Colombia, y docente de la Universidad de las Américas en Quito.

7

COMISIÓN ESPECIALIZADA PERMANENTE DEL DERECHO A LA SALUD
REGISTRO DE ASISTENCIAS A SESIÓN DE LA COMISIÓN

FECHA: 13 de noviembre 2019

NUMERO DE SESIÓN: 025 - REFORMAS LEY ORGÁNICA DE DISCAPACIDADES

NOMBRE	INSTITUCIÓN	CORREO	TELEFONO	FIRMA
Marina Manó	Colectiva Voces	basomala@gmail.com	0998204287	
Paulina León	Colectiva Voces	pleon@placso.edu.ec	0989234023	
Andrés Mosquera	colectiva Voces	Karelinaz@outlook.com		
Editha Olumbago	Colectiva Voces	diivbagaherrera@gmail.com	0983991997	bhh. *
Paulina Penaherrera	Colectiva Voces	paupaulina@yahoo.com	0995815706	
Jana Díaz García	Interprete	lenidiaz@yahoo.com.ar	0992763681	
Aurora Vera	GLOBEC	alligym@hotmail.com	0997380561	
BORIS BYAROV	GLOBEC	7416918@mail.ru	0985032155	
Santiago Villacís	GLOBEC	santiago_hg@hotmail.com	0998150287	

Habiendo revisado los Proyectos de Reforma a la Ley Orgánica de Discapacidades (LOD) que se encuentran para análisis de la Comisión del Derecho a la Salud de la Asamblea Nacional, nos permitimos hacer las siguientes acotaciones y expresar nuestros aportes, resaltando ante todo cinco aspectos que valoramos como centrales. Cabe señalar que nuestras recomendaciones asumen un enfoque interseccional, asumiendo las múltiples discriminaciones de las que son víctimas las personas con discapacidad, en razón de su edad, condición sexo-genérica, étnica y situación de movilidad humana, y que a la vez se apoyan en las *Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados del Ecuador*, emitidas por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD) de la Organización de Naciones Unidas (CRPD/C/ECU/CO/2-3) de fecha 20 de septiembre de 2019.

A pesar de que la mayoría de leyes y reglamentos en Ecuador señalen como punto de partida los derechos humanos y digan considerar lo que se conoce como “modelo social de la discapacidad”, pensamos que la política de discapacidades en Ecuador continúa estando ampliamente impulsada por una visión médica de la discapacidad. En otras palabras, para garantizar el cumplimiento de los derechos que la Constitución y la LOD han asumido, una persona debe ser primero identificada como sujeto con discapacidad mediante un documento emitido por la institución estatal encargada de la salud pública, luego de un largo y a veces engorroso proceso de evaluaciones médicas y psicológicas.

Entonces, nos encontramos frente a un problema que se funda en una paradoja: si seguimos viendo a las personas con discapacidad como individuos enfermos que requieren ante todo de la mirada médica para definir su identidad como personas con discapacidad frente a este sistema de categorización y calificación porcentual, su condición como seres humanos diversos, múltiples e integrales queda escondida, y sus derechos, como el derecho a una educación inclusiva o el ejercicio de su capacidad jurídica, quedan relegados. Dicho de otro modo: si quien está encargado de legitimar la discapacidad continúa siendo la autoridad nacional de salud, lo que decimos es que seguimos viendo a esa persona como un problema de salud pública y no como un sujeto con derechos.

Parto de la afirmación contundente de que ya no es posible considerar en términos médicos el asunto de la discapacidad. Lo que se conoce como modelo social de la discapacidad surgió

de desarropar con dureza el modelo médico que se gestó con fuerza desde finales del siglo XVIII y que aún hoy no logra desprenderse de los imaginarios sociales.

Son precisamente los conceptos desarrollados en torno al modelo social de la discapacidad, y no los conceptos médicos, los que marcan la pauta del texto de la Convención de Naciones Unidas por los Derechos de las Personas con Discapacidad, documento que Ecuador se comprometió a cumplir a partir del año 2008. Este documento no solamente se ha transformado en el eje fundamental alrededor del cual muchos de los países firmantes han pensado y elaborado sus leyes de discapacidades, sino que además fija un antes y un después con respecto a acuerdos anteriormente elaborados. Gracias a la Convención de Naciones Unidas por los Derechos de las personas con Discapacidad, podemos generalizar el reconocimiento de la discapacidad como “un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

En ese sentido, no es difícil constatar cómo las políticas de estado ecuatoriano concernientes a la discapacidad aún no logran desprenderse de estas visiones médicas, asistencialistas y normalizadoras, yendo desde los programas oficiales como la ahora llamada Misión Las Manueles y el Bono Joaquín Gallegos Lara, hasta la labor de ciertas organizaciones no gubernamentales e incluso, desde el sector privado: pensemos en el caso de las famosas Teletón que aún se lleva a cabo en Quito y Guayaquil, así como otras campañas de recolección de fondos que han sido calificadas por las Naciones Unidas y por los activismos de la discapacidad como estrategias que redundan en una visión caritativa de la discapacidad y atentan contra la dignidad y los derechos de estos individuos.

El aspecto médico de la discapacidad es solamente uno de entre otros aspectos relacionados con vidas integrales de sujetos diversos. Es por eso que queremos expresar de manera contundente nuestra preocupación de que la LOD continúe basándose en un entendimiento patologizante de la discapacidad, que lleva a esta Ley a erigirse en tensa y paradójica relación entre la visión médica-asistencialista y una leve idea de visión social de la discapacidad, tensión y paradoja que lamentablemente aún cede ante la fuerza histórica y hegemónica del discurso y el poder médicos para manipular cuerpos y no para garantizar derechos.

Solo así se puede explicar que una parte medular de esa política se base en la clasificación y calificación porcentual de la discapacidad, práctica abolida ya en países como Perú y absolutamente rechazada en Colombia, porque en su afán por calificar porcentualmente discapacidades, termina etiquetando seres humanos, lo que redundaría en una práctica discriminatoria, absolutamente peligrosa. Hemos dicho, por lo tanto, que el carné de discapacidad, tal como está planteado, discrimina. La discapacidad se tiene o no se tiene. Los porcentajes solamente demuestran que la normativa no ha logrado entender los nuevos paradigmas.

¿Cuál es uno de los resultados tangibles y verificables de estas políticas? lo es en primer lugar la aún insistente ausencia de los niños y niñas con discapacidad en el sistema educativo regular y la existencia de 151 centros de educación especializada en el país. Los niveles de desescolarización de este sector poblacional son tremendamente evidentes y preocupantes en relación con otros países de América Latina como Colombia, y tiene origen en un incumplimiento frontal de los acuerdos internacionales. Cuando la Convención de ONU habla del derecho a la educación y de inclusión, no da lugar a dudas ni ambigüedades: ese derecho es para todas y todos, no solamente para unos cuantos. Si la LOD continúa legitimando la creación y el funcionamiento de instituciones de educación especializada, estará perpetuando una violación a los derechos humanos de esta población.

Asimismo, nos preocupa de sobremanera que las figura del sustituto aún aparezcan en la Ley y que, hasta ahora, no hayamos logrado discutir, en un diálogo ciudadano serio y a profundidad, la necesidad de que la LOD reconozca explícitamente el ejercicio de la capacidad jurídica de todas las personas con discapacidad, sin ninguna excepción. Esta ausencia en la LOD redundaría en la violación del principio a la igualdad ante la Ley y deja a Ecuador en un lugar incómodo de atraso frente a países como Perú y Colombia, que acaban de aprobar reformas a sus leyes en este sentido.

El ejercicio de la capacidad jurídica nos permitirá discutir también sobre derechos sexuales y reproductivos sin hablar exclusivamente de salud sexual y reproductiva. Estos derechos también tienen que ver con cuerpos a los que históricamente se les ha negado el placer y la libre identidad sexual. Por lo tanto, una reforma a la LOD realmente basada en una visión de ddhh debe hacer explícitos los derechos sexuales y reproductivos también como derechos al placer, al disfrute del propio cuerpo y a la autodeterminación. Eso incluye el derecho a

vivir en pareja, a tener hijos propios o adoptados y a ejercer sus responsabilidades paternas y maternas. La sexualidad de las personas con discapacidad no puede estar delimitada solamente por una concepción médica de la sexualidad.

En ese sentido, la LOD debe ser aún más explícita en lo que se refiere a prevención de la violencia sexual contra mujeres, niñas y niños con discapacidad y a cómo estos casos son manejados desde el sistema penal. Los índices de violencia sexual en Ecuador son alarmantes, pero algo que nunca nos dicen es que se trata de un tipo de agresión perpetuada de manera muy común en contra de los cuerpos de mujeres niñas con discapacidad. Los juicios por violación a mujeres y niñas con discapacidad no pueden transformarse en situaciones de patologización y de revictimización. Si es que la discapacidad continúa siendo porcentualizada y patologizada, este tipo de situaciones se mantendrán en un entrampado entendimiento de lo que implica la prevención de violencias.

La relación mujeres-discapacidad no se limita a la situación de las mujeres con discapacidad, sino también a las mujeres cuidadoras que maternamos la discapacidad. Con sustento en estudios académicos, podemos afirmar que tanto el componente del Bono de Desarrollo Humano (BDH) destinado a las personas con discapacidad como el Bono Joaquín Gallegos Lara (BJGL) suponen un desconocimiento de la realidad de vida de las personas con discapacidad, sus necesidades, y la de quienes proveemos cuidados, que somos principalmente mujeres. El BJGL se ha constituido en un “ancla de pobreza” que vulnera los derechos de las personas con discapacidad, en desmedro de su dignidad, condiciona la vida de las cuidadoras y empobrece al entorno familiar.

Antes de finalizar, nos gustaría también decirles que es posible entender y hablar de discapacidad de otras maneras. En Ecuador, ya lo estamos haciendo, en espacios académicos que se han interesado por una mirada crítica y en prácticas colectivas como la nuestra, en la que las redes de afectos nos permiten reflexionar a partir de nuestras diversidades, y sostenernos en medio de las violencias que enfrentamos día tras día.