

Comisión Especializada Permanente de Garantías Constitucionales, Derechos Humanos, Derechos Colectivos y la Interculturalidad

Fecha: 08 de enero de 2024

Sesión No. 2023-2025-CGDI -007

En el Distrito Metropolitano de Quito, siendo las quince horas (15h00), del 8 de enero de 2024, en modalidad VIRTUAL se da inicio a la Sesión No. 2023-2025-CGDI -007 de la COMISIÓN ESPECIALIZADA PERMANENTE DE GARANTÍAS CONSTITUCIONALES, DERECHOS HUMANOS, DERECHOS COLECTIVOS Y LA INTERCULTURALIDAD, presidida por la Asambleísta Nacional JANETH PAOLA CABEZAS CASTILLO. Actúa como Secretario Relator, el Magíster Diego Fernando Pereira Orellana.

Señora Presidenta: Muy buenas tardes a los asambleístas, a los equipos técnicos, a nuestros invitados de hoy y a la ciudadanía en general, que siempre tiene la posibilidad de seguir esta sesión a través de las plataformas digitales. Vamos a iniciar la sesión número 007 de conformidad con la convocatoria realizada el día 5 de enero del 2024 a través de los correos electrónicos de los asambleístas comisionados. Señor Secretario, por favor constate el quórum reglamentario.

Señor Secretario Relator: Con su venia señora Presidenta, voy a proceder a constatar el quorum, no sin antes indicarle que existe el oficio-memorando de 7 de enero de 2024 del asambleísta Adrián Castro, el cual indica que no puede asistir al día de hoy a la sesión, pero lo hará su asambleísta suplente asambleísta Vanessa Heredia. Con lo dicho, proceda a constatar el quorum

Procedo a constatar el quorum conforme a su solicitud.

- 1.- Asambleísta Paola Cabezas Castillo (Presidenta). Presente
- 2.- Asambleísta Paúl Fernando Buestán Carabajo. Presente
- 3.- Asambleísta Humberto Amado Chávez Angamarca. Presente
- 4.-Asambleísta José Ernesto Maldonado Córdova. Presente

5.- Asambleísta Patricia Monserrat Mendoza Jiménez. Presente

6.- Asambleísta Oscar Fabián Peña Toro. Presente.

7.- Asambleísta Ingrid Catalina Salazar Cedeño. Sin respuesta

8.- Asambleísta Jhajaira Estefanía Urresta Guzmán. Presente.

9.- Asambleísta Paola Vanessa Heredia Vázquez. Presente.

Con su venia señora Presidenta, proceso de tomar la lista, a la asambleísta Salazar:

Asambleísta Ingrid Catalina Salazar Cedeño. Presente.

Señora Presidenta, me permito informarle que con 9 asambleístas tenemos el Cuórum legal y reglamentario.

Señora Presidenta: Gracias, señor Secretario. Por favor, informe si adicional a la principalización de la asambleísta Vanessa Heredia tenemos otros documentos que hayan ingresado a través de Secretaría.

Señor Secretario Relator: Señora Presidenta, me permite informar que no ha ingresado documentos ya sea por el DTS o por correo electrónicos sobre esta sesión.

Señora Presidenta: Una vez constatamos que hemos constatado el cuórum reglamentario se instala la sesión No.007 y le dispongo señor Secretario que dé lectura a la convocatoria.

Señor Secretario Relator:

CONVOCATORIA

Sesión Ordinaria No. 007

5 de enero de 2024

De mi consideración:

Por disposición de la asambleísta Paola Cabezas Castillo, Presidenta de la Comisión Especializada Permanente de Garantías Constitucionales, Derechos Humanos, Derechos Colectivos y la Interculturalidad, de conformidad con lo

previsto en los artículos 3, 9 numerales 1 y 2 del Reglamento de las Comisiones Especializadas Permanentes y Ocasionales; artículos 25, 27 numerales 1 y 9, 28, 127.1 y 129 de la Ley Orgánica de la Función Legislativa me permito convocar a los asambleístas miembros de la Comisión a la Sesión Ordinaria No. 007 que se realizará el lunes 08 de enero de 2024 a las 15h00 en modalidad virtual con el siguiente link:

Topic: Sesión Comisión Especializada Permanente de Garantías Constitucionales, Derechos Humanos, Derechos Colectivos y la Interculturalidad

Time: Jan 8, 2024

Join Zoom Meeting

[https://asambleanacional-](https://asambleanacional-ec.zoom.us/j/84754052307?pwd=Z2lkQy9abXR2SHhTSDVvUzYyL1VzUT09)

[ec.zoom.us/j/84754052307?pwd=Z2lkQy9abXR2SHhTSDVvUzYyL1VzUT09](https://asambleanacional-ec.zoom.us/j/84754052307?pwd=Z2lkQy9abXR2SHhTSDVvUzYyL1VzUT09)

Meeting ID: 847 5405 2307

Passcode: 609026

para tratar el siguiente orden del día:

ORDEN DEL DÍA

1. Dentro del tratamiento del informe para segundo debate del Proyecto de Ley Orgánica Reformatoria de la Ley Orgánica de Discapacidades y de conformidad con el artículo 150 de la Ley Orgánica de la Función Legislativa, recibir en comisión general a:

- Rafaella Irene Mendoza Estrada, Miembro de la Fundación 'Aprendiendo de Valientes
- Vicente René Romero Rivera, Asociación Deportiva de Talla Baja
- Ab. Tania Escobar, asesora del Grupo Cigocleta Ecuador
- Señora Ximena Lozano, Miembro del del Grupo Cigocleta Ecuador
- Lcdo. Gino Godoy, Representante de la Asociación de Estudiantes y Titulados con Discapacidades de la Universidad Central del Ecuador.

Hasta aquí, la convocatoria señora Presidenta

Señora Presidenta: Aprobado el orden del día. Señor secretario proceda con la lectura del primer punto del orden del día.

Señor Secretario Relator: Único punto del orden del día. Dentro del tratamiento de ley del informe para segundo debate del Proyecto de Ley Orgánica Reformatoria de la Ley Orgánica de Discapacidades y de conformidad con el artículo 150 de la Ley Orgánica de la Función Legislativa, recibir en comisión general a Rafaella Irene Mendoza Estrada, Miembro de la Fundación Aprendiendo de Valientes, Vicente René Romero Rivera, Asociación Deportiva de Talla Baja, abogado. Tania Escobar, asesora del Grupo Cigocleta Ecuador; y señora Ximena Lozano, Miembro del del Grupo Cigocleta Ecuador, Lcdo. Gino Godoy, Representante de la Asociación de Estudiantes y Titulados con Discapacidades de la Universidad Central del Ecuador. Hasta aquí el punto, señora Presidenta.

Señora Presidenta: Señor Secretario, nos informa si los ¿invitados se encuentran en la plataforma Zoom?

Señor Secretario Relator: Me permite informar, señora Presidenta, que los invitados sí se encuentran en la plataforma virtual Zoom.

Señora Presidenta: Les damos la bienvenida. Gracias por aceptar participar de esta importante construcción de una ley fundamental para las personas con discapacidad. Y en este sentido, señor Secretario, por favor, dé paso a la primera invitada.

Señor Secretario Relator: La primera invitada sería la señora Rafaella Irene Mendoza, miembro de la Fundación Aprendiendo de Valientes.

Señora Presidenta: Le damos la bienvenida y sin antes informarles que de acuerdo al artículo 150 de la Ley Orgánica de la Función Legislativa y el artículo 20 del Reglamento de Comisiones Generales, como invitada usted tiene 10 minutos para su intervención. Bienvenida a Rafaella Mendoza.

Rafaella Irene Mendoza: Hola, ¿cómo está, Presidenta? Paola Cabeza, a todos los asambleístas, muchísimas gracias. Yo tengo una enfermedad rara catastrófica. Yo sé que muchas veces las discapacidades no son visibles. Tengo tres enfermedades raras catastróficas. Una que es la hipofisitis inmunológica. Una que es la artritis degenerativa. Y otra que es, lastimosamente, una enfermedad a la sangre, que es síndrome antifosfolipídico. Primero quiero felicitar a todos los asambleístas aquí presentes porque la reforma a la ley de discapacidad está muy buena. Felicidades, Presidenta Paola Cabezas. Voy a

hacer muy breve un poquito del marco teórico que he preparado. Ecuador debe transitar del modelo clínico rehabilitarlo y medicalizado de abordaje de la discapacidad al modelo social. La otra mirada de la discapacidad sitúa a la persona con discapacidad en su dimensión colectiva e individual como sujeto activo en la sociedad y garantiza el acceso a los servicios para su bienestar individual, familiar y comunitario. La otra mirada considerada a la persona con discapacidad como persona que debe ser valorada como tal. La discapacidad es una condición del ser humano, que puede devenir en cualquier etapa de la vida, sin discriminar, género, etnia, edad, religión, condición económica, política o social.

En la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad se reconoce que las mujeres y las niñas con discapacidad suelen estar expuestas a un riesgo mayor dentro y fuera del hogar de violencia, lesiones o abuso, abandono o trato negligente, malos tratos o explotación. Las investigaciones indican que la violencia contra los niños y niñas con discapacidad ocurre a tasas anuales por lo menos 1.7 veces mayores que en el caso de sus padres no discapacitados. Una reflexión que tengo, que, sin embargo, a pesar de que los imaginarios sociales y las percepciones nos inducen a generalizar a las personas con discapacidad. En realidad, no se puede hablar de discapacidad como si existiera sólo una, sino de discapacidades como bien menciona la ley orgánica de discapacidades. También es un error considerar, que las personas con discapacidad tienen el mismo grado de afección y de afectación y que requieren el mismo tipo de afección. Y en este punto lo voy a hacer desde mi punto de vista, que es en el artículo 7, que es la persona con deficiencia o condición de discapacitarte. Y lo voy a hacer desde mis tres tipos de discapacidades, que son la hipofisitis inmunológica, que en mi caso es la hormona principal del cerebro que se dañó en su totalidad, que es la hipofisitis, no me funciona ninguna de las hormonas.

La hormona principal está dañada y dañó todas las hormonas que son los ovarios, la tiroides y todas las demás hormonas. Se dañó por la parte inmunológica, la dañó en su totalidad, pero fue por un daño del cerebro. Después, el síndrome antifosfolipídico. Yo soy productora y toda mi vida he tomado anticoagulantes, produzco coágulos y al año me operan cuatro o cinco

veces de rodilla, cadera, hace un mes y una semana me operaron de la cadera. Y sí considero que, a las enfermedades raras catastróficas, mi querida Presidenta y asambleístas, todavía no se los conoce mucho las enfermedades raras en los hospitales.

Por ejemplo, voy aquí y me preguntan ¿qué es la hipofisitis? ¿qué es la artritis degenerativa? Y sí me gustaría que le demos más énfasis a las enfermedades raras, porque una cosa es catastróficas y otra cosa es raras. Esto sí me gustaría porque para los efectos de esta ley se considera persona con discapacidad a toda que haya sido acreditada por los equipos calificadores y acreditada por la Autoridad Sanitaria Nacional por un porcentaje de discapacidad igual o superior al 25% de la ley. En el campo de los derechos humanos, lo esencial es que todos somos personas diversas, y lo adjetivo es que la diversidad de etnia, de sexo, de color, de piel o de lugar de nacimiento nos hace únicos. Cuando nos referimos a quien tiene una condición de discapacidad. Lo sustantivo es que se trata de una persona con deberes y derechos, y lo adjetivo es que tiene una condición de discapacidad.

Las personas con discapacidades necesitan atención médica y acceso a programas de salud por las mismas razones que las demás personas para mantener su bienestar, estar activas y participar en la comunidad. Tener una discapacidad no significa que la persona no esté saludable o no pueda estarlo. Por lo tanto, se requiere que los servicios sociales cuenten con las herramientas y la información necesaria para tomar decisiones y saber cómo prevenir y actuar y atender la conducción específica a una persona con discapacidad. Por lo tanto, la calificación de las personas con discapacidad es expresada en porcentajes es fruto de un análisis médico o psicológico, según corresponda, de acuerdo a una tabla de valoración en la que se establecen parámetros concretos sobre la forma de evaluar cada deficiencia o trastorno. En caso de existir varias discapacidades, se utiliza una tabla de valores combinadas, que es la TBC, para generar un porcentaje final. Ahora bien, existen ciertas normas generales para la calificación.

En primer lugar, el proceso patológico debe estar diagnosticado, determinado y establecido en porcentaje por la Autoridad Sanitaria Nacional. Se recomienda también insistir que la Autoridad Sanitaria Nacional mejore el esfuerzo por

tipificar la discapacidad y sus grados. La atención de personas con discapacidad en condición de vulneración de derechos que motivan el acogimiento institucional requiere en primera instancia que se trate y resuelva de manera integral las situaciones especiales de amenaza o vulneración de derechos, en la que se integra las situaciones especiales y se encuentren, esto significa que se restablezcan en las personas el ejercicio pleno de sus derechos, las condiciones previas a su vulneración y posteriormente se atienda a su condición de discapacidad.

Eso también es muy importante, sé que se recomienda mi querida Presidenta, que, en la reforma legal, en el artículo 4, como está el momento redactado, reconocer y asegurar la capacidad jurídica y la contribución que las personas con discapacidad brindan a la sociedad mediante sus decisiones autónomas y su participación y su plena inclusión en la vida social, política, económica y cultural en la comunidad. Establecer medidas de acción afirmativa como custodia y protección para personas amparadas en esta ley, reconociendo las situaciones de desigualdad en las que se desenvuelven y que su condición de empleo, justicia y cuidado y manutención representa una significativa inversión familiar y de las personas cuidadoras.

Se recomienda que en el artículo 24, programas de soporte psicológico y capacitación periódica, la Autoridad Sanitaria Nacional, implementara protocolos y programas de atención y soporte psicológico para personas con discapacidad, sus familiares y cuidadores direccionados hacia una mejor comprensión de manejo integral de la discapacidad, así como programas de capacitación periódica para los miembros de núcleo familiar de personas con discapacidad y personas cuidadoras. Y eso se lo digo yo, que lo vivo día a día. Con estas discapacidades, porque muchas veces me preguntan, pero ¿qué tipo de discapacidad tienes? ¿Se te ve perfecta? Tienes una cara perfecta. Sí, pero no todas las discapacidades son visibles. Y lastimosamente, yo sufro todos los días con dolores, tomo cortisona, tomo metrotexato, tomo unas pastillas, tomo 22 pastillas al día. Y nadie ve el dolor que yo sufro, doctora, ni los dolores, este, doctora Paola Cabezas, ni asambleístas. Los dolores solamente los tengo yo. Ni siquiera mis padres los ven, ni siquiera mis doctores. Tengo peleas con los

doctores todos los días. Yo voy literalmente a la clínica todos los días para que me inyecten, aparte de la cortisona oral que yo tomo, me inyectan cortisona.

Entonces sí quisiera que en la ley tomen más en cuenta las enfermedades catastróficas y raras, porque muchas personas no saben de las enfermedades raras. Muchísimas gracias a todos los asambleístas. Igualmente me encanta la reforma a la ley. Felicitaciones. Yo no tengo nada que decir, solo los consejos que les he dado que si se podría dar un poquito más de las enfermedades raras felicitaciones de verdad de corazón. Muchísimas gracias.

Señora Presidenta: Gracias Rafaella por compartir su testimonio y sí perdón que su caso me haya tocado mi madre también tiene artrosis degenerativa es una mujer joven, pero esta enfermedad se la detectaron hace aproximadamente 10 años y es muy difícil porque sé que todas sus capacidades, en todo lo que mi madre es de activa trabajadora, verla ahora con un bastón o una mujer tan llena de vida porque es una enfermedad que no tiene cura y que obviamente ella no quiere asumir que tiene una discapacidad, ella es una persona muy fuerte, pero sin embargo son patologías con las cuales hay que lidiar quienes somos familiares de personas que sufren estas patologías también tenemos que ir aprendiendo y entiendo Rafaella como más lo que atraviesas y seguramente lo que atraviesan muchas personas. Así que agradecemos que hayas venido a la Comisión a comentar tu caso porque el tuyo es quizás uno de cientos de casos que requieren un tratamiento por parte del Estado que requieren ser vistos porque bueno, mi madre hace 10 años no asumía que iba a terminar usando un bastón y seguramente como se vaya presentando la enfermedad, seguramente va a tener que usar muletas, todas esas cosas las trabajamos en casa. Pero es una enfermedad que obviamente imposibilita, inhabilita a las personas. Y creo que eso para eso también el sistema de salud tiene que estar preparado para poder atender ese tipo de casos. Perdón, pido disculpas a los comisionados y a mis compañeros y a los que han venido, pero era inevitable no hacer esta pequeña reflexión porque sí, seguramente no se nota en tu rostro, pero solamente quienes padecen esas enfermedades saben de los dolores, de las angustias, de lo paralizante que son ese tipo de enfermedades y que el Estado debe cumplir su rol y esperamos también que esta ley esté a la altura también

de las personas que tienen esta discapacidad. Gracias por compartir, tu testimonio y tu aporte. Gracias.

Señora Presidenta: Ha pedido la palabra la asambleísta Jhajaira Urresta.

Asambleísta Jhajaira Urresta. Gracias señora Presidenta, de la misma manera un fuerte abrazo a Rafaella, creo que es el momento adecuado que uno tiene que agradecer a Dios por las personas que siguen vivas junto a nosotros, pero también es el momento adecuado para decir a los gobiernos centrales que necesitamos que las personas nos acompañen con calidad de vida. No es suficiente con el saber que el oxígeno es gratis y que hay que sobrevivir, sino que hay que tener calidad de vida. Y aprovecho, señora Presidenta, también el espacio para enviar un fuerte abrazo a mi madre, quien tiene tres enfermedades catastróficas degenerativas, entre ellas una hepatomegalia que agranda su hígado cada vez más y que lamentablemente en vista de estas situaciones pues los gobiernos de turno a partir del señor Lenin Moreno, el señor Guillermo Lasso, no ha habido una amplitud o una sensibilidad humana para los trámites de las diversas medicaciones que se ameritan y los tratamientos adecuados para cada una de estas enfermedades.

Las enfermedades catastróficas en nuestro país se los está tramitando como conejillo de indias a quienes se acercan a los diversos hospitales y los múltiples tratamientos que se los hace son los que determinan el día de su muerte, más no la enfermedad, porque a los médicos al no saber cómo actuar o cuál tratamiento indicar al paciente, pues hacen un sinnúmero de búsquedas de los cuerpos. Mi madre vive con los órganos de necesarios para tener vida, porque lo demás ya le han sacado todo porque no saben cómo tramitarlo. Así que señora Presidenta, que esta sea la oportunidad de evitar de toda costa la normalización de lo que es la violencia institucional médica y que también se evite que los pacientes sigan cada vez determinado tiempo mermando su capacidad de una vida digna. Un fuerte abrazo para ti, Rafaella. Un fuerte abrazo para su madre, señora Presidenta de la comisión. Y también aprovecho el espacio para mi amada madre, que es una mujer joven. Pero me duele el que el espacio médico en el país no tenga la posibilidad de ayudarla en sus múltiples anomalías. Un fuerte abrazo para todos.

Señora Presidenta: Gracias asambleísta Urresta, estas sesiones nos sensibilizan o nos humanizan y no somos distintos. Estamos aquí justamente para trabajar por todas y por todos. Señor Secretario, el siguiente o si la siguiente o siguiente invitado.

Señor Secretario Relator: Señora Presidente, el siguiente invitado es el señor Vicente Romero Rivera de la Asociación Deportiva de talla baja. Bienvenido, Vicente. Tiene diez minutos para su intervención. Bienvenido.

Señor Vicente Romero Rivera: Tengan ustedes muy buenas tardes, señores asambleístas. Es gustoso de estar en una segunda oportunidad, exponiendo los mismos temas anteriores que ya se viene escuchando desde la desde mi primera intervención, salud, trabajo, la inclusión que todavía se sigue viendo el desconocimiento hasta el jueves. Vivo un desconocimiento brutal de un médico, no voy a dar nombre para no se lo quedar también a él, porque sería darle el nombre de él, como hacerlo, quedar bien. Prefiero que esté en el anonimato. Seguimos faltando, buscando los mecanismos para poder llegar a una inclusión verdadera en nuestro país, en toda la salud, el trabajo, la vivienda, sobre todo ahora en las carnetizaciones, en los informes genéticos. Le doy paso a Jason, por favor que me ayude porque él tiene más conocimiento de ley en este momento nuestro representante legal.

Señor Jason representante legal de la Asociación Deportiva de Talla Baja: Muy buenas tardes, señora Presidenta, señores asambleístas, un gusto estar aquí en representación de Vicente y todas las personas que tienen esta discapacidad que a veces es desconocida por muchas personas, pero que se denomina talla baja. Es muy importante justamente en atención a la primera intervención que había realizado la compañera, identificar y conocer que este tipo de reformas a esta ley nos va a permitir asegurar que todas las personas que tienen una discapacidad, sea física, intelectual, psicosocial e incluso genética, garanticen y a través de acciones afirmativas puedan acceder a una verdadera materialización en la realidad de sus derechos como tal. Dentro del documento que se ha estado planteando dentro del primer debate como tal, lo que nosotros sugerimos y hemos hecho un análisis muy arduo y analítico juntamente con Vicente, es importante destacar que las necesidades para las personas de talla baja no son los mismos para las personas que tienen otro tipo de discapacidad.

Hay quienes tienen una discapacidad visual, quienes tienen una discapacidad física, pueden usar boletas o pueden acceder a un sistema braille que les permita de una u otra forma sobrellevar algún tipo de una vida normal, por así decirlo, más sin embargo las personas de talla baja no han sido visualizadas como deberían realmente ser visualizadas. Las personas de talla baja necesitan un tratamiento específico, un tratamiento exhaustivo y una mayor especificidad y visualización a nivel nacional si, a nivel nacional ya que las personas de talla baja incluso parten desde una anomalía genética por así decirlo, si, la necesidad de una persona vuelvo y repito, de una persona que tiene una discapacidad física no es la misma de una persona de talla baja. Algo tan simple como para nosotros puede ser prender la luz y apagar o encender el interruptor, es muy complicado para una persona de talla baja, si debido a su condición también como tal. Algo tan simple como subirse al bus de una manera muy rápida, muy eficiente, es muy complicado para una persona de talla baja.

Algo tan simple por a o b circunstancia, como acceder o conseguir trabajo es mucho más difícil para una persona de talla baja debido a las necesidades físicas que tiene como tal. Algo tan simple como sentarse en una silla como tal. Algo tan simple como tratar de acceder, vuelvo y repito, a sentarme en un transporte público. Es muy difícil, supremamente difícil porque las necesidades son totalmente distintas a las personas que tienen que no tienen una discapacidad física o intelectual o psicosocial. Frente a este tipo de necesidades, en efecto, lo que nosotros hemos visto, nuevamente ratificando lo que había dicho la primera compañera en su intervención, es especial, es lindo, es necesario desde hace mucho tiempo, desde que se promulgó en el año 2012 la Ley de Discapacidades, era importante realizar este tipo de reformas que permitan nuevamente una progresión de derechos que garantice como tal a las personas de talla baja en este sentido debidamente representadas por Vicente, tener una calidad de vida. Sobre esa base, en el articulado del primer debate, como tal, nosotros sugerimos que se realicen algunos cambios en atención en el pro de los derechos de las personas de talla baja, ¿no es cierto? Uno de los más principales justamente es como tal, dentro del artículo 10, es la recalificación. Sí, dentro de la recalificación justamente Vicente es una persona que ha vivido, la esposa de Vicente al momento en el que se hizo una recalificación, la persona que le estaba

recalificando, por el hecho de tener un título universitario, ya no vio la necesidad de otorgarle un carné de discapacidad. Si, entonces es sorprendente y son cosas que nos sorprenden y en efecto es como que qué está sucediendo en este tipo de cosas, pero frente a este artículo 10, lo que nosotros recomendamos y sugerimos fundamentalmente es que la recalificación no disminuya el porcentaje de discapacidad que incluso por el hecho de acceder a una educación superior o tener educación títulos universitarios no va a disminuir nunca la discapacidad nunca porque la discapacidad va a ser permanente y va a estar inherente hasta el último día de su vida ¿Sí? Entonces lo que nosotros buscamos dentro de la observación en el artículo diez es sobre todo que la recalificación de talla baja sea adecuada, de las discapacidades sino varias.

Así también dentro de los otros articulados lo que nosotros sugerimos por ejemplo en artículo 20 es que los profesionales o la interconexión de datos y demás, sean adecuados. Recientemente justo como lo había dicho Vicente hay pocos genetistas porque esto es una enfermedad que se trata de genetistas que es de mucho desconocimiento como tal. Entonces necesitamos obviamente a partir de esta reforma a la ley, que se que promueva que se existan más personas con la capacidad que tengan el conocimiento para sobrellevar este tipo de cosas, es decir, necesitamos gente especialista, genetistas en este caso, que permitan a las personas tener y ejercer obviamente su derecho a la salud.

Por otro lado, también el artículo 24, el 20 y el 34, nos hablan acerca de que tendrán las personas un acceso gratuito a todos los temas de salud, ¿no es cierto? Nosotros buscamos también que se haga constar que las vacunas serán gratuitas y permanentes hasta una edad adecuada según los estudios establecidos, para que las personas de talla baja puedan crecer, ¿sí? Más o menos según lo que hemos conversado con Vicente, las personas de talla baja pueden acceder a estas vacunas hasta la edad más o menos de dieciséis o veinte años, ¿sí? Es la edad adecuada que ellos necesitan obligatoriamente recibir de estas vacunas para obviamente poder tener una calidad de vida mejor, ¿sí? Entonces lo que nosotros sugerimos y recomendamos desde nuestra organización también es que se haga constar las vacunas de manera textual, si, la vacuna como un medio necesario y obligatorio y permanente que será soportado para las personas de talla baja.

Por otro lado, también tenemos el tema de las becas. Como ustedes sabrán, Vicente es incluso Presidente de la Federación Encuentro de Fútbol de Talla aja. Sí, lo que nosotros buscamos también es que exista un soporte, una socialización y sobre todo que el derecho al deporte que se ejerza de una manera correcta y adecuada, que las personas de talla baja, que las personas con discapacidad visual, que las personas con discapacidad física y psicosocial también puedan ejercer su derecho al deporte. ¿Cómo podrán realizarlo en este sentido? Obviamente cuando exista una real, una materialización en la realidad, la implementación de todo este tipo, de todo lo que establece la norma, la estructura sea adecuada, para que gente que tiene discapacidad visual gente que tiene discapacidad física y gente que tienen personas de talla baja pueden ejercer su derecho al deporte. ¿Cómo? Implementando de la manera correcta y adecuada todos los espacios deportivos, que exista sobre todo un real complejo deportivo y palpable que les permita a ellos garantizar su derecho al deporte. Sí. Por otro lado, lo que nosotros sugerimos también es que exista una inclusión laboral por parte en el artículo 48 también se establezca la inclusión laboral, se aumentaba y en efecto muy bueno porque actualmente está el 4% de las 25 personas del 4% sean las personas de discapacidad. Ahora con esta reforma se busca que aumente al 8%. Lo que nosotros sugerimos y recomendamos que sea más visible para las personas de talla baja es que al menos de ese 8%, de ese 8%, mínimamente el 3%, las personas de talla baja sean quienes puedan ejercer su derecho al trabajo, que sea obviamente palpable y visible esa inclusión laboral de las personas de talla baja. No solo las personas con discapacidad del 8%, sino que de ese 8%, repito, al menos del 3%, sean personas de talla baja. Mínimamente para que las personas puedan ejercer su derecho al trabajo y sea visible y sea palpable, obviamente, una inclusión laboral. Lo que nosotros también lo que buscamos es una visibilización de talla baja, lo que buscamos que obviamente en la norma y la reforma como tal a la ley de discapacidades se haga ajustar de manera expresa si la discapacidad de talla baja como tal. Vuelvo y repito porque no es la misma necesidad física ni psicosocial ni psicológica ni demás lo que necesitan las personas de talla baja. Entonces lo que buscamos también para ir terminando también ya con el tiempo que muchas gracias nos

está dando la señora Presidente y los asambleístas es que se vea una visibilización real.

Finalmente, y con esto cierro señora Presidenta, tanto de los GADs como la Agencia Nacional de Tránsito perfecto lo que hacen de nombrar en la Ley Reformatoria a la ley de Discapacidades, pero si necesitamos que al menos dos asientos que se encuentran en los transportes públicos sean también adaptados, adecuados para las personas de talla baja. Vuelvo y repito, porque solo existen dos asientos, por así decirlo, con personas para discapacidades, para embarazadas, para ancianos, pero no para personas de talla baja. Y no termina cumpliendo la función real, porque un asiento, si bien es cierto, le permite a una persona con discapacidad física sentarse, pero a una persona de talla baja no. Son distintas las necesidades. Muchísimas gracias por su tiempo, señora Presidenta, señores asambleístas. Nuevamente, lo que buscamos es que se visibilice sobre todas las personas de talla baja, no son solo personas que vemos en la televisión, no son solo personas que están escondidas, sino que son personas que están aquí, que estamos presentes, que luchamos por los derechos y que obviamente necesitamos ser escuchados, visibilizados y siempre prestos a dar todas las facilidades y hacer escuchados para que se mejore también en pro de los derechos de todas las personas. Gracias.

Señora Presidenta: Muchísimas gracias a Vicente Romero y al equipo que le acompaña. Por favor, les pedimos que nos hagan llegar sus aportes por escrito para seguir fortaleciendo y enriqueciendo esta ley que es por y para ustedes, señor Secretario, el siguiente invitado o invitada.

Señor Secretario Relator: La siguiente invitada es Tania Escobar, asesora del grupo Cigocleta Ecuador. bienvenida a Tania Escobar. Tiene diez minutos para su intervención. Bienvenida.

Tania Escobar: Gracias señora Presidenta, señores asambleístas, buenas tardes, y más invitados, muchísimas gracias de esta oportunidad de compartir algunas reflexiones con ustedes. Primera cosilla, le quisiera rogar que por favor consideren mi nombre, mi nombre es Tatiana Escobar, entonces, le ruego por favor que tomen esto en cuenta. Yo, bueno, si soy asesora legal porque soy abogada, pero también soy guía de bicicleta tandem. Yo, pues, para que pueda viajar la persona con discapacidad visual, claro, necesita un guía que pueda ir

viendo el camino. Entonces, tal vez, por allí, la primera cosa que quiero decir es que todos están muy invitados a que nos acompañen cualquier día domingo con las bicicletas tandem, las paralelas, dobles, las triples hacer una actividad de inclusión, en donde tanto las personas que no tenemos discapacidad como las que tienen discapacidad nos complementamos y descubrimos la riqueza que tenemos para ser equipo. Para ser equipo que es de lo que finalmente se trata, ver el país, el país con las competencias que tiene la asamblea, del país con las competencias que tiene el ejecutivo, ver el país con un enfoque de igualdad y buscar que puedan ejercer sus derechos las personas con discapacidad en un pie de igualdad. Entonces, pues yo quisiera como en un primer momento retomar algunas de las cosas que han dicho y me que han precedido en el uso de la palabra en torno al tema del manual de calificación.

El manual de calificación es un instrumento técnico que lleva adelante la construcción en el Ministerio de Salud Pública. Entonces, con muchísimo respeto me permitió presentar esta sugerencia a la Comisión de que tal vez para entender un poquito más el tema de la valoración de la discapacidad se podría invitar al Director Nacional de Discapacidades Rehabilitación y Cuidados Paletitos del Ministerio de Salud para que le cuente el avance en esta construcción, porque la última versión que estaba a para recibir aportes traía unos énfasis justamente en discapacidades eh que no hayan sido lo suficientemente visibilizadas anteriormente. Ahí también me permitió un énfasis en diferenciar las discapacidades en relación a su capacidad y uso de la conciencia y la voluntad. Decimos los abogados que para poder causar efectos jurídicos una persona tiene que contar con la conciencia y la voluntad.

Entonces claro, las personas con discapacidad física no ven afectada su conciencia y su voluntad. Las personas con discapacidad visual, auditiva, con ayudas técnicas pueden expresar su conciencia y su voluntad, pero las personas con discapacidad intelectual y psicosocial allí se necesita incluso considerar las observaciones generales que tiene el Comité de la Convención para poder expresar su preferencia, de esta manera poder ser considerada su conciencia y su voluntad en la medida que corresponde. Entonces, tal vez también allí habría pues una recomendación para destacar esta participación del Ministerio de Salud Pública con esta herramienta técnica que como han señalado mis antecesores,

en una palabra, lo que busca es mediante una valoración lo más objetiva que se pueda, poder identificar las barreras sociales, que limitan a la persona con discapacidad en el ejercicio de sus derechos. Y claro, no va a depender únicamente de su discapacidad de manera gruesa, sino que cada persona vive de una manera diferente la discapacidad. Yo admiro muchísimo y luego que me iban a hablar algunos de mis compañeros de bicicleta, su capacidad deportiva. O sea, yo me pego un planito con un compañero que pedalea bien, pero yo una cuestita o una bajadita, por favor, no cuenten conmigo.

Y ahí le voy a decir a Gino que se muere de risa, no, porque al sur, si no nos voy a acompañar, bajo ningún supuesto porque temo por mi vida, entonces, claro, cada persona vive su discapacidad de una manera diferente y por ahí pues hay un reto muy grande para la Asamblea y su competencia de poder avanzar con esta reforma de ley. En las cosas que les había pasado por escrito está el tema que más nos preocupa, es el de los porcentajes y todas las cifras que están en el proyecto. Esto habría que intentar tener un criterio técnico. No sé el criterio técnico con que llegaron allí estas cifras. No es lo mismo un 4 que un 8, no es lo mismo, ¿por qué no un 16 de un 12? Entonces tenemos que saber técnicamente por qué se pone un 8, por qué se pone un 4, cuál es la implicación de un 4, puedo decir yo que no haber de un 8 un 3%, de personas ¿para llenar esta cuota? Entonces claro, no son cifras que se puedan decir al aire, sino que tienen que estar respaldadas por investigaciones resultados de la ejecución de la política pública, le corresponde un inmenso honor de representar al CONADIS en el período 2021-2023

Y con este conocimiento es que me permito señalar que en el ejercicio de derechos tenemos importantes avances que se han conseguido a lo largo de 30 años. Compañeros de pueblos, compañeros que han estado vinculados a la lucha de las mujeres, a la lucha de los niños, saben que antes no teníamos una política pública y que estábamos un poco al voluntariado y a la improvisación, pero ahorita tenemos una política pública que se encarna en la agenda nacional para la igualdad de discapacidades, donde eje por eje están atendidos los derechos y convendría que en este entorno de un nuevo gobierno se pudiera tener un inicio técnico con citas ajustadas a la realidad, a los indicadores que nos permitan, que nos permitan, que permitan tener unos elementos objetivos a

los señores asambleístas para poder plantear mejoras hacia el futuro. Entonces, esto me permite expresar como primera preocupación las cifras y porcentajes de todo el documento que deben ser consideradas en relación a las evidencias que presenten los prestadores que han estado en la ejecución de la política pública orientada por la Agenda Nacional de Igualdades y Discapacidades.

La segunda preocupación que me acompaña es la que tiene que ver con la estructura propiamente de una ley, uno de los grandes pendientes de la Ley Orgánica de Discapacidades desde 2012, es el Sistema de Personas con discapacidad. Entonces ahí tenemos algunas dificultades, porque llegan las denuncias y luego no avanza. Entonces, claro, se tiene que considerar, tal vez una invitación a la Defensoría del Pueblo para que pueda un poco evaluar su participación en este tema del sistema de protección de derechos de las personas con discapacidad.

Otra de las preocupaciones que tengo está en relación a la ejecución en territorio. El enfoque descentralizado y desconcentrado de la Constitución, habla de que los planes de ordenamiento, y en este momento deberían estarse construyendo los planes de ordenamiento porque los últimos tenían una fecha de 2023. ¿Cuántos planes de ordenamiento territorial consideran la variable discapacidad? y a partir de estos planes de ordenamiento territorial, ¿cómo se está llevando el tema de la participación de las personas con discapacidad? Nosotros mismo como Cigocleta, tenemos una conformación mixta que no corresponde a la discapacidad únicamente, porque como les explicaba, algunos somos guías, y entre los dos pues nos complementamos para hacer el deporte recreativo y esto nos da una característica que no corresponde a las figuras organizativas que se han tenido históricamente.

Entonces, la participación en territorio tiene la característica de que corresponde una agenda local de igualdad que debe ser construida mediante la participación de los Consejos Consultivos que deben corresponder a la organización territorial. Entonces, allí también hay una preocupación, una investigación que debería llevar la Asamblea de acuerdo al artículo 120 de la Constitución, el numeral 9, que es el de fiscalizar y a partir de obtener informaciones que consideren necesarias, el rol de legislar debe tener con anticipación el rol de pedir información y desde allí que se fortalezca tanto el ámbito de las prestaciones

como el ámbito de las prestaciones desconcentradas y la relación descentralizada en territorio. Entonces, reitero la invitación a que nos veamos en la bicicleta algún ratito y que podamos hacer un equipo, un equipo en donde algunas personas tengan discapacidad, otras personas no tengan, y mediante ese complemento podamos salir adelante como país. Gracias.

Señora Presidenta: Muchas gracias Tatiana Escobar por todos sus aportes, al igual que a las demás personas, les pedimos que nos hagan llegar sus aportes por escrito. Va a ser muy fundamental para los equipos técnicos contar con esa información para el enriquecimiento de la ley.

Señor Secretario Relator: Señora Presidenta, la siguiente invitada es la señora Jimena Lozano, miembro igualmente del grupo Cigocleta Ecuador.

Señora Presidenta: Bienvenida Jimena. Tiene diez minutos para su intervención.

Jimena Lozano: Buenas tardes, soy Jimena Lozano, para mi es un honor estar en frente a ustedes, frente señora Presidenta, frente a los demás comisionados de este lugar de la Asamblea. Y quiero simplemente tocar cuatro puntos que son importantes.

Yo pertenezco a Cigocleta, pertenezco a la Sociedad Luis Braille del Ecuador, he estudiado en la Universidad Central y he tenido bastante trayectoria siempre con el grupo de la discapacidad visual. Y coinciden todos mis compañeros, todos mis compañeros de todos los lugares que yo he encuestado en estos últimos días por esta visita que estoy haciendo a la Asamblea en la calificación. La calificación tiene que ser completa y absolutamente técnica porque según la definición de discapacidad es algún problema físico, mental o psicosocial que no permita la integración completa a la sociedad. Pero al resultar que nos califican con el segundo parámetro nada más, nosotros no podemos decir que estamos integrados o que estamos menos no videntes o menos personas discapacitadas físicas o menos, ¿Qué podría decir?, discapacitados auditivos porque nos ponen 80%. Me dijeron alguna vez cuando yo hice la recalificación, que eso lo hacían para que en los trabajos no nos digan que somos unas personas que no podemos aportar, pero resulta ser que yo puedo escribir a máquina, puedo manejar los sistemas de Tolbag, de lectores de pantalla, manejo dos idiomas, el español y el inglés, pero eso no significa que yo vea un poquito más de lo que

yo veo. Yo no veo absolutamente nada, ni luz, ni sombra, porque no tengo retinas.

Entonces, técnicamente yo seré siempre una persona con discapacidad visual del 100%. La funcionalidad y mi integración a la sociedad es algo que me ha costado mucho día tras día, pero eso, en vez de garantizar mis derechos, la sociedad con la nueva, que están garantizados en el artículo 47 de la Constitución. Mejor estoy castigada al rato de recalificarme, me pusieron ochenta por ciento y no tengo acceso a algunos beneficios. Sé muy bien que las personas se confunden al momento de decirme usted tiene ochenta por ciento y me dicen, pero usted no ve nada. ¿Por qué le calificaron así? Entonces, yo creo que cualquier cosa de diferencia sólo uno teme, sólo uno discrimina lo que no conoce. Entonces la información es fundamental y debería ser difundido más el concepto de discapacidad y la forma de calificar que está teniendo la nueva Ley de Discapacidades. Y creo que sí serían o bien dos parámetros o bien simplemente la discapacidad en sí, que por mi parte sería 100%. Y yo sé que todo el mundo ha coincidido en eso.

El segundo punto que es fundamental, que es fundamental a través de la vida, yo he descubierto que es fundamental, es en la educación inicial que se ponga en la ley, que las personas sepan braille y lenguaje de señas. Porque son sistemas de lectoescritura y de comunicación no convencionales, sí, pero tienen que estar como obligación. En los primeros años de nuestras vidas ustedes saben lo vulnerables que podemos llegar a hacer y si hablamos de una persona con discapacidad y hablamos de más vulnerabilidad, o sea, somos más discriminados, somos más ignorados, nos hacen más bullying y todo eso, ahora que estamos integrándonos al sistema común y corriente de educación. Entonces agravar el asunto con que la profesora, desde la profesora nos arrincona en un rincón, es increíble que pueda llegar a pasar eso. Entonces la persona tiene que enseñarnos a deletrear, a escribir, pero con nuestro sistema Braille. Y esto es fundamental ¿por qué? Porque el sistema Braille, en mi caso, o el sistema del lenguaje de señas o la lectura de labios que saben tener las personas con discapacidad auditiva, se lo aprende en la tierna de infancia y es una herramienta fundamental para poder aprender las demás cosas y poder aprenderla y a poder seguir en el sistema de educación. Regular como es ahora

el sistema de la integración. Es por eso que yo creo que ahí estamos cometiendo el error de que no sea obligatorio, que sea opcional para las profesoras de educación inicial, y por eso hay tanta deserción. Tengo entendido que un 46% de las personas con discapacidad entra al sistema, un 13% se gradúa y un 3% va a la universidad. Entonces, hay la deserción porque simplemente nosotros cada día no tenemos las herramientas y vamos de tumbo en tumbo lo que es al bachillerato y a la universidad.

La otra propuesta que yo tenía en concreto es el cincuenta por ciento de descuento en las universidades privadas. Yo sé que las universidades privadas prestan diferentes prestaciones, tienen su prestigio y todo lo demás, pero nosotros una universidad privada nos presta más garantías por el sentido de la población educativa. No es lo mismo trabajar con 40 personas en un aula como trabajar con 20 personas. Es más fácil, es más sencillo y que nos integren si es un grupo pequeño. Por eso es nuestro afán de entrar a las universidades privadas. Pero mientras no sea un derecho puesto en la Constitución, puesto en la ley, todo será como una dádiva, como una prebenda que nos entregan por alguna extraña razón o a su criterio. Ahora yo sé que está gestionado todo esto de las becas y todo eso, pero no significa eso que las becas, unas nos quieran dar este tanto por ciento de descuento, las otras nos quieran dar el otro tanto, las otras no nos quieran dar. No, es de una vez como es los pasajes, como es la entrada a los espectáculos, sea un 50 por ciento para las universidades privadas. Sinceramente se cuenta en el instrumento del que nombró la doctora de la gestión, el ANI se llama, se cuenta apenas con tres mil personas que están estudiando de las personas con discapacidad y de todas las discapacidades, no sólo estoy hablando de la mía, que debe ser mucho menos el porcentaje que están en las universidades y simplemente aquí viene el cuarto punto para cerrar la intervención, que es el que sean los trabajos que nos den, sean 8 personas por cada 100, sean 4 personas, incluso pueden hacer 2 personas por cada 100 personas, pero que sea un trabajo profesional, no un subempleo, no significa que uno se gradúa de abogado de comunicador social y lo ponen a contestar teléfonos o a recibir mensajes, o a ir a entregar de oficina en oficina. No, el trabajo, los puestos de trabajo se debería incluir que sean cuatro u ocho, lo que sea, pero que sirvan para el desarrollo profesional de las personas con

discapacidad. Entonces eso yo ya les digo he trabajado con colectivos de personas con discapacidad visual toda mi vida. Soy profesora y capacitadora de Braille y orientación y movilidad y yo he tomado en cuenta mucho el criterio de todos mis compañeros, yo les hablo con el corazón como un pueblo, como una persona de pueblo que soy, una persona que quizás no tenga un título académico, pero que entiende muy bien esta forma de discapacidad y entiendo también puedo empatizar con mis compañeros de otras discapacidades. Muchas gracias señora Presidenta, gracias señores asambleístas.

Señora Presidenta: Gracias Jimena, la verdad honrada de poderla tener aquí, personas como ustedes son ejemplo de que solamente se requieren oportunidades porque las personas con discapacidad están dispuestas a romper todas las barreras necesarias para ser incluidos en esta sociedad. La verdad es esperanzadora escucharla, me llena de muchísima alegría que haya participado en la Comisión y bueno, sus aportes son bienvenidos, los esperamos por escrito y ojalá podamos tenerla cuando ya discutamos la ley dentro del pleno de la Asamblea, la podamos tener también ahí en comisión general contándonos esta importante experiencia. Gracias Jimena. Señor Secretario, nuestro siguiente invitado.

Señor Secretario Relator: Si señora Presidenta tenemos todavía la intervención del señor Licenciado Gino Godoy representante de la Asociación de Estudiantes y Titulados con Discapacidades de la Universidad Central del Ecuador.

Señora Presidenta: Bienvenido Gino, tiene diez minutos para su intervención. Buenas tardes.

Licenciado Gino Godoy: Muy buenas tardes, señora Presidenta, señores y señoras asambleístas. Gracias por la invitación, gracias por tomarnos en cuenta, aquí en la Comisión para esta reforma de la ley orgánica de discapacidades. Bueno, yo, bueno, a mí valga la redundancia, soy Gino Godoy de la Asociación de estudiantes y titulados de la Universidad Central.

Hay que conocer que las discapacidades cada uno tiene sus particularidades e individualidades. Como ya las personas que participaron anteriormente se pudo identificar que cada uno tiene su particularidad y eso es lo que debemos plasmar nosotros o que se debería plasmar en la Asamblea para que haya esa diferencia,

porque cada discapacidad tiene sus individualidades. Yo tengo algunos puntos que quisiera mencionar y algunos que me faltaron revisar en realidad. Pero para iniciar, el primer punto que quiero tocar es el uso de términos que tiene la ley, porque no podemos permitir o no puede permitir la Constitución, la ley orgánica, que sea un poco y se permita evadir la ley. Hay algunos artículos que todavía se siguen mencionando “el procurará”, es algo que nos perjudica en la práctica, ya estando en la vida diaria, en la que debería decir “garantizar”, en la que se debe garantizar, y las empresas, instituciones, donde se vaya a utilizar la ley, no haya opciones a que se evada, más que todo. Entonces, ese es mi primer punto, utilizar los términos lo más adecuados o lo más acercados a la realidad ya en la práctica.

Como segundo punto, quiero tocar el tema en el ámbito de la cultura. Es cierto que tal vez sí hay algunas cosas y tal vez en la actual reforma, no estoy muy claro, estuve revisando, no señala tanto del descuento que se mantiene, que debería estar plasmado porque si es que no estaba escrito ahí con punto y coma lo que se va a realizar, pues las empresas sencillamente pues lo evaden y no van a llegar a cumplirlo. Aquí también quiero proponerle algunos puntos en este ámbito de cultura ya que, sí es cierto, las empresas cumplen con sus requisitos según la ley para que puedan asistir personas a eventos culturales, conciertos, etcétera. Pero qué es lo que pasa es que, ejemplo, para un concierto, tiene que acercarse la persona con discapacidad presencialmente, personalmente a las oficinas y adquirir la entrada, que no hay ningún problema. Pero, ¿qué es lo que pasa? Salen las preventas en la noche y en eventos masivos, pues, sencillamente se acaban en la noche mismo, usted se acerca el otro día y no hay. O sea, le dicen, no siento, qué pena, no hay entradas, no pensamos que se iba a acabar. Entonces, sí debería haber un mínimo de requisitos o un cupo que las empresas garanticen la asistencia de personas con discapacidad.

Entonces, yo me acerco al siguiente día, como dice la empresa, pero puedo acceder tranquilamente a una entrada, puedo acceder al evento que yo quiero ir. Entonces, lo que pasa es que los eventos masivos existen muchísimo estos problemas y, pues, sencillamente tocaría al que no haya mucha gente, que creo que no debería ser así. Entonces, debería estar aquí plasmado en la ley, en el artículo en este ámbito. Por otro lado también que se tome en cuenta a un

asistente o un acompañante porque sabemos que es masivo la asistencia a un evento, ya sea grande o pequeño, pero no es la facilidad o la movilidad igual que estar en la calle una persona con discapacidad. Entonces a veces necesita de otra persona y también se puede tomar en cuenta este tipo de cosas. No se puede hacer no el mismo descuento tal vez para las personas con discapacidad, pero si un descuento para que pueda asistir o garantizarse también el acompañamiento que se necesite en algunos casos para este tipo de eventos, en eventos culturales, sobre todo. Por otro lado, también se toma en cuenta el punto de los artistas. Hay artistas, hay pintores con discapacidad, hay escritores con discapacidad, hay actores con discapacidad. O sea, existen artistas en realidad con discapacidad, pero no tienen las mismas oportunidades que el resto de las personas. Si ya sabemos que los artistas no tienen tantas oportunidades o tienen algo limitado aquí en el país, si tienen la discapacidad se le aumenta la dificultad. Entonces, que se promueva a través de las instituciones públicas, privadas, que, si una persona con discapacidad forma parte de un grupo musical, o ya sea pintor, escritor, lo que sea, tenga, puede ser algún incentivo para que tomen en cuenta y participe y se promueva más, se vaya participando más y vaya teniendo esta visibilización que se necesita también los artistas. Eso en el ámbito cultural. Igual todo lo que le estoy comentando ahorita, señores y señoras assembleístas, también ya redacté un documento y le hice llegar al assembleísta José Maldonado también.

Por otro lado, creemos, bueno, para complementar lo que nos dijo en el ámbito educativo, Jimena, desde las escuelas y colegios, yo me voy a centrar en el ámbito de educación superior, que es algo fundamental. Tenemos que garantizar el ingreso, permanencia, egreso, titulación y la parte laboral de las personas con discapacidad. En general, independientemente si es visual, física, sensorial, que se garantice todo este tipo de cosas, porque, Jimena nos mencionó que hay unos datos y son muy muy bajos en comparación a las personas con discapacidad que existen en el país, que son más de 400 mil, en la parte de educación superior. Pero aquí deben haber algunas garantías en la parte de tecnología, debe haber en la parte del acceso, el que puedan contar con toda la información, existe el respaldo, el acompañamiento, que se involucre más ya la SENESYT, que es la entidad pertinente en estos casos que se apliquen las normas

internacionales de la ONU, las normas internacionales y las reglas que garanticen la accesibilidad plena de una persona con discapacidad en el ámbito educativo, en especial las universidades que es lo que más estoy enfocándome yo en este punto. Las unidades académicas también estén preparadas. Exista también el mismo hecho, así como nos mencionó Jimena, que conozcan lo básico en braille, lenguas de señas, todas estas cosas, conocimientos básicos que conozcan las personas administrativas, personas docentes, que están laborando en una institución educativa para que se pueda garantizar. Y no depende de una persona. En el caso de una persona con discapacidad auditiva, no depende de una de las familiares para decir que yo tengo que pagar para que mi hijo pueda tener el acompañamiento del traductor de lengua de señas y pueda entender la clase, sino que esté garantizado ya desde la Ley Orgánica y la institución sepa que también tiene que tener cartas en el asunto.

Eso, por un lado. En el otro lado, también ya pasando al siguiente punto en el ámbito deportivo, como ya la doctora Tatiana y Jimena también que ya los reconocieron, o sea ya dijeron que son de Cigocletas y un grupo de ciclistas con discapacidad visual que practican ya han recorrido algunas partes del país en bicicletas dobles. Para todas las discapacidades puede haber este tipo de inclusión. No solo si es que pertenece a una federación, porque todos no tienen las posibilidades de pertenecer a una federación, ya sea por la edad o por otras circunstancias. Entonces, que se reconozca más esto. Y también aquí quiero agregar el punto de que ya se empieza a tomar en cuenta o que se plantee tomar en cuenta los juegos electrónicos para personas con discapacidad visual. O sea, no visual, perdón, sólo discapacidad en general, pero hay ciertas necesidades especiales que necesita la discapacidad visual, obviamente. Y se toma en cuenta esto de los juegos electrónicos para personas con discapacidad.

Como siguiente punto, ha habido una mejora, creo, en algunos artículos de la ley en general. Pero el 8% que nos menciona en la parte laboral suena bonito, en realidad. Leyendo así, como que es muy interesante, de integración en el ámbito laboral. Pero deberían haber cosas o ítems que lo complementen para que las empresas lleguen a cumplir esto, porque se ha escuchado en muchísimos casos que encuentran formas de evadirse, encuentran sustitutos, contratan solo por un mes, dos meses, tres meses para que pase el control ya

de las instituciones para que cumplan en este artículo de la ley. Entonces sí deberían haber algunos elementos para que se llegue a cumplir.

Aquí les cuento una experiencia que decían, bueno, me escuché y me dijeron que había empresas que no querían contratar personas con discapacidad porque les toca gastar adicionalmente algo para que pueda trabajar la persona con discapacidad. Nosotros podemos utilizar el celular, podemos utilizar la computadora, pero necesitamos un programa especial que es un lector de pantalla. Y para las empresas esto quiere decir que son gastos, entonces ellos no quieren contratar a una persona con discapacidad porque en realidad le genera gastos en vez de beneficios a su empresa. Entonces son estas pequeñas cosas que sí se debería detallar más específicamente en el ámbito laboral para que pueda incluir, pueda cumplirse y en la práctica pues ya haya un cumplimiento de la ley. O sea, no haya forma de evadirse las personas con discapacidad, puedan acceder ya a plazas de trabajo y como dijo Jimena, pues, en lo que están preparados. Entonces, eso en la parte laboral. Y para finalizar, también quisiera plantear que se tome en cuenta el tema de vivienda en personas con discapacidad, porque, así como nos afecta a veces este de la valoración en el carné de la discapacidad, también nos afecta en la mitad de las capacidades. Porque hay personas que contamos con el respaldo de nuestra familia y por lo menos tiene un lugar donde vivir, algo que comer y todo eso, si no se tiene trabajo o no se encuentra trabajo. Pero eso, según los parámetros para medir indican a veces que no, usted sobrepasa el nivel socioeconómico y no puede acceder a la vivienda. Entonces, y en el caso ¿que no se cuenta con eso que pasa? sea, o sea, no es que son todas las personas que tienen los mejores accesos en el ámbito de discapacidades para tener una vivienda digna y se debería pensar en la mayoría de personas y no sólo en un grupo muy muy reducido que tienen ciertas posibilidades en el ámbito económico, laboral, académico, etcétera. Entonces eso sí les quisiera plantear que se tomen cuenta del ámbito de vivienda y se garantice la vivienda digna, para personas con discapacidad, como le dije son más de 400 mil personas a nivel de aquí del país, a nivel general. Eso para finalizar, muchísimas gracias por permitirme intervenir. Espero haya sido un poco claro. El documento igual está redactado. Ya les hice llegar a la Asamblea de José Maldonado. Y, bueno, también si hay que hacerles

llegar a otro lado a cada uno de ustedes, pues también nos hagan saber. Muchas gracias.

Señora Presidenta: Gracias Gino, por su comparecencia y aspiramos que nos hagan llegar los aportes a la Comisión. Señor Secretario, ¿tenemos más comparecencias?

Señor Secretario Relator: Señora Presidenta, me permite informar que no existe más comparecientes.

Señora Presidenta: Señoras y señores asambleístas, ¿alguna interrogante antes de clausurar la sesión, alguna intervención, algún aporte? Tiene la palabra el señor asambleísta Fabián Peña.

Asambleísta Fabián Peña: Buenas tardes, estimada Presidenta, compañeros asambleístas, personas que nos han acompañado y público en general que nos está viendo. Quiero agradecer primeramente a las personas que comparecieron a esta comisión, a Rafaella, a Vicente, a Tatiana, a Jimena y a Gino. Es muy importante los aportes que se dieron en la mañana y en esta tarde. Yo siempre manifiesto en mis intervenciones que las reformas de las leyes nacen de las necesidades de los sectores involucrados. Esta comisión tiene la responsabilidad de incorporar todos esos valiosos aportes. Y nos comprometemos a que la Ley de Discapacidad se la apruebe con las reformas que benefician a todos los tipos de discapacidad. Como lo manifestó usted, señor Presidenta, esperamos que los aportes se den por escrito para garantizar que los mismos se incorporen. Un abrazo, buenas tardes.

Señora Presidenta: Gracias, colega Peña. Nos ha pedido la palabra Vicente y Rafaella. Primero Vicente y luego Rafael.

Vicente Romero Rivera: Con esto y para despedirme y agradecerles de antemano, señores asambleístas, recordemos que si nos unimos las discapacidades a trabajar por discapacidad realmente se va a llegar a un consenso general donde vamos a exponer nuestras necesidades. Si nosotros trabajamos por la discapacidad, va a ser mucho mejor. Con esto quiero decirles que no es lo mismo hablar de inclusión de discapacidad que trabajar por ello. Buenas tardes.

Señora Presidente: Gracias Vicente. Tiene la palabra Rafaella Irene Mendoza de la Fundación Aprendiendo de Valientes

Rafaella Irene Mendoza: Quiero agradecer a todos los asambleístas, a la asambleísta Fabián, a usted, Presidenta, a todos los demás asambleístas. Gracias por darnos esta oportunidad, por trabajar por la inclusión, por todas las discapacidades. A mí me cuesta muchísimo hablar sobre mis enfermedades porque no es fácil. Muchas personas juzgan y no se puede juzgar lo que no se conoce, no se puede juzgar lo que no se vive. Y usted, como usted lo dijo, Paola, usted lo vive con su madre, Se me sale de las lágrimas, yo lo sé, porque muchas veces, este, muchas personas te juzgan y te dicen, no, pero no parece que tuvieras una discapacidad, pero no todas las discapacidades son visibles, lastimosamente. Y, pero bueno, así pasa, muchísimas gracias de verdad, de corazón. Espero que se pueda trabajar en conjunto. Gracias a todos los asambleístas que están aquí presentes, yo no tengo nada que decir de la reforma, la reforma está muy buena. Felicitaciones a todos, muchísimas gracias.

Señora Presidenta: Gracias, Rafaella, y a todos quienes nos han aportado desde sus experiencias, desde su conocimiento técnico, para que esta reforma sea la que necesita y espera todas las personas con discapacidad. Cuentan con un grupo humano, quiero decirles en honra la verdad, que en esta comisión cuentan con nueve legisladores que estamos comprometidísimos por hacer que esta ley sea la que necesitan las personas con discapacidad.

Cuentan con todos nosotros, con nuestro trabajo, con nuestros equipos y les agradecemos una vez más por su comparecencia porque indiscutiblemente nos hacen mejores personas, seres humanos, nos comprometen todos los días a hacer mejor nuestro trabajo, porque sabemos que no solamente trabajamos para los 18 millones de ecuatorianos, ahora tenemos una responsabilidad que es trabajar por la inclusión de las personas con discapacidad y esperemos estar a la altura del momento histórico que exige esta ley. Les agradecemos infinitamente por su presencia a mis colegas legisladores, a nuestros equipos técnicos y a todos los que han comparecido el día de hoy.

Sin más, siendo las 16h22, clausuramos esta sesión. Que tengan una excelente tarde. Bendiciones.

Señor Secretario Relator: Se toma nota de la clausura señora Presidenta.

Sin perjuicio del contenido del presente documento, se estará a lo previsto en el artículo 141 de la Ley Orgánica de la Función Legislativa y artículo 33 del Reglamento de las Comisiones Especializadas Permanentes y Ocasionales.- f) As. Paola Cabezas Castillo, Presidenta de la Comisión.- f) Magíster Diego Pereira Orellana, Secretario Relator.-

As. Paola Cabezas Castillo
PRESIDENTA

Mgs. Diego Pereira Orellana
SECRETARIO RELATOR