

**COMISIÓN ESPECIALIZADA PERMANENTE DE GARANTÍAS
CONSTITUCIONALES, DERECHOS HUMANOS, DERECHOS COLECTIVOS Y
LA INTERCULTURALIDAD**

ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA No.148

Sesión: Ordinaria 148

Fecha: Miércoles, 11 de enero del 2023

Hora: 14h30

Lugar: Sala de Sesiones de la Comisión Especializada Permanente de Garantías Constitucionales, Derechos Humanos, Derechos Colectivos y la Interculturalidad, ubicada en el quinto piso a la occidental del Edificio Legislativo de la Asamblea Nacional, Avenida 6 de Diciembre y Piedrahita del cantón Quito, provincia de Pichincha.

Hora de Instalación: 14h57

En la Asamblea Nacional a través de la modalidad presencial, el día de hoy 11 de enero del 2023, en la sala de sesiones de la Comisión Especializada Permanente de Garantías Constitucionales, Derechos Humanos, Derechos Colectivos y la Interculturalidad, ubicada en el quinto piso ala occidental del Edificio Legislativo de la Asamblea Nacional, Avenida 6 de Diciembre y Piedrahita del cantón Quito, Provincia de Pichincha. Se procede a sesionar actuando en calidad de presidente el As. Fernando Cabascango Collaguazo; y en calidad de Secretaria Relatora la Dra. Mónica Guamán Curipoma.

Interviene el As. Fernando Cabascango, Presidente de la Comisión:

Buenas tardes señoras y señores asambleístas, por respeto a las personas que estaban convocados en comparecencia y se había pedido que a las 14h30 se iba a instalar la sesión 147; y, al ser las 14h55, por respeto a los y las compañeras vamos a proceder a instalar la sesión No. 148, de la Comisión Especializada Permanente de Garantías Constitucionales, Derechos Humanos, Derechos Colectivos y la Interculturalidad. Por favor señora Secretaria informe si hay comunicados ingresados a esta comisión.

I. CONSTATACIÓN DE LAS PRINCIPALIZACIONES O PEDIDOS DE EXCUSA

Interviene la señora Secretaria:

Buenas tardes señoras y señores asambleístas, público que nos acompaña. Señor presidente, conforme a su disposición me permito



indicar que la comisión ha recibido el memorando del asambleísta Mario Fernando Ruiz con su autorización procedo...

Interviene el As. Fernando Cabascango, Presidente de la Comisión:

Solo la parte pertinente por favor.

Interviene la señora Secretaria:

Ok. El memorando es el número AN-RJMS-2023-0012-M del 6 de enero, en la parte pertinente dice: que por medio de la presente considerando las excusas presentadas por la señora Rosa Carlosama y Estefanía Jara asambleísta suplente y siguiente en la lista respectivamente y que constan en los documentos que se adjuntan a la presente conforme lo determina el artículo 112 de la Ley Orgánica de la Función Legislativa y acogiéndose al principio de alternancia me permito solicitar la principalización del señor Inti Rumiñahui Noquez Carlosama con cédula de ciudadanía 1003759071 a fin de que pueda actuar e intervenir en mi nombre en las sesiones del Pleno de la Asamblea Nacional y de la Comisión de Garantías Constitucionales, Derechos Humanos, Derechos Colectivos y la Interculturalidad previstas y que puedan agendarse del 07 al 12 de enero del 2023. Ello considerando que me encuentro con reposo medico conforme consta en la certificación que adjunto. Hasta ahí señor presidente.

Interviene el As. Fernando Cabascango, Presidente de la Comisión:

En la parte pertinente por favor. Señora secretaria por favor procedamos a constatar el quórum reglamentario.

Interviene la señora Secretaria:

Con su autorización señor presidente, siendo el día y hora indicados en la convocatoria 11 de enero del 2023, siendo las 14h57, se procede a constatar quorum señoras y señores asambleístas.

II. CONSTATACIÓN DEL QUÓRUM

No.	ASAMBLEÍSTA	AS. ALTERNO	PRESENTE	AUSENTE	HORA
1	As. Fernando Cabascango PRESIDENTE		X		14h57
2	As. Victoria Desintonio VICEPRESIDENTA		X		14h57
3	As. María Fernanda Astudillo		X		14h57
4	As. Paola Cabezas		X		14h57
5	As. Guadalupe Llori		X		14h57
6	As. Sofia Sánchez		X		14h57

7	As. Edgar Quezada		X		14h57
8	As. Mario Ruiz	As. Inti Noquez	X		14h57
9	As. Gruber Zambrano		X		14h57

Señor presidente certifico: que de nueve asambleístas que integran la comisión, nueve están presentes, hay quórum legal y reglamentario para sesionar.

Nota: Se registra ese número de asambleístas hasta el momento de constatar el quórum.

Interviene el As. Fernando Cabascango, Presidente de la Comisión:

Procedamos a dar lectura de la convocatoria a la parte pertinente del orden del día.

III. LECTURA Y APROBACIÓN DEL ORDEN DEL DÍA

Interviene la señora Secretaria:

Con su venia señor presidente.

Quito, 10 de enero de 2023

Señoras y Señores Asambleístas

MIEMBROS DE LA COMISIÓN ESPECIALIZADA PERMANENTE DE GARANTÍAS
CONSTITUCIONALES, DERECHOS HUMANOS, DERECHOS COLECTIVOS Y LA
INTERCULTURALIDAD

Ciudad.

CONVOCATORIA SESIÓN Nro. 148

Por disposición del señor Asambleísta Fernando Cabascango Collaguazo, Presidente de la Comisión Especializada Permanente de Garantías Constitucionales, Derechos Humanos, Derechos Colectivos y la Interculturalidad, y de conformidad con lo dispuesto en el artículo 27, numerales 1 y 2 de la Ley Orgánica de la Función Legislativa; y, artículo 9, numerales 1 y 2 del Reglamento de las Comisiones Especializadas Permanentes y Ocasionales de la Asamblea Nacional, se **CONVOCA** a las señoras y los señores Asambleístas miembros de esta Comisión, a la **SESIÓN NRO. 148**, misma que se realizará el día miércoles 11 de enero de 2023, a las 14h30, en la sala de sesiones de esta Comisión, ubicada en el quinto piso ala occidental del Edificio Legislativo de la Asamblea Nacional, Avenida 6 de Diciembre y Piedrahita del cantón Quito, provincia de Pichincha, con el objeto de tratar el siguiente orden del día:

1. En el marco del tratamiento del Proyecto Unificado de la Ley Orgánica Reformativa de la Ley Orgánica de Discapacidades, se recibe en comisión general a:



3

- 1.1. Señora Geoconda Elizabeth Gaibor Gustay, Miembro de la Sociedad de Albinismo del Ecuador, Inclusión con Dignidad- Ambato.
- 1.2. Señor Félix Hugo Galarza Delgado, Coordinador Nacional de Discapacidades "COORDINADEC".
- 1.3. Eco. Luis Chávez, Ex Deportista Paralímpico.
- 1.4. Señora María de Lourdes Ortega Moncayo, Presidenta de la Red Nacional de Padres - TEA.
- 1.5. Señor José Fabricio Vaca, Representante de la Organización Jóvenes en Acción Trabajando por la Inclusión - Santo Domingo de los Tsáchilas.
- 1.6. Señor Byron López Burgos, Deportista y Ex Presidente del Comité Paralímpico Ecuatoriano.
- 1.7. Señor Javier Iván Altamirano Ortiz, Ciudadano con Discapacidad.
- 1.8. Señor Ernesto Pabón, Representante de Familiares de Pacientes con Enfermedad de Gaucher.
- 1.9. Señora Ivonne Karina Alvarado Obando, Presidenta de la Asociación de Padres Espectro Autista Ecuador - APADA.

Aprovecho la presente para ratificar mis sentimientos de alta estima y consideración.

Atentamente,

Dra. Mónica Guamán. Hasta ahí señor presidente la convocatoria.

IV. DETALE DE RECESOS, INSTALACIÓN Y CLAUSURA

El señor presidente de la Comisión de Garantías Constitucionales, siendo las 16H18, procede a clausurar la sesión No. 148.

V. DETALLE DE COMISIONES GENERALES COMPARECENCIAS

- 1.1. Señora Geoconda Elizabeth Gaibor Gustay, Miembro de la Sociedad de Albinismo del Ecuador, Inclusión con Dignidad- Ambato.
- 1.2. Señor Félix Hugo Galarza Delgado, Coordinador Nacional de Discapacidades "COORDINADEC".
- 1.3. Eco. Luis Chávez, Ex Deportista Paralímpico.
- 1.4. Señora María de Lourdes Ortega Moncayo, Presidenta de la Red Nacional de Padres - TEA.
- 1.5. Señor José Fabricio Vaca, Representante de la Organización Jóvenes en Acción Trabajando por la Inclusión - Santo Domingo de los Tsáchilas.

1.6. Señor Byron López Burgos, Deportista y Ex Presidente del Comité Paralímpico Ecuatoriano.

1.7. Señor Javier Iván Altamirano Ortiz, Ciudadano con Discapacidad.

1.8. Señor Ernesto Pabón, Representante de Familiares de Pacientes con Enfermedad de Gaucher.

1.9. Señora Ivonne Karina Alvarado Obando, Presidenta de la Asociación de Padres Espectro Autista Ecuador - APADA.

VI. PRIMER PUNTO DEL ORDEN DEL DÍA

a). Breve reseña de los documentos sobre los que se conoce y resuelve

No hay documentación.

b). Redacción simplificada de las deliberaciones realizadas por las y los Asambleístas.

Interviene el As. Fernando Cabascango, Presidente de la Comisión:

Por favor recibamos a la primera comisión general.

Interviene la señora Secretaria:

Señor presidente, me permito indicar que: recibimos a la señora Geoconda Elizabeth Gaibor Gustay Miembro de la Sociedad de Albinismo del Ecuador e Inclusión con Dignidad Ambato. Por favor se le indica a la invitada que tiene 5 minutos para su exposición, buena tarde.

Interviene la señora Geoconda Elizabeth Gaibor Gustay:

Buenas tardes mi nombre es Geoconda Elizabeth Gaibor Gustay, vengo de la ciudad de Ambato, tengo una condición discapacitante que es el albinismo, mi discapacidad es la baja visión, básicamente por la restricción del tiempo tengo varias propuestas que tengo que hacer, sin embargo, si los asambleístas me lo permiten voy a enviar todas las propuestas redactadas a sus correos, pero en este momento por los cinco minutos quiero únicamente centrarme en la parte de trabajo. Lamentablemente, hay una normativa que exige que haya un 4% pero ahí las condiciones no se han dado, no han sido justas tanto en la empresa privada como en la empresa pública, todavía nos quedan debiendo esa cuota porque no habido seguimientos adecuados dentro del ministerio laboral, ni tampoco se ha aplicado la normativa consensuada.

Por un lado, lo que pedimos es que se considere como falta gravísima al incumplimiento de la cuota laboral que ya está establecida en el proyecto, pero que a esto se le añada el acoso laboral porque muchas veces en las empresas privadas se ha estado dando de que obligan, le hacen la vida imposible a las personas con discapacidad para que se vayan de la empresa. Que sea sancionado también como falta grave también la obligación de hacerles firmar las renuncias

voluntarias en el momento de la contratación o en cualquier momento de la relación laboral. Por otro lado, también que se castigue el no cumplimiento, que es lo que ha estado pasando que saben todas las empresas que o el Ministerio Laboral únicamente llegan fechas anteriores o posteriores al 3 de diciembre que se celebra el día de las discapacidades y en ese momento proceden a contratar, contratan 3 meses, afuera la persona con discapacidad y seguimos en el incumplimiento de la normativa que no sea, de que le espero tres días para que contraten y sino la multa se aplica inmediatamente, se haya constatado la no contratación de las personas con discapacidad. Por otro lado, también se pide que se quede normado y que sea como exigencia de aquí de la Asamblea que por favor el ministerio laboral al menos se acerque dos veces a las empresas hacer las verificaciones necesarias de que se está cumpliendo, de que sea una auditoria en sitio, en territorio, es decir que se verifique el puesto de trabajo, si hay entrevistas a las personas con discapacidad directamente a los pares y a los jefes inmediatos superiores, y en estas auditorias también se revisan los roles de pago porque hay dentro de esto, hay muchos temas que hay que sancionar y hay que verificar. Por otro lado, también hemos visto que existe un gran número de personas con discapacidad que tenemos títulos de tercer, cuarto nivel y sin embargo para lo único que nos contratan es para call center, mensajeros, para limpieza y para nada más, creo que es el momento también que se pueda establecer un reglamento donde que se aplique la deducción tributaria como se hace cuando hay una persona más de la nómina necesaria de personas con discapacidad, es decir que las personas de tercer, cuarto nivel que se les pague salarios justos que estén sobre el sueldo unificado se ponga esta deducción tributaria, son mecanismos que se pueden lograr, un sueldo adecuado. Por otro lado, también estamos enfocados en que el tema laboral también se lo impulse como, desde la primera infancia, para esto como se puede lograr es que se solicita que en las carreras de educación básica, educación parvularia, las carreras de trabajo social y psicología social, al menos un semestre haya lenguaje de señas con alfabeto ecuatoriano, porque es la única manera que se puede garantizar, la inserción, no solo en la parte laboral sino en la vida en si a las personas con discapacidad auditiva que son una buena parte del porcentaje del total de personas con discapacidad.

Hay un pedido de todas las personas que se elimine el sistema de calificación actual porque es atentatorio y va contra la constitución, existen preguntas tales como, si es que las personas con discapacidad tienen trabajo, se resta puntos a la discapacidad, o si la persona tiene vida sexual activa, también se resta puntos, creo que eso va incluso contra la misma constitución y va contra los derechos de las personas a tener una vida sexual reproductiva y asistida como bien lo quiera establecer. Por otro lado, también se ve la necesidad de que haya normas muchísimo más exigentes con el tema de transporte público a nivel provincial y local que sabemos que esas normativas también son de origen de GADS locales, de los GADS nacionales, sin embargo antes de que nazca la normativa dentro de la asamblea podemos establecer mejores condiciones de movilidad, aquí ustedes están proponiendo dos unidades por cooperativa, creo que eso es injusto porque hay muchas vidas detenidas por el tema de la falta de inclusión en las unidades

de transporte, es decir, muchos compañeros en dos unidades como sabemos cuál es la ruta, en que horario pasa la unidad, lo que necesitamos es que esas vidas sean activas, que esos compañeros que no se pueden movilizar por falta de unidades de transporte accesibles, estos compañeros tengan esa posibilidad de moverse ya que la posición de las personas con discapacidad es que no queremos únicamente dadas y fondos, lo que queremos es una vida justa, digna donde que las personas podamos ganarnos también el pan de cada día con el fruto de nuestro esfuerzo y nuestro trabajo.

Queremos que ustedes sean parte de estas soluciones, y queremos que tomen en cuenta todos los pedidos que ya vienen de las demás organizaciones porque, no podemos esperar 10 años más, hace 10 años se topó esa normativa y no podemos esperar 10 años más para empezar, que se cumpla, que realmente las sanciones que se propusieron ustedes están muy buenas, sin embargo que no solamente se quede en papel porque actualmente nosotros no nos llevan los buses porque pagamos la mitad no hay a quien denunciar. Por otro lado, también creemos que dentro del tema de la comunicación que se norme la accesibilidad a datos móviles a las personas con discapacidad porque actualmente lo único que exige es datos escritos y llamadas telefónicas, pero ahora por ejemplo: mi discapacidad visual yo lo único que me movilizo es con el GPS y por ejemplo la empresa claro no le importa, se ha hecho los acercamientos pero no le interesa, movistar ya nos dio un plan bastante accesible pero claro todavía está en ese problema, creo que no hay normativa nos dijeron ellos, entonces es necesario también que ese punto se tope. Por otro lado, también hablando en términos democráticos ya que estamos en tiempo de elecciones es necesario que, tal como se ha dado paso a las mujeres, a los jóvenes, también que se norme de acuerdo al porcentaje de la población con discapacidad también se lideren listas y sean obligatorios a cumplir las listas para elección popular de los diferentes partidos que existen, porque en el momento lo único que dicen se recomienda que también exista personas con discapacidad pero no se da un porcentaje ni tampoco se dice las personas con discapacidad también tienen que liderar estas listas, no sé cuánto tiempo voy pero realmente puedo seguir hablando de largo yo tengo mucho que hablar como les digo, un poquito más, entonces dos minutos más,

Bueno les comentaba, yo soy una persona con discapacidad, tengo un hermano con la misma discapacidad, mi compañero de vida también tiene una discapacidad igual albino que yo, y tengo dos pequeños con discapacidad, mi día a día es la discapacidad, tengo mi tía que también tiene discapacidad es albina, tengo mi tío, una tía con discapacidad intelectual, y un tío con discapacidad auditiva, creo que soy una persona que realmente conoce de este día a día de esta situación que estamos viviendo y otro tema que también estamos tocando que nos estamos dando contra la pared bien fuerte, es el tema de salud, no existen medicinas porque no hay presupuesto, no hay una obligatoriedad ni tampoco hay un cumplimiento, no está normado el tema de los especialistas en diferentes discapacidades porque lamentablemente por ejemplo: a mí personalmente me toca, llego donde el oftalmólogo del IESS y me dice ¡ay! vea déjeme ver su ojo, yo nunca he visto un ojo así, entonces realmente donde está



la especialización, como pueden tratar, sino hay especialistas que no conozcan nuestras condiciones. Queremos también, esperemos que el censo no solamente, con esta información que saco en el último censo que se hizo, queremos que esa información sea, que sea accesible para todos nosotros y que dentro de este censo también se establezca la población económicamente activa de las personas con discapacidad, para nosotros también poder fomentar realmente ver en qué situación estamos porque dentro de la población total de discapacidad hay personas que formamos parte de la población económica activa y personas que no, y de ahí podemos empezar bien a ser más claros y promover los proyectos de trabajo, los proyectos sociales y sobre todo las capacitaciones. Créanme las personas con discapacidad no estamos únicamente exigiendo, queremos ser parte de la solución, pero queremos que esa normativa nos permita tener esas soluciones, no queremos únicamente como ustedes piensan, que solamente queremos bonos, queremos que nos tomen en cuenta, que nuestra opinión sea respetada y que nosotros también seamos tratados como personas, que tengamos acceso a puestos de trabajo reales no solamente por una nómina que solamente te contraten y te ponen en cualquier rincón, es tanto así, que tiene que empezar la sensibilización, yo les pregunto señores asambleístas con la mano en el corazón, ¿cuántos de ustedes tienen una persona de su equipo de trabajo de confianza una persona con discapacidad que trabaje para ustedes?, ninguno seguramente, pero creo que es el momento de empezar, es el momento de que hay personas que hemos trabajado duro que nos hemos esforzado duro por tener un título de tercer, de cuarto nivel pero sin embargo, como vuelvo y repito para lo único que piensas que servimos es para contestar teléfonos, y créanme que no estamos para esos, creemos que nosotros también podemos ser parte de la solución, pero si no existe esa normativa que nos acompañe, como digo el momento es ahora, que se haga esa justicia social con las personas con discapacidad y no que tengamos que esperar 10, 20 años más para volver a topar estos temas, muchísimas gracias y como digo esperen en sus correos que ya les voy a plantear todas estas propuestas para que un poquito más se pueda reforzar para que veamos que si es posible un Ecuador inclusivo.

Interviene el As. Fernando Cabascango, Presidente de la Comisión:

Gracias, damos gracias a Gioconda Gaïbor quien ha hecho sus aportes en el marco del tratamiento de la Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Discapacidades también, pedirle que nos pueda hacer llegar las observaciones por escrito y también comentarles que se está coordinando con las diferentes casas legislativas de las provincias también para socializar y para que también puedan hacer los aportes en esos espacios. Vamos a recibir al señor Félix Galarza, Coordinador Nacional de Discapacidades. Damos la bienvenida al señor Feliz Galarza quien va hacer aportes también a este proyecto de ley.

Pedirle a los y las legisladoras, a los equipos técnicos y a los presentes que se encuentran en la sala, por favor podamos hacer silencio para escuchar las exposiciones que quienes están hoy participando en comisión general ya que

como estamos varias personas el ruido no permite escuchar de la mejor manera. Estimado Félix tiene el uso de la palabra.

Interviene el señor Félix Hugo Galarza Delgado, Coordinador Nacional de Discapacidades "COORDINADEC":

Muy buenas tardes con todos, señor presidente de la comisión, estimados señores asambleístas, compañeros, muchas gracias por el espacio que nos brindan mi nombre es Félix Galarza Delgado Coordinador Nacional de Discapacidades COORDINADEC NACIONAL. En primer lugar, quiero instar a los señores asambleístas y al presidente de la comisión a que eso no es inclusividad señor presidente, inclusividad es estar todas las personas con discapacidad en esta mesa escuchando lo que exponemos nuestros compañeros para tener un mismo punto de partida, creo que si yo hablo aquí y mis compañeros no saben lo que yo estoy exponiendo no vamos a concordar en lo que queremos hacer, nosotros las personas con discapacidad somos quienes vamos a aportar a ello, que esta situación, que este motivo, que nos trae acá que son estos documentos sea de conocimiento de todas las organizaciones sociales. Queremos pedirle de favor, que se invite a las organizaciones sociales, no a los gremios que están constituidos como las federaciones que ellos son los que siempre aportan sin consultar a las otras organizaciones que no estamos federados, por eso es importante que estemos todos aquí, para que la ley salga como debe de ser. Yo tengo discapacidad física, no podría ir a hablar de una persona que tiene discapacidad visual porque es otro mundo, podría tener empatía pero no sé qué es lo que le está sucediendo a él, por eso es importante que estemos todos sentados en esta mesa para nosotros aportar, COORDINADEC NACIONAL abarca 120 organizaciones a nivel nacional de discapacidades, entonces es importante que se invite a varios miembros a varios líderes de organizaciones que estén aquí presentes, le instamos a ello y le pedimos de favor también que pueda ser así, porque yo podría hablar de acorde a lo que a mí me atañe que es la discapacidad física, que pasa con los otros compañeros que no están aquí, no solo es mi conveniencia, sino es para todos.

La inclusión comienza así, siendo todos incluidos, porque todos necesitamos ser incluidos y todos pedimos no igualdad, sino que necesitamos si no es igualdad, es ser integral, no es dar la bienvenida sino abrirnos la puerta y llegar aquí. Entonces, yo creo que aquí yo tengo este documento de cientos de hojas, no lo podría revisar solo, pedimos que haya mesas de trabajo donde cada organización de cada tipo de discapacidad que sea pueda trabajar, eso le pedimos señor presidente de la comisión, eso sí con mucho respeto, pero siempre estamos empoderados a que nosotros las personas con discapacidad trabajemos unidos igual con la comisión donde recayó este proyecto unificado para poder nosotros aportar desde nuestras vivencias, porque nosotros podemos tener vivencias, eso se puede convertir en técnico basado en lo que ustedes conocen, necesitamos eso señor presidente de la comisión y estimados señores asambleístas. Por favor escúchenos, escúchenos porque de esa ley depende muchas cosas si la vamos hacer que sea una ley que en verdad nos favorezca que sea encaminada a que



las personas con discapacidad tengan ese espacio y que esas leyes se cumplan y que así mismo haya presupuesto, porque podemos tener las leyes más lindas del mundo, pero si no hay presupuesto para llevarlas a cabo, no valen para nada como está sucediendo hasta ahora con la Ley Orgánica de Discapacidades. Yo les agradezco mucho no quiero quitarles mucho tiempo en este sentido, quiero que escuchen a todos mis compañeros y creo que todos vamos a hablar del mismo tema que queremos inclusión partiendo desde aquí para poder hacer una ley que este apegada a lo que nosotros queremos como personas con discapacidad, muchas gracias.

Interviene el As. Fernando Cabascango, Presidente de la Comisión:

Damos gracias Félix Galarza, quien ha solicitado que haya mayor participación, comentarle estimado Félix que se está coordinando con las diferentes casas legislativas a nivel de las provincias para que puedan asistir a la socialización en donde también se les va a recibir los aportes de cada uno de ustedes, ya lo hemos de estar coordinando e informando también por las vías correspondientes.

Interviene el señor Félix Hugo Galarza Delgado, Coordinador Nacional de Discapacidades "COORDINADEC":

Si disculpe, que le robe un poco más de tiempo, tuvimos que pedir por medio de otras instancias a que nos inviten, porque vimos que estaban invitados las federaciones que siempre han estado dando sus aportes, que son federaciones que trabajan con el CONADIS ¿y las otras organizaciones donde se quedan, las 121 organizaciones? por eso es importante que todo ese universo de organizaciones y personas estén aquí para elaborar este documento.

Interviene el As. Fernando Cabascango, Presidente de la Comisión:

Por favor señora secretaria recibamos al economista Luis Chávez ex deportistas paralímpicos gracias. Damos la bienvenida a Luis Chávez quién va a ser los aportes en el marco del Proyecto Unificado de la Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Discapacidades, bienvenido y tiene el uso de la palabra.

Interviene el Eco. Luis Chávez, Ex Deportista Paralímpico:

Muchas gracias, buenas tardes señor presidente, señores asambleístas y demás, bueno mi nombre es Luis Chávez soy una persona que adquirió una discapacidad física, bueno vamos a ver qué tanto de aporte podemos hacer no solamente yo sino muchos de mis compañeros que padecemos de un tipo de discapacidad tanto física, intelectual. Básicamente, el tema de la ley es, es buena en la Ley Orgánica de Discapacidades, sin embargo, existen muchos artículos que quedan a la interpretación o artículos que no se están cumpliendo qué tanto las instituciones públicas como privadas, no nos dan el acceso que realmente nosotros debemos merecer, no nos dan esas ayudas técnicas. Yo he vivido en el deporte donde explican que nosotros debemos de recibir ciertas ayudas técnicas, financieras, como también lo que son ortesis o prótesis tengo más de un año solicitando al Ministerio de Salud Pública que me ayuden con una prótesis que aún simple guante sin embargo hasta la fecha de hoy me indican que no tienen

presupuesto para poder adquirir los materiales y poder elaborarla, me ha tocado a mí hacer mis propias prótesis para poder ayudarme en lo que yo pueda.

En el tema, de las ayudas técnicas de igual forma no tenemos centros especializados que estén al tanto de cada una de nuestras necesidades que nos puedan ayudar para poder sobrellevar una vida mejor, en el tema pues de cierta rehabilitaciones que no puedan solventar para poder mejorar las condiciones físicas de igual forma le pido también el tema de la recalificaciones, la discapacidad no es algo que mejora con el tiempo en muchas ocasiones estás van empeorando, yo me hice una recalificación hace como 5 años y en la cual pues me bajaron el porcentaje de la misma, me ha costado adaptarme a mi condición no es fácil vivir con un tipo de discapacidad hablo y mi condición de discapacidad física porque mis manos son prácticamente mi futuro, mis piernas también gracias a Dios han sido solo simplemente la mano existen muchos compañeros que tienen condiciones muchos más de severas que las mías, sin embargo nuestra lucha en muchas ocasiones a veces no son escuchados, la ley está pero no existe coordinación o que tengan que ver con el tema de que están cumpliendo o no, en las instituciones privadas en el tema por ejemplo: de las becas deberían al menos de incluir dentro de su malla curricular, becas creo yo que nos ayuden con el 100% no simplemente con un porcentaje, porque creo que mucho que nosotros somos capaces de poder tener títulos mucho más allá tercero o cuarto nivel y así mismo en el tema laboral, se nos dan simplemente oportunidades como técnicos limpieza, mensajería, no tenemos mayores oportunidades conocen a las mayores oportunidades para nosotros poder demostrar que podemos, podemos ser gerentes, podemos ser representantes que una institución podemos ser representante de multinacionales, porque somos capaces de todo, si vivimos con una con una discapacidad y vivimos el día a día con esa necesidad que es sobrevivir ya podemos ser mucho más que eso.

Creo que el gobierno también debería de implementar ciertas políticas, por ejemplo: en el tema Misterios de Salud Pública no sé porque tiene todas las competencias que deberías de dárselas al Consejo Nacional de Discapacidades, porque se la han quitado. El Ministerio de Salud Pública, tiene muchos temas por atender y uno de ellos por ejemplo yo, solicitando una prótesis más de un año un simple guante, es un simple guante que incluso no es algo que me pueda ayudar, no es una prótesis biomecánica, incluso adquirir una prótesis biomecánica es muy costosa \$15,000 o \$20,000 y nosotros no tenemos para costear eso, sería bueno de que ayuden con el tipo de implementos que nos ayuda por lo menos a mejorar nuestro día a día, que nos permita sobrevivir un poco más, hacer nuestras cosas, cosas diarias, el tema también sería bueno que se incluyan dentro del proyecto de las modificaciones que están haciendo que el Estado nos pueda facilitar o no puede incluir tasas preferenciales para adquirir nuestras casas, cómo mencione ósea tenemos acceso a trabajo pero son trabajos técnicos, básicos, deberían de entendernos unas tasas preferenciales para nosotros para poder adquirir una casa, en el tema de igual forma de las devoluciones por los beneficios el tema del impuesto.



Interviene el As. Fernando Cabascango, Presidente de la Comisión:

Solo un ratito, yo les había pedido que por favor les pidamos que hagamos silencio, no que cerremos las puertas, abrámosle para que si desean puedan ingresar pero que no hagan bulla para poder escuchar, perdón.

Interviene el Eco. Luis Chávez, Ex Deportista Paralímpico:

Podría mencionar muchas otras situaciones, muchas otras cosas que creo que cada uno de nosotros la vivimos día a día, sobre todos nosotros con estas condiciones, pero solo espero de que esta ley no queden papeles, que fiscalicen y se cumpla lo que está en ella, porque la ley está, pero sin embargo creo que no hay ninguna fiscalización, no existen reportes realmente de que cuántas instituciones tanto públicas como privadas al año incluyen dentro de su nómina a personas con discapacidad como la ley lo indica que por cada 25 trabajadores debe al menos contratar una persona con discapacidad y cuáles son las oportunidades y los accesos que también tenemos, no existe el tema de las becas, yo he solicitado ciertas instituciones que me ayuden con una beca porque yo tengo mi título de tercer nivel, pero quiero conseguir un título de cuarto nivel, pero lamentablemente mi situación económica no me da para pagar una maestría de \$10,000 \$15,000 dólares y he solicitado becas, sin embargo no nos dan, no nos contestan, sin embargo la ley dice tienes acceso y todo pero tampoco es que nos menciona qué tipo de beca o cuándo sería el porcentaje que deberíamos de nosotros acceder. Las ayudas técnicas algunas instituciones pública o privada que se especialicen en darnos las prótesis que realmente tengan funcionalidad, un simple guante algo estético, no nos ayuda, es algo estético simplemente, sin embargo he tratado de igual forma tratar de conseguir pero no podemos no podemos, no tenemos el acceso, no tenemos ese apoyo que deberíamos de tener nosotros, tenemos muchas limitaciones, es muy difícil sobrevivir a personas a veces como decimos completa, imagínense con nuestras condiciones los accesos.

De igual forma, en el tema de que tenemos descuentos en temas de transporte, un pasaje aéreo o se te hace un descuento pero sobre solo sobre el valor y más costosos son el tema de los impuestos y el valor del descuento es mínimo, es mínimo, más cuestan son los impuestos, podría mencionar muchas más cosas y me gustaría bueno terminar mi intervención con este pequeño discurso, la discapacidad no es solamente un problema de quien lo sufre, ni de su familia, ni de su entorno, sino es un problema indelegable y exclusivo de toda la sociedad, es un problema social, por lo tanto toda la comunidad en su conjunto debe aprender a convivir con sus miembros diferentes y tratar de apoyarlos creo que marcarse retos motiva enormemente, demasiadas personas con discapacidad hacen de ello un factor de su vida, yo me niego a permitir que una discapacidad determine como vivo mi vida, deberíamos estar orgullosos de nuestras diferencias porque en el fondo que es ser normal y qué es ser diferente, gracias.

Interviene el As. Fernando Cabascango, Presidente de la Comisión:

Demos gracias a Luis Chávez ex deportista paralímpico quién también ha realizado los aportes en el marco del Proyecto Unificado de la Ley Orgánica

Reformatoria a la Ley Orgánica de Discapacidades. Vamos a recibir a la señora María de Lourdes Ortega Presidenta de la Red Nacional de Padres- TEA, bienvenida, tiene el uso de palabra.

Interviene la señora María de Lourdes Ortega Presidenta de la red Nacional de padres TEA:

Buenas tardes muchas gracias por recibirme y bueno representando un poco a las discapacidades que no son visibles cómo es el espectro del autismo, sí hemos hecho una pequeña revisión al proyecto que nos enviaron y hay algunas observaciones por ejemplo: en el tema de sustitutos ahí hay obligaciones en otras leyes en cuanto a familiares hasta el cuarto grado de consanguinidad, sin embargo en este proyecto tienen derecho solamente a segundo grado, qué pasaría si alguna persona con discapacidad no tiene un pariente de segundo grado sino de cuarto, él tendría obligaciones pero no derechos. Otro tema que nos queda un poco en el aire, es el tema de terapia psicopedagógica no están cubiertos dentro del sistema de salud tampoco están dentro del sistema de educación, dentro del sistema de educación se contemplan los diagnósticos, derivan es que puede ir a una educación especializada o a una educación regular como con ese nombre lo conocen. Sin embargo qué hacer con una persona que tiene limitaciones psicopedagógicas queda en el aire, salud no se encarga de eso y educación tampoco, solamente al diagnóstico y por tanto esos profesionales que ayudan con la terapia psicopedagógica también en el aire incluso los seguros médicos ya no están cubriendo ese tipo de terapia seguros médicos privados y en lo que es seguros públicos pues, obviamente ese personal no está contemplado en ningún lado, ni en las líneas de educación, ni en las líneas de salud.

Otro tema, que nos preocupa es el tema de que no se fortalece tanto la educación inclusiva, más bien se piensa en abrir más centros especializados a nivel rural, si se abren más centros también la ley no viene del ejecutivo hasta donde yo sé esto implicaría más presupuesto y por tanto que la ley no pueda pasar porque no tiene un presupuesto detrás que la respalde y sobre todo el no tomar y empoderarse más de lo que de verdad es inclusión. La inclusión no la buscamos como un favor para las personas con discapacidad, es un derecho con el que buscamos que la sociedad se beneficie de generar habilidades que las personas con discapacidad presentan, entonces se nos sigue viendo como la persona a la que le hago el favor de darle el derecho a la educación y le pongo en este lugar donde molesta menos, pero privamos incluso a personas que no tienen discapacidad a generar habilidades cuando tengo un compañero que tiene limitaciones físicas, limitaciones en lo que es auditivo visual yo, una persona simple y corriente género habilidades, género destrezas, eso es lo que buscamos para que luego esas personas que no pedimos becas nosotros no necesitamos que todas las personas con discapacidad tengan becas, necesitamos que la sociedad haya desde sus primeros años adquirido habilidades en incluir, para que cuando estén laboralmente incluidos tengan y esas habilidades de poder adaptarse a un compañero que no pueda ver, a un compañero que no puede escuchar, a un compañero que no tolera espacios sensoriales, pero esas

habilidades no aparecen de la noche a la mañana, se las fomenta cuando se incluyen a los niños desde los 5 años y cómo vuelvo y repito no como un favor para las personas con discapacidad, qué es lo que tanto se habla de rehabilitación en base a la comunidad, cogemos la discapacidad como la punta de lanza para mejorar una sociedad, para crear personas más solidarias aún seguimos pensando en educación y cognitivo, educación y aunque ministerio dice que es generar destrezas ni el mismo ministerio tiene claro de que la cuántas destrezas se generarían si de verdad ampliamos y concientizamos de la palabra de incluirnos todos, cuántas habilidades generamos, cuántas habilidades he generado y yo gracias a tener un hijo con autismo. Entonces, si tenemos que pensar distinto a nuestra sociedad no nos falta conocimiento esto está en el internet, está en Google, lo que nos falta es sensibilidad, nos falta conocer del resto, nos falta aceptar diferencias, gracias.

Interviene el As. Fernando Cabascango, Presidente de la Comisión:

Damos gracias a María de Lourdes Ortega, Presidenta de la Red Nacional de Padres TEA. Recibimos a José Fabricio Vaca, Representante de la Organización Jóvenes en Acción Trabajando por la Inclusión de Santo Domingo de los Tsáchilas, quien nos acompaña de manera virtual.

Interviene el señor José Fabricio Vaca, Representante de la Organización Jóvenes en Acción Trabajando por la Inclusión-Santo Domingo de los Tsáchilas:

Si buenas tardes con todos, soy de la provincia de Santo Domingo de los Tsáchilas, vivo en la parroquia San Jacinto del Búa, y soy una persona con discapacidad auditiva. Mi intervención será, es que sean los derechos más accesibles para las personas con discapacidad, actualmente una de mis de mis de lo que yo quiero que se vuelva a incluir es el crédito para las personas con discapacidad, porque antes era como antes era el que se puede acceder a los créditos de BanEcuador hasta \$10,000, ahora en la actualidad nos está nos está dando esos créditos, se está dando máximo hasta \$3.000, queremos que regreses sus créditos a \$10,000 o avance hasta \$20,000 sin garantías, que sean el crédito como cuando estaba el presidente Lenin Moreno, ahora no se lo están dando sus créditos, por un lado. Por otro lado, también queremos que el artículo 82 de la Ley de Discapacidades reformando lo al artículo 82 de la seguridad social, pedimos que la seguridad social es un derecho irrenunciable y será deber, responsabilidad primordial del Estado y garantizar y hacer efectivo el pleno ejercicio, ¿qué queremos decir con esto?, que el Estado dispondrá la creación del seguro social especial para personas con discapacidad y sus cuidadores, con un aporte mensual mínimo con los mismos servicios y con los mismos beneficios del seguro social campesino, eso por un lado; y, que BanEcuador otorgue créditos para emprendimientos a personas con discapacidad con un interés anual del 1% en valores que van desde los \$10,000.

Sustituyendo el artículo 47, de la inclusión laboral pedimos que se incluyan en cada 15 trabajadores una persona con discapacidad que queremos decir con

esto, que incluir cuatro personas más, es decir que se aumente a 6 personas con discapacidad en cada empresa. Sustituyendo el artículo 1, en el ámbito de la formación de conductores y choferes del Consejo Nacional de Discapacidades tiene la competencia de lo que es transporte terrestre y hará cubrir en todas las escuelas y centros de conducción no profesional y a choferes profesionales con discapacidad y su normativa vigente en el curso de manejo, también queremos que las becas sean el 100%, actualmente las universidades privadas solo están dando el 50% queremos que sean el 100%, también queremos que haya medidas de acción afirmativa esto sustituyendo el artículo 17 de la ley "el Estado a través de los organismos competentes adoptará las medidas de acción afirmativa en el diseño y la ejecución de políticas públicas que fueron necesarias para garantizar el pleno derecho de las personas con discapacidad que se encuentren en situación que se encuentren en situación de desigualdad" también queremos que se baje el porcentaje para que las personas pueden acceder al bono de desarrollo humano, porque actualmente le piden en el MIESS que tengan el 40%, queremos que sea desde el 30% para que puedan acceder al bono y también para el para el bono de lo que es Joaquín Gallegos Lara actualmente está en 75% ,queremos pedir que sea a partir del 55%, por qué hay personas que no están cogiendo en ningún bono, ni el bono de desarrollo humano, ni el bono de Joaquín Gallegos Lara.

El CECAP nos están pidiendo que tengamos una doble vulnerabilidad qué quiere decir esto que tienes que ser con discapacidad, ser de escasos recursos económicos para acceder a un curso de lo que es el servicio de capacitación ecuatoriano. También quería hablar sobre lo que son derechos para personas con discapacidad en heredar, ahorita se está viendo que hay padres que les han demandado o la madre les ha demandado al padre por un juicio de alimentos y los padres están dejando las herencias como una donación para los hijos del primer matrimonio y a los hijos que han tenido en su segundo matrimonio y han salido chicos con discapacidad se les está dejando prácticamente en la calle, haciendo una donación a los primeros hijos no sé ustedes como asambleístas cómo podrán hacer ahí una reformatoria a este código para que haya la excepción ahí para que estos chicos no pueden quedar desheredados desde ya en vida, por sus padres que les están haciendo este daño sería no, y también estas empresas están haciendo firmar la renuncia anticipada en las empresas eso y también estas empresas están haciendo firmar lo que la renuncia anticipada en las empresas esto a mí me pasó aquí en Santo Domingo que me hicieron firmar la renuncia anticipada porque todos firmamos nos dijo la persona que está encargada de talento humano, entonces nos obligaron a firmar. Que se cree el juzgado de discapacidades, que esté juzgado sea el ente por medio del Consejo Nacional de Discapacidades para que sea el juzgado de discapacidades el que sancione todo lo que está pasando, es el caso de aquí en Santo Domingo donde hubo una violación a dos chicos con discapacidad con él %70 por ciento eso está aquí viendo son chicos menores de edad que fueron abusados sexualmente, eso es por mi lado y les agradezco bastante por haberme dado la palabra muchas gracias.



Interviene el As. Fernando Cabascango, Presidente de la Comisión:

Damos gracias a Fabricio Vaca al mismo solicitarle que nos puedas llegar por escrito las observaciones que ha presentado y de existir más también que nos haga llegar por escrito. Vamos a recibir a Byron López, deportista y ex presidente del Comité Paralímpico Ecuatoriano, bienvenido estimado Byron tiene el uso de la palabra.

Interviene el Señor Byron López Burgos, Deportista y Ex Presidente del Comité Paralímpico Ecuatoriano:

Muy buenas tardes señor presidente, buenas tardes señoras y señores asambleístas, miembros de esta tan importante comisión, a lo que dijo un compañero anterior y usuario de silla de ruedas decía que la inclusión empieza por la casa, la sugerencia del es muy válida, y yo quiero hacer una sugerencia usted señor presidente y por ende a todos los asambleístas, últimamente ya no se ven en las en las sesiones permanentes de la asamblea la interpretación de lengua de señas, sería bueno señor presidente dando ejemplo para todos.

Cómo consta en la invitación que me realizaron fui presidente del Comité Paralímpico de Ecuador, deporte de alto rendimiento su primer presidente, 7 años al frente de en institución, primer presidente de la Federación Ecuatoriana de Deportes para personas con discapacidad físicas y Asociación de Personas con Discapacidad y club Deportivo Paralímpico, 4 años miembro del Directorio del Comité Olímpico de América de nuestra región, y trabajado en proyectos con la universidad de Tennessee y el departamento de Estado, por qué hago mención esto, porque durante todos estos años, creo que me permite poder hacer algunos aportes y algunas sugerencias en qué podido trabajar con diferentes tipos de discapacidades. Conocemos, ustedes también conocen el último informe de la Organización Mundial de la Salud del año 2011, en donde se habla que casi el 15% la población tiene discapacidad. En Ecuador, según el reporte hasta el día de hoy 11 de enero tenemos casi 471.000 personas con discapacidad, sí bien es cierto hay algunos compañeros y compañeras de diferentes instituciones de discapacidad han hecho sus aportes yo no quiero volver a repetir, porque se puede redundar, pero creo que desde el punto de vista de vivencia de cada uno es importante que conozcan que entra la problemática que tenemos existente nuestro país, está la educación, en dónde a falta de incluso lenguaje de señas, tenemos muchos compañeros con discapacidad auditiva que no pueden acceder a la educación, usted pueda ver a una persona con discapacidad auditiva hablando con otra persona pero si usted le dice que lea algo no lo puede hacer, tenemos una deficiencia en la parte la educación y no se haga mención a mis compañeros quiénes trabajaron, aquí está Carlos Cachicundo compañero de toda la vida saludos Carlitos, deportista paralímpico también de alto rendimiento, el problema que nos enfrentamos por la falta de aplicación del sistema braille, y la en la accesibilidad física, cuántos cientos de instituciones educativas a falta de accesibilidad, sin rampa, sin nada técnico que permita la inclusión al tema de la discapacidad.

En temas de la vivienda señores asambleístas todavía existen proyectos como promesa por parte de MIDUVI en hacer viviendas para llegar a toda esta población con discapacidad que merece de manera urgente necesita vivienda, solamente dicen que van a que están trabajando que muy pronto llegan los recursos y hasta el día de hoy las personas reciben la vivienda. En el tema de la salud aparte de las medicinas qué tanta falta le hacen a los compañeros o nos hacen también están las ayudas técnicas, ustedes saben qué es el Ministerio de Salud el encargado de entregar las ayudas técnicas sillas de ruedas, muletas, bastones, ortesis, prótesis pero qué es lo que hace, le dicen a las personas con discapacidad que se inscriban, le toman los datos que le dice le llamamos hay personas que fallecen, nunca pueden ver esa ayuda técnica y los recursos los tienen ellos, eso está por ley. En el tema del trabajo, eso está en el artículo 42, del Código de Trabajo habla del porcentaje mínimo que por cada 25 personas usted tiene que tener una persona contratada, esto lo refuerza el artículo 45 de la Ley Orgánica de Discapacidades actualmente vigente, esto lo refuerza el artículo 64, de la Ley Orgánica del Servidor Público y aquí va mi primera propuesta la propuesta señoras y señores asambleístas: Tengo conocimiento que hay algunos compañeros con discapacidad que han propuesto que esté 4% se eleve, y yo también les pido como ecuatoriano que se eleve al 6% que se exija a las empresas públicas y privadas ¿Por qué?, porque mucho de nuestros compañeros con discapacidad lo único que necesitamos es trabajar, queremos aportar al desarrollo al cantón, del país, yo sé que existen los bonos, pero los bonos deben ser dirigidos a personas que en verdad necesita, hay muchos compañeros que han trabajado, han estudiado tercero y cuarto nivel y no tienen una oportunidad de trabajo ¿por qué? porque el empleador se limita a este porcentaje y dice yo ya tengo 100 empleados solo tengo 4 con personas con discapacidad y no puede hacer más, mi propuesta es esa, no sé si la escucho señores asambleístas.

En la accesibilidad también es un problema, hoy en día ustedes ven que tenemos normas las normas de ecuatoriana de la construcción, las normas INEN y ustedes ven como todavía en el actual momento siguen construyendo profesionales, ingenieros, arquitectos, siguen construyendo rampas anti técnicas con una gravedad increíble que parecen para escalar montañas, puertas de 60cmm cuando la norma dice específicamente cuáles son las medidas para el ingreso. En el caso de las aceras, el uso de los carros, las motos, usan las aceras como parqueo y no para el peatón, para mis compañeros con la capacidad visuales, aprovecho que están acá, no estoy hablando por ellos, pero tengo muchos compañeros, al momento que están transitando por una cera con su bastón nos topamos con los cables templadores de los postes de luz, hay una norma técnica que dice cómo ponerlos, sin embargo los compañeros tienen ese problema que cuando van caminando con su bastón tocan la parte de la cera en el piso, y CENEL no toma en cuenta eso, se han hecho varias sugerencias y no la hacen.

Déjame decirle señores asambleístas que nosotros estamos muy contentos es que ustedes estén al frente de esta reforma. En el tema deportivo lo mismo



accesibilidad, existen cientos de escenarios deportivos administrados por instituciones privadas pero ustedes saben que recibe más del 50% fondos del estado y por ende ellos tienen que acogerse también a la normativa legal vigente, no hacen nada por la inclusión deportiva, no hacen nada por adaptar escenarios deportivos para que permitan la inclusión con discapacidad; y, por último señoras y señores asambleístas es un tema que ojalá ustedes lo consideren en el momento oportuno he leído en las propuestas de la actual Ley Orgánica de Discapacidades que en todo momento dicen coordinar con los Gobiernos Autónomos Descentralizados porque así es ellos son las que están en el territorio. Coordinar la salud, coordinar es campaña, coordinar entrega de ayudas sociales, pero déjenme decirles que es la oportunidad para ustedes para que puedan reformar el artículo 249, del COOTAD, hace referencia se lo leo textualmente: Artículo 249.- Presupuesto para los grupos de atención prioritaria: No se aprobará el presupuesto del Gobierno Autónomo Descentralizado, si en el mismo no se asigna por lo menos el 10% de sus ingresos no tributarios para el financiamiento, la planificación, ejecución, de programas sociales, para la atención de grupos prioritarios, ahí está la discapacidad. Hay un informe del Consejo de Participación Ciudadana creo que fue el 2015 o 2016, en donde se hizo un seguimiento a ver si los municipios cumplían, pero se enfocaron específicamente la provincia de Loja, yo leí ese informe, y les prometo que tengo envidia sana, ellos invierten hasta el 20%, 22% varían y el trabajo que ellos realiza es eficaz porque, porque yo no sé enfasca solo en el 10%, mi sugerencia como ciudadano ecuatoriano es que por favor intenten que este porcentaje sube al 15% que diga "por lo menos" de esa forma se va a ver el cambio porque podemos decir de todo en esta Ley Orgánica de Discapacidades pero sin recursos no va a ver, salud no le da recursos a los municipios, educacionales recursos, y las otras entidades no lo hacen, agradezco la atención prestada y espero que esta sugerencias sean acogidas muchísimas gracias.

Interviene el As. Fernando Cabascango, Presidente de la Comisión:

Damos gracias a Byron López, deportista y Ex Presidente del Comité Paralímpico Ecuatoriano, vamos a recibir, antes de dar paso a la siguiente lo que comentaba del 10% muchos municipios el 10% lo suman lo que son gastos administrativos también en temas de grupos de atención prioritario. Damos la bienvenida al señor Javier Iván Altamirano ciudadano que nos acompaña el día de hoy vía zoom, tiene el uso de la palabra el Señor Javier Iván Altamirano.

Interviene el Señor Javier Altamirano Ortiz, Ciudadano con Discapacidad:

Muy buenas tardes estimado presidente, estimados asambleístas, para mí es un gusto y un honor estar aquí punto de vista ante ustedes, primeramente, rogándole a Dios que nos dio la salud y vida para estar hoy y poder hablar y manifestar mi punto de vista. Mis punto de vista básicamente van a ser los siguientes: el primero, es que por favor se verificaría acerca de lo que es el centro de salud porque por ejemplo: aquí en lo que es Tungurahua más o menos 5 años los que estaban en el centro de salud antes nos visitaban las personas con discapacidad, nos ayuda la muchas veces hacer tipos de ejercicios o

rehabilitación, cosas que en el actual momento ya no se realiza; el segundo punto, sería acerca de la accesibilidad, como muchos otros compañeros con discapacidad lo hemos visto lo hemos palpado, por ejemplo cuando tenemos un vehículo vamos a querer estacionarnos muchas cosas no están con sus respectivas señalizaciones para poder estacionar el vehículo eso sería acerca de lo que es estacionamiento de vehículos. (falla de audio).

Interviene el As. Fernando Cabascango, Presidente de la Comisión:

Por favor señora secretaria verifiquemos si la falla es de la Asamblea o del señor Javier.

Interviene la señora Secretaria:

¿Es del señor Javier, señor Javier nos escucha por favor? Salió del zoom el señor Javier.

Interviene el As. Fernando Cabascango, Presidente de la Comisión:

Mientras se conecta nuevamente señor Javier Altamirano vamos a dar pasó al señor Ernesto Pabón representante de familiares de pacientes con enfermedad de Gaucher. Continuemos nuevamente con el señor Javier Altamirano mil disculpas, pero esperemos nomas aquí ya en la mesa, continúe señor Javier Altamirano.

Interviene el Señor Javier Altamirano Ortiz, Ciudadano con Discapacidad:

Ok, muchas gracias no se si el internet se me corto, pediría que sea una mayor facilidad para lo que es importación de vehículos como ustedes saben.

Interviene el As. Fernando Cabascango, Presidente de la Comisión:

Señor Javier no le podemos apagar la cámara para tener mejor conectividad.

Interviene el Señor Javier Altamirano Ortiz, Ciudadano con Discapacidad:

¿Ok, ahí me escuchan mejor?

Interviene el As. Fernando Cabascango, Presidente de la Comisión:

Si, continúe.

Interviene el Señor Javier Altamirano Ortiz, Ciudadano con Discapacidad:

Como le estaba explicando entonces yo diría que nuestros puntos de vista también se traten también de lo que es acerca de nuestra movilidad porque la apertura para traer los vehículos y todo eso, pero al momento de hacer el dicho trámite, dicho trámite no lo es, por ejemplo: yo como lo estaba explicando que hace tres años trate de traer un vehículo por cuestión de movilidad yo quería traer un carro un Grand I10, que costaba \$18.000 pero hubieron bastantes obstáculos, los cuales me impidieron traer el vehículo y por ende yo tuve que comprar un carro viejito para tratar la movilidad, entonces por eso esos serian mis tres puntos de vista, dando gracias a Dios, ustedes el trabajo están haciendo

muy bien, pero también quisiera que también pusieran un poquito más de poder tratar de solventar las dificultades que tenemos actualmente las personas que tenemos algún tipo de discapacidad, como por ejemplo: como dije no, acerca de la salud que si sería bueno que se acercaran así como hace 5 años, que el Ministerio de Salud tratara de enviar a una persona o algún doctor hacia los domicilios de las personas que tenemos alguna discapacidad para que nos ayuden en la rehabilitación, eso es lo que puedo decirles a todos en la Asamblea, muchas gracias, y que Dios les bendiga.

Interviene el As. Fernando Cabascango, Presidente de la Comisión:

Damos gracias a Javier Iván Altamirano ciudadano que nos ha hecho los aportes en el marco del tratamiento del Proyecto Reformatoria a la Ley Orgánica de Discapacidades. Vamos a recibir al señor Ernesto Pabón representante de familiares de pacientes con enfermedades de Gaucher. Bienvenido y tiene el uso de la palabra.

Interviene el Señor Ernesto Pabón representante de familiares de pacientes con enfermedades de Gaucher:

Buenas tardes muchas gracias por recibirnos, nuevamente me presento mi nombre es Ernesto Pabón soy papá de uno de los 23 pacientes con la enfermedad de Gaucher, la enfermedad de Gaucher es una enfermedad que no tiene cura, es una enfermedad de depósito lisosomal lo que quiere decir que los pacientes que tienen la enfermedad de gaucher no producen una enzima en su sangre que ayuda a descomponer las grasas en el cuerpo al no poder descomponer estas grasas en el cuerpo.

Interviene el As. Fernando Cabascango, Presidente de la Comisión:

Mil disculpas un momento, queremos agradecer a las diferentes personas que han acompañado el día de hoy en el marco de este tratamiento del proyecto de Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Discapacidades. Mil disculpas continúe, gracias.

Interviene el Señor Ernesto Pabón representante de familiares de pacientes con enfermedades de Gaucher:

Un poco para entrar en contexto cómo les iba mencionando la enfermedad de Gaucher es una enfermedad que no tiene cura o trata de no producir una enzima en la sangre que ayuda a descomponer las grasas, al no poder descomponer estas grasas de forma natural las mismas se alojan en cualquier parte del cuerpo, se puede alojar en el hígado y en el bazo que es lo más común o en el cerebro, en el corazón, en los pulmones, en la médula ósea. Esta enfermedad cómo digo no tiene cura ni tiene un tratamiento paliativo, lamentablemente solo dispone de un tratamiento de reemplazo enzimático que tiene un costo aproximado de \$14,000 a \$30,000 mensuales. Lamentablemente al estado ecuatoriano no le basta con que los 23 pacientes con la enfermedad de Gaucher mantengamos esta enfermedad, sino que patéticamente nos vemos nos vemos forzados a tener medidas judiciales, ampararnos en acciones de protección para que se pueda

garantizar el derecho a este medicamento, porque estamos de aquí, porque lamentablemente solo hay 23 pacientes reconocidos en el Ecuador con la enfermedad de Gaucher porque en el Ecuador y a nivel de Latinoamérica no existe un registro oportuno, eficaz y público de pacientes con enfermedad de Gaucher, los registros que hay son tan solo privados, es decir, de las farmacéuticas.

En el Ecuador la tasa de incidencia del Gaucher es de 1 en 100,000 mil, quiere decir que hay más de 150 ecuatorianos que no están siendo tratados con la enfermedad de Gaucher que están siendo mal diagnosticados y peor aún están perdiendo la vida con un diagnóstico erróneo. Otras de las falencias que bueno que las personas con discapacidades aunque con la lucha eterna han logrado conseguir varias cosas lamentablemente para nosotros lo único que tenemos es el olvido, si el olvido, porque a pesar de tener con este enfermedad que no tiene cura tenemos que luchar con las diferentes instancias gubernamentales incluso, tener que llegar a un doctor y que el mismo pediatra no sepa cuál es la patología de mi hijo de 4 años, es por él que yo entendí esta lucha yo soy el representante de los 23 pacientes a nivel nacional yo le he dado la cara no solo al Estado, no solo al Ministerio de Salud Pública, sino también a la tramposa farmacéutica que ya se ha implementado aquí y por la cual yo también he seguido luchando, no les basta insisto con que tengamos esta enfermedad sino que tenemos que estar prestos a los chanchullos de la Agencia de Regulación y Control lo digo nombre y apellido que entrega los registros sanitarios a dedo, a dedo, porque somos nosotros Ecuador y Kazajistán los únicos países en el mundo que categorizan al ABCERTIN MEDICAMENTA como una imiglucerasa biológica original.

Este medicamento no tiene registros en la FDA y en la EMA, yo que soy un simple bachiller de la República lo entiendo y lo comprendo lo he dicho a las autoridades de la Agencia de Regulación y Control, lo he dicho al propio ministro de salud participe en el juicio político que se intentó hacer en contra de la ex ministra Garzón y que se desechó y que quedó en el olvido, pero las vidas de los pacientes con enfermedades raras se siguen perdiendo, mientras nosotros luchamos y le intentamos llevar a la Agencia de Regulación y Control a que nos dé explicaciones de porque solo aquí en el Ecuador y en Kazajistán se cataloga este medicamento como biológico similar, increíble de los 23 pacientes tan solo 11 se están medicando y le vuelvo y le digo ahora en este micrófono al Ministro de Salud yo sé que no es el caso, donde están los consentimientos informados de los pacientes de los cuales están medicando, por qué mañosamente y suciamente intentan medicarnos con un medicamento que no está apto para el tratamiento de la enfermedad, es absurdo que a pesar de tener la enfermedad no nos quieran catalogar como una discapacidad qué más discapacitante que mi hijo de 4 años tenga que asistir cada 15 días tenga que asistir a onco ambulatoria a recibir un tratamiento de encima sustitutiva vía intravenosa durante 3 horas, no sé qué más discapacitante o qué más condicionante es eso para la vida, mi hijo no puede tener una vida plena, ni el resto de pacientes pueden tener una vida plena por esta misma enfermedad, que lamentablemente es silenciosa y que lamentablemente no solo los pacientes con enfermedad de Gaucher padecemos



de esto, sino que lo padecemos desde el simple hecho de que aquí en el Ecuador no se realizan estudios para enfermedades raras, quiere decir que desde ahí se están vulnerando nuestros derechos, ¿por qué? porque ni siquiera aquí en el Ecuador podemos tener un diagnóstico oportuno, tenemos que esperar al extranjero que vaya al extranjero y regresé, pérdida de tiempo, tiempo es lo que no tenemos con la enfermedad al Estado y al Ministerio de Salud Pública no le basto que yo haya tenido una medida cautelar a favor de mi hijo en la cual un Tribunal de Garantías Penales de Pichincha se ratifica favor de mi hijo y le dispone al Ministerio de Salud Pública que haga la entrega del medicamento la imiglucerasa marca Cerecyme, en el juicio político que les mencione anteriormente, me llama la atención que la asambleísta Anabel Cordero aduzca que hay jueces que se prestan para dar una sentencia con un medicamento nombre y apellido, pues gracias a esos jueces mi hijo después de pelear 10 meses con la medida cautelar vigente me lograron volver a dar el medicamento ¿por qué? porque el Ministerio de Salud Pública realizó una compra récord del abcertin. Todos los hospitales donde se tratan los 23 pacientes de Gaucher ya tienen el abcertin, tan solo 11 se están tratando qué pasa con ese medicamento \$5.000,000 de dólares ha gastado el Estado en ese medicamento y no sé tan poniendo, una de las de las que se puede decir artimañas que tiene la Agencia de Regulación y Control en el juicio que nosotros le dijimos nos dice que la Agencia de Regulación y Control en el Perú cataloga este medicamento como un biológico similar y le entregan el registro sanitario para sorpresa de la Agencia de Regulación y Control y del Ministerio de Salud Pública, en Perú el primero de julio de este año el Ministerio de Salud a través de su Agencia de Regulación y Control niegan el registro sanitario del ABSERTIN y aquí en el Ecuador lo siguen pretendiendo dar a los pacientes, sin un consentimiento informado, sin tomar en cuenta el criterio médico, para mala suerte del Ministerio de Salud Pública y del Baca Ortiz, mi hijo tiene un padre que si lo representa y que se faja ante todo, para mí no es fácil tener que venir a presentarme ante ustedes y obviamente exponer o en algún punto revictimizarme ante lo que estoy viviendo, esta es una realidad que lamentablemente no se va con una mesa técnica, no se va con una ley, les agradezco, no me tomen a mal mis palabras, quiero que más bien me entiendan que lamentablemente tenemos una enfermedad rara y también somos invisibles, que aun así al Estado en serio no le basta con que tengamos esto y que tengamos que recurrir a estas instancias, yo no puedo tener una vida plena o digna no puedo ni siquiera tener un trabajo estable porque tengo que estar en comisiones tengo que estar atrás del Hospital Baca Ortiz, este año tengo el medicamento y le logré pelear, el Hospital Baca Ortiz fue el único en el Ministerio de Salud Pública que logró comprar la imiglucerasa marca Cerecyme.

Para sorpresa mía y del Gerente del Baca Ortiz está llevado a juicio por la casa comercial que perdió la subasta inversa, el Baca Ortiz hace una subasta inversa para comprar el medicamento que a mí por ley el Tribunal de Garantías Penales me lo tenían que dar y no suspender 10 meses, me quitaron 10 meses de la vida de mi hijo y aún peor no hacen la compra a través de régimen especial amparándose obviamente en mi medida cautelar que sigue en pie, no sino que lo mandan a una subasta inversa y una subasta inversa medicamento qué es la

casa comercial y la farmacéutica que maliciosamente pretende que nosotros nos mediquemos con el abcertin es un medicamento que le entregaron el registro sanitario a dedo y lo seguiré diciendo; a dedo y a la directora de la agencia de Regulación y Control seguimos esperando el audio y la grabación de la reunión que nos mantuvimos con ella y la cuál uno de los técnicos nos deja clara la visión que tiene la agencia de Regulación y Control y cuáles son sus pretensiones.

Hemos llegado incluso hasta vicepresidencia ahí nos hemos llegado con la grata sorpresa de que la agencia de Regulación y Control no le regula nadie, no le regula el Ministerio de Salud, no le puede regular la Asamblea Nacional, no le regula la Contraloría, ¡wow! o sea una Secretaría que tiene el poder de decidir todo lo que nos estamos llevando a la boca no tiene un poder de fiscalización, es increíble y por eso se sigue prestando para estas interpretaciones, por eso se siguen dando los registros sanitarios a dedo, por eso estoy aquí para que una vez más hacer ver a las personas que aunque tenemos una enfermedad rara no es una enfermedad invisible, es una enfermedad que mata, yo conozco la enfermedad dos años, en lo que voy en la lucha con mi hijo he visto ya fallecer más de 3 niños, hay gente que se contacta conmigo por ver mi lucha, nosotros estamos como Emilio contra el Gaucher en todas las redes sociales nos pueden seguir, nosotros la aparte de emprender esta lucha también damos acompañamiento al resto de pacientes, es terrible como el sistema de salud público amedrenta totalmente a las personas con enfermedad raras, es tremendo como nos pisotean y no importa nada, cómo formamos a ser parte de una estadística, como la gente logra donaciones del medicamento y no llegan a los pacientes, la gente se sigue muriendo mientras los chanchullos se siguen dando abajo de la mesa, yo les agradezco infinitamente nuevamente por este espacio, quisiera que en algún punto yo sé que eso es suigéneris pero sí sería bueno que a las personas con enfermedades raras o al menos con enfermedades que no tienen cura si nos catalogan con una discapacidad, porque a la larga es que más discapacitante que no poderle dar una cura tu hijo así cueste lo que cueste, yo no tengo ahorita \$14,000 mensuales para darle a mi hijo, lamentablemente hasta este año tengo el medicamento y el resto cuando no haya voluntad política, cuando el ministro ya no esté, cuando ya no esté el Gerente del Hospital Baca Ortiz, otra vez me van a interrumpir el medicamento, al Estado no le basto que yo tenga la medida cautelar sigue en pie, esto está en fiscalía y aun así le llevan a juicio al Gerente del Baca Ortiz y aun así la casa comercial le va a sacar plata al Estado diciendo que se fueron en contra de sus derechos de comercialización y aquí no ha pasado nada, mientras el Estado gasta plata en eso, aquí las personas con discapacidad piden más presupuesto en verdad para accesibilidad, para educación, para para vivienda y lo que nosotros pedimos de visibilización y que en verdad no sé incluyan en una discapacidad porque infinitamente agradecido con tenerle a mi hijo volvería a luchar una y mil veces por él y por el resto de personas porque no me parece justo que no tengan voz y voto el resto de pacientes, insisto yo representó a los 23 pacientes ya no son los 23 somos 21, han fallecido dos en este tiempo, niños en Guayaquil ya medicados, pero aún hay más pacientes sin diagnóstico, sin tratamiento y por esos hay que luchar, les agradezco nuevamente este es un granito de arena por favor avíseme yo tengo



toda la información respaldada con todo lo que les he mencionado si ustedes gustan ampliar más acerca de los temas que yo les he tratado estoy infinitamente predispuesto para cualquier cosa, a mí lo único que me me viene es el bien de los pacientes y el bien de las personas les agradezco mucho.

Interviene el As. Fernando Cabascango, presidente de la Comisión:

Damos gracias al señor Ernesto Pabón representante del familiar de pacientes con enfermedades Gauche y al mismo tiempo le vamos a solicitar que nos pueda ayudar con toda la información de manera escrita. Vamos a recibir a Ivonne Alvarado presidenta de la Asociación de Padres Espectro Autista de Ecuador APADA, bienvenida estimada Ivonne, a los tiempos.

Interviene la Señora Ivonne Karina Alvarado Obando, Presidenta de la Asociación de Padres Espectro Autista Ecuador- APADA:

Muchísimas gracias, muchas gracias, un gusto verlos a los tiempos, realmente para mí es un gusto saludarles de parte de la Asociación de Padres de Personas con Autismo del Ecuador y justamente mi presencia aquí es por varios aportes que queremos hacer a la Ley aparte de eso vamos a unirnos con otras organizaciones de sociedad civil para hacerles llegar nuestros aportes por escrito. Primerito, lo que queremos indicar es que estamos muy preocupados porque el carnet de discapacidad se supone que es un documento, ahora en la cédula es un registro que da derechos, que da cuestiones afirmativas cierto, pero ahora medidas afirmativas, pero ahora es para nosotros, en el caso de discapacidad psicosocial qué es del autismo está dentro de ellas, nos quitan derechos nos han pedido por ejemplo: hay chicos que están sacando su licencia y ahorita ya sacó en la ANT a fines de noviembre una resolución donde dice que las personas con autismo no tienen derecho a licencia; y, eso significa a todas las personas con autismo o sea en general psicosocial no tienen derecho a licencia y un chico que tiene licencia hace varios años que fue y recién fue diagnosticado hace unos 2 años y tiene licencia hace como 10 y le dicen que no pueden renovar la licencia porque como es psicosocial ya no tiene derecho a una licencia y, le han dicho que si él quiere licencia el Ministerio de Salud tiene que ir allá y quitarse el carnet para darle la licencia, entonces en este momento nos damos cuenta que el carnet es un grillete para nuestros hijos para nuestras hijas, inclusive tenemos reportes de médicos que le recomiendan a los papás no sacar el carnet en discapacidad psicosocial o no hacerse calificar con una discapacidad psicosocial porque va hacer mal visto dentro de la sociedad, no va a conseguir trabajo, no va a conseguir nada, entonces qué tipo de derechos estamos teniendo con carnet de discapacidad, para nosotros ya no es garantista de derechos sino que quita derechos, eso por un lado la parte de calificación de discapacidad.

Tenemos muchísimos casos de personas de chicos, de papás de mamás que están siguiendo o que quieren seguir juicios en todos lados a favor de sus hijos y no hay una capacidad jurídica realmente para que ellos puedan hacerlo como digo la discapacidad psicosocial ha sido realmente puesta del lado y no tienen capacidad jurídica, ni los adultos, ni nuestras familias en general, hay una parte

del proyecto de ley donde decía que las familias deben ser corresponsables sobre la cuestión de derechos de personas con discapacidad, yo les digo si tenemos familias que no saben ni leer ni escribir, familias que no están capacitadas cómo pueden ser corresponsables, familias que no tienen alimento, familias que no tienen salud, mamás que están más enfermas que los propios, más enfermas y a pesar de que no tienen discapacidad tampoco pueden ser atendidas, cómo podemos hacerle corresponsables a una familia que no tiene los recursos para poder ser realmente corresponsables entre comillas cuando el Estado es el que debe ser responsable de dar a las personas con discapacidad sus derechos. Hemos notado que está esta propuesta de ley no es garantista de derechos más bien es coercitiva, va mucho en contra de tiene un montón de acápite al final sobre todo ¡coercitivos no! cuando debería ser mucho más dadora de derechos, eso en cuanto a no hay acápite específico sobre capacidad jurídica para nosotros es muy importante que sé que se ponga algo sobre capacidad jurídica de personas con discapacidad, estamos muy preocupados por la cuestión de educación superior porque tenemos muchísimos casos de chicos que quieren acceder a la educación superior y no hay forma, muchas veces les catalogan inclusive los trabajos no les dan trabajos, ven discapacidad psicosocial antes le ponían mental ahora le pone psicosocial pero igualito no les dan trabajo, les ven, el otro día decía una persona le dicen que le ven a mi hijo y dice ¡no! es que dice discapacidad psicosocial y creen que les van a pegar y ya están loquitos y entonces cómo vamos a eliminar estas barreras actitudinales y seguimos poniendo este tipo de cosas. No hay becas para nuestros muchachos, muchas veces en general en discapacidad psicosocial para las universidades no hay acceso en cuanto a por ejemplo: a adaptaciones curriculares todo ese tipo de cosas en la parte de educación superior eso en general, para nosotros es muy importante sobre todo la parte de salud mental, porque nuestras familias muchas veces sobre todo se vio en la pandemia que los chicos tenían crisis psicóticas y el momento de querer acceder a un hospital teníamos chicos de 14, 15 años que el Hospital Baca Ortiz ya no les quiso aceptar y van al Julio Endara y ellos tampoco les quieren aceptar porque no son mayores de edad, entonces queda un vacío de chicos que no podían ser atendidos y los papás, tampoco entonces tenemos que también ver la parte de salud mental que no estamos viendo en las familias y en las personas con discapacidad en este caso psicosocial qué es la que yo me debo, eso en general. Muchísimas gracias y cómo digo vamos a hacerles llegar nuestros aportes por escrito muy amable gracias.

Interviene el As. Fernando Cabascango, presidente de la Comisión:

Damos gracias Ivonne Alvarado, Presidente de la Asociación de Padres Espectro Autista Ecuador APADA, vamos a dar gracias a los y las personas que han participado en comisión general en el marco del Proyecto Unificado de la Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Discapacidades. Siendo el único punto del orden del día damos por clausurada la Sesión No.148, de la Comisión Especializada de Garantías Constitucionales Derechos Humanos, Derechos Colectivos y la Interculturalidad.



Interviene la señora Secretaria:

Señor presidente se toma nota que siendo las 16h18, se da por clausurada la Sesión Ordinaria Nro. 148, de la Comisión de Garantías Constitucionales, gracias señores asambleístas.

As. José Fernando Cabascango Collaguazo

**PRESIDENTE DE LA COMISIÓN ESPECIALIZADA PERMANENTE DE
GARANTÍAS CONSTITUCIONALES, DERECHOS HUMANOS, DERECHOS
COLECTIVOS Y LA INTERCULTURALIDAD**



Dra. Mónica Guzmán Curipoma

**SECRETARIA RELATORA DE LA COMISIÓN ESPECIALIZADA PERMANENTE
DE GARANTÍAS CONSTITUCIONALES, DERECHOS HUMANOS, DERECHOS
COLECTIVOS Y LA INTERCULTURALIDAD**

Anexos:

1. Convocatoria y Orden del Día.
2. Listado de asistencia de los Asambleístas.
3. Memorando es AN-RJMS-2023-0012-M.