

Defensoría del Pueblo de Ecuador

Dirección Nacional de Investigación e Incidencia en Políticas Públicas

Cuestionario sobre el derecho de las personas con discapacidad al disfrute del más alto nivel posible de salud

Organismo solicitante: Relatora Especial de los derechos de las personas con discapacidad.

Fecha de envío: Abril 2018

Ramiro Rivadeneira Silva
Defensor del Pueblo de Ecuador

Patricio Vicente Benalcázar Alarcón
Adjunto de Derechos Humanos y de la Naturaleza

Paulina Susana Murillo Nevárez
Adjunta de Usuarios y Consumidores
Elaboración
Mery Astaíza
Dirección Nacional de Investigación e Incidencia en Políticas Públicas

Revisión
Cristhian Bahamonde Galarza
Director General de Política Pública
Rocío Nasimba Loachamín
Directora Nacional de Investigación e Incidencia en Políticas Públicas

Aprobación
Patricio Benalcázar Alarcón
Adjunto de Derechos Humanos y de la Naturaleza

Revisión editorial
María Alejandra Almeida
Ruth Llumipanta
María Dolores Vasco
Dirección Nacional Técnica de Gestión Documental Especializada y Multimedia.

Oficina Matriz: Av. de La Prensa N 54-97 y Jorge Piedra
Quito, Ecuador
Telf: +593 2 330 1112
www.dpe.gob.ec

Cuestionario sobre el derecho de las personas con discapacidad al disfrute del más alto nivel posible de salud

Introducción

La Defensoría del Pueblo de Ecuador (DPE), en el marco de sus competencias, remite el presente informe en respuesta a la solicitud enviada por la Relatora Especial de los derechos de las personas con discapacidad. De esta forma, el presente documento sistematiza información cualitativa y cuantitativa, relevante y actualizada sobre la situación de las personas con discapacidad y su derecho a la salud, como sujeto de derechos en el Ecuador.

En el caso de necesitar más información, por favor tome contacto con la Dirección Nacional de Investigación e Incidencia en Política Pública, al correo dniipp@dpe.gob.ec o al teléfono 3301112, ext. 2511, 2519, 2518.

En el Ecuador, la atención a las personas con discapacidad es reciente, se inicia hace aproximadamente medio siglo desde el sector privado, bajo un enfoque de asistencia social. En las décadas de los 40, 50 y 60 tiene lugar de manera incipiente la intervención gubernamental, esto principalmente por el extenso brote de poliomielitis de la época. Solo hasta la década del 70 con el *boom* de la actividad hidrocarburífera, el sector público crea espacios institucionales, invierte en servicios y amplía la cobertura para atender a las personas con discapacidad. Posteriormente en la década de los 90 se expide la primera Ley en discapacidades y se crea el Consejo Nacional de Discapacidades, con la atribución de formular políticas, coordinar acciones y desarrollar investigaciones (Cazar, s.f.).

A finales de los 90, se aprueba una nueva Constitución ecuatoriana (1998) que establece las responsabilidades del Estado en cuanto a garantizar la prevención de las discapacidades, atención y rehabilitación integral de las personas con discapacidad, principalmente en situaciones de profunda pobreza. Además, señala que el Estado establecerá medidas para garantizar a este grupo poblacional la utilización de bienes y servicios, especialmente en las áreas de salud, educación, capacitación, inserción laboral¹ entre otros. No obstante, solo hasta el año 2008 se aprueba una nueva carta magna que

¹ La Constitución ecuatoriana de 1998 reconoce el derecho a la inserción laboral de las personas con discapacidad. Con reformas al Código de Trabajo de la época se estableció un porcentaje obligatorio para la contratación de personas con discapacidad en las empresas privadas e instituciones públicas.

reconoce en el artículo 35 a las personas con discapacidad como un grupo de atención prioritaria y establece políticas de prevención y reconoce derechos específicos a las personas con discapacidad en el artículo 47. Al unísono, en el artículo 11, identifica el derecho a la igualdad y no discriminación, y en el artículo 32 establece la salud como un derecho que garantiza el Estado, y su ejercicio está relacionado a otros derechos como: la educación, la alimentación, el trabajo, seguridad social, entre otros, en este mismo artículo se reconoce que la prestación de los servicios de salud será guiada por principios de equidad, universalidad, solidaridad, con enfoque de género y generacional. Así también la Constitución señala en el artículo 48, que la ley sancionará el abandono de estas personas, y los actos que incurran en cualquier forma de abuso, trato inhumano o degradante y discriminación por razón de la discapacidad.

En síntesis, desde la Constitución del 2008 las personas con discapacidad y sus familias cuentan con una garantía jurisdiccional para el amparo directo y eficaz de sus derechos constitucionales, siendo el derecho a la igualdad y no discriminación derechos fundamentales para la inclusión de las personas con discapacidad (Granizo, 2016, p. 3) que se materializa en leyes secundarias, planes y proyectos a favor de este grupo.

En este contexto, el artículo 215 de la Constitución de la República dispone que la Defensoría del Pueblo (DPE) tendrá funciones de protección y tutela de los derechos de los habitantes del Ecuador y la defensa de los derechos de las ecuatorianas y ecuatorianos que estén fuera del país. En cuanto a la organización por procesos de la DPE, desde la Adjuntía de Derechos Humanos y de la Naturaleza, se cuenta con una Dirección Nacional de Atención Prioritaria y Libertades encargada de gestionar estrategias para promover la interposición de acciones constitucionales y defensoriales para tutelar los derechos humanos de este grupo, y otros grupos consagrados en la Constitución.

Cuestionario sobre el derecho de las personas con discapacidad al disfrute del más alto nivel posible de salud

1. Sírvanse proporcionar información sobre legislación y políticas existentes o previstas para garantizar la realización del derecho a la salud de las personas con discapacidad, incluidos los desafíos actuales y las buenas prácticas.

Como ya hemos mencionado, la Constitución ecuatoriana reconoce a las personas con discapacidad como sujetos de derechos y determina derechos específicos para las personas con discapacidad y sus familias, y la responsabilidad del Estado para garantizar estos derechos. A continuación exponemos, la legislación nacional vigente que garantiza los derechos de salud de las personas con discapacidad y sus familias. Además, detallaremos las políticas públicas existentes, este punto fundamentalmente desde el trabajo desarrollado por el Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades (CONADIS), en lo que respecta a la Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades 2017-2021. Cabe señalar que si bien puntualizamos sobre los derechos de salud de las personas con discapacidades y sus familias, conforme los parámetros expuestos en este Cuestionario, la legislación nacional reconoce también derechos de educación intercultural y superior, trabajo, tributación, acceso al servicio público, transporte, entre otros, como derechos inalienables de las personas con discapacidad.

La Constitución (2008) dedicó una sección específica relacionada con las personas con discapacidad. En tal virtud, en la sección sexta destaca que “El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social” (art. 47) y reconoce a las personas con discapacidad, los derechos a:

1. La atención especializada en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud para sus necesidades específicas, que incluirá la provisión de medicamentos de forma gratuita, en particular para aquellas personas que requieran tratamiento de por vida.
2. La rehabilitación integral y la asistencia permanente, que incluirán las correspondientes ayudas técnicas.
3. Rebajas en los servicios públicos y en servicios privados de transporte y espectáculos.
4. Exenciones en el régimen tributario.
5. El trabajo en condiciones de igualdad de oportunidades, que fomente sus capacidades y potencialidades, a través de políticas que permitan su incorporación en entidades públicas y privadas.

6. Una vivienda adecuada, con facilidades de acceso y condiciones necesarias para atender su discapacidad y para procurar el mayor grado de autonomía en su vida cotidiana. Las personas con discapacidad que no puedan ser atendidas por sus familiares durante el día, o que no tengan donde residir de forma permanente, dispondrán de centros de acogida para su albergue.
7. Una educación que desarrolle sus potencialidades y habilidades para su integración y participación en igualdad de condiciones. Se garantizará su educación dentro de la educación regular. Los planteles regulares incorporarán trato diferenciado y los de atención especial la educación especializada. Los establecimientos educativos cumplirán normas de accesibilidad para personas con discapacidad e implementarán un sistema de becas que responda a las condiciones económicas de este grupo.
8. La educación especializada para las personas con discapacidad intelectual y el fomento de sus capacidades mediante la creación de centros educativos y programas de enseñanza específicos.
9. La atención psicológica gratuita para las personas con discapacidad y sus familias, en particular en caso de discapacidad intelectual.
10. El acceso de manera adecuada a todos los bienes y servicios. Se eliminarán las barreras arquitectónicas.
11. El acceso a mecanismos, medios y formas alternativas de comunicación, entre ellos el lenguaje de señas para personas sordas, el oralismo y el sistema braille (Constitución del Ecuador, 2008, art. 47).

Adicionalmente, la Carta Magna en los artículos 48, numerales 5 y 49 determinan el establecimiento de programas especializados para la atención integral de las personas con discapacidad severa y profunda, donde se especifica también que las personas y las familias que cuiden a personas con discapacidad que requieran atención permanente serán cubiertas por la seguridad social y recibirán capacitación periódica para mejorar la calidad de su atención. Posteriormente, la Ley Orgánica de Discapacidades (2012) establece en su Sección Segunda, los derechos de salud relacionados con la prevención, detección oportuna, habilitación, rehabilitación de la discapacidad y garantía de la plena vigencia, difusión y ejercicio de sus derechos, establecidos en la Constitución de la República, los tratados e instrumentos internacionales; así como aquellos que se derivaren de leyes conexas, con enfoque de género, generacional e intercultural.

Esta Ley, conforme lo determina el artículo 16, aplica para las personas con deficiencia y condición discapacitante, y a parientes con condición de discapacidad hasta cuarto grado de consanguinidad y segundo de afinidad, que tengan bajo su responsabilidad y/o cuidado a una persona con discapacidad. La atención integral de la salud será de responsabilidad de la Autoridad Sanitaria Nacional, que la prestará a través de la red pública integral de salud. Concretamente, en los artículos 22, 23, 24, 25 y 26 se establecen programas, mecanismos de asistencia, seguros de vida, medicina prepagada y aspectos relativos a las normas de carácter sanitario de los medicamentos como son: el programa

nacional de genética humana y bioética con enfoque de prevención de discapacidades; distribución de medicamentos oportuna, permanente, gratuita y con calidad; programas de soporte psicológico y de capacitación periódica; seguros de salud privados y públicos que incluyan cobertura de vida y/o de salud a las personas con discapacidad (la normativa advierte que los contratos no podrán contener cláusulas de exclusión por motivos de preexistencias); y la rotulación en *braille* de los productos farmacéuticos.

También, en el artículo 80 de esta Ley se determina la importación y compra de vehículos ortopédicos y no ortopédicos para el uso de personas con discapacidad, con exención del pago de tributos al comercio exterior. El reglamento a Ley Orgánica de Discapacidades, incorpora definiciones en su artículo 1; proceso de calificación a personas con discapacidad, artículo 2; beneficios tributarios, artículo 21; así como la forma como se van a aplicar todos los derechos y obligaciones prescritas en la Ley Orgánica de Discapacidades.

Además, la Ley Orgánica de Discapacidades, en su artículo 100, respecto a la protección, defensa y exigibilidad de derechos de las personas con discapacidad, atribuye a la Defensoría del Pueblo, en el marco de su competencia, vigilar el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad, con deficiencia o condición discapacitante, dictar medidas de protección de cumplimiento obligatorio en el sector público y privado y sancionar su inobservancia; así como solicitar a las autoridades competentes que juzguen y sancionen las infracciones previstas en la Ley. Además, en el artículo 88 de esta norma se crea el Sistema Nacional de Protección Integral de las Personas con Discapacidad en tres niveles, precisando que la Defensoría del Pueblo y los Órganos de la Administración de Justicia están en el segundo nivel y les compete la protección, defensa y exigibilidad de derechos.

En este sentido, el artículo 156 de la Constitución determina que los consejos nacionales para la igualdad son órganos responsables para asegurar la plena vigencia y el ejercicio de los derechos consagrados en la Carta Magna y en los instrumentos internacionales de derechos humanos ratificados por Ecuador. Posteriormente, en el año 2014, se expide la Ley Orgánica de los Consejos Nacionales para la Igualdad mediante la cual se establece la conformación del Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades, entre otros, con atribuciones de formulación, transversalización, observancia, seguimiento y evaluación de políticas públicas.

Por otro lado, el Código de la Niñez y Adolescencia (2003) en referencia a las niñas, niños y adolescentes con discapacidad, prescribe, en los artículos 6 y 26, los siguientes principios de aplicación universal: igualdad y no discriminación y derecho a una vida digna. En el caso de los niños, niñas y adolescentes con discapacidades, el Estado y las instituciones que les brinden atención deberán garantizar las condiciones, ayudas técnicas y eliminación de barreras arquitectónicas para la comunicación y transporte. En esta misma normativa, el artículo 28 numeral 7 establece como responsabilidad del Estado, que se cumplirá a través del Ministerio de Salud Pública (MSP), la organización de los servicios de atención específica para niños, niñas y adolescentes con discapacidades físicas, mentales o sensoriales. Mientras que en el artículo 30 de este cuerpo normativo se mencionan las obligaciones de los establecimientos de salud, específicamente con las personas con discapacidad y sus familias, que son:

Diagnosticar y hacer un seguimiento médico a los niños y niñas que nazcan con problemas patológicos o discapacidades de cualquier tipo;
Informar oportunamente a los progenitores sobre los cuidados ordinarios y especiales que deben brindar al recién nacido, especialmente a los niños y niñas a quienes se haya detectado alguna discapacidad;
Informar a las autoridades competentes cuando nazcan niños con discapacidad evidente (Código de la Niñez y la Adolescencia, 2003, art. 30, numerales 7, 8 y 13).

En este contexto, la Ley Orgánica de Salud señala que es de responsabilidad del Ministerio de Salud Pública-MSP regular y vigilar la aplicación de las normas técnicas para la detección, prevención, atención integral y rehabilitación de las discapacidades y otras enfermedades, y garantizar la confidencialidad de la información.

Es preciso resaltar la creación del “Bono Joaquín Gallegos Lara”, mediante Decreto Ejecutivo 422, publicado en el Registro Oficial Suplemento 252, dirigido a personas con discapacidad severa y profunda. El bono consiste en la entrega mensual de USD 240 al familiar responsable del cuidado de la persona con discapacidad (CONADIS, 2013, p. 41). En lo que respecta a la accesibilidad a los servicios públicos o privados, en la Ley Orgánica de Transporte Terrestre, Tránsito y Seguridad Vial y en el Reglamento de la Ley Orgánica de Transporte Terrestre, Tránsito y Seguridad Vial (2012) se dispone la atención preferente a las personas con discapacidad. De este modo, el artículo 54 del reglamento indica que se deberán observar espacios adecuados para las personas con discapacidad, según los parámetros del Servicio Ecuatoriano de Normalización (INEN). Para ello, se ha establecido el Reglamento Técnico RTE INEN 042: *Accesibilidad de las personas con*

discapacidad y movilidad reducida al medio físico. Además, el artículo 299 de dicho reglamento menciona que las personas con discapacidad tienen derecho a ser transportadas en vehículos adecuados para sus necesidades. También la disposición Décimo Tercera de la Ley dispone que las instituciones públicas deben adecuar la infraestructura física para dotar de fácil acceso y movilidad a las personas con discapacidad. La prestación de servicios hacia las personas con discapacidad los provee el Estado a través de sus instituciones públicas, según sus competencias y estas son evaluadas por el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades.

Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades y Plan Nacional de Discapacidades

Durante el año 2017, el CONADIS desarrolló la Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades (ANID) 2017-2021, instrumento de política pública al que se une el Plan Nacional de Discapacidades para el mismo período y que se encuentra alineado a los Objetivos de Desarrollo Sostenible, a la Constitución de la República, a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, a la Ley Orgánica de Discapacidades y al Plan Nacional de Desarrollo del Ecuador. La ANID es de cumplimiento obligatorio para todos los niveles de Gobierno y la sociedad en su conjunto. Cuenta con 12 ejes articulados a estrategias (que incluyen seguimiento y evaluación), acciones, indicadores y metas; busca guiar la intervención gubernamental e iniciativa privada que trabajan en este ámbito de la discapacidad a nivel nacional (CONADIS, 2017, p. 6).

Uno de los ejes de la ANID se refiere a la “Prevención de Discapacidades y Salud” y “busca prevenir los principales factores de riesgo generadores de discapacidades en la sociedad; detectar tempranamente posibles discapacidades; así como mejorar el acceso, la cobertura y la calidad de la atención en los servicios de salud” (CONADIS, 2017, p. 46). Dicho eje se complementa con el eje de “Protección integral y seguridad social”, que plantea fortalecer los programas y servicios de protección social para este grupo y facilitar el acceso a la seguridad social de las personas con discapacidad y las personas encargadas de su cuidado. Ahora bien, el eje de “Prevención de discapacidades y salud” determina 7 estrategias encaminadas a sensibilizar y capacitar al personal de salud en el ámbito de discapacidades, promover el ejercicio del derecho a la salud sexual y reproductiva, el acceso a insumos médicos y ayudas técnicas, impulsar la atención preferente en los servicios de salud, fortalecer el subsistema de calificación, y los servicios de rehabilitación,

y finalmente mejorar las medidas de prevención de discapacidades (CONADIS, 2017, p. 46-55).

Buenas prácticas y desafíos actuales

Una parte significativa de la legislación nacional, agendas y planes relacionados a los derechos de salud de las personas con discapacidad y sus familias se encuentran ajustados; es decir, gran parte de los principios y derechos de salud consagrados en la Constitución y sus leyes se plantean ejecutar en la ANID 2017-2021. Ahora bien, es preciso identificar las brechas entre lo que dispone la política pública versus el cumplimiento materializado en la compleja y diversa realidad ecuatoriana, puesto que la ley con frecuencia no define la práctica. Además, es urgente concebir y materializar el derecho a la salud desde un enfoque más amplio que requiere interconexiones e interrelaciones en todos los niveles, espacios y sujetos de la sociedad, que garantice bienes, servicios y condiciones a las personas con discapacidad. Sin embargo, es posible también reconocer aquellas buenas prácticas de la gestión institucional en este ámbito y sus concomitantes limitaciones o desafíos actuales, que a continuación desarrollamos en dos áreas: materia legislativa y cumplimiento (o ejercicio) de derechos.

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en su informe de Observaciones finales de 27 de octubre de 2014, señaló como reto normativo para el Ecuador:

emprender una revisión integral de la Ley Orgánica de Discapacidades a efectos de armonizarla con los principios generales y con las disposiciones específicas de la Convención, sobre todo en materia de no discriminación y adecuación plena a un modelo basado en derechos humanos. El Comité manifiesta su preocupación por cuanto el marco legislativo del Estado parte todavía no ha sido sometido a una revisión integral con el objeto de armonizar las leyes en materia de educación, transporte, desarrollo urbano, prevención de la violencia, salud, relaciones familiares, trabajo, cultura y deporte con los derechos previstos en la Convención (ONU, 2014).

En el año 2016, se realizaron reformas a la Ley Orgánica de Discapacidades en temas específicos dentro de los que destacan: procedimiento de acreditación para la calificación del porcentaje de discapacidad de una persona; impuesto anual para la propiedad de vehículos; impuesto a la renta para las personas con discapacidad, impuesto al valor agregado e importación y compra de vehículos ortopédicos, adaptados y no ortopédicos.

En este contexto, queda aún pendiente realizar las debidas armonizaciones en la Ley Orgánica de Discapacidades en materia de no discriminación.

- El tema de la discapacidad se ha constituido en un área de atención prioritaria, el accionar institucional se ha consolidado desde un enfoque de inclusión y erradicó el modelo de asistencia social. Sin embargo, persiste en la normativa vigente; por ejemplo, en la Ley Orgánica de Discapacidades la definición de las personas con discapacidad desde una visión de “deficiencia o condición discapacitante”. Es decir, se enfoca en la discapacidad del sujeto. Dicho planteamiento estructura las acciones y estrategias de política pública desde la inclusión de los sujetos con discapacidad a la sociedad. Es preciso, entonces, ampliar este enfoque desde la relación sujeto-contexto social, donde la discapacidad es producto de la interacción entre las condiciones individuales y las condiciones de los contextos sociales.
- La detección temprana de discapacidades se vio fortalecida por la intervención de la “Misión Solidaria Manuela Espejo” y por la dotación de equipos audiológicos en recién nacidos y niños. Adicionalmente, los programas de tamizaje desarrollados han permitido la prevención de la discapacidad intelectual y la muerte precoz en los recién nacidos (CONADIS, 2017, p. 25). No obstante, aún se requiere un mayor fortalecimiento en la cobertura de servicios de salud, principalmente en el área rural (aun cuando se han expedido protocolos de atención para esta área) priorizando las zonas de mayor prevalencia de personas con discapacidad, por ejemplo, en la Amazonía, toda vez que las personas con pocos ingresos, sin trabajo o con poca formación académica tienen mayor riesgo de discapacidad, y estas características con continuidad en la realidad ecuatoriana se presentan en grupos étnicos. Esto implica desarrollar programas de salud para personas con discapacidad con un enfoque de interculturalidad. En este sentido, es necesario fortalecer los procesos de participación organizacional y toma de decisiones en la definición y evaluación de la política pública, con representantes de nacionalidades y pueblos indígenas. Así como también ampliar los estudios en esta problemática.
- El MSP y CONADIS han desarrollado guías y protocolos en materia de salud sexual y reproductiva, atención en zonas rurales y prevención de violencia. Aun con estos avances, queda pendiente redoblar esfuerzos para atender a la población que vive con VIH y con discapacidad, en tanto su doble condición de

vulnerabilidad. Se requiere programas de salud gratuitos y de atención oportuna para este grupo, y también es necesario generar estadísticas y estudios de esta problemática.

- Hemos visto que la accesibilidad es un eje de política pública transversal. No obstante, todavía se requiere profundizar el fortalecimiento de estrategias para la creación de espacios y servicios que faciliten el acceso al medio físico, la comunicación y la información; así como para la creación de programas de vivienda inclusiva (CONADIS, 2017, p. 32). En este sentido, queda pendiente mejorar el acceso y atención de servicios de salud a las personas con discapacidad privadas de la libertad, considerando la accesibilidad de la infraestructura física y la identificación oportuna de personas con discapacidad en los Centros de Rehabilitación Social.
- Hemos señalado que la entrega de bonos de la Misión Joaquín Gallegos Lara se encuentra condicionado al cuidado de personas con discapacidad severa y con alto grado de dependencia. No obstante, es preciso avanzar en capacitación para los cuidadores y las cuidadoras de personas con discapacidad (en todos sus niveles y con varios tipos de discapacidades a la vez, discapacidades múltiples) con el propósito de mejorar la atención que reciben las personas con discapacidad, y también garantizar el acceso a la seguridad social de las personas que se ocupan del cuidado.
- El MSP cuenta con la Dirección Nacional de Discapacidades encargada de la calificación y recalificación de personas con discapacidad a nivel nacional. Además, el CONADIS ha implementado procesos de capacitación y sensibilización a personal del servicio público y sociedad en general, en cuanto a los derechos de las personas con discapacidad y sus familias, así como también ha desarrollado protocolos de atención adecuada. Pese a lo expuesto, dentro de los casos registrados por la DPE relacionados a discriminación de personas con algún tipo de discapacidad y derechos de salud, encontramos que una de las problemáticas más recurrentes es la falta de una adecuada y oportuna atención en este servicio. De modo que es urgente desarrollar y fortalecer nuevas estrategias para garantizar el acceso a la salud y el buen trato a las personas con discapacidad y sus familias.

2. Sírvanse proporcionar cualquier información y datos estadísticos (incluidas encuestas, censos, datos administrativos, bibliografía, informes y estudios) relacionados con el ejercicio del derecho a la salud de las personas con discapacidad en general, así como con especial atención en las siguientes áreas:

- Disponibilidad de servicios y programas de salud generales sin barreras, que tengan en cuenta todos los aspectos de accesibilidad para las personas con discapacidad;
- Acceso a servicios y programas de salud generales, gratuitos o asequibles, incluidos servicios de salud mental, servicios relacionados con el VIH/SIDA y cobertura de salud universal;
- Acceso a servicios y programas de salud específicos para personas con discapacidad, gratuitos o asequibles; y
- Acceso a bienes y servicios de habilitación y rehabilitación relacionadas con la salud, gratuitas o asequibles, incluida la identificación e intervención tempranas.

La información que se desarrolla en este segundo acápite corresponde a los datos socializados por el CONADIS en sus Informes de Rendición de Cuentas 2016 y 2017, la ANID 2017-2021 y la información pública del MSP.

Datos generales

En la actualidad se encuentran registradas 433 169 personas con discapacidad, siendo las discapacidades física e intelectual las que presentan mayor número de registros a nivel porcentual, esto es, 46,68 % y 22,54 % respectivamente, como lo muestra la siguiente Tabla.

Tabla 1. Tipo de discapacidad por número de registros de personas con discapacidad

Tipo de Discapacidad	% de total Número de registros	Número de registros
Lenguaje	1,30 %	5 613
Psicosocial	4,71 %	20 398
Visual	11,89 %	51 495

Auditiva	12,88 %	55 813
Intelectual	22,54 %	97 634
Física	46,68 %	202 216
Total	100,00 %	433 169

Fuente: CONADIS, 2018. Elaboración propia.

Del total de población con discapacidad registrada, al género masculino le corresponde los porcentajes más altos, esto es, 56,22 %, mientras que al género femenino el 43,78 %. Además, el CONADIS incorpora en sus estadísticas de género la variable LGBTI. Otros datos relevantes se refieren a los grupos etarios con mayor presencia de personas con discapacidad registradas, siendo el grupo de 30 a 65 años el que presenta el mayor porcentaje: 48,25 %. Finalmente, la prevalencia de discapacidad promedio en el Ecuador corresponde al 2,59 %, siendo la región Amazónica la que presenta los datos más altos con 3 %, seguido por la región Costa con 2,58 %. Estos datos alcanzan los picos más altos por segmentos provinciales en Azuay y Bolívar: 3,42 % y 3,20 %, respectivamente (CONADIS, 2018).

Acceso a servicios de salud, accesibilidad, rehabilitación y detección temprana

Los datos más relevantes en cuanto a acceso a servicios de salud gestionados por CONADIS son:

- Entrega de pensiones y bonos a 144 030 personas. 123 251 personas reciben la pensión por discapacidad de USD 50 mensuales y 20 779 personas acceden al Bono Joaquín Gallegos Lara de USD 240 mensuales. Este bono es usado para alimentación, medicinas, vestido y movilización de la persona con discapacidad.
- Ejecución del Proyecto Eliminación de Barreras Arquitectónicas para la construcción de rampas, vados, baterías higiénicas accesibles, entre otros. Además, el CONADIS ha gestionado un convenio con la Empresa Pública Metropolitana de Obras Públicas (EPMMOP), para ejecutar acciones necesarias para la eliminación de barreras arquitectónicas en las vías de circulación peatonal inmediatas al edificio del CONADIS, a través, de la adecuación y la construcción de vados peatonales.

- Asistencia técnica sobre accesibilidad en diseño del proyecto de vivienda Juntos por Ti, así como al Ministerio de Desarrollo Urbano y Vivienda (MIDUVI) y proyecto Casa para Todos, sobre vivienda accesible y planos arquitectónicos.
- Desarrollo de inspecciones técnicas y capacitaciones sobre accesibilidad al medio físico en instituciones públicas.
- Observancia al Sistema Integrado de Transporte Público del Distrito Metropolitano de Quito para dotar de accesibilidad adecuada a las personas con discapacidad.
- 99 unidades básicas de rehabilitación implementadas.
- Entrega de 545 986 ayudas técnicas, insumos, muebles y enseres.
- Entrega de 28 142 audífonos a personas con discapacidad y 1 960 prótesis a personas con amputación de miembros.
- Entrega al MSP de 1 400 equipos audiológicos y 7 servicios oftalmológicos completos. Se crearon 30 servicios de rehabilitación de lenguaje, 3 fábricas de órtesis y prótesis, 3 unidades móviles para atención a personas con discapacidad y el Programa Con Pie Derecho para detección en los recién nacidos de alteraciones que pueden causar discapacidad intelectual.
- Desde el año 2014, el CONADIS preside los Comités Técnicos INEN que tienen por función actualizar la Normativa Técnica ecuatoriana de Accesibilidad al Medio Físico y generan las normas faltantes. Hasta el año 2017 se han publicado 40 normas INEN gratuitas, de publicación libre y de cumplimiento obligatorio en el país, entre estas se destaca la Norma Ecuatoriana de Accesibilidad para el contenido de páginas web para el derecho a la información y comunicación de las personas con discapacidad y el capítulo de Accesibilidad de las Normas Ecuatorianas de la Construcción – NEC, y la publicación oficial de *Edificaciones de obras civiles y accesibilidad al entorno construido*. Además, se ha desarrollado un curso virtual gratuito de accesibilidad al medio físico y normativa.
- La Misión Manuela Espejo entregó 8 854 viviendas para personas con discapacidad; y el Proyecto Juntos Por Ti 110 viviendas accesibles y sismo resistentes para personas con discapacidad de las provincias de Esmeraldas y Manabí, equipadas con mobiliario y enseres básicos del hogar. Para las personas con discapacidad que no tienen terrenos propios, el proyecto construye las

viviendas en terrenos urbanizados entregados por los Gobiernos Autónomos Descentralizados (GAD) cantonales.

- Participación y coordinación del CONADIS en el Proyecto Decidimos sobre salud sexual, salud reproductiva para adolescentes y jóvenes con discapacidad, y violencia basada en género, capítulo Ecuador.
- Participación del CONADIS en la elaboración del Manual de Atención Integral en Salud Sexual y reproductiva para personas con discapacidad del MSP. Además, el CONADIS desarrolló la *Guía sobre los derechos sexuales, reproductivos y vida libre de violencia para personas con discapacidad*.
- El CONADIS ejecutó los procesos de capacitación sobre derechos de salud sexual y reproductiva y el contenido del *Manual de Atención Integral en Salud Sexual y Reproductiva para personas con discapacidad*, dirigidos a personas servidoras públicas.
- El CONADIS coordina el establecimiento de una mesa de trabajo intersectorial con el Ministerio de Salud y la Universidad Central para la construcción del nuevo instrumento de calificación de discapacidad.
- El MSP cuenta con 218 equipos calificadores a nivel nacional para la calificación y carnetización (gratuita) de personas con discapacidad². A través de la Dirección Nacional de Discapacidades del MSP realiza una valoración biopsicosocial en establecimientos de salud de primer nivel autorizados, y en algunos casos realiza atención médica domiciliaria.
- El CONADIS y el MSP elaboraron la *Guía para la atención de personas con discapacidad en la salud rural*.
- En promedio, 150 000 niños y niñas anualmente son tamizados, a través del Programa Con Pie Derecho para diagnosticar tempranamente deficiencias auditivas, visuales y del neurodesarrollo.
- Autorización de importaciones de vehículos para personas con discapacidad.

² Aplica para ecuatorianos y ecuatorianas residentes en el exterior y para personas de otro origen nacional regulares en el Ecuador.

3. Sírvanse proporcionar información sobre la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de servicios de salud, seguros de salud y/o seguros de vida por parte de proveedores públicos o privados

De acuerdo con los datos del Sistema Integrado de Gestión Defensorial (SIGED) de la DPE, en el periodo 2014-2018, se registran 300 casos de vulneración de derechos humanos relacionados con personas con discapacidad. En este tercer acápite, señalamos los casos sobre discriminación hacia las personas con discapacidad en la prestación de servicios de salud registrados por las coordinaciones zonales y delegaciones provinciales de la DPE, en el periodo 2013-2018 a nivel nacional³, como muestra la Tabla 2. Estos 64 casos con 73 víctimas incluyen personas adultas mayores, mujeres, personas de otro origen nacional, niños y niñas. Con frecuencia el escenario de discriminación se refiere principalmente a la falta e inadecuado acceso a los servicios de salud públicos, limitaciones para acceder a la evaluación médica de discapacidad y con esto la obtención del certificado de discapacidad, malos tratos en los servicios de salud y por parte de las personas que se ocupan del cuidado, retiro de bonos, situaciones de marcada marginalidad, limitaciones en cuanto a la cobertura y servicios de seguro de vida y salud privada.

Tabla 2. Resumen de casos de discriminación hacia las personas con discapacidad en la prestación de servicios de salud registrados en la DPE, periodo 2013-2018.

Número de casos	Número de víctimas	Derechos vulnerados	Acciones de la DPE
64	73	<ul style="list-style-type: none"> • Derecho a la salud • Derecho a la integridad personal • Derecho a una vida libre de violencia. El derecho a acceder a bienes y servicios públicos y privados de calidad, con eficiencia, eficacia y buen trato. • Derecho a la igualdad formal, igualdad material y no discriminación. • Derecho a una vida digna. • Derecho a la libertad, buen vivir, derechos a las personas y grupos de atención prioritaria, a recibir 	<ul style="list-style-type: none"> • Medidas de protección • Audiencias • Providencia de gestión oficiosa • Investigación Defensorial • Visitas <i>in situ</i>. • Asesorías • Vigilancias procesales • Acciones para restitución de derechos

³La información de la Tabla 2 corresponde a las siguientes provincias: Guayas, Esmeraldas, Los Ríos, Chimborazo, Pichincha (Quito), Sucumbíos, Carchi y Orellana.

		atención especializada en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud para sus necesidades específicas, la provisión de medicamentos de forma gratuita.	
--	--	--	--

Fuente: Defensoría del Pueblo de Ecuador, Sistema Integrado de Gestión Defensorial, 2013-2018.
Elaboración propia.

Con el propósito de ejemplificar a un mayor detalle estos casos de afectación al derecho a la salud de personas con discapacidad, es pertinente señalar “el caso SFL”⁴. En el año 2013, en la provincia del Guayas, una empresa privada de seguros de salud y medicina prepagada negó la inclusión al seguro médico a un niño de tres años de edad con discapacidad intelectual (síndrome de Down) por “padecer una discapacidad y enfermedades derivadas de dicho síndrome”⁵. En definitiva, el argumento de la empresa sostuvo “que la mayoría de patologías presentadas no estarían cubiertas por ser consideradas preexistentes”.

En el desarrollo de las audiencias públicas gestionadas por la DPE, la empresa aceptó firmar un contrato de seguro de salud a favor del niño, condicionando la cobertura por “hasta \$ 5000 sin considerar la preexistencia”, planteamiento que fue rechazado por la familia del niño, sosteniendo que es un acto de discriminación. En este contexto, desde la Coordinación General Defensorial Zonal 5 (Guayas-Milagro) de la DPE desarrolló un análisis e investigación pormenorizado de los derechos vulnerados, conforme la Constitución vigente. En este caso se destacan:

- Artículo 11.- Derecho a la no discriminación.
- Artículo 32.- La salud es un derecho que garantiza el Estado.
- Artículo 35.- Derechos de las personas y grupos de atención prioritaria.
- Artículo 44.- Derechos de los niños, niñas y adolescentes, asegurarán el pleno ejercicio de sus derechos.
- Artículo 66.4.- Derecho a la igualdad formal, igualdad material y no discriminación.

⁴ Con el objetivo de proteger los datos de las víctimas, nos referiremos a ellas con las iniciales SFL.

⁵ Según estudios, las personas con síndrome de Down tienen una probabilidad mayor a padecer enfermedades del corazón, sistema digestivo, endocrino, entre otros. Expediente No. 0157-DPE-DPG-2013.

En suma, se concluyó que el niño es titular de derechos específicos, entre ellos, el de recibir atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado, más aún si presenta doble condición de vulnerabilidad. No obstante, la empresa en cuestión vulnera el ejercicio y goce de estos derechos, impone límites de cobertura y transgrede el artículo 25 de la Ley Orgánica de Discapacidades ya mencionado en el primer acápite de este Cuestionario, y los instrumentos internacionales ratificados por el Ecuador a favor de las personas con discapacidad. Por lo expuesto, la Coordinación General Defensorial Zonal 5 resolvió que la empresa incurrió en un trato discriminatorio, vulnerando los derechos consagrados en la Carta Magna y determinó una acción de protección a favor del padre por los derechos que representa de su hijo, la cual es aceptada y ordena a la empresa suscriba los correspondientes contratos de servicio de salud y/o medicina prepagada en beneficio del niño sin restricciones de ninguna clase y que reformen cualquier política interna que constituyan discriminación contra personas con discapacidad. Además, como reparación integral, la empresa accionada deberá resarcirlo económicamente.

En definitiva, dicha acción defensorial sentó un precedente en tutela de los derechos de las personas con discapacidad, para acceder sin discriminación a los planes de salud de medicina prepagada, ofertados por compañías privadas. Los medios de comunicación nacionales hicieron una amplia cobertura del caso.

4. Sírvanse proporcionar información sobre la observancia del derecho al consentimiento libre e informado de las personas con discapacidad en relación con la atención de salud, incluidos los servicios de salud sexual y reproductiva, y de salud mental.

En este cuarto acápite expondremos la normativa relacionada al derecho al consentimiento libre e informado de las personas con discapacidad en relación a la salud, y posteriormente casos concretos registrados en la Defensoría del Pueblo del Ecuador.

La Constitución ecuatoriana determina lo siguiente:

La atención de salud como servicio público se prestará a través de las entidades estatales, privadas, autónomas, comunitarias y aquellas que ejerzan las medicinas ancestrales alternativas y complementarias. Los servicios de salud serán seguros, de calidad y calidez,

y garantizarán el consentimiento informado, el acceso a la información y la confidencialidad de la información de los pacientes.

Los servicios públicos estatales de salud serán universales y gratuitos en todos los niveles de atención y comprenderán los procedimientos de diagnóstico, tratamiento, medicamentos y rehabilitación necesarios (2008, art. 362).

Además, la Ley Orgánica de la Salud, en su artículo 7 sostiene que toda persona, sin discriminación alguna, tiene derecho a ejercer la autonomía de su voluntad para consentir por escrito decisiones respecto a su estado de salud, procedimientos de diagnóstico y tratamiento, salvo en los casos de urgencia, emergencia o riesgo para la vida de las personas y para la salud pública. Al mismo tiempo, el artículo 32 de este cuerpo normativo determina que en todos los casos de violencia intrafamiliar y sexual, se brindará atención de salud integral a las personas afectadas. Finalmente, el artículo 43 de esta Ley indica que:

Los programas y servicios de planificación familiar, garantizarán el derecho de hombres y mujeres para decidir de manera libre, voluntaria, responsable, autónoma, sin coerción, violencia ni discriminación sobre el número de hijos que puedan procrear, mantener y educar, en igualdad de condiciones, sin necesidad de consentimiento de terceras personas; así como a acceder a la información necesaria para ello (Ley Orgánica de Salud, 2006, art 43).

En este contexto, el artículo 362 de la Carta Magna determina la obligación de las entidades de salud de garantizar el consentimiento libre e informado, y el artículo 7 de la Ley Orgánica de la Salud establece que este consentimiento se debe expresar de forma escrita. Con estos antecedentes, mencionamos que existen 4 expedientes relevantes registrados en la DPE⁶ en el período 2016-2018. Estos casos cumplen con tres características:

1. Mujeres con discapacidad
2. Víctimas de violencia sexual
3. Fueron sometidas a procedimientos médicos de ligadura/ esterilización sin información que ellas hayan consentido dichos procedimientos.

Además, se registran las siguientes particularidades: al menos la mitad de las víctimas han quedado embarazadas producto de la violación (se desconoce el paradero de los hijos e hijas de las víctimas); se registra una mujer adolescente de 14 años de edad y

⁶ Casos registrados en la DPE con los siguientes códigos: caso 2016-000285; 2017-000505; 2017-000560; y caso N- 2018-002253.

una mujer adulta mayor. En resumen, en los 4 casos registrados, el sujeto de vulneración de derechos son las mujeres con discapacidad, quienes han sido sometidas sin consentimiento (registrado) a procesos de esterilización y ligaduras. Las acciones de la DPE se han concretado en investigaciones defensoriales y la emisión de resoluciones defensoriales, a través de las cuales se ha notificado y exhortado a las instituciones públicas competentes e instancias judiciales el cumplimiento de los derechos de salud a las personas con discapacidad. También ha realizado el debido seguimiento, audiencias entre las partes, visitas *in situ*, entre otros. Finalmente, la DPE también ha emitido medidas de protección de cumplimiento obligatorio a favor de las personas con discapacidad.

5. Sírvanse describir en qué medida y cómo las personas con discapacidad y sus organizaciones representativas participan en el diseño, planificación, implementación y evaluación de políticas, programas y servicios de salud.

Desde el Gobierno central, a través, de la Secretaria Nacional de Planificación y Desarrollo (SENPLADES) se ha desarrollado la construcción del nuevo Plan Nacional de Desarrollo 2017-2021. Dicho instrumento constituye una guía para la formulación, seguimiento y evaluación de las políticas públicas a cargo de las Agendas Nacionales para la Igualdad. El CONADIS, por mandato legal y constitucional, desarrolla con enfoque participativo la Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidad (ANID) 2017-2021. Así, trabaja de manera articulada con SENPLADES, los ministerios rectores y sociedad civil organizada, entre ellos colectivos de personas con discapacidad y sus familias. En el desarrollo de la ANID 2017-2021, concretamente participaron 12 568 personas con discapacidad, sus familias y representantes de las organizaciones sociales; adicionalmente con 993 participantes de este grupo poblacional se validó su contenido (CONADIS, 2017, p. 6) Los aportes de este grupo poblacional han permitido la construcción de los 12 ejes de la ANID (metas, indicadores, responsables, y el establecimiento de mecanismos de seguimiento y evaluación), en los que, como ya hemos mencionado, se incluye un eje de “Salud y Prevención de discapacidades”. Además, el CONADIS convoca a todos los actores ya mencionados a generar normas, reglamentos, decretos, ordenanzas, convenios, acuerdos, resoluciones, entre otros, desde un enfoque de derechos humanos, con énfasis en

la igualdad y no discriminación, para garantizar los derechos constitucionales de las personas con discapacidad y sus familias.

La ANID 2017-2021 es de cumplimiento obligatorio para los ministerios ejecutores, GAD, instituciones públicas y privadas, así como para las organizaciones sociales que ejecutan acciones para prevención, detección y atención de las personas con discapacidad y sus familias. En definitiva, los procesos de observancia y seguimiento de las políticas de la ANID 2017-2021 son acciones compartidas entre el CONADIS y la sociedad civil organizada, a través de recomendaciones para retroalimentar el ciclo de gestión de la política pública (CONADIS, 2018).

Lista de referencias

- Cazar, Ramiro. (s.f.). Breve Análisis de la Situación de las Discapacidades en el Ecuador. Recuperado de: http://icevi.org/latin_america/publications/quito_conference/analisis_de_la_situacion_de_las_.htm
- Código de la Niñez y Adolescencia (31 de mayo de 2017). Ley 100. Registro Oficial 737 de 03 de enero de 2003.
- CONADIS. (2013). Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades 2013-2017. Recuperado de <http://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/09/Agenda-Nacional-para-Discapacidades.pdf>
- CONADIS (2016). Informe de Rendición de Cuentas 2016. Recuperado de <http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2017/06/INFORME-DE-RENDICI%C3%93N-DE-CUENTAS-2016.pdf>
- CONADIS. (2017). Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades 2017-2021. Recuperado de <https://drive.google.com/file/d/1qjqDxjHUXa4G5jxAGdDqEqBx07bOBlaA/view>
- CONADIS. (2017). Informe de Rendición de Cuentas 2017. Recuperado de <http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2018/03/INFORME-DE-RENDICI%C3%93N-DE-CUENTAS-2017.pdf>
- CONADIS. (2018). Formulación de Políticas Públicas en Discapacidades. Recuperado de <http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/formulacion-de-politicas-publicas-en-discapacidades/>
- CONADIS. (2018). Prevalencia de Discapacidad. Recuperado de <https://drive.google.com/file/d/1baxYYJn0CQypqflqiubD8NrMELf26xHS/view>
- Constitución de la República del Ecuador. (2008, 20 de octubre). Registro Oficial, N° 449.
- Ecuador. Decreto Ejecutivo 422. (2012) Crea Bono Joaquín Gallegos Lara a favor de las personas con discapacidad. Registro Oficial Suplemento 252.
- Estatuto Orgánico por Procesos de la Defensoría del Pueblo, Resolución de la Defensoría del Pueblo 187. Registro Oficial Edición Especial 369 de 26-nov.-2012.
- Granizo Haro, Asdrúbal Homero. (2016). “Los derechos laborales de las personas con discapacidad en el Ecuador: Estudio de caso - sentencias de acción de protección,” Quito, UASB.
- Instituto Ecuatoriano de Normalización. Reglamento Técnico Ecuatoriano RET-INEN-042:2009. Accesibilidad a las personas con discapacidad y movilidad reducida al medio físico, Quito, Ecuador.
- Ley Orgánica de Discapacidades (2012, 25 de septiembre). Registro Oficial N° 796.
- Ley Orgánica de la Defensoría del Pueblo. Registro Oficial 7 de 20 de febrero 1997.

Ley Orgánica de los Consejos Nacionales para la Igualdad. Registro Oficial Suplemento 283 de 07-jul.-2014.

Ley Orgánica de Salud (2015, 18 de diciembre). Registro Oficial Suplemento 423.

Ley Orgánica de Transporte Terrestre, Tránsito y Seguridad Vial (29 de diciembre de 2017). Registro Oficial Suplemento 398 de 7 de agosto de 2008.

ONU, Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, Observaciones finales sobre el informe inicial del Ecuador, 27 de octubre de 2014.

ONU, Asamblea General. Resolución 35. Relator Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, 16 de junio 2017.

Reglamento de la Ley Orgánica de Transporte Terrestre, Tránsito y Seguridad Vial. Registro Oficial Suplemento 731 de 25 de junio de 2012.

Resolución No. –DPE-DPG-2013, Expediente No. 0157-DPE-DPG-2013, Delegación Provincial del Guayas, 20 de febrero de 2013.