



UNIVERSIDAD INTERNACIONAL DEL ECUADOR

**FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y COMUNICACIÓN
ESCUELA DE DIPLOMACIA Y RELACIONES INTERNACIONALES**

**TRABAJO DE INVESTIGACIÓN PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE
INTERNACIONALISTA**

**CONSTRUYENDO UN OBJETO DE INTERVENCIÓN INTERNACIONAL: ANÁLISIS DEL
CASO ECUATORIANO SOBRE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (2012-2014)**

**AUTORA:
IRENE VALAREZO CÓRDOVA**

**DIRECTOR DE TRABAJO DE INVESTIGACIÓN:
DR. MAURICIO BUSTAMANTE**

QUITO, ABRIL 2017

DECLARACIÓN DE AUTORÍA Y HONESTIDAD ACADÉMICA

Nombre: Irene Valarezo Córdova

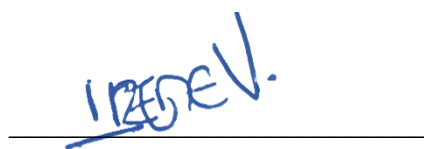
Cédula de ciudadanía: 1723239453

Facultad: Ciencias Sociales y Comunicación

Escuela: Diplomacia y Relaciones Internacionales

DECLARO QUE el trabajo de investigación de fin de carrera titulado “Construyendo un objeto de intervención internacional: análisis del caso ecuatoriano sobre las personas con discapacidad (2012-2014)” para optar por el título de Internacionalista es de mi autoría exclusiva y producto de mi esfuerzo personal; las ideas, enunciaciones, citas de todo tipo e ilustraciones diversas; obtenidas de cualquier documento, obra, artículo, memoria, entre otros (versión impresa o digital), están citadas de forma clara y estricta, tanto en el cuerpo del texto como en la bibliografía. Estoy plenamente informado/a de las sanciones universitarias y/o de otro orden en caso de falsedad de lo aquí declarado, en todo o en parte.

Quito, 26 de abril de 2017.



Irene Valarezo Córdova.

AUTORIZACIÓN DE DERECHOS DE PROPIEDAD INTELECTUAL

Yo, Irene Valarezo Córdova, con cédula de identidad número 1723239453 en calidad de autor/a del trabajo de investigación “Construyendo un objeto de intervención internacional: análisis del caso ecuatoriano sobre las personas con discapacidad (2012-2014)”, autorizo a la Universidad Internacional del Ecuador (UIDE), a hacer uso de todos los contenidos que me pertenecen o de parte de los que contiene esta obra, con fines estrictamente académicos o de investigación. Los derechos que como autor me corresponden, con excepción de la presente autorización, seguirán vigentes a mi favor, de conformidad con lo establecido en los artículos 5, 6, 8, 19 y demás pertinentes de la Ley de Propiedad Intelectual y su Reglamento en Ecuador.

Quito, 26 de abril de 2017

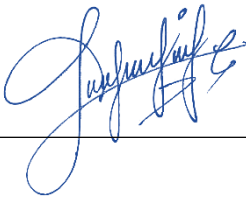


Irene Valarezo Córdova.

CERTIFICACIÓN DE DIRECTOR/A

Por la presente dejo constancia de que el trabajo de investigación, presentado por Irene Cristina Valarezo Córdova, para optar por el título de Internacionalista, bajo el título de “Construyendo un objeto de intervención internacional: análisis del caso ecuatoriano sobre las personas con discapacidad (2012-2014)” ha sido supervisado. Certifico que es fruto del trabajo del autor y puede ser sometido a evaluación por el comité de investigación de la Facultad de Ciencias Sociales y Jurisprudencia.

Quito, 26 de abril de 2017



Dr. Mauricio Bustamante.
Director del trabajo de investigación.

DEDICATORIA

A todos los seres humanos que salen del cuadro de la normalidad, a los que no encajan, a los que son invisibles, a esos seres a quienes no se les ha dado aún la oportunidad de brillar. En especial, a aquellos seres que no tienen superpoderes, pero que se atreven a pelear y desafían todos los obstáculos de la vida cotidiana.

AGRADECIMIENTO

A todos los que se han quedado junto a mí y me han acompañado en este proceso, por brindarme su apoyo incondicional y animarme a nunca desistir. A las personas que me han dado la mano y me han inspirado; a aquellas que han creído en mí, incluso cuando yo he dejado de hacerlo. A quienes me han regalado sonrisas y vida durante todos estos años. Sobre todo, a mi abuela Mariana, a mi tía Ruth, a mis padres y a mi familia FUDRINE, sin ellos este logro no sería posible.

ÍNDICE

RESUMEN	viii
ABSTRACT.....	ix
INTRODUCCIÓN	1
Marco teórico	4
Metodología	8
CAPÍTULO I.....	12
DE OBJETOS DE SALUD A SUJETOS DE DERECHO: LA REALIDAD SOBRE EL RECONOCIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ECUADOR.....	12
1.1. La discapacidad a lo largo de la historia	13
1.1.2. La eugenesia: orígenes y mecanismos de marginación de <i>los anormales</i>	14
1.1.3. Objetos de salud: modelo médico-rehabilitador	17
1.1.4. La discapacidad como preocupación social	20
1.2. Proceso evolutivo de la Discapacidad en el contexto ecuatoriano.....	21
1.2.1. Iniciativas de entes no estatales para las PCD	22
1.2.2. Leve interés del Estado en el involucramiento con las PCD	22
1.2.3. Débil institucionalización en temas de discapacidad.....	23
1.2.4. Institucionalización y reconocimiento formal del Estado hacia las PCD	24
1.3. Del <i>reconocimiento</i> de las personas con discapacidad en Ecuador	27
1.4. Lenín Moreno y la campaña de reconocimiento a favor de las personas con discapacidad	30
CAPÍTULO II	37
DISCAPACIDAD, UN TEMA DE INTERÉS SOCIAL EN EL SIGLO XXI	37
2.1. Marco jurídico sobre los derechos de las personas con discapacidad en Ecuador.....	38
2.2. El modelo Biopsicosocial en manos de la Misión Manuela Espejo.....	42
2.3. La discapacidad en la agenda internacional	44
CAPÍTULO III.....	52
LA MISIÓN SOLIDARIA MANUELA ESPEJO EN EL EXTERIOR: LA IMAGEN SOLIDARIA DE ECUADOR	52
3.1. Promoción y cooperación internacionales para la Misión Solidaria Manuela Espejo.....	53
3.2. La Secretaría Técnica de Discapacidades: formación y fundamentos	57
3.2.1. Cooperación Internacional desde la SETEDIS: directrices y gestión en el exterior...	59
3.3. La Misión Manuela Espejo en la región del Sur	61

3.3.1. Caso Perú: Proyecto Piloto “Tumbes Accesible”	63
3.3.2. Caso Uruguay: Proyecto Piloto “Artigas sin Barreras”	68
CONCLUSIONES	74
ANEXOS	79
ANEXO 1:	79
Memorándum de Entendimiento para la ejecución del intercambio de experiencias científico– técnicas sobre discapacidades, entre la República del Ecuador y la República de Perú	79
ANEXO 2	79
Proyecto de Cooperación Técnica entre países (TCC): Abordaje Biopsicosocial y Clínico- Genético de Personas con Discapacidad	79
BIBLIOGRAFÍA	99
Referencias científicas.....	99
Documentación oficial	101
Prensa o periódicos.....	104
Entrevistas realizadas por autora.....	105

RESUMEN

El presente trabajo de investigación tiene como propuesta esencial abordar la materia de discapacidad desde la perspectiva de las ciencias sociales, la misma que, como objeto de estudio, entró en debate desde las últimas décadas del siglo XIX y ha tomado mayor relevancia durante los primeros años del siglo XXI.

En la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en 2006, se establece el reconocimiento de las personas con discapacidad (PCD) como sujetos de derecho, lo que se ha convertido en una noción primordial para el establecimiento de una agenda internacional más inclusiva, que rescata la mirada social de la discapacidad frente a la visión médica, dominante en siglos anteriores.

En esta investigación, gracias a la información y los datos recogidos de instrumentos oficiales provenientes de varias entidades de Estado, y teniendo en cuenta el reconocimiento constitucional del 2008, se realiza un acercamiento con la realidad de las PCD en el contexto ecuatoriano actual, con la finalidad de analizar la concepción y evolución de la noción de *discapacidad*, y su impacto en los ámbitos nacional e internacional. Ha sido fundamental en este estudio, el Programa “Misión Solidaria Manuela Espejo”, el cual tuvo una favorable respuesta del país y permitió la institucionalización de la materia de discapacidad hasta llegar a promocionarse a través de organismos como la Organización de Estados Americanos, la Organización de las Naciones Unidas, entre otros. De esta manera, el Programa llegó a adaptarse en otros países como en el Perú, bajo el nombre de *Tumbes Accesible* y en Uruguay como *Artigas Sin Barreras*, entre otros. Estos programas mencionados son también objeto de análisis dentro de este trabajo, en lo que se refiere al intercambio de experiencias hacia los países receptores de esta cooperación.

Gracias a la gran acogida que tuvo el programa “Manuela Espejo” en distintos países de la región latinoamericana, se analiza la imagen representativa de Ecuador, como país pionero en la materia de discapacidades y la implementación de modelos réplicas a favor de las personas con discapacidad en otros territorios.

PALABRAS CLAVE

Discapacidad, personas con discapacidad, sujetos de derecho, reconocimiento constitucional, Misión Solidaria Manuela Espejo, visibilización, cooperación internacional, política de Estado, internacionalización.

ABSTRACT

The present research work has as essential proposal to approach disability from the perspective of the social sciences, which as object of study, entered into debate from the last decades of the nineteenth century and has taken on greater relevance during the first years of the 21st century.

The United Nations Convention on the Rights of People with Disabilities in 2006 establishes the recognition of people with disabilities (PWD) as subjects of law, which has become a prime notion for the establishment of an international agenda, more inclusive, that rescues the social view of the disability confronting the dominant medical vision in previous centuries.

In this investigation, regarding the information and data collected from official instruments coming from various State entities, and taking into account the constitutional recognition of the subject in 2008, there is made an approach to the reality of the PWD in the current Ecuadorian context, with the purpose of analyzing the conception and evolution of the notion of disability, and its impact at the national and international levels. The Program "Misión Solidaria Manuela Espejo" was fundamental in this study, which had a favorable response from the country and allowed the institutionalization of disability until it was promoted through organizations such as the Organization of American States, the Organization of the United Nations, among others. In this way, the Program came to be adapted in other countries as in Peru, under the name "Tumbes Accesible" and in Uruguay as "Artigas Sin Barreras", among others. These programs are also object of analysis within this work, concerning the exchange of experiences towards the countries receiving this kind of cooperation.

Based on the great acceptance of the "Manuela Espejo" program in different countries of the Latin American region, there is analyzed the representative image of Ecuador, as a pioneer country in the field of disabilities and the implementation of replicate models in favor of people with disabilities in other territories.

KEYWORDS

Disability, people with disabilities, subjects of the law, constitutional recognition, Misión Solidaria Manuela Espejo, visibility, international cooperation, state policy, internationalization.

INTRODUCCIÓN

Nada sobre nosotros sin nosotros.

James Charlton, activista por las personas con discapacidad.

La discapacidad es una condición inherente al ser humano que se ha convertido en un factor determinante para configurar una estructura propia alrededor de la forma de vida de quienes padecen una patología discapacitante y, asimismo, del trato que estos individuos afectados reciben por parte de la sociedad. Esta noción del trato depende de la intrínseca conexión que existe entre la lucha de un individuo por ejercer su plena ciudadanía y “las diferencias y las desigualdades surgidas de las posiciones sociales y económicas que los individuos ocupan” (Bolos, 2008, p. 34). Cabe destacar que, dicha noción del trato está representada en discursos, actitudes y percepciones de acuerdo a la apariencia física del individuo, situaciones que se conjugan en la opresión y el sometimiento determinado por el arquetipo de normalidad/anormalidad propio de los tiempos de la Modernidad.

Resulta imprescindible considerar la tesis de Henri-Jacques Sticker ([1982] 2013, en palabras de Moscoso Pérez [2015]) acerca de que “la capacidad de la sociedad para lidiar con la diferencia puede medirse por el trato que dispensa a las personas que se apartan de lo establecido por el patrón de interpretación de la diferencia corporal vigente en cada una de ellas” (Moscoso Pérez, 2015 p. 3). Así que, las convenciones sociales en el marco del irrespeto hacia las personas con algún dificultad o deficiencia fisiológica, han construido un ambiente de discriminación a partir de las características concebidas desde los rasgos físicos, las cuestiones sociales, culturales y hasta económicas que se presentan desde la discapacidad (Moscoso Pérez 2015, p. 8).

Como se mencionó, la discapacidad ha existido desde siempre y ha sido fuente de inspiración para un sinnúmero de teorías míticas en diferentes civilizaciones, así como también, llegó a ser considerada una cuestión de rechazo y cosificación de la persona que la padecía, cuestión que estaba enmarcada en parámetros que debían corregirse y prevenirse para procurar el bienestar de la sociedad, y en general, de las generaciones futuras¹.

Conforme a las diferentes formas que ha tenido la sociedad occidental de percibir la discapacidad, se puede afirmar que, mediante cuentos, historias o leyendas populares también se ha generado impacto en la vida de los individuos receptores de la información emitida, la misma

¹ En la Antigua Grecia, la epilepsia y el acto sexual eran considerados patológicamente similares, puesto que la práctica exacerbada del acto sexual era una causa de deficiencia genética en la futura descendencia.

que tiene una estrecha relación con el contexto afín a la discapacidad o la anormalidad corporal existente en todos los tiempos. Conocidas historias como “El patito feo”, “El soldadito de plomo”, “El jorobado de Notre Dame”, entre otros clásicos, evidencian cómo la dominación del discurso de lo bueno, lo positivo, lo bello, se impone ante lo malo, lo negativo, lo feo; siendo la discapacidad o diferencia física la que carga con los estereotipos mordaces, debido a que esta condición se aleja de lo que socialmente es reconocido como “natural”. Así se posibilita la construcción de entidades excluyentes para evitar que surjan contradicciones que provoquen un desequilibrio social.

De este modo, es adecuado tener en cuenta la propuesta de Foucault (2000) en su obra “Los anormales”, para comprender los sucesos históricos alrededor de la discapacidad y los factores que Occidente heredó de los siglos XVIII, XIX y XX; entre los cuales se pueden mencionar la legitimidad y el estatus que caracteriza al discurso médico y su relación directa con la pericia psiquiátrica que sirven como fundamento para las sentencias, que al mismo tiempo son la facultad del sistema judicial para condenar los hechos criminales², en referencia a la anomalía patológica del criminal y su deseo por transgredir las normas establecidas. Estos elementos han sido la base para la constitución de un sistema social que ha determinado la importancia de un discurso individual, como el médico.

Por esta razón, el discurso médico va a consolidar y mantener el prestigio determinado por la carga de cientificidad que contiene, ello debido a que el profesional de la salud asume el papel de *médico-juez*, experto que, además, está en la capacidad de dictaminar si el individuo en cuestión se muestra como un peligro para la sociedad³, con el apoyo de una estrategia eugenésica⁴ y todo su cuerpo operacional, que va a tener mayor incidencia durante el siglo XX, pero que ha sido un factor transcendental que ha caracterizado a la esencia de la humanidad, en cuanto se define una línea para mejorar la especie misma.

² Debe entenderse como condena no en el ámbito judicial únicamente, sino en el trabajo conjunto que hacen estas dos instituciones para ejercer poder sobre el cuerpo a través de un justificativo que se sustenta en la credibilidad científica que provoca la condena social y moral en contra del individuo.

³ El enfoque que sugiere se relaciona al trabajo conjunto con la institución judicial que ha dotado de credibilidad total y se ha apoyado en el discurso científico o médico para aplicar diversas medidas coercitivas en contra de lo anormal.

⁴ Según González Salvat y González Labrador (2002), el concepto de “eugenesia comenzó a utilizarse por Francis Galton, uno de los más eminentes médicos victorianos, para referirse a programas de mejoramiento de la humanidad por medio de apareamiento selectivo.” (González Salvat y González Labrador, 2002, p. 80). La esencia del ser humano siempre es buscar cómo mejorar las condiciones de vida y de salud que le aporten bienestar y satisfacción consigo mismo.

Este antecedente propicia la aparición de mecanismos que permiten el desarrollo de la medicina social⁵, como programa evolutivo, mejorando sus herramientas con el pasar de los años, pero conservando su premisa básica: procurar el bienestar de aquellos que pueden sobrevivir, que han demostrado ser los portadores de los mejores genes y el mejor estado físico, por ende, los que sabrán ser útiles para la sociedad y el sistema.

De este modo, se debe tener en cuenta que hasta las últimas décadas del siglo pasado tanto en la investigación como en la intervención profesional en materia de discapacidades, acorde a lo que menciona Gómez Bernal (2014), se ha establecido una supremacía del “enfoque individual, médico o patológico, centrándose la atención en el sujeto, en el déficit o en la alteración respecto de la norma, y sus consecuencias en el funcionamiento biológico, el desarrollo psicológico, el aprendizaje académico, la adaptación social, el desenvolvimiento en la vida cotidiana, etc.” (Gómez Bernal 2014, p. 392). Sin embargo, se ha generado un interés por estudiar la materia desde una perspectiva sociopolítica, lo cual ha favorecido la creación de un *modelo social de discapacidad*.

Cabe señalar que a lo largo de la historia se han registrado cuatro modelos que han caracterizado las distintas etapas de la discapacidad y su dinámica: el modelo de prescindencia, que data desde la Edad Antigua hasta la Edad Media; el modelo rehabilitador o médico, propio de los últimos años del siglo XIX hasta la primera mitad del siglo XX; el modelo social, a partir de la década de los sesenta del siglo XX; y actualmente, el modelo de la diversidad funcional⁶, que ha entrado en debate, aproximadamente, desde inicios del siglo XXI (Palacios & Románach, 2007, p. 37, 44 y 56).

Con ello, la importancia de estudiar la discapacidad como enfoque prioritario en los diferentes ámbitos médico, político y social radica en que, aunque no puede ser generalizada ni catalogada como universal, es una condición a la que todos los individuos se exponen en cualquier momento de su vida. Es decir, la discapacidad se puede presentar como una circunstancia transitoria o permanente que puede ser resultado de un accidente, una enfermedad o en la etapa de la ancianidad, ya que con el paso del tiempo, el cuerpo humano sufre constante deterioro.

⁵ Consiste en un programa de Estado que se inició en el siglo XVIII que se basa en principios de organización urbana y un concepto de control sobre la salud de los menos favorecidos (Foucault, 1992, p. 370-384).

⁶ Este período por ser tan reciente será de menor importancia para el estudio a efectuarse.

Efectivamente, la discapacidad ha causado un enorme interés social en la agenda (internacional y local) en la segunda mitad del siglo XX, cuando, gracias a los grupos feministas acompañados por los representantes⁷ de personas con discapacidad, se comenzó a cuestionar la necesidad del acceso a los derechos y libertades de este sector. A partir de ello, se puede comprender cómo se ha llegado a la concepción social donde la discapacidad está estrechamente vinculada a los Derechos Humanos (DD.HH).

Gracias a los esfuerzos encabezados por la delegación ecuatoriana en el proceso de suscripción de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), se logra grandes avances en el marco jurídico internacional, lo cual en el caso ecuatoriano genera un gran impacto a favor de reconocimiento constitucional de este grupo en 2008 y la visibilización del problema social que se presentaba en torno a la discapacidad. Además, la adopción de la CDPD fue un precedente para plantear el programa Misión Solidaria Manuela Espejo, adscrito a la Vicepresidencia, el mismo que se consolidó en el año 2009. Gracias a la representación internacional del ex vicepresidente Lenín Moreno, la Misión ha tenido una gran acogida, sobre todo, a nivel regional, lo que ha permitido aplicar modelos réplicas en varios países, proponiendo al Ecuador como un país pionero en esta materia. En este sentido, la discapacidad es un objeto de estudio legítimo para la ciencia política y las relaciones internacionales, porque vincula actores y dinámicas de interacción de distinto orden, tanto entre los Estados y sus respectivos gobiernos, como a la sociedad civil y sus representantes.

Marco teórico

La discapacidad como materia de interés para las ciencias sociales ha tomado relevancia en las últimas décadas. Así, varias aproximaciones teóricas se han encargado de estudiar los diversos factores transversales que configuran la estructura de la discapacidad y su relación con los agentes sociales. De esta manera, el enfoque médico se ha convertido en una directriz para percibir la discapacidad desde la salud del individuo, dejando de lado la forma determinante de definirlo como

⁷ Este nuevo orden del espacio global ha sido uno de los factores principales para abordar el ingreso de nuevos actores dentro de la estructura; tal es el caso de las PCD, quienes afianzaron su incidencia, específicamente desde los años setenta, cuando el pensamiento médico deja de tener una incidencia apremiante. Este hecho surge por la relevancia que los derechos humanos pasan a tener en la realidad social establecida, a raíz del nacimiento de varias organizaciones (Gallegos Chiriboga, 2012, p. 99). Durante este período, surgen los primeros intentos de padres y familiares de las personas con discapacidad, que buscaron la igualdad en lo que respecta a los derechos de estos individuos; sobre todo, en el acceso a la educación, sin olvidar que índices de segregación social existentes eran sumamente altos.

objeto. Ello debido a que, según López González (2007), la investigación actual se basa en un lineamiento definido por perspectivas de carácter sociopolítico como el “interaccionismo simbólico”, “el estructuralismo” o “el constructivismo”, la cual ha beneficiado a un destacado aporte en la comprensión de la discapacidad y su teorización, conformando un *modelo social de discapacidad* (López González 2007, p. 139).

Por otro lado, la discapacidad ha logrado convertirse en un campo de estudio legítimo – relacionado con la concepción biopolítica⁸, la cual desde la propuesta foucaultiana es entendida como la práctica donde el cuerpo social es el objeto del poder ejercido desde el gobierno–, desde la mirada social, dejando atrás concepciones de divinidad, mitología, castigo, pecado o monstruosidad⁹, pero al mismo tiempo, adopta un enfoque fundamentado en la exclusión, burla y discriminación que han prevalecido con mucha más intensidad por la proliferación de discursos de dominación, como el discurso médico-científico que se ha desarrollado desde el mito e investigaciones construidos en siglos pasados.

En la cultura griega, según el aporte de Girard (2005), el monstruo¹⁰ era quien personificaba la figura del aviso que las fuerzas sobrenaturales enviaban al mundo para advertir cuestiones como el retorno de la violencia originaria en tiempos de paz y así, mostrar el carácter destructivo de dicha violencia, el cual se identifica gracias a esa interconexión de los muertos y los vivos que emana en lo inoportuno (Girard 2005, p. 263). La monstruosidad en tal contexto, es “lo que asalta los sentidos y produce a, lo que es digno de ser mostrado, y ello remite también a lo prodigioso” (Moscoso Pérez 2015, p. 12). Por tal motivo, esas criaturas eran concebidas como elementos de lo preternatural o en un discurso divino fomentado en la negatividad, categorizadas dentro de la excepción al orden social regular.

Sin embargo, la perspectiva feminista con el apoyo de los representantes de las PCD (desde la segunda mitad del siglo XX) ha logrado analizar, con mayor profundidad, la conceptualización correspondiente a la idea de la discapacidad desde “la construcción social de las inferioridades y de los discursos legitimadores de dominación” (Gómez Bernal 2014, p. 392), donde las estructuras

⁸ Debe ser considerada a partir de la propuesta de Foucault, quien propone al biopoder, como una lógica que actúa sobre la población de manera preventiva, en favor de preservar la fuerza estatal (Morin 2012).

⁹ Durante los siglos XV y XVI predominó la idea de que los monstruos –epígrafe que incluye lo que hoy se conoce como malformaciones congénitas y criaturas fantásticas en el contexto medieval– estaban conectados con huracanes, tormentas y los diferentes desastres naturales o cuestiones adversas a la cotidianidad (Daston and Park 1998, p.).

¹⁰ Según Moscoso (2015) se comprende que “la etimología de la palabra monstruo viene del latín *monstrum*, a través de una forma vulgar *monstrum*. Esta, a su vez, se deriva del verbo *monere*, que significa ‘advertir’ (Moscoso Pérez 2015, p. 12).

del orden social se han configurado alrededor de la lógica de exclusión. De esta manera, se logra diferenciar lo biológico de lo social, desligando el discurso hegemónico de lo médico de la persona o paciente, para así comprender las relaciones de poder que se establecen desde lo “normal”.

Por otro lado, para comprender el espacio social en el cual se piensa y se toma decisiones sobre la discapacidad, éste puede ser entendido desde la propuesta teórica de Bourdieu (1989), que adaptándolo al espacio social ecuatoriano podríamos definirlo como un *sub-campo*. Es decir, un espacio social con una autonomía relativa que se encuentra en la interacción de varios campos (asociativo, médico, político), donde cada uno contiene un discurso legítimo propio, adoptado por el prestigio que manejan (Bourdieu, 1989, p. 35). Acorde al sustento de Bourdieu (1995) “un campo es un espacio social, un microcosmos, un universo, un espacio práctico” de la existencia cotidiana, que de acuerdo a leyes propias son relativamente autónomos (Bourdieu and Wacquant, 1995). Sin embargo, la discapacidad no es un espacio social autónomo con reglas propias, estas son importadas al debate interno desde espacios sociales diferentes, que están configurados desde la percepción de los agentes de los campos mencionados (asociativo, médico, político).

En este sentido, el abordaje de la discapacidad desde la perspectiva de sub-campo va a estar definida por la interrelación entre variables transversales de carácter cultural, político, económico y de género. Dichas variables transversales, van a determinar cómo se percibe la discapacidad desde lo asociativo, por ejemplo, buscando la inclusión y el respeto de los derechos de las PCD en la sociedad; desde lo médico, definiendo a las PCD como objetos de salud; o desde lo político, acorde al ejercicio de poder de las autoridades y la intervención en las políticas públicas para este grupo social.

Otros autores proponen estudiar la discapacidad en Ecuador no como un sub-campo, así el planteamiento de Torres (2004), aunque no lo menciona directamente, propone a la discapacidad como un *campo*, dando una interpretación particular de la teoría del sociólogo francés, que puede llegar a ser contradictoria, porque no se justifica claramente en su trabajo la autonomía de este espacio, lo cual es una característica distintiva de un campo según la definición de Bourdieu. No obstante, su lectura es interesante a la hora de argumentar la teoría sobre la discapacidad desde lo social. En este sentido, la autora considera que la discapacidad debe ser asumida como un campo dependiente de los campos social, político, médico/científico, y además, teniendo en cuenta el carácter relacional de este último campo, donde se definen los sujetos y sus actitudes individuales,

prácticas, discursos o esquemas los cuales configuran las relaciones frente a la condición particular de un individuo (Torres Dávila, 2004, p. 19).

La discapacidad como campo, según Torres, pone de manifiesto las relaciones de poder reconocidas socialmente sobre la posición de cada sujeto que interviene de manera directa o indirecta frente a las dualidades cuidador/paciente o salud/enfermedad. De acuerdo a lo defendido por Torres Dávila (2004):

[...] podemos asumir la discapacidad como el espacio social que, siendo común a muchas personas, no es generalizable ni universal, y es así porque define las experiencias vitales de un grupo de personas, ya sean pacientes, profesionales de la medicina, familiares, instituciones, etc., asumidas y problematizadas de acuerdo a ejes como la “raza”, la religión, la clase, el género, la ubicación geográfica, las condiciones de salud, entre otros, en tanto que campo tener discapacidad no excluye estar inmerso/a en otras situaciones sociales (Torres Dávila, 2004, p. 393).

El hecho de que una persona tenga una discapacidad, no descarta que dicha persona se relacione con otras realidades del entorno social al que pertenece, las mismas que generan impacto en su vida, sea de manera positiva o negativa. Como ejemplo de este vínculo, se puede mencionar el caso de las mujeres con una condición diferente o con discapacidad, quienes solamente por el hecho de ser mujeres están sometidas a una estructura patriarcal y a estructuras de dependencia y sometimiento aún más cuando tienen una discapacidad, por la cual la misma sociedad reprime su cuerpo a un discurso médico y social en cuanto a un estereotipo de belleza, “pureza”, maternal que no cumple¹¹.

Como consecuencia, se pueden comprender las diferentes situaciones que se prestan para ser estudiadas en relación al enfoque de la discapacidad desde la visión feminista, tomando en cuenta ciertas puntualidades en torno a dos concepciones principales: la noción de discapacidad y las relaciones patriarcales, que se fusionan entre sí. La razón por la cual tanto el cuerpo femenino como el cuerpo con discapacidad se integran en el estudio feminista es porque “están atravesados por discursos culturales que lo sitúan en el ámbito de lo otro en relación con la normatividad

¹¹ Según el sustento de Virginia Cristóbal citada en Samaniego de García (2006): Se ha conseguido en estos años, que la sociedad visualice y reconozca los derechos de las personas con discapacidad. Se han generado nuevos recursos, pero no se está percibiendo la brecha que paulatinamente se iba ensanchando en la situación de hombres y mujeres. Las mujeres con discapacidad están discriminadas en el ámbito familiar cuando son niñas, en el ámbito educativo con niveles de analfabetismo superiores, están discriminadas en sus posibilidades de acceso al empleo cuando son adultas, y mantienen unos niveles de protección social que sitúa a la mayoría en el umbral de la pobreza. Las mujeres con discapacidad son las principales usuarias de un sistema sanitario, que ni siquiera ha pensado en sus necesidades específicas en los servicios de ginecología y planificación familiar, y aún tienen que defender su derecho a la maternidad y a formar pareja. Las mujeres siguen siendo infantilizadas, sufren negligencias continuadas que les impide ni siquiera plantearse llevar una vida independiente (Virginia Cristóbal citada en Samaniego de García 2006, p. 209).

impuesta por el cuerpo masculino, blanco, propietario, heterosexual y sin discapacidad” (Moscoso Pérez 2015, p. 12); juicio que ha caracterizado la esencia de la Modernidad.

De esta idea impuesta por la Modernidad se instaura la lógica en la que la capacidad del ser humano se condiciona a qué tan eficiente puede resultar un individuo en términos de productividad y qué individuo es el más apropiado para aportar más a menor costo en beneficio del desarrollo o progresismo social; señalando que únicamente estos individuos son aquellos que mantienen matices básicos referentes al “hombre blanco” que sirven a la mercantilización de la vida, donde las personas que no cumplen con esos requisitos, no son sujetos de derechos, no son ciudadanos, son objetos¹², de lo cual se sirve el sistema capitalista para subsistir. Tal es el caso de una persona con discapacidad que físicamente no se encuentra en similar situación.

En consonancia con este planteamiento, la incidencia de la visión cultural preconcebida y transmitida por medio de discursos dominantes –que se han servido de instrumentos como el lenguaje y las producciones literarias– ha sido fundamental para fijar diversos parámetros en el comportamiento social concerniente a la forma de divisar el panorama de las discapacidades, entendiendo que se ponen al manifiesto situaciones que no encajan dentro del cuadro de la normalidad, conforme a estándares sociales preestablecidos en referencia *al hombre normal o común*¹³. Todas estas propuestas teóricas para abordar la discapacidad como una construcción social, no son exhaustivas, sin embargo, proponen una serie de desafíos para la investigación social, en la cual se inscribe el aporte de esta tesis.

Metodología

Para llevar a cabo esta investigación, se ha priorizado el análisis de la evolución y concepción misma de la noción de discapacidades, además de su implicación y reconfiguración en el debate tanto nacional como internacional, usando como caso de estudio el proceso de institucionalización e internacionalización del Programa “Misión Solidaria Manuela Espejo”. De esta manera, se ha manejado, principalmente, información oficial del Estado ecuatoriano, como la Constitución de

¹² Acorde a la propuesta de Fernández (2013) entiéndase que el “Sujeto de derechos” se refiere a la persona en toda su extensión. Es decir, “tanto al individuo (persona física), como al ente social (persona jurídica o universitas personarum o universitas rerum), que reúnen los requisitos necesarios para alcanzar la cualidad de ser titular de derechos y obligaciones en una sociedad determinada (Fernández, 2013, p. 1). Esto, a diferencia del “Objeto” que tiene una relación de dependencia hacia la figura del Estado.

¹³ En referencia al hombre moderno americano, blanco, capaz de servir al sistema, el único que encaja y que puede lograr una vida digna con su propio esfuerzo, conforme lo argumenta Echeverría (2011) en “La americanización de la modernidad”.

2008, el Plan Nacional para el Buen Vivir 2009-2013, la Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades 2013-2017; pero también diversos instrumentos jurídicos internacionales, como la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CPDP), a la cual Ecuador se adhirió en 2006. Estos instrumentos interactúan entre sí y garantizan la institucionalización en materia de discapacidad en el país, como lo veremos en los diferentes capítulos de esta tesis.

Sumado a ello, se han recogido datos que fundamentan el análisis del discurso oficial como la prensa escrita y televisada a nivel nacional e internacional tanto de Ecuador como de algunos países de la región, en particular Perú y Uruguay, porque el Programa Manuela Espejo se ejecutó en forma de réplicas respectivas en Tumbes y Artigas, consolidando la experticia ecuatoriana en materia de discapacidad. También han sido utilizados boletines informativos y datos de páginas web oficiales de instituciones del Estado ecuatoriano como la Vicepresidencia, la Secretaría Técnica para la Gestión Inclusiva en Discapacidades (SETEDIS), Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS), Ministerio de Salud Pública (MSP); al igual que instituciones de Perú como el Observatorio de Discapacidades del Consejo Nacional de Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS-Perú), el Ministerio de la Mujer y Desarrollo Social. Asimismo, se recolectó información oficial de instituciones uruguayas como el Ministerio de Desarrollo Social (MIDES) y el Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS), adscrito a sus competencias.

El análisis del reconocimiento de las PCD dentro del contexto ecuatoriano, se basó en la recopilación de cifras estadísticas del registro de personas con discapacidad desde el CONADIS, en relación al total de la población del país. Ello con la intención de facilitar la comprensión de la evolución histórica del reconocimiento de las personas de este sector, y cómo logra instaurar la institucionalidad de la materia tras la llegada de Lenin Moreno, quien, por su condición de discapacidad, fortalece la acción pública en favor de este grupo minoritario.

Se ha hecho énfasis en la compilación de varios aportes teóricos que han diseñado una propuesta alrededor del *modelo social de la discapacidad*, desde una perspectiva sociopolítica, lo que ha permitido emitir un juicio acerca del posible objetivo del Estado para otorgar el reconocimiento jurídico a las personas con discapacidad en Ecuador y su incidencia en el contexto regional como una política ejemplar, la cual ha sido objeto de réplicas en los países vecinos. La exploración documental fue contrastada, gracias al estudio realizado mediante entrevistas

semiestructuradas a diferentes expertos que están relacionados con la temática. Entre ellos, el Embajador Luis Gallegos Chiriboga, quien encabezó la delegación ecuatoriana que promovió la creación de un Comité Ad Hoc para discapacidades en el seno de Naciones Unidas, el cual fue un antecedente primordial para la creación de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; Gustavo Giler, ex Ministro de SETEDIS; Sebastián Flores, experto en temas de discapacidad y accesibilidad; y Ana Lucía Arellano, Presidenta de RIADIS en Ecuador.

Por su parte, el análisis documental y del discurso fue la principal herramienta metodológica para examinar los datos, entendiendo que el discurso, según lo defiende Foucault (2009) es un “conjunto de instrucciones que vienen en el mismo sistema de formación, por lo que uno podría hablar de discurso clínico, el discurso económico, el discurso de la historia natural, el discurso psiquiátrico, etc.” (Foucault 2009). Para Foucault (1979), el discurso puede ser visto como la forma en la que se articulan dos ejes: el conocimiento y el poder. Al cuestionar la neutralidad y la objetividad del conocimiento, de acuerdo con las afirmaciones de la ciencia, el conocimiento se incorpora a la arena política, siendo una herramienta generadora de verdad (Foucault, 1979).

Al mismo tiempo, se hizo un análisis acerca de los procedimientos que se han manejado para conseguir un beneficio pleno en cuanto al desarrollo de las discapacidades y la exportación del modelo ecuatoriano, con la finalidad de delimitar el cumplimiento de los mismos y el impacto que han provocado, junto con sus limitaciones y sus potencialidades.

Por la amplitud de la materia sobre las *discapacidades*, la esencia de esta investigación ha sido fundamentada en la discapacidad física, dejando abierto el campo investigativo para futuros análisis sobre temas que aborden la discapacidad intelectual y su incidencia en las políticas estatales y en la agenda global.

La estructura de la tesis se desarrolla en tres etapas. En el primer capítulo se procederá a restituir las tres etapas de la historia de la discapacidad a partir de un material bibliográfico que nos permita introducir las diferentes categorías empleadas para comprender y actuar sobre la discapacidad. Se dará un énfasis relativo al primer período, el modelo de prescindencia, caracterizado por el elemento eugenésico y de marginación y al segundo período, medico-rehabilitador, que se enfoca en la cuestión del individuo como Objeto de salud. Posteriormente, se abordará a la discapacidad como preocupación social y para ello, se desarrolla el proceso evolutivo del espacio social en el que se debate los temas vinculados a las discapacidades en Ecuador,

fundamentado en los hechos históricos más relevantes, lo cual favorecerá la comprensión actual del reconocimiento constitucional y la visibilización de la problemática a la cual se han venido enfrentando las personas con discapacidad en el país.

En la sección final de este apartado, se abordará el impacto de la gestión de Lenín Moreno, durante el período en el cual se destacó la campaña de reconocimiento de las personas con discapacidad en Ecuador a nivel nacional e internacional y la construcción de su imagen alrededor de su administración.

En el siguiente capítulo, se presentarán los instrumentos legales con los que cuenta el sistema normativo ecuatoriano para garantizar y proteger los Derechos Humanos de las PCD, los mismos que a su vez, han servido para consolidar la institucionalidad de la materia en los últimos años. Precisamente, es este marco normativo el que faculta la creación y la ejecución del Programa Manuela Espejo. En consecuencia, en una siguiente parte, se delimitará cómo se planteó este programa de acuerdo a iniciativa de la Vicepresidencia y su modo de operar, con el cual el Gobierno se ha identificado. En un apartado final de este capítulo se ampliará el tema de la discapacidad y su impacto en la agenda internacional.

En último capítulo se analizará la gestión internacional que realizó la Vicepresidencia para promocionar y dar a conocer al mundo los objetivos e iniciativas de la Misión Manuela Espejo, y posterior a ello, se describirán las funciones y directrices que cumplió la SETEDIS para la exportación del modelo de la Misión hacia diversos países. Finalmente, se analizarán dos casos que han sido considerados emblemáticos desde el discurso oficial: la aplicación del modelo en Perú, conocido como “Tumbes Accesible”, y en el caso de Uruguay, conocido como “Artigas y Uruguay Sin Barreras”.

CAPÍTULO I

DE OBJETOS DE SALUD A SUJETOS DE DERECHO: LA REALIDAD SOBRE EL RECONOCIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ECUADOR

“La discapacidad es natural. Debemos dejar de creer que las discapacidades hacen que una persona deje de hacer algo. Tener una discapacidad no me para de hacer cualquier cosa”.

Benjamin Snow.

En civilizaciones pasadas, la discapacidad fue un incentivo para la creación de historias míticas o teorías que presentaban a esta condición bajo una idea de santidad o aberración hacia los individuos portadores de *algo* diferente en su cuerpo. Sin embargo, con el pasar del tiempo, las personas con discapacidad se han convertido en un grupo social de interés para organizaciones que defienden sus derechos humanos y para aquellos políticos que apuestan a la integración social. La discapacidad es una condición inherente al ser humano que se ha convertido en un factor determinante para configurar una estructura propia alrededor de la forma de vida de quienes padecen una patología discapacitante e igualmente, del trato que estos individuos reciben por parte de la sociedad.

Esta noción del trato depende de la intrínseca conexión que existe entre la lucha de un individuo por ejercer su plena ciudadanía y “las diferencias y las desigualdades surgidas de las posiciones sociales y económicas que los individuos ocupan” (Bolos, 2008, p. 34). Cabe destacar que, dicha noción del trato está representada en discursos, actitudes y percepciones de acuerdo a la apariencia física del individuo, situaciones que se conjugan en la opresión y el sometimiento determinado por el arquetipo de normalidad/anormalidad propio de los tiempos de la Modernidad.

En Occidente, el estudio de la discapacidad se propone en tres modelos sustanciales que se recopilan en la propuesta de Foucault (2000) en *Los anormales*, para entender cómo el discurso médico ha sido determinante para etiquetar al individuo gracias al prestigio y científicidad en el que se sustenta su veracidad. No obstante, en las últimas décadas del siglo XX, el discurso médico es superado por la perspectiva social, que otorga el reconocimiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad y eso promueve su reconocimiento como Sujetos de Derechos.

En las siguientes secciones de este capítulo se procederá a ampliar las tres etapas de la historia de la discapacidad, para comprender su evolución, con mayor detenimiento en el

primer período: el modelo de prescindencia, caracterizado por el elemento eugenésico y de marginación. En el segundo período, medico-rehabilitador, se enfoca en la cuestión del individuo como Objeto de salud. Posteriormente, se abordará a la discapacidad como preocupación social y para ello, se desarrolla el *Proceso evolutivo* del espacio social de las discapacidades en Ecuador, fundamentado en los hechos históricos más relevantes, lo cual favorecerá la comprensión del reconocimiento constitucional y la visibilización de la problemática a la cual se han venido enfrentando las personas con discapacidad en el país.

En la sección final de este apartado, se abordará el impacto de la gestión de Lenín Moreno, ex Vicepresidente del Ecuador, durante su período en el cual se destacó la campaña de reconocimiento de las personas con discapacidad a nivel nacional e internacional y la construcción de su imagen alrededor de su administración.

1.1. La discapacidad a lo largo de la historia

La discapacidad es revisada por Michel Foucault como un instrumento que sirve a la legitimación del biopoder¹⁴ desde varios puntos de la historia, para demostrar cómo refleja el mantenimiento del Estado por someter y controlar la cuestión corporal, así como también por parte de los discursos dominantes de lo religioso, lo legal y lo médico, que marginan lo que no es considerado normal, concebido moralmente como un peligro en la sociedad.

Esta sesión se limita a recopilar lo esencial del registro histórico argumentado en tres modelos característicos de las distintas etapas de la discapacidad en la historia: *el modelo de prescindencia*, que data desde la Edad Antigua hasta la Edad Media; *el modelo rehabilitador o médico*, propio de los últimos años del siglo XIX hasta la primera mitad del siglo XX; y *el modelo social*, a partir de la década de los sesenta del siglo XX (Palacios and Romañach 2007). Es importante señalar que actualmente, el modelo de la diversidad funcional ha entrado en debate, aproximadamente, desde inicios del presente siglo. Sin embargo, no será profundizado en el presente estudio, porque al ser un proceso reciente a nivel mundial,

¹⁴ Según Michel Foucault el *biopoder* sustituyó el antiguo poder de matar, como forma de exigir sumisión y lealtad al soberano, por nuevas formas de control justificadas en la disciplina sobre lo corporal, que operan a través de una “mecánica del poder” (anatomopolítica) que lo analiza, lo desarticula y lo restaura por medio de reglas, la educación corporal, las exigencias físicas de las escuelas, de las fábricas y de los cuarteles. Las maniobras de biopoder son ejercidas mediante actos disciplinarios, control meticuloso sobre las operaciones del cuerpo, en la fijación constante de sus fuerzas, con el fin de conseguir su transformación en un elemento “dócil” y “útil” al sistema, representado en el Estado (Foucault 1996).

presente, sobre todo, en Europa, no se ha incorporado la concepción de este modelo en el debate ecuatoriano.

1.1.2. La eugenesia: orígenes y mecanismos de marginación de los anormales¹⁵

En la Antigüedad, la concepción religiosa tenía bajo control todo lo relacionado con el origen del ser humano y la forma de vida que éste debía adoptar para llevar una interrelación amena con su entorno y asimismo, obtener la salvación al final de sus días. La existencia de parámetros relativos a la normalidad para delimitar lo bueno y lo malo, lo normal y lo anormal, fueron elementos de los cuales la institución religiosa se sirvió para ejercer el control sobre los individuos y sus cuerpos. Es así que, la Iglesia concentra el poder sobre la sexualidad y sus prácticas. En definitiva, las anomalías¹⁶, tanto físicas como intelectuales, eran consideradas como un castigo hacia los padres de la persona portadora de dicha condición por actos inadecuados con respecto a la sexualidad.

En congruencia como lo plantea Foucault (2000) en su obra “Los Anormales”, el papel de la sexualidad¹⁷ se consolidó como la base central sobre la cual los mecanismos de control, tanto de la Iglesia como de los gobiernos y varias instituciones más¹⁸, lograron asentarse. Esto a través de la capacidad que generó la influencia de la Iglesia y su discurso, por medio del poder del confesor –individuo personificado en el sacerdote, quien fue médico familiar y, sumado a ello, la persona que también conocía de las leyes– determinado en la

¹⁵ Este concepto debe ser entendido de acuerdo al contexto y época en el que va a ser estudiado.

¹⁶ Conocidas ahora como discapacidades.

¹⁷ Galeno, citado por Foucault (2010), en su obra *De los lugares afectados* (desde los inicios del estudio de la medicina), defendió que la práctica de la sexualidad y los ataques de epilepsia eran cuestiones análogas; ya que, “el acto sexual forma parte, por su mecanismo, de la gran familia de las convulsiones [...] Galeno analiza la convulsión como de la misma naturaleza en su proceso de repleción, [es decir] que al hinchar los nervios los acorta y tira exageradamente de los músculos”. De este modo, Foucault continúa y afirma que Galeno considera que “la epilepsia está provocada por una congestión del cerebro que se encuentra todo lleno de un humor espeso: de ahí la obstrucción de los canales que parten de los ventrículos donde descansa el pneuma. Éste queda pues aprisionado por ese amontonamiento, y trata de escapar, exactamente del mismo modo que se esfuerza por salir cuando se ha acumulado con el esperma en los testículos. Es esa tentativa la que está en el origen de la agitación de los nervios y de los músculos que puede verificarse, en proporciones diversas, en las crisis de epilepsia o en el cumplimiento de las *aphrodisia*”. De esta manera, también se menciona que dicha convulsión epiléptica puede producir un espasmo en los órganos sexuales. Según Galeno citado por Foucault (2010), “las epilepsias graves y la afección llamada gonorrea pueden instruimos sobre cuánto contribuye a la emisión del esperma esa especie de espasmo que contribuye al acto venéreo. En efecto, en las epilepsias graves, como el cuerpo entero, y con él las partes genitales, son presa de un espasmo violento, hay emisión de esperma”. De modo contrario, el pensamiento de Foucault (2010), “un secamiento progresivo y una tensión cada vez mayor de los nervios, puede inducir enfermedades del tipo de la convulsión” (Foucault 2010).

¹⁸ Instituciones como la judicial y la médica cuyos discursos van a dominar hasta la década del 60 del siglo XIX.

creación e institucionalización de técnicas, como la confesión¹⁹ (Foucault 2000), a favor de la salvación de los pecadores.

En efecto, el poder de la Iglesia logró posicionarse en el imaginario social a partir de la relación pecado/placer. El cuerpo se convertiría así en el terreno donde florecen todas las formas de sometimiento para con los individuos. Por ello, la masturbación fue un indicio de pecado que propició una condición de vergüenza social y se continuó con la tendencia para controlar las interrelaciones que establecían los individuos en base a lo que se decía, se veía, o se escuchaba (Foucault 2000).

Ciertamente, Foucault (2000) defiende que “la sexualidad es lo que estamos obligados a confesar” (Foucault 2000) y por lo tanto, ésta también fue un elemento que se intentó reprimir. Estos antecedentes dieron paso a la generación de dispositivos, que todavía siguen vigentes: “tenemos toda una serie de procedimientos institucionalizados de confesión de la sexualidad: la psiquiatría, el psicoanálisis, la sexología” (Foucault 2000), los cuales están basados en el saber científico que han servido como espacios para ejercer control y poder, pero con cierta noción de libertad que el individuo supone tener sobre su cuerpo²⁰.

Este discurso moral que se forma alrededor de la masturbación, en cierto modo, pasó a ser objeto de patologización, por lo que se la supuso como una causa esencial de las enfermedades en la vida adulta de quien la practicaba: “La masturbación es tal que no tiene sintomatología propia, pero cualquier enfermedad puede derivar de ella” (Foucault 2000).

En el discurso médico de la primera mitad del siglo XIX, la masturbación, fue la causa magistral de la degeneración del cuerpo representada por distintas enfermedades en los huesos, tejidos, en la médula espinal, enfermedades oculares y del corazón; igualmente, es antecedente de la tisis, la tuberculosis y desde luego, de la locura (Foucault 2000). El responsable de la enfermedad era el propio enfermo, por medio de esta idea se fomentó un discurso de poder (el cual imponía al enfermo la responsabilidad de su destino: si el individuo se había masturbado en algún momento de su vida, entonces, era razón suficiente para

¹⁹ Esta se basa en las faltas contra reglas sexuales como: la fornicación, el adulterio, el estupro, el rapto, la molicie, la sodomía, el incesto, el bestialismo (Foucault 2000).

²⁰ Solo el mismo individuo cuando conoce cada centímetro de su cuerpo, podrá ejercer total soberanía, lo científico pasará a ser una cuestión secundaria.

contraer la enfermedad), frente a los actos irregulares, todos en relación con actos de masturbación que la persona habría experimentado durante su niñez²¹.

Los acontecimientos mencionados con anterioridad están vinculados a la concepción eugenésica, la misma que abordó el sistema médico y su discurso en base a la medicina social que se implementó dentro de la organización urbana y la asistencia –siempre con intención de ejercer control– en beneficio de los ciudadanos y el acceso a buenas condiciones de vida (Foucault, 1992, p. 370-384).

Este programa social ha evolucionado con el pasar de los años, pero mantiene su premisa básica intacta: procurar el bienestar de aquellos que pueden sobrevivir, que han demostrado ser los portadores de los mejores genes y el mejor estado físico, por ende, los que podrán ser útiles para la sociedad y el sistema productivo. A ello se debe añadir, según la idea argumentada por Echeverría (2009), que dentro del sistema solo son ciudadanos, Sujetos de derecho²² capaces de ejercer su personalidad jurídica, quienes sean reconocidos por su valor para ser manos de obra y ayuden a incrementar los niveles de producción, solo así lograrán integrarse con facilidad a la sociedad (Echeverría 2009).

Según González Salvat y González Labrador (2002), el concepto de “eugenesia comenzó a utilizarse por Francis Galton, uno de los eminentes médicos victorianos, para referirse a programas de mejoramiento de la humanidad por medio de apareamiento selectivo” (González Salvat y González Labrador, 2002, p. 80). En base a ello, se propició una atmósfera donde la preocupación por prevenir y deshacerse de todos los *males* que podrían afectar el bienestar de los individuos, la salud del cuerpo y de esta manera se facilitó la creación de mecanismos que incidan en la prevención y control de comportamientos *anormales* dentro de la sociedad.

El cuerpo institucional no iba a actuar sobre la enfermedad misma, sino sobre la cuestión del *peligro* –detonante del individuo afectado por su condición de salud– que atentaba en contra del orden social o bienestar común de los *normales*. El peligro, se convirtió en la justificación óptima para la creación de instituciones cuyo accionar se enfocó en regular la moralidad, mediante “el discurso del miedo”, con ideas coercitivas incluidas en el discurso

²¹ La discapacidad (en terminología actual) hubiese sido provocada por una madre masturbadora y, en este contexto, ella se hubiera convertido en la responsable de la situación de su hijo.

²² Acorde a la propuesta de Fernández (2013) entiéndase que el “Sujeto de derechos” se refiere a la persona en toda su extensión. Es decir, “tanto al individuo (persona física), como al ente social (persona jurídica o universitas personarum o universitas rerum), que reúnen los requisitos necesarios para alcanzar la cualidad de ser titular de derechos y obligaciones en una sociedad determinada (Fernández 2013). Esto, a diferencia del “Objeto” que tiene una condición de representación dependiente por parte del Estado.

de los padres y educadores, que tuvo como finalidad poder detectarlo y oponerse al peligro social que causaba la enfermedad o anormalidad (Foucault, 2000, p. 43).

Por lo tanto, la noción de racismo o rechazo hacia quien poseía aquellos genes productores de anomalías en el cuerpo y en la conducta, acompañó todo el sistema que había prevalecido, lo que a su vez, se sostuvo de esa necesidad de prevenir (en primera instancia) y de excluir y eliminar, posteriormente, a esos individuos que no cumplían con los estándares de normalidad, en base a la percepción de la eugenesia. Tal como sostiene Foucault (2000):

El racismo que nace en la psiquiatría de esos momentos es el racismo contra el anormal, contra los individuos que, portadores de un estado, de un estigma o de un defecto cualquiera, pueden transmitir a sus herederos, de la manera más aleatoria, las consecuencias imprevisibles del mal que llevan consigo, o más bien, de lo no-normal que llevan consigo (Foucault, 2000, p. 294).

En resumen, la concepción eugenésica que caracterizó la primera fase en el registro histórico de la discapacidad, ha sido de gran aporte para determinar la construcción de un imaginario donde el bienestar y sobre todo, la productividad de la persona pasan a ser una preocupación del Estado para dar los elementos de atención necesaria y poder prevenir las deficiencias en la salud de los individuos, con instituciones reguladoras (ya sean la familia, la escuela, la Iglesia o el hospital) que apoyen la prevención de una condición anormal. De esta manera, no solo se garantiza el posicionamiento de una normalidad justificada y controlada a partir de una moral religiosa y pseudocientífica, sino también la subsistencia del sistema capitalista, fortalecido en la productividad eficiente de su mano de obra. Sin embargo, ello también dignifica la lucha de las personas afectadas, por reivindicar sus derechos, entre ellos, mejorar sus condiciones de vida –mediante un correcto tratamiento rehabilitador, lo que involucra la siguiente etapa que determina como Objeto de Salud a la persona con discapacidad– y posteriormente, aprobar toda una serie de instrumentos que favorezca su inclusión social.

1.1.3. Objetos de salud: modelo médico-rehabilitador

En los últimos años del siglo XIX y durante la primera mitad del siglo XX, las cuestiones médicas heredaron ciertos matices tanto de lo religioso como de lo eugenésico. Sin embargo, la incidencia del carácter científico proveniente del discurso médico en cuanto a los procesos de control sobre la normativa, que fue impuesta por la psiquiatría y la neurología²³, en base

²³ Instituciones que condensan el discurso médico.

a una comprobación científica que la segunda dotó a la primera, lo que favoreció el desarrollo de técnicas conjuntas para detectar y controlar la función de anormalidad y prevenir el peligro contra el orden social establecido. La cuestión judicial va a determinar cuándo debe rehabilitarse y luego la psiquiatría pasa a proponer su propio discurso para consolidarse en base a la idea médica, que sugiere el estudio neurológico de la convulsión²⁴. Así, se tiende a considerar la convulsión como un trastorno de interés para la institucionalidad de la Iglesia (por ejemplo, la persona que convulsiona, puede estar poseída por el demonio) y la medicina (donde la persona que convulsiona presenta indicios de locura en su agonía).

Hacia 1850 la psiquiatría finalmente se desalienizó. Dejó de ser el análisis del error, el delirio, la ilusión, para convertirse en el análisis de todas las perturbaciones del instinto. La psiquiatría se asigna como ámbito propio del instinto, sus trastornos, toda la confusión de lo voluntario y lo involuntario (Foucault, 2000, p. 209).

Por esta razón, Foucault demuestra que el profesional de la salud asumió el papel de médico-juez, experto que, además en la actualidad, está en la capacidad de determinar si el individuo en cuestión se muestra como un peligro para la sociedad²⁵. Este cuerpo institucional no se enfocó en actuar sobre la enfermedad misma, sino sobre la cuestión del *peligro* que afecta al orden social o bienestar común de los “normales” (Foucault, 2000, p. 42) como lo venía haciendo desde el período anterior.

En esta línea, se efectuó toda la tecnología propia alrededor de la medicina social, que consiste en un programa de Estado que tuvo lugar a inicio del siglo XVIII, basado en principios de organización urbana y un concepto de control sobre la salud de los menos favorecidos (Foucault, 1992, p. 370-384), quienes se convirtieron en los objetos a vigilar; donde la familia, es decir, el padre y la madre son los agentes responsables del bienestar de sus hijos. La familia se convierte a su vez en la institución de vigilancia que reporta cualquier situación irregular (en base a comportamientos anómalos relacionados con la sexualidad: masturbación o incesto) a la institución superior, que sería la entidad religiosa.

Desde este punto, la “anomalía”, actualmente conocida como discapacidad intelectual, pasa a ser el punto central de la pericia que condena al autor en sentido doble; tanto por la

²⁴ Aparece como la liberación involuntaria de automatismos (teniendo en cuenta la epilepsia) y además, es considerada como la primera forma de neuropatología (Foucault, 2000, p. 210).

²⁵ El enfoque que se sugiere, se relaciona al trabajo conjunto con la institución judicial que ha dotado de credibilidad total y se ha apoyado en el discurso científico para aplicar las medidas coercitivas en contra de lo anormal.

esencia legal del crimen como por la cuestión moral que dicho crimen simboliza en el campo social. Es decir, aquel individuo que tenía una condición diferente a lo común, era visto como “el objeto de una tecnología y un saber de reparación, readaptación, reinserción, corrección” (Foucault, 2000, p. 34). Por ello, en la actualidad, la figura del hospital, del manicomio y la prisión, como entidades de supresión y aislamiento del individuo, se han consolidado como entidades de vigilancia por medio del trabajo social que debe “corregirlos, castigarlos o pedagogizarlos” (Foucault, 1999, p. 134).

De esta manera, “la discapacidad supone así la identificación nominal de un colectivo cuyo único aspecto en común es la necesidad de ser corregido o curado” (Moscoso Pérez, 2015, p. 15). La lógica rehabilitadora, en palabras de Stiker (1999), guarda su interés en proteger la reputación de la sociedad, sin perturbar la noción de “norma” en la que basa su ideal propio como progresista (Stiker, 1999, p. 134). Este progresismo social, al cual se hace alusión, delimita la ideología de la normalidad: “una supuesta causa biomédica de la inteligencia y de las capacidades que, por causas naturales, estarían distribuidas de manera desigual entre los sujetos” (Gómez Bernal, 2014 p. 396), con una aproximación en el discurso médico-pedagógico.

Para el caso de las PCD, la normalidad²⁶, según el planteamiento de Bernal (2014), “no sólo las define por lo que no tienen: su falta, su déficit, su desviación, su ausencia y su carencia, sino que también y simultáneamente confirma el “estar completo” de las no discapacitadas, que suelen ser igualadas y asignadas a la categoría de normales” (Gómez Bernal, 2014, p. 396). Ello, promueve la impresión de que lo *normal* es algo que no necesita ser explicado, puesto que para lo comúnmente aceptado significa la diferenciación entre los que cumplen con las condiciones para ser parte del círculo social y aquellos que no lo hacen. Por este motivo, la tesis que Foucault maneja referente a las estrategias políticas de regulación, permiten comprender los procesos de desigualdad social correspondientes a la discapacidad.

Finalmente, hablar de discapacidad dentro del ámbito rehabilitador, supone una construcción social que ha impuesto una barrera, donde la persona afectada está en condición de desventaja, para lo cual, el modelo social consigue un rompimiento con dicho paradigma y pone en evidencia lo trascendente de la inclusión de las PCD dentro de la agenda de los

²⁶ Equiparada con el hecho de “estar bien”.

Estados a nivel mundial, tema que ha generado impacto, el mismo que será analizado en la siguiente sección.

1.1.4. La discapacidad como preocupación social

El modelo social que se distingue en el campo histórico de las discapacidades data a partir de la década de los sesenta del siglo XX hasta los primeros años del siglo en curso. Este modelo, a diferencia del anterior que se enfocó en corregir o readaptar a las personas “anormales”, prioriza la responsabilidad de la sociedad en la inserción o inclusión de este grupo. Es decir, se busca poner sobre la mesa soluciones frente a la actitud *discapacitante* de los considerados “normales”, ya que, se entiende que el individuo afectado no tiene culpa alguna sobre su condición²⁷.

Los presupuestos fundamentales de este modelo son dos: en primer lugar, desde el mismo se alega que las causas que originan la [discapacidad] no son científicas, sino sociales. Según los defensores de este modelo, no son las limitaciones individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la sociedad para prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de las mujeres y hombres con [discapacidad] sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. Se considera que las mujeres y hombres con [discapacidad] tienen mucho que aportar a la sociedad, o que, al menos, la contribución será en la misma medida que el resto de mujeres y hombres —sin [discapacidad]—. De este modo, partiendo de la premisa de que toda vida humana es igualmente digna, desde el modelo social se sostiene que lo que puedan aportar a la sociedad las mujeres y hombres con [discapacidad] se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia (Palacios & Romañach, 2007, p. 48).

Este nuevo paradigma se posiciona en América Latina, con mayor énfasis a partir de 1990, por medio de un proceso donde el diagnóstico médico, centrado en las condiciones de salud, pasa a segundo plano y es reemplazado por una perspectiva más amplia y holística (Stang Alva, 2011, p. 8). Así, las PCD son consideradas como “sujetos de derecho, participantes y actores, reconociendo su contribución a la sociedad y reclamando su integración” a una sociedad que permita el desenvolvimiento correcto de sus capacidades y aptitudes (Savedoff, 2006; Mujica y Calle, 2006).

Sin embargo, es prudente considerar que desde décadas anteriores las personas con discapacidad estuvieron bajo la tutela de organizaciones privadas (con carácter asistencialista o paternalista) que fueron constituidas por los padres o representantes de estos sujetos y su labor fue brindar servicios de cuidado, rehabilitación y atención especial; esto ocurrió

²⁷ No se pretende negar el problema de la discapacidad sino socializarlo.

particularmente en Latinoamérica y Ecuador no fue la excepción. La Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades 2013-2017, recopila algunos de estos datos significativos:

La atención específica a las personas con discapacidad en el Ecuador, se inicia hace más de medio siglo por iniciativa de madres y padres de personas con discapacidad, que en la búsqueda de soluciones encontraron en países desarrollados nuevas alternativas de atención, para cuya aplicación requirieron de la conformación de organizaciones privadas con servicios especializados que den respuesta a la creciente demanda, de preferencia en las áreas de salud y educación (CONADIS, 2013, p. 17).

Si bien es cierto, estas instituciones se crean bajo el discurso de brindar mejores atenciones a las personas con discapacidad, más allá de preocuparse por los derechos humanos y su dignidad, estos establecimientos se constituyeron para fomentar prácticas vinculadas a la exclusión y el encierro. Este paradigma se materializa en las primeras escuelas para personas con algún tipo de deficiencia, las cuales fueron de carácter especializado, que tenían como finalidad encargarse del cuidado y rehabilitación, pero no era prioridad abogar por la plena inserción de estas personas en el sistema de educación regular.

En Ecuador, el proceso para poner a la discapacidad como tema social, tardó hasta la década de 1990, cuando se comienzan a poner sobre la mesa de debate, el análisis de las situaciones que caracterizaban a las PCD, que vislumbraban pocos derechos de estas personas, en particular planteadas a través de la voz de sus padres o representantes. En consecuencia, el empoderamiento del debate sobre la discapacidad de estos actores y las nuevas dinámicas que se generan, requieren de una implementación de categorías diferentes que permitan un análisis actualizado.

En este sentido, se propone en la siguiente sección una restitución del proceso evolutivo en el que se posicionan diferentes actores para definir el espacio social en donde se piense y se actúe sobre la discapacidad. En otras palabras, los intereses del Estado y la sociedad se cohesionan en base a los acontecimientos más importantes ocurridos en el país sobre las discapacidades, que concierne la creación y constitución de instituciones interesadas en la materia.

1.2. Proceso evolutivo de la Discapacidad en el contexto ecuatoriano

En Ecuador, el interés por temas como la discapacidad, bajo la mirada de responsabilidad estatal hacia el desarrollo y bienestar de este grupo vulnerables es relativamente nuevo.

Desde la década de 1990 del siglo pasado, la discapacidad ha sido reconocida tanto en la Carta Magna de 1998 como en la de 2008. No obstante, los hechos que han marcado el proceso para llegar a conseguir una institucionalidad con mayor definición como fue en 2008, han aportado elementos previos importantes que deben tenerse en cuenta, ya que, en este período es cuando se visibiliza de manera más formal la problemática social en materia de discapacidad. Por tal motivo, a continuación, se propone una recopilación de diferentes momentos de carácter social, legal y político que han sido esenciales para construir la institucionalidad alrededor del *reconocimiento* de la discapacidad en el país.

1.2.1. Iniciativas de entes no estatales para las PCD

Esta fase se estructuró de 1940 hasta 1965 y se caracterizó por la creación de instituciones educativas especializadas en Quito, Cuenca y Guayaquil, las cuales fueron de carácter privado y administradas por agentes no vinculados al sector estatal (CONADIS, 2013, p.17).

Específicamente, en 1950, se presentó el caso de poliomielitis en Guayaquil, lo que tuvo como consecuencia la instauración de la Sociedad Ecuatoriana Pro-Rehabilitación de los Lisiados (SERLI). Como un aporte al marco legal ecuatoriano, en 1950 se aprobó la primera Ley del Ciego, la misma que ha sido considerada una norma pionera de la legislación latinoamericana en esta materia (CONADIS, 2013, p. 17).

Este avance en materia legal, fue un acontecimiento que marca una nueva forma de accionar del Estado, la cual se fundamentó en una intervención débil, pero que significó el inicio de un planteamiento estructurado que dirigió la gestión pública, respecto a la discapacidad visual.

1.2.2. Leve interés del Estado en el involucramiento con las PCD

Fase que data entre la década de 1970 y 1990, donde se registran acontecimientos que demuestran un leve interés por parte del Estado en el involucramiento hacia temas de discapacidad. De esta manera, se evidencia un incremento en la creación de entidades que atienden la discapacidad. Así, en 1973 se creó el Consejo Nacional de Rehabilitación Profesional (CONAREP) con el fin de realizar el diagnóstico, evaluación, formación ocupacional e inserción laboral de las personas con discapacidad (CONADIS, 2013, p. 17).

Durante 1980 se formó la División Nacional de Rehabilitación del Ministerio de Salud Pública, la cual estuvo encargada de la organización e implementación de la Rehabilitación Funcional. Su cobertura asistencial se amplió desde 1981 hasta 1984, con la

Organización de Servicios de Medicina Física, abarcando la mayoría de las provincias en el territorio ecuatoriano, y adicionalmente, fueron incluidas las unidades de rehabilitación de la Seguridad Social (CONADIS, 2013, p. 17).

Los avances legales no cesaron. En 1982 fue expedida la Ley de Protección del Minusválido, mediante la cual se creó la Dirección Nacional de Rehabilitación Integral del Minusválido (DINARIM) dentro de la gestión del Ministerio de Bienestar Social (CONADIS 2013). Posteriormente, el CONAREP fue reemplazado por la DINARIM entidad y su personal pasó a trabajar en temas de protección, educación especial, capacitación ocupacional e integración laboral.

Del mismo modo en 1982, se crearon diversos centros de rehabilitación y escuelas de educación especial dependientes del Instituto Nacional del Niño y la Familia (INNFA) y otras ONG como: ASENIR (Asociación de Niños con Retardo), Fundación de Asistencia Sicipedagógica para Niños, Adolescentes y Adultos con Retardo Mental (FASINARM), Asociación para el Desarrollo Integral del Niño Excepcional del Azuay (ADINEA), Fundación General Ecuatoriana (FGE), Fundación Hermano Miguel, Centro de Erradicación del Bocio Endémico y Capacitación de Minusválidos (CEBYCAM), Fundación Nacional de Parálisis Cerebral (FUNAPACE) y Fundación Ecuatoriana de Olimpiadas Especiales (CONADIS 2013). En 1989 se forma la Comisión Interinstitucional de Análisis de la Situación de las Discapacidades en el Ecuador (CIASDE).

En cuanto a los progresos legales se registra que en 1973, se estableció el beneficio de exoneración de impuestos para la importación de vehículos ortopédicos para personas con discapacidad física (CONADIS 2013). Por su parte en 1977 fue expedida la Ley General de Educación, que determinó la educación especial, como responsabilidad del Estado. Finalmente, en el año 1991 se publicó el I Plan Nacional de Discapacidades con el aval del INNFA, los Ministerios de Salud, Educación y Bienestar Social (CONADIS 2013).

1.2.3. Débil institucionalización en temas de discapacidad

Los sucesos históricos registrados durante la fase comprendida entre 1992 y 2005 tienden a reflejar un intento débil por institucionalizar el tema de las discapacidades en el país. De esta forma, en 1992 se crea el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS), al mismo tiempo que se le otorga el carácter autónomo y rector del tema, con la facultad legal de dictar

políticas, coordinar acciones públicas y privadas, e impulsar investigaciones sobre discapacidad (CONADIS, 2013, p. 18).

Las actividades del CONADIS se intensifican en el período 2001-2005, cuando puso en marcha acciones en torno a tres ejes básicos: prevención, atención e integración. Estos ejes se llevaron a cabo, con el propósito de prevenir las discapacidades y elevar la calidad de vida de las personas con discapacidad, en base a la ejecución del I y II Plan Nacional de Discapacidades al 2005 (CONADIS, 2013, p. 18).

Desde la creación del CONADIS, los temas de protección de derechos de las personas con discapacidad se convirtieron en cuestiones de mayor interés para el Estado ecuatoriano. Por ello, gracias a la Gestión de las autoridades del Consejo, en 1998, se da un leve reconocimiento constitucional a este grupo vulnerable, enfocándose sobre todo, en el derecho a una educación digna.

1.2.4. Institucionalización y reconocimiento formal del Estado hacia las PCD

El reconocimiento y visibilización formal hacia las PCD toma forma en 2008, cuando se aprueba la Constitución de Montecristi, recordemos que en 2006 llega al poder una persona con discapacidad, representada en la figura de Lenín Moreno, quien da un impulso importante al tema de la discapacidad, que sustenta la gestión de la política de Estado “Ecuador sin Barreras” (puesta en marcha en 2007). Por su parte, se debe tener en cuenta que en 2006, el Ecuador se había adherido a la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (MSP, 2013, p. 1).

En 2009, las tareas estatales se afianzan más, cuando entra en escena la Misión Solidaria Manuela Espejo. Sin embargo, en septiembre de 2012, el reconocimiento jurídico se fortalece radicalmente con la publicación de la primera normativa que codifica toda la cuestión de la discapacidad: la Ley Orgánica de Discapacidad, que procura la prevención, detección oportuna, habilitación y rehabilitación de la discapacidad (CONADIS, 2013, p. 18). Los avances en la materia parecieron intensificarse en mayo del 2013, cuando se conformó la Secretaría Técnica de Discapacidades, adscrita a la Vicepresidencia para dar continuidad a los proyectos promovidos por Lenín Moreno. Ese mismo año, ciertas competencias del CONADIS, sobre todo la del registro de PCD, pasan a ser parte de la gestión del Ministerio de Salud Pública (MSP) (CONADIS, 2013, p. 18), hecho que da mayor representatividad al Estado en temas de discapacidad.

Tras este recorrido histórico se puede comprender que en Ecuador, sin duda, las instituciones que se encargaron sobre los temas de discapacidad (fundaciones y centros de rehabilitación), en un inicio, fueron creadas con el objetivo de brindar mejores atenciones a los ciudadanos con discapacidad. Más allá de preocuparse por los derechos humanos, su dignidad y su desarrollo social como sujetos activos –cuestión que toma mayor importancia en años posteriores. Estas instituciones se constituyeron bajo la premisa discriminatoria, obedeciendo a una lógica de exclusión y encierro. Las primeras instituciones consagradas a las PCD creadas en el período 1940-1965, fueron de carácter especializado, para atender y mantener el bienestar de estas personas, más no se abogó por la plena inserción de ellas en el ámbito social como el sistema de educación *regular*, hecho que se registra unos años más tarde.

En base a ello, el Consejo Nacional de Discapacidades tomó la bandera para promocionar programas y acciones gubernamentales de cobertura nacional en beneficio de los ciudadanos que conforman este sector desde su creación en 1992. Su accionar se centró en aspectos como la “expedición de políticas generales y sectoriales, normatividad sobre regulación de beneficios especiales, definición de competencias ministeriales; promoción y fortalecimiento de las organizaciones de personas con discapacidad a través de cinco federaciones nacionales” (CONADIS, 2013, p. 18).

El proceso social en el que se van creando las acciones y el discurso que enmarcan tales acciones sobre la discapacidad, concentra los acontecimientos más importantes en la historia de la lucha de las PCD en Ecuador. Ello demuestra cómo se ha construido el imaginario del reconocimiento de las personas con discapacidad en el país, a pesar de que en la coyuntura ecuatoriana no se ha formado un movimiento social propio que figure como representante.

Por su parte, la gestión de los padres o representantes de las PCD, logró captar la atención del Estado para que tome en cuenta a este sector, lo identifique y promulgue políticas que favorezcan su desarrollo. Asimismo, los sucesos que marcaron el contexto internacional, como el reconocimiento del marco jurídico de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad, generaron un gran impacto en este proceso de lucha, llevado a cabo principalmente por los padres o representantes de las PCD que se unieron a grupos

feministas, para abogar por el reconocimiento de estos grupos oprimidos en contra de las relaciones de poder establecidas.

Este hecho surge por la relevancia que los derechos humanos pasan a tener en la realidad social establecida, a raíz del nacimiento de varias organizaciones defensoras de los mismos (Gallegos Chiriboga 2012). Durante este período, surgen los primeros intentos de padres y familiares de las personas con discapacidad, que buscaron la igualdad en lo que respecta a los derechos de estos individuos; sobre todo, en el acceso a la educación, sin olvidar que los índices de segregación social existentes eran sumamente altos entre este grupo social. Estas acciones no son específicas al territorio ecuatoriano, están enmarcadas en procesos que se venían gestando también en otras regiones del planeta.

En Estados Unidos se registra el surgimiento del *Movimiento de Vida Independiente* (MVI) a finales de los sesenta y principios de los setenta²⁸, que reunió activistas (entre ellos propiamente personas con discapacidad y representantes o familiares) que pedían “una integración plena y activa de todas las personas con discapacidad [...] participando directamente en todos los aspectos que afecten sus vidas.” (Clavijo Gamero et al. 2005). La iniciativa del grupo social americano se convirtió en un modelo a seguir para promover la generación de una serie de normativas en contra de la discriminación por discapacidad en varios países como: Australia (1992), Nueva Zelanda (1993), Reino Unido (1995), España (2003). En éste último, se adoptó la Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (Gobierno de España 2003).

La discapacidad es un espacio social en constante transformación, no solo por los actores que importan nuevas categorías para su definición (la sociedad civil, las instituciones estatales, los agentes de salud, etc.), sino también por las orientaciones y redefiniciones de la acción pública en función del grado de intervención en este grupo prioritario. Así, el simple censo de las personas con discapacidad puede ser considerado un acto político, porque implica un primer reconocimiento de las PCD a partir de los registros estadísticos que se manejan desde la creación del CONADIS, como se analizará en la siguiente sección.

²⁸ Existían otros movimientos sociales paralelos, pero éste tuvo más incidencia en la defensa de los derechos políticos y sociales de las PCD dentro del territorio norteamericano.

1.3. Del reconocimiento de las personas con discapacidad en Ecuador

En el ámbito ecuatoriano, la institucionalización de la discapacidad, se ha determinado por la gestión principal del CONADIS guiada hacia el registro de las personas con discapacidad, actividad que va a ser complementaria, posteriormente, para la planificación y direccionamiento de los programas estatales. En esta sección se abordará el reconocimiento de las PCD en Ecuador desde datos estadísticos compilados por el CONADIS y el MSP, los cuales muestran un panorama del registro de los ciudadanos de este sector y asimismo, permiten hacer un contraste con la formalización de la institucionalidad de la materia de discapacidad en los ámbitos jurídico y político del Estado ecuatoriano.

Los datos del registro de PCD dan una noción del cambio desde la concepción de la débil gestión estatal a una institucionalización fuerte (al inicio pocas personas son registradas, pero con el avance en el desarrollo de políticas para este sector, se observa un notable incremento en el registro) que atribuye especial interés hacia el bienestar de este grupo. Se debe tener en cuenta, que el fortalecimiento institucional en materia de discapacidad para el caso ecuatoriano, se ha consolidado alrededor de la figura médico-científica, constituida en el Ministerio de Salud Pública, entidad estatal cuya función está ligada a las políticas de discapacidad desde 2013.

TABLA 1: PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN REFERENCIA A LA POBLACIÓN TOTAL²⁹.

AÑO	TOTAL PCD REGISTRADAS	TOTAL POBLACIONAL	PCD/1000 HABS.
1996	7.051	11.683.480	0,60
1997	869	11.924.991	0,07
1998	4.090	12.163.887	0,34
1999	10.791	12.398.691	0,87
2000	4.477	12.628.596	0,35
2001	3.509	12.852.753	0,27
2002	5.872	13.072.956	0,45
2003	7.584	13.289.600	0,57
2004	8.340	13.509.645	0,62

²⁹ Los datos de las personas con discapacidad registradas desde 1996 hasta 2014, resumidos en la Tabla 1 fueron proporcionados por el CONADIS. La distorsión de las cifras presentadas se debe a una desorganización institucional referente a la calificación, emisión y entrega del carné de discapacidad de manera errónea, dejando al descubierto las falencias en el procedimiento. En un período determinado, el carné se otorgó a personas que padecían enfermedades crónicas, pero actualmente, esta situación está regulada y solo se entrega a personas que tienen discapacidades permanentes; sumado a ello, han existido casos en los que el carné ha sido vedado para ciertas personas, sin argumentos válidos.

2005	8.549	13.735.232	0,62
2006	10.841	13.967.490	0,78
2007	29.861	14.205.479	2,10
2008	36.343	14.447.600	2,52
2009	38.228	14.691.310	2,60
2010	74.248	14.934.692	4,97
2011	52.207	15.177.280	3,44
2012	42.036	15.419.493	2,73
2013	16.591	15.661.312	1,06
2014	32.499	15.902.916	2,04

Elaborado por autora. Fuente: (CONADIS, 2016); (CONADIS & MSP 2015); (Banco Mundial 2016).

En la Tabla 1 se observa que en el año 1999 hay un incremento considerable del número de PCD, con una cantidad de 10971 personas registradas, es decir, que la cifra se duplica con respecto al 1998. Esto no significa necesariamente que haya aumentado objetivamente el número de PCD, sino que el debate estructurado en torno a la elaboración de la Constitución del 1998 y debido a la gestión del CONADIS se logra mencionar al menos, ciertos derechos generales de las personas con discapacidad (sobre todo, de los niños). Esto genera el aumento del registro de personas con discapacidad. Por tanto, se evidencia, un paso inicial para lograr la institucionalidad en el reconocimiento formal de este sector social.

De tal modo lo estipula el artículo 53 en la Sección V – De los Grupos Vulnerables, en el cual las personas con discapacidad son reconocidos dentro de esta categoría: “El Estado garantizará la prevención de las discapacidades y la atención y rehabilitación integral de las personas con discapacidad, en especial en casos de indigencia. Conjuntamente con la sociedad y la familia, asumirá la responsabilidad de su integración social y equiparación de oportunidades...” (Asamblea Nacional Constituyente 1998).

Con ello se dio apertura al modelo social de la discapacidad en el país, a pesar de que los derechos tipificados en la Constitución de 1998 se enfocaban más en el ámbito educativo, fue un paso de gran preponderancia. No obstante, siguiendo a Gustavo Giler, ex Secretario de la Secretaría Técnica para la Gestión Inclusiva en Discapacidades (SETEDIS), “la Constitución del 98 menciona a las personas con discapacidad, pero no los menciona como un Grupo de Atención Prioritaria” (Giler 2016). Es decir, solo en años posteriores, el reconocimiento de estos sujetos se consolida gracias a la generación de instrumentos de carácter normativo tanto a nivel nacional como internacional.

Es importante considerar el incremento superlativo de personas con discapacidad registradas durante los años 2006 y 2007, puesto que, tal como indican los datos presentados en la Tabla 1, en este período se triplica el número de personas registradas en el CONADIS, dando lugar a 10.841 PCD existentes en el año 2006 y, posteriormente el registro alcanza un total de 29.861, durante el año 2007. Este hecho pudo haber sido determinado por la campaña del binomio de Alianza País que estuvo personificado por Rafael Correa y Lenín Moreno.

En los años 2009 y 2010, se impone en el plano nacional una fuerte ola de reconocimiento hacia este grupo, gracias a las políticas públicas que consolidaron la gestión estatal (período en el que se ejecutó el Programa Manuela Espejo) y que lograron afianzar la categoría de Sujetos de Derechos. Así, entre el 2009 y 2010 el número de PCD que maneja el CONADIS se duplican, pasando de 38228 a 74248 individuos. La razón principal de este aumento es el reconocimiento de las PCD en el país, el cual se convirtió en una prioridad para el Estado, debido a que previamente, se institucionalizó la política estatal *Ecuador sin Barreas*, y se puso en marcha la Misión Solidaria Manuela Espejo, a cargo la Vicepresidencia. Como los datos del registro revelan, por cada mil habitantes hubo 2,6 y 4,97 personas con discapacidad durante los años 2009 y 2010, respectivamente. De aquí, se logra confirmar los sucesos que se mencionan en la fase de *Institucionalización y reconocimiento formal del Estado hacia las PCD*, hechos que han servido de influencia para que aquellos que históricamente habían sido excluidos, adquieran su ciudadanía de una manera formal.

Sin embargo, los datos no reflejan la realidad de las PCD. Acorde al testimonio de Ana Lucía Arellano (Presidenta de la Red Latinoamericana de Organizaciones No Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias (RIADIS-Ecuador), el reconocimiento constitucional no debe ser equiparado a una “inclusión social” ya que, el registro de una persona no significa que esa persona cuente con una independencia ciudadana para ejercer sus derechos. Pese a que el cuadro normativo en Ecuador defiende los derechos de las PCD, el ambiente de oportunidades para con ellas no ha sido consolidado, porque según Arellano:

La sociedad aún no ha logrado cambiar el *chip* y ver con otros ojos la discapacidad. No se trata únicamente de dar un puesto en una empresa o una escuela, sino de permitir que la persona aprenda, aporte y desarrolle sus capacidades (Arellano 2016).

Se entiende, entonces, que la creación de instrumentos legales, no ha sido suficiente para fomentar el desarrollo de la inclusión de este grupo social. Sin embargo, son un punto de partida para pensar políticas de inclusión. La existencia de instrumentos legales que garantizan los derechos de las PCD, han sido esenciales para el proyecto de Gobierno, específicamente, han legitimado la Misión Manuela Espejo y su internacionalización. En el segundo capítulo, se ampliará la información que justifica la fase de *Institucionalización y reconocimiento formal del Estado hacia las PCD*, en base a los instrumentos legales que han servido de antecedente para institucionalización de la materia de discapacidades en Ecuador.

Lo que proporciona mayor interés en esta sección es el hecho de presentar cifras que ratifican el proceso de reconocimiento de las personas con discapacidad a través de los años, sin dejar de lado la lucha que estas personas y sus representantes han atravesado. Adicionalmente, el reconocimiento constitucional es muy distante a la realidad social a la que se siguen enfrentando los ciudadanos de este sector. Por otra parte, podemos constatar, que en el caso ecuatoriano, las cifras son un elemento más para dar luz al problema de la discapacidad, es decir la visibilidad estadística de las PCD, está relacionada con el reconocimiento institucional de la discapacidad, que a su vez influye en la visibilidad social de la misma, en particular con la acción pública que pretende mejorar las condiciones de vida de los grupos sociales marginados.

1.4. Lenín Moreno y la campaña de reconocimiento a favor de las personas con discapacidad

En el año 2006 el binomio de Alianza País (AP) llegó al poder, conformado por dos figuras políticas relativamente nuevas, Rafael Correa Delgado como presidente, junto a Lenín Moreno Garcés como vicepresidente. Aquel nuevo gobierno contó con un proyecto de visión innovadora que condensaba los intereses de todos los sectores sociales y los incluía dentro de la agenda gubernamental, sobre todo, a los más vulnerables. En esta sección se exponen algunos factores esenciales que configuran la imagen conciliadora de ex Vicepresidente y su impacto en el contexto tanto social como político del Ecuador.

En base a ello, la presencia de Lenín Moreno, como Segundo Mandatario, significó una ruptura drástica con la imagen clásica de políticos en puestos de poder altos, que no era frecuente en la realidad ecuatoriana hasta ese entonces: un Vicepresidente con discapacidad.

Cabe mencionar que, previamente en el escenario político, se contó con la presencia de una persona con discapacidad en un puesto público de alto rango durante la administración de Rodrigo Borja, el ex Ministro de Educación Alfredo Vera Arrata. Sin embargo, durante su desempeño no intervino en el tema de discapacidades. Es con la presencia de Lenín Moreno, que la discapacidad se vuelve un punto trascendental en la política ecuatoriana, ya que su gestión se enfocó en la materia de manera específica.

La discapacidad motriz llegó a convertirse en algo totalmente visible ante los ojos de la ciudadanía, realidad que facilitó el fortalecimiento de una campaña cargada de contenido solidario y con un ideal inclusivo, ya que la *inclusión* es un tema totalmente pendiente en Ecuador³⁰, hacia un grupo social que históricamente había sido olvidado: las personas con discapacidad. Este, sin duda, fue el enfoque central de la gestión de Lenín Moreno durante sus dos períodos, desde 2007 hasta 2013.

Se debe considerar que Lenín Moreno fue óptimo para el puesto de poder que alcanzó por sus valores, cualidades y sobre todo, porque elevó la buena imagen del Gobierno, dando una imagen inclusiva que pretendía garantizar oportunidades a todos, ello, gracias a su condición física³¹. Sin embargo, se debe tener en cuenta el hecho de que el ex Vicepresidente no fue un *outsider* en la escena política.

La vida pública de Lenín Moreno tenía una relativa visibilidad ante diversos medios de comunicación, gracias a su trabajo de motivación fundamentado en el humor y por su labor en la defensa de las PCD (OCPAL 2006). Adicional a ello, su experiencia en el campo político relacionada con la materia de discapacidades se fortaleció hasta 2004, cuando ocupó el cargo de Director Nacional de Discapacidades, durante la administración del ex Primer Mandatario Gustavo Noboa, labor que marcó su trayecto dentro del sector público.

La administración de Lenín Moreno en sus diferentes cargos políticos, generó un gran impacto a nivel nacional e internacional. En lo nacional, se podría suponer, que la llegada de este personaje rompió el tabú sobre *la incapacidad* de una persona con un tipo de limitación

³⁰ Según la opinión de tres de los entrevistados (Giler 2016), (Gallegos Chiriboga 2016) y Flores (2016), el trabajo realizado desde la Vicepresidencia se basa en el ideal de la inclusión de PCD en las actividades de una sociedad. Sin embargo, en Ecuador –pese a que existen grandes avances para beneficio de estos ciudadanos– la realidad es totalmente diferente y solo se ha logrado visibilizar a la discapacidad de una manera generalizada, lo cual se evidencia en las políticas aplicadas desde el programas Manuela Espejo.

³¹ Condición de vida a la que se adaptó el ex Vicepresidente por una hemiplejía producida tras sufrir un asalto en el que fue herido por un disparo a quemarropa en 1998, por lo que, además, usa una silla de ruedas para trasladarse (Moreno 2006).

física para acceder a un alto puesto gubernamental. Por tal motivo, en la sociedad ecuatoriana se implanta un imaginario donde las limitaciones físicas, logran un grado de reconocimiento superior a aquellas discapacidades que no se ven, como las intelectuales, imponiéndose la discapacidad física como referencial a toda la materia de discapacidades, dejando de lado el factor cognitivo/intelectual, ya que es más complejo para abordarlo.

Esta situación se vio comprometida por la discapacidad que presentaba el ex Vicepresidente, ya que ésta era un referente directo. Su imagen como una persona en una silla de ruedas no fue subestimada, más bien se intentó rescatar su capacidad para administrar la segunda Cartera de Estado, lo cual significó que la discapacidad física no era un condicionante que limita el desenvolvimiento de una persona para asumir un papel en la sociedad³²; lo que supone un argumento para establecer un cambio de paradigma social.

Para afianzar este cambio de paradigma en la sociedad ecuatoriana, se puso en marcha la campaña de reconocimiento, visibilización (y hasta cierto punto se podría decir que hubo un intento de inclusión), bajo el resguardo de la política estatal, *Ecuador sin barreras* (que dio lugar al Programa Misión Solidaria Manuela Espejo). Este programa se constituyó como política de Estado en mayo de 2007, gracias al Decreto Ejecutivo 1188, el cual facultó a la Vicepresidencia para implementar una reforma a favor de la inclusión de las personas con discapacidad (MSP, 2013, p. 1). De tal manera, según los recogen los boletines de prensa de la Vicepresidencia, “Ecuador sin Barreras” abanderó la lucha por el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad, así como su atención oportuna e inmediata” (Vicepresidencia Ecuador, 2008).

En el ámbito internacional, la gestión de la Vicepresidencia estuvo llena de ovaciones y felicitaciones por ser una iniciativa que ningún otro país había emprendido, convirtiéndose en una política pública de referencia para los demás. Las réplicas internacionales en cuanto a las políticas aplicadas en Ecuador con el Programa Misión Solidaria Manuela Espejo –los programas adaptados en Perú, Uruguay y Paraguay son los de mayor impacto–, pueden sustentar cómo se establece a Ecuador como ejemplo a seguir en la región latinoamericana.

Sin embargo, la imagen de Lenín Moreno se fortaleció aún más cuando en 2013 el gobierno ecuatoriano, tras presentar los avances en temas de discapacidad gracias a la

³² Se debe tener en cuenta que a pesar de que se hace una visibilización de las diferentes discapacidades, la discapacidad intelectual, pasa a un plano distinto, porque con ella implica un ambiente distinto al de la discapacidad física, y como es una condición que no se nota en el cuerpo, muchas veces es ignorada.

operación del programa Manuela Espejo, planteó –en voz del entonces Canciller Ricardo Patiño– ante la Asamblea General de Naciones Unidas, la creación de una categoría de enviado especial para temas de discapacidad y accesibilidad (Patiño, 2013) y se propone a Moreno como funcionario a ser tomado en cuenta para desempeñar este cargo.

En base a este acontecimiento, durante el mismo año, el ex Secretario de Naciones Unidas, Ban Ki-moon, nombró a Moreno como nuevo enviado especial de la ONU para temas de discapacidad y accesibilidad tras culminar su mandato como Vicepresidente. De esa manera, la imagen de Lenín Moreno se vio favorecida de la construcción de su prestigio internacional, al ser Ecuador uno de los países pioneros en temas de discapacidad y al mismo tiempo, ese prestigio se consolidó en el espacio internacional por ser un personaje de carácter conciliador y de buena voluntad que abogó por los más necesitados.

Ahora bien, esta imagen construida por el prestigio y honorabilidad alrededor de Moreno, basada en características como la conciliación y preocupación por los ciudadanos más vulnerables, ha servido como carta principal al partido oficialista –para continuar con el proyecto político– al configurar la campaña presidenciable del ex Vicepresidente en 2017, aprovechando la aceptación y apoyo con la que cuenta este personaje. No obstante, queda en duda si el apoyo que recibe Lenín Moreno es por la aceptación total de su accionar o se debe a que el partido político al que representa, aún es el partido político con mayor acogida en Ecuador. Por otro lado, también queda abierto el posible cuestionamiento sobre si el apoyo que ha recibido Moreno, está relacionado con lo que se ha impregnado en el imaginario de la ciudadanía como una posible respuesta a lo que sería la inclusión social que en la realidad del contexto ecuatoriano, todavía se refleja como un proceso en construcción. De tal modo, se podría pensar que el mismo partido se encargó de consolidar su imagen para lograr el cometido en la campaña y lograr sus intereses políticos.

En este capítulo, se ha logrado recopilar información, desde los aportes de Foucault, sobre cómo se ha ido implantando el proceso de la discapacidad a lo largo de la historia de Occidente. En consecuencia, se analiza cómo se ha creado la perspectiva de la sociedad frente a lo “normal” en tres modelos principales el modelo de prescindencia, el modelo médico-rehabilitador y el modelo social de la discapacidad.

El primer modelo, percibe a la persona con discapacidad como “el monstruo” que pone en peligro a vida, el desarrollo de la humanidad y el equilibrio social, por lo tanto, se debe prescindir del individuo mediante acciones discriminatorias y totalmente excluyentes que se fundamentan en el principio eugenésico. Por su parte, el segundo modelo, presenta a la persona con discapacidad como un objeto de salud cuyo destino depende del discurso médico que siempre antepondrá la patología o enfermedad sobre la persona, quien es considerada incapaz y dependiente de algún familiar, la misma que tiene que ser rehabilitada con el fin de lograr reintegrarla en la sociedad. El tercer modelo, rompe con los estigmas heredados de los dos modelos anteriores y defiende la idea de que la discapacidad es una construcción social, que debe ser anulada por el simple hecho de que toda persona goza de dignidad y en consecuencia, goza de derechos humanos inherentes, es decir se reconoce al individuo con discapacidad como sujeto de derecho.

En el caso ecuatoriano plantear la discapacidad como preocupación social en el debate tardó hasta la década de 1990, cuando se comienzan a cuestionar la realidad de la situación de las PCD, quienes no gozaban de una protección legal que garantizara sus derechos humanos elementales. La lucha ha sido una iniciativa planteada en particular por los padres o representantes de estos ciudadanos. El proceso de reconocimiento de la materia de discapacidades en la coyuntura ecuatoriana se condensa en cuatro fases que distinguen diversas propuestas, reivindicadas por diferentes actores.

La primera fase se caracteriza por presentar iniciativas de entes no estatales para las PCD, que por lo general eran organizaciones que se encargaban del cuidado de estas personas. La segunda fase, presenta el comienzo de un leve interés estatal en el involucramiento con las PCD, en la cual se registra un valioso avance como la creación de la Dirección Nacional de Rehabilitación Integral del Minusválido (DINARIM) en 1982. En la tercera fase, se registran acciones con una débil institucionalización en temas de discapacidad

desde el Estado ecuatoriano, con la creación de Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS) en el año de 1992; entidad que se encargaría del registro de las PCD y la coordinación de políticas para estos ciudadanos. Finalmente, la cuarta fase está marcada por la institucionalización y reconocimiento formal del Estado hacia las PCD, gracias al reconocimiento constitucional formal del 2008, que en teoría propone al sector con discapacidad como Sujetos de Derecho. El reconocimiento de las PCD en el país se convirtió en una prioridad para el Estado, porque se institucionalizó la política estatal de *Ecuador sin Barreas* y se puso en marcha la *Misión Solidaria Manuela Espejo*.

Se debe considerar los sucesos que marcaron el contexto internacional, como el reconocimiento del marco jurídico de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad dentro de la Convención suscrita en 2006, hecho que impactó en el proceso de lucha llevado a cabo por los padres o representantes de las PCD, para exigir al Estado ecuatoriano, respuestas y protección legal a estos ciudadanos.

Asimismo, se debe tener en cuenta que el reconocimiento jurídico de las personas con discapacidad en Ecuador, se plantea en la Constitución de 1998, donde se establecen los primeros derechos para los niños con discapacidad y dota de mayor legitimación a las actividades del CONADIS, con lo referente al registro de las PCD. No obstante, es con la Constitución de 2008 cuando se determina un reconocimiento jurídico de carácter formal, que además avaló la etapa de reconocimiento y registro de estas personas durante 2009 y 2010, gracias a las políticas públicas que lograron afianzar la categoría de Sujetos de Derecho.

No se debe pasar por alto la influencia que tuvo la imagen de Lenín Moreno en el reconocimiento de las personas con discapacidad, desde que asumió su cargo como vicepresidente en 2006. Moreno, durante su período administrativo se enfocó en crear e implantar una agenda social en beneficio de las condiciones de vida de las PCD. Su condición física y su trayectoria como funcionario en la Dirección Nacional de Discapacidades, lo llevó a presentarse como un buen representante para llevar a cabo su agenda a favor de los ciudadanos más vulnerables.

En definitiva, el reconocimiento constitucional de las personas con discapacidad en Ecuador, fue un hecho que reconfiguró el marco jurídico nacional, el mismo que debía ser el aval de la política pública enmarcada en el proyecto Manuela Espejo. Asimismo, la agenda

internacional contemporánea, juega un papel relevante desde la aprobación de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y los Objetivos del Desarrollo Sostenible que pretenden la inclusión de estas personas en todos los ámbitos de la sociedad como se analizará en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO II

DISCAPACIDAD, UN TEMA DE INTERÉS SOCIAL EN EL SIGLO XXI

*—La gente no entiende nunca al que es diferente. En una época los metían en manicomios, en otras en campos de concentración—
suspiró—. La gente le tiene miedo a lo que no entiende. Si la sociedad margina a los que son diferentes, qué destino puede tener
un perro que tiene las orejas un poco más grandes.
Antonio Santa Ana en «Los ojos del perro siberiano».*

El reconocimiento jurídico de las personas con discapacidad y su visibilización en Ecuador, son hechos que estuvieron acompañados de elementos concretos que se presentaron debido a la coyuntura sociopolítica del país, desde que asume el poder el gobierno de la Revolución Ciudadana. En esta sección se plantea analizar la influencia que tuvieron dichos componentes dentro del ámbito político y cómo el Estado ha construido su posición frente a la discapacidad cuando una persona con esta condición accede a un puesto de poder, como es el caso de Lenín Moreno, ex Vicepresidente.

Desde luego, por una parte, dentro de estos factores políticos es necesario dar relevancia a la subscripción de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que tuvo lugar en 2006, la misma que fue ratificada dos años después por el gobierno ecuatoriano, gracias a la cual, se admitieron cambios importantes en el marco legal del país.

Este escenario, tanto nacional como internacional, propició el reconocimiento de las PCD, dando lugar a su visibilización³³ y a partir de ello, reconfigurar la discapacidad como una problemática social, convirtiéndola en una responsabilidad a ser atendida de manera urgente por el Estado ecuatoriano. Como indica la información oficial de la Vicepresidencia, el 7 de julio de 2008, el Gobierno de la Revolución Ciudadana declaró “el Estado de Emergencia al sistema de prevención de la discapacidad, atención y provisión de ayudas técnicas e insumos médicos, accesibilidad, registro y capacitación” (Vicepresidencia, 2009). Por lo tanto, los derechos de estos ciudadanos no podían pasar desapercibidos.

En el plano nacional, esta situación también abrió paso para la generación de cambios en el cuerpo legal nacional, por medio de la Constitución de 2008 y el Plan

³³ La visibilización de las personas con discapacidad permitió que el Estado ecuatoriano reconozca la existencia de la problemática que aquejaba a este grupo social. Sin embargo, se ha caído en el error de confundir este proceso con la inclusión. En este contexto, se debe aclarar que tanto el reconocimiento constitucional y la visibilización de las PCD, son fases adoptadas para construir una sociedad inclusiva, pero aún falta mucho para conseguirla.

Nacional para el Buen Vivir 2009-2013. Además, hubo un incremento del interés político por el imaginario inclusivo que presentaba el Gobierno central ante la sociedad, debido a la figura de su Segundo Mandatario. Ello sirvió para exigir que la operatividad del Estado esté guiada por directrices de una política en beneficio de este grupo social, para mostrar coherencia entre la acción y la representación. De esta manera, el Ejecutivo, en 2008, asume la imagen diferente para promover el tema de discapacidad a nivel nacional.

En las siguientes secciones de este capítulo se expondrán los instrumentos legales con los que cuenta el sistema normativo ecuatoriano para garantizar y proteger los Derechos Humanos de las PCD, los mismos que a su vez, han servido para consolidar – en los últimos años– la institucionalidad de la discapacidad como sector de acción pública legítima para el Estado. Precisamente, es este marco normativo el que faculta la creación y la ejecución del Programa Manuela Espejo. En consecuencia, en una siguiente parte, se delimitará cómo se planteó este programa de acuerdo a iniciativa de la Vicepresidencia y su modo de operar, con el cual el Gobierno se ha identificado. En un apartado final de este capítulo se ampliará el tema de la discapacidad y su impacto en la agenda internacional.

2.1. Marco jurídico sobre los derechos de las personas con discapacidad en Ecuador

El 2008 fue un año lleno de expectativas para todos los ecuatorianos, sobre todo para aquellos que la sociedad históricamente se había encargado de marginar. Bajo la idea de “dejar el pasado atrás” y promover un cambio de paradigma en la sociedad de acuerdo a la propuesta del *Sumak Kawsay* o *Buen Vivir*, en ese año se aprueba la actual Constitución, que tiene como esencia proteger los Derechos Humanos de los ciudadanos y como tal, se propone a Ecuador como un Estado de Derechos, tal como se estipula en el artículo 1:

El Ecuador es un Estado constitucional de derechos y justicia, social, democrático, soberano, independiente, unitario, intercultural, plurinacional y laico. Se organiza en forma de república y se gobierna de manera descentralizada (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008, p. 23).

El abordaje de la Constitución de 2008 en temas de discapacidad es amplio y se logra evidenciar dentro del Capítulo Tercero titulado *Derechos de las personas y grupos de atención prioritaria*. Como se ha venido analizando desde sesiones anteriores, la Carta Magna es el instrumento normativo que faculta la ejecución de los programas de acción social emprendidos por la Vicepresidencia. Asimismo, se da continuidad a lo logrado con la Constitución de 1998, como fue analizado en el capítulo anterior. Los artículos 47, 48 y 49 –recopilados en la Tabla 2– de la Constitución vigente, estipulan directrices en

cuanto a la gestión estatal sobre discapacidades, lo que refleja la obligación institucional para crear políticas en beneficio de este sector social.

TABLA 2: SOBRE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, CONSTITUCIÓN 2008.

CAPÍTULO TERCERO, SECCIÓN SEXTA - PERSONAS CON DISCAPACIDAD	
ARTÍCULO	CONTENIDO
ART. 47	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. Se reconoce a las personas con discapacidad.
ART. 48	El Estado adoptará a favor de las personas con discapacidad medidas que aseguren: 1. La inclusión social, mediante planes y programas estatales y privados coordinados, que fomenten su participación política, social, cultural, educativa y económica. 2. La obtención de créditos y rebajas o exoneraciones tributarias que les permita iniciar y mantener actividades productivas, y la obtención de becas de estudio en todos los niveles de educación. 3. El desarrollo de programas y políticas dirigidas a fomentar su esparcimiento y descanso. 4. La participación política, que asegurará su representación, de acuerdo con la ley. 5. El establecimiento de programas especializados para la atención integral de las personas con discapacidad severa y profunda, con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad, el fomento de su autonomía y la disminución de la dependencia. 6. El incentivo y apoyo para proyectos productivos a favor de los familiares de las personas con discapacidad severa. 7. La garantía del pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. 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.
ART. 49	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 la atención.

Elaborado por la autora. Fuente: (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008).

Tal como se puede observar en el contenido de los artículos expuestos, la responsabilidad del Estado ecuatoriano queda expresa. En consecuencia, el reconocimiento de los ciudadanos con discapacidad en la Constitución de 2008 resulta imprescindible para el correcto desempeño del *Buen Vivir* ecuatoriano, ya que faculta a estos ciudadanos el ejercicio pleno de sus derechos y deberes, donde su participación activa supondría ser un elemento esencial para su desarrollo e integración a la sociedad.

De esta manera, Alberto Acosta citado en Raunig (2016) propone que el cambio de paradigma adoptado por el Gobierno de la Revolución Ciudadana, en el cual se plantea la cosmovisión del *Buen Vivir*, el mismo que se presenta como: “una vida en armonía de los seres humanos consigo mismos, con sus congéneres y con la naturaleza. Así como tenemos que defender y fortalecer los derechos humanos” (Alberto Acosta citado en Raunig, 2016, p. 405). En base a ello, desde el Gobierno se ha pretendido promover una revolución social, que buscaba la generación de políticas y prácticas que se vinculen a la inclusión de grupos marginados.

En este sentido, surge el Plan Nacional para el Buen Vivir 2009-2013 (en adelante PNBV) que, en su inicio, se convierte en el “Plan para la Revolución Ciudadana” durante el 2007, es decir, el gobierno se basó en este documento para dirigir su gestión administrativa. En este documento se determinan doce estrategias con el fin de suscitar dicho cambio; la estrategia IX titulada *Inclusión, protección social solidaria y garantía de derechos en el marco del Estado constitucional de derechos y justicia* (SENPLADES, 2009, p. 119), guarda relación con la garantía que el Estado debe preservar, sobre los derechos humanos fundamentales a cada ciudadano y así, responder a la necesidad que cada uno tiene de “considerarse socialmente asegurado” (SENPLADES, 2009, p. 66).

La palabra “garantía” le otorga el contenido concreto y operacional a los derechos, y debe ser considerada como el aseguramiento que la sociedad compromete en materia de procedimientos, marcos institucionales, jurídicos y financieros para el ejercicio y el pleno disfrute de los derechos. Con ello se busca impulsar mecanismos de intervención estatal que contemplen tres dimensiones: una dimensión ética basada en los principios universales de derechos humanos, una dimensión procesal, es decir un conjunto de mecanismos instituidos que facilitan el diálogo entre actores sociales y políticos y permiten traducir los acuerdos logrados en instrumentos normativos y, a su vez, traducir estos instrumentos en políticas, y, una dimensión de contenidos relativos a la protección social, que orientan acciones concretas en ese campo (SENPLADES, 2009, p. 68).

En este lineamiento, cabe mencionar que el PNBV, respalda en su totalidad, la virtud esencial de la Constitución referente a la protección de los derechos. En base a ello, se reafirma que el reconocimiento constitucional de las PCD, sin duda, les concede la garantía de su plena ciudadanía, y como consecuencia, faculta la planificación y creación de políticas para su desarrollo social.

Por otro lado, como resultado de las Estrategias acogidas dentro del PNBV, se formulan doce objetivos y entre ellos, son cinco los que se vinculan con temas de inclusión:

Objetivo 1. Auspiciar la igualdad, cohesión e integración social y territorial en la diversidad. Objetivo 2. Mejorar las capacidades y potencialidades de la ciudadanía. Objetivo 3. Mejorar la calidad de vida de la población. Objetivo 6. Garantizar el trabajo estable, justo, y digno en su diversidad de formas. Objetivo 11. Establecer un sistema económico social, solidario y sostenible (SENPLADES, 2009).

El efecto, estos mecanismos e instrumentos que buscan promover el desarrollo y afianzar la protección de los derechos básicos, son de gran impacto para la población con discapacidad, quienes fueron la esencia del programa Misión Solidaria Manuela Espejo, el mismo que se convierte en el fruto de la institucionalización de la acción pública en materia de discapacidad. Esta acción pública se construye desde el marco constitucional que funciona como guía básica para los diferentes planes y políticas que se proponen en el seno del Gobierno Central. Es decir, los instrumentos o mecanismos estatales no tendrían significado sin un programa concreto que reflejara el cumplimiento de los mismos.

Asimismo, se debe considerar que la incorporación de las PCD dentro de la categoría de “Grupos de Atención Prioritaria” en la Constitución, a raíz de la emergencia social en la que se encontraba el país, avaló acciones posteriores como la creación de la Ley Orgánica de Discapacidades, emitida en 2012 y además, la creación de la SETEDIS, entidad que se convierte en la unidad rectora en temas de discapacidad.

A partir de ello, se genera un ambiente de interés en la sociedad de los “normales” y con ello, la obligación de esta sociedad para con las PCD que estaban marginadas y excluidas de todo el espectro social, sobre todo, en los ámbitos educativo y laboral. Por ejemplo, los cambios a favor de la inserción social para las PCS, se reflejan en el Código del Trabajo que estipula que “el porcentaje obligatorio de contratación de personas con discapacidad, es del 4% del total de trabajadores” (Ministerio del Trabajo, 2016). Sin embargo, esta ley dista totalmente de la realidad. Según estudio presentado en reportaje de Visión 360, en Ecuador “solo el 26% de la población con discapacidad está empleada o lo que es lo mismo, el 74% no tiene un empleo adecuado” (Reportaje ‘Inclusión laboral’, 2016). Con esos datos se supondría que el marco legal solo fue diseñado para cubrir una *deuda social*.

Sin embargo, aunque se lleve a cabo un registro que permite aplicar estrategias y políticas a favor de un grupo determinado y poner en marcha cuestiones legales –por ejemplo, la normativa obliga a las escuelas o a las empresas a tener una cuota de PCD–, ello no significa que haya una “inclusión social” fortalecida. Según Liliam Acosta,

Directora Técnica de la Fundación FUDRINE, “el hecho, de que la ley obligue a integrar a una persona con discapacidad en el trabajo o en la escuela, no garantiza que esa persona sea totalmente incluida para aprender o desarrollarse” (Entrevista realizada a Liliam Acosta, el viernes 25 de noviembre de 2016). Por ende, el ejercicio de Sujetos de derechos como tal, se ha quedado limitada a una idea asistencialista desde la concepción del Estado.

Como se ha podido observar, los instrumentos y mecanismos adoptados por el Estado ecuatoriano, han servido para dar coherencia al discurso oficial y a las acciones pertinentes, en concordancia con la institucionalidad de la discapacidad, pero sobre todo, estos han dotado de legitimidad al Programa Manuela Espejo, el mismo que es destacado constantemente por las autoridades como un referente internacional. Sin embargo, es importante tener claro que la existencia de instrumentos legales y políticas públicas en Ecuador no son garantía para mejorar o cambiar las condiciones de vida de las PCD, como se ha demostrado en el caso de la “inclusión laboral”.

2.2. El modelo Biopsicosocial en manos de la Misión Manuela Espejo

La Misión Solidaria Manuela Espejo nació ante la necesidad de poner en marcha los objetivos de la política estatal *Ecuador sin barreras*, programa que fue elevado a política de Estado en mayo de 2007 por el Decreto Ejecutivo 1188, el cual facultó a la Vicepresidencia para crear una reforma a favor de la inclusión de las personas con discapacidad (MSP, 2013, p.1). Bajo el panorama de la inclusión, se buscó emprender una campaña de visibilización de la realidad de este sector social, gracias a la gestión gubernamental. A continuación, se detallan elementos que permitan comprender cómo se configuró la Misión y su operación en el territorio ecuatoriano.

Como se ha mencionado previamente, fueron dos factores legales que determinaron la visibilización de la materia de discapacidad en el país: a) en marzo de 2007, Ecuador suscribió la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; y b) el gobierno de la Revolución Ciudadana instauró una nueva Constitución³⁴, garantista de los derechos humanos para los grupos en condiciones de vulnerabilidad, tal como ha sido el caso de las PCD.

Gracias a este nuevo panorama, en el que el Estado asume nuevas responsabilidades y desarrolla aparentes esfuerzos a favor de las personas con

³⁴ La Constitución de 2008 cuenta con 21 artículos que buscan proteger los derechos humanos de las personas con discapacidad en Ecuador.

discapacidad, quienes habían sido excluidas de la vida social durante toda la historia³⁵, y en base al *Sumak Kawsay* tan defendido por el discurso oficial, se pone en marcha la Misión Manuela Espejo en 2009. La primera fase de este programa se enfocó en hacer un trabajo investigativo para recopilar datos de aquellos que conformaban este grupo vulnerable y sus necesidades, de esta manera poner en marcha acciones pertinentes que ayuden a obtener y preservar una vida digna. En otras palabras, “esta investigación surge ante la falta de estadísticas serias que le permitan a la administración pública tomar decisiones o planificar programas dirigidos a prevenir o atender eficientemente a las personas con discapacidad” (Vicepresidencia Ecuador, 2012).

Manuela Espejo es una Misión de enormes proporciones que no tiene precedentes. Gracias a ella se ha podido hacer el primer estudio Biopsicosocial Clínico-Genético de las personas con discapacidad en el Ecuador (Vicepresidencia Ecuador, 2012: 13).

El modelo Biopsicosocial en manos de la Misión Manuela Espejo estuvo sostenido por un Convenio de Cooperación entre la Vicepresidencia de Ecuador y el gobierno de Cuba. A raíz de ello, se acuerda que 229 médicos especialistas cubanos y 120 ecuatorianos se encarguen de la primera fase de diagnóstico en la investigación médico-científica de las causas de las discapacidades, que sin duda requerían hacer un estudio de campo. Así, en esta primera fase se formaron las *Brigadas* que hicieron un recorrido por todo el territorio nacional (Vicepresidencia Ecuador, 2012); con lo cual se pretendió obtener un diagnóstico completo, de las mayores causas que producen una discapacidad. En este sentido, en abril de 2010, se dispone que la información recopilada, se convierta en una base de datos oficial:

Mediante Acuerdo Vicepresidencial N° 0124, que data al 15 de abril de 2010, cuando se dispuso declarar como información oficial pública de la Vicepresidencia de la República, a la base de datos de las personas con discapacidad identificadas en el Estudio Biopsicosocial Clínico Genético Misión Solidaria Manuela Espejo, otorgándole la denominación de Sistema de Información Manuela Espejo -SIME, de la Vicepresidencia de la República (CONADIS, 2013, p. 41).

El modelo biopsicosocial implementado por la Misión, en base a una encuesta de carácter biopsicosocial, se encargó de ubicar a las PCD y visibilizar su realidad social para tomar medidas que favorecieran la vida en buenas condiciones. Este Modelo ha servido para promocionar a Ecuador en la región, mediante convenios de cooperación que

³⁵ En referencia al discurso oficial manejado para promover los programas de “inclusión” en el país.

han permitido a otros países adoptarlo para emprender estudios similares con la población en sus territorios.

En resumen, el programa Misión Solidaria Manuel Espejo, durante el 2009 se encargó de recoger los datos de las PCD en el territorio ecuatoriano, lo cual sirvió para que, posteriormente, se establecieran políticas determinantes cuyo objetivo fue atender las necesidades de los ciudadanos con discapacidad que se encontraban en situaciones críticas. De esta manera, en años posteriores, se lanza el Bono Joaquín Gallegos Lara y la entrega de ayudas técnicas con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas que más necesitaban.

2.3. La discapacidad en la agenda internacional

La discapacidad ha causado un inusual interés social en la agenda internacional desde la segunda mitad del siglo XX, cuando, gracias a la organización de los padres y representantes de las PCD –conjuntamente con grupos feministas–, se comienza a cuestionar la necesidad del acceso a los derechos y libertades de este sector; conforme a la lógica de exclusión y sometimiento que había venido controlando la vida de estos ciudadanos (Gallegos Chiriboga, 2012, p. 99). En esta sección se estudiará el impacto de la discapacidad en la agenda internacional y cómo se han configurado las relaciones internacionales para abordar los desafíos que este sector presenta.

Es imprescindible mencionar que, tras la finalización de la Segunda Guerra Mundial, la gestión internacional dio un giro que, como consecuencia, llevó a un acercamiento con una nueva institucionalidad *quasi universal* propuesta desde Organización de las Naciones Unidas³⁶, lo que permitió la convergencia de los diferentes intereses nacionales de los Países Miembros para garantizar el statu quo, así como también las acciones consensuadas a favor de la reconstrucción de las zonas europeas afectadas por la guerra.

Con ello, adicionalmente, emergió la necesidad de proteger y respetar el Derecho Internacional de los Derechos Humanos³⁷ y para alcanzar este anhelo, se concretaron mecanismos de apoyo entre los países. Consecuentemente, la Cooperación Internacional fue concebida como una herramienta para lograr los objetivos planteados entre los cuales

³⁶ Constituida tras la Conferencia de San Francisco en 1945, bajo el ideal de mantener la paz y el orden internacionales, por medio de relaciones de *buena voluntad y cooperación* que integren a todos los sistemas democráticos del mundo.

³⁷ En el margen de la Carta Universal de los Derechos Humanos establecida en referencia al origen de la ONU, tras los acontecimientos atroces presenciados durante la Segunda Guerra Mundial.

se destacaron los hechos de impulsar acciones de desarrollo y disminuir la desigualdad entre los Estados (Agudelo Taborda, 2011, p. 17), de esta manera se aseguraba el mantenimiento de la paz y seguridad internacionales.

A medida que se consolidaba el sistema internacional contemporáneo, los intereses estatales en el seno de Naciones Unidas, se han reconfigurado alrededor de los temas sociales y la protección de los Derechos Humanos. Al comienzo del siglo en curso, el compromiso por el desarrollo de las sociedades se afianza en los Objetivos del Desarrollo de Milenio y para alcanzarlos se ha fortalecieron alianzas entre gobiernos de diferentes regiones que lograron definir caminos para el desarrollo de sus pueblos.

En esta línea, una temática mundial como la erradicación de la pobreza ha tomado mayor importancia y preocupación en las últimas décadas; así como también, los problemas sociales que adolecen a la comunidad internacional, entre ellos podrían mencionarse la seguridad, la salud y el bienestar de los ciudadanos, que tras décadas han luchado por el reconocimiento de sus derechos en la vida cotidiana. La lucha por afianzar y salvaguardar los derechos de la población con discapacidad es un gran ejemplo de ello.

Una nueva institucionalidad en el escenario mundial, consolidada por la creación y adopción de la CDPD, ha sido la base fundamental para que la inclusión de los ciudadanos con discapacidad sea considerada una noción de gran relevancia para solventar el desarrollo sostenible tan propugnado en el discurso del siglo XXI. En tal virtud, cabe mencionar que la discapacidad ha sido un elemento característico de la desigualdad social y la exclusión de los ciudadanos en cuestión. De esta manera, la esencia de los Objetivos del Desarrollo Sostenible (ODS) se fundamenta dentro de directrices enfocadas hacia el rescate y promoción de la dignidad para todas las personas y el planeta, en general. Por este motivo, la agenda internacional contemporánea, a través de los ODS –aprobados en 2015– plantea un modelo de desarrollo que avala la integración de la discapacidad como una responsabilidad internacional. Por ello, según Rattray (2015) “los Estados Miembros se han comprometido a que nadie se quede atrás en este viaje colectivo para conseguir los [nuevos] Objetivos (Rattray, 2015).

Sin duda, se debe sostener que la realidad del desenvolvimiento de las PCD en el mundo, es un reto complejo y de gran valor para las acciones intergubernamentales. Así, en un informe del Banco Mundial, emitido en 2015, se destaca que:

La situación de las personas con discapacidad en el mundo es muy compleja, según los datos de la OMS el 15% de la población mundial vive con algún tipo de discapacidad, o sea aproximadamente 1000 millones de personas; de este 15%, el 3% tiene serias dificultades de funcionamiento y para completar

el cuadro tan solo el 6% tienen acceso a los servicios de rehabilitación. Según indican los estudios, la prevalencia de la discapacidad está creciendo, de manera más clara en los países de renta media y baja, lo cual plantea retos importantes en cuanto al esfuerzo fiscal que deben realizar estos países para afrontar una problemática que va en aumento. En la Región [latinoamericana] encontramos que ese 15% de personas con discapacidad equivale a aproximadamente 140 millones de personas, de las cuales un 3% posee serias dificultades de funcionamiento y en donde solo el 2% de este segmento puede encontrar alternativas de solución a sus necesidades y acceso a la atención que requieren (Banco Mundial, 2015: 43).

En la actualidad, la agenda que enmarca los ODS incluye parámetros relativos a este grupo social, aunque no de manera específica. Como se expone en las cifras anteriores, es una necesidad básica, llegar a los sectores vulnerables para poder construir un verdadero desarrollo. De aquí, la cooperación internacional a nivel de ONU se sustenta en un contenido de corresponsabilidad total, de sus Países Miembros, por afianzar y delimitar el reconocimiento de las PCD y sus necesidades.

El tema de discapacidad en la Organización de las Naciones Unidas pone al descubierto una innovadora forma de establecer las relaciones de poder a nivel interestatal, cuando la delegación ecuatoriana asume el papel de precursora al momento de proponer el estudio de la materia en la Asamblea General de la Organización. Esto se puede clarificar con el testimonio del Embajador Luis Gallegos Chiriboga, quien, además, afirmó la importancia del apoyo internacional recibido, el cual legitimó las decisiones que causaron impacto real, tal como se configuró alrededor de la materia de discapacidades:

Cuando fui Embajador de Ecuador ante Naciones Unidas en Ginebra en el año 2002, promovimos una resolución para que Naciones Unidas estudie el tema de las personas con discapacidad, porque hasta ese año las personas con discapacidad no estaban en la agenda internacional. En ese mismo año, conseguimos que la Asamblea General apruebe la resolución, creando un Comité Ad Hoc, para, fundamentalmente, preparar una Convención para personas con discapacidad (Entrevista realizada a Embajador Luis Gallegos Chiriboga, el 7 de junio de 2016).

Ello refleja que la representación ecuatoriana convirtió sus debilidades en fortalezas. Es decir, la idea de tratar las discapacidades en la Asamblea General de la ONU, no fue una propuesta emitida por un país central –como se esperaría en estas instancias– sino que al contrario, el planteamiento surgió de un país periférico. Esto provocó una suerte de acumulación de prestigio para el Ecuador por liderar una propuesta con poca carga política, pero con un gran potencial simbólico. Esta estrategia del accionar de la delegación de Ecuador, lo certificó en su posicionamiento como país sudamericano que trabaja en la consolidación de su imagen como pionero en temas de discapacidad a nivel regional y mundial. Según la perspectiva de Bourdieu (2008), se podría interpretar

esta acción de los representantes de Ecuador, como una estrategia para acrecentar su capital simbólico dentro de la Organización: “cada agente trata de acrecentar sus capitales, usando las distintas estrategias, y es el capital lo que da pie a las jerarquías y a las revoluciones dentro de una sociedad” (Bourdieu, 2008, p. 35). En otras palabras, al mismo tiempo que los representantes de Ecuador, posicionaban un debate en la escena internacional, los resultados de estos debates le permitían visibilizar sus políticas nacionales e incrementar su prestigio en este espacio.

De este modo, los esfuerzos internacionales –manejados desde el *lobbying* de la delegación de Ecuador– en función de lograr el reconocimiento jurídico de las PCD, se afianzaron en 2006 con la aprobación de la *Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las Personas con Discapacidad* y su Protocolo Facultativo, lo que significó el inicio de un nuevo programa social en la esfera de Naciones Unidas y sus Estados Partes.

Así, se pone al manifiesto una gama de posibilidades para adoptar cambios en las legislaciones nacionales y políticas públicas de los países suscriptores, en beneficio de las PCD. En el marco del multilateralismo promovido por la Organización de las Naciones Unidas, la suscripción de la CDPD refleja que la eficacia de la participación, la voluntad política y la cooperación de los Estados Partes fueron elementos esenciales para que se logre el cometido. Hay que tener en cuenta que hasta diciembre de 2016, la Convención contaba con 160 signatarios, 92 signatarios del Protocolo Facultativo, 172 ratificaciones de la Convención y 92 ratificaciones del Protocolo (ONU, 2015).

La Convención es el primer instrumento de derechos humanos del siglo XXI y el primer instrumento legalmente vinculante que protege de manera general los derechos de las personas con discapacidad. Si bien en la Convención no se recogen derechos humanos nuevos, se establecen en ella con mucha mayor claridad las obligaciones de los Estados de promover, proteger y asegurar los derechos de las personas con discapacidad. Así pues, la Convención no sólo aclara que los Estados no deben discriminar a las personas con discapacidad, sino que también establece las numerosas medidas que los Estados deben adoptar a fin de crear un entorno que permita que las personas con discapacidad gocen de verdadera igualdad en la sociedad (ONU, 2006, p. 4).

El marco jurídico internacional de los Derechos Humanos ha logrado integrar los derechos de las personas con discapacidad gracias a su propia Convención, donde se confiere el reconocimiento como Sujetos de Derecho, involucrando a los individuos de este grupo social bajo la garantía del cuerpo legal internacional y, de este modo, se configura una nueva institucionalidad para tomar medidas en que permitan el desarrollo

y mejoramiento de sus vidas. Tres de los especialistas entrevistados³⁸, coinciden en que la esencia de la CDPD deja de lado la concepción biológica de la discapacidad y antepone a la persona sobre la cuestión médica que implica dicha condición del cuerpo humano, garantizando que la persona cuente con las libertades e igualdad jurídica ante el amparo de la ley internacional.

Este instrumento es la guía que engloba la responsabilidad y obligación de los Estados Partes para que se adopten las medidas necesarias en beneficio de las personas con discapacidad y sobre todo, que lleven al cumplimiento de su categoría como Sujetos de derechos dentro de las actividades de la sociedad, para lo cual también se evidencia el aspecto de cooperación internacional, cuyo apoyo busca incentivar programas de desarrollo en los diversos rincones del mundo.

Sin embargo, los esfuerzos de expertos internacionales por lograr una agenda internacional más inclusiva, todavía es una cuestión vigente. La Relatora Especial sobre los derechos de personas con discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas, Catalina Devandas-Aguilar, abogó por la incorporación de los derechos de estos individuos en la Agenda Post 2015, alegando que:

Hay áreas fundamentales, como la reducción de la pobreza. Las personas con discapacidad, que son más de mil millones de personas en el mundo, una de cada 7 personas en el mundo tiene una discapacidad, viven la gran mayoría en países en vías de desarrollo y más del 80% de las personas con discapacidad son pobres (Devandas-Aguilar, 2015).

Adicionalmente, según especialistas en la octava sesión de la Conferencia de los Estados Partes de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad afirmaron que “la inclusión no debe verse como caridad, sino como una inversión en la sociedad que generará beneficios económicos y mejorará la vida de todas las personas” (IPS, 2015). Ello significa que dentro del consenso global, se debe trabajar en un sentido de corresponsabilidad gubernamental para lograr programas en conjunto que involucren a las personas con discapacidad, su desarrollo e inclusión en la sociedad.

Son contados los países que no han ratificado la Convención –entre ellos Estados Unidos, Irlanda y unos pocos países de África y Asia–, se podría deducir que en la actualidad existe un consenso sobre el reconocimiento de las PCD, además de una preocupación generalizada de integrar a las PCD al sistema social. Principalmente, al

³⁸ Entrevista a Embajador Luis Gallegos Chiriboga, especialista en temas de discapacidad en Naciones Unidas; Gustavo Giler, ex Secretario de SETEDIS y Sebastián Flores, cofundador de “Comparlante”.

sistema económico que pueda facilitarles beneficios para conseguir una vida digna, teniendo en cuenta que los ciudadanos –tengan o no una discapacidad– son considerados como tales, siempre y cuando sean reconocidos por su valor para ser mano de obra que sustente la producción y así, puedan integrarse con facilidad. Bajo este aspecto, resulta necesario considerar las palabras de Guy Ryder, Director General de la Organización Internacional del Trabajo (OIT): “emplear a personas con discapacidad no sólo es una causa moralmente justa, también es productivo para las empresas” (Ryder, 2015).

En este sentido, las “políticas inclusivas” que son determinadas por los Estados tienen relación con el sistema capitalista y de mercado que rige las diversas relaciones y además, a partir de este sistema se definen los intereses estatales. En base a ello, se debe tener en cuenta que las PCD pasan a ser parte de la sociedad que aporta a los grandes mercados y así, las grandes compañías fomentan la interacción entre el vendedor innovador y el consumidor interesado.

Ejemplos de ello son la campaña de la compañía Tommy Hilfiger que promociona, conjuntamente con la organización Runway Dreams, el diseño de una colección de ropa exclusiva para niños con discapacidades, proporcionando mayor accesibilidad en sus prendas (La Vanguardia, 2016). Así como también la campaña de Samsung y la agencia de publicidad Leo Burnett, enfocada en una aplicación de video llamada accesible para personas con discapacidad auditiva (La Información, 2015). No obstante, las políticas que encaminan a la inclusión se van presentando de forma independiente en cada país.

En este capítulo se ha hecho un análisis de los diferentes instrumentos legales que conforman el sistema normativo ecuatoriano para garantizar y proteger los Derechos Humanos de las PCD, los cuales, al mismo tiempo, han sido el pilar fundamental para lograr que se consolide la institucionalización de la materia de discapacidades, poniéndola como un sector de atención prioritaria para la acción del Estado.

Estos instrumentos legales son los que facultaron la creación y la ejecución del Programa Manuela Espejo, entre los cuales se destacan la Constitución de 2008 y el Plan Nacional para el Buen Vivir 2009-2013, en base al concepto de *Sumak Kawsay*, que pretende la inclusión de los diferentes sectores de la sociedad. Posteriormente, para fortalecer los mecanismos legales, se crea la Ley Orgánica de Discapacidades en 2012.

Por su parte, el Modelo biopsicosocial implementado por la Misión Solidaria Manuela Espejo se basó en una encuesta de carácter biopsicosocial a nivel nacional cuyos resultados arrojaron la ubicación de las PCD y, a su vez, ayudaron a visibilizar su realidad social para tomar medidas que favorecieran la vida en buenas condiciones.

Estos datos, adicionalmente, sirvieron para la creación de políticas determinantes cuyo objetivo fue atender las necesidades de los ciudadanos con discapacidad que se encontraban en situaciones críticas. En esta lógica, en 2010, se aprobó la entrega del Bono Joaquín Gallegos Lara y el otorgamiento de ayudas técnicas con el fin de mejorar la calidad de vida de estas personas. Asimismo, se debe indicar que gracias a este Modelo se logró promocionar a Ecuador en la región y el mundo, mediante convenios de cooperación que han permitido a otros países adoptar este mismo y beneficiar a esta población en sus territorios.

Es importante mencionar que los instrumentos y mecanismos adoptados por el actual gobierno, han sido útiles para dar coherencia al discurso oficial y a las acciones emprendidas en favor de las PCD, en particular, estos han dotado de legitimidad al Programa de la Vicepresidencia. No obstante, la existencia de instrumentos legales y políticas públicas en Ecuador no ha sido garantía para que la realidad de las PCD mejore o cambie, porque el reconocimiento estatal, no implica el reconocimiento de la sociedad en su conjunto, aunque ha sido un punto de partida importante.

Se debe considerar que los datos no reflejan la realidad a la que se enfrentan las PCD, el reconocimiento constitucional, no debe ser equiparado a una “inclusión social”, porque, el reconocimiento legal de las personas no es suficiente para afirmar que éstas cuenten con una independencia ciudadana para ejercer sus derechos. Lo que se debería

conseguir con este tipo de reconocimiento es construir las bases para que la sociedad permita que la persona se desenvuelva, aprenda, aporte y desarrolle sus capacidades.

Asimismo, el impacto de la discapacidad en la agenda internacional se presenta por la necesidad de incluir a estas personas en las actividades de la vida social. Es innegable que existe interés generalizado de la mayoría de los países por la inclusión de las PCD, en particular, la inclusión en el sistema económico que pueda facilitarles el acceso hacia una vida independiente y digna, considerando que los individuos son reconocidos como ciudadanos, siempre y cuando, puedan aportar como mano de obra hacia la productividad del sistema y al mismo tiempo, puedan integrarse con facilidad.

En este sentido, las políticas inclusivas de algunos gobiernos occidentales tienden a manifestarse como respuesta a las necesidades de un sistema capitalista y de mercado, que define los diversos intereses en las relaciones sociales. En este lineamiento, se debe tener en cuenta que, en base a la lógica de inclusión, las PCD se integran a la sociedad y se convierten en un grupo interesante de consumidores a los que las grandes compañías (por ejemplo las de tecnología e indumentaria) no pueden pasar por alto, por lo tanto, han optado por innovar en productos inclusivos.

Si bien es cierto, el reconocimiento internacional de las personas con discapacidad ha tomado forma en los últimos años, este reconocimiento tiende a ser relacionado con la pobreza, con la exclusión de la estructura productiva, etc. Es decir, que el reconocimiento de las PCD está subordinado a otras aristas de las políticas generales de inclusión social, lo que deja entrever que tal reconocimiento aún no está completamente consolidado en el quehacer del Estado. En otras palabras, la justificación de políticas que conciernen a las personas con discapacidad está subordinada a una forma de asistencialismo estatal, y no necesariamente como un derecho adquirido, como pretende la Convención.

En resumen, el marco jurídico garantizó la ejecución del programa Manuela Espejo y las diferentes políticas públicas que surgieron después de la implementación del programa. Con un contexto internacional favorable a la inclusión de las PCD, se logró mayor acogida al momento de difundir el proyecto de la Vicepresidencia a nivel internacional y posteriormente, crear la SETEDIS, institución rectora en discapacidades, que asumiría la continuidad de la Misión en los distintos países de la región, mediante el intercambio de experiencias. Así, se estructura una suerte de exportación del modelo de gestión de la discapacidad del Ecuador a otros países, aspecto importante que será analizado en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO III

LA MISIÓN SOLIDARIA MANUELA ESPEJO EN EL EXTERIOR: LA IMAGEN SOLIDARIA DE ECUADOR

De hecho, tenemos el deber moral de eliminar los obstáculos a la participación y de invertir fondos y conocimientos suficientes para liberar el inmenso potencial de las personas con discapacidad. Los gobiernos del mundo no pueden seguir pasando por alto a los cientos de millones de personas con discapacidad a quienes se les niega el acceso a la salud, la rehabilitación, el apoyo, la educación y el empleo, y a los que nunca se les ofrece la oportunidad de brillar.

Sthephen Hawking.

Como se ha venido analizando en los capítulos anteriores, la discapacidad se ha convertido en un campo fundamental de estudio para las ciencias sociales, debido a su amplio abordaje, el cual logra condensar y atravesar distintas relaciones de poder reconocidas socialmente sobre la posición de los sujetos involucrados. Es decir, la discapacidad no distingue etnia, género, condición social o creencia religiosa, lo que a su vez, pone a consideración la discapacidad como una preocupación desde los ámbitos político, económico, social y cultural a nivel nacional e internacional.

En el caso ecuatoriano, la discapacidad y la inclusión han sido temas prioritarios de la administración estatal, las cuales tomaron mayor importancia a partir del afianzamiento de la Misión Solidaria Manuela Espejo en 2009. Esta fue una iniciativa de la Vicepresidencia, en el período de Lenín Moreno. De esta manera, el ex Segundo Mandatario buscó ampliar el estudio de las discapacidades más allá de lo nacional e inició una campaña promocional que abanderó el tema de “la solidaridad”, para aquellos que históricamente habían sido olvidados por la sociedad. De esta manera, Ecuador se convierte en un ejemplo a seguir, en cuanto la adopción de políticas públicas e implementación de programas en beneficio de estos ciudadanos; sobre todo, en los países de la región a partir del año 2012.

En 2013, cuando Lenín Moreno deja su cargo administrativo, las competencias y la circulación del modelo a nivel regional del Programa Manuela Espejo, pasan a ser facultades de la Secretaría Técnica de Discapacidades, cuya función sería la rectoría de los temas referentes al desarrollo de la institucionalidad de la discapacidad en el Estado y la sociedad ecuatoriana.

En este capítulo se analizará la gestión internacional que realizó la Vicepresidencia para promocionar y dar a conocer al mundo los objetivos e iniciativas de la Misión Manuela Espejo, y posterior a ello, se describirán las funciones y directrices que cumplió la SETEDIS para la exportación del modelo de la Misión hacia diversos países. Finalmente, se analizarán dos casos

que han sido considerados emblemáticos desde el discurso oficial: la aplicación del modelo en Perú, conocido como “Tumbes Accesible”, y en el caso de Uruguay, conocido como “Artigas y Uruguay Sin Barreras”.

3.1. Promoción y cooperación internacionales para la Misión Solidaria Manuela Espejo

La promoción internacional del programa Manuela Espejo fue una estrategia que usó el Estado ecuatoriano para dar a conocer el trabajo en materia de discapacidades, el cual tuvo inicio en 2009. En esta sección se exponen los sucesos principales que caracterizaron la gestión de la Vicepresidencia a nivel internacional, en cuanto a la promoción y cooperación con otros Estados en beneficio de la discapacidad.

La imagen de Ecuador se fue posicionando gracias al aporte del Modelo Biopsicosocial implementado por la Misión Manuela Espejo en territorio ecuatoriano, cuya relevancia estuvo marcada por ser una iniciativa que antes no se había aplicado. La realidad de la discapacidad en el mundo ha sido siempre interés del discurso médico y por lo tanto, los modelos utilizados para analizar la materia no han incluido el desarrollo social que también es primordial para la vida digna de los ciudadanos. Por otra parte, gracias a la cercanía cultural e ideológica de Ecuador con el gobierno de Cuba, se pudo ejecutar el primer proceso de cooperación para el desarrollo de programas que permitan identificar y censar las discapacidades. Por medio de éste acuerdo, se estableció el convenio que permitió transferir los conocimientos de los profesionales cubanos y armar el proyecto en cuestión, conjuntamente con los médicos ecuatorianos que también fueron parte de las Brigadas³⁹.

En virtud de lo mencionado, la política de Estado denominada *Ecuador Sin Barreras* – como una noción de justicia histórica que facultó la creación de la Misión Solidaria Manuela Espejo– fue el programa esencial del Gobierno central para proyectar la imagen del país en el exterior, debido a la acogida que tuvo el modelo en organismos internacionales, donde Ecuador supo operar de manera acertada la promoción de políticas referentes a las discapacidades y exportarlas a otros países.

En la Tabla 3, se recopilan los acontecimientos más importantes de la gestión realizada por Vicepresidencia desde 2010 hasta 2012, referente a los convenios acordados en materia de

³⁹ Teniendo en cuenta el principio de Cooperación Sur-Sur y buscando siempre la cooperación de carácter horizontal en base a fundamentos éticos que respeten la soberanía del Estado ecuatoriano.

discapacidad y también, la promoción de la imagen estatal en el escenario regional y mundial, amparado por el Programa de la Misión Solidaria Manuela Espejo.

TABLA 3: GESTIÓN INTERNACIONAL EN DISCAPACIDADES 2010-2012

FECHA	ACONTECIMIENTOS PRINCIPALES
Octubre de 2010	Convenio de Cooperación con el Organismo Andino de Salud, Hipólito Unanue: Política Andina en Discapacidades.
Diciembre de 2010	I Cumbre de Vicepresidentes “América sin Barreras”: difusión de la Misión Solidaria Manuela Espejo en la región.
Durante 2011	La Vicepresidencia envió ayuda humanitaria a El Salvador, con el fin de satisfacer las necesidades inmediatas de los grupos de atención prioritaria, particularmente de las personas con discapacidad, quienes fueron afectadas por las inundaciones.
Enero de 2012	Ecuador promueve la adopción del Plan de Acción para la Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud.
Marzo - abril de 2012	Programa Manuela Espejo es presentado en la Organización de Estados Americanos por Vicepresidente como propuesta de Modelo Continental en discapacidades: asume Presidencia de Comité para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad.
Mayo de 2012	Presentación por parte de delegación ecuatoriana de Informe Examen Periódico Universal (EPU) 2012 en materia de Derechos Humanos.
Junio de 2012	I Encuentro Continental por la Inclusión de las Personas con Discapacidad “América Solidaria”: auspicio Banco Mundial.

Elaborado por autora.

Fuente: (PAHO, 2014; Vicepresidencia Ecuador, 2010; El Universo, 2012; Sala de prensa de Asamblea Nacional, 2012, Banco Mundial 2012 & Camacho Vásquez et al., 2007).

El afán por mantener la imagen ecuatoriana sobre la solidaridad y el respeto por los derechos de las PCD en la región, fue motivo principal de la agenda de la Vicepresidencia ecuatoriana de aquel entonces. Evidencia de ello es que en octubre de 2010, se registra como carta inicial de presentación de Ecuador ante la comunidad internacional, la suscripción del Convenio de Cooperación con el Organismo Andino de Salud Hipólito Unanue, donde la Vicepresidencia recalcó su compromiso para brindar apoyo en la elaboración de la Política Andina en Discapacidades, con su experiencia adquirida –desde el enfoque médico y social de la discapacidad–, gracias al programa Manuela Espejo (Vicepresidencia Ecuador, 2010) que fue adoptada en Lima el mismo año.

En diciembre de 2010, se celebró la I Cumbre de Vicepresidentes bajo el slogan “América Sin Barreras por la Democracia y la Solidaridad”, escenario regional que fue propicio para la difusión de la Misión Manuela Espejo, pero también fue una oportunidad para ratificar el compromiso de los delegados presentes en la consolidación de acciones a favor del respeto de los

derechos de las PCD. Adicionalmente, este encuentro permitió llevar a cabo la suscripción de siete Convenios de Cooperación en materia de discapacidad entre el gobierno ecuatoriano y los gobiernos de Colombia, Haití, Perú, Uruguay, Chile, Guatemala y El Salvador (Vicepresidencia Ecuador, 2010) que dio inicio a la aplicación de las réplicas del programa ecuatoriano e intercambio de técnicos especializados en el Modelo Biopsicosocial.

Durante el año 2011, la gestión internacional de la Vicepresidencia de la República se relacionó con temas de atención inmediata, tal es el caso de lo relativo a emergencias y riesgos, debido a los elevados índices de vulnerabilidad a los que se exponen las personas con discapacidad. Siguiendo esta línea, esta Cartera de Estado centró su accionar en conceder ayuda humanitaria a El Salvador, afectado por las inundaciones, con la finalidad de solventar las necesidades de las PCD como grupo focal para la atención prioritaria (Camacho Vásconez et al., 2007, p. 37). En este sentido, es importante considerar la discapacidad como eje transversal para las acciones que el Estado deba implementar. Es decir, se debe tomar en cuenta, que todas las entidades públicas están en la obligación de crear medidas favorables para las PCD.

Por su parte, el primer mes de 2012, la delegación ecuatoriana ejerció en la creación de medidas comprendidas en el Plan de Acción para la Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud 2014-2019. De esta manera, se acogió la experiencia del Modelo Biopsicosocial como ejemplar para las medidas que guían gestión de la OMS referente al apoyo hacia los Estados en el otorgamiento de una adecuada atención en el campo de salud –sin descuidar el aspecto social– a las personas con discapacidad, teniendo en cuenta las particularidades de los países comprometidos. Como consecuencia, según información oficial emitida por la Vicepresidencia, Ecuador se interesó en la promoción del Plan entre los diferentes países, con la finalidad de efectuar la adopción del mismo.

Durante el mes de abril del mismo año, Moreno asumió la Presidencia del Comité para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, donde se comprometió en realizar una política continental, a través de la propagación de la Misión Manuela Espejo a nivel de la Organización de Estados Americanos (OEA) (El Telégrafo, 2012).

El año 2012 significó el punto de quiebre que acentuó la presencia internacional de Ecuador en varios organismos tanto en el ámbito regional como global, donde el ex Vicepresidente Lenín Moreno asumió un liderazgo incontestable en los temas relacionados a las discapacidades en la Organización de Naciones Unidas. De este modo, la participación de la delegación ecuatoriana en

el marco de la presentación del Examen Periódico Universal (EPU) en mayo de 2012, fue una ocasión pertinente para presentar ante los Estados Miembros de Naciones Unidas los avances en materia de derechos para las PCD desde las políticas nacionales e instar a los Estados a trabajar en conjunto para que este tema sea prioritario dentro de la agenda mundial (El Universo, 2012).

Los avances presentados por la delegación de Ecuador en la ONU mostraron la imagen activa del Gobierno en el tema, donde la preocupación y el compromiso con este sector social, fueron elementales básicos para dirigir su accionar. Sin embargo, en ese año, el progreso en materia de discapacidad se convirtió en el escudo gubernamental para afrontar la situación nacional que atravesaba el país, con respecto a la demanda de los ciudadanos frente a la escasa protección y respeto de los Derechos Humanos. De este modo, en mayo de 2012 el proceso de examen a Ecuador en Naciones Unidas concluyó con 67 recomendaciones para mejorar la situación del derecho a la libertad de expresión y opinión, derecho de los pueblos indígenas, entre otros (El Universo, 2012).

Otro evento referencial en cuanto a la promoción internacional de la imagen solidaria del Estado ecuatoriano, data de junio de 2012, cuando el Banco Mundial encabezó la organización y ejecución del I Encuentro Continental por la Inclusión de las Personas con Discapacidad “América Solidaria”, cuyo argumento fue socializar los temas en relación a la discapacidad en el continente americano. De este modo, “los panelistas resaltaron la necesidad de abolir las barreras laborales, arquitectónicas, de movilidad, recreacionales, pero, sobre todo, la necesidad de luchar contra las barreras sociales, ya que son éstas las que permitirán extinguir las demás” (Vicepresidencia Ecuador, 2012). Además, se exhortó a la sociedad en general, a involucrarse y apropiarse de la cuestión, destacando que es un tema que compete a todos.

En resumen, según lo expuesto en líneas anteriores, fueron varios los esfuerzos desde la Vicepresidencia para proyectar la imagen solidaria de Ecuador, acorde a lo trabajado por la Misión Manuela Espejo, en materia de discapacidades a nivel regional y mundial, sobre todo, para proponer la corresponsabilidad que tienen los distintos Estados en la creación de políticas que favorezcan la materia en cuestión. Esta promoción internacional fue el soporte básico para la labor futura que emprendería la Secretaría Técnica de Discapacidades, desde 2013, la cual asumió la rectoría en temas de discapacidad desde la Vicepresidencia, acogiendo bajo su responsabilidad la continuidad del Programa Manuela Espejo y la proyección del mismo en el ámbito internacional.

3.2. La Secretaría Técnica de Discapacidades: formación y fundamentos

El proyecto nacional en materia de discapacidades, que desde 2007 fue una competencia de la Vicepresidencia de la República de Ecuador, debía concentrarse en la consolidación y mantenimiento de su institucionalidad tras de la finalización de las actividades de las brigadas del Programa Manuela Espejo alrededor del país. Esto debido al impacto que generó la política estatal *Ecuador Sin Barreras*, a razón de “la declaratoria de emergencia al sistema de prevención de discapacidades, atención y provisión de ayudas técnicas e insumos médicos, accesibilidad, registro, capacitación y acceso a los servicios públicos” (SETEDIS, 2016). En este sentido, se debía dar continuidad a la implementación de programas y políticas públicas de carácter intersectorial que beneficien a los ciudadanos con discapacidad, para alcanzar el objetivo principal del programa: “el desarrollo de una vida digna”. A lo largo de esta sección, se analizará la función y principales directrices que guiaron el accionar y desempeño de la SETEDIS desde su creación.

La Secretaría Técnica de Discapacidades se crea el 30 de mayo 2013, por medio del Decreto Ejecutivo No. 6, con la capacidad jurídica, autonomía administrativa y financiera, pero como una entidad adscrita a la Vicepresidencia, con el fin de salvaguardar “la coordinación intersectorial de la implementación y ejecución de la política pública en materia de discapacidades” (SETEDIS, 2016). Dentro de las funciones principales que debía cumplir fueron “desarrollar, coordinar y ejecutar planes, programas y proyectos que permitan mejorar la calidad de vida de las Personas con Discapacidad, sus familias y la comunidad” (SETEDIS, 2016). Dentro de las atribuciones otorgadas a la Secretaría Técnica de Discapacidades, dictaminadas en el Artículo 2 del Decreto mencionado, se establece:

1. Coordinar e implementar el proceso de transferencia de las Misiones “Solidaria Manuela Espejo” y “Joaquín Gallegos Lara” a los ministerios rectores de la salud y de la inclusión económica y social, respectivamente;
2. Asumir y desarrollar de forma transitoria, los proyectos de Órtesis y Prótesis, Auditivo y Visual, Inserción Laboral y Ecuador Alegre y Solidario, actualmente de la Vicepresidencia de la República;
3. Ejecutar planes, programas y proyectos dirigidos a las personas con discapacidad; y,
4. Las demás que le asignen el Presidente y el Vicepresidente de la República, en materia de discapacidades (SETEDIS, 2015, p. 2).

Posteriormente, a través del Decreto Ejecutivo No. 547 de 14 enero de 2015, la institución se transformó en Secretaría Técnica para la Gestión Inclusiva en Discapacidades y su campo de acción fue modificado de manera simultánea. Así, en el Artículo 2 del Decreto Ejecutivo mencionado, estipuló que dicha entidad sería la encargada de:

1. Coordinar intersectorialmente la implementación operativa de la política pública en materia de discapacidades, en coordinación con los Ministerios rectores y el Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades (CONADIS); 2. Desarrollar y ejecutar las políticas, planes, programas y proyectos encaminados a la atención de personas con discapacidad, en el ámbito de la Inclusión participativa y Productiva, lo cual podrá realizarse en coordinación con los Ministerios rectores y el Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades; 3. Coordinar intersectorialmente la instrumentación y puesta en operación de planes, proyectos y programas de accesibilidad universal; y, 4. Las demás que se le asignen por el Presidente y Vicepresidente de la República (SETEDIS, 2015, p. 2).

En este sentido, se debe recalcar que a través del Decreto Ejecutivo 547 se estableció el carácter transitorio atribuido a la Secretaría. Es decir, la institución sería una cartera de Estado creada únicamente por un período determinado, en el cual se definiría la transferencia correspondiente de sus competencias hacia los diferentes ministerios, con la finalidad de que la política estatal en materia de discapacidad en el país, fuera abordada de manera intersectorial y así se logre formalizar la institucionalidad de la misma. Entre los diversos ministerios que estaban destinados a asumir competencias de la SETEDIS destacaban: el Ministerio de Salud Pública, el Ministerio de Inclusión Económica y Social, el Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades y demás Ministerios Coordinadores (SETEDIS, 2015, p. 2).

Sin embargo, es importante tener en cuenta que conocer y apropiarse de sectores de intervención estatal relativamente nuevos para otras instituciones como la discapacidades e inclusión, requieren de acciones que trasciendan la esfera temporal, según testimonio de Liliam Acosta. Por esta razón, la preparación de las diferentes entidades estatales para absorber las competencias de la SETEDIS, no podía ser una cuestión que se realice en dos o tres años, sino que debió ser una temática en la que los funcionarios de los ministerios involucrados se capaciten mejor. En este sentido, la transferencia de competencias de la Secretaría a instituciones contiguas no debía quitarle el carácter rector y fiscalizador que podía continuar manejando en el área de discapacidades, sin necesidad de destituirlo, como ocurrió en 2016.

Por otro lado, se debe tener en cuenta que el marco jurídico descrito en el capítulo anterior, el cual avaló el proyecto nacional en materia de discapacidades, permitió legitimar la gestión de la Secretaría. De este modo, su misión institucional estuvo dirigida a la promoción y aseguramiento del “goce pleno de los derechos de las personas con discapacidad del Ecuador a través de la coordinación interinstitucional e intersectorial, seguimiento de políticas y ejecución de planes, programas y proyectos; promoviendo acciones de prevención, atención, investigación e integración” (SETEDIS, 2016).

Asimismo, su visión institucional proponía a la SETEDIS como:

La institución líder en la coordinación, seguimiento y evaluación de la implementación de la política pública, hacia el cumplimiento de los derechos de las Personas con Discapacidad; siendo un referente regional y mundial, en el marco de la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las Personas con Discapacidad, la Constitución de la República y la Ley Orgánica de Discapacidades (SETEDIS, 2016).

En esta lógica, la cooperación internacional fue una de las áreas en las que la Secretaría tuvo un notorio realce, debido a que sus objetivos estuvieron orientados a promover el cumplimiento de los instrumentos internacionales de Derechos Humanos, enfatizándose en la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de Personas con Discapacidad y en la Accesibilidad Universal.

En pocas palabras, la SETEDIS concentró la rectoría estatal del proyecto nacional en discapacidades, enfocando su función en la necesidad de perpetuar la materia en el ámbito sociopolítico para asegurar la protección de los derechos de las PCD y el mantenimiento de la institucionalidad en base a los Proyectos en los que había trabajado la Vicepresidencia. Una entidad como la Secretaría, garantizaba la responsabilidad estatal para abordar de manera directa la problemática y que ésta tenga una respuesta inmediata. Además, la institución se encargaría de la difusión del Proyecto Manuela Espejo, en base a directrices que guiarían los procesos de cooperación, sobre todo a nivel regional, tema que será analizado en la siguiente sección.

3.2.1. Cooperación Internacional desde la SETEDIS: directrices y gestión en el exterior

La Secretaría Técnica para la Gestión en Discapacidades contó con una *Dirección de Asuntos Internacionales* que, en su momento, estuvo encargada de "dar seguimiento, gestionar y desarrollar nuevas iniciativas de cooperación técnica y asistencia internacional en materia de Discapacidades" (SETEDIS, 2015 p. 7). En esta sección, se recopilarán los principales elementos y directrices que guiaban la gestión internacional de la SETEDIS, teniendo en cuenta que esta Cartera de Estado tenía la responsabilidad de continuar con el proyecto de réplicas de la Misión Manuela Espejo en la región.

En este sentido, la base esencial del accionar de la Secretaría estuvo relacionada con las directrices estipuladas en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, la Constitución de 2008, la Ley Orgánica de Discapacidades y su Reglamento, el Plan Nacional para el Buen Vivir; así como también, los diversos convenios y

acuerdos internacionales que Ecuador suscribió en relación a los temas de discapacidades y a Derechos Humanos. Estos últimos convenios tenían que estar fundamentados según los principios de “i) apropiación y alineación, ii) armonización, iii) coordinación y equidad territorial y iv) rendición de cuentas y corresponsabilidad” (SETEDIS, 2015, p. 8), tal como establece el Marco de Cooperación de las Naciones Unidas en Ecuador.

Como se mencionó, esta Dirección tuvo la responsabilidad de dar continuidad al trascendental proceso de internacionalización del modelo Biopsicosocial y atención integral para PCD, situación que convirtió al país en una referencia en el escenario internacional, la cual estuvo determinada por el desarrollo y fomento de la Cooperación Sur-Sur⁴⁰, que fue una prioridad para el Estado en el gobierno de la Revolución Ciudadana. Esto debido al alcance y acogida del modelo Biopsicosocial logrados a través del trabajo conjunto con países de la región como Bolivia, Colombia, Chile, Costa Rica, Guatemala, Haití, Honduras, México, El Salvador, República Dominicana, Panamá, Paraguay, Perú y Uruguay (SETEDIS, 2015, p. 8).

De esta manera, el pronunciamiento en 2012 de Hasan Tuluy, Vicepresidente del Banco Mundial, fue de gran incidencia, ya que la institución a la que representa tomó a Ecuador como el ejemplo a seguir para el desarrollo de programas en materia de discapacidades, aludiendo que:

Ecuador ha roto el círculo vicioso de la política, y nos ha demostrado en la práctica que se puede aplicar en el mundo modelos exitosos en lo social, un ejemplo es la Misión Manuela Espejo, que ahora se practica en otros países de la región latina como Colombia, Perú, Chile y Uruguay entre otros estados (Vicepresidencia, 2012).

Desde su creación, la Dirección de Asuntos Internacionales de la SETEDIS, propuso un modelo de trabajo fundamentado en directrices estratégicas de carácter multidimensional, las cuales se establecieron en el campo del i) fortalecimiento del apoyo y la potenciación de los ejes estratégicos del modelo de gestión de la Secretaría por medio de la Inclusión Productiva, Participativa y Accesibilidad Universal a favor de las PCD, y ii) mediante la potencialización de mecanismos de Cooperación Sur-Sur, la promoción de los derechos de las Personas con Discapacidad en foros multilaterales y el fomento de las relaciones internacionales con otros países

⁴⁰ Las principales características de la Cooperación Sur-Sur, las recopila Ayllón (2013) y hacen referencia a “mejorar adaptación a las necesidades de los países involucrados; diversificación de ideas, abordajes y métodos de cooperación; reducción de situaciones de monopolio en el suministro de la ayuda, mayor sensibilidad en contextos específicos; mayor empleo de recursos locales y mayores niveles de apropiación; favorece procesos de aprendizaje recíproco...” (Ayllón, 2013, p. 50).

para la exportación del modelo Biopsicosocial, asimismo fomentar un apoyo mutuo en Gestión de Riesgos (SETEDIS, 2015, p. 9).

Como se ha mencionado la Cooperación Sur-Sur se convirtió en el principio básico para fomentar las relaciones con otros países, sobre todos con los vecinos del Cono Sur. De hecho, la posición oficial, defendida por el Analista de Asuntos Internacionales de SETEDIS, Daniel García:

La labor como SETEDIS en el área de cooperación internacional se centra, más que nada, en la Cooperación Sur-Sur. No tanto, aunque no excluimos, en la recepción de cooperación internacional, sea técnica o financiera que nos viene desde afuera, sino [...] en la oferta que el Ecuador da a otros países de América Latina en temas de inclusión” (Entrevista realizada a Daniel García, el 08 de enero de 2016).

Como consecuencia, esta afirmación define las pautas que caracterizaron el trabajo de SETEDIS, sobre todo, en relación a la internacionalización del modelo ecuatoriano centrado en la aceptación de la Misión Solidaria Manuela Espejo en otros países. Además, gracias a este proceso de cooperación técnica internacional establecido entre Ecuador y los Estados del Sur, la SETEDIS asume la responsabilidad de mantener la imagen y buena representación en este ámbito, considerando la experiencia en discapacidades que destaca a la entidad.

3.3. La Misión Manuela Espejo en la región del Sur

La difusión en forma de réplicas de la Misión Solidaria Manuela Espejo, se enfocó en la región gracias a la gran acogida, influencia y visibilizarían internacional de una política pública considerada como ejemplar, que tuvo repercusión en países como Colombia, Paraguay, Uruguay, Perú y otros, tal como se mencionó en secciones anteriores. Por esta razón, en esta sección se pretende hacer un preámbulo en el cual se distingan los elementos que permitieron clarificar la evidente necesidad de establecer procesos de cooperación entre países de la región, postulando al Estado ecuatoriano como pionero en el tema y ejemplo claro de cómo la política pública logró incidir en la política exterior e igualmente cómo la institucionalización de la materia ha sido una fortaleza para la implementación de réplicas, sobre todo de los casos de Perú y Uruguay, que serán analizados en la parte final.

Es importante considerar que previo a la internacionalización del Modelo de la Misión, las entidades internacionales encargada de abordar datos generales –en informes que se presentan cada cuatro años– acerca de las personas con discapacidad en el mundo han sido la Organización Mundial de la Salud (OMS) conjuntamente con el Banco Mundial (BM). De tal forma que, la

realidad de la materia de discapacidades, desde la visión social, sufría una falta de atención imperante del Estado, debido a que los estudios en la materia eran casi omisos. Sin embargo, es de gran interés tener en cuenta que según las cifras emitidas por estas entidades en 2011, dan a conocer la existencia de más de 100 mil millones de personas con discapacidad alrededor del mundo, es decir, el 15% de la población mundial padece algún tipo de discapacidad (OMS & BM, 2011, p. 7).

Por su parte, cifras publicadas por el Banco Mundial hacen un acercamiento a la realidad de las PCD en Latinoamérica, y con ello se entiende que “cerca del 90% de este sector se encuentra desempleado y solo el 30% de niños discapacitados asiste a la escuela” (OMS & BM, 2011). Hasta 2011, en la región latinoamericana, la problemática en torno a las discapacidades, estuvo caracterizada por la ausencia de políticas públicas en beneficio de este grupo poblacional y además, por la falta de interés por parte de los gobiernos para llevar a cabo programas de cooperación y ayuda técnica en el Cono Sur.

A pesar de que se han registrado avances fundamentales en la materia durante los últimos años en varios países de Latinoamérica, la extensión de las réplicas de la Misión Manuela Espejo no empezó sino hasta 2012, cuando la Vicepresidencia dio paso a las negociaciones bilaterales. En base a ello, en 2013 se establecieron objetivos prioritarios para fortalecer las competencias de la SETEDIS, en referencia a la gestión internacional. Dichos objetivos fueron: la internacionalización del modelo de atención para personas con discapacidad, posicionamiento de la discapacidad como un eje para la nueva Agenda de Desarrollo y, el fortalecimiento en materias de Cooperación Sur-Sur (SETEDIS, 2013, p. 6). Por lo tanto, la gestión internacional de la Secretaría se encargó de colaborar y enviar apoyo (técnicos visitaron los países que requerían el servicio ecuatoriano y los conocimientos en políticas públicas) hacia el exterior, acciones que demostraron el compromiso y cumplimiento con los convenios bilaterales, que ya se habían suscrito anteriormente por la Vicepresidencia.

En suma, el Estado ecuatoriano, por medio de la SETEDIS, logró demostrar su capacidad y experiencia para ayudar a países de la región en la formación de modelos-réplicas, por medio de los convenios de cooperación técnica bilaterales. No obstante, no se debe pasar por alto que la internacionalización del programa Manuela Espejo también tuvo incidencia en diversos organismos internacionales como se había visto en casos anteriores con la OEA y el Banco Mundial. A continuación, en el siguiente apartado se hará un análisis de los casos exportados a

Perú y Uruguay, los cuales fueron ejecutados en 2012 y 2013 respectivamente, como Proyectos Pilotos en las localidades que marcaron los precedentes para la creación de políticas públicas nacionales a favor de las PCD.

3.3.1. Caso Perú: Proyecto Piloto “Tumbes Accesible”

El intercambio de experiencias científico-técnicas sobre discapacidades hacia la República del Perú, tuvo su fecha de inicio en diciembre del 2011, cuando se suscribió el *Memorándum de Entendimiento para el Intercambio de Información en Materia de Atención a Personas con Discapacidades*⁴¹, por parte del Vicepresidente de Ecuador y la representante del Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables de Perú, cuya finalidad se dirigió a establecer un marco guía para las relaciones entre ambos países (SETEDIS, 2013, p. 1).

El instrumento mencionado fue la base esencial que abrió paso al lanzamiento del programa piloto Tumbes Accesible, el mismo que fue una réplica del modelo ecuatoriano implementado por la Misión Manuela Espejo, el 26 de abril de 2012 (Córdova & Vera, 2013, p. 9). Durante el evento de inauguración del programa en Perú, se definió una hoja de ruta, elaborada por una comisión técnica conformada por profesionales ecuatorianos y peruanos, donde se establecieron las actividades que se iban a realizar de acuerdo a “cuatro áreas priorizadas por las Partes: técnica, logística, tecnológica y comunicacional” (SETEDIS, 2011, p. 1), con el fin de fomentar la viabilidad del convenio.

En base a dicho antecedente, se realizó el *Taller de Intercambio de Experiencias del Estudio Biopsicosocial de las Discapacidades* de la Misión Solidaria Manuela Espejo y del programa Tumbes Accesible, en junio de 2012; el mismo que contó con cuarenta expertos peruanos, quienes se capacitaron gracias a los conocimientos compartidos acerca de las experiencias del estudio biopsicosocial de la Misión Manuela Espejo y cómo podían ser aplicados al caso del país de acogida, por parte de una delegación ecuatoriana, la cual estuvo conformada por diez profesionales (Andina, 2012).

Durante este taller, Perú definió que su estudio tendría las características de un censo. Además, se dio a conocer el proceso de implementación de la Misión Manuela Espejo en Ecuador y el Programa Tumbes Accesible. Conforme a los acuerdos de mutua cooperación, se trabajó en la elaboración de documentos técnicos para facilitar el desarrollo del estudio en el país vecino del

⁴¹ Ver Anexo 1.

sur (Vicepresidencia, 2011, p. 1). Del proceso de Cooperación Sur–Sur, relacionado al traslado de conocimientos y tecnologías, se obtuvieron varios documentos de gran importancia como:

Documento preliminar con el diseño de la metodología en el estudio biopsicosocial de las personas con discapacidad; documento sobre la estrategia de intervención logística; documento de evaluación tecnológica y de georreferencia; y documento borrador del Plan Comunicacional (Vicepresidencia, 2011, p. 1).

El programa piloto en el país vecino del sur tuvo como cometido principal dar impulso a la creación de una política pública en materia de discapacidades en dicho país, lo cual permitiría dar cumplimiento al acuerdo sobre el intercambio de experiencias científico-técnicas sobre discapacidades suscrito previamente entre los países involucrados. Para que se logre efectuar el intercambio se definieron tres productos importantes:

La metodología empleada en el estudio psicosocial de las personas con discapacidad en el Ecuador, adaptada y transferida al Programa Piloto Tumbes Accesible. Asesoramiento en el terreno en la fase de preparación y evaluación del Programa. Asistencia Técnica en conocimientos sobre el diseño conceptual y metodológico del sistema de georreferencias de la Misión Solidaria Manuela Espejo, transferidos: esquema de funcionamiento del sistema a nivel central y periférico, hardware y software, interoperatividad con otras fuentes de datos oficiales, protocolos de uso, manuales (CONADIS Perú, 2016).

Según el Observatorio sobre Discapacidades, “Tumbes Accesible es un modelo innovador de política pública en discapacidad, puesto que es una sinergia multisectorial y los diferentes niveles de gobierno, orientada al beneficio de las personas con discapacidad” (CONADIS Perú, 2016). En este sentido, el programa estuvo manejado por diferentes instituciones estatales entre ellas el Gobierno Regional de Tumbes, el Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables y el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, 2013, p. 3). Desde luego, fue necesario poner en evidencia el problema de la población con discapacidades en Perú y como consecuencia de ello, poner en marcha políticas públicas a favor de este sector.

Los elementos primordiales que fueron la base del Programa se concentraron en “generar condiciones favorables para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias en la Región Tumbes; articular las estrategias de política social del Estado peruano; identificar los factores de éxito del modelo de Tumbes Accesible para ser aprovechados en otras regiones del país” (CONADIS Perú, 2016). El proyecto piloto en el territorio norteño de Perú, se estableció en tres etapas, considerando a la primera como el fundamento principal para crear todo el arsenal relacionado a las discapacidades. Hay que tener en cuenta que para el caso peruano, no

se hizo un proyecto general a nivel de país, sino por regiones y, por lo tanto, Tumbes Accesible fue el punto de partida que se enfocó en visibilizar a las PCD en ese país.

En esta línea, la primera etapa del proyecto tuvo por objeto la ejecución de un censo nacional para conocer los índices de población con algún tipo de discapacidad en el Perú; la segunda etapa se enfocó en poner en marcha el estudio Biopsicosocial de la población registrada; y la última etapa sería la de respuesta, con los planes de acción correspondientes (Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, 2013, p. 18).

La importancia de Tumbes Accesible, como se mencionó previamente, radicó en determinar a la población con discapacidades y, por lo tanto, se convirtió en una ventana de oportunidades para crear y consolidar la institucionalidad peruana en lo referente a discapacidades, ya que su fortaleza fue el un acercamiento la sociedad peruana hacia la discapacidad, mediante la *Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad* (INEI, 2014, p. 3). La publicación y socialización de los datos recopilados en la encuesta sobre PCD en Perú, puso en evidencia la realidad y problemática que afrontaban estos ciudadanos y con ello, la sociedad pudo reconocer su existencia. Dicha encuesta tuvo un el papel de visibilizar a la ciudadanía de este grupo social y por ende, puso ante el escenario social y político la importancia de contar con cifras concretas para fijar las pautas a seguir para la creación de políticas públicas eficientes.

“Tumbes Accesible”, es una política pública, que el Gobierno del Presidente de la República Ollanta Humala ha decidido poner en marcha, como parte del Acuerdo de Integración Binacional Perú – Ecuador, y que se enriquece con el apoyo técnico de la Misión Solidaria Manuela Espejo, el liderazgo del Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables - MIMP, y el soporte técnico del Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, 2013, p. 3).

GRÁFICO 1: PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN PERÚ, AÑO 2012



Elaborado por: Instituto de Estadísticas e Informática-Perú. Fuente: (INEI, 2014, p. 9).

Tras el estudio publicado en 2014, como se presenta en el Gráfico 1, las estadísticas demostraron que en Perú, el 5,2% de la población a nivel nacional, es decir 1'575.402 personas padecían de algún tipo de discapacidad o limitación física, cognitiva y/o mental. La población con discapacidades se distribuía en aquella de 65 y más años, con un 50,4% del total nacional y otra parte, de 15 a 64 años con el 41,3% de la base total (INEI, 2014, p. 9). Asimismo, se pudo constatar que las discapacidades afectaban con mayor incidencia a las mujeres, siendo el porcentaje de 52,1% equivalentes a 820.731 mujeres. En cambio, en el caso de los hombres, se registró que el 47,9% padecían alguna condición incapacitante, es decir, un total de 754.671.

En base a los datos recopilados, se creó el Sistema Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (SINAPEDIS), el cual fue un objetivo alcanzado gracias al apoyo recibido por parte de la delegación ecuatoriana en el proceso de abordaje, siguiendo el procedimiento del Modelo ecuatoriano impulsado por Misión Manuela Espejo (Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, 2013, p. 6).

La importancia de la internacionalización de la Misión Manuela Espejo, ha consistido en exponer la necesidad de que los distintos gobiernos de la región tomen en cuenta a la población con discapacidades y generen políticas públicas favorezcan a la población. En Perú, se creó una normativa que respaldó la continuidad de Tumbes Accesible, en una tercera etapa, desde el Gobierno Central. En este sentido, se consolida la institucionalización referente a la discapacidad

como asunto estatal, a través de la Ley N°29973, *Ley General de Personas con Discapacidad*⁴², la misma que ratifica el compromiso peruano de armonizar su legislación nacional, según lo que determina la CDPD (Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, 2013, p. 12).

Finalmente, para la experiencia ecuatoriana, el intercambio de experiencias y conocimientos con el país vecino, incrementó la representatividad y la imagen de buena voluntad y cooperación, con grandes resultados y desafíos. Dicho intercambio permitió “conocer metas y actividades a través de talleres para transferir la capacitación a los técnicos peruanos, en cuanto a la metodología de diseño e implementación del estudio” (Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, 2013, p. 17).

La visibilización de la problemática de las discapacidades dentro del estado peruano ha sido uno de los avances de mayor impacto –reconocidos por el discurso oficial– tras la aplicación de Tumbes Accesible, ya que fue el primer paso para la creación de un marco normativo, que formalizó el programa piloto como un tratamiento integral de la discapacidad; el cual, además, garantiza la proyección de réplicas en las demás regiones del territorio “con el diseño de los programas presupuestales en discapacidad y la encuesta nacional sobre este tema” (Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, 2013, p. 17).

Sin duda, el rol protagónico de Ecuador en la promoción de los programas réplicas de la Misión Manuela Espejo, fue destacable. El singular caso de Perú, dejó ciertos vacíos por su forma de operatividad y aplicación, es decir, la réplica no se realizó a nivel nacional, como fue el original modelo de la Misión Manuela Espejo, por ello, la atención en todos los rincones del país, no se ha concretado, lo cual en años posteriores se abordaría en Piura, Lima y Callao.

No obstante, también se debe tener en cuenta el análisis que presentó Carlos Merino de Lama, ex Presidente del CONADIS-Perú en una entrevista realizada en 2014, acerca del fracaso del programa Tumbes Accesible. Según su testimonio, “el programa en el fondo estuvo bien planteado, pero la aplicación y ejecución de Tumbes Accesible, tuvo un enfoque erróneo y no mostró sostenibilidad en el proceso, lo que adicionalmente, no permitió alcanzar los objetivos en beneficio de la defensa de los derechos de este sector poblacional” (Merino de Lama, 2014).

Uno de los motivos para que se decreta el fracaso del programa, según Merino, fue que hasta 2014 aún no se lograba concretar el objetivo interinstitucional para que cada municipalidad cuente con una entidad que atienda a las PCD (Merino de Lama, 2014). Asimismo, Merino afirmó que

⁴² Ley promulgada en diciembre de 2012

“se consiguió censar a las personas con discapacidad de la localidad, pero no se ha logrado una verdadera inclusión social. Además, primero se presentó la cifra de 22000 personas con discapacidad en Tumbes y en una segunda fase, se identifican menos de la cuarta parte, es decir, 4000 personas” (Merino de Lama, 2014). Esto lleva a suponer que la gestión del Estado, no ha tenido mayor impacto en el mejoramiento de la vida de las PCD en Perú, como se esperó en un inicio.

3.3.2. Caso Uruguay: Proyecto Piloto “Artigas sin Barreras”

Las relaciones internacionales en materia de discapacidades entre los gobiernos de Ecuador y Uruguay, dentro del marco de la internacionalización de la Misión Manuela Espejo, se establecieron desde febrero de 2012, cuando se llevó a cabo la suscripción del *Memorándum de Entendimiento para la ejecución del Intercambio de experiencias científico-técnicas sobre discapacidades*, a cargo del Ministerio de Desarrollo Social de Uruguay (MIDES) y la Vicepresidencia de Ecuador (Vicepresidencia Ecuador, 2012), dicho instrumento destaca la importancia de generar políticas públicas que beneficien a los ciudadanos con discapacidad del país receptor de la cooperación técnica ecuatoriana.

Conforme a la lógica mencionada, en diciembre de 2012 se celebró la III Reunión de la Comisión General de Coordinación Ecuatoriana-Uruguaya, donde se elaboró el *Plan Binacional de Cooperación 2013-2015*⁴³, en el cual se incluyó el tema de discapacidades dentro de los ejes de inclusión y desarrollo social (AUCI, 2012). Este Plan Binacional dio paso a la instauración del Proyecto de Cooperación Técnica entre países (TCC) de las delegaciones respectivas, específicamente sobre el “Abordaje Biopsicosocial y Clínico-Genético de Personas con Discapacidad” con el que se logra establecer los mecanismos y resultados para poner en marcha el programa piloto Artigas sin Barreras, con una duración de 10 meses (Delegación de Ecuador & Delegación de Uruguay, 2013, p. 10).

Es relevante tener en cuenta que el trabajo del país del Cono Sur en temas de discapacidades, estuvo caracterizado por tener una institucionalización básica con cierta capacidad de amparo hacia las personas de este grupo minoritario. Ello queda demostrado con la gestión que había venido realizando desde 2007, el Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS), adscrito al MIDES, cuyo principal objeto fue la propuesta del “Programa + Autonomía”:

⁴³ Ver Anexo 2.

Dirigido a personas mayores de 15 años con dependencia moderada o severa. El apoyo consiste en disponer de un máximo de 20 horas mensuales de cuidado a cargo de asistentes especialmente seleccionados y capacitados para esta tarea. El programa prevé el acompañamiento a actividades fuera del hogar de la persona, como por ejemplo consultas de salud y/o actividades de esparcimiento de la persona con dependencia, siempre contemplando el máximo de 20 horas mensuales otorgadas. Con este programa se busca también que la persona cuidador/a disponga de tiempo para hacer algunas actividades personales que actualmente no puede realizar por estar dedicada íntegramente al cuidado de su familiar dependiente (IPPDH & PRONADIS, 2015:4).

En este sentido, es importante el proceso que el Estado uruguayo emprendió en relación al Censo Nacional ejecutado en 2011, donde se preguntó a la ciudadanía sobre si padecía alguna condición de discapacidad o si conocía de algún familiar con alguna condición diferente. Este antecedente facilitó obtener cifras sobre este grupo de ciudadanos, sobre todo, en la localidad de Artigas, donde dos años más tarde se aplicaría el programa en beneficio de las PCD. Según los datos recopilados en el Proyecto de Cooperación Técnica entre países Ecuador–Uruguay, por medio de dicho censo, se dio a conocer que “el 15,7% de la población total declara tener al menos una discapacidad, de las cuales un 70,5% declaran tener una discapacidad leve, un 25% una discapacidad moderada y un 4,5% una discapacidad severa” (Delegación de Ecuador & Delegación de Uruguay, 2013, p. 5).

Para efectos de la implementación de *Artigas sin Barreras*, con el mencionado censo se logró recopilar información de la población del Departamento de Artigas, donde se iba a llevar a cabo el programa piloto. Dicha densidad poblacional, acorde a los datos establecidos, “asciende a 73.170 habitantes, distribuyéndose entre 69.649 población urbana y 3.521 población rural. De acuerdo a la autopercepción de discapacidad consultada en el censo, han respondido 573 persona como categoría de discapacidad severa (552 urbana y 21 rural)” (Vicepresidencia Ecuador et al., 2013, p. 5).

En base a estos datos, se propuso como prioridad para la ejecución del proyecto enfocar la atención hacia los ciudadanos con discapacidad severa, por la vulnerabilidad representa dicha condición. Adicional a ello, se planteó la necesidad de generar políticas públicas que “aseguren la equidad en el ejercicio de derechos y el acceso a condiciones dignas de vida” (Vicepresidencia Ecuador et al., 2013, p. 5) y asimismo, se priorice la atención de la realidad en la que se desenvolvían estas personas en los ámbitos de “prevención, asistencia oportuna y rehabilitación” (Vicepresidencia Ecuador et al., 2013, p. 5).

Artigas sin Barreras fue lanzado en abril del 2013 y fue un proyecto intersectorial que estuvo liderado por el Ministerio de Desarrollo Social, contó con el apoyo del Ministerio de Salud Pública, Administración de los Servicios de Salud del Estado, la Organización Panamericana de la Salud y la Intendencia de Artigas; además colaboraron el Ministerio de Defensa, ANCAP y la Comisión Honoraria de Discapacidad (Sanseverino, 2013).

Durante el periodo de consumación del proyecto, tres equipos técnicos (formados por médicos, psicólogos y asistentes sociales) visitaron 687 hogares en el departamento de Artigas, donde se constató que en 436 hogares vivían personas con discapacidad, las mismas que fueron evaluadas mediante estudios sociales, clínicos y genéticos para determinar las causas de la discapacidad y la situación socio-familiar. Sumado a ello, se conocieron las principales necesidades y solventarlas con atención sanitaria u otorgamiento de ayudas técnicas como sillas de ruedas, bastones, prótesis, entre otras (MIDES, 2013).

De este modo, dentro del Reporte de Resultados sobre el proyecto, expedido en 2014, se constata en los comentarios finales que:

ASB fue un piloto, y como tal, muchas de las enseñanzas y aprendizajes obtenidos serán de suma utilidad para futuras intervenciones. Este piloto representa la primera vez que desde PRONADIS se desarrolló y ejecutó una herramienta para la valoración de la discapacidad. En tal sentido, la herramienta y su forma de registro han dejado aprendizajes que sin duda remitirán a un formulario más ágil que sirva tanto para el registro de la información como para la gestión de los equipos. En este punto, la capacitación de los equipos valoradores así como de los demás actores intervinientes en el proceso emerge como sumamente necesaria y de gran utilidad. No debe soslayarse lo novedoso de la intervención de ASB en lo que tiene que ver con la implementación en una ciudad del interior. Generalmente la mayoría de las acciones se realizan en Montevideo y área metropolitana y luego se extienden en el territorio, mientras que en este caso ocurrió lo contrario, potenciando la descentralización y generando aprendizajes indispensables para una potencial ampliación del programa a escala nacional (DINEM & PRONADIS, 2014, p. 28).

La importancia de Artigas sin Barreras fue que este programa piloto significó el precedente para emprender un programa de carácter nacional que pudiera abarcar la socialización y concientización en el territorio uruguayo, en base a la experiencia adquirida. En este procedimiento, se pretendió “recoger datos sobre la realidad de las personas con discapacidad severa (tipo de discapacidad, prevalencia, causas, prestaciones, dependencia)” (MIDES, 2013).

Ecuador como país anfitrión en la experiencia de discapacidades, desempeñó un papel importante al momento de transferir los conocimientos y experiencias en la materia de manera constante. Durante todo el período se mantuvo una constante capacitación a los profesionales que

integraron las Brigadas y con ello, se pone en evidencia que la Cooperación entre los países de la región se ha incrementado el reconocimiento y representatividad del país.

Si bien es cierto, Artigas sin Barreras fue un programa piloto del cual se esperaba obtener experiencias para, posteriormente, aplicar un modelo que estudiara la discapacidad a nivel todo el Estado uruguayo, hasta 2016 todavía el tema era una deuda estatal con referencia al cumplimiento de lo estipulado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En este contexto, según afirma Denise Cook (2016), Coordinadora Residente de las Naciones Unidas en Uruguay, existen muchas brechas y desafíos a los que se enfrentan las PCD en este país. Ante ello, destaca algunas recomendaciones con relación a la falta de información georreferenciada de las personas que conforman este grupo de ciudadanos, el acceso a la educación universal para estas personas y adicionalmente, el acceso un empleo digno (Cook, reportaje hecho por TNU Canal Cinco, 2016). De estas observaciones, se podría deducir que las réplicas de Manuela Espejo, se quedaron únicamente en el intercambio de experiencias y no ha existido un plan que permita realizar un seguimiento en la generación de políticas favorables para los colectivos con discapacidad en Uruguay, pese a que la ejecución del programa estaba a cargo del país receptor de la cooperación.

En consecuencia, los caso de Perú y Uruguay no han logrado alcanzar los objetivos esperados, debido a que en la operatividad de estos modelos, se mantuvo la idea de que un Modelo Encuesta sería la respuesta para llegar a una inclusión social que permita el desarrollo digno del sector con discapacidad. Si bien es cierto, las encuestas son la fase inicial que se traduce en visibilización de las PCD, que puede dar lugar a la creación de un marco normativo, que institucionaliza la acción permanente del Estado, los testimonios de agentes externos al Estado como el de Merino en Perú y Cook en Uruguay, fueron emitidos dos años después de la finalización de la fase de encuesta, lo cual puede retrasar los procesos e incluso, poner en riesgo la sostenibilidad de los proyectos.

En este capítulo se ha hecho un análisis de la promoción internacional del Programa Manuela Espejo como política de acción destacada del Estado ecuatoriano. La internacionalización de la Misión fue acción prioritaria en la construcción de la gestión de la Vicepresidencia de Lenín Moreno, quien se encargó de difundirla en varios organismos internacionales con la finalidad de conseguir el incremento de la representatividad ecuatoriana y apoyo internacional mediante principios como el de corresponsabilidad y buena voluntad entre los distintos Estados para que se procure la creación de políticas que en favor del bienestar de las PCD.

Dicha promoción internacional significó un soporte básico para la labor futura que emprendería la Secretaría Técnica de Discapacidades, desde 2013. Esta institución asumió la transferencia de la rectoría en temas de discapacidad desde la Vicepresidencia, y acogió bajo su responsabilidad la continuidad del Programa Manuela Espejo y la proyección del mismo en el ámbito internacional, respetando los lineamientos oficiales de la Cooperación Sur-Sur que habían caracterizado la institucionalidad ecuatoriana.

Por su parte, las réplicas implementadas en los casos estudiados tanto *Tumbes Accesible* como *Artigas sin Barreras*, pusieron a prueba la capacidad de acción de la Delegación ecuatoriana encargada de compartir la experiencia recogida en el Modelo. Ecuador como país generador de cooperación por su experiencia en temas de discapacidades, desempeñó un papel importante al momento de transferir los conocimientos y experiencias en la materia. Durante todo el período se mantuvo una constante capacitación a los profesionales que integraron las Brigadas y con ello, se pone en evidencia que la Cooperación entre los países de la región se ha incrementado el reconocimiento y representatividad del país.

Sin embargo, como se ha demostrado en los caso de estudio, tanto de Perú como de Uruguay, las acciones implementadas no han logrado alcanzar los objetivos esperados en referencia a “una inclusión social verdadera”, ya que desde el período de su implementación analizado hasta 2016, únicamente se ha había logrado ejecutar la primera fase del Modelo Encuesta.

De este modo, se puede comprender que la institucionalidad de la discapacidad en los países estudiados, todavía depende de un proceso de construcción tanto a nivel estatal como social,

pese a que la experiencia ecuatoriana permitió iniciar este proceso desde la cooperación. Por ello, una de las falencias puede surgir de la falta de seguimiento y poder de persuasión de la delegación ecuatoriana a sus pares cooperantes en la aplicación de las réplicas; sin desmerecer la responsabilidad de cada Estado en la formalización y fortalecimiento de la materia para favorecer al sector social en cuestión. Por otro lado, se debe mencionar que a pesar de que Ecuador contaba con su experiencia, la decisión de extinguir a la SETEDIS en 2016, dejó un vacío institucional, que podría influir en el seguimiento y consolidación de la difusión en referencia de las réplicas del Programa Manuela Espejo.

CONCLUSIONES

La materia de discapacidades desde la perspectiva sociopolítica, ha cobrado interés de forma particular en la agenda política y asimismo en el campo de las ciencias sociales, especialmente, a partir de los inicios del siglo XXI. Por ello, el campo de investigación en la materia es muy amplio y propenso a un sinnúmero de estudios posteriores que aporten a la construcción teórica de la misma.

La importancia de presentar la discapacidad como objeto de estudio prioritario en los diferentes ámbitos médico, político y social radica en que, es una condición que padece alrededor de un 15% de la población mundial y de la misma manera, es una patología a la que todos los individuos están potencialmente expuestos en cualquier momento de sus vidas. Es decir, la discapacidad se puede presentar como una circunstancia transitoria o permanente que puede ser resultado de un accidente, una enfermedad o en la etapa de la ancianidad, ya que con el paso del tiempo, el cuerpo humano sufre constante deterioro.

En este sentido, *Construyendo un objeto de intervención internacional: análisis del caso ecuatoriano sobre las personas con discapacidad (2012-2014)*, presenta un estudio que permite recoger datos relevantes del proceso de institucionalización de la discapacidad en el Estado ecuatoriano y cómo se han manejado los procesos de cooperación internacional en el período planteado, los cuales arrojan varios resultados y conclusiones.

Como punto preliminar, cabe señalar que a lo largo de la historia se han registrado cuatro modelos que han caracterizado las distintas etapas de la discapacidad y su dinámica: *el modelo de prescindencia*, que data desde la Edad Antigua hasta la Edad Media; *el modelo rehabilitador o médico*, propio de los últimos años del siglo XIX hasta la primera mitad del siglo XX; *el modelo social*, a partir de la década de los sesenta del siglo XX; y actualmente, *el modelo de la diversidad funcional*, que ha entrado en debate, aproximadamente, desde inicios del siglo XXI.

Por su parte, el proceso para situar a la discapacidad como tema de relevancia social en Ecuador, tardó hasta la década de 1990, cuando se comienza a poner sobre la mesa de debate, el análisis de las situaciones que caracterizaban a las PCD, que vislumbraban pocos derechos de estas personas, en particular planteadas a través de la voz de sus padres o representantes. En efecto, el empoderamiento del debate sobre la discapacidad de estos actores y las nuevas dinámicas que se

generan, requieren de una implementación de categorías diferentes que permitan un análisis actualizado.

Por consiguiente, la propuesta de este estudio se ha direccionado en la construcción del análisis como un proceso evolutivo de la discapacidad en el contexto ecuatoriano, el mismo que recopila los acontecimientos más importantes en la historia de la lucha de las PCD en Ecuador y pone en evidencia cómo se ha construido el imaginario del reconocimiento de las personas con discapacidad en el país, a pesar de que en la coyuntura ecuatoriana no se ha formado un movimiento social propio que figure como representante. Adicionalmente, es necesario tener en cuenta que la gestión de los padres o representantes de las PCD, logró captar la atención del Estado para que tome en cuenta a este sector, lo identifique y promulgue políticas que favorezcan su bienestar y desarrollo.

Es de vital importancia, prestar atención a uno de los sucesos que marcaron el contexto internacional, como el reconocimiento del marco jurídico de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad, el mismo que generó un gran impacto en este proceso de lucha llevado a cabo por los padres o representantes de las PCD que se unieron a grupos feministas, para abogar por el reconocimiento de estos grupos oprimidos en contra de las relaciones de poder establecidas. Sin lugar a dudas, este hecho surge por el importante significado que los derechos humanos representaban en la coyuntura social establecida, a raíz del nacimiento de varias organizaciones defensoras de los mismos. Gracias a esta nueva realidad, se evidencian los primeros intentos de padres y familiares de las personas con discapacidad, que buscaron la igualdad en lo que respecta a los derechos de estos individuos; sobre todo, en el acceso a la educación, sin olvidar que los índices de segregación social para las PCD existentes eran sumamente altos.

El reconocimiento jurídico de las personas con discapacidad en Ecuador, se establece en la Constitución de 1998, donde se estipulan los primeros derechos, especialmente para los niños con discapacidad. De ahí, que la labor del CONADIS se intensificó en cuanto al registro de los ciudadanos de este sector social. Sin embargo, en la Constitución de 2008 se da un reconocimiento jurídico más formalizado y ello, permitió que durante los años 2009 y 2010, se imponga en el plano nacional una fuerte ola de reconocimiento y registro de estas personas, gracias a las políticas públicas que consolidaron esta gestión estatal y que lograron afianzar la categoría de Sujetos de Derechos. El reconocimiento de las PCD en el país se convirtió en una prioridad para el Estado,

debido a que previamente, se institucionalizó la política estatal de *Ecuador sin Barreas*, y se puso en marcha la Misión Solidaria Manuela Espejo, a cargo la Vicepresidencia.

Por su parte, se debe tener presente que los datos no reflejan la realidad a la que se enfrentan las PCD, el reconocimiento constitucional, no debe ser equiparado a una “inclusión social”, ya que el reconocimiento legal de las personas no es suficiente para afirmar que éstas cuenten con una independencia ciudadana para ejercer sus derechos. Lo que se debería conseguir con el reconocimiento es construir las bases para que la sociedad permita que la persona se desenvuelva, aprenda, aporte y desarrolle sus capacidades. Es decir, los instrumentos y mecanismos adoptados por el Estado ecuatoriano, han servido para dar coherencia al discurso oficial y a las acciones pertinentes, en concordancia con la institucionalidad de la discapacidad, pero sobre todo, estos han sido la base que ha dotado de legitimidad al Programa Manuela Espejo, destacado por las autoridades como referente internacional. No obstante, resulta indispensable comprender que la existencia de instrumentos legales y políticas públicas en Ecuador no han sido garantía para que la realidad de las PCD mejore o cambie, como es el caso de la “inclusión laboral”, porque el reconocimiento estatal no implica el reconocimiento de la sociedad en su conjunto, pero la creación de esta normativa ha significado un punto de partida trascendental.

Es importante recalcar que el reconocimiento de las personas con discapacidad estuvo acompañado de la imagen de Lenín Moreno Garcés en la Vicepresidencia de la República, quien durante su período administrativo se enfocó en dar forma a una agenda que beneficie las condiciones de vida de las PCD. Su condición física y su experiencia como funcionario en la Dirección Nacional de Discapacidades, le favorecieron al momento de implementar una agenda política en función de los ciudadanos que históricamente habían sido olvidados.

Algunas de las políticas más destacadas en la labor del ex Vicepresidente fue el modelo biopsicosocial implementado por la Misión, que se basó en una encuesta de carácter biopsicosocial a nivel nacional, se encargó de ubicar a las PCD y visibilizar su realidad social para tomar medidas que favorecieran la vida en buenas condiciones. Estos datos, adicionalmente, sirvieron para que se establecieran políticas determinantes cuyo objetivo fue atender las necesidades de los ciudadanos con discapacidad que se encontraban en situaciones críticas.

En este lineamiento, desde el año 2010, se hace la entrega del Bono Joaquín Gallegos Lara a las PCD registradas y además, se confieren diversas ayudas técnicas con el fin de mejorar la calidad de vida de estas personas. Asimismo, se debe indicar que gracias a varias acciones emprendidas

desde el gobierno se logró promocionar a Ecuador en la región y el mundo, mediante convenios de cooperación que han permitido a otros países replicar el Modelo propuesto por el país y beneficiar a las PCD en sus respectivos territorios.

Resulta oportuno mencionar que el impacto de la discapacidad en la agenda internacional se presenta por la necesidad de incluir a las personas del sector en las actividades de la vida social y por acciones concretadas de varios actores que dieron vida a un debate había sido relegado a un segundo plano. Es innegable que existe un interés en constante aumento de los Estados a nivel global por la inclusión de las PCD. Este interés se fundamenta particularmente en la preocupación por integrarlos al sistema económico, que pueda facilitarles los beneficios para conseguir una vida digna.

Por tal motivo, las políticas inclusivas tienen relación con el sistema capitalista que rige las relaciones socioeconómicas. Además, a partir de este sistema se definen los intereses estatales en el momento de pensar las políticas públicas. En ese mismo sentido, se debe tener en cuenta que las PCD pasan a formar parte de la sociedad, y por ello, se convierten en un grupo de consumidores que obligan a las grandes compañías a innovar y repensar en productos de más accesibles e inclusivos. Como ejemplo de ello, se pueden mencionar a las grandes multinacionales que han creado líneas de servicios o bienes de carácter “inclusivo” como Samsung o Tommy Hilfiger.

Como parte de la agenda internacional y de los intereses estatales de Ecuador, la internacionalización de la Misión Solidaria fue un objetivo esencial en la gestión de la Vicepresidencia de Lenín Moreno, la cual fue difundida en varios organismos internacionales con la finalidad de conseguir efectos sobre el principio de corresponsabilidad entre los distintos Estados acerca de la creación de políticas que favorezcan la materia en cuestión. Esta promoción internacional fue el soporte básico para la labor futura que emprendería la Secretaría Técnica de Discapacidades desde 2013, la cual asumió la rectoría en temas de discapacidad, acogiendo bajo su responsabilidad la continuidad del Programa Manuela Espejo y la proyección del mismo en el ámbito internacional.

Con referencia a lo anterior, los casos estudiados tanto *Tumbes Accesible* como *Artigas sin Barreras*, han sido de gran importancia, porque evidenciaron la capacidad de la Delegación ecuatoriana para compartir y facilitar las experiencias que habían resultaron de la implementación del Modelo en territorio ecuatoriano. De este modo, Ecuador se posiciona como país generador de cooperación gracias a su experiencia en temas de discapacidades, lo cual le permitió desempeñar

un papel importante al momento de proporcionar los conocimientos técnicos en la materia. En efecto, durante la implementación de los modelos réplicas, se destacó la constante capacitación a los profesionales que integraron las Brigadas y ello, refleja el correcto manejo de la imagen pionera de la Delegación ecuatoriana.

Empero, como se ha demostrado en los caso de estudio tanto de Perú como de Uruguay, las acciones implementadas no han logrado alcanzar los objetivos esperados en referencia a “una inclusión social completa”, ya que hasta el año 2016, únicamente se ha había ejecutado la primera fase del Modelo Encuesta. En este marco, se puede comprender que la institucionalidad de la discapacidad en los países estudiados, aún es una cuestión incompleta y depende del proceso de construcción que se funda en los ámbitos social y estatal, pese a que la experiencia ecuatoriana facilitó el inicio de dicho proceso desde la cooperación. Por tal razón, las diversas falencias en los proyectos, pueden surgir por la falta de seguimiento de la delegación ecuatoriana a los países receptores en la aplicación de las réplicas; sin eliminar la responsabilidad que tiene cada Estado en la institucionalización de la discapacidad y en la capacidad de respuestas concretas que favorezcan a los ciudadanos de este sector.

Finalmente, en base a lo mencionado, se debe considerar para futuras investigaciones el impacto que generó la decisión gubernamental de extinguir a la SETEDIS en 2016, en la institucionalidad de la discapacidad en Ecuador y en el seguimiento de las réplicas que la institución debía manejar. Asimismo, se debe tener presente que esta trabajo de investigación se ha basado únicamente en el estudio de la discapacidad física, por lo que se deja abierto el cuestionamiento para que se realice un estudio profundo que permita comprender la discapacidad intelectual o cognitivo-social, desde la mirada sociopolítica en el contexto ecuatoriano.

ANEXOS

ANEXO 1:

Memorándum de Entendimiento para la ejecución del intercambio de experiencias científico – técnicas sobre discapacidades, entre la República del Ecuador y la República de Perú

En diciembre del 2011, El Vicepresidente de Ecuador y la Ministra de la Mujer y Desarrollo Social de Perú, suscribieron el Memorándum de Entendimiento para el intercambio de información en materia de atención a personas con discapacidades, con el objetivo de establecer un marco de relaciones entre ambos países, a fin de fomentar el intercambio de experiencias científico-técnicas sobre discapacidades

Con el objetivo de viabilizar el instrumento internacional, durante la inauguración del Programa “Tumbes Accesible” en Perú el 26 de abril de 2012, se reunió una comisión de técnicos de Ecuador y Perú, quienes definieron una hoja de ruta con las actividades a desarrollar para viabilizar el convenio, en 4 áreas priorizadas por las partes: técnica, logística, tecnológica y comunicacional. Con este antecedente del 19 al 22 de junio de 2012, en la ciudad de Tumbes Perú se realizará el Taller de Intercambio de Experiencias del Estudio Biopsicosocial de las Discapacidades de la “Misión Solidaria Manuela Espejo” y del Programa Piloto Tumbes Accesible.

El taller tiene como objeto conocer el proceso de implementación de la MSME en el Ecuador, el Programa Tumbes Accesible, y elaborar de manera conjunta, documentos técnicos que permitan facilitar el desarrollo del estudio en el Perú. Perú ha definido que su estudio tendrá las características de un censo.

Los productos que se obtendrán del proceso de Cooperación Sur-Sur (traslado de conocimientos y tecnologías) serán:

- Documento preliminar con el diseño de la metodología en el estudio biopsicosocial de las personas con discapacidad
- Documento sobre la estrategia de intervención logística
- Documento de evaluación tecnológica y de georreferencia.
- Documento borrador del Plan Comunicacional

De manera adicional se realizará una demostración en el sitio de la fase de diagnóstico y respuesta de la MSME en Tumbes.

Durante la estadía del Sr. Secretario General, se espera que participe en el acto de inauguración del taller, realice una exposición sobre los resultados de la MSME en el Ecuador y su impacto en la población y que, de manera conjunta con las Autoridades Regionales y Nacionales que asistirán, participen en la demostración que se realizará en las localidades seleccionadas.

ANEXO 2

Proyecto de Cooperación Técnica entre países (TCC): Abordaje Biopsicosocial y Clínico-Genético de Personas con Discapacidad

1. ANTECEDENTES

La presente iniciativa de cooperación entre Uruguay y Ecuador se enmarca en el Memorándum de Entendimiento para la ejecución del Intercambio de experiencias científico-técnicas sobre discapacidades, entre el Ministerio de Desarrollo Social de la República Oriental del Uruguay y la

Vice Presidencia de la República del Ecuador, suscrito el 15 de febrero de 2012

Durante los días 31 de julio y 1° de agosto del corriente se llevó a cabo la visita de una Misión Técnica de la República de Ecuador con el fin de: (a) socializar las experiencias obtenidas en la realización del estudio nacional de discapacidades de la Misión Solidaria “Manuela Espejo”; b) dar a conocer la planificación y estrategias para la atención integral de las personas con discapacidad por medio de las brigadas de trabajo de campo de la Misión Solidaria “Manuela Espejo”.

Participaron en la agenda de trabajo por Uruguay: el Programa Nacional de Discapacidad PRONADIS (convocante), el Departamento de Programación Estratégica (DPES) del Ministerio de Salud Pública, la Secretaría de Discapacidad de la Intendencia de Montevideo; la Comisión Nacional Honoraria de Discapacidad; el Instituto de Niñez y Adolescencia de Uruguay y Administración de Servicios de Salud del Estado (ASSE).

En reunión de autoridades con el Embajador de la República de Ecuador, los representantes de la Misión Técnica, el MSP, ASSE, O.P.S. y el Ministerio de Desarrollo Social, acordaron llevar adelante un estudio piloto (bio-psico-social, genético-clínico de personas con discapacidad severa) en el Departamento de Artigas - Uruguay con apoyo de la Vicepresidencia de la República del Ecuador y su programa Misión Solidaria Manuela Espejo.

Sobre la base de estos acuerdos se inició un intercambio entre las autoridades y áreas técnicas de los dos países para formular un Proyecto de Cooperación Técnica entre Países (CTP/TCC) Ecuador y Uruguay, que permita la realización del estudio piloto y el abordaje integral de las discapacidades en Uruguay con el apoyo de la Vicepresidencia y el MSP de Ecuador y el fortalecimiento del Programa Nacional de Tamizaje Neonatal de Discapacidades de Ecuador con el apoyo del Programa Nacional de Pesquisa Neonatal y del Lactante y del Registro Nacional de Defectos Congénitos de Uruguay.

2. JUSTIFICACIÓN

URUGUAY

La discapacidad desde una perspectiva social comprende a aquellas personas que, presentando deficiencias físicas, sensoriales, viscerales y mentales, al interactuar con un entorno desfavorable, genera una relación negativa que imposibilita su participación y desenvolvimiento cotidiano. Esta definición, compartida por la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad (O.N.U., 2006) y la CIF (O.M.S.2001), descentra el problema de la discapacidad de la persona y le da un lugar protagónico al entorno social, que tiende a no contemplar la diversidad de sus habitantes.

Desde esta concepción, resulta imprescindible avanzar en el conocimiento de las necesidades específicas y singulares de la población con discapacidad con el fin de poder establecer políticas eficaces que atiendan estas necesidades y hagan posible modificar los entornos sociales. El respaldo que le otorga a la planificación de las políticas públicas la existencia de información relevada con estadística y coherencia, es una de las claves para poder diagramar y ejecutar acciones con impacto social y eficiencia en la distribución de los recursos económicos existentes.

A nivel mundial los defectos congénitos constituyen un problema de salud pública que impactan seriamente en la salud infantil y en la discapacidad. La tasa de mortalidad infantil (TMI) en Uruguay se redujo en el último quinquenio en forma muy notoria, 40%, pasando de 12,7/1000 nacimientos en 2005 a 7,7/1000 nacimientos en 2010. Como la TMI es un indicador vinculado al nivel de desarrollo humano y la pobreza, el avance en ese período de las políticas sociales se ve reflejado en éstos resultados.

Desde hace unos años la mortalidad neonatal supera a la postneonatal, explicada básicamente por afecciones del periodo perinatal y por malformaciones congénitas. Las evidencias científicas demuestran que existen una serie de intervenciones factibles, algunas de ellas muy sencillas, que realizadas en forma oportuna, pueden contribuir a la prevención de anomalías del desarrollo y de esta forma, mejorar la salud infantil y de las familias.

Se estima que en nuestro país nacen más de 3000 niños con un defecto congénito por año, la mitad de ellos es diagnosticada al momento del nacimiento; un grupo de éstos niños es diagnosticado por el Programa Nacional de Pesquisa Neonatal (PNPN).

A partir de 1994 comienza la Pesquisa Neonatal en Uruguay a través del Programa de Detección de Hipotiroidismo Congénito (HC) (Anexo 3 Tabla 1). Desde ese entonces el Centro de Medicina Nuclear del Hospital de Clínicas, Universidad de la República, recibe muestras de sangre de cordón umbilical, en papel de filtro de las maternidades situadas al Norte del Río Negro. Un año más tarde (1995), las maternidades situadas al Sur de Río Negro, comienzan a enviar el suero obtenido de sangre del cordón al Laboratorio de Pesquisa Neonatal del BPS (LPN-BPS). Dicho laboratorio tenía para ese entonces, cinco años de experiencia en el despistaje del HC de muestras procedentes de su propio Sanatorio. Desde hace cinco años el LPN-BPS, centra el procesamiento de todas las muestras del país para HC, algunas maternidades privadas comienzan a procesar las muestras en sus laboratorios. Al momento actual son veintidós: 12 de Montevideo y 6 del interior (Canelones, Colonia, San José, Maldonado, Paysandú, Soriano) debiendo enviar sus resultados a la Comisión Honoraria de Lucha Antituberculosa y Enfermedades Prevalentes (CHLAEP), quien centraliza esta información.

Por Decretos Ministeriales desde el año 2007, se han incorporado tres patologías más, a ser detectadas por muestra de sangre en papel: Fenilcetonuria, Hiperplasia Suprarrenal y Fibrosis Quística, ésta última desde 2010. Este sistema se ha constituido en el país por la coordinación de esfuerzos de cuatro Instituciones estatales, el Ministerio de Salud Pública a través de la obligatoriedad de la pesquisa, el Banco de Previsión Social realizando los exámenes solicitados, El Correo, en el transporte de las muestras y la Comisión Honoraria de Lucha Antituberculosa y Enfermedades Prevalentes, identificando los casos positivos y realizando el seguimiento.

El Programa Nacional de Pesquisa Neonatal en nuestro país tiene cuatro características fundamentales: Mandatorio, Universal, Gratuito y con Altos niveles de Cobertura. Históricamente, estaba relacionado exclusivamente con la muestra de sangre. En los últimos dos años se incorporó también la detección sistemática de la sordera congénita.

Desde el MSP se ha reforzado el concepto de que el examen físico rutinario y sistemático del neonato, realizado por una persona entrenada, constituye en sí mismo, la primera Pesquisa

Neonatal. Se incluye también la detección de la Displasia de Cadera del lactante, a través de la ecografía de cadera, como método masivo de diagnóstico precoz.

El desarrollo y la normatización del PNPN, con todos sus componentes, es clave para poder lograr con éxito la prevención secundaria y terciaria de defectos congénitos. Debemos lograr equidad territorial, eso es: que cada recién nacido Gen Uruguay, independientemente de su lugar de nacimiento, tenga derecho a que se le realice la pesquisa y en caso de que sea afectado, tenga derecho a que se le garantice el tratamiento y seguimiento adecuado.

Uruguay está realizando acciones en esta dirección mejorando el relevamiento de información que de cuenta de las necesidades de los grupos de población con discapacidad para el diseño de políticas públicas adecuadas. El último censo realizado en Uruguay en el 2011 incluyó en el cuestionario preguntas específicas para relevar la condición de discapacidad de quien respondía. Esta apuesta innovadora responde tanto a los antecedentes numéricos que se tenían al respecto (manejando la cifra estimada por la O.M.S. de que aproximadamente el 10% de la población de Uruguay tenía algún tipo de discapacidad), como a las recomendaciones internacionales en torno a incluir la perspectiva de discapacidad en todo relevamiento que se haga a nivel país. El censo arroja como resultado que el 15,7% de la población total declara tener al menos una discapacidad, de las cuales un 70,5% declaran tener una discapacidad leve, un 25% una discapacidad moderada y un 4,5% una discapacidad severa.

El cuestionario censal hizo énfasis en cuatro de las dimensiones que las Naciones Unidas exhortan a incluir para poder establecer parámetros de discapacidad. Las mismas fueron a nivel motriz (caminar), a nivel sensorial (ver, oír) y a nivel intelectual (razonar). Los resultados que se obtuvieron fueron los siguientes:

- 10% de la población declaró tener dificultades permanentes para ver. 1,9% declaró tener dificultades permanentes graves, o que no puede ver.
- 4% de la población declaró tener dificultades permanentes para oír. 0,8% declaró tener dificultades permanentes graves, o que no puede oír.
- 7% de la población declaró tener dificultades permanentes para caminar. 2,3% declaró tener dificultades permanentes graves, o que no puede caminar.
- 3% de la población declaró tener dificultades permanentes para entender o aprender. 1% declaró tener dificultades permanentes graves o no pueden hacerlo.

La población del Departamento de Artigas en que se llevará adelante el Estudio Piloto, de acuerdo con el Censo 2012 (Anexo 1), asciende a 73.170 habitantes, distribuyéndose entre 69.649 población urbana y 3.521 población rural. De acuerdo a la autopercepción de discapacidad consultada en el censo, han respondido 573 persona como categoría de discapacidad severa (552 urbana y 21 rural)

Conocer estas cifras plantea la necesidad de generar políticas públicas que atiendan esta realidad social en todos sus niveles: prevención, asistencia oportuna y rehabilitación, asegurando la equidad en el ejercicio de derechos y el acceso a condiciones dignas de vida.

Dada la situación de vulnerabilidad que representa la discapacidad severa, ha sido planteada como prioridad para la ejecución del estudio piloto.

ECUADOR

En el Ecuador, las personas con discapacidad vivían en una situación de exclusión y pobreza y sin posibilidad de acceder a los servicios públicos más fundamentales. De hecho, el 12% de las personas con discapacidad de entre 5 y 29 años no tenía acceso a ningún tipo de educación, el 55% de las personas con discapacidad vivía en viviendas inadecuadas, y de ellos el 19% vivía en condiciones malas o críticas. Asimismo, el 42% de las personas con discapacidad no tenía acceso a servicios médicos y el 82% no tenía acceso a servicios de rehabilitación. Además de lo mencionado, aproximadamente el 38% de las personas con discapacidad se encontraba en una situación económica deficiente.

Un problema tan complejo ha tenido por parte del Gobierno de Ecuador una respuesta integral que abarca desde cambios legislativos, hasta programas de prevención y todo ello desde un enfoque multidisciplinar, interministerial y de derechos.

Uno de los primeros pasos fue la suscripción por parte de Ecuador de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo el 30 de marzo de 2007, con el propósito de promover y fortalecer la protección de los derechos de las personas con discapacidad. Tras esta suscripción, el Presidente de la República, Rafael Correa, declaró como política de Estado la atención y prevención de las discapacidades y delegó su ejecución a la Vicepresidencia de la República.

En este contexto, el 23 de mayo de 2007 nace en el seno de la Vicepresidencia “Ecuador Sin Barreras” como política de Estado que trata de dar respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad y de asegurar que sus derechos sean respetados. “Ecuador Sin Barreras” pretende integrar e incluir a las personas con discapacidad y para ello se apoya en ocho ejes:

1. Equiparar oportunidades: entregar ayudas técnicas, medicinas e insumos técnicos a las personas con discapacidad
2. Empleo sin barreras: desarrollar destrezas y capacidades para fomentar las oportunidades de empleo de las personas con discapacidad
3. Ciudad sin barreras: eliminación de las barreras físicas, urbanísticas, arquitectónicas y de transporte.
4. Derechos sin barreras: asesoramiento y patrocinio legal de las personas con discapacidad
5. Salud sin barreras: garantizar el derecho a la atención sanitaria pública, gratuita, preferente y prioritaria a las personas con discapacidad
6. Educación sin barreras: educación, formación, capacitación empresarial de las personas con discapacidad.
7. Registro de las personas con discapacidad
8. Iguales en la diversidad: conseguir una sociedad inclusiva con igualdad de oportunidades y de derechos

“Ecuador Sin Barreras” se vio apoyado y fortalecido por la **reforma de la Constitución** de Ecuador en septiembre de 2008. Esta nueva constitución incluye a las personas con discapacidad entre los grupos de atención prioritaria y menciona la responsabilidad del Estado en este tema. Asimismo, es acorde con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas.

De este modo, por mandato constitucional, la atención y la defensa de los derechos de las personas con discapacidad se convierten en una de las prioridades del Gobierno de Ecuador a través de la Vicepresidencia y mediante las Misiones Solidarias “Manuela Espejo” y “Joaquín Gallegos Lara”. Estas misiones solidarias se encuadran dentro del siguiente marco desde el punto de vista político:

La misión del programa Misión Solidaria Manuela Espejo es contribuir a mejorar la calidad de vida de los ciudadanos con discapacidad en el Ecuador en el marco del cumplimiento de los derechos consagrados en la Constitución y en los tratados internacionales.

La Misión Solidaria Manuela Espejo se inició a partir de un estudio científico-médico para determinar las causas de las discapacidades y conocer la realidad biopsicosocial de las personas con discapacidad desde los puntos de vista biológico, psicológico, social, clínico y genético, **con el fin de poder trazar políticas de Estado** reales que abarcaran diferentes áreas como salud, educación y bienestar social.

Esta investigación surge ante la falta de estadísticas actualizadas en materia de discapacidades que permitieran a la Administración Pública tomar decisiones o planificar programas dirigidos a prevenir o atender eficientemente a las personas con discapacidad.

El programa se ejecutó a nivel nacional en las 24 provincias del Ecuador, en las cuales **se identificaron 294.000 casos** mediante el diagnóstico bio-psicosocial clínico y genético, mientras que, **simultáneamente**, se desarrolló una **fase de respuesta**. En este sentido, para la Vicepresidencia fue fundamental el desarrollo de una **metodología que permitiera responder** de forma ágil a las necesidades de las personas con discapacidad, para que la Misión Manuela Espejo no quedara en una mera investigación sobre la discapacidad en el Ecuador.

Por tanto, el principio impulsor de la Misión Manuela Espejo fue la Investigación-Acción y para su desarrollo se llevaron a cabo cuatro tipos de **intervenciones: estudio, atención, inclusión y prevención** a través de los siguientes proyectos:

1. Proyecto 1: Estudio bio-psicosocial sobre personas con discapacidad *MISIÓN SOLIDARIA MANUELA ESPEJO*. Diagnóstico y respuesta.
2. Proyecto 2: Sistema de acogida de personas con discapacidad intelectual y severa *MISIÓN JOAQUÍN GALLEGOS LARA*.
3. Proyecto 3: Detección temprana y escolar de discapacidad auditiva.
4. Proyecto 4: Integración social y mejoramiento de movilidad y autonomía de personas con discapacidad que requieran órtesis y prótesis.
5. Proyecto 5: Educación inclusiva especial arte y cultura para personas con discapacidad.
6. Proyecto 6: Sistema de inclusión laboral para personas con discapacidad.
7. Proyecto 7: Detección temprana e intervención escolar de discapacidad visual.

3. PROPÓSITO

Fortalecer las iniciativas de abordaje integrado ante la problemática de las discapacidades en Uruguay y Ecuador, reforzando las capacidades para el diagnóstico de prevalencia en poblaciones determinadas, la implementación de mecanismos oportunos de despistaje, los sistemas de

información, las estrategias de comunicación poblacional y el seguimiento asistencial con carácter de integralidad y perspectiva de derechos. Todo ello con la finalidad de mejorar sus posibilidades de inclusión social, de forma de hacer operativa las recomendaciones nacionales e internacionales sobre el ejercicio pleno de los derechos.

4. RESULTADOS ESPERADOS

R.1. Realizado un estudio piloto de prevalencia de discapacidad en la población del Departamento de Artigas de Uruguay y organizada la respuesta que brinde asistencia sanitaria, apoyo social y ayudas técnicas a las personas con discapacidad severa detectadas, que carezcan de ellas.

R.2. Desarrollada una estrategia comunicacional que garantice la comprensión de la población de los objetivos que se pretenden con el estudio, así como facilitar la identificación de los casos a visitar.

R.3. Capacitados los equipos de salud de la zona del subsector público, con énfasis en el primer nivel de atención para el seguimiento y atención adecuada de las personas con discapacidad detectadas.

R.4. Establecida una propuesta de ampliación del Programa Nacional de Tamizaje Neonatal de discapacidades de Ecuador incorporando patologías (ej. fibrosis quística), grupos de edad (lactantes: displasia congénita de cadera) y genética clínica.

R.5. Elaborada propuesta para la creación del Registro Nacional de Defectos Congénitos en Ecuador.

R.6. Fortalecidos los sistemas de información de discapacidades de los dos países para mejorar la clasificación y calificación de discapacidades como elemento sustantivo para la sostenibilidad y desarrollo de los programas, en el marco de la Clasificación Internacional de la OMS (CIF).

5. ENTIDADES PARTICIPANTES / RESPONSABLES

Ecuador:

Vicepresidencia de la República del Ecuador

- Subsecretaría de Proyectos Solidarios

Ministerio de Salud Pública

- Dirección Nacional de Discapacidades

Uruguay:

Ministerio de Desarrollo Social

- Programa Nacional de Discapacidad. PRONADIS

Ministerio de Salud Pública

- Dirección General de la Salud
 - Unidad de Descentralización Territorial.
 - Departamento de Programación Estratégica. DPES
- Administración de Servicios de Salud del Estado
- Gerencia General
 - Gerencia Asistencial
 - Dirección de la Red de Atención Primaria de Artigas.

País líder:

6. DURACIÓN

Diez (10) meses

7. ACTIVIDADES

1. Resultado 1

- 1.1. Programar reuniones virtuales a efectos de adaptar la metodología e instrumentos de trabajo de trabajo del estudio bio-psico-social y genético clínico de Ecuador, a la población uruguaya, incorporando el Baremo de Dependencia elaborado por MIDES (en conjunto con psicólogos, trabajadores sociales y médica de PRONADIS y médica genetista de MSP), con el apoyo de un experto de la OPS/OMS en materia de discapacidades.
- 1.2. Asegurar la disponibilidad de insumos indispensables para las actividades de relevamiento de discapacidad en el Dpto. de Artigas.
- 1.3. Instalación de los equipos que ejecutan el piloto (equipo central y tres de territorio) en la oficina territorial de Artigas del MIDES.
- 1.4. Capacitación de un profesional de la Dirección de Evaluación y Monitoreo del MIDES en el manejo de bases de datos y diseño de indicadores por parte de los equipos técnicos de la dirección de informática y coordinación de planificación de la Vicepresidencia de Ecuador.
- 1.5. Transferencia de conocimientos a la Vicepresidencia en manejo, estructura e instrumentos de la dirección de evaluación y monitoreo del MIDES
- 1.6. Realizar el trabajo de campo de relevamiento de personas con discapacidad aplicando la metodología incorporada. Un equipo central – en territorio- conformado por médico, psicólogo, trabajador social y genetista, un responsable de gestión. Tres equipos en territorio conformados por 1 médico y 1 psicólogo cada equipo.
- 1.7. Envío de una brigada de la MSME para apoyar las actividades y ejecución del Estudio Piloto en Uruguay (Médico de diagnóstico, psicólogo, coordinador de logística de campo, funcionario informático).
- 1.8. Coordinación efectiva entre el equipo central y los referentes de salud departamentales de ASSE, MSP, la oficina territorial del MIDES y PRONADIS.
- 1.9. Elaborar el informe final del Estudio Piloto.

2. Resultado 2

- 2.1. Envío de dos profesionales uruguayos del MIDES - PRONADIS al Ecuador para ser capacitados en estrategias comunicacionales y de sensibilización, en el Programa Manuela Espejo de Ecuador y para elaborar lineamientos generales del plan de comunicación.
- 2.2. Desarrollo y ejecución de un plan de trabajo en comunicación social de resultados obtenidos en la intervención Piloto, con el apoyo de un profesional ecuatoriano.

3. Resultado 3

- 3.1. Programar la capacitación de 2 profesionales de ASSE en el abordaje integral y

- seguimiento de personas con discapacidad, en el Programa Manuela Espejo de Ecuador
- 3.2. Capacitar a todos los integrantes de los equipos de primer nivel de Artigas y referentes hospitalarios, en la modalidad de abordaje y seguimiento.
 - 3.3. Capacitar a 2 funcionarios de PRONADIS destinados a la coordinación del estudio piloto: psicóloga referente territorial y médica fisiatra responsable del Centro de Ayudas Técnicas y Tecnológicas.
 - 3.4. Diseñar un plan de seguimiento de las personas con discapacidad identificadas en el estudio Piloto, en base a protocolos.

4. Resultado 4

- 4.1. Visita de un equipo técnico interdisciplinario de Ecuador a Uruguay para conocer los aspectos conceptuales y operación del Programa Nacional de Defectos Congénitos de Uruguay y elaboración de lineamientos de una propuesta de fortalecimiento del Programa Nacional de Tamizaje de Ecuador e identificar la posibilidad de realizar pruebas confirmatorias en Uruguay.
- 4.2. Visita de un experto del Programa Nacional de defectos Congénitos de Uruguay a Ecuador para apoyar la formulación de la propuesta operativa del fortalecimiento del Tamizaje de Ecuador y apoyo a la elaboración del documento final.
- 4.3. Difusión y análisis de la propuesta a nivel nacional y zonal mediante talleres e incorporación de observaciones y sugerencias en el documento final de la propuesta.
- 4.4. Taller de capacitación en Ecuador con dos expertos Uruguayos en el manejo de enfermedades detectadas con las pruebas de tamizaje.

5. Resultado 5

- 5.1. Intercambio documental de instrumentos, normativa y otros insumos relacionados con la creación del Registro Nacional de Defectos Congénitos de Uruguay.
- 5.2. Visita de una delegación ecuatoriana a Uruguay para conocer en el sitio el Registro Nacional de Defectos Congénitos y definir lineamientos generales de un Registro Nacional de Defectos Congénitos en el Ecuador.
- 5.3. Elaboración conjunta de una propuesta borrador de creación del Registro Nacional de Defectos Congénitos del Ecuador

6. Resultado 6

- 6.1. Visita de expertos en sistemas de información: clasificación y calificación de discapacidades a Ecuador y Uruguay, para analizar conjuntamente con los equipos técnicos de las entidades responsables de los países los sistemas de registro y clasificación de discapacidades vigentes o en desarrollo y apoyarlos para establecer los alcances y actividades para desarrollarlos y/o actualizar sus sistemas de información de discapacidades.
- 6.2. Visitas de observación de los técnicos de las entidades responsables de Discapacidades de Ecuador y Uruguay a Venezuela, Chile o Costa Rica, para conocer el desarrollo de sus sistemas de información y capacitarse en el uso y aplicación de los sistemas de clasificación y calificación de discapacidades, y aplicar luego los conocimientos adquiridos en los procesos de fortalecimiento de los sistemas de sus países.
- 6.3. Talleres y Reuniones de carácter nacional y zonal en Ecuador para validar las propuestas de clasificación y calificación de discapacidades.

PRESUPUESTO (US\$)

RESULTADO ESPERADO	APORTE ECUADOR	APORTE URUGUAY	TCC/OPS ECUADOR	TCC/OPS URUGUA Y	TOTAL TCC/OPS
R.1. Estudio piloto de prevalencia de discapacidad realizado en la población del Departamento de Artigas de Uruguay, brindando asistencia sanitaria, apoyo social y ayudas técnicas a las personas con discapacidad severa detectadas, que carezcan de ellas.					
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES					
1.1 Programar reuniones virtuales a efectos de adaptar la metodología e instrumentos de trabajo del estudio bio-psico-social y genético clínico de Ecuador, a la población uruguaya, incorporando el Baremo de Dependencia elaborado por MIDES (en conjunto con psicólogos, trabajadores sociales y médica de PRONADIS y médica genetista de MSP), con el apoyo de un experto de la OPS/OMS en materia de discapacidades.	6.240			1.000	
1.2. Asegurar la disponibilidad de insumos indispensables para las actividades de relevamiento de discapacidad en el Dpto. de Artigas.	1.000	1.622		3.500	
1.3 Instalación de los equipos que ejecutan el piloto (equipo central y tres de territorio) en la oficina territorial de Artigas del MIDES		8.000		-	
1.4 Capacitación de un profesional de la Dirección de Evaluación y Monitoreo del MIDES en el manejo de bases de datos y diseño de indicadores por parte de los equipos técnicos de la dirección de informática y coordinación de planificación de la Vicepresidencia de Ecuador.	2.500		500	-	
1.5 Transferencia de conocimientos a la Vicepresidencia y al MSP Ecuador sobre la organización y estructura de la Dirección de Evaluación y Monitoreo del MIDES	500	500			

1.6 Realizar el trabajo de campo de relevamiento de personas con discapacidad aplicando la metodología incorporada. Un equipo central –en territorio– conformado por médico, psicólogo, trabajador social y genetista, un responsable de gestión. Tres equipos en territorio conformados por 1 médico y 1 psicólogo cada equipo.		164.495			
1.7 Envío de una brigada de la MSME para apoyar las actividades y ejecución del Estudio Piloto en Uruguay (Médico de diagnóstico, psicólogo, coordinador logística de campo, funcionario informático)	20.000		6.000		
1.8 Coordinación efectiva entre el equipo central y los referentes de salud departamentales de ASSE, MSP, la oficina territorial del MIDES y PRONADIS		8.500			
1.9 Elaborar el informe final del Estudio Piloto				2.000	
SUBTOTALES RE 1	30.240	183.117	6.500	6.500	226.357
Publicación Relevamiento Piloto				1.500	

RESULTADO ESPERADO	APORTE ECUADOR	APORTE URUGUAY	TCC/OPS ECUADOR	TCC/OPS URUGUAY	TOTAL TCC/OPS
R.2. Desarrollo de una estrategia comunicacional que garantice la comprensión de la población de los objetivos que se pretenden con el estudio, así como facilitar la identificación de los casos a visitar.					
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES					
2.1. Envío de dos profesionales uruguayos del MIDES - PRONADIS al Ecuador para ser capacitados en estrategias comunicacionales y de sensibilización, en el Programa Manuela Espejo de Ecuador.	1.500	1.990			

2.2. Desarrollo y ejecución de un plan de trabajo en comunicación social de resultados obtenidos en la intervención Piloto, con el apoyo de un profesional ecuatoriano.		1.000		7.000	
SUBTOTALES RE 2	1.500	2.990		7.000	11.490

RESULTADO ESPERADO	APOORTE ECUADOR	APOORTE URUGUAY	TCC/OPS ECUADOR	TCC/OPS URUGUAY	TOTAL TCC/OPS
R.3. Capacitación de los equipos de salud de la zona (del subsector público), con énfasis en el primer nivel de atención para el seguimiento y atención adecuada de las personas con discapacidad detectadas					
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES					
3.1. Programar la capacitación de 2 profesionales de ASSE en el abordaje integral y seguimiento de personas con discapacidad, en el Programa Manuela Espejo de Ecuador.	1.620		500	3.980	
3.2 Capacitar a todos los integrantes de los equipos de primer nivel de Artigas y referentes hospitalarios, en la modalidad de abordaje y seguimiento.	1.040			2.000	
3.3.Capacitar a 2 funcionarios de PRONADIS destinados a la coordinación del estudio piloto: psicóloga referente territorial y médica fisiatra responsable del Centro de Ayudas Técnicas y Tecnológicas		3.980			
3.4. Diseñar flujogramas de seguimiento de las personas con discapacidad identificadas en el estudio Piloto, incluyendo los aspectos informáticos				9.000	
SUBTOTALES RE 3	2.660	3.980	500	14.980	22.120

RESULTADO ESPERADO	APORTE ECUADOR	APORTE URUGUAY	TCC/OPS ECUADOR	TCC/OPS URUGUAY	TOTAL TCC/OPS
R.4. Establecida una propuesta de ampliación del Programa Nacional de Tamizaje Neonatal de discapacidades de Ecuador incorporando patologías (ej. fibrosis quística), grupos de edad (lactantes: displasia congénita de cadera) y genética clínica.					
4.1. Visita de un equipo técnico interdisciplinario de Ecuador a Uruguay para conocer los aspectos conceptuales y operación del Programa Nacional de Defectos Congénitos de Uruguay y elaboración de lineamientos de una propuesta de fortalecimiento del Programa Nacional de Tamizaje de Ecuador e identificar la posibilidad de realizar pruebas confirmatorias para Ecuador en Uruguay.	3.187	500	6.000		
4.2. Visita de un experto del Programa Nacional de defectos Congénitos de Uruguay a Ecuador para apoyar la formulación de la propuesta operativa del fortalecimiento del Tamizaje de Ecuador y apoyo a la elaboración del documento final		200		2.000	
4.3. Difusión y análisis de la propuesta a nivel nacional y zonal mediante talleres e incorporación de observaciones y sugerencias en el documento final de la propuesta.	8.100		3.000		
4.4. Taller de capacitación en Ecuador con dos expertos Uruguayos en el manejo de enfermedades detectadas con las pruebas de tamizaje	10.600		4.000		
SUBTOTALES RE 4	21.887	700	13.000	2.000	37.587

RESULTADO ESPERADO	APORTE ECUADOR	APORTE URUGUAY	TCC/OPS ECUADOR	TCC/OPS URUGUAY	TOTAL TCC/OPS
R.5. Conocimientos sobre la creación del Registro Nacional de Defectos Congénitos de Uruguay transferidos al Ecuador y lineamientos generales para la creación de un Registro Nacional de Defectos Congénitos en el Ecuador definidos.					
5.1 Intercambio documental de instrumentos, normativa y otros insumos relacionados con la creación del Registro Nacional de Defectos Congénitos de Uruguay.	2.200	300	500		
5.2 Visita de una delegación ecuatoriana a Uruguay para conocer en el sitio el Registro Nacional de Defectos Congénitos y definir lineamientos generales de un Registro Nacional de Defectos Congénitos en el Ecuador.		300	4.000		
5.3 Elaboración conjunta de una propuesta borrador de creación del Registro Nacional de Defectos Congénitos del Ecuador.			1.500		
SUBTOTALES RE 5	2.200	600	6.000		8.800

RESULTADO ESPERADO	APORTE ECUADOR	APORTE URUGUAY	TCC/OPS ECUADOR	TCC/OPS URUGUAY	TOTAL TCC/OPS
R6. Fortalecidos los sistemas de información de discapacidades de los dos países para mejorar la clasificación y calificación en el marco de la Clasificación Internacional de la OMS (CIF).					
6.1 Visita de expertos en sistemas de información: clasificación y calificación de discapacidades a Ecuador y Uruguay, para analizar conjuntamente con los equipos técnicos de las entidades responsables de los países los actuales sistemas de registro y clasificación de discapacidades y apoyarlos para establecer los alcances y actividades para desarrollar y/o actualizar sus sistemas de información de discapacidades.	15.500	500	5.000	1.000	
6.2 Visitas de observación de técnicos de las entidades responsables de Discapacidades de Ecuador y Uruguay a Venezuela, para conocer el desarrollo de sus sistemas de información, y capacitarse en el uso y aplicación de los sistemas de clasificación y calificación de discapacidades , en orden a generar nuevos modelos y o fortalecer los ya existentes en sus países.	2.200	500	4.000	3.000	
6.3 Talleres y Reuniones de carácter nacional y zonal en Ecuador para validar las propuestas de clasificación y calificación de discapacidades.	33.200		3.000	1.000	
SUBTOTALES RE 6	50.900	1.000	12.000	5.000	68.900
Trabajo con expertos sobre instrumentos y sistemas de clasificación y calificación de discapacidad y dependencia.				7.000	

9. RESUMEN DE PRESUPUESTO (U\$S)

RESULTADOS ESPERADOS	APORTE ECUADOR	APORTE URUGUAY	SUBTOTAL PAÍSES	TCC/OPS ECUADOR	TCC/OPS URUGUAY	SUBTOTAL TCC/OPS	TOTAL
RE 1	30.240	183.117	213.357	6.500	6.500	13.000	226.357
RE 2	1.500	2.990	4.490		7.000	7.000	11.490
RE 3	2.660	3.980	6.640	500	14.980	15.480	22.120
RE 4	21.887	700	22.587	13.000	2.000	15.000	37.587
RE 5	2.200	600	2.800	6.000		6.000	8.800
RE 6	50.900	1.000	51.900	12.000	5.000	17.000	68.900
TOTAL	109.387	192.387	301.774	38.000	35.480	73.480	375.254

10. CRONOGRAMA DE EJECUCIÓN febrero – noviembre 2013

ACTIVIDADES 2013		FEB	MA R	AB R	MAY	JUN	JUL	AG O	SEP T	OC T	N O V
1.1	Reuniones virtuales										
1.2	Asegurar insumos										
1.3	Instalación equipos Artigas										
1.4	Capacitación prof. MIDES en base de datos e indicadores										
1.5	Transferencia conocimientos										
1.6	Trabajo de campo Artigas										
1.7	Brigada MSME en URU										
1.8	Coordinación referentes Artigas										
1.9	Informe final Piloto										
2.1	Envío uruguayos a Ecuador para capacitación en comunicación.										
2.2	Plan de trabajo comunicación social										
3.1	Capacitación profesional de ASSE en Ecuador										
3.2	Capacitación equipos PNA de Artigas										
3.3	Capacitación de funcionarios PRONADIS en Piloto										
3.4	Diseño Flujogramas de seguimiento										
4.1	Visita de un equipo de ECU a URU para conocer PNDC										
4.2	Visita de técnico uruguayo a ECU										
4.3	Difusión y análisis de propuesta en ECU										
4.4	Talleres ECU con expertos uruguayos										
5.1	Intercambio documental de Registro Defectos Congénitos										
5.2	Visitas delegaciones de países involucrados										

5.3	Elaboración borrador Registro ECU										
6.1	Visita de Expertos										
6.2	Visitas de observación de Sistemas de Información por técnicos de los países.										
6.3	Talleres y reuniones registro y calificación										
	ELABORACION INFORME FINAL TCC										

11. EVALUACIÓN Y DOCUMENTACIÓN

Se prevé que la Evaluación se hará en forma conjunta por ambos países a través del Informe Final de este TCC.

12. MARCO LÓGICO

FIN	INDICADORES	MEDIOS DE VERIFICACIÓN	SUPUESTOS
Cooperar con el fortalecimiento de los programas de Discapacidad en Uruguay y Ecuador			
PROPÓSITO			
Fortalecer las iniciativas de abordaje integrado a la problemática de las discapacidades, reforzando las capacidades para el diagnóstico de prevalencia en poblaciones determinadas, la implementación de mecanismos oportunos de despistaje, las estrategias de comunicación poblacional y el seguimiento asistencial con carácter de integralidad y perspectiva de derechos para la inclusión social	TCC Ecuador Uruguay ejecutado	Informe de ejecución del TCC	Recursos asignados a cada país ejecutados en tiempo de acuerdo a planificación.
RESULTADOS			
1. Estudio piloto de prevalencia de	Prevalencia de discapacidad según tipo.	Informe final del Estudio disponible	La OPS y las instituciones

discapacidad realizado en la población del Departamento de Artigas de Uruguay, brindando asistencia sanitaria, apoyo social y ayudas técnicas a las personas con discapacidad severa detectadas, que carezcan de ellas	Prevalencia de discapacidad según edad y sexo. Prevalencia de discapacidad según nivel educativo. Personas con discapacidad según tipo de cobertura sanitaria. Número de personas con discapacidad integradas a dispositivos de seguimiento/ Número de personas con discapacidad identificadas.	para las instituciones participantes. Informe de Misiones.	participantes de Uruguay y Ecuador, concretan la ejecución del TCC. La comunidad local acepta y participa en la propuesta.
2 Desarrollada una estrategia comunicacional que garantice la comprensión de la población de los objetivos que se pretenden con el estudio, así como facilitar la identificación de los casos a visitar.	Una estrategia acorde a las características del Departamento de Artigas.	Informe de Misión. Materiales de comunicación disponibles	Realizada la coordinación las entidades nacionales apoyan a sus técnicos.
3 Capacitados los equipos de salud de la zona del subsector público, con énfasis en el primer nivel de atención para el seguimiento y atención adecuada de las personas con discapacidad detectadas.	Número de participantes en talleres de capacitación/Numero de funcionarios en equipos de salud de RAP Artigas.	Informe de talleres de capacitación	Se facilita desde ASSE la participación de los funcionarios en los talleres
4. Establecida una propuesta de ampliación del Programa Nacional de Tamizaje Neonatal de discapacidades de Ecuador incorporando patologías (ej. fibrosis quística), grupos de edad (lactantes: displasia congénita de cadera) y genética clínica.	Una propuesta sobre ampliación del Programa Nacional de Tamizaje de Ecuador	Informes de misiones de cada país. Documento de propuesta.	Coordinaciones realizadas, las entidades nacionales apoyan a sus técnico y asignan recursos.
5. Elaborada propuesta para la creación del Registro Nacional de Defectos Congénitos en Ecuador.	Una propuesta del Registro Nacional de Defectos congénitos de Ecuador	Documento de propuesta validado	Coordinaciones realizadas y países apoyan a sus entidades
6. Fortalecidos los sistemas de información de discapacidades de los dos países para mejorar la	Dos documentos de lineamientos de clasificación de discapacidades elaborados: Ecuador y	Documentos Propuestas validados	Coordinaciones realizadas entre los países y las entidades participantes apoyan a

clasificación y calificación de discapacidades como elemento sustantivo para la sostenibilidad y desarrollo de los programas, en el marco de la Clasificación Internacional de la OMS (CIF).	Uruguay. Una propuesta de Calificación de discapacidades para Ecuador.		sus programas y asignan los recursos locales.
--	---	--	---

BIBLIOGRAFÍA

Referencias científicas

- Agudelo Taborda, J. (2011). *Variables sociopolíticas de la cooperación internacional para el desarrollo en América Latina y El Caribe*. Cartagena de Indias: ELACID.
- Bolos, S. (2008). *Mujeres y espacio público*. México, D.F.: Universidad Iberoamericana.
- Bourdieu, P. (1989). El espacio social y la génesis de las "clases". *Estudios sobre las Culturas Contemporáneas*, III (7) 27-55. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=31630703>.
- Bourdieu, P., & Wacquant, L. (1995). *Respuestas*. México D.F.: Grijalbo.
- Bourdieu, P. (2008). *Capital cultural, escuela y espacio social* (1era Ed.). Buenos Aires: Siglo XXI.
- Camacho, A., Jácome, F., Chacón, F., Giler, G., Navas, M., Mena, M., & Santos, S. (2007). *Política pública en discapacidad en el Ecuador: Del enfoque biológico al enfoque de derechos 2007 – 2015*. Quito: SETEDIS.
- Rocío, C., Enrique, R., Juan, C., José, G., Isabel, T., & Jasone, M. et al. (2005). *Educador/a de Minusvalías y Monitor/a de Centro Ocupacional y Residencia del Instituto Foral de Bienestar Social de la Diputación Foral de Álava*, (Vol. 3). España: Editorial Mad S.L.
- Daston, L., & Park, K. (2001). *Wonders and the order of nature, 1150-1750*. New York: Zone Bks., U.S.
- Echeverría, B. (2017). *La modernidad 'americana'*. México: UNAM. Recuperado de <http://www.bolivare.unam.mx/ensayos/La%20modernidad%20americana.pdf>.
- Fernández, M. (2017). *Sujeto del Derecho y derecho de familia*. Granada: Universidad de Granada. Recuperado de <http://digibug.ugr.es/bitstream/10481/26344/1/SUJETO%20DERECHO.pdf>.
- Foucault, M. 1979. *Microfísica del Poder*. (2da Ed.). Madrid: Las Ediciones de La Piqueta.
- Foucault, M. 1992. "14. Nacimiento de La Medicina Social." En *Estrategias de Poder*, Julia Varela y Fernando Álvarez Uría, II: 363–84. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Foucault, M. 1996. *Genealogía Del Racismo*. Buenos Aires: Editorial Altamira.
- Foucault, M. 1999. "5. Mesa Redonda." En *Estrategias de Poder*, Julia Varela y Fernando Álvarez Uría, II: 117–43. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Foucault, M. 2000. *Los anormales*. (1era Ed.). Argentina: Fondo de Cultura Económica de Argentina.
- Foucault, M. 2009. *Arqueología del Saber*. México: SIGLO XXI.
- Foucault, M. 2010. *Historia de La Sexualidad III: La inquietud de sí*. (Vol. 3). Argentina: Siglo XXI.
- Gallegos Chiriboga, L. (2012). Convención de las Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad. Entrevista a Luis Gallegos Chiriboga. *AFESE*, (56). Recuperado de <http://www.afese.com/img/revistas/revista56/convnnuu.pdf>.

- Girard, R. 2005. *La violencia y lo sagrado*. España: Anagrama.
- Gómez Bernal, V. (2014). Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica: Las aportaciones de las teorías feministas. *Estudios Pedagógicos (Valdivia)*, 40(2), 391-407. <http://dx.doi.org/10.4067/s0718-07052014000300023>.
- González Salvat, R., & González Labrador, I. (2002). Eugenesia y diagnóstico prenatal. *Revista Cubana de Obstetricia y Ginecología*, 2(28). Recuperado de http://www.bvs.sld.cu/revistas/gin/vol28_2_02/gin03202.pdf.
- López González, M. (2007). Discapacidad y Género: Estudio etnográfico sobre mujeres discapacitadas. *Revista Inter-Universitaria de Investigación sobre Discapacidad e Interculturalidad*, (1). Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2313642>.
- Morin, E. (2012). Sobre el concepto de biopolítica en Michel Foucault. *Edgar Morin: El padre del pensamiento complejo*. Recuperado de <http://www.edgarmorin.org/blog/44-filosofia/546-sobre-el-concepto-de-biopolitica-en-michel-foucault.html>.
- Moscoso Pérez, M. (2015). Nombrar la deformidad física: breve reflexión en torno al término discapacidad y sus usos recientes. *Encrucijadas. Revista Crítica De Ciencias Sociales.*, 10. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5418701.pdf>.
- Mujica Petit, J., & Calle, L. (2006). *Los derechos de las personas con discapacidad en la legislación comparada : Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Corea, Costa Rica, Ecuador, El Salvador, España, Estados Unidos, Gran Bretaña, Guatemala, India, México, Nicaragua, Panamá, Perú, Venezuela* (1era Ed.). Lima: Lima Fondo Editorial del Congreso del Perú.
- Palacios, A. & Romañach, J. (2007). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. (1era Ed.). Madrid: Ediciones Diversitas- AIES.
- R Rattray, S. (2015). *El desarrollo sostenible incluye a personas capacitadas y discapacitadas. Foro Internacional de las Plataformas Nacionales de ONGs FIP*. Revisado el 26 de enero de 2016. Recuperado de <http://ifp-fip.org/es/english-sustainable-development-includes-people-of-all-abilities/>.
- Raunig, G., & Derieg, A. (2016). *Dividuum* (1era Ed.). California: Semiotext(e).
- Samaniego de García, P. (2006). *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica*. Madrid: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.
- Stang Alva, M. (2011). *Las personas con discapacidad en América Latina: del reconocimiento a la igualdad real*. CEPAL. Recuperado de http://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/7135/S1100074_es.pdf;jsessionid=194A84F1B468CAD94B239BE792A13949?sequence=1.
- Stiker, H. (1999). *A History of Disability*. United States of America: The University of Michigan Press.
- Torres Dávila, M. (2004). *Género y discapacidad: más allá del sentido de la maternidad diferente*. Quito: Ediciones Abya Ayala.

Documentación oficial

- Asamblea Nacional Constituyente. (1998). *Constitución de la República del Ecuador*. Quito. Recuperado de http://www.cancilleria.gob.ec/wp-content/uploads/2013/06/constitucion_1998.pdf.
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2008). *Constitución de la República de Ecuador 2008*. Asamblea Nacional del Ecuador. Recuperado de http://www.asambleanacional.gov.ec/documentos/constitucion_de_bolsillo.pdf
- AUCI. (2012). *III Reunión de La Comisión General de Coordinación Ecuatoriano-Uruguay*. [Web Oficial] Agencia Uruguay de Cooperación Internacional. Revisado en <http://auci.gub.uy/auci/noticias/189-iii-reunion-de-la-comision-general-de-coordinacion-ecuadoriano-uruguay.html>.
- Banco Mundial. (2015). *Políticas públicas y discapacidad: derechos e inclusión, avances y desafíos en América Latina*. Quito: Banco Internacional de Reconstrucción y Fomento.
- Banco Mundial. (2016). *Ecuador*. [Web Oficial]. Banco Mundial. <http://datos.bancomundial.org/pais/ecuador>.
- CONADIS. 2013. *Agenda Nacional Para La Igualdad En Discapacidades 2013-2017*. Quito: CONADIS. Recuperado de <http://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/09/Agenda-Nacional-para-Discapacidades.pdf>.
- CONADIS. (2016). *Información Estadística de Personas con Discapacidad*. [Web Oficial]. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. Recuperado de <http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadistica/index.html>.
- CONADIS & MSP. (2015). *Personas con discapacidad por provincia*. MSP. Recuperado de http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2015/09/estadistica_conadis.pdf.
- CONADIS Perú. (2016). *Programa Piloto En Discapacidad 'Tumbes Accesible'*. [Web Oficial]. Perú: Observatorio Nacional de la Discapacidad. Recuperado de <http://www.conadisperu.gob.pe/observatorio/index.php/gestion/gestion-publica/sinapedis/programa-piloto-en-discapacidad-tumbes-accesible>.
- Córdova, C. & Vera, D. (2013). *Sistematización de Resultados Eregistrados Por El Programa Piloto "Tumbes Accesible."* Estudio Biosicosocial de La Discapacidad - 2013. Perú: CONADIS Perú.
- Delegación de Ecuador & Delegación de Uruguay. (2013). *Abordaje Biopsicosocial y Clínico-Genético de Personas Con Discapacidad*.
- Devandas-Aguilar, C. (2015). *Más del 80 por ciento de las personas con discapacidad son pobres, advierte relatora de la ONU* [Web Oficial]. Revisado el 4 de julio de 2016, recuperado de <http://www.un.org/spanish/News/story.asp?NewsID=32551#.V8IvCZjhB3A>
- DINEM & PRONADIS. (2014). *Artigas Sin Barreras: Reporte de Resultados*. Ministerio de Desarrollo Social. Recuperado de

- <http://dinem.mides.gub.uy/innovaportal/file/61517/1/artigas-sin-barreras.-informe-de-resultados.-2014.pdf>.
- Gobierno de España. (2003). “Boletín Oficial Del Estado”. *Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado*. Recuperado de <https://www.boe.es/boe/dias/2003/12/03/pdfs/A43187-43195.pdf>.
- INEI. (2014). “Primera Encuesta Nacional Especializada Sobre Discapacidad 2012”. *Instituto Nacional de Estadística e Informática*. Recuperado de https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1171/ENEDIS%202012%20-%20COMPLETO.pdf.
- IPPDH & PRONADIS. (2015). “Programa Nacional de Discapacidad – PRONADIS”. *Sistema de Información sobre Institucionalidad en Derechos Humanos del Mercosur*. Recuperado de <http://sisur.ippdh.mercosur.int/si/web/uploads/Ficha%20Institucion%20Estatal-PRONADISuru.pdf>.
- Merino de Lama, C. (2014). Tumbes Accesible “se ha ejecutado mal”, señala ex Presidente de CONADIS. *PYMES Perú RTV*. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=ES5me6MVaZY>.
- MIDES. (2013). “Artigas Sin Barreras”. [Web Oficial]. *Ministerio de Desarrollo Social*. Recuperado de <http://www.mides.gub.uy/innovaportal/v/22299/3/innova.front/artigas-sin-barreras>.
- Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables. (2013). “Cuadernos Sobre Poblaciones Vulnerables.” *Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables*. Recuperado de http://www.mimp.gob.pe/files/mimp/especializados/boletines_dvmpv/cuaderno_02_dvmpv.pdf.
- Moreno, Lenín. (2006). Perfil del candidato a la vicepresidencia de la República del Ecuador por Alianza País, Lenín Moreno *Ecuavisa*. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=jgn0nL8nSis>.
- Ministerio del Trabajo. (2016). Inserción de personas con discapacidades [Web Oficial]. *Ministerio del Trabajo*. Recuperado de <http://www.trabajo.gob.ec/insercion-de-personas-con-discapacidades/>
- MSP. (2013). “Convenio de Cooperación Interinstitucional entre la Secretaría Técnica de Discapacidades del Ecuador y el Ministerio de Salud Pública para ejecutar los proyectos del ‘Programa Manuela Espejo’”. *Ministerio de Salud Pública*. Recuperado de http://www.defensa.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2015/06/MANUELA-ESPEJO__mayo_2015.pdf.
- OCPAL. (2006). “Perfil Lenin Moreno: Movimiento Alianza País”. [Web Oficial]. *Observatorio Cambios Políticos América Latina*. Recuperado de http://www.puce.edu.ec/sitios/ocpal/rc_moreno.htm.
- OMS & BM. (2011). *Informe Mundial Sobre La Discapacidad*. Suiza: Organización Mundial de la Salud.
- ONU. (2006). ¿Por qué es única la Convención? *ONU - ENABLE*. [Web Oficial]. Recuperado de <http://www.un.org/spanish/disabilities/documents/gid/conventionfaq.pdf>

- ONU. (2015). Países y organizaciones de integración regional parte de la CDPD. ONU. [Web Oficial]. Recuperado de <http://www.un.org/spanish/disabilities/countries.asp?navid=18&pid=578>
- Patiño, R. (2013). “Presentación delegación ecuatoriana.” *68º periodo de sesiones de la Asamblea General de Naciones Unidas*. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=q3kR6Q-PcYc>.
- Ryder, G. (2015). Once grandes empresas promoverán la inclusión de las personas con discapacidad en el trabajo. OIT. [Web Oficial]. Recuperado de http://www.ilo.org/global/about-the-ilo/newsroom/news/WCMS_418010/lang-es/index.htm
- Sanseverino, B. (2013). “Presentación programa ‘Artigas Sin Barreras’”. *Montevideo Portal*. [Web Informativo]. Recuperado de http://columnistas.montevideo.com.uy/uc_62552_1.html.
- Savedoff, W. (2006). “Política Pública Para Las Personas Con Discapacidad En Chile. Aprendiendo de Las Experiencias Internacionales”. Presentado en *Seminario Internacional Desarrollo Inclusivo y Discapacidad: Oportunidades y Desafíos*. FONADIS y BID, Chile.
- SETEDIS. (2015). “Informe de Gestión SETEDIS 2013-2015”. *SETEDIS*.
- SETEDIS. 2016. “Misión, visión y objetivos”. [Web Oficial]. *Secretaría Técnica Para La Gestión Inclusiva En Discapacidades*. Recuperado de <http://www.setedis.gob.ec/la-secretaria-tecnica/mision-vision-y-objetivos/>.
- SETEDIS. (2016). “Plan Estratégico”. [Web Oficial]. *Secretaría Técnica Para La Gestión Inclusiva En Discapacidades*. Recuperado de <http://www.setedis.gob.ec/la-secretaria-tecnica/plan-estrategico/>.
- SENPLADES. (2009). *Plan Nacional para el Buen Vivir* (2da Ed., Vol. 1). Quito: SENPLADES.
- Vicepresidencia. (2009). Inicio del proyecto “Misión Solidaria Manuela Espejo”. [Web Oficial]. Recuperado de <http://www.vicepresidencia.gob.ec/inicio-del-proyecto-mision-solidaria-manuela-espejo/>
- Vicepresidencia. (2011). “Memorándum de Entendimiento para la Ejecución del Intercambio de Experiencias Científico – Técnicas sobre Discapacidades, entre la República del Ecuador y la República de Perú”. *Vicepresidencia*.
- Vicepresidencia. (2008). “Programas de La Vicepresidencia de La República.” Sitio Oficial. *Vicepresidencia de La República Del Ecuador*. Programas de la Vicepresidencia de la República.
- Vicepresidencia. 2010. “I Cumbre de Vicepresidentes ‘América sin Barreras por la democracia y la solidaridad’”. [Web Oficial]. *Vicepresidencia de la República del Ecuador*. Recuperado de <http://www.vicepresidencia.gob.ec/i-cumbre-de-vicepresidentes-america-sin-barreras-por-la-democracia-y-la-solidaridad/>.
- Vicepresidencia. (2012). “Modelo ecuatoriano ‘Manuela Espejo será programa base para la futura propuesta regional de asistencia del Banco Mundial’”. [Web Oficial]. *Vicepresidencia de la República del Ecuador*. Recuperado de

http://www.ecuadorinmediato.com/index.php?module=Noticias&func=wap_news_view&id=168686.

- Vicepresidencia. (2012). “Ecuador Promueve La Adopción Del Plan de Acción de Discapacidad de La Organización Mundial de La Salud”. [Web Oficial]. *Vicepresidencia de La República Del Ecuador*. Recuperado de <http://www.cancilleria.gob.ec/ecuador-promueve-la-adopcion-del-plan-de-accion-de-discapacidad-de-la-organizacion-mundial-de-la-salud/>.
- Vicepresidencia. (2012). “El Primer Encuentro ‘América Solidaria’ Concluyó Con El Compromiso de Poner En Práctica Los Acuerdos Alcanzados En Materia de Discapacidad.” Sitio Oficial. *Vicepresidencia de La República Del Ecuador*. <http://www.vicepresidencia.gob.ec/el-primer-encuentro-america-solidaria-concluyo-con-el-compromiso-de-poner-en-practica-los-acuerdos-alcanzados-en-materia-de-discapacidad/>.
- Vicepresidencia. (2012). “Memorando de Entendimiento para el ‘Intercambio de Experiencias Científicas-Técnicas sobre Discapacidades’ entre la Vicepresidencia del Ecuador y el Ministerio de Desarrollo Social de Uruguay”. *Vicepresidencia Ecuador*.

Prensa o periódicos

- Andina. 2012. “Expertos de Perú y Ecuador en Taller de intercambio de experiencia en discapacidad.” *Andina. Del Perú para el mundo*. Recuperado de <http://www.andina.com.pe/agencia/noticia-expertos-peru-y-ecuador-taller-intercambio-experiencia-discapacidad-417139.aspx>.
- Cook, D. (2016). Denise Cook: los avances en la educación uruguaya “son muy lentos”. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=3mSLC3qit9Y>
- El Telégrafo. (2012). “Ecuador, Un Modelo de Inclusión Social”. *El Telégrafo*. Recuperado de <http://www.eltelegrafo.com.ec/noticias/sociedad/1/ecuador-un-modelo-de-inclusion-social>.
- El Telégrafo. (2012). “Moreno asume Presidencia de Comisión de OEA en temas de discapacidad”. *El Telégrafo*. Recuperado de <http://www.eltelegrafo.com.ec/noticias/informacion-general/1/lenin-moreno-asume-presidencia-de-comision-de-la-oea-en-temas-de-discapacidad>.
- El Universo. (2012). “Proceso de examen a Ecuador en la ONU concluye con quejas de países”. *El Universo*. Recuperado de <http://www.eluniverso.com/2012/05/26/1/1355/proceso-examen-ecuador-onu-concluye-quejas-paises.html>.
- IPS. (2015). “Personas con discapacidad como agentes de cambio”. Recuperado de <http://www.ipsnoticias.net/2015/06/personas-con-discapacidad-como-agentes-de-cambio/>
- La Información. (2015). “Un viral de Samsung hace que un barrio aprenda lenguaje de signos para sorprender a su vecino sordo”. Recuperado de http://noticias.lainformacion.com/ciencia-y-tecnologia/un-viral-de-samsung-hace-que-un-barrio-aprenda-lenguaje-de-signos-para-sorprender-a-su-vecino-sordo_Y1qww2hsXPK8bAxCkqgYV/

La Vanguardia. (2016). “Tommy Hilfiger diseña una colección apta para niños con discapacidad”. Recuperado de <http://www.lavanguardia.com/moda/moda/20160225/302422750476/tommy-hilfiger-disena-coleccion-ninos-discapacidad.html>

Reportaje “Inclusión laboral”. (2016). *Visión 360*. Guayaquil: Ecuavisa. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=n7v-spIy69o>

Entrevistas realizadas por autora

Arellano, Ana Lucía. 2016. Discapacidad y cooperación internacional en Ecuador.

Acosta, L. (2016). Cooperación internacional y discapacidad.

Flores, Sebastián. 2016. Cooperación Internacional y discapacidad.

Gallegos Chiriboga, Luis. 2016. Cooperación Internacional para el Desarrollo de las discapacidades en Ecuador.

García, Daniel. 2016. Acercamientos hacia los Asuntos Internacionales manejados por SETEDIS.

Giler, Gustavo. 2016. SETEDIS y Cooperación Internacional.