

# **Políticas de discapacidad en Ecuador**

© 2013 Banco Internacional de Reconstrucción y Fomento/Banco Mundial  
1818 H Street NW, Washington DC 20433  
Teléfono: 202-473-1000  
Sitio web: [www.worldbank.com](http://www.worldbank.com).  
Reservados algunos derechos.

Esta obra ha sido realizada por el personal del Banco Mundial con contribuciones externas. Téngase presente que el Banco Mundial no necesariamente es el propietario de todos los componentes del contenido de la obra, por lo que no garantiza que su uso no viole los derechos de terceros. El riesgo de reclamación derivado de dicha violación correrá por exclusiva cuenta del usuario.

Las opiniones, interpretaciones y conclusiones aquí expresadas no son necesariamente reflejo de la opinión del Banco Mundial, de su Directorio Ejecutivo ni de los países representados por este. El Banco Mundial no garantiza la exactitud de los datos que figuran en esta publicación. Las fronteras, los colores, las denominaciones y demás datos que aparecen en los mapas de este documento no implican juicio alguno por parte del Banco Mundial sobre la condición jurídica de ninguno de los territorios, ni la aprobación o aceptación de tales fronteras.

Nada de lo establecido en el presente documento constituirá o se considerará una limitación o renuncia a los privilegios e inmunidades del Banco Mundial, los cuales se reservan específicamente en su totalidad.

#### Derechos y autorizaciones

El material de esta obra está sujeto a derechos de autor. Debido a que El Banco Mundial alienta la difusión de su conocimiento, este trabajo puede ser reproducido, en su totalidad o en parte, para fines no comerciales, siempre y cuando se cite esta obra.

Cualquier consulta sobre derechos y licencias, incluyendo derechos subsidiarios, deberá dirigirse a Publicaciones del Banco Mundial, el Grupo del Banco Mundial, 1818 H Street NW, Washington, DC 20433, EE.UU.; fax: 202-522-2625, e-mail: [pubrights@worldbank.org](mailto:pubrights@worldbank.org).

Agradecemos la contribución de Paulette Castel, Luis Castro, María Bru, Miguel Sarabia, Cristina Medina y Nelson Gutiérrez quienes contribuyeron para la redacción del presente documento; así como de la Vicepresidencia de la República del Ecuador y la Secretaría Técnica de Discapacidades.

ISBN: 978-9942-8504-0-9

Diseño, diagramación e impresión: Patricio Criollo, Grupo Impresor

Edición del texto: Nadesha Montalvo

Banco Mundial, Quito, Ecuador, 2013.

# CONTENIDO

Resumen	7
Introducción y motivación del reporte	9
Capítulo 1: Panorámica de la discapacidad en Ecuador	11
Métodos de identificación y evaluación de la discapacidad	12
1. Registro del CONADIS	12
2. Estudio Biopsicosocial Manuela Espejo	13
Características de las personas con discapacidad	14
Capítulo 2: Respuesta del Estado	21
Un nuevo marco institucional	22
La Misión Manuela Espejo	22
Respuestas a través de los Centros de Atención Integral	24
1. Atención sanitaria y ayudas técnicas	24
2. Soluciones habitacionales	25
3. Bono Joaquín Gallegos Lara	27
4. Ortesis y Prótesis	30
5. La detección de discapacidades auditivas	31
6. La detección de discapacidades visuales	32
7. Tamizaje (screening metabólico neonatal)	32
8. Un marco legal particular	32
a. Integración Laboral	33
b. Educación	34
Cambio de actitud de la sociedad hacia la discapacidad	36
Capítulo 3: Una aproximación a los logros	39
Un primer ejercicio de evaluación de impacto para el programa Manuela Espejo	40
Los modelos a estimar	41
1. Ayudas técnicas de la Misión	42
2. Empleabilidad y escolaridad	44
3. Vivienda y acceso a servicios básicos	44
4. Programa Joaquín Gallegos Lara	45
Capítulo 4: Lecciones aprendidas y desafíos a futuro	51
REFERENCIAS	57
ACRÓNIMOS	59
ANEXOS	61

# ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Nivel de criticidad de las personas registradas por la Misión Manuela Espejo	17
Tabla 2: Misión Manuela Espejo causas de discapacidad	19
Tabla 3: Vicepresidencia del Ecuador-inversión y gastos de discapacidad 2009-2012	21
Tabla 4: Estudio Biopsicosocial Manuela Espejo (Misión Manuela Espejo, fase 1)	23
Tabla 5: Misión Manuela Espejo respuesta, creación de los Centros de Atención Integral y entrega de ayuda técnicas	25
Tabla 6: Implementación de soluciones habitacionales con accesibilidad	26
Tabla 7: Sistema de acogida a personas con discapacidad severa-Misión Joaquín Gallegos Lara	28
Tabla 8: Integración social y mejoramiento de la movilidad y autonomía	31
Tabla 9: Detección temprana y escolar de discapacidades auditivas	31
Tabla 10: Detección temprana de la discapacidad visual	32
Tabla 11: Tamizaje neonatal-programa Con Pie Derecho	33
Tabla 12: Integración laboral	33
Tabla 13: Centros de Servicios de Integración Laboral	35
Tabla 14: Matrícula actual de los niños con discapacidades	35
Tabla 15: Número de casos que no cumplen los criterios de severidad de la discapacidad y criticidad socioeconómica	47

# RESUMEN

La estrategia desarrollada en el tema de discapacidad por el gobierno ecuatoriano en los últimos seis años se ha basado en dos pilares: el desarrollo de la intervención estatal eficaz a través de la implementación de la Misión Manuela Espejo y las reformas estructurales; y el fortalecimiento de la sociedad civil a través de una mayor participación de las personas con discapacidad en los procesos de toma de decisiones políticas, la planificación y la gestión de los asuntos públicos.

En lo que tiene que ver con la eficacia de la respuesta estatal, el estudio aquí muestra los pasos desarrollados en materia de sistemas de información y certificación de las personas con algún grado de discapacidad, con su respectivo diagnóstico psico-social, que han sido la base de una rápida expansión de la cobertura de los programas.

En términos de identificación de las causas principales de las discapacidades, se ha logrado determinar que la discapacidad intelectual estaría asociada a problemas durante el período pre y perinatal (74%), mientras las no intelectuales estarían asociadas a morbilidad diversa (50%) y accidentes (27%). También se ha observado una mayor incidencia de pobreza entre las familias con algún miembro con discapacidad (26% mayor que los hogares pobres sin personas con discapacidad). En base de este mapa de identificación, se logró intervenir hasta 2012 a cerca del 63% de las personas discapacidad motora (92% de los casos críticos). La intervención programática ha

mostrado resultados positivos, el más importante es la reducción de la pobreza por ingresos entre las familias con personas con discapacidad severa.

El estudio también identifica algunos desafíos en materia de focalización de las intervenciones, la articulación con salud tomando en cuenta la necesidad de contar con protocolos de atención en los tipos de discapacidad de mayor prevalencia; y con el sector educación para la identificación temprana de discapacidad visual y auditiva. Y en el caso de la protección económica, si bien es donde la política gubernamental exhibe mejores resultados, queda pendiente la tarea de generación de oportunidades para incentivar la asistencia a escuelas regulares, en educación y promoción de la empleabilidad y el emprendimiento económico adecuado a las capacidades especiales de esta población.

Un elemento fundamental para que la nueva institucionalidad prevista en la ley pueda absorber los programas desarrollados deberá ser preservar y potenciar la columna vertebral de este proceso, que es el Sistema de información, identificación y certificación como condición necesaria para la sostenibilidad del trabajo estatal. Adicionalmente, es importante la definición clara de los indicadores de resultado final de cada una de las intervenciones que permita un mejor nivel de monitoreo y análisis de impacto sobre las dimensiones epidemiológicas y sociales en los cuales estos programas y políticas pretenden incidir.

# INTRODUCCIÓN Y MOTIVACIÓN DEL REPORTE

Hasta comienzos del año 2000, en 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, apenas existía información precisa sobre su número, su situación, sus características o sus carencias, más allá de los resultados del censo o algunas encuestas. En 1996, la Universidad Central estimó que alrededor de 1,6 millones de personas, el 13,2% de la población en Ecuador, tenía algún tipo de discapacidad y la encuesta de hogares del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC) de 2004 encontró un número similar de personas con discapacidad (12,1% o 1,6 millones aproximadamente).

Esta situación de exclusión y falta de información estaba relacionada con la debilidad y la fragmentación institucional, ya que únicamente existían “Direcciones de discapacidad” en algunos ministerios dedicadas a atender a las personas con discapacidad, pero contaban con escasa coordinación o presupuesto. En este contexto, la sociedad civil, a través del Consejo Nacional Igualdad de Discapacidades (CONADIS), creado en 1992, asumió un papel esencial en el desarrollo de las políticas de discapacidad, en especial la tarea de identificación individual de este grupo vulnerable y la sistematización de sus necesidades y la vigilancia del cumplimiento de sus derechos.

La sociedad civil ha jugado un rol fundamental en las políticas de inclusión en Ecuador a través de la participación de las Federaciones Nacionales.

El CONADIS es un organismo autónomo de carácter público y compuesto en un 50% por el Estado a través de los ministerios que se ocupan de algún modo de actividades relacionadas con la discapacidad, y el otro 50% por las distintas federaciones de y para personas con

discapacidad como representantes de la sociedad civil. Desde su creación, el CONADIS se convirtió en la principal institución que abogaba por el establecimiento de políticas públicas de discapacidad en el Ecuador. En este sentido, el CONADIS fue nombrado el organismo responsable de definir los criterios para la certificación, la supervisión del proceso de identificación y mantenimiento de un registro de las personas con discapacidad, así como de su carnetización, este último, un hecho fundamental para el avance en las políticas de inclusión, ya que el primer paso siempre es contar con la información suficiente sobre las personas con discapacidad. Desde su creación, el CONADIS avanzó considerablemente en el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad y fue un actor especialmente activo en temas como la inclusión laboral.

El papel del CONADIS fue fundamental en la ampliación del Bono de Desarrollo Humano (BDH), una transferencia monetaria condicionada a familias pobres, y en el que caso que nos ocupa, además, a las personas con discapacidad. La normativa estableció conceder el BDH (en su modalidad para personas con discapacidad) en función del porcentaje de discapacidad (igual o mayor al 30%) determinado por el CONADIS.

Los beneficiarios debían encontrarse además bajo la línea de pobreza establecida primero por el Sistema de Identificación y Selección de Beneficiarios de Programas Sociales (SELBEN) del entonces Ministerio de Bienestar Social y después por el Registro Social, un catastro nacional de información con la clasificación socio-económica de las familias y personas potenciales beneficiarias de los programas y proyectos sociales del Estado. Actualmente este registro es manejado por el Ministerio Coordinador de Desarrollo Social.

La política de inclusión de las personas con discapacidad se eleva a prioridad nacional con la suscripción por parte de Ecuador de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo en 2007. Posteriormente, cuatro hitos fundamentales marcarían los avances en materia de marco legal y político estratégico para promover y fortalecer la protección de los derechos de las personas con discapacidad:

- la ampliación de los derechos de las personas con discapacidad y su exigibilidad en la nueva Constitución.
- el lanzamiento del programa “Ecuador sin Barreras” como política de Estado, con el objetivo de dar respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad y de asegurar que sus derechos sean respetados.
- la aplicación programática de esta política, a cargo del naciente Programa Manuela Espejo en 2008; y
- la aprobación de la Ley Orgánica de Defensa de los Derechos e Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad.

Estos avances en lo normativo lograron involucrar a las personas con discapacidad en los procesos políticos y de toma de decisiones sobre ellos, en especial en temas

relacionados con la accesibilidad, la protección económica y el empleo. Todo este complejo y rico proceso no ha podido ser sistematizado y evaluado por la vertiginosidad de la implementación programática, razón por la cual la Vicepresidencia del Ecuador solicitó al Banco Mundial el apoyo técnico para sistematizar y evaluar su programa emblemático Manuela Espejo y en general el proceso de inclusión de las personas con discapacidad en la política pública ecuatoriana.

Para cumplir este cometido se recopiló la información existente, lo que sirvió como base para presentar los siguientes resultados: la primera parte se concentra en detallar el proceso de identificación y certificación de las personas con discapacidad, como la columna vertebral del diagnóstico psicosocial realizado. Ésta es a su vez la fuente para diseñar una respuesta política, que es presentada en la segunda parte del reporte, incluyendo una aproximación a su racionalidad, cobertura y costo fiscal. La tercera parte está dedicada a examinar los logros alcanzados, que actualmente pueden ser detectados a partir de la línea de base de intervención, así como propuestas concretas para obtener fundamentalmente los resultados de impacto en términos de ingreso, escolaridad y activos. Por último, se han incluido los principales desafíos que enfrentaría la sostenibilidad de tan rico proceso a la luz de las principales recomendaciones existentes en el Informe Mundial sobre Discapacidad.

# CAPÍTULO 1

## Panorámica de la discapacidad en Ecuador

No existe una única definición de discapacidad y tampoco una única metodología para medirla. Cada evaluación de la discapacidad en un país es, por lo tanto, dependiente de los métodos empleados y también de los objetivos del ejercicio que se pueden apuntar en un estudio académico o en la elaboración de un instrumento de políticas públicas. Por esas razones, en Ecuador como en otros países, los datos sobre la discapacidad varían mucho. Este capítulo repasa esas distintas medidas y, en este marco conceptual, subraya la originalidad de la metodología del estudio biopsicosocial elegido para diseñar las nuevas políticas de discapacidad en Ecuador, donde la Vicepresidencia de la República apuntó a registrar en todo el país a las personas con discapacidad y sus demandas básicas insatisfechas.

Como lo subraya el Informe Mundial sobre la Discapacidad (Organización Mundial de la Salud–Banco Mundial 2011), “la discapacidad es multidimensional y se mantiene como un tema de discrepancia”. Inicialmente observada desde una perspectiva individual y médica, ahora la discapacidad se la considera dentro de un marco conceptual biopsicosocial que integra la interacción dinámica entre las condiciones de salud y los factores del contexto tanto personal como ambiental. En consecuencia, las medidas operacionales de discapacidad varían según el objetivo, los aspectos de la discapacidad examinados (deficiencias, limitaciones de la actividad, restricciones de participación, condiciones de salud conexas, factores ambientales), las expectativas respecto al funcionamiento de la institucionalidad que atiende a

estas personas y la fuente de información. Por esas razones en Ecuador, como en otros países, los datos sobre la discapacidad varían en función del enfoque utilizado.

Dos instituciones realizaron **una medición estadística de la prevalencia de la discapacidad mediante encuestas**, la Universidad Central del Ecuador en 1996 y el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC) en 2004. Estas encuestas recopilaban datos sobre las deficiencias de las personas en Ecuador y su consecuente impacto en sus capacidades para realizar actividades consideradas normales como el aprender, hablar, caminar o alguna otra actividad. El estudio del INEC investigó además hasta qué punto los factores ambientales de esas personas, como el acceso al entorno físico, las actitudes negativas de los demás, la falta de políticas y de servicios adaptados, entre otros, restringían sus capacidades de participar en la sociedad, ya sea en el mercado de trabajo, la educación, la información o comunicación, el transporte, entre otros<sup>1</sup>. De acuerdo con el estudio del INEC de 2004, 1.608.334 personas, el 12,1% de la población del Ecuador, reportaban algún tipo de discapacidad.

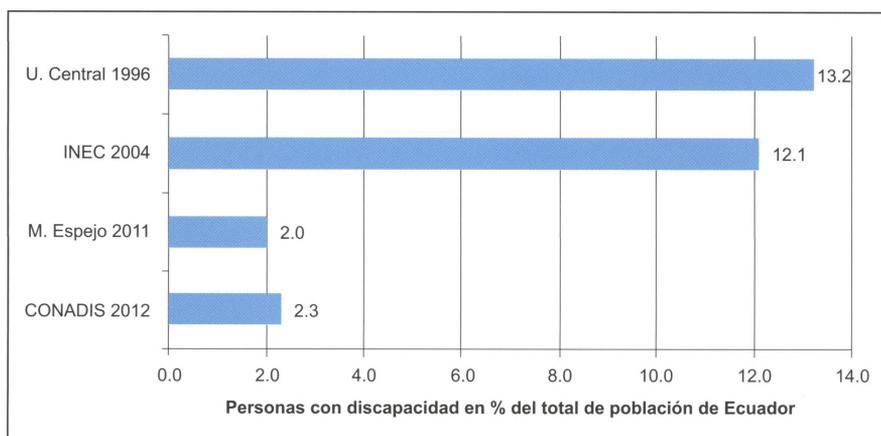
Desde su creación, el Consejo Nacional Igualdad de Discapacidades CONADIS también implementó un registro de personas con discapacidad que incluye medición de niveles o grados de discapacidad. Este sistema de certificación está vigente. Por su parte, la Vicepresidencia de la República realizó un estudio biopsicosocial (investigación - acción participativa) mediante la Misión Manuela Espejo, que tuvo como objetivo identificar a las personas que sufrían de alguna discapacidad y realizar su atención inmediata. Finalmente, el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social

<sup>1</sup> Los resultados de esta encuesta de información muy rica sobre la discapacidad fueron, sin embargo, apenas explotados. La base de datos está disponible en el sitio web del INEC.

(IESS) distribuye, bajo ciertas condiciones, pensiones de invalidez a sus afiliados<sup>2</sup>. El Gráfico 1 contiene los datos sobre prevalencia según las fuentes de información mencionadas.

realiza una vez que las medidas terapéuticas prescritas se han aplicado y tiene en cuenta que hay un período de espera antes de que la deficiencia pueda ser considerada permanente.

**Gráfico 1: Metodologías diferentes. Tasa de prevalencia de la discapacidad**



Fuente: CONADIS, INEC, Programa Manuela Espejo

## Métodos de identificación y evaluación de la discapacidad

### 1. Registro del CONADIS

A partir de la emisión de Ley de Discapacidad de 1992, el CONADIS gestiona el registro oficial de las personas con discapacidad a quienes el Estado debe brindar atención especializada y protección. **El proceso de evaluación utiliza los procedimientos desarrollados en España en 1999<sup>3</sup>** en base a las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) sobre la valoración de la discapacidad y la guía de evaluación de las deficiencias permanentes de la Asociación Americana de Medicina, que asigna niveles de discapacidad en porcentajes en base al conjunto de limitaciones que disminuyen la capacidad de una persona para realizar las actividades de la vida diaria. Este sistema considera cuatro niveles de limitación: leve entre 1 y 24%, moderada entre 25 y 49%, grave entre 50 y 75% y muy grave de 75% y más. La evaluación se

En Ecuador, el CONADIS registra a las personas con **un nivel global de discapacidad física, mental y/o sensorial, congénita o adquirida, previsiblemente de carácter permanente del 30% o más**, con limitaciones moderadas, graves y muy graves. El pedido de certificación es voluntario y requiere que las personas interesadas pidan ser evaluadas por los médicos acreditados en centros de salud públicos o privados o en cualquiera de las cuatro oficinas del CONADIS. El proceso de calificación tiene en cuenta que la discapacidad se refiere a la interacción entre las personas con una condición de salud y los factores personales y ambientales (material, cultural y social) que impiden una adecuada integración en la sociedad. Por lo tanto, el proceso de evaluación incluye también a **trabajadores sociales** que valoran el papel de la familia, así como los factores económicos, laborales, culturales y ambientales que pueden limitar la integración de la persona. Estos factores son, sin embargo, evaluados sólo para las personas con un nivel de impedimento físico, mental o intelectual del 25% o superior. El grado adicional de discapacidad resultante

<sup>2</sup> El Instituto de Seguridad Social de Ecuador (IESS) evalúa la incapacidad laboral para otorgar pensiones de invalidez. Esas regulaciones, actualizadas en 2010, consisten en una tabla de correspondencia entre los grados de incapacidad laboral y las enfermedades profesionales y deficiencias tomadas en consideración. El IESS cubre una porción de la fuerza laboral (1.486.159 personas en 2013, es decir 21,1% de la población). Por ello, el número de beneficiarios de pensión de invalidez es bajo (16.197 personas, IESS 2007).

<sup>3</sup> Real Decreto 1971/1999, España. Consiste en una lista extensa basada en las recomendaciones de la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad (CIDDM, Organización Mundial de la Salud) y los criterios para la evaluación de la discapacidad permanente de la Asociación Americana de Medicina. Disponible en [http://noticias.juridicas.com/base\\_datos/Admin/rd1971-1999.html](http://noticias.juridicas.com/base_datos/Admin/rd1971-1999.html).

de esa evaluación no puede aumentar el índice de discapacidad inicial por más de 15 puntos porcentuales.

## 2. Estudio Biopsicosocial de la Misión Manuela Espejo

La Misión Manuela Espejo (la Misión) utilizó una metodología diferente al CONADIS tanto para identificar como para evaluar a las personas con discapacidad. El objetivo principal de la Misión para diseñar políticas de discapacidad efectivas era obtener un acercamiento a las personas con discapacidad en el país y conocer sus necesidades de asistencia sanitaria, ayudas técnicas, rehabilitación y apoyo socio-económico. Reconociendo que por temor al estigma, falta de conocimiento, aislamiento, pobreza o abuso, **muchas personas con discapacidad en el Ecuador eran invisibles**, la Misión adoptó una nueva estrategia de identificación inspirada en la experiencia cubana.

Con apoyo de personal técnico cubano, la Misión Manuela Espejo empleó entonces la metodología utilizada en la caracterización epidemiológica de investigación-acción participativa a libre demanda de las personas con discapacidad que deseaban ser estudiadas. La metodología incluyó criterios de inclusión de “discapacidades mayores” (referirse al cuadro 1) y las personas con discapacidades “menores” y temporales fueron excluidas.

El estudio incluyó preguntas para conocer la condición de vida de las personas con discapacidad.

Hubo un esfuerzo importante en el tema de discapacidad intelectual<sup>4</sup>.

Hay que precisar que esta evaluación no conduce, como en el caso del CONADIS, a una cuantificación de la

discapacidad de la persona. Tampoco considera de forma explícita los factores ambientales, aunque se incluye una evaluación de su situación socio-económica. En suma, es un estudio epidemiológico de identificación de las personas con discapacidad.

En el Estudio Biopsicosocial, la Misión visitó todos los hogares del país en donde se identificaron personas con discapacidad a través de las autoridades locales, las asociaciones de personas con discapacidad y que por sí mismas o sus familiares admitieron mediante consentimiento ser estudiadas. Se desarrolló una campaña de información previa que informó a la población sobre la llegada de la Misión, aconsejando colocar una bandera blanca en cada hogar. Desde junio de 2009 hasta diciembre de 2010, la Misión atendió a 293.743 personas con discapacidad, de ellas 71.417 personas presentaron discapacidad intelectual (24% de la población estudiada) y 222. 326 personas agruparon personas con el resto de discapacidades (76% de la población). Por tanto la prevalencia de discapacidad en este estudio se determinó en 20,28 por mil habitantes (2,03%). Datos del Estudio Biopsicosocial Manuela Espejo.

Para evaluar las deficiencias y revelar las discapacidades asociadas, la Misión contó con equipos constituidos por varios especialistas: un médico ecuatoriano y dos especialistas cubanos (un psicopedagogo y un técnico en genética comunitaria). La Misión además contó con el apoyo de un grupo multidisciplinario de enfermeras y de médicos en neurofisiología, otorrinolaringología, fisiatría, neuropediatría y psicólogos.

La comparación del perfil de las personas registradas en las bases de datos del CONADIS, la Misión Manuela Espejo y el Registro Social permite entender mejor la caracterización de las personas con

### Cuadro 1: Misión Manuela Espejo criterios de inclusión

#### Criterios de inclusión del estudio de caracterización epidemiológica de las personas con discapacidad en Cuba

**Discapacidad físico-motora:** parálisis de una extremidad superior o inferior; hemiplejía, paraplejía o tetraplejía; amputación de miembros superiores o inferiores; trastornos en la coordinación de movimientos (involuntarios, temblores) y tono muscular (aumento o disminución); trastornos graves del sistema nervioso

<sup>4</sup> A modo de ejemplo tres preguntas formuladas por la Misión Manuela Espejo: (a) ¿tiene discapacidad permanente de más de un año? (b) ¿la discapacidad es intelectual, físico-motora, visual, auditiva, mental? (c) ¿asiste actualmente a un establecimiento de educación especial?

(distrofias musculares, trastornos graves de la marcha); alteraciones del sistema osteomio articular o ausencias de miembros u otra región anatómica, deformidades graves de la columna vertebral. Enanismo, alteraciones desfigurativas severas.

**Discapacidad Intelectual:** leve, moderada, severa y profunda. Trastorno del Espectro Autista.

**Discapacidad visual:** ceguera (personas que no tienen percepción de luz en ninguno de los dos ojos); débiles visuales (baja visión): personas con una grave deficiencia visual, no susceptible a tratamiento quirúrgico y que para ver de cerca requieren el uso de gafas con cristales o lupas con una potencia no menor a cuatro dioptrías.

**Discapacidad auditiva:** sordera (discapacidad para percibir cualquier sonido); hipoacúsicos (personas con diferentes niveles de pérdida de la audición que requieren del uso de prótesis auditivas, audífonos).

**Discapacidad mental:** psicosis (esquizofrenia, parafrenias y trastornos bipolares); demencias (cualquier tipo de enfermedad de Alzheimer, y demencias vasculares y mixtas).

**Discapacidad orgánica o visceral:** Insuficiencia Renal Crónica. Solo se contempló en la que existía criterio de diálisis.

**Discapacidad mixta o múltiple:** cuando las personas están afectadas por dos o más tipos de discapacidad. Sordo-Ceguera, (discapacidad que se estudió como entidad propia, definida cuando la persona es ciega o débil visual asociada a una pérdida auditiva moderada o profunda).

Se excluyeron las personas con: discapacidad menor; discapacidad temporal; discapacidad somática o visceral (excepto la Insuficiencia Renal Crónica).

discapacidad en el país. El Registro Social es un catastro nacional de información que permite identificar la clasificación socio-económica de las personas potencialmente beneficiarias de programas de protección especial del Estado<sup>5</sup>.

Con sus respectivos enfoques, el CONADIS y la Misión Manuela Espejo levantan registros diferentes. El CONADIS hasta 2012 y la Misión Manuela Espejo hasta 2010, registran 365.761 y 293.743 personas respectivamente, es decir, una prevalencia del 2,3% y 2,03% de discapacidad en el Ecuador. Estas cifras son cercanas pero, como se explica en detalle más adelante, estas instituciones atendieron a diferentes personas. No obstante, hay personas que aparecen en ambos universos. El 44% del CONADIS aparece también en Manuela Espejo y el 57% de Manuela Espejo aparece también en CONADIS. Si se toman en cuenta las listas del Registro Social, el 37,4% de las personas registradas por la Misión Manuela Espejo no están en un hogar que forma parte del Registro Social. (A partir del año 2013 el Registro Social inició la campaña de actualización de datos).

Por su parte, el informe de la Vicepresidencia reporta que de un total de 293.743 personas identificadas, 45.000, el 15,3%, no tenía cédula de identidad, por lo que se procedió a cederlas mediante el Registro Civil. (Vicepresidencia 2012d). Al momento de realizar el presente estudio, la base de datos de la Misión incluía todavía 23.177 personas sin cédula. En tanto este documento es un paso preliminar en Ecuador para cualquier registro oficial, **la Misión Manuela Espejo permitió identificar a personas con discapacidad que eran hasta entonces invisibles a las intervenciones de políticas públicas.**

## Características de las personas con discapacidad

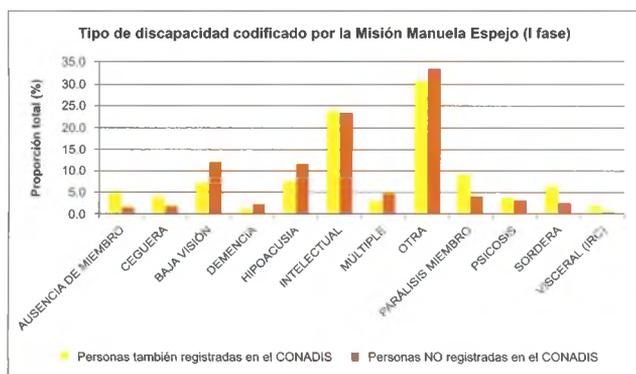
### Tipo de discapacidad

La Misión Manuela Espejo identificó a las personas con discapacidad en base a los criterios de inclusión detallados

<sup>5</sup> Ministerio Coordinador de Desarrollo Social.

en el cuadro 1. El Gráfico 2 compara la distribución de estos tipos de discapacidad entre las personas atendidas por la Misión ya registradas en el CONADIS y aquellas que no lo estaban y fueron identificadas y atendidas por la Misión. Las dos distribuciones son similares con la diferencia de que en los registros nuevos de personas con discapacidad identificadas por la Misión se observan más casos de deficiencias visual y auditiva.

**Gráfico 2: Misión Manuela Espejo y CONADIS. Distribución por grado de discapacidad**

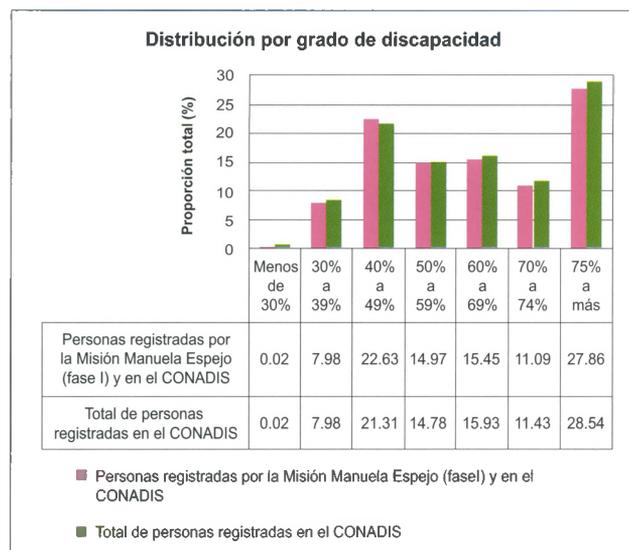


Fuente: Sistema de Información Manuela Espejo (SIME)

### Grado o nivel de discapacidad

Si bien la base de datos de la Misión Manuela Espejo solamente tiene indicaciones sobre el tipo de

**Gráfico 3: Misión Manuela Espejo y CONADIS. Distribución por grado de discapacidad**



Fuente: SIME

discapacidad de las personas, mas no el grado de discapacidad, es posible observar este dato en base a la información del grupo de personas atendidas por la Misión que también habían sido identificadas por el CONADIS. (Gráfico 3).

### Género, edad y residencia

En el grupo de registros nuevos identificados por la Misión Manuela Espejo como personas con discapacidad, hay más mujeres (55,4% y 44,5% para los hombres).

Sobre la distribución etaria, este dato existe solamente para 268.388 personas de un total de 270.879. Los registros de la Misión indican que estas personas son **mayoritariamente adultos mayores (65 años y más, 50,6%)**. Del porcentaje restante, el 22% de las personas son adultos (31 a 65 años); el 10,8% son jóvenes (18 a 30 años); el 7,6% son adolescentes (12 a 17 años) y el 9% son niños (0 a 11 años). La comparación de esta distribución con la del grupo de personas atendidas por Manuela Espejo y ya registradas por el CONADIS refuerza la idea de que los adultos mayores son el grupo con más casos nuevos (ver Gráfico 4).

La identificación de nuevas personas con discapacidad tiene efectos potenciales en la prevalencia de la discapacidad a nivel territorial. Pese a no contar con la distribución geográfica total de las personas ni según CONADIS ni según la Misión Manuela Espejo<sup>6</sup>, la identificación de nuevas personas por parte de la Misión

**Gráfico 4: Misión Manuela Espejo. Edad de las personas con discapacidad**



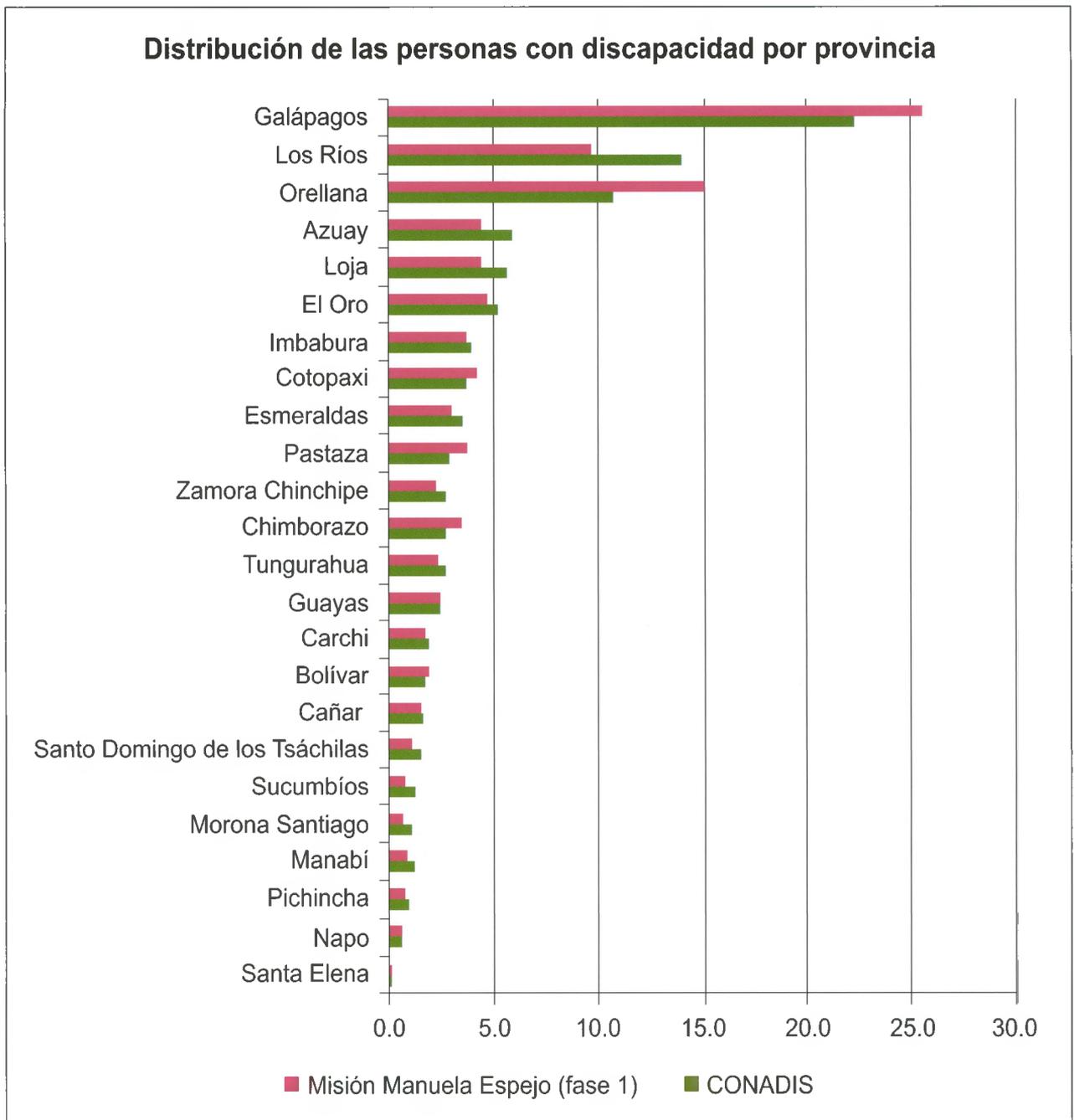
Fuente: SIME

<sup>6</sup> Existen datos en CONADIS para el 70.6% de los datos, y en Manuela Espejo para el 73.4%.

no altera la configuración general de provincias con el mayor número de personas con discapacidad. Sin embargo, cabe señalar que en las provincias de Chimborazo, Pastaza, Orellana y Santa Elena, por cada 10 personas antes identificadas en el CONADIS, existen

al menos tres personas nuevas identificadas por la Misión. En contraposición, en las provincias de Morona Santiago, Los Ríos y Sucumbíos por cada 10 personas que identificó la Misión, existen al menos tres más que habían sido identificadas previamente por el CONADIS.

**Gráfico 5: Distribución por provincia de las personas con discapacidad. Misión Manuela Espejo (fase 1) y CONADIS**



## Condiciones socio-económicas

Por último, la Misión clasificó a las personas identificadas en tres categorías de “criticidad” dadas las deficiencias físicas y la situación socio-económica evaluada (crítica, muy crítica y no crítica). Los resultados en la Tabla 1 muestran que el nivel de criticidad es mayor en los grupos identificados como nuevos (personas que no

Dada la poca cantidad de datos disponibles en el rubro del ingreso y los problemas siempre asociados a su registro y origen, es necesario comparar estas condiciones con los datos del Registro Social. En éste, la variable que resume las condiciones de pobreza asociada al consumo de las personas es un índice que va de 0 a 100, creado en base a variables observables de pobreza<sup>8</sup>. Los dos primeros quintiles de este

**Tabla 1: Nivel de criticidad de las personas registradas por la Misión Manuela Espejo**

	Total de personas registradas Misión M. Espejo Fase 1 (270.879)	Registros nuevos (fase 1)	
		No registradas en el CONADIS (12.559)	No identificadas en el Registro Social (104.258)
Muy crítico	8.8%	15.5%	29.7%
Crítico	37.9%	30.6%	18.6%
Normal	47.6%	41.7%	37.2%
Sin información	5.6%	12.2%	14.5%
Total	100.0%	100.0%	100.0%

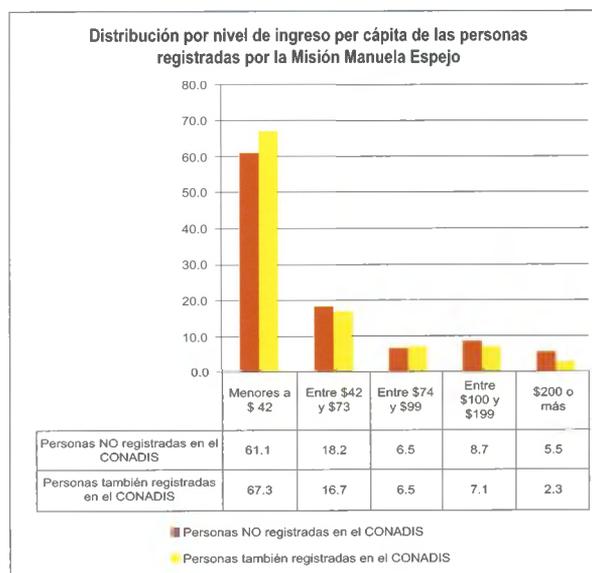
Fuente: SIME

constaban en Registro Social o en CONADIS y que la Misión logra registrar), siendo el valor general de la gran criticidad el 8,8%, frente al 15,5% en los casos de nuevos registros no identificados antes por CONADIS y 29,7% frente a las personas no identificadas en la base del Registro Social.

La base de datos de la Misión Manuela Espejo reporta en ciertos casos también el nivel de ingreso de la familia<sup>7</sup>. En base a esta información, el Gráfico 6 muestra la distribución del ingreso per cápita de las familias cuyo miembro fue registrado por la Misión Manuela Espejo. Los dos primeros grupos están definidos en relación a la línea de pobreza y extrema pobreza definida por consumo y actualizada a precios de 2011 por ingresos del INEC. Las personas identificadas como registros nuevos por la Misión tienen ingresos similares a las personas identificadas por CONADIS. Se observa en ambos grupos que, al menos 6 de cada 10 personas viven en la extrema pobreza. En ambos, no menos del 80% de las personas viven debajo de la línea de pobreza de 73 dólares per cápita al mes.

puntaje (valores menores a 30) son identificados como pobres, siendo el quintil 1 pobreza extrema y el 2

**Gráfico 6: Misión Manuela Espejo ingreso per cápita de la familias**



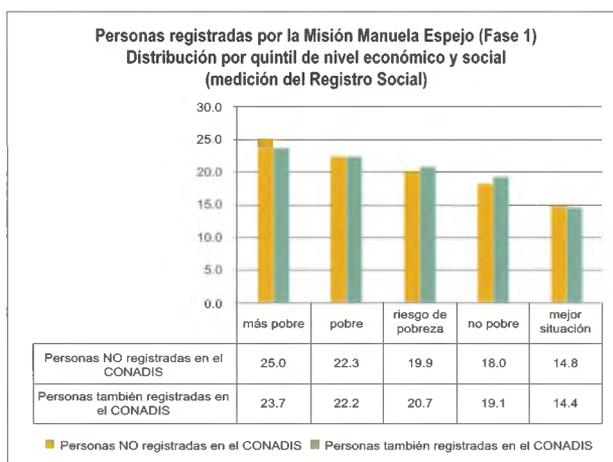
Fuente: SIME

<sup>7</sup> Existen datos de ingreso para 43.782 personas gracias a los registros Manuela Espejo. De este número, quedan efectivamente 33.084 datos de ingreso per cápita ya que no existe el número de miembros del hogar para todos los datos (esta variable proviene del Registro Social).

<sup>8</sup> El índice del Registro Social se obtiene al aplicar un método clasificador de componentes principales no lineales, siendo la variable a clasificar la pobreza medida por consumo en base a la encuesta de condiciones de vida 2006, y las co-variables de clasificación: variables de composición del hogar, escolaridad, localización, necesidades básicas, vivienda y activos del hogar.

pobreza. El tercer quintil es interpretado como población en riesgo de entrada a la pobreza. El quintil 4 y 5 se encuentran fuera de la condición de pobreza. Bajo este esquema, tanto los nuevos casos identificados por la Misión, como las personas con discapacidad antes ya registradas por el CONADIS poseen estructuras de composición económica similar. Esta medida muestra que al menos, cuatro de cada 10 personas viven en familias pobres y dos están en riesgo de pobreza. Por lo que la pobreza medida por esta fuente reporta que seis de cada 10 personas son potencialmente pobres, dos personas menos que cuando la evaluación se centra en ingresos.

**Gráfico 7: Personas registradas por la Misión Manuela Espejo. Nivel económico y social por quintil**

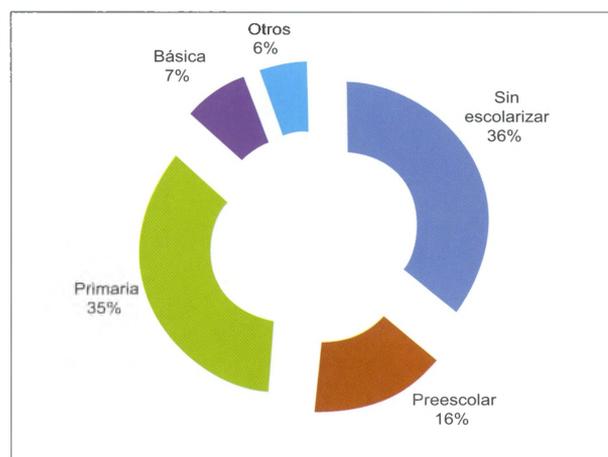


Fuente: SIME

El bajo nivel económico promedio de las personas con discapacidad estaría asociado **con pocos años de educación y bajo nivel de participación laboral**. El análisis de la base de datos de las personas registradas por la Misión Manuela Espejo indica un promedio de años de escolaridad de 3,4 años, cuando el promedio nacional según el Censo de 2010 es nueve años; 15,4% de las personas con discapacidad de 15 años o más reportan tener una actividad laboral; 15,6% reportan recibir un ingreso laboral o de renta. El informe de la Vicepresidencia sobre la Misión (2012d) reporta sin embargo una tasa de participación laboral mucho más baja. El informe señala que solamente el 5,7% del total de las personas con discapacidad tiene trabajo. En lo que se refiere a la educación, el informe indica (ver Gráfico 8) que solamente el 6% de las personas con discapacidad alcanzaron secundaria o niveles de

educación más altos; el 36% no tienen ningún tipo de educación formal.

**Gráfico 8: Misión Manuela Espejo nivel de educación de las personas con discapacidad**



Fuente: Vicepresidencia (2012d)

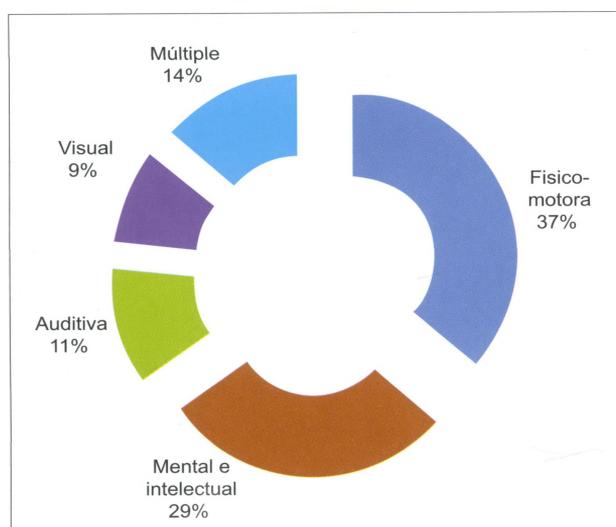
### Prevalencia, tipos y causas de discapacidad

Los equipos de la Misión realizaron un levantamiento detallado de las características de las personas con discapacidad y de su entorno socio-económico. Solamente una parte de estas variables están actualmente disponibles en la base de datos electrónicos de la Misión. Esta sección presenta el análisis de esos datos contenidos en el informe publicado por la Vicepresidencia sobre la Misión (2012d).

**La prevalencia de discapacidad para el país entero observado por la Misión es de 2,0%.** A nivel de provincias, las cuatro tasas de prevalencia más altas se encuentran en la región de la Sierra y son Bolívar (3,3%), Cotopaxi (3,2%), Chimborazo (3,1%) y Cañar (3,0%). La provincia de Zamora en el Oriente presenta también una tasa de prevalencia de 3,0%.

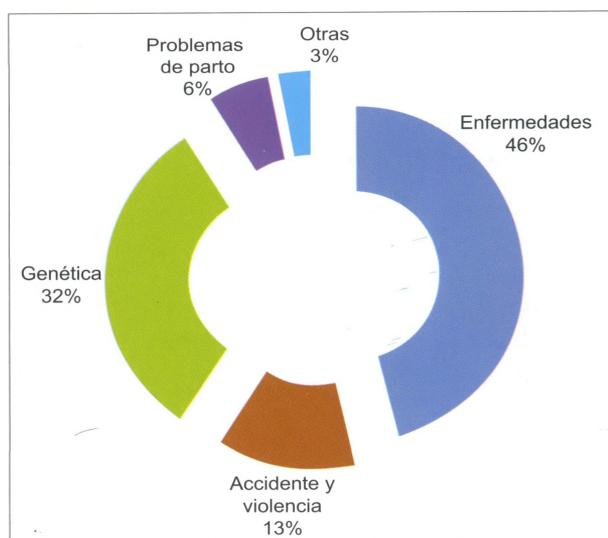
El Gráfico 9 muestra el porcentaje de las personas identificadas por la Misión por tipo de discapacidad. Las personas con discapacidad auditiva y múltiple se encuentran mayoritariamente en la región de la Sierra (55,2% y 52,5% respectivamente del total de las personas con ese tipo de discapacidad). Las personas con discapacidad intelectual físico-motora se encuentran mayormente en la región del Oriente (55,8% y 54,6%, respectivamente del total de las personas con este tipo de discapacidad).

**Gráfico 9: Misión Manuela Espejo tipo de discapacidad**



Fuente: Vicepresidencia (2012d)

**Gráfico 10: CONADIS causas de discapacidad**



Fuente: CONADIS

En cuanto a las causas de las discapacidades, los resultados de la Misión muestran la importancia de los factores prenatales (47,7% de los casos) y perinatales (33,8%) en las causas de la discapacidad intelectual (ver Tabla 2). Ello da cuenta de la importancia de implementar acciones preventivas en el grupo materno y neonatal.

Los datos del CONADIS también informan sobre las

causas para el conjunto de las personas registradas (que no es el mismo universo que las personas identificadas por la Misión). Por la importancia relativa de la discapacidad intelectual en la población, las causas genéticas son todavía muy importantes. Las causas relacionadas a enfermedades son, sin embargo, en proporción más relevantes (ver Gráfico 10).

**Tabla 2: Misión Manuela Espejo causas de discapacidad**

	Número de personas	En % total	Casos prenatales	Casos postnatales
<b>Prenatal</b>	<b>32.784</b>	<b>47,7</b>	<b>100,0</b>	
Genético	19.547	28,5	59,6	
Aberración cromosómica	8.092	11,8		
Multifactorial	8.233	12,0		
Monogénico	3.222	4,7		
Otros <sup>a</sup>	13.237	19,3	40,4	
<b>Perinatal<sup>b</sup></b>	<b>23.231</b>	<b>33,8</b>		
<b>Postnatal</b>	<b>8.162</b>	<b>11,9</b>		<b>100,0</b>
Infección	722	1,1		8,8
Herida	2.187	3,2		26,8
Enfermedades sistémicas	873	1,3		10,7
Otras enfermedades	4.089	6,0		50,1
Otros <sup>d</sup>	291	0,4		3,6
<b>Psicosis</b>	<b>1.019</b>	<b>1,5</b>		
<b>No determinado</b>	<b>3.490</b>	<b>5,1</b>		
<b>Total clasificado</b>	<b>68.686</b>	<b>100,0</b>		
No clasificado	2.731			
<b>Total</b>	<b>71.417</b>			

Fuente: Vicepresidencia (2012d) Notas: a / infecciones, uso de drogas, exposición a productos químicos, etc. b / malnutrición fetal, problemas respiratorios, infecciones, etc. c / meningitis, encefalitis d / envenenamiento con plomo, arsénico, drogas, violencia, abandono y falta de estimulación, etc.

# CAPÍTULO 2

## Respuesta del Estado

La estrategia impulsada por el gobierno Ecuatoriano con respecto a las discapacidades desde 2007 es el resultado de la interacción de un cambio internacional del paradigma hacia las personas con discapacidad y de la visión y la energía de la Vicepresidencia del Ecuador cuyo equipo logró el apoyo de todos los sectores y grupos de interés para concretar estos cambios.

**Un cambio de paradigma.** La dinámica tras la revisión integral de la estrategia sobre discapacidades en Ecuador surgió bajo la influencia del desarrollo de un nuevo marco legal: la nueva **Constitución de 2008** que recoge el espíritu de la Convención de 2007 de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. La Convención de la ONU establece un importante cambio de paradigma para las intervenciones públicas hacia las personas con discapacidad. De ser vistas

como "objetos" de caridad, de tratamiento médico y de protección social, esas personas pasan a ser "**sujetos**" con **derechos** con capacidad de reclamar esos derechos y de tomar decisiones para sus vidas de forma libre e informada, como cualquier miembro activo de la sociedad. Ecuador ratificó la Convención y concretó estos derechos en la Constitución de 2008 al establecer las obligaciones del Estado de garantizar la atención integral y la rehabilitación de las personas con discapacidad<sup>9</sup>.

La realidad de las condiciones de vida de un número importante de personas con discapacidad en Ecuador generó en el gobierno un sentido de urgencia en cuanto a la necesidades de intervenir e innovar. En base a este diagnóstico, el gobierno promulgó en el mismo año, el **Decreto de Emergencia 1188** por el que encarga a la Vicepresidencia, durante cinco años, hasta mayo de 2013, la labor de implementar una reforma integral de las políticas sobre discapacidades.

**Tabla 3: Vicepresidencia del Ecuador-inversión y gastos de discapacidad<sup>1</sup> 2009-2012**

PROYECTOS (ejecutados)	2009	2010	2011	2012	Total
Inversión y gastos de discapacidad por la Vicepresidencia (dólares)	1.785.251	33.068.788	70.931.654	123.085.170	228.870.863
Como % del PIB	0,003	0,06	0,11	0,17	0,311 <sup>2</sup>

Nota 1/ Incluye todos los gastos de la Vicepresidencia relacionados a los programas de la Misión Manuela Espejo, de Ecuador Alegre y de Tamizaje Neonatal 2/ en % del PIB 2012. Fuente: 2009, Vicepresidencia 2012a; 2010, Vicepresidencia 2012b; 2011, Vicepresidencia 2012c; 2012, Vicepresidencia 2013a.

<sup>9</sup> Art. 47, 48 and 49 ver Anexo 5.

**Cambio de estrategias.** A partir del año 2009, la Vicepresidencia desarrolló una nueva estrategia que permitió relacionar rápidamente diagnóstico y respuesta. Asimismo, consciente de que las personas con discapacidad sufren particularmente de estigmas, exclusión y falta de respeto de sus derechos, la Vicepresidencia buscó cambiar la visión de la discapacidad que tenía la sociedad ecuatoriana en general. La primera iniciativa dio lugar a toda una serie de políticas de Estado, empezando por **la Misión Manuela Espejo**. Con respecto al segundo objetivo, la Vicepresidencia se apoyó en la **sociedad civil y el CONADIS**. La voluntad política de cambio se tradujo también en un aumento importante de los recursos dedicados a la discapacidad. Durante el período 2009-2012, el gasto y la inversión en el ámbito de la discapacidad alcanzaron un total de 229 millones de dólares (aproximadamente 0,31% del PIB de 2012, ver Tabla 3).

Este incremento impresionante, en poco tiempo, de los recursos se realizó en un marco general de desarrollo de la inversión y políticas públicas en los sectores de la salud, la educación y la protección social cuyos montos asignados aumentaron también en forma significativa en relación al PIB de la nación, del 7% en 2008 al 10% en 2010 (CEPAL, 2013).

## Un nuevo marco institucional

El nuevo marco legal ecuatoriano estableció las condiciones necesarias para un fuerte impulso a las políticas de discapacidad. A través de los cambios normativos, la atención y la defensa de los derechos de las personas con discapacidad se convierten en una de las prioridades del Gobierno y política de Estado (Ecuador sin Barreras), que a través de la Vicepresidencia lleva a cabo una propuesta programática innovadora: el Programa Misión Solidaria Manuela Espejo. Esta estructura política y programática se ilustra en el gráfico.

El objetivo 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. Pero para fines de análisis en el presente estudio hemos clasificado los proyectos de acuerdo a la naturaleza de los resultados esperados en cada uno de ellos, enfatizando que los

Gráfico 11: Estructura política y programática



proyectos referidos al Censo y Diagnóstico Psico-social de las Personas con Discapacidad y el Programa de Comunicación y Sensibilización lo tratamos como ejes transversales al enfoque programático. Desde esta perspectiva de análisis, podemos dividir los proyectos en dos grandes grupos: el primero dirigido a la protección económica y social de los hogares con presencia de personas con discapacidad, y el segundo dirigido a la generación de oportunidades, mediante la articulación y acceso a los servicios de salud (preventivos y curativos), educación y promoción del empleo.

## La Misión Manuela Espejo

### Identificación

Para agilizar una atención más oportuna y más efectiva de las personas con discapacidad, el gobierno organizó la Misión Manuela Espejo en dos fases. La primera, junio 2009 a diciembre 2010, procedió a un **levantamiento sistemático en todo el país de un estudio de las personas con discapacidad y de sus necesidades básicas insatisfechas** (los criterios de identificación correspondientes se presentaron en el capítulo 1) con la localización geográfica exacta de esas mismas personas (o geo-referenciación). La segunda fase, hasta mayo de 2013, consistió en implementar las respuestas. En cada provincia, **Centros de Atención Integral (CAIME)** fueron creados para coordinar las operaciones con respecto a la atención de la salud, la entrega de ayudas técnicas, la implementación de soluciones de vivienda, la

distribución de transferencias monetarias, el apoyo social y, en general, la atención a las personas con discapacidad.

La primera fase de la Misión Manuela Espejo se realizó a lo largo de 22 meses desde junio de 2009 hasta noviembre de 2010. Con la ayuda logística de las Fuerzas Armadas, el apoyo del Ministerio de Salud y la cooperación técnica de Cuba, equipos de médicos, enfermeras y actores locales visitaron **todos los hogares donde se identificaron personas con discapacidad.**

Con el consentimiento de la persona con discapacidad o su familiar responsable, cada equipo de la Misión realizó un diagnóstico de la discapacidad y una investigación de la realidad socio-económica de la familia, así como un análisis de sus necesidades básicas insatisfechas. Un grupo informático se encargó del procesamiento de toda la información recogida en el **Sistema de Información Manuela Espejo (SIME)** con el fin de garantizar el proceso estadístico, incluso con fotografías y la geo-referenciación de cada persona.

El costo global del estudio biopsicosocial, incluyendo el costo del plan piloto que se realizó previamente en la provincia de Cotopaxi y las transferencias de los ministerios de Defensa y Salud, alcanzó 1.8 millones de dólares (ver Tabla 4). Considerando que se visitaron 1.286.331 hogares y se identificaron a 293.743 personas con discapacidad, el costo promedio por visita se ubica en aproximadamente 1,39 dólares por hogar visitado y 6,08 dólares por persona con discapacidad identificada.

## Un mapeo de las necesidades básicas urgentes: atención de salud, ayudas técnicas, vivienda y cuidado personal

Las características de las personas con discapacidad obtenidas a partir de los datos de la Misión se presentaron en el primer capítulo. En cuanto a las necesidades básicas insatisfechas, el estudio reveló muchos casos de difícil acceso a la atención de salud, de ámbito habitacional inadecuado o muy deteriorado y de aislamiento social.

En relación a la salud, los resultados de la Misión Manuela Espejo indican un **bajo acceso a la atención sanitaria.** De las 293.743 personas identificadas con nivel de discapacidad crítico y muy crítico:

- 163.946 (58,7%) tenían “capacidad de acceder a servicios médicos”
- 109.376 (37,2%) a servicios de farmacia
- 93.652 (31,9%) a servicios de odontología
- 51.349 (17,5%) a servicios de rehabilitación

El estudio encontró a 80.434 personas (27,4%) “en una situación de salud precaria”; 47.708 personas (16,2%, de los cuales, 17.976 sufrían discapacidad intelectual) no tenían control de esfínteres.

El estudio determinó también que las especialidades médicas de mayor demanda son:

- la oftalmología (21% de las personas)
- la geriatría (14,1%)
- la otorrinolaringología (11,4%)

**Tabla 4: Estudio Biopsicosocial Manuela Espejo (Misión Manuela Espejo, fase 1)**

PROYECTOS	2009 Ejecutado
Estudio biopsicosocial Misión Manuela Espejo Vicepresidencia (dólares)	<b>1.785.251</b>
Número de hogares visitados	1.286.331
Número de personas con discapacidad registradas	293.743
Costo promedio por hogar visitado (dólares)	1,39
Costo promedio por persona con discapacidad registrada (dólares)	6,08

Fuente: Vicepresidencia (2012a)

- la fisioterapia (8,7%)
- la ortopedia (8,3%)
- la urología (6,4%)
- la psiquiatría (6,0%)

Por último, la Misión Manuela Espejo evaluó 287.890 necesidades de dispositivos de ayuda técnica tales como bastones, zapatos ortopédicos, equipos y cojines para prevenir y controlar las úlceras de la piel, lentes correctivos, lupas especiales, medicamentos, aparatos ortopédicos, prótesis, audífonos, camas, sillas de ruedas, muletas, andadores o colchones (Vicepresidencia, 2012d).

Aparte de establecer un diagnóstico de necesidad de atención de la salud, la Misión buscó también identificar las necesidades básicas insatisfechas con respecto al ámbito de vivienda y el contexto económico y social de las personas. El estudio determinó que 129.634 personas (38,1%) se encontraban “**en una situación económica deficiente**” (Vicepresidencia, 2012d).

Con respecto al **ámbito habitacional**, la Misión observó que 37.655 viviendas visitadas (12,8%) se encontraban en “mal estado” y 13.295 (4,5%) “en situación crítica” (Vicepresidencia, 2012d).

La Misión identificó también a un gran número de personas con discapacidad que necesitaban un **cuidador a tiempo completo**, pero que carecían de dicha atención por falta de recursos y además, a veces, por falta de compromiso de los familiares. Del total de las personas identificadas por la Misión, 13.302 personas (4,5%) permanecían en cama; 3.177 de ellas con discapacidad intelectual. Asimismo, 17.966 personas con discapacidad intelectual (25,2% en un total de 71.471 personas identificadas por la Misión con discapacidad intelectual) tenían conductas agresivas, 4.030 (5,6%) con conducta auto-agresiva y 1.067 (1,5%) con conductas de automutilación. Por otra parte, la Misión encontró a 1.428 niños menores de 15 años mal nutridos y con discapacidad intelectual (Vicepresidencia, 2012d).

## Respuestas a través de los Centros de Atención Integral

Con la visión de que la discapacidad necesita políticas de

Estado transversales, la Vicepresidencia puso en marcha una serie de iniciativas a través de la firma de convenios con 14 instituciones estatales y para-estatales: el Ministerio de Salud, el Ministerio de Vivienda, el Ministerio de Inclusión Económica y Social, el Ministerio de Relaciones Laborales, SENPLADES, el Ministerio de Economía, el Ministerio Coordinador de Desarrollo Social, el Ministerio de Defensa, la Secretaría de Pueblos, Movimientos Sociales y Participación Ciudadana, el CONADIS, el Ministerio de Educación, el Ministerio de Industrias y los Correos del Ecuador.

En respuesta a los resultados de la Misión, la Vicepresidencia puso rápidamente en marcha, a partir de 2010, la fase solidaria de la **Misión Manuela Espejo** (fase 2). Con el apoyo del Ministerio de la Salud, este nuevo programa creó en cada provincia un Centro de Atención Integral Manuela Espejo (CAIME) para asistir a las personas con discapacidad identificadas por la Misión y coordinar las intervenciones en las áreas de salud, vivienda y la atención personalizada con el objetivo de aliviar la situación de extrema pobreza o de abandono en el cual se encontraban algunas de esas personas.

### 1. Atención sanitaria y ayudas técnicas

En el área de la salud, la Vicepresidencia consiguió que los **hospitales públicos dieran prioridad a la atención de las personas con discapacidad** referidas por los médicos de los Centros de Atención Integral (CAIME): 26.327 casos urgentes fueron atendidos de esta manera (Vicepresidencia, 2013b). El transporte gratuito en ambulancias se proporcionó cuando fue necesario.

Los CAIME coordinaron también las entregas de **ayudas técnicas** tales como “bastones, muletas, cojines anti-escaras, prótesis auditivas, camas clínicas, sillas de ruedas, sillas posturales, andadores, colchones anti-escaras bastones blancos, sillas de baño y evacuar, prótesis externas de miembros superiores e inferiores, además de insumos médicos (kits anti-escaras, pañales) y enseres (camas, colchones, cobijas y otros)” (Vicepresidencia, 2012d).

Por último, el **seguimiento de las personas con discapacidad** fue asignado a los médicos de los CAIME, quienes lo realizaron de forma aleatoria. La organización y la supervisión de estas visitas se realiza mediante

planificación y coordinación de los equipos del CAIME. También se realizó una **encuesta a los usuarios** en el año 2013 para conocer su opinión sobre el programa y establecer las necesidades de mantenimiento y reemplazo de las ayudas técnicas.

A finales de 2011, se habían distribuido más ayudas técnicas de las 200.792 anticipadas. El programa continuó y al final del 2012 **se entregaron** 417.723 ayudas técnicas, insumos y enseres del hogar, (Vicepresidencia 2013). Las primeras entregas pudieron realizarse gracias a la cooperación de Venezuela, que mandó unidades por un valor de aproximadamente dos millones de dólares (Torres, 2013<sup>10</sup>). El costo unitario de cada ayuda varía entre 20 dólares (muletas axilares) a 250 dólares (silla de rueda postural para adulto) y 280 dólares (colchón anti escaras) (Vicepresidencia 2012a).

El presupuesto reportado en la Tabla 5 incluye además del costo de los aparatos, el costo del diseño, la implementación y el seguimiento del sistema de intervención (los CAIME), el trabajo con la Secretaría de Pueblos y con el Registro Civil para la entrega de la cédula a las personas con discapacidad identificadas como registros nuevos, etc. Por esa razón, el monto por beneficiario o por ayuda técnica es elevado.

El análisis de la base de datos de la Misión Manuela Espejo (SIME)<sup>11</sup> indica que 59,3% de las personas

registradas por la Misión Manuela Espejo recibieron una o varias ayudas técnicas. Las mujeres se beneficiaron un poco más que los hombres, el 58,3% de los hombres y el 60,4% de las mujeres recibieron una ayuda técnica. La entrega de ayudas técnicas no está relacionada con la situación socio-económica de la persona con discapacidad, el programa abarca a todas las personas con discapacidad.

## 2. Soluciones habitacionales

La ejecución de este programa estuvo a cargo del Ministerio de Desarrollo Urbano y Vivienda (MIDUVI) con fondos propios y aportes de la Vicepresidencia. Un arquitecto del MIDUVI fue asignado para trabajar con el personal de los CAIME con el fin de evaluar y luego supervisar la implementación de soluciones de vivienda. El proyecto inicialmente programó resolver 20.000 situaciones habitacionales críticas, cada una financiada a través de un bono de vivienda de 5.000 dólares otorgado por el ministerio y/o apoyos de la Vicepresidencia para equipar las viviendas y adecuar su accesibilidad (ver cuadro 2). Con este objetivo, el MIDUVI diseñó planes de construcción de viviendas adaptadas que permitieran acortar los plazos de edificación y abaratar los costos por unidad de los proveedores contratados para ejecutar las obras. Algunos problemas de implementación, en particular con respecto a la entrega de terrenos adecuados por parte de los municipios, retrasaron el

**Tabla 5: Misión Manuela Espejo respuesta, creación de los Centros de Atención Integral y entrega de ayuda técnicas**

PROYECTOS	2010	2011	2012
	Ejecutado	Ejecutado	Ejecutado
Misión Manuela Espejo Respuesta Implementación de un sistema de intervención-entrega de ayudas técnicas <sup>11</sup>	34.608.824	38.263.270	32.860.921
Número de ayudas técnicas entregadas	77.618	200.792	417.723
Número de beneficiarios	24.114	103.667	194.829
Número de ayudas por beneficiario	3,4	2,0	2,1
Costo unitario por ayuda (dólares)	169,38	135,86	90,70
Costo por beneficiario por año (dólares)	571.50	267.46	194.64

Fuente: Vicepresidencia, gerente de proyecto. Nota: 1/se ha descontado el costo del programa de vivienda.

<sup>10</sup> Encuentro informal, Taller de Intercambio de Experiencias y Aprendizajes en Materia de Discapacidad, Vicepresidencia, Banco Mundial Quito, Marzo 2013.

<sup>11</sup> 292.144 personas con discapacidad registradas por la Misión.

## Cuadro 2: Proyecto Bono de Vivienda Manuela Espejo

### La persona beneficiaria o algún miembro del grupo familiar debe:

- Haber sido identificada como persona con discapacidad en situación crítica por la Vicepresidencia.
- Ser propietario de un bien inmueble que no sea vivienda (local comercial o de producción agrícola) cuyo avalúo no supere los 8.000 dólares.
- No haber recibido anteriormente un bono de vivienda.

### Monto y ayuda adicionales:

- El bono tiene un valor de 5.000 dólares.
- Si algún miembro del núcleo familiar recibió anteriormente el Bono de Vivienda y ha sido identificado con discapacidad crítica por la Misión Manuela Espejo, la Vicepresidencia entregará 1.200 dólares para adecuaciones de accesibilidad interna.
- En el caso que el núcleo familiar no posea ningún tipo de bien inmueble, la Vicepresidencia realizará el trámite para la obtención y legalización del terreno.
- Para el mejoramiento, ampliación o terminación de vivienda, el MIDUVI aporta 1.500 dólares y la Vicepresidencia 1.200 dólares.

Fuente: MIDUVI (2013b)

Tabla 6: Implementación de soluciones habitacionales con accesibilidad

PROYECTOS	2010	2011	2012
	Ejecutado	Ejecutado	Ejecutado
<b>MIDUVI Inversión total (dólares)</b>	<b>12.248.000</b>	<b>8.490.000</b>	<b>19.520.500</b>
Destinados a nuevas viviendas	12.185.000	8.400.000	19.240.000
Destinados a mejoramiento de vivienda	63.000	90.000	280.500
<b>Vicepresidencia (dólares)</b>	<b>2.492.000</b>	<b>4.685.450</b>	<b>7.770.414</b>
Destinados a bonos de accesibilidad	2.492.000	2.180.400	5.338.800
Destinados a bonos pozo séptico		293.250	802.710
Destinados a bonos equipamiento		2.211.800	1.628.904
Número de nuevas viviendas <sup>1</sup>	2.437	1.680	3.848
Número de mejoramientos <sup>2</sup>	42	60	187
Número de bonos de accesibilidad <sup>3</sup>	2.492	1.817	4.449
Número de bonos de pozo séptico <sup>4</sup>		1.173	2.973
Número de bonos equipamiento <sup>5</sup>		2.492	1.817

Notas: 1/ 10 viviendas han sido construidas en 2009; el costo unitario de cada vivienda es 5.000 dólares. 2/costo unitario 1.500 dólares 3/ costo unitario 1.000 dólares en 2010; 1.200 dólares en 2011 y 2012. 4/ costo unitario 250 dólares. 5/ costo medio 888 dólares en 2011; 896 dólares en 2012. Fuente: VPR-MIDUVI (2013).

desarrollo del proyecto de construcción de nuevas viviendas. Por esa razón, en el periodo 2010-2012 se gastó solamente el 58,3% del presupuesto inicialmente previsto de 25,6 millones de dólares (ver Tabla 6).

### 3. Bono Joaquín Gallegos Lara

Con el objetivo de aliviar efectivamente el contexto de extrema pobreza, y a veces abandono de las personas con discapacidad muy severa por familiares con largas jornadas de trabajo, la Vicepresidencia diseñó e implementó a través de los CAIME, el programa Joaquín Gallegos Lara. Este bono está destinado a las personas identificadas por la Misión Solidaria Manuela Espejo con discapacidad severa y profunda, sin capacidad de gobernarse por sí mismas y que viven en situación crítica. El bono proporciona **un subsidio de 240 dólares para las personas con discapacidad que necesitan un cuidador o cuidadora a tiempo completo**. El cuidador es expresamente designado como co-responsable. Tiene derecho a manejar este beneficio siempre y cuando la persona con discapacidad reciba efectivamente una buena atención. Para asegurarla, los cuidadores deben seguir clases de capacitación en áreas como salud, higiene, rehabilitación, nutrición, derechos y autoestima. Se comprometen también a cumplir con un seguimiento permanente a través de la red de trabajadores sociales de la Seguridad Social Campesina la cual organiza reuniones mensuales de información para sus afiliados (ver Cuadro 3). Para este propósito, se elaboraron y entregaron guías en español y en quechua para los técnicos y la personas cuidadoras. El programa otorga también un **seguro exequial de 500 dólares** para ayudar a las familias con los servicios funerarios y para motivar la notificación oficial del fallecimiento de los beneficiarios. Para ello, los beneficiarios tienen acceso a un centro de llamadas establecido con el apoyo del MIES y abierto siete días a la semana y 24 horas al día.

Los beneficiarios, inicialmente estimados en unas 14.175 personas (4,8% de las 293.743 personas identificadas por la Misión), fueron seleccionados en base a los datos de la Misión. La elegibilidad para recibir el bono se corroboró, sin embargo, también con **las evaluaciones de condiciones de vida recogidas por el Registro Social** (perteneciente al Ministerio de Inclusión Económica y Social) originalmente destinado para evaluar la elegibilidad de las familias al Bono de Desarrollo Humano. Asimismo, la situación de discapacidad muy severa se comprobó con los datos del CONADIS (o cuando la persona no estaba previamente registrada con una certificación por parte del

CONADIS) que verificara que los beneficiarios tenían un nivel de discapacidad intelectual de 65% o más o de 75% o más en los otros casos (multidiscapacidad o discapacidad física con alto grado de dependencia).

#### Cuadro 3: Programa Joaquín Gallegos Lara corresponsabilidad

##### Las personas cuidadoras se comprometen a:

- Firmar un registro de ingreso a la Misión “Joaquín Gallegos Lara”.
- Direccionar en lo posible el uso del bono a gastos de alimentación, vestido, movilización e insumos básicos.
- Mantener niveles mínimos de cuidados a la persona con discapacidad severa.
- Asistir a cursos de capacitación con los técnicos del Ministerio de Salud y del Seguro Social Campesino, en coordinación con la Vicepresidencia de la República.
- Abrir una cuenta de ahorros en cualquiera de las oficinas del Banco Nacional de Fomento (BNF) a nivel nacional, con su cédula de identidad y papeleta de votación (original y copias), así como una factura o recibo de servicios básicos (original y copias).

Fuente: Vicepresidencia del Ecuador (2013b)

En 2012, el programa se extendió a las personas que padecen de **enfermedades catastróficas, enfermedades raras o huérfanas** (definidas como tal por el MSP<sup>12</sup>) y a los **menores de 14 años viviendo con VIH-SIDA** que se encuentran en situación de criticidad socioeconómica. El avance de la enfermedad se evalúa con los criterios de Karfnosky y Katz. La situación socioeconómica se comprueba a través de los datos del Registro Social y una evaluación por parte de los trabajadores sociales del CAIME quienes aprecian al momento de su visita el entorno habitacional, el ingreso económico mensual, la atención educativa, el nivel de

<sup>12</sup> La lista se puede encontrar en <http://www.Vicepresidencia.gob.ec/nuevos-beneficiarios>.

inserción laboral, los problemas de alcoholismo y drogadicción de la persona con discapacidad y de su familia. En el caso de los niños viviendo con VIH-SIDA, el cuidador se compromete a que el niño reciba un tratamiento antirretroviral y atención educativa. Por último, el beneficiario no puede ser al mismo tiempo beneficiario de una pensión por jubilación o montepío de un organismo de seguridad social (IESS, ISSFA o ISSPOL).

El programa inició en 2010 y alcanzó a atender a 14.323 personas en 2011 o sea 143 más beneficiarios de los identificados durante la Misión<sup>13</sup> (ver la Tabla 7). El número de transferencias económicas realizadas para el año 2012 fue de 16.882 ( Bono Joaquín Gallegos Lara).

La Vicepresidencia estima, por otra parte, un número total de beneficiarios de enfermedades catastróficas o huérfanas de 5.000, y de 500 niños con VIH-SIDA. Para el año 2012 se transfirieron 1.471 bonos para personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas y 248 bonos para niños viviendo con VIH-SIDA.

El costo anual del programa Joaquín Gallegos Lara, con una cobertura casi total durante un año de las personas con discapacidad identificadas como beneficiarios, alcanzó en 2012 unos 43 millones de dólares (aproximadamente 0,06% del PIB de 2012, ver Tabla 7).

En relación con los otros programas sociales del Ecuador, el bono del programa Joaquín Gallegos Lara es particularmente importante. Su monto fue determinado en 2010 en relación al nivel del salario mínimo<sup>14</sup> que era en ese momento de 240 dólares por mes, pero este nivel no fue ajustado de acuerdo a los aumentos consecutivos del salario mínimo o por la inflación<sup>15</sup>. El monto del bono sigue siendo, sin embargo, aun **particularmente elevado en comparación con los beneficios sociales** distribuidos por el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) para los beneficiarios de sus programas de protección social cuyos montos son iguales a 35 dólares mensuales por beneficiario hasta diciembre de 2012 y 50 dólares mensuales por beneficiario desde enero de 2013 (ver detalles en cuadro 4). No se puede acumular en el mismo núcleo familiar un bono del programa Joaquín Gallegos Lara y un Bono de Desarrollo Humano, o en el caso de una misma persona el Bono Joaquín Gallegos Lara y una pensión de invalidez o de vejez.

El programa del Bono Joaquín Gallegos Lara utiliza también **criterios económicos y sociales menos estrictos** que el MIES para determinar la elegibilidad de una persona. Los primeros beneficiarios fueron seleccionados en base a las evaluaciones de la Misión que indicaban si las personas con discapacidad vivían en “situación de criticidad” crítica o muy crítica. A partir de 2013, los dos programas utilizan el sistema de puntos establecido por el Registro Social para evaluar la

**Tabla 7: Sistema de acogida a personas con discapacidad severa-Misión Joaquín Gallegos Lara**

PROYECTOS	2010	2011	2012
	Ejecutado	Ejecutado	Ejecutado
Gastos totales (dólares)	3.040.153	25.955.970	43.158.334
Transferencia a los hogares	2.649.954	24.591.394	43.021.262
Destinados a gastos operativos <sup>1</sup>	390.199	1.364.576	137.072
Número de beneficiarios <sup>2</sup>	2.384	14.323	18.760
Costo operativo por 1.000 dólares transferidos	147,25	55,49	3,19

Fuente: Vicepresidencia Nota: 1/ incluye todos los gastos que no están computados como transferencia 2/ el monto de cada bono es 240 dólares por mes.

<sup>13</sup> Esos nuevos casos pueden corresponder a personas que no se habían manifestado durante la primera fase de la Misión o cuyo nivel de discapacidad muy severa se desarrolló después.

<sup>14</sup> El salario mínimo alcanzó 264 dólares en 2011, 292 dólares en 2012. Su nivel en 2013 es de 318 dólares.

<sup>15</sup> Se registraron tasas de inflación de 5,4% en 2011 y 4,2% en 2012.

## Cuadro 4: Transferencias Monetarias del Ministerio de Inclusión Económica y Social

### Programas de transferencias monetarias del Ministerio de Inclusión Económica y Social:

#### - Bono de Desarrollo Humano

De un monto igual a 50 dólares, estos bonos están distribuidos a las madres, siempre y cuando la familia viva bajo la línea de la pobreza e incluya niños menores de 16 años que asistan a la escuela, o si son menores de 6 años, tengan su libreta de vacunación al día. El bono se distribuye también a las madres que están bajo la línea de pobreza y tienen hijos mayores de 16 años si un miembro del hogar es mayor de 65 años, o tiene una discapacidad (de un nivel de 40% o más, certificado por el CONADIS).

#### - Pensiones por vejez o invalidez

Las personas mayores (65 y más), y las personas con un grado de discapacidad del 40% o más tienen derecho a una pensión social también igual a 50 dólares. Inicialmente distribuida solamente a las personas que viven en una familia bajo la línea de pobreza, este programa es ahora universal.

#### - Subsidios de emergencia

De un monto igual a 45 dólares, estos subsidios benefician a las familias que son vulnerables a la pobreza después de un desastre natural o un trastorno social.

#### - Número de Beneficiarios (julio 2012)

Total	Madres	Ancianos	<i>Personas con discapacidad</i>	
			Adultos	Niños
1.909.912	1.207.131	591.535	83.540	27.706

Fuente: MIES, 2012

situación económica y social de las personas vulnerables en Ecuador y su elegibilidad. El MIES requiere un puntaje inferior a 36.6 (línea de pobreza) mientras que el programa Joaquín Gallegos Lara sitúa su línea de elegibilidad, en particular para los nuevos casos de personas con enfermedades catastróficas, enfermedades raras o huérfanas, en 50 puntos.

La Vicepresidencia inició en paralelo a la implementación de los proyectos del programa Manuela Espejo, un conjunto de proyectos para atender la discapacidad. El marco general de estas políticas está presentado en el Cuadro 5 que expone los ejes del programa Ecuador sin Barreras que se inició en el 2007.

Importantes logros fueron alcanzados, en particular en el sector de la salud, del empleo, y en cambios de actitud de las personas y de la sociedad en general hacia la discapacidad.

## Cuadro 5: Ecuador sin Barreras

### Ejes estratégicos en políticas de discapacidad

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

Fuente: Vicepresidencia

#### 4. Órtesis y Prótesis

El suministro de prótesis y órtesis ha sido siempre muy limitado en Ecuador. La ley de 2001 sobre la discapacidad reconocía ya la necesidad de aumentar la oferta de prótesis y órtesis en el país por el Ministerio de Salud Pública. Sin embargo, hasta hace poco, solamente se había logrado que las personas con discapacidad estuvieran exentas de impuestos arancelarios al comercio exterior en los dispositivos médicos diseñados para su cuidado: ayudas técnicas, herramientas especiales y materias primas para órtesis y prótesis. En 2005, en la red de salud pública, 23 unidades de salud (en un total de 1.743) ofrecían algunos servicios de rehabilitación; **13 provincias en un total de 24 no tenían ningún servicio de rehabilitación**. El país contaba con centros de rehabilitación equipados sólo para grupos específicos: los afiliados de la seguridad social, el ejército, la policía, así como instituciones privadas. Por último, la mayoría de las unidades disponibles se encontraban en zonas urbanas. (Vicepresidencia 2012e).

En este contexto, los resultados de la Misión Manuela Espejo destacaron una demanda insatisfecha

importante de prótesis (ver cuadro 6). En base a estas evaluaciones y, aprovechando los avances técnicos en el sector, la Vicepresidencia decidió impulsar un salto cualitativo con la creación en cada región de un centro especial de prótesis y la instalación en el hospital Eugenio Espejo de Quito de una **moderna tecnología** (sistema Cad-Cam) que permite a partir de datos transmitidos por correo electrónico elaborar una imagen virtual del socket (espacio donde cabe la prótesis) y producir, en poco tiempo, un molde de la prótesis que se necesita en cada caso. Gracias a esta nueva tecnología de un valor aproximado de un millón de dólares, la Vicepresidencia espera lograr **producir hasta 1.200 prótesis por año**. La adquisición del equipo y la capacitación<sup>16</sup> extensa que requieren los técnicos para su utilización explican que esta producción masiva esté empezando a desarrollarse (ver Tabla 8). La inversión anual para este proyecto alcanzó unos 3.8 millones de dólares en 2012.

Una **evaluación** del uso de prótesis en el aumento de la movilidad de las personas con discapacidad y su integración social, en particular en relación al empleo, está en proceso.

#### Cuadro 6: Demandas no satisfechas de prótesis y órtesis

La Misión Manuela Espejo identificó a 5.707 personas, principalmente hombres (75%), con discapacidades físicas causadas por la amputación debido a accidentes de tránsito (22,26%), accidentes de trabajo (22,22%), enfermedades sistémicas (18,45%), accidentes domésticos (13,98%), defectos de nacimiento (7,73%), disparos de armas (7,25%), infección (4,99%), iatrogénica (0,78%), accidentes escolares (0,48%), envenenamiento (0,35%), y eventos no especificados (1,13%).

Teniendo en cuenta esos resultados y la demografía del Ecuador así como los casos no registrados por la Misión Manuela Espejo, la Vicepresidencia estima que **la prevalencia de personas con discapacidad física con necesidad de prótesis se ubica en Ecuador en torno a 4,3 por 10.000 personas**.

De acuerdo con este análisis y la necesidad de reemplazos para los niños cuando crecen, la Vicepresidencia estima una **demandas global de aproximadamente 6.470 dispositivos**: 256 para niños menores de 9 años, 4.973 para personas entre 10 y 65 años, 1.241 para ancianos.

Fuente: Vicepresidencia Resumen del proyecto prótesis (2011)

<sup>16</sup> Los técnicos fueron capacitados en San Salvador que está equipado con esta técnica por su alta prevalencia de personas con necesidad de prótesis debida a episodios pasados de guerra civil.

**Tabla 8: Integración social y mejoramiento de la movilidad y autonomía**

PROYECTOS	2010	2011	2012
	Ejecutado	Ejecutado	Ejecutado
Prótesis y órtesis (dólares)		2.375.263	3.821.004
Destinados a compra de maquinaria		495	962.500
Destinados a compra de otros materiales y costo operativo		1.888.569	2.495.475
<b>Número de beneficiarios <sup>1</sup></b>		<b>515</b>	<b>870</b>

Nota: 1 antes de 2013 las prótesis entregadas en el marco de este proyecto fueron producidas por la Fundación Hermano Miguel (515 en 2011 y 420 en 2012) y los Talleres SP-DIC (210 en 2012) y ene-feb (240 en 2012) Fuente: Taller Prótesis, Hospital Eugenio Espejo (2013), Vicepresidencia.

## 5. La detección de discapacidades auditivas

La detección precoz de la discapacidad auditiva y la intervención temprana son cruciales para la recuperación de la audición residual, que es necesaria para el desarrollo de lenguaje y la comunicación, y por lo tanto las habilidades cognitivas, así como otras habilidades de aprendizaje y sociales. En consecuencia, la Vicepresidencia puso en marcha un programa de salud pública que implica procesos de detección, diagnóstico y rehabilitación para las personas con discapacidades auditivas. El proyecto recibió el apoyo técnico del Centro de Neuro-ciencia de Cuba. Se dotó a todos los hospitales del país de **equipos de evaluación audio-métrica y de diagnóstico audiológico neonatal**.

La implementación del proyecto incluyó también la atención del requerimiento de la Federación Nacional de Personas Sordas del Ecuador (FENASEC) para realizar el **primer diccionario de señas del Ecuador** y ofrecer servicios de capacitación en lenguajes de señas.

El proyecto también realiza el tamizaje (screening) auditivo de niños de 0 a 9 años de edad. Hasta el año 2012, las atenciones brindadas en los servicios audiológicos, junto con el número de niños y niñas tamizados en las Instituciones Educativas Fiscales sumaron 919.803 atenciones y se entregaron 18.640 prótesis auditivas a personas de todas las edades (incluyen audífonos retroauriculares, vibradores óseos y sistemas osteo integrados).

**Tabla 9: Detección temprana y escolar de discapacidades auditivas**

PROYECTOS	2010	2011	2012
	Ejecutado	Ejecutado	Ejecutado
Detección Temprana y Escolar de discapacidades auditivas (dólares)	5.076.177,00	816.116,08	1.717.909,25
Número de personas atendidas	13.023	164.170	742.610
Número de prótesis auditivas	963	7.227	18.640
Número de servicios audiológicos	404	189	874
Costo promedio por beneficiario	342,44	4,66	2,40

Fuente: Vicepresidencia

\* El valor invertido para la compra de prótesis auditivas para adultos se financió a través del proyecto Manuela Espejo y sumó 5.341.409,10 año 2012.

## 6. La detección de discapacidades visuales

Las personas con discapacidad visual registradas son mayor parte adultas. Casi tres cuartos de ellas (73%) tienen 40 años o más (Ministerio de Salud Pública, 2013). Sin embargo, el proyecto implementado por la Vicepresidencia de la República prioriza la detección temprana e intervención escolar de niños, niñas y adolescentes con discapacidades visual cuyo número está estimado en 2.572 (Ministerio de Salud Pública, 2013).

Cuatro líneas de acción fueron desarrolladas: (i) la detección de problemas visuales en los niños en edad pre-escolar (ii) el fortalecimiento de las unidades de salud mediante la implementación de servicios de baja visión (optometría y rehabilitación visual), (iii) la dotación de ayudas técnicas a personas con discapacidad visual (tiflotecnología, ayudas visuales y ayudas ópticas, e, (iv) implementación de acciones para favorecer el acceso y permanencia de estudiantes novidentes en las unidades de educación ordinaria y especializada.

En el área de la educación, el proyecto está capacitando docentes y dotando a las escuelas con textos adaptados. Este proyecto se inició en el año 2012 (ver Tabla 10).

casos, la muerte en los primeros meses de vida: hipotiroidismo congénito, fenilcetonuria, galactosemia e hiperplasia suprarrenal congénita. La Vicepresidencia impulsó, en consecuencia, la implementación del programa “Con Pie Derecho” con el objetivo de **tamizar a todos los recién nacidos** en Ecuador. El programa se implementa a través de la red de hospitales públicos y de la seguridad social. El programa también está coordinado con los servicios de respuesta que brindan atención y seguimiento con especialistas para los bebés en caso de resultado positivo.

Sobre un total estimado de 323.253 nacimientos por año, el programa realizó, 111.925 y 195.854 muestras y exámenes en 2012 (una vez incluidas las muestras tomadas en instituciones privadas). Un **equipo de evaluación** recoge la información sobre el número de muestras que no son aptas para el análisis y busca fortalecer los procesos de toma. Gracias a esta vigilancia, la tasa de rechazo de las muestras inicialmente alta, de alrededor del 19% en enero de 2012, fue reducida a 1.0% a principios de 2013. Por último, la creación de un Centro de Genética de la Comunidad está en estudio.

El costo del programa en 2012 fue de 1.4 millones de dólares (incluyendo campañas de información, ver Tabla 11).

Tabla 10: Detección temprana de la discapacidad visual

PROYECTOS	2010 Ejecutado	2011 Ejecutado	2012 Ejecutado
Detección temprana e intervención escolar de la discapacidad visual (dólares)			1.460.182
Número de servicios de baja visión implementados			7
Número de ayudas tiflotecnológicas entregadas <sup>1</sup>			183
Número de ayudas visuales entregadas			1.246

Nota: 1 computadores, portátiles con lector de pantalla NVDA, calculadores, grabadores, relojes parlantes  
Fuente: Vicepresidencia

## 7. Tamizaje (screening metabólico neonatal)

La prueba de sangre de los recién nacidos permite detectar cuatro tipos de enfermedades que están relacionadas con la discapacidad intelectual y, en algunos

## 8. Integración laboral

Aunque la Vicepresidencia impulsó programas de integración laboral a través del Ministerio de Relaciones Laborales, el entorno legal de estas intervenciones y las principales innovaciones en términos de programas y de su implementación habían sido desarrollados en 2006 y en el ámbito de la sociedad civil.

**Tabla 11: Tamizaje neonatal - programa Con Pie Derecho**

PROYECTOS	2010	2011	2012
	Ejecutado	Ejecutado	Ejecutado
Tamizaje neonatal (dólares)			1.429.813.20
Número de muestras			111.925
Costo promedio por muestra (dólares)			12,77

Fuente: Vicepresidencia (2013d)

### Un marco legal particular

La revisión del Código de Trabajo en 2006 introdujo la **obligación** de los empleadores privados y públicos con 25 o más trabajadores de **contratar un número de personas con discapacidad** equivalente al 4% de su fuerza de trabajo. La implementación de este requerimiento ha sido gradual. En 2006, las empresas fueron invitadas a emplear al menos una persona con discapacidad. Al año siguiente, un 1% de su empleo tenía que ser reservado para personas con discapacidad. Esa proporción fue aumentando gradualmente cada año hasta alcanzar el 4% en 2012 en el sector privado, y en 2013 en el sector público.

Al mismo tiempo, la reforma tributaria de 2007 promovió el empleo de las personas con discapacidades y sus familiares autorizando **deducir en el impuesto a la renta** el 150% de los aportes al Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS) que corresponden a las remuneraciones y beneficios sociales de personas con discapacidad o de trabajadores que tengan un cónyuge o hijos con discapacidad dependiente de ellos.

Por último, la Ley Orgánica de Discapacidades de 2012 reitera estas disposiciones legales y agrega que un **familiar cercano** (hasta cuarto grado de consanguinidad y segundo de afinidad) puede formar parte del porcentaje de cumplimiento de inclusión laboral de personas con discapacidad requerido para una empresa.

El Ministerio de Relaciones Laborales estuvo a cargo de establecer el marco reglamentario, los procesos de inspección y los sistemas de promoción de inserción laboral con el acceso a servicios de rehabilitación y de formación profesional y el desarrollo de programas y servicios de intermediación laboral. Sin embargo, la **conducta proactiva de la sociedad civil** tuvo un gran papel en el éxito de la promoción de la inserción laboral de las personas con discapacidad.

El Ministerio de Relaciones Laborales entabló un proceso de diálogo con representantes del sector empresarial para concretar normas especificadas en cuanto a la **evaluación de la fuerza de trabajo de cada empresa** y entonces del número de personas con discapacidad a insertar (periodo tomado en cuenta, normas en caso de empleo estacional,

**Tabla 12: Integración laboral**

PROYECTOS	2010	2011	2012
	Ejecutado	Ejecutado	Ejecutado
Vicepresidencia Proyecto Integración Laboral (dólares)	380.000	432.009	557.621
Números de inspectores	26	26	22
Números de gestiones realizadas para la inserción laboral	1.039	9.911	39.016
Empresas públicas y privadas inspeccionadas	4.015	3.750	9.572

Fuente: Vicepresidencia

La inspección a las empresas está a cargo del Ministerio de Relaciones Laborales. La Vicepresidencia financia la contratación de los inspectores laborales.

etc.) y para aclarar los derechos y deberes de los empleadores tanto como de las personas con discapacidad empleadas. El Ministerio también estableció el proceso de inspección que incluye en la actualidad 22 inspectores de trabajo (ver Tabla 12) y asigna un recargo equivalente a 10 salarios mínimos mensuales de base por incumplimiento de la ley. Los montos recaudados con estas penalidades están compartidos con el CONADIS.

Por su parte, grupos de la sociedad civil a través de sus representantes, las federaciones nacionales de y para la discapacidad, con el apoyo de donantes internacionales (USAID, COCEMFE-AECID y BID) abrieron centros de **Servicios de Integración Laboral (SIL)**. Estos centros, actualmente 12, ayudan desde 2007 a brindar consejos y orientación a las personas con discapacidad que deseen trabajar (hoja de vida, capacitación, autoestima, etc.). Con el apoyo de la COCEMFE, una asociación de personas con discapacidad de España, la Escuela Politécnica del Litoral (ESPOL, Guayaquil) **diseñó un sistema informático** que permite ingresar la información de los candidatos y luego compararla con los criterios de empleo de las empresas. Por último, el personal de los SIL se reúne y visita empleadores para informarles acerca de las nuevas regulaciones y ayudarles a cumplir con la ley. Tomando en cuenta la gran dificultad de ciertas empresas para insertar

personas con discapacidad en su cadena de producción (por razón de seguridad, de alto tecnicismo, etc.), los SIL proponen **convenios** originales que abren oportunidades de empleo a personas con discapacidad (ver cuadro 7).

No existen datos precisos de cuantas personas con discapacidad trabajan en el sector formal. No hay tampoco datos precisos sobre el número de personas con discapacidad que quieren y buscan un trabajo. En base a los datos del Censo 2010 (INEC), el Ministerio estima que cerca de 40.000 personas con discapacidad son capaces de trabajar en empresas y que 29.070 estaban insertadas a fines de 2012. Los datos de los SIL reportados en la Tabla 13 muestran el dinamismo de la sociedad civil en esta área.

## Educación

La introducción de nuevas políticas en el sector de la educación se encuadra dentro de un proceso mucho más amplio de reforma del sector educativo que se conecta con otras dos reformas importantes: la organización de los territorios y la de servicios públicos. El MINEDUC cuenta con la Dirección de Educación Inclusiva y Especializada, para implementar un nuevo marco de políticas públicas en Educación y Discapacidad.

### Cuadro 7: Convenio CONADIS - Un ejemplo de convenio de la SIL

#### Convenio CONADIS – Federaciones Nacionales de y para la Discapacidad y Petroamazonas

Por razón de seguridad, Petroamazonas no puede integrar personas con discapacidad en sus sitios de explotación. Esa empresa, por lo tanto, firmó un convenio en 2009 con el CONADIS y las Federaciones Nacionales de y para la Discapacidad a través del cual financia el empleo a tiempo completo en el SIL de Quito de 30 profesionales y técnicos con discapacidad: psicólogos, abogados, administradores, especialistas en comunicación, traductores, y consejeros.

#### Gracias a este convenio se logró en 2009 realizar:

- Campañas de información y visitas específicas a través de las cuales 2.585 empresas expresaron su deseo de contratar a personas con discapacidad.
- La formación y el acompañamiento de 10.282 personas con discapacidad que deseen trabajar y la integración de 4.936 personas en el mercado laboral.

En 2012, la creación de un centro de llamadas con 10 asistentes para facilitar el acceso a los servicios de los SIL.

Fuente: Nuestro Compromiso. Revista de las Federaciones Nacionales de y para la Discapacidad (2011).

**Tabla 13: Centros de Servicios de Integración Laboral**

<b>SIL – CONADIS – Federaciones Nacionales de y para la Discapacidad</b>	
Número de empresas visitadas (2009)	5.667
Personas con discapacidad reclutadas	2.585
Número de personas atendidas por servicios de orientación (2010)	10.282
Número de personas integradas al mercado laboral (2011)	4.936

Fuente: SIL, Quito.

Según datos del Ministerio de Educación, sólo el 23,8% de los niños con discapacidad acudía a la escuela en 2003. Entre los niños que asisten a la escuela muchos reciben una educación de baja calidad que no les permiten desarrollar todo su potencial.

La nueva ley de educación establece que **las instituciones educativas públicas tienen la obligación de recibir a todas las personas con discapacidad**, y deben crear y proporcionar el apoyo y adaptaciones físicas necesarias para asistir, proporcionar materiales curriculares, e instrumentar indicadores de evaluación adecuados a las necesidades de los niños con discapacidad. Este requisito, que entró en vigor en 2011, provocó un aumento significativo de la demanda de la integración de los niños en las escuelas públicas dado el número muy limitado de instituciones especializadas. De acuerdo al CONADIS 279.120 niños con discapacidad deberían estar escolarizados. La Tabla 14 presenta la matrícula actual en

las instituciones ordinarias y especializadas públicas. En 2012, 20.800 niños con discapacidades asistían escuelas públicas.

La nueva estrategia prevé la creación de Centros o Unidades de Apoyo e Integración (UDAI) para la coordinación de las acciones relacionadas con la evaluación, la orientación y la inclusión de los niños con discapacidad en el sistema educativo. Hasta ahora, el país ha contado con once Centros de Diagnóstico y Orientación Psicológica (CEDOP) que están insuficientemente atendidos y mal equipados. La nueva propuesta tiene como objetivo crear un sistema de evaluación, ubicación y seguimiento de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, logrando una respuesta coordinada de todos los actores del sistema educativo. El presupuesto estimado por el Ministerio **para la creación de las UDAI en todo el país (uno por distrito) se aproxima a 118 millones dólares** en cinco años.

**Tabla 14: Matrícula actual de los niños con discapacidades**

Discapacidad	Regular	Especial	TOTAL
Auditiva	1.240	1.594	2.834
Autística	261	171	432
Intelectual	3.864	4.570	8.434
Motora	1.833	1.147	2.980
De síndrome	201	166	367
Múltiple	601	855	1.456
Síndrome de Down	751	1.234	1.985
Sordera, ceguera	22	20	42
Visual	182	2.088	2.270
<b>Total</b>	<b>10.755</b>	<b>10.045</b>	<b>20.800</b>

Fuente: Ministerio de Educación, Dirección de Educación Especial

Experiencias piloto de estos arreglos institucionales están actualmente siendo evaluadas en 25 localidades de varias provincias. Mientras tanto, se están haciendo esfuerzos especiales para aumentar el número de profesores con formación específica y desarrollar materiales curriculares y herramientas de evaluación con la asistencia técnica internacional.

## **Cambio de actitud de la sociedad hacia la discapacidad**

La información y comunicación son dos factores fundamentales en los programas emprendidos por la Vicepresidencia en favor de las personas con discapacidad. La Subsecretaría y Dirección de Comunicación han sido las encargadas de acompañar y coordinar cada uno de los programas de la Misión Manuela Espejo, propendiendo siempre a que la comunicación sea un eje transversal a todo el proceso. La comunicación ha sido clave para lograr la información, sensibilización y apropiación de los programas. Cuatro programas fueron especialmente apoyados:

La primera campaña para el estudio biopsicosocial buscó informar y movilizar a la población para que quienes tuvieran algún familiar con discapacidad permitieran el acceso de las brigadas Manuela Espejo.

La campaña geo-localización pretendió mostrar como la tecnología contribuyó a identificar y geo referenciar a cada una de las personas con discapacidad.

El proceso de entrega de ayudas técnicas fue acompañado de una campaña de información denominada Convoy. La misma permitió visualizar la magnitud de la operación que se realizó para llegar a las diversas regiones del país.

Finalmente, la campaña para el programa de prevención Con Pie Derecho La Huella del Futuro informó y sensibilizó a la población sobre la prueba del tamizaje neonatal.

Para la fase de inclusión no se ha desarrollado una campaña específica, pero sí varios videos han permitido a la población estar informada del trabajo que se realizó, por ejemplo, respecto de la convocatoria para conformar el coro para personas no videntes VOSU.

“Manuela Espejo hoy mejor que nunca” y “Manuela Espejo somos todos” son dos de las campañas con las cuales la Vicepresidencia informó que las brigadas continúan atendiendo a las personas con discapacidad y por otro busca transmitir un sentido de pertenencia a la Misión: todos somos solidarios, todos somos Manuela Espejo”.

## **Vocería**

La vocería estuvo a cargo del Vicepresidente y del Secretario General de la Vicepresidencia con el objetivo de **generar un mensaje de integralidad** de todo el proceso. Comunicativamente se logró posicionar el liderazgo del Vicepresidente, Lenín Moreno Garcés, cuyo carisma ha sido una ventaja al momento de comunicar.

## **Marca**

La marca que se ha posicionado para identificar a todos los programas es la **Misión Solidaria Manuela Espejo**.

## **Relación con los medios de comunicación**

La relación con los medios de comunicación (prensa, radio, televisión y medios digitales) ha sido fundamental para dar a conocer lo que ha hecho la Vicepresidencia, para movilizar a la población y sensibilizar a la sociedad en general sobre cada uno de los programas. Los medios de comunicación acompañaron todo el proceso convirtiéndose en los **grandes aliados** de la Misión Manuela Espejo. La relación se caracterizó por una política de puertas abiertas a todos los medios de comunicación, responder rápidamente a los pedidos que la población canalizaba a través de los medios e invitarlos a que permanentemente acompañen el trabajo de las brigadas.

## **Gestión de campañas**

La voluntad política fue importante al momento de facilitar el presupuesto a la dirección de comunicación para que pudiera elaborar diferentes campañas multimedios, las mismas que fueron elaboradas con ciertas características como mostrar la diversidad del país y el trabajo que se ha hecho a nivel nacional, con un lenguaje incluyente y siempre positivo.



## Mobilización social

Se realizaron 26 caminatas en todas las provincias del país con una gran convocatoria.

Una particularidad en la gestión de comunicación constituye el haber tenido un equipo de **tres personas de comunicación de campo**, como enlace con las brigadas y los equipos técnicos. Esto facilitó la convocatoria a eventos, la movilización en las caminatas, el seguimiento a los pedidos de comunicación para atender a personas que llamaban y pedían atención.

Ha sido también importante el apoyo que la Vicepresidencia ha logrado de diferentes **figuras públicas**: deportistas, artistas, músicos, pintores, entre otros, quienes se han adherido públicamente al trabajo de la Vicepresidencia, apoyando en las campañas y convocando a la gente. Un ejemplo de ello es el video “Hasta el final” o “Sumamos capacidades”.

## Manuela informa

“Manuela informa” es un espacio de televisión con pastillas informativas de 45 segundos, que han sido paudadas por periodos para dar a conocer al público en general los avances del trabajo de la Vicepresidencia.

En conclusión, el tema de la discapacidad, al no ser controversial, ha permitido generar apoyo y movilización de la sociedad. Sin embargo, es importante tomar en cuenta que se representó un reto pues hasta 2007 había sido también un tema no visto como una prioridad de trabajo a nivel nacional. Las campañas de comunicación han logrado **posicionar el tema en la opinión pública y al estar en la opinión pública** se ha logrado que los medios de comunicación comiencen a generar noticias sin necesariamente estar vinculadas a la Vicepresidencia.

El centralizar la comunicación en una sola oficina ubicada en la Vicepresidencia y transversalizar la misma a todos los programas ayudó a generar un **trabajo más coordinado**, con un solo discurso y a ser más eficientes en las respuestas a los medios.

Las **redes sociales** fueron espacios en los que se trabajó poco y que el equipo de comunicación de la Vicepresidencia cree se puede mejorar y puede ayudar mucho para llegar a mayor cantidad de población sobre todo joven.

El posicionar el nombre de la Misión Manuela Espejo fue importante para que la población pueda **establecer una referencia** con los programas que están trabajando en el tema de discapacidad. Ahora hablar de Manuela Espejo y de discapacidad es hablar de lo mismo para la mayoría de la población.

# CAPÍTULO 3

## Una aproximación a los logros

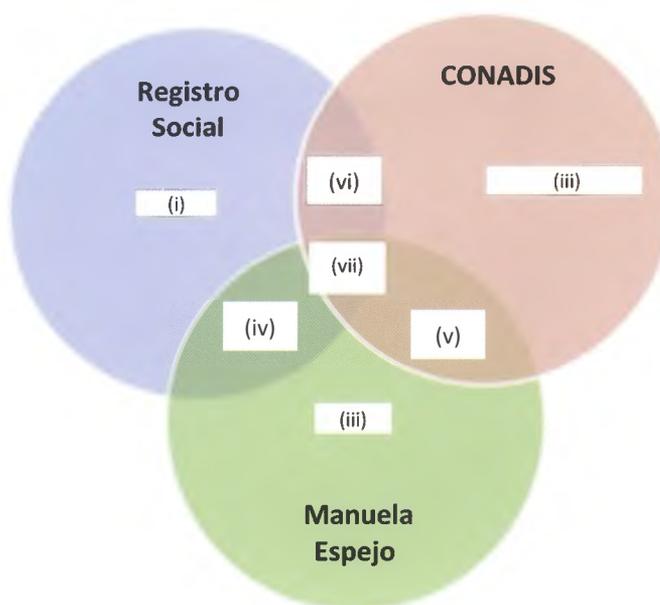
Este capítulo presenta el perfil de las personas con discapacidad y los logros alcanzados por la Misión Manuela Espejo. El análisis se ha realizado a nivel de los hallazgos de la línea de base para los principales resultados socioeconómicos de la Misión.

El marco de análisis se fundamenta en las bases de datos de la Misión Manuela Espejo con cierre a noviembre 2012, de los cuales se extraen las variables de intervención del programa. El segundo conjunto de datos lo constituyen los registros administrativos del CONADIS, con cierre a enero 2013; de éste se extrae el grado de discapacidad y el tipo. Finalmente, se utilizan los datos a

nivel de persona y hogar del Registro Social, levantados en 2008, obteniéndose las variables demográficas y socioeconómicas de los beneficiarios. Ver anexo 5.

Dada la diversidad de registros y la consistencia y existencia de datos comunes entre ellos; se procedió a la identificación de un pool común de datos en función de la cédula de identidad del beneficiario, su nombre y lugar de residencia. Una vez realizado este ejercicio, la base de trabajo del presente capítulo consiste en datos demográficos, socioeconómicos y de discapacidad de personas que han recibido la intervención del programa (grupo tratamiento) y también con un grupo de personas que no la han recibido (potencial grupo de control). Este conjunto para el análisis consta de 233.534 datos.

Gráfico 12: Configuración de los datos



- i. 81.955 personas con discapacidad solo registradas en Registro Social.
- ii. 107.128 personas con discapacidad solo registradas en CONADIS.
- iii. 171.461 personas con discapacidad solo registradas en Manuela Espejo.
- iv. 55.283 personas con discapacidad registradas en Manuela Espejo y Registro Social.
- v. 38.982 personas con discapacidad registradas en Manuela Espejo y CONADIS.
- vi. 105.061 personas con discapacidad registradas en Registro Social y CONADIS.
- vii. 128.473 personas con discapacidad registradas en Registro Social, CONADIS y Manuela Espejo.

Fuente: SIME, CONADIS, Registro Social

## Un primer ejercicio de evaluación de impacto para el programa Manuela Espejo

La continua necesidad de evaluación de la política pública, en especial los programas de protección social, hace que el ejercicio de análisis y reflexión sobre el programa Manuela Espejo sea imperativo a fin de conocer sus impactos en el nivel de bienestar de la sociedad ecuatoriana. En este contexto, un primer esfuerzo de evaluación es planteado por el programa bajo la guía de Banco Mundial. Debido a las condiciones iniciales, registros de datos y corto tiempo de vida del programa, este ejercicio tiene un enfoque inicialmente socioeconómico. Más aún, debido a la naturaleza de implementación de la Misión, la evaluación potencialmente factible es de tipo no experimental.

Bajo este gran marco, este primer ejercicio de evaluación plantea la exploración de una gran interrogante: la manera, impacto y trascendencia en la que la intervención de la Misión Manuela Espejo ha generado cambios en el nivel de vida de las personas con discapacidad y sus hogares. Estas interrogantes son abordadas desde dos mediciones concretas: la primera medida relaciona el potencial impacto de la Misión a través de las ayudas técnicas y el Bono Joaquín Gallegos Lara, reflejando mejoras en el nivel de bienestar medido a través del potencial efecto en el ingreso del hogar. La segunda medida es la mejora en la inserción educativa y laboral provocada por la Misión y las normativas que se han generado en favor de las personas con discapacidad.

A fin de conllevar la primera tarea de evaluación, se han planteado tres actividades:

- La primera es el diseño muestral de la evaluación. Se ha establecido una muestra de 2.000 encuestas, las cuáles recogen variables sobre temas socioeconómicos

del hogar y variables demográficas, educativas, laborales y de autopercepción del nivel de vida de la persona con discapacidad. La muestra consta de un grupo de hogares intervenidos y no intervenidos por la misión. Esta etapa se encuentra finalizada.

- La segunda etapa hace referencia al levantamiento de información de los hogares seleccionados para la encuesta de evaluación, su mapeo en el territorio, operativo de campo e ingreso y generación de la información. Actualmente este tramo se encuentra en proceso.
- La actividad final plantea el análisis del levantamiento de información, considerando el marco de preguntas de evaluación factible en esta primera etapa. Para el desarrollo de esta etapa se plantea el uso de modelos de score matching para la búsqueda de potenciales personas y hogares comparables –tratados y no tratados– estadísticamente. Una vez identificados estos conjuntos, se plantea un análisis estadístico de perfil de ambos casos. Finalmente, se estructuran dos modelos econométricos, alrededor de los ingresos del hogar y probabilidad de inserción laboral para las personas con discapacidad. Cabe señalar que al ser este marco no experimental, siempre existe la posibilidad de no encontrar un grupo estadísticamente no robusto. Bajo este escenario, el análisis se limitaría a aportar determinantes y perfiles de intervención de la misión.

El primer ejercicio de evaluación brindará luces sobre el período de intervención transcurrido de la Misión. A la par, permitirá visualizar los requerimientos futuros y hoja de ruta a seguir para elaborar una evaluación de impacto con mayor formalidad, que considere líneas de base claras y que acople al componente socioeconómico el elemento de salud, de alta relevancia en este caso. Finalmente, este primer ejercicio arrojará lecciones importantes sobre la efectividad de la misión como intervención de política pública de inclusión social.

## Los modelos a estimar

i) Cambios en el ingreso debido al acceso al Bono Joaquín Gallegos Lara o Manuela Espejo.

Dado el esquema del programa, el impacto es observado en las variaciones del ingreso de las personas favorecidas por el programa, sea por inyección directa de recursos, o por ahorro en el tiempo de recursos. En este caso, y dada la existencia de sesgo de selección, al no ser el programa de asignación a tratamientos aleatoria sino concursable, es decir existe el deseo de entrada, se propone una estimación de un modelo de efectos fijos y crecimiento aleatorio (Heckman-Hotz, 1989).

Dado el estimador usual de efectos fijos:

$$Y_{it} - Y_{it+1} = \alpha_i P_i + (X_{it} - X_{it+1})\beta + (v_{it} - v_{it+1}) \quad (1)$$

donde

$Y_{it}$  es el ingreso per cápita en el período  $t$  del hogar  $i$  (participan y no participante del programa)

$\alpha_i$  es el efecto del programa

$P_i$  es 1 si se es beneficiario del programa, 0 otro caso

$X_{it}$  controles en el período  $t$  del individuo  $i$ <sup>17</sup>

$v_{it}$  son efectos no observables, los cuales bajo efectos fijos tiene la forma lineal  $v_{it} = u_i + e_i$  donde  $e_i$  es un efecto fijo (ej. habilidad) específico al individuo  $i$ , y  $u_i$  es una v.a con media cero.

Si al modelo se le introduce un pequeño cambio en la forma funcional de  $v_{it}$  a fin de capturar efectos de crecimiento aleatorio en el tiempo tenemos que:

$$v_{it} = u_i + e_i + g_i \quad (2)$$

donde el nuevo término  $g_i$  es una tasa de crecimiento específico para cada persona. En este caso,  $e$  y  $g$  son independientes de  $g$ . Aplicando la primera diferencia para dos períodos consecutivos antes del tratamiento, y uno después del tratamiento, se estima la siguiente ecuación:

$$\frac{(Y_{it} - Y_{it'}) - (t - t')(Y_{it} - Y_{it'-1})}{(v_{it} - v_{it'}) - (t - t')(v_{it} - v_{it'-1})} = \alpha_i P_i + [(X_{it} - X_{it'}) - (t - t')(X_{it} - X_{it'-1})]\beta + \quad (3)$$

Donde la ecuación de estimación final posee la fortaleza de no solo diferenciar por efectos fijos inobservables, sino por efectos no observables de crecimiento inercial, aleatorio, a cada individuo; por ejemplo, el primer efecto fijo es la característica de cada hogar, y el segundo es la capacidad evolutiva e incremental de usar otros potenciales programas o ayudas no relacionadas a Manuela Espejo.

Nótese que el estimador planteado es estimable por mínimos cuadrados, estimados en dos etapas, o por mínimos cuadrados ponderados. A la par, el método planteado es ampliable a una forma de estimación no paramétrica si se estima período a período una aproximación de la forma no paramétrica de  $v_{it}$ .

### ii) Cambio en la probabilidad del estatus laboral

Una segunda variable de alto interés es el empleo. Para este caso se plantea un estimador de cambio de

<sup>17</sup> Nótese que las  $X$  son distintos controles, entre ellos existe la necesidad de controlar por otras intervenciones, como CDH, programas de capacitación, programas privados u otros en  $t_0$  y  $t_1$ .

probabilidades, en el marco de un modelo de matriz de transición de Markov (orden 1) modelado por una forma de modelo de enlace logit de datos de panel.

$$\text{abs}(E_{it} - E_{it+1}) = \alpha_i P_i + (X_{it} - X_{it+1})\beta + (v_{it} - v_{it+1}) \quad (1)$$

$E_{it}$  es 1 si el individuo  $i$  estuvo empleado, 0 otro caso. Es decir, los cambios de estatus son modelados con 1. Este modelo debería ser limitado acorde a la capacidad de trabajar de la persona con discapacidad, medida por su grado de discapacidad.

$\alpha_i$  es el efecto del programa

$P_i$  es 1 si se es beneficiario del programa, 0 otro caso

$X_{it}$  controles en el período  $t$  del individuo  $i$

$v_{it}$  son efectos no observables, los cuáles bajo efectos fijos tiene la forma lineal  $v_{it} = u_i + e_{it}$  donde  $e_{it}$  es un efecto fijo (ej. habilidad) específico al individuo  $i$ , y  $u_i$  es una v.a con media cero.

Nótese que la estimación propuesta solo es consistente siempre que para todo control exista independencia en la probabilidad de afectación al empleo (estatus), caso contrario es necesario la introducción de interacciones (medianamente costosas en cuanto a tiempos computacionales de estimación). La forma funcional propuesta es estimable mediante máxima verosimilitud o cuasi-verosimilitud.

### iii) Uso de regresión discontinua difusa

A fin de generar una segunda metodología para los modelos antes planteados se puede usar las técnicas de Fuzzy RD para generar modelos tanto de probabilidad como comparabilidad en el ingreso promedio. Esta técnica de mayor elaboración técnica permitiría contrastar los resultados obtenidos y verificar entre ambas consistencias en signo y potencial magnitud.

## 1. Ayudas técnicas de la Misión

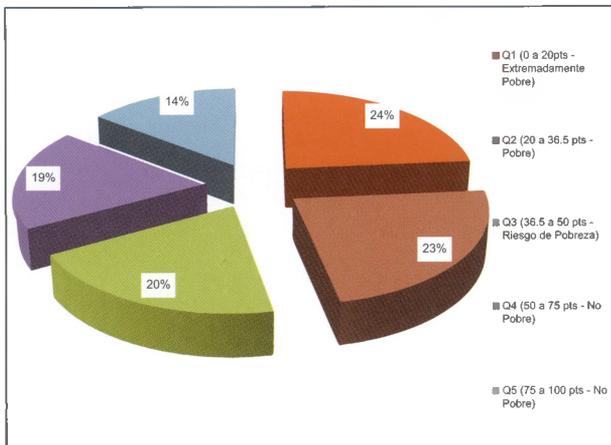
Las ayudas técnicas fueron la primera forma de intervención de la Misión. Su ejecución se dio a la par de la identificación y levantamiento de información de las personas con discapacidad. El 63% de las personas con algún tipo de discapacidad motora recibieron ayudas técnicas. La Vicepresidencia era consciente de que la limitación de los recursos hacía necesario priorizar, de modo que las acciones se dirigieran a las personas que se encontraran en situación crítica. La priorización fue un aspecto fundamental por dos motivos: para que el proyecto fuera abarcable y para optimizar los recursos. Así pues, el criterio de inclusión fue la situación de criticidad. Para definir esta situación se analizaron los siguientes factores: causas de la discapacidad, ubicación geográfica geo-referenciada, potencial de desarrollo educativo y laboral, condiciones socioeconómicas del hogar y requerimientos de atención de la persona con discapacidad. El análisis de las bases de datos devela que el 92% de casos críticos fueron atendidos. En este sentido, el 67% de los beneficiarios

pertenecen a los tres primeros quintiles de pobreza medidos por el puntaje del Registro Social. Sin embargo, la atención no estuvo solamente focalizada en los quintiles más pobres, ya que el nivel de cobertura es similar para todos ellos.

El programa Manuela Espejo trató de focalizarse en aquellas personas con peor situación económica, sin embargo, la atención en función del quintil económico no muestra grandes diferencias. A pesar de que estas diferencias existen y de que los quintiles 4 y 5 tienen un nivel de atención más bajo que el resto, el nivel de cobertura sigue siendo similar en todos ellos, lo que muestra que la Misión no estuvo todo lo focalizada que se esperaba. No obstante, esta focalización sí se produjo en función del grado de discapacidad, ya que aquellas personas con porcentajes de discapacidad más altos fueron atendidas en mayor medida que las de porcentajes de discapacidad más bajos.

Por otro lado, del análisis de los datos se infiere que del total de personas con discapacidad, el 36,8% son jefes de hogar. Este grado de atención es relevante por

**Gráfico 13: Porcentaje de beneficiarios atendidos con las ayudas técnicas según quintil de pobreza acorde al puntaje del Registro Social**



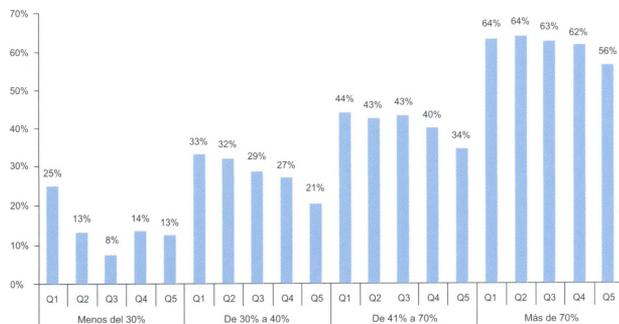
Fuente: SIME, CONADIS, Registro Social

su incidencia potencial en los niveles de pobreza del hogar.

Del total de jefes de hogar con discapacidad, el 37,1% fueron atendidos por la Misión.

La atención de las ayudas técnicas correspondió de manera clara con la severidad de la discapacidad y la identificación. Es así que de cada 10 personas identificadas con discapacidad severa, al menos seis eran atendidas con ayudas técnicas. De estas seis personas atendidas, al menos cuatro eran pobres o se encontraban en riesgo de pobreza.

**Gráfico 14: Porcentaje de personas atendidas con ayudas técnicas por grado de discapacidad y quintil de pobreza del Registro Social**



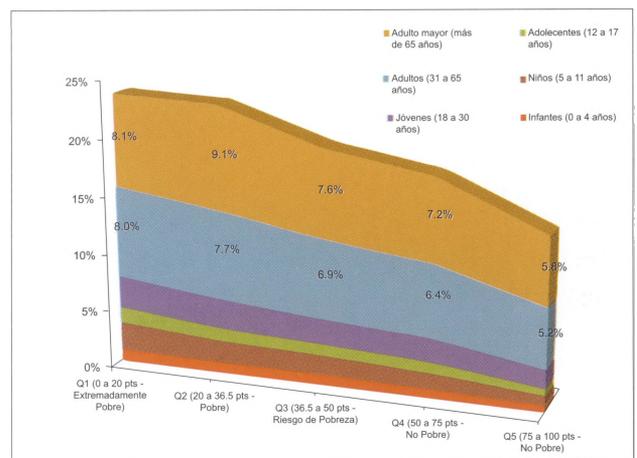
Fuente: SIME, Registro Social y CONADIS

En el Gráfico 14 se distingue una progresividad del programa en la atención por severidad de la discapacidad, y una relación mediana respecto a la pobreza.

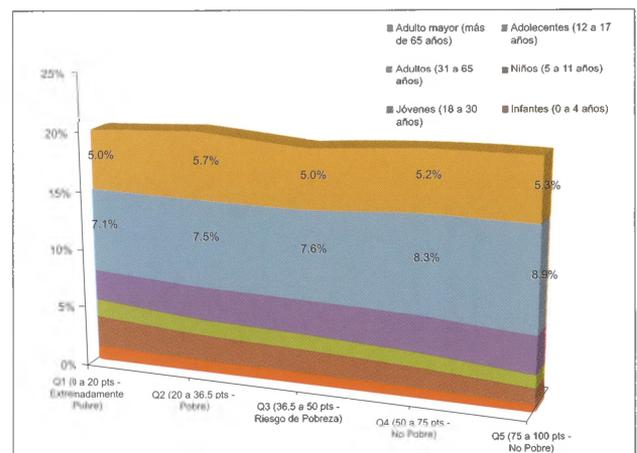
En las ayudas técnicas se evidencia una discriminación positiva en la intervención en favor del grupo mayoritario por pobreza (Q1, extrema pobreza) y del grupo de mayor prevalencia de la discapacidad (los adultos mayores). En los no intervenidos, aún existe un grupo importante, en especial en los jóvenes y adolescentes.

**Gráfico 15: Composición porcentual del total de casos identificados por rango de edad**

(a) Personas con discapacidad que recibieron la ayuda técnica



(b) Personas con discapacidad no beneficiarias



Fuente: SIME, Registro Social y CONADIS

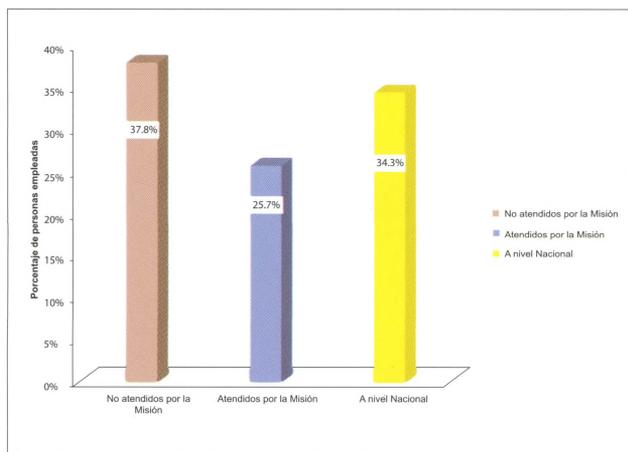
En función de la información existente, aún no es posible identificar el impacto en el bienestar del hogar por las ayudas técnicas recibidas. Este proceso se encuentra en construcción<sup>18</sup>.

## 2. Empleabilidad y escolaridad

Uno de los componentes de intervención de la Misión se basó en promulgar la inclusión de las personas con discapacidad, tanto en los temas educativos como laborales. En ambos casos, la detección de un impacto presupone la estimación de las probabilidades de inclusión y su posterior mejora debido a la intervención.

Sin embargo, debido a la naturaleza de la intervención, la falta de registros claros y el no contar con una línea de seguimiento que permita caracterizar este efecto; lo que se reporta a continuación son simplemente las características iniciales de las personas con discapacidad en lo referente a sus capacidades, escolaridad y mercado laboral.

**Gráfico 16: Porcentaje de personas empleadas con discapacidad no severa (menor al 75%)**



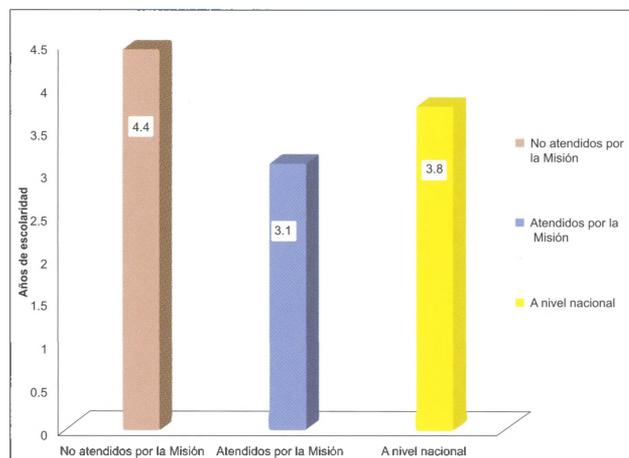
Fuente: Registro Social

Al menos tres de cada 10 personas con discapacidad severa en edad de trabajar se encuentran empleadas a nivel nacional. Este dato se reduce en cerca de una persona en aquellas que fueron atendidas por la Misión. Existe claramente una brecha alta en la incorporación al

mercado laboral, todo esto medido como punto de partida a 2008.

Al tema de la baja inclusión laboral se suma la baja escolaridad de las personas con discapacidad, donde el promedio nacional para las personas con discapacidad es 3,8 años, es decir, inferior al promedio nacional global en 2,2 años.

**Gráfico 17: Escolaridad promedio de las personas con discapacidad no severa (menor al 75%)**



Esta breve imagen del tema de inserción laboral y escolaridad muestra una película alarmante a 2008. Lastimosamente, al momento de elaboración de este reporte no se poseen aún datos referentes a la línea de seguimiento de lo ocurrido en la Misión<sup>19</sup>.

## 3. Vivienda y acceso a servicios básicos

Finalmente, la Misión Manuela Espejo tuvo intervenciones asociadas con el Ministerio de Desarrollo Urbano y Vivienda en el aspecto de vivienda de las personas con discapacidad. Como en los casos anteriores, los resultados de impacto no están aún disponibles; sin embargo, es factible documentar el estado de base antes de la intervención del programa.

El factor de mayor relevancia en la medición de la pobreza por necesidad básica insatisfecha es la dotación de agua potable. Los hogares pobres de las personas con discapacidad poseen un desabastecimiento de agua

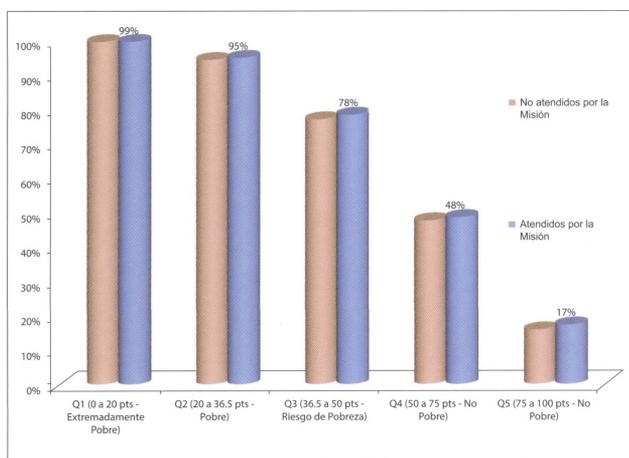
<sup>18</sup> Remítase al cuadro referente a la evaluación de impacto en curso de la Misión Manuela Espejo.

<sup>19</sup> Este hecho es tratado e identificado por la evaluación en curso, considerando potenciales afectaciones no solamente de intervención, sino de cambios en la normativa legal que han potenciado la inclusión laboral de las personas con discapacidad.

superior en nueve puntos porcentuales al nivel general de hogares pobres del Registro Social; y 40 puntos por encima del nivel nacional de abastecimiento de agua.

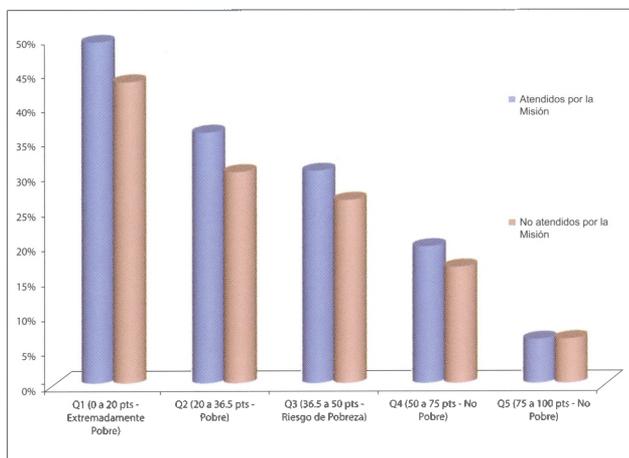
Este factor enfatiza el alto grado de vulnerabilidad de los hogares de las personas con discapacidad. El desabastecimiento de agua es generalizado, haya sido o no el hogar atendido por la Misión.

**Gráfico 18: Porcentaje de hogares sin cobertura de red pública (agua) por quintil de pobreza del puntaje Registro Social**



Un segundo componente de la línea de base en vivienda que justifica en alto grado esta intervención es el nivel de hacinamiento que existe en los hogares. Se evidencia una mayor prevalencia de hacinamiento en los hogares con discapacidad, superior en 20 puntos a la tasa de hacinamiento de los hogares a nivel nacional.

**Gráfico 19: Porcentaje de hogares con hacinamiento por quintil de pobreza del puntaje Registro Social**

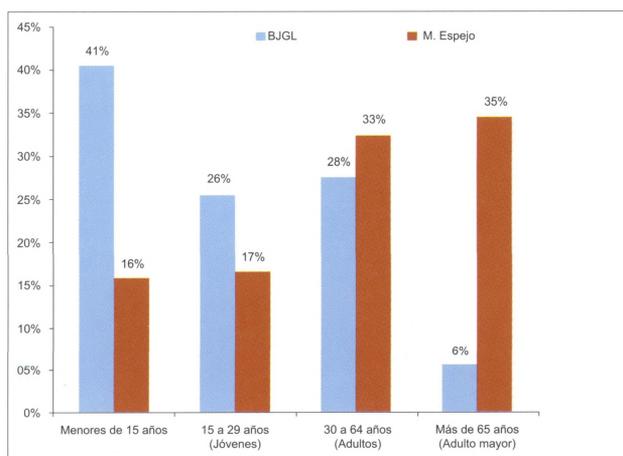


Estos hallazgos muestran la vulnerabilidad de los hogares con discapacidad, en especial de los hogares en condiciones de pobreza sobre los cuales la Misión intervino.

#### 4. Programa Joaquín Gallegos Lara

La Vicepresidencia tuvo a su cargo todo el proceso concerniente a la entrega del Bono Joaquín Gallegos Lara (JGL). Al analizar el perfil de los beneficiarios, los beneficiarios hombres y mujeres del bono JGL son prácticamente iguales en proporción. También se advierte que **los beneficiarios son mayoritariamente niños y niñas**: 33,3% de los beneficiarios son niños y niñas y 13,6% son adolescentes. La focalización del programa hacia los niños y niñas y menores de 15 años es aún más visible cuando se compara la distribución por edad de los beneficiarios del bono con la distribución por edad de las personas registradas por la Misión donde los niños, niñas y adolescentes representan solamente 16,4% del total universo (ver Gráfico 20).

**Gráfico 20: Edad de los beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara**

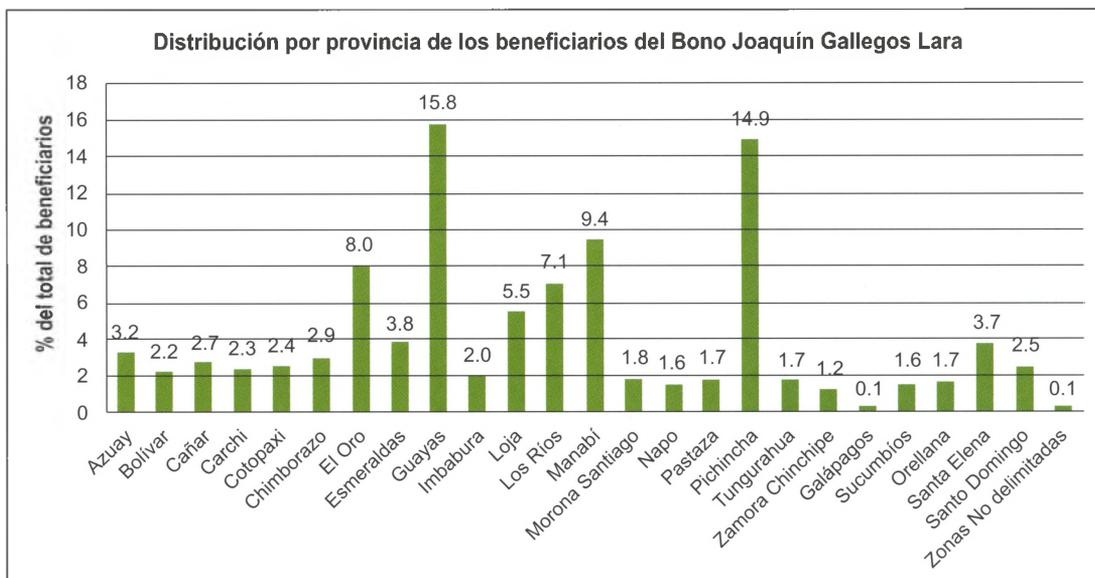


Fuente: SIME

La distribución de los beneficiarios indica una mayor concentración en las provincias de Guayas, Pichincha y Manabí.

Sin embargo, si se considera el porcentaje de beneficiarios del bono en función del total de personas identificadas por la Misión, las provincias de Napo y Pastaza tienen un número mayor de beneficiarios. En la zona amazónica, la más pobre del país, por cada 100 personas identificadas, al menos 10 son beneficiarias

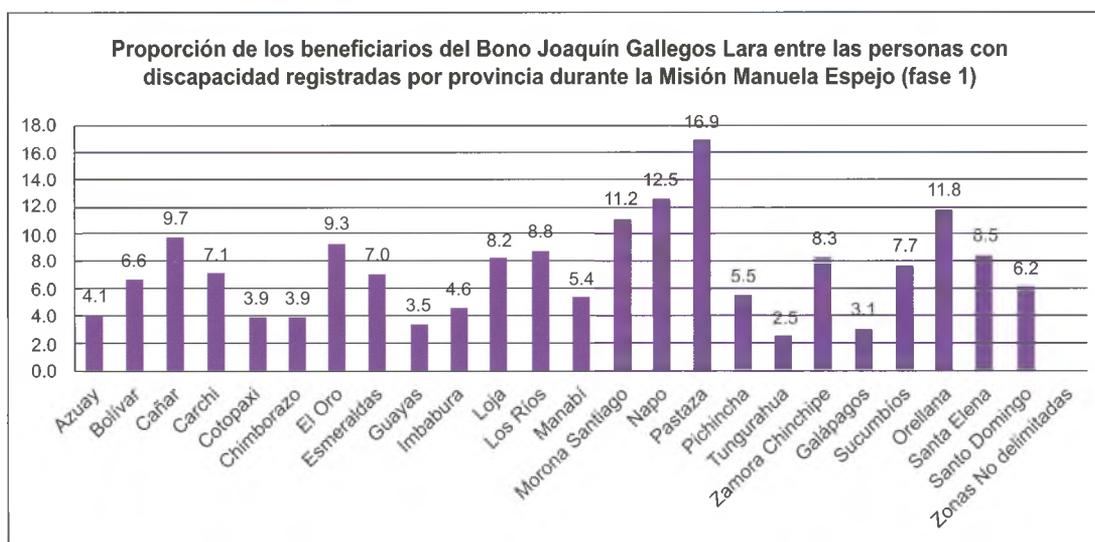
**Gráfico 21: Distribución provincial de beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara**



del Bono Joaquín Gallego Lara (ver Gráfico 22). En otras provincias con alta tasa de pobreza como Bolívar, por cada 100 personas identificadas, al menos seis son beneficiarias del Bono Joaquín Gallego Lara.

Pese a que el bono Joaquín Gallegos Lara es otorgado a las personas con una discapacidad severa, no queda clara la medición de este concepto a través de los datos de la Misión Manuela Espejo, pues falta la variable que mida

**Gráfico 22: Beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara sobre el total de personas registradas durante la Misión Manuela Espejo (fase 1)**



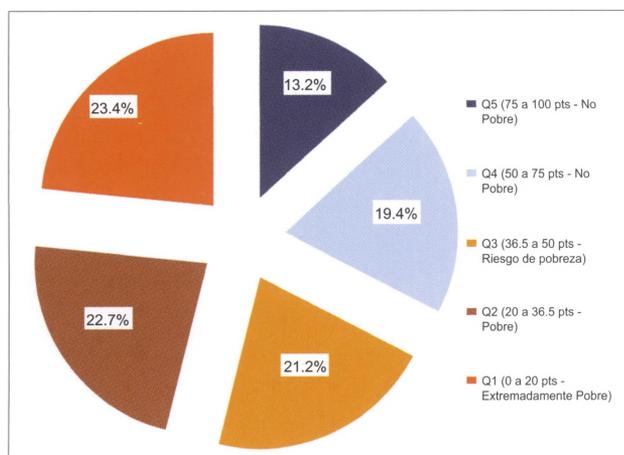
Desde 2012, las personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas y los niños con VIH-SIDA también son elegibles para recibir el Bono Joaquín Gallegos Lara bajo las mismas condiciones de nivel socio económico.

severidad. Sin embargo, en base a los registros de grado de la discapacidad del CONADIS<sup>20</sup> disponibles, es factible identificar un patrón asociado.

<sup>20</sup> 14.736 personas sobre un total de 15.156.

De esta información, el 92,7% de los beneficiarios tienen un grado de discapacidad de 65% o más. El análisis del índice de pobreza del Registro Social<sup>21</sup> indica que el 46,1% de los beneficiarios viven en hogares en situación de pobreza (22,7) o extrema pobreza (23,4); 40,6 viven en hogares que no son considerados como pobres pero cuyo índice está de cualquier modo debajo de la línea oficial de elegibilidad del Bono Joaquín Gallegos Lara que desde abril de 2012 está en un puntaje de 50. Finalmente, existe un 13,2% de hogares que son no pobres y están por encima del criterio de elegibilidad. No existen registros de comparabilidad de datos para el 21,6% de los beneficiarios del BJGL.

**Gráfico 23: Focalización del BJGL según el quintil de pobreza del puntaje Registro Social (score de pobreza)**



El 32,6% de los beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara son de familias que no viven en situación o riesgo de pobreza según los puntajes del Registro Social. La Misión Manuela Espejo puso énfasis, antes de entregar el Bono Joaquín Gallegos Lara, en realizar una segunda visita para confirmar la situación socio económica y la necesidad de ayuda de las familias.

Los criterios de selección combinan por lo tanto el asesoramiento de las personas que visitaron a las personas con discapacidad durante la primera fase de la Misión y

la evaluación de su situación socio-económica a través de los criterios del Registro Social.

Al realizar un ejercicio de verificación entre el grado de discapacidad CONADIS (al menos del 65%) y el criterio de selección Registro Social (menos de 50 puntos), se observa que el 4,1% de los beneficiarios no cumplen el criterio de grado; 8,4% no cumplen el criterio del puntaje. Esta película en conjunto refleja una potencial filtración de 1.860 beneficiarios, lo cual da una tasa de potencial filtración de 15%.

**Tabla 15: Número de casos que no cumplen los criterios de severidad de la discapacidad y criticidad socioeconómica**

# de casos con puntaje menor a 50 puntos en el score Registro Social	1.278
# de casos con un porcentaje de discapacidad menor al 65%	618
Total de casos que no cumplen los criterios	1.860
No evaluados por falta de datos	3.246

Las provincias que principalmente acogen a estos beneficiarios son Guayas y Pichincha<sup>22</sup>.

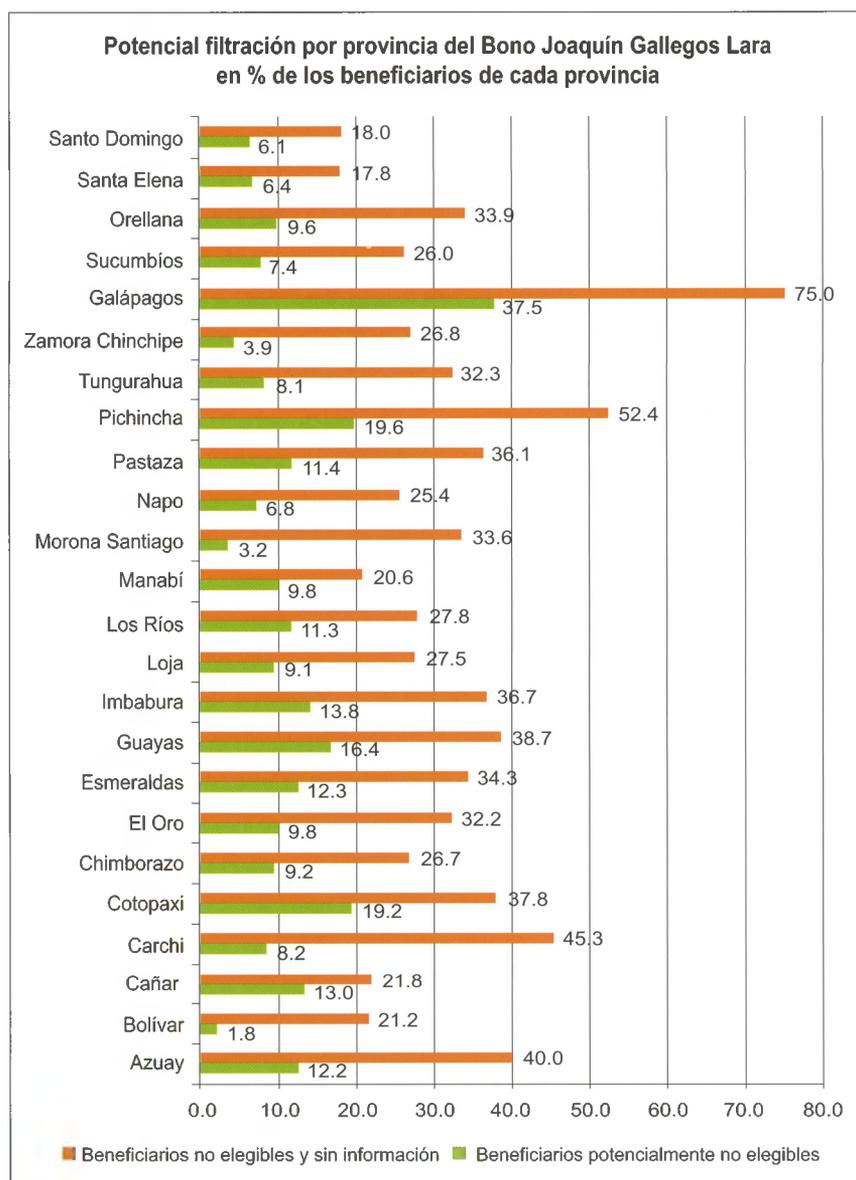
Las provincias que principalmente acogen a estos beneficiarios son Guayas y Pichincha (45,1%), lo que no sorprende, dado que estas provincias son las más pobladas. En proporción del número de beneficiarios de la provincia, la filtración potencial es mayor en las provincias de Pichincha (19,6%), Cotopaxi (19,2%) y Guayas (16,4%). Si se agregan al análisis los beneficiarios de quienes no se tiene información, se observan proporciones muy altas en las provincias de Pichincha (52,4%), Azuay (40%), Carchi (45,3%), Guayas (38,7%) y Cotopaxi (37,8%)<sup>23</sup>. Esas proporciones particularmente altas reflejan quizás problemas de monitoreo, pero se necesitaría más investigación para poder explicar las razones detrás de estos resultados.

<sup>21</sup> 11.877 personas sobre un total de 15.156 Gráfico 23: Focalización del BJGL según el quintil de pobreza del puntaje Registro Social (score de pobreza).

<sup>22</sup> Este ejercicio es factible para 11.910 casos.

<sup>23</sup> Tres cuartos de los beneficiados de Galápagos no parecen cumplir con los criterios o no existe información, pero hay solamente ocho beneficiarios en esta provincia.

**Gráfico 24: Potencial filtración en % del número de beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara por provincia**



la Misión y el 25,3% de las que se benefician del bono tienen un ingreso superior a 240 dólares por mes, el nivel del bono. En relación al ingreso per cápita, el 82% de los hogares viven en condiciones de extrema pobreza (64%) y pobreza (18%) medida por línea de consumo actualizada INEC (2011)<sup>26</sup>.

El pago del bono Joaquín Gallegos Lara está sujeto a la exigencia de una mayor atención y acompañamiento diario del cuidador a la persona con discapacidad severa y de la asistencia a cursos de capacitación. El cumplimiento de estos requisitos puede implicar una **posible reducción significativa de la oferta de trabajo del núcleo familiar** si la persona que toma la responsabilidad de cuidar tiene que dejar de trabajar o reducir el número de horas trabajadas. En tal caso, el impacto neto del bono sobre el ingreso del núcleo familiar podría ser menor que el monto mismo del bono. Con los datos disponibles no es factible estimar en qué medida la recepción del bono provoca un efecto en la oferta de trabajo de los familiares de los

En términos de ingreso, el Bono Joaquín Gallegos Lara representa un gran aporte. El tamaño relativo de este aporte en el ingreso de la familia se puede observar a partir de los datos suministrados por la Vicepresidencia de las personas registradas por la Misión<sup>24</sup> y de los beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara<sup>25</sup>. En relación al ingreso total de la familia, el 29,7% de las familias con personas con discapacidad registradas por

beneficiarios. Dado que el monto del bono Joaquín Gallegos Lara en relación a los ingresos es muy importante, es muy probable que el impacto neto sobre el ingreso per cápita de la familia sea muy importante.

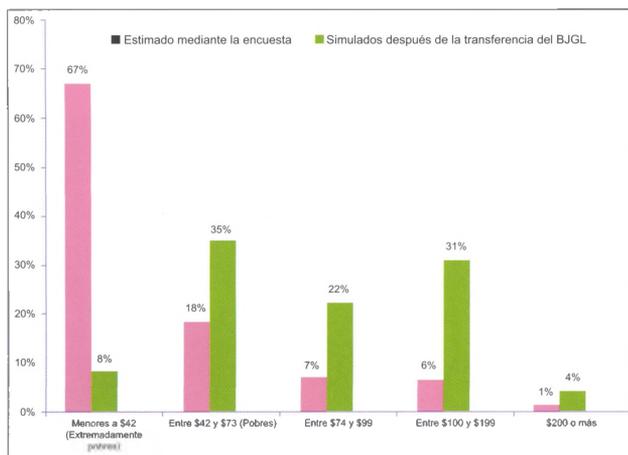
La recepción del bono también pudiese implicar un cambio en los gastos de la familia. La persona cuidadora se compromete en lo posible a usar el bono para gastos

<sup>24</sup> Ingreso familiar disponible para 116.241 personas.

<sup>25</sup> Ingreso familiar disponible para 5.662 personas sobre un total de 15.156.

<sup>26</sup> Los datos disponibles del ingreso per cápita son 4.844.

**Gráfico 25: Distribución de los ingresos per cápita simulados después de la transferencia del BJGL**



de alimentación, vestido, movilización e insumos básicos dedicados a la persona con discapacidad. Sin embargo, dada la situación de pobreza de las familias beneficiarias, es muy probable que la recepción del bono mejore el consumo de todos los miembros de la familia. Al estimar el impacto de la transferencia del bono a los hogares mediante simulación directa a los ingresos, se tiene que la pobreza pasa del 85% a niveles de 43%. Esto significa una reducción del 50%. Este ejercicio asume que la estructura del beneficio se distribuye equitativamente en el hogar y que el nivel de ingresos se mantiene inalterado. La reducción es menor en los hogares cuya estructura familiar es más grande. Sin embargo, estos resultados pudiesen variar dependiendo del costo de oportunidad de las personas cuidadoras y el nivel de consumo particular de la persona con discapacidad.

# CAPÍTULO 4

## Lecciones aprendidas y desafíos a futuro

Muchos países han comenzado a tomar medidas para mejorar la vida de las personas con discapacidad. Sin embargo, mucho queda por hacer. La experiencia de los últimos cinco años en Ecuador con sus lecciones y sus desafíos actuales es, por lo tanto, una rica fuente de reflexión para los políticos que están trabajando en cambiar el destino de las personas con discapacidad. Por esa razón, esta sección está organizada en torno a las nueve recomendaciones del Informe Mundial sobre la Discapacidad (OMS-Banco Mundial, 2012).

### Recomendación 1:

#### Permitir el acceso a todos los sistemas, las políticas y los servicios en general

Para poder eliminar las barreras que impiden la participación de las personas con discapacidad, el gobierno del Ecuador trabajó en primer lugar en **hacer que las personas con discapacidad tuvieran visibilidad**. Primero en la Constitución de 2008, como sujetos de derechos a quienes el Estado tiene la obligación de garantizar una atención integral y rehabilitación. Segundo, como individuos que en ciertos casos por temor al estigma, falta de conocimiento, aislamiento, pobreza o abuso no buscan apoyo y pasan a través de las grietas de los sistemas de registro.

Con ese objetivo, el gobierno recurrió al **método del censo** (la Misión Manuela Espejo) para obtener una lista exhaustiva de las personas con discapacidad en todo el país. Los resultados demostraron las debilidades

de los registros existentes: 45.000 (15,3%) de las personas identificadas no tenían cédulas, 45,6% no estaban inscritas en el registro oficial de las personas con discapacidad del CONADIS. La primera fase de Misión Manuela Espejo mostró en particular la falta de registro y por lo tanto de ayuda a las personas con discapacidad que viven en las regiones más pobres del país y a muchas personas mayores de edad.

Esta operación, que movilizó muchos recursos humanos (médicos, enfermeras, líderes locales, voluntarios, informáticos, etc.) y varios sectores del gobierno (Vicepresidencia, Defensa, Salud, etc.), permitió a la vez realizar **un estudio** de la discapacidad en Ecuador, un levantamiento de datos sobre las **necesidades básicas insatisfechas** de las personas con discapacidad y la geo-referenciación de las personas, una localización precisa de donde se ubican las demandas. Este enfoque integral desde el inicio de la política permitió luego el diseño de respuestas oportunas y efectivas.

El uso de **sistemas de evaluación propios** de la Vicepresidencia, tanto por el nivel de discapacidad como por la situación socio-económica de las personas, sistemas diferentes de los sistemas oficiales impidió dicha implementación de los otros sectores y políticas del gobierno en cuanto a sus diseños, implementaciones, grupos objetivo y evaluaciones.

Mientras utilizar los criterios ya establecidos habría llevado el desafío de cómo implementar un censo con la misma rapidez y efectividad que el censo realizado por la Misión, el desafío actual es encontrar cómo **homogenizar los criterios de calificación y los grupos objetivos** en el marco de unas políticas que abarcan más sectores e integran nuevas personas.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, una herramienta de la OMS y la OPS) es una clasificación de referencia. La CIF está diseñada con un propósito múltiple para ser utilizada en varias disciplinas y diferentes sectores para proporcionar una base científica para el estudio y la comprensión de la discapacidad, establecer un lenguaje común para describir la salud y los estados relacionados con ella, proporcionar un esquema de codificación sistematizado y permitir comparaciones de datos e información (OPS, 2012).

Basado en un modelo bio-psicosocial de la discapacidad, la aplicación de la CIF permite el desarrollo de un sistema de codificación sistematizado, fiable y sencillo de aplicar que contempla varias dimensiones de la discapacidad relacionadas con la salud, y situaciones económicas, culturales y sociales.

El proceso de transición del sistema actual de evaluación de la discapacidad hacia la CIF ya empezó también en Ecuador. Sin embargo, el plan actual del gobierno de **colocar la evaluación de la discapacidad en el sector de la salud** crea interrogantes sobre el futuro desarrollo del sistema de evaluación de la discapacidad en Ecuador y en particular, sobre los arreglos institucionales para que el Ministerio de Salud pueda incorporar aspectos bio-psicosociales al proceso.

Otro aspecto a contemplar en la implementación del sistema de evaluación de la discapacidad es la capilaridad de la información para que todas las instituciones que trabajan sobre discapacidad implementen criterios de evaluación y registro similares, y que la data pueda intercambiarse, confrontarse e integrarse. La Misión Manuela Espejo consciente de dicha necesidad enfatizó desde el principio del programa sobre la necesidad de construir un sistema de información extendido. Los problemas encontrados para conectar las bases de la Misión para este estudio demuestran que construir un conjunto de información consistente a medida que los proyectos se diseñan y se implementan es una tarea particularmente difícil. En Australia el uso sistemático de la CIF en los estudios nacionales y la compilación de datos administrativos fue fundamental para el diagnóstico y luego la reducción de las necesidades insatisfechas en materia de servicios de alojamiento y hospedaría de las personas con discapacidad (OMS - Banco Mundial,

2012). **Actualmente el BM ha apoyado el esfuerzo de construir un Sistema de Monitoreo e Información que integre la información individual de la diversidad de fuentes existentes.**

## Recomendación 2:

### **Invertir en programas y servicios específicos para la discapacidad**

Al igual que en la etapa de diagnóstico, la Vicepresidencia adoptó un **enfoque integral** en la etapa de respuesta. La Vicepresidencia estableció en cada provincia Centros de Atención Integral para implementar políticas específicas para la discapacidad en cuanto a la atención a la salud, las entregas de ayudas técnicas y dispositivos asistenciales, de seguimiento médico y social, de detección, de la rehabilitación y de la prevención. Estos centros fueron efectivos en facilitar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud y a coordinar las entregas de ayudas técnicas, de soluciones habitacionales y de beneficios sociales en caso de dependencia total de las personas con insuficientes recursos.

La Vicepresidencia realizó también un **salto cualitativo** en la fabricación y la oferta en todo el país de prótesis con la adquisición de una tecnología moderna de tallado informatizado de las bases.

Sin embargo, el **acceso universal a la atención sanitaria y rehabilitación** de las personas con discapacidad sigue siendo un desafío importante, especialmente en las zonas rurales y las provincias más desfavorecidas. Sería importante desarrollar políticas específicas que promuevan la provisión de atención y servicios de parte de proveedores gubernamentales y no gubernamentales a las personas que tienen las mayores necesidades de atención sanitaria y que puedan complementar las acciones de los CAIME. Por ejemplo el programa Care Plus, en Nueva Zelandia, gratifica de forma financiera las organizaciones de atención primaria que puedan incluir servicios específicos para las personas con discapacidad como evaluaciones completas, elaboración de planes de atención individuales, educación de los pacientes y seguimiento periódico, etc. Otros ejemplos de programas que **otorgan pagos adicionales a proveedores de atención médica que mejoran los servicios dirigidos a**

**personas con discapacidad** se pueden observar en EEUU, India, Yemen etc. (OMS - Banco Mundial, 2012).

### Recomendación 3:

#### Adoptar una estrategia y un plan de acción en materia de discapacidad

Si bien la adopción de la Constitución y luego de la ley de discapacidad demuestra una voluntad política en el país para atender e incrementar la participación de las personas con discapacidad, la experiencia del Ecuador es el resultado de la visión y liderazgo del Vicepresidente que asumió la responsabilidad de poner en marcha una reforma integral. El gobierno designó a **la Vicepresidencia como actor principal responsable** de la adopción de decisiones, de la coordinación, del seguimiento regular, de la presentación de informes periódicos y del control de los recursos dedicados a las políticas públicas de discapacidad.

Esta primera etapa marcada por una **fuerte centralización** permitió imprimir un cambio de enfoque e impulsar una serie de nuevas iniciativas innovadoras. Este modelo de intervención necesita ahora evolucionar a medida que **los nuevos programas necesiten mayores niveles de descentralización** de los actores a través el país (empleados de centros de atención de salud, maestros en las escuelas, etc.) y de los puntos de toma de decisión (municipios en particular para recudir las barreras físicas y al transporte público).

Apoyar el desarrollo y supervisar el funcionamiento de una variedad de proveedores descentralizados requiere a la vez una **visión clara del gobierno en cuanto a los estándares a respetar y a los mecanismos de seguimiento y evaluación**. Existen muchos ejemplos a nivel internacional en donde las localidades no cumplieron con las normas de accesibilidad hasta que grupos de acción local (como en Canadá) o los mismos gobiernos (como en Noruega) buscan soluciones con las administraciones municipales. En Malasia, el gobierno estableció una “auditoría de accesibilidad” que analiza las posibilidades de uso de cada edificio recién terminado por parte de personas con discapacidad con el objetivo de garantizar que se cumpla con los estándares, de evaluar el grado de accesibilidad y

recomendar mejoras, y concientizar para obras futuras a los urbanistas y los arquitectos sobre la necesidad de contar con ambientes sin barreras para las personas con discapacidad (OMS, Banco Mundial, 2012).

A nivel sectorial, la sostenibilidad del enfoque programático exige un **desarrollo institucional** de los sectores sociales involucrados, Salud, Educación e Inclusión Social. Estos sectores abarcan más programas que los relacionados a la discapacidad y trabajan a menudo con unidades muy descentralizadas por lo cual enfrentan desafíos administrativos importantes. Seguir desarrollando programas estatales hacia la discapacidad requerirá, por lo tanto, también mayores esfuerzos en construir competencias. En el **sector educativo**, la problemática adquiere un mayor nivel de complejidad debido al costo elevado de la educación de un niño con discapacidad. En un estudio realizado en los Estados Unidos, se estableció que el costo promedio de educar a un niño con discapacidad era de 1,9 a 3,1 veces mayor que el costo correspondiente a un niño sin discapacidad, según el tipo y la magnitud de la discapacidad (OMS-Banco Mundial, 2012). En Ecuador, el sector educativo requiere dimensionar el esfuerzo de adecuación del sistema escolar para recibir estudiantes con mayor grado de discapacidad que pueda ser absorbido por el sistema educativo con relativo poco esfuerzo marginal de capacitación de maestros y adecuaciones de infraestructura. La transición actual requiere además una mejora de la articulación con las intervenciones oportunas sobre discapacidad visual y auditiva en edades tempranas. Ya que este proyecto ha sido uno de los que tienen mayor rezago en el enfoque programático de la Misión Manuela Espejo.

### Recomendación 4:

#### Involucrar a las personas con discapacidad

Una sociedad civil capacitada y capaz de llevar a cabo proyectos propios forma parte del éxito de la experiencia del Ecuador. Con el apoyo de los donantes internacionales, el CONADIS y la Federación de las personas de y para la discapacidad conjuntamente buscaron concientizar y **movilizar a las personas con discapacidad** así como a la sociedad en general a través de eventos culturales, políticos y sociales (fiestas, consultas, marchas pidiendo cambios a nivel local, encuentros con periodistas y empresarios). La

Federación de las personas con discapacidades físicas (FENEDIF), se ha destacado particularmente en **complementar las políticas** activas de empleo con la creación de Centros de Servicio de Inserción Laboral.

La ley de discapacidad de 2012 prevé la conversión del CONADIS en el Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades. La nueva institución actuará como **institución supervisora** de la formulación, la transversalización y el seguimiento de las políticas públicas en particular en relación al buen funcionamiento del nuevo sistema de calificación de la discapacidad; la coordinación de las autoridades nacionales y de los gobiernos autónomos descentralizados (municipios) para la ejecución de los programas de educación y la canalización de la cooperación internacional.

La vigilancia de los ciudadanos es importante. En el Reino Unido, una institución específica es encargada del seguimiento extensivo por zona del cumplimiento de las autoridades locales en la aplicación de la política gubernamental, de la gestión de los recursos públicos y la respuesta a las necesidades de sus comunidades. Cada proveedor debe someterse a evaluaciones e inspecciones periódicas. Las organizaciones de consumidores también ofrecen respuestas de base comunitaria como por ejemplo en Zambia para las condiciones de salud mental donde la Red de Usuarios de Servicios de Salud Mental es un foro que permite a los usuarios apoyarse mutuamente e intercambiar ideas e información (MS - Banco Mundial, 2012).

Esas nuevas responsabilidades, que requieren el fortalecimiento de las instituciones que forman actualmente el CONADIS y sus extensiones en todo el país, plantean nuevos desafíos en términos de recursos financieros y humanos como lo muestra las dificultades encontradas hasta ahora para **el desarrollo de Observatorios Ciudadanos Regionales, OCR**.

### Recomendación 5:

#### Mejorar la capacidad de los recursos humanos

Cambiar las actitudes de las personas que se desempeñan, por ejemplo, en los campos de la educación, la atención de la salud, la rehabilitación, la protección social, el trabajo, de las fuerzas de seguridad

y de los medios de comunicación es particularmente importante para garantizar la no discriminación y la participación de las personas con discapacidad.

En este campo, la experiencia de Ecuador es también instructiva. El manejo de la información y la demostración de que el problema concierne a todos en la sociedad jugaron un papel movilizador. La Vicepresidencia desarrolló campañas de información enfocando **temas de cohesión social**, explicando que cuando no se discrimina a las personas con discapacidad, la sociedad en su conjunto gana en dignidad. En lo individual, el gobierno insistió en el marco del programa de beneficios sociales a las personas dependientes con pocos recursos en la **corresponsabilidad** de los familiares, y en este caso la capacitación y el seguimiento de la persona responsable del cuidado.

La introducción de **protocolos de atención sanitaria para los tipos de discapacidad** más frecuentes (especialmente de orden físico-motora) es un otro desafío pendiente del sector Salud, ya que con inversiones marginales en capacitación para mejor consejería de los cuidadores en el hogar se pueden obtener retornos económicos para el hogar y la sociedad. Más de 90 países en el mundo han implementado estrategias de rehabilitación basadas en la comunidad. Esos programas, con mayor frecuencia, buscan motivar a la población de las comunidades donde trabajan para que todos los grupos tomen conciencia de la problemática y apoyen los proyectos en forma solidaria (OMS – Banco Mundial, 2012).

### Recomendación 6:

#### Suministrar financiamiento suficiente y mejorar la asequibilidad económica

La Vicepresidencia logró movilizar importantes y crecientes recursos. En los cinco últimos años, la Vicepresidencia invirtió y gastó unos 229 millones de dólares o sea aproximadamente **0,3% del PIB en políticas de discapacidad**. Este apoyo presupuestario del Gobierno permitió implementar un enfoque integral e iniciar muchas nuevas políticas innovadoras. **Sistemas de control** como el de monitoreo electrónico de los recorridos efectuados por los médicos de los Centros de Atención Integral fueron desarrollados para asegurar el

uso eficaz de los recursos. Teniendo en cuenta la voluntad de desarrollar nuevas iniciativas, pueden surgir preguntas en relación a la dimensión de los programas durante su proceso de institucionalización. Ciertos programas, como el desarrollo de centros de apoyo a la inclusión escolar que recién fueron iniciados, requieren importantes recursos.

En términos pragmáticos, resultara crítico **ajustar los criterios de elegibilidad** para optimizar y sostener fiscal y operativamente las intervenciones, las ayudas técnicas y las transferencias monetarias. Si bien el enfoque de derechos plasmado en la Constitución obliga al Estado a una intervención universal, no es menos cierto que la garantía para llegar a ello requiere **igualar las oportunidades** de los más desfavorecidos para acceder a los servicios universales.

### Recomendación 7:

#### **Sensibilizar más al público y mejorar su comprensión de la discapacidad**

Aunque la Vicepresidencia realizó muchas campañas de información e involucró a líderes y voluntarios locales, hubo **creencias y actitudes culturales** que retrasaron y en ciertos casos impidieron su intervención en ciertas zonas y ciertos hogares.

El conocimiento y las actitudes son factores ambientales importantes en todos los países. El problema es particularmente agudo en relación a la discapacidad intelectual. Un estudio de la Asociación Mundial de Psiquiatría contra la estigmatización de la esquizofrenia a lo largo de 10 años en 18 países muestra que los problemas de salud mental están especialmente estigmatizados y poseen elementos comunes en los distintos ámbitos. Las personas con problemas de salud mental son objeto de discriminación, incluso en los ámbitos de atención de salud. Las campañas que ha realizado la Asociación Mundial de Psiquiatría mejoraron la comprensión de la población en general y

redujeron en ciertos casos la duración de la psicosis sin tratar (OMS- Banco Mundial, 2012).

Reunir más información sobre las creencias, las actitudes y los conocimientos relacionados con la discapacidad puede ayudar a detectar deficiencias en la percepción de público que se pueden subsanar mediante la educación, la información pública, **campañas de comunicación social** orientadas a modificar actitudes sobre cuestiones que son objeto de estigma.

### Recomendación 8 y 9:

#### **Mejorar la recopilación de datos sobre la discapacidad. Reforzar y respaldar la investigación sobre discapacidad.**

Con el estudio biopsicosocial, el análisis de las necesidades, el uso de la geo referenciación y de sistemas de monitoreo electrónico, la Vicepresidencia recopiló mucha información sobre la discapacidad e hizo progresar el conocimiento de la discapacidad en el país. La organización de sistemas de recopilación de datos y de sistematización de la información tardó en relación al diseño y la implementación de los proyectos. El enfoque programático ha permitido un diagnóstico acompañado de una acción concreta que ha dado credibilidad a la política. Mejorar la recopilación de datos es ahora fundamental para **monitorear el progreso** de los programas y ajustar las intervenciones para lograr los objetivos.

El diseño de nuevos programas requiere también investigación adicional. Entender las **causas subyacentes** para la mejor participación laboral y de escolaridad entre la población beneficiaria del programa Manuela Espejo es una tarea prioritaria para impulsar de mejor manera la política de inclusión laboral promovida por la nueva ley de discapacidades.

# REFERENCIAS

Cobas Ruíz M., Zacca Peña E, Morales Calatayud F, Icart Pereira E., Jordán Hernández A., Valdés Sosa M. (2010): Caracterización epidemiológica de las personas con discapacidad en Cuba.

[http://www.bvs.sld.cu/revistas/spu/vol\\_36\\_04\\_10/spu04410.htm](http://www.bvs.sld.cu/revistas/spu/vol_36_04_10/spu04410.htm)

CEPAL, 2013: Gasto Social en América Latina y el Caribe,

[http://dds.cepal.org/gasto/indicadores/ficha/?indicador\\_id=1](http://dds.cepal.org/gasto/indicadores/ficha/?indicador_id=1), consulta April 2013.

CONADIS (2005): II Plan nacional de discapacidades; CONADIS – Gobierno Nacional del Ecuador 79 p. Quito.

CONADIS, SENPLADES, VP (2011): Agenda Nacional de la Igualdad para las Discapacidades (2012-2016), Gobierno Nacional del Ecuador 117 p. Quito.

Dirección Nacional de Educación Especial e Inclusiva (2012): Modelo de Educación Inclusiva y Especial, Power Point presentación Ministerio de Educación Ecuador 17p., Quito consulta Mayo 2012.

Federaciones Nacionales de y para la Discapacidad (2010): Nuestro Compromiso; Revista anual, número de 2010.

Federaciones Nacionales de y para la Discapacidad (2011): Nuestro Compromiso; Revista anual, número de 2011.

Federaciones Nacionales de y para la Discapacidad (2012): Normativa vigente de la Discapacidad, compilación 183 p.

FENEDIF – AECID (2009): Proyecto Servicio de Inserción Laboral de Personas con Discapacidad en Ecuador: trabajando por la inclusión; Resumen, Federaciones Nacionales de y para la Discapacidad, Quito.

INEC (2012). Evolución del Mercado Laboral; 32 p.

Ministerio de Inclusión Económica y Social (2012): Programa de Protección Social; PowerPoint presentación 22 p., Quito, consulta Mayo 2012.

Ministerio de Inclusión Económica y Social (2013): Hacia una política de inclusión social y económica de las personas con discapacidad, Lorena Altamirano, Asesora Viceministerial; PowerPoint presentación 21 p., Taller de Intercambio de Experiencias y Aprendizajes en Materia de Discapacidad, Vicepresidencia, Banco Mundial Quito, Marzo 2013.

Ministerio de Relaciones Laborales (2012): Sistema de Rehabilitación Profesional para Personas con Discapacidad; summary 7 p. Quito, consulta Mayo 2012.

Ministerio de Relaciones laborales (2013): Proyecto Integración Laboral, PowerPoint presentación 10 p., Taller de Intercambio de Experiencias y Aprendizajes en Materia de Discapacidad, Vicepresidencia, Banco Mundial Quito, Marzo 2013.

Ministerio de Salud Pública (2013): Proyecto Detección Temprana y Escolar de la Discapacidad Auditiva y Visual en el Ecuador Power Point presentación 18 p., Taller de Intercambio de Experiencias y Aprendizajes en Materia de Discapacidad, Vicepresidencia, Banco Mundial Quito, Marzo 2013.

Ministerio de Desarrollo Urbano y Vivienda (2013): Misión Solidaria Manuela Espejo - Componente de Vivienda, PowerPoint presentación 10 p., Taller de Intercambio de Experiencias y Aprendizajes en Materia de Discapacidad, Vicepresidencia, Banco Mundial Quito, Marzo 2013.

Ministerio de Desarrollo Urbano y Vivienda (2013): Informes de gestión 2010, 2011 y 2012 <http://www.habitatyvivienda.gob.ec/proyecto-manuela-espejo/> Fecha de consulta marzo 2013

Taller Prótesis, Hospital Eugenio Espejo (2013): Proyecto de Integración Social y Mejoramiento de la Movilidad y Autonomía de las Personas con Discapacidades que requieren Prótesis y Órtesis en el Ecuador. PowerPoint presentación 11 p. Taller de Intercambio de Experiencias y Aprendizajes en Materia de Discapacidad, Vicepresidencia, Banco Mundial Quito, Marzo 2013.

Vicepresidencia (2012a): Vicepresidencia de la República del Ecuador – Subsecretaría de Proyectos – Análisis de Presupuestos 2009 – 2011, documento interno Misión Manuela Espejo ver anexo 1), Mayo 2012.

Vicepresidencia (2012b): Proyecto de la Vicepresidencia, liquidación presupuestaria 2010 disponible en el sitio <http://www.Vicepresidencia.gob.ec/> (fecha de consulta Junio 2012, ver anexo 2)

Vicepresidencia (2012c): Vicepresidencia República del Ecuador Ejecución Presupuestaria 2011 disponible en el sitio <http://www.Vicepresidencia.gob.ec/> (fecha de consulta Junio 2012, ver anexo 3)

Vicepresidencia (2012d): Devolvemos la Esperanza –

Resultados Estudio y Diagnóstico Misión Solidaria “Manuela Espejo” Segunda Edición, Vicepresidencia República del Ecuador, Abril 2012.

Vicepresidencia (2012e): Ficha Resumen Proyecto Prótesis, documento interno Misión Manuela Espejo, Vicepresidencia República del Ecuador, Mayo 2012.

Vicepresidencia (2013a): Vicepresidencia República del Ecuador Presupuesto “Codificado vs. Ejecutado” a Diciembre 2012 disponible en el sitio <http://www.Vicepresidencia.gob.ec/> (fecha de consulta marzo 2013, ver anexo 3)

Vicepresidencia (2013b): Vicepresidencia República del Ecuador Misión Manuel Espejo <http://www.Vicepresidencia.gob.ec/el-diagnostico/> (fecha de consulta marzo 2013)

Vicepresidencia (2013c): Vicepresidencia República del Ecuador Estudio Bio-psicosocial sobre Personas con Discapacidad Misión Solidaria Manuela Espejo Diagnóstico y Repuesta. <http://www.Vicepresidencia.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/03/Porcentaje-de-cumplimiento-de-objetivos-por-instituci%C3%B3n1.pdf> (fecha de consulta marzo 2013)

Vicepresidencia y Ministerio de Salud Pública (2013d): Proyecto Nacional Tamizaje Metabólico Neonatal PowerPoint presentación 13 p. Taller de Intercambio de Experiencias y Aprendizajes en Materia de Discapacidad, Vicepresidencia, Banco Mundial Quito, Marzo 2013.

OMS-BM: Informe Mundial sobre la Discapacidad 325 p.

# ACRÓNIMOS

AECID	Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo
CAIME	Centro Atención Integral Manuela Espejo
CONADIS	Consejo Nacional de Discapacidades
FENEDIF	Federación Nacional de Ecuatorianos con Discapacidad Física
IESS	Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social
INEC	Instituto Nacional de Estadística y Censo
OIT	Organización Internacional del Trabajo
ME	Ministerio de Educación
MIES	Ministerio de Inclusión Económica y Social
MIDUVI	Ministerio de Desarrollo Urbano y Vivienda
MRL	Ministerio de Relaciones Laborales
MSP	Ministerio de Salud Pública
SENPLADES	Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo
SIL	Sistema de Integración Laboral
TIC	Tecnologías de la Información y Comunicación
USAID	Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional
OMS	Organización Mundial de la Salud
BM	Banco Mundial

# ANEXOS

## ANEXO 1:

Vicepresidencia de la República del Ecuador – Subsecretaría de Proyectos – Análisis de Presupuestos 2009 – 2011 (Vicepresidencia 2012a)

Hay que señalar: los datos completos de ejecución del presupuesto de discapacidad para los años 2010 y 2011 están presentados en Anexo 2 y 3.



### VICEPRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA DEL ECUADOR SUBSECRETARÍA DE PROYECTOS

#### ANÁLISIS DE PRESUPUESTOS

PROYECTOS	2009		2010		2011	
	PLANIFICADO	EJECUTADO	PLANIFICADO	EJECUTADO	PLANIFICADO	EJECUTADO
Con discapacidad Misión Manuela Espejo, diagnóstico y respuesta	2,858,322.73	1,785,250.88	24,608,823.22	15,985,348.87	38,263,270.37	34,105,315.89
Sistema de Inclusión Laboral para personas con discapacidad			395,683.34	362,138.18	144,215.53	142,812.27
Discapacidad Intelectual severa. Misión Joaquín Gallegos Lara			5,134,866.60	2,830,528.12	25,969,499.10	25,955,969.70
Detección temprana y escolar de discapacidades auditivas en el Ecuador			5,076,177.00	4,440,161.05	816,116.08	764,538.75
Escolar de la Discapacidad Visual en el Ecuador						
Movilidad y Autonomía de las personas con discapacidades que requieren prótesis					4,527,031.20	2,375,262.71
Educación Inclusiva Especial Arte y Cultura para personas con discapacidad					384,629.06	383,449.61
<b>TOTAL</b>	<b>2,858,322.73</b>	<b>1,785,250.88</b>	<b>45,215,550.16</b>	<b>23,618,176.22</b>	<b>70,104,761.34</b>	<b>63,727,348.93</b>

## ANEXO 2:

### Proyectos de la Vicepresidencia Liquidación Presupuestaria Año 2010 (Vicepresidencia 2012b)

PROYECTOS DE LA VICEPRESIDENCIA						
LIQUIDACIÓN PRESUPUESTARIA AÑO 2010						
PG	DESCRIPCIÓN	PY	DESCRIPCIÓN	% DE EJECUCIÓN	CODIFICADO	EJECUTADO
20	PROGRAMA DE SOLIDARIDAD CIUDADANA	002	ECUADOR ALEGRE Y SOLIDARIO, CAMPAÑA SONRIE ECUADOR III FASE	54.41%	1.627.154,11	885.286,78
21	PROGRAMA DE ATENCIÓN A DISCAPACITADOS	010	PROGRAMA DE APOYO A PERSONAS CON DISCAPACIDAD - ECUADOR SIN BARRERAS	75.31%	4.616.770,14	3.476.847,45
		011	ESTUDIO BIO-PSICOSOCIAL SOBRE LAS DISCAPACIDADES EN EL ECUADOR - MISIÓN SOLIDARIA MANUELA ESPEJO	100%	313.922,07	313.922,07
		017	PROGRAMA DE APOYO A PERSONAS CON DISCAPACIDAD - ECUADOR SIN BARRERAS (TRANSFERENCIAS DE INVERSIÓN)	75.69%	99.600,00	16.600,00
25	MANUELA ESPEJO	001	ESTUDIO BIO-PSICOSOCIAL CLÍNICO GENÉTICO DE DISCAPACIDADES EN EL ECUADOR Y RESPUESTA	45.73%	34.419.809,40	15.740.413,10
		002	SISTEMA DE INCLUSIÓN LABORAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD	91.45%	354.583,34	324.278,18
		003	SISTEMA DE ACOGIDA A PERSONAS CON DISCAPACIDAD	21.14%	1.845.517,54	390.199,12
		004	OSTESIS Y PRÓTESIS	NO SE EJECUTO		
		005	SISTEMA DE INCLUSIÓN LABORAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD - CONVENIOS UNIVERSIDADES	92.12%	41.100,00	37.860,00
		006	DETECCIÓN TEMPRANA Y ESCOLAR DE DISCAPACIDAD AUDITIVA	50.90%	1.255.905,00	639.314,05
		007	DETECCIÓN TEMPRANA Y ESCOLAR DE DISCAPACIDAD AUDITIVA (TRANSFERENCIA DE INVERSIÓN)	100%	3.820.272,00	3.820.272,00
		008	SISTEMA DE ACOGIDA A PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEVERA (TRANSFERENCIA DE INVERSIÓN)	80.56%	3.289.349,06	2.649.954,00
TOTAL PROYECTOS					51.683.982,66	2829496,75
		01	ADMINISTRACIÓN GENERAL DE LA VICEPRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA	85.66%	5.573.014,84	4.773.841,20
TOTAL PRESUPUESTO VICEPRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA 2010					57.256.997,50	33.068.787,95

## ANEXO 3:

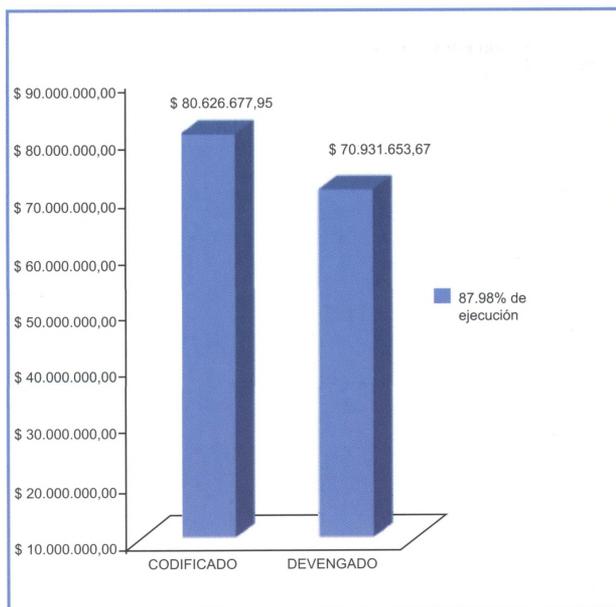
Vicepresidencia República del Ecuador Ejecución Presupuestaria 2011 (Vicepresidencia 2012c)



**VICEPRESIDENCIA  
REPUBLICA DEL ECUADOR**



EJECUCIÓN PRESUPUESTARIA 2011				
Fecha de publicación: 02-ABRIL-1012				
CÓDIGO	DESCRIPCIÓN	CODIFICADO	DEVENGADO	% EJEC
01 00 000	ADMINISTRACIÓN GENERAL DE LA VICEPRESIDENCIA	6.072.379,51	5.982.336,55	98,52
20 00 002	PROGRAMA "ECUADOR ALEGRE Y SOLIDARIO", CAMPAÑA ECUADOR ALEGRE Y SOLIDARIO FASE III.	2.522.362,54	893.466,07	35,42
21 00 010	PROGRAMA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD "ECUADOR SIN BARRERAS"	273.722,12	273.722,12	100,00
22 00 001	OPTIMIZACIÓN DEL TALENTO HUMANO DE LA FUNCIÓN EJECUTIVA - LOSEP/CÓDIGO DEL TRABAJO	54.780,00	54.780,00	100,00
25 00 001	ESTUDIO BIO-PSICOSOCIAL SOBRE PERSONAS CON DISCAPACIDAD MISIÓN SOLIDARIA MANUELA ESPEJO DIAGNÓSTICO Y RESPUESTA	38.263.270,37	34.105.315,89	89,13
25 00 002	SISTEMA DE INCLUSIÓN LABORAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD	144.215,53	142.812,27	99,03
25 00 003	SISTEMA DE ACOGIDA A PERSONAS CON DISCAPACIDAD	25.969.499,10	25.955.969,70	99,95
25 00 006	DETECCIÓN TEMPRANA Y ESCOLAR DE DISCAPACIDADES AUDITIVAS EN EL ECUADOR	816.116,08	764.538,75	93,68
25 00 010	EDUCACIÓN INCLUSIVA ESPECIAL ARTE Y CULTURA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD	384.629,06	383.449,61	99,69
25 00 011	INTEGRACIÓN SOCIAL Y MEJORAMIENTO DE LA MOVILIDAD Y AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDADES QUE REQUIEREN PRÓTESIS Y ÓRTESES EN EL ECUADOR	4.527.031,20	2.375.262,71	52,47
25 00 012	PROYECTO NACIONAL DE TAMIZAJE NEONATAL	1.598.672,44	0,00	0,00
<b>TOTAL</b>		<b>\$ 80.626.677,95</b>	<b>\$ 70.931.653,67</b>	<b>\$ 87,98</b>





Vicepresidencia de la República del Ecuador



7) Parámetros Aplicables a la Información de Regulación y Control

M. Mecanismos de rendición de cuentas - porcentaje de cumplimiento de objetivos por institución  
Planificado vs. Ejecutado

Fecha de publicación 1 de marzo de 2013

PRESUPUESTO "CODIFICADO VS. EJECUTADO" A DICIEMBRE 2012

DESCRIPCIÓN	CODIFICADO	COMPROMETIDO	DEVENGADO	% EJECUCIÓN
ADMINISTRACIÓN GENERAL	\$ 51,385,313.85	\$ 49,416,093.37	\$ 49,221,823.46	95.79%
"ECUADOR ALEGRE Y SOLIDARIO"	\$ 7,553,027.61	\$ 2,283,412.86	\$ 1,530,373.16	20.32%
MISIÓN SOLIDARIA MANUELA ESPEJO	\$ 32,860,920.58	\$ 28,512,152.09	\$ 21,640,545.08	65.85%
INCLUSIÓN LABORAL	\$ 266,899.57	\$ 211,588.02	\$ 211,402.42	79.21%
DISCAPACIDADES AUDITIVAS	\$ 1,903,910.67	\$ 1,496,721.24	\$ 1,494,871.43	78.52%
PRÓTESIS Y ORTESIS	\$ 5,497,597.11	\$ 5,350,659.58	\$ 3,821,004.28	69.50%
JOAQUÍN GALEGOS LARA	\$ 43,633,011.50	\$ 43,021,261.52	\$ 43,021,261.52	98.60%
TAMIZAJE NEONATAL	\$ 2,308,672.44	\$ 2,149,420.48	\$ 1,429,813.20	61.93%
DISCAPACIDAD VISUAL	\$ 1,460,181.87	\$ 961,275.61	\$ 714,075.61	48.90%
TOTAL VPR	\$ 146,869,535.20	\$ 133,402,584.77	\$ 123,085,170.16	68.74%

## ANEXO 4:

Artículo 47 y 48 de la Constitución de 2008

**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 la persona con discapacidad, los derechos a:

1. La atención especializada en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud para sus necesidades específicas, que incluirá la provisión de medicamentos de forma gratuita, en particular para aquellas personas que requieran tratamiento de por vida.
2. La rehabilitación integral y la asistencia permanente, que incluirán las correspondientes ayudas técnicas.
3. Rebajas en los servicios públicos y en servicios privados de transporte y espectáculos.
4. Exenciones en el régimen tributario.
5. El trabajo en condiciones de igualdad de oportunidades, que fomente sus capacidades y potencialidad, a través de políticas que permitan su incorporación en entidades públicas y privadas.
6. Una vivienda adecuada, con facilidades de acceso y condiciones necesarias para atender su discapacidad y para procurar el mayor grado de autonomía en su vida cotidiana. Las personas con discapacidad que no puedan ser atendidas por sus familiares durante el día, o que no tengan donde residir de forma permanente, dispondrán de centros de acogida para su albergue.
7. Una educación que desarrolle sus potencialidades y habilidades para su integración y participación en igualdad de condiciones. Se garantiza su educación dentro de la educación regular. Los planteles regulares incorporarán trato diferenciado y los de atención especial la educación especializada. Los establecimientos educativos cumplirán normas de accesibilidad para personas con discapacidad e implementarán un sistema de becas que responda a las condiciones económicas de este grupo.
8. La educación especializada para las personas con discapacidad intelectual y el fomento de sus capacidades mediante la creación de centros educativos y programas de enseñanza específicos.

9. La atención psicológica gratuita para las personas con discapacidad y sus familias, en particular en caso de discapacidad intelectual.
10. El acceso de manera adecuada a todos los bienes y servicios. Se eliminarán las barreras arquitectónicas.
11. El acceso a mecanismos, medios y formas alternativas de comunicación, entre ellos el lenguaje de señas para personas sordas, el oralismo y el sistema braille.

**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 tributaria 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”.

## ANEXO 5:

### Nota Técnica sobre la construcción y análisis de los datos de línea de base de la Misión Manuela Espejo

El presente anexo pretende complementar a los documentos de nota de política como el de análisis de la discapacidad, con el fin de delinear el proceso de depuración y análisis de los datos de la Misión Manuela Espejo y la combinación de los mismos con las bases de CONADIS y Registro Social.

El texto a continuación recoge las líneas y párrafos redactados en el informe POLÍTICAS DE DISCAPACIDAD EN ECUADOR 2008 – 2013.

#### 1. Bases de datos de la Misión Manuela Espejo – Sistema de Información

La depuración de datos de la Misión Manuela Espejo constituye un trabajo de diversos conjuntos de datos. A continuación se describe la naturaleza de los mismos, por cada conjunto de información empleado.

Estos datos provienen de 5 fuentes de información diversa. Lastimosamente nunca se contó con una versión depurada y configurada que diera cuentas de manera única y clara de los 293,743 casos reportados por Vicepresidencia.

##### i. Base Manuela Espejo

Esta base fue un pool de datos solicitados al programa. Consta de 399,284 casos, de los cuales 237,574 son datos únicos con cédulas consistentes. El registro final de esta base consta de 304,884 casos definidos luego de limpiar por duplicidad de cédulas y dejar los registros que no poseen cédula al poder ser simplemente casos consistentes en los que no existe este documento de identidad. Esta base recoge variables de localización, sexo, edad, y tipo de ayudas técnicas recibidas.

##### ii. Bases del Bono Joaquín Gallegos Lara

Consta de 2 tipos de información. En primera instancia se encuentra la información sobre los cuidadores del programa. En estos datos se posee 19,190 datos de los cuales 18,771 poseen datos únicos de cédula. El segundo conjunto es la base de beneficiarios la cual posee 15,217 registros de los cuales 15,156 poseen cédula; sin embargo, todos los registros están identificados con al menos 1 cuidador. Las bases de beneficiarios y cuidadores son unidas mediante la búsqueda de cédulas de sus cuidadores. La base final de trabajo corresponde a los 15,156 casos de beneficiarios. Las variables rescatadas corresponden a la localización, sexo, edad y grado de discapacidad de los beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara. Los registros finales de trabajo son los 15,156 casos de beneficiarios.

### iii. Base Órtesis y Prótesis

Esta base posee 1,043 registros de los cuales 856 son únicos en base a su cédula. Luego de depurar por duplicados y dejar los registros sin cédulas en la base se posee un conjunto de datos para 864 registros. En estos datos se encuentra información como localización, sexo, edad y número de prótesis recibidas por los beneficiarios.

### iv. Base discapacidad intelectual

Esta base consta de 71,260 registros de los cuales 50,345 poseen cédulas de identidad única. Luego de depurar la base por potenciales duplicados por cédula, y dejar los casos sin cédula ante factibles casos de personas con discapacidad sin este documento; la base de trabajo consta de 71,167 casos donde 50,329 personas poseen datos de cédula consistente. Esta base a más de poseer variables demográficas de las personas, posee variables asociadas a la condición de discapacidad, variables sobre vivienda e ingresos de los miembros del hogar y variables de cuidado de las personas con discapacidad. Sin embargo, estas variables poseen valores perdidos, mal registrados o inconsistentes con su naturaleza.

### v. Base Otras discapacidades

Esta base posee 222,326 registros de los cuáles 152,443 poseen datos de cédulas. Luego de limpiar por duplicidad en base a cédulas y dejar los casos sin cédula por potenciales faltas de este documento de identidad, se posee una base de trabajo de 222,013 registros con 152,409 datos únicos con cédulas consistentes. Esta base, al igual que la de discapacidad intelectual, a más de poseer variables demográficas de las personas, posee variables asociadas a la condición de discapacidad, variables sobre vivienda e ingresos de los miembros del hogar y variables de cuidado de las personas con discapacidad. Sin embargo, estas variables poseen valores perdidos, mal registrados o inconsistentes con su naturaleza.

## Base CONADIS

Esta base es un corte global a Enero de 2013. Se compone de 379,644 casos, de los cuales 370,808 poseen registros de cédulas. Después de limpiar por potenciales duplicidades en base a cédula y preservar potenciales casos no duplicados pero sin cédula, la base continua en 379,644 casos. En esta base las variables disponibles son la clasificación y grado de discapacidad acorde al CONADIS.

## Base del Registro Social

Esta base está conformada por la encuesta llevada a cabo por el MCDS para la configuración del Registro Social en 2008. Esta base consta de 2'272,190 hogares, registrando a 9'249,480 personas. Del total de datos, 515,042 personas poseen registros de cédulas consistentes. El Registro Social recoge información sobre demografía del hogar, escolaridad, necesidades básicas, vivienda y posesión de bienes y activos.

Adicionalmente, esta base posee el score puntaje, el cual es un clasificador de pobreza que va de 0 a 100, y se utiliza para declarar a los hogares como beneficiarios del bono de desarrollo humano. Este clasificador de pobreza fue construido por el Ministerio de Inclusión Económica en 2008, en base a la Encuesta de Condiciones de Vida 2005-2006 (ECV06). En esta base, la entidad utilizó como variable guía para la clasificación de pobreza la medición de este estatus mediante la cuantificación de pobreza por consumo, según INEC. En función de este clasificador –pobre o no pobre- MIES construyó un modelo de componentes principales estandarizados en base a variables que permiten la aproximación a la pobreza sin cuantificar directamente consumo o ingreso. Para este fin, se usaron variables sobre la demografía del hogar, la vivienda, los bienes y activos y condiciones de empleo y escolaridad de cada familia. Al final del día este modelo, se obtuvo al score de pobreza conocido como Registro Social. Nótese que este score de pobreza al ser calculado sobre la ECV06 posee poder poblacional e incluye a todos los hogares del Ecuador.

Este score de pobreza fue replicado por el MIES en la base del Registro Social, usando las variables recogidas en esta fuente de información y los pesos poblacionales calculados en ECV. A la vez, el score fue dividido en quintiles. Los dos primeros quintiles fueron catalogados como hogares en extrema pobreza y pobreza. El tercer quintil lo constituyen hogares en riesgo de pobreza. El cuarto y quinto quintil son hogares no pobres.

En 2009, MIES reconstruyó el score del Registro Social en la encuesta ENEMDU de diciembre de 2009. Al poseer esta encuesta una representación nacional, es factible buscar un grado de asociación informativo que permita conciliar los quintiles de pobreza definidos por el score Registro Social con los quintiles de ingreso per cápita equivalente<sup>1</sup> definidos en base a la encuesta ENEMDU. La tabla No. 1 hace referencia a esta asociación.

**Tabla No. 1 Quintiles del Registro Social (QRS) y su relación con los Quintiles de Ingreso per cápita equivalente (QIPE)**

QRS	Ingreso promedio en el quintil	QIPE	Pto. Máximo corte
1	\$ 51.82	1	\$ 40.00
2	\$ 81.66	2	\$ 72.00
3	\$ 115.79	3	\$ 115.50
4	\$ 187.71	4	\$ 203.50
5	\$ 378.60	5	de \$ 203.50 en adelante

Fuente: ENEMDU 2009

Elaboración: Autor

<sup>1</sup> Recuérdese que se denominan per cápita equivalente al ser la suma de ingresos totales en un hogar (laborales y no laborales) dividido para el total de sus miembros.

Finalmente, nótese que a lo largo del análisis siempre que se cite al Registro Social y sus quintiles se sigue la división original de los mismos, por lo que se debe seguir la interpretación brindada por MIES. Siempre que se mencione a la variable de ingresos, el trabajo será sobre la variables de ingresos por miembro y familia proporcionada en la base de Manuela Espejo, pues hay que recordar que el Registro Social no posee esta variable.

### **Generación de la base final de trabajo**

En primera instancia, se procede a unir los diversos conjuntos de datos de la Misión Manuela Espejo por cédula, manteniendo intactos los registros perdidos. La unión arroja una base global de 428,839 registros, de los cuales 270,566 poseen cédulas consistentes y son datos de personas con discapacidad únicos. A partir de este gran conjunto de datos se segmenta la base en dos grupos para depuración y unión.

El primer conjunto de datos consta de los datos con cédula, se extrae este subconjunto y se trabaja esta base obteniendo las variables con mayor coherencia y datos; siendo estas sexo, edad, localización, criticidad de la discapacidad, tipo de discapacidad, existencia de ayudas técnicas, ingresos familiares y necesidades asociadas a servicios médicos, de rehabilitación y farmacia. Esta base es alimentada a la vez por la base de datos de CONADIS, trayendo la variable de grado de discapacidad y tipo de discapacidad, acorde a esta institución. Los datos comunes entre ambos registros son 167,455 datos. Esto hace que la base con registros consistentes de cédula crezca a 482,755 registros. Finalmente, al poseer la información única e individual por cédulas, es factible buscar sus pares correspondientes en el Registro Social. Se procede a la unión de datos del Registro Social, siendo esta factible para 288,817 datos comunes. A la par, se preservan de Registro Social los datos reportados como personas con discapacidad, pero no encontrados en el pool común entre CONADIS y Manuela Espejo, siendo este número 81,955 casos.

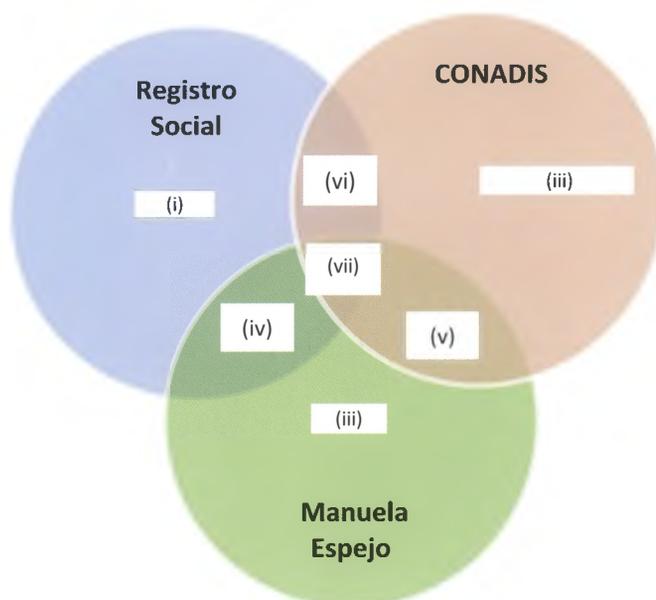
En el segundo conjunto, los datos sin cédula, en función de los nombres se realiza una depuración por concatenación de nombres y apellidos. La base en este contexto consta de un total de 157,823 casos de los cuales se obtiene una base depurada con nombres y apellidos consistentes para 123,631 casos potencialmente únicos. Se elimina los registros sin nombre de la base. Nótese que estos datos poseen las mismas variables que los datos con cédula iniciales, pues su origen común es a unión y depuración de los datos Manuela Espejo.

Finalmente, al unir la base de registros únicos con y sin cédula se posee una estructura global de Manuela Espejo, CONADIS y Registro Social con 688,343 registros únicos<sup>2</sup>. En esta base se recogen variables demográficas básicas, de cuidados e ingreso. El presente diagrama de Ven presenta la configuración y soporte común entre las bases.

---

<sup>2</sup> Se menciona únicos bajo la condición que los registros sin cédula, pese a ser depurados por nombre y apellido, pudiesen aún tener problemas.

Gráfico 1: Universos de Análisis



- i.** 81.955 personas con discapacidad solo registradas en Registro Social.
- ii.** 107.128 personas con discapacidad solo registradas en CONADIS.
- iii.** 171.461 personas con discapacidad solo registradas en Manuela Espejo.
- iv.** 55.283 personas con discapacidad registradas en Manuela Espejo y Registro Social.
- v.** 38.982 personas con discapacidad registradas en Manuela Espejo y CONADIS.
- vi.** 105.061 personas con discapacidad registradas en Registro Social y CONADIS.
- vii.** 128.473 personas con discapacidad registradas en Registro Social, CONADIS y Manuela Espejo.