

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL PERÚ

ESCUELA DE POSTGRADO

MAESTRÍA EN GERENCIA SOCIAL



EL PLAN DE IGUALDAD DE OPORTUNIDADES PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD 2009-2018:

Una mirada desde la Gerencia Social para la participación democrática, el ejercicio de la vida independiente y el acceso a la comunicación e información como acciones del plan

Tesis para obtener el grado académico de Magíster en Gerencia Social

Autores:

Gladis Virginia Cachay Espino
Franz Josué Ibáñez Carmona
Carmen Milagros Velarde Koechlin

Asesora:

Mg. Laura Cavero Corcuera

Miembros del Jurado:

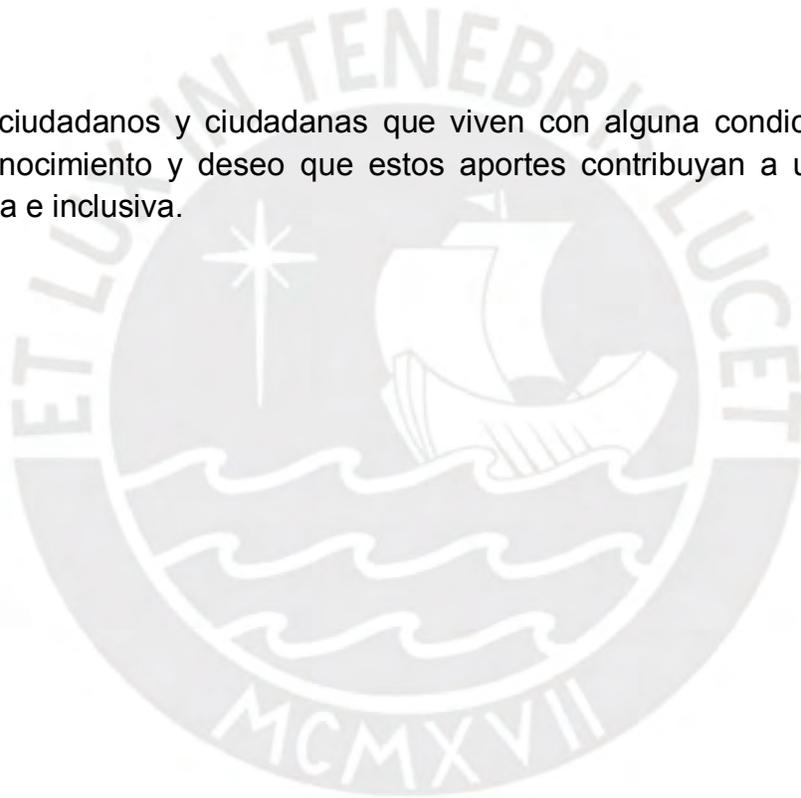
Mg. Carlos Torres Hidalgo
Mg. Marcela Chueca Márquez
Mg. Luis Miguel Del Águila Umeres

Lima, Febrero de 2018

AGRADECIMIENTOS

Con especial aprecio, agradecemos la labor y asesoramiento de la Magíster Laura Cavero Corcuera, asesora del presente trabajo de investigación, quien, con su motivación constante, conocimientos y metodología, ha contribuido a los resultados de la misma.

A todos los ciudadanos y ciudadanas que viven con alguna condición especial, nuestro reconocimiento y deseo que estos aportes contribuyan a una sociedad más integrada e inclusiva.



ÍNDICE DE CONTENIDOS

	Páginas
- TÍTULO	1
- AGRADECIMIENTOS	2
- ÍNDICE DE CONTENIDOS	3
- ÍNDICE DE CUADROS Y GRÁFICOS	6
- ÍNDICE DE ABREVIATURAS	8
- RESUMEN EJECUTIVO	9
- INTRODUCCIÓN	11
1. CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN	16
1.1. Preguntas que guiarán la investigación	
1.2. Justificación de la investigación	
1.3. Objetivos de la investigación	
2. CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO REFERENCIAL	24
2.1. Discapacidad en cifras	
2.2. La discapacidad desde el enfoque legal y normativo	
2.3. Otras investigaciones de Gerencia Social sobre discapacidad	
2.4. Enfoques y conceptos sobre discapacidad que guían la investigación	
2.4.1. Sobre Participación Democrática	
2.4.2. Sobre Vida Independiente	
2.4.3. Sobre acceso a la información y comunicación	

3.	CAPÍTULO III: DISEÑO METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN	47
3.1.	Del tipo de investigación	
3.2.	De la definición de variables e indicadores	
3.3.	De la definición de la muestra	
3.4.	De los instrumentos de recojo de información	
4.	CAPÍTULO IV: PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN	56
4.1.	Método utilizado para el análisis	
4.2.	Presentación e interpretación de resultados	
4.2.1.	Resultados Generales	
4.2.1.1.	Sobre las necesidades entendidas como prioritarias para las personas con discapacidad	
4.2.1.2.	Sobre la predominancia del enfoque médico- rehabilitador antes que el enfoque de derechos de la discapacidad, aplicado en el Perú	
4.2.1.3	Sobre la existencia de múltiples tipos de discapacidad y necesidades diferenciadas entre ellas	
4.2.1.4.	Sobre la imprecisión y obsolescencia de la línea de base utilizada para definir la acciones del PIO 2009-2018	
4.2.1.5.	Sobre el financiamiento y los instrumentos de monitoreo y evaluación del Plan de Igualdad de Oportunidades para las PCD 2009-2018	
4.2.2.	Resultados relacionados a las variables de participación democrática, vida independiente y accesibilidad a la información y comunicación	
4.2.2.1.	Sobre si el PIO 2009-2018 incorpora acciones que contribuyen a generar Participación Ciudadana entre las personas con discapacidad	

- 4.2.2.2. Sobre si el PIO promueve acciones que conducen al ejercicio la vida independiente de las PCD el Perú
- 4.2.2.3. Sobre si el PIO incorpora acciones para mejorar los niveles de accesibilidad a la comunicación e información de las PCD 2009-2018

5.	CAPÍTULO V: CONCLUSIONES	95
6.	CAPÍTULO VI: RECOMENDACIONES	100
7.	BIBLIOGRAFÍA	102
8.	ANEXOS	104

ÍNDICE DE CUADROS Y GRÁFICOS

CUADROS

		Páginas
1.	Cuadro N° 2.1: Diferencia de contenido entre el PIO 2009-2018 y el PIO 2003-2007	33
2	Cuadro N° 2.2: Paradigma médico-reabilitador vs Paradigma vida Independiente	43
3	Cuadro N° 3.1: Descripción de Variables de la Investigación	48
4	Cuadro N° 3.2: Descripción de Indicadores de la Investigación	48-49
5	Cuadro N° 3.3: Expertos Entrevistadas	50-51
6	Cuadro N° 3.4: Guía de Entrevista a Líderes de Organizaciones de PCD	52-53
7	Cuadro N° 3.5: Guía Entrevista Semiestructurada a los formuladores del PIO 2009-2018	54
8	Cuadro N° 4.1: Presupuesto Institucional Revisado 2015-2017	66
9	Cuadro N° 4.2: Porcentaje comparativo Gobierno Central, MIMP-CONADIS	66
10	Cuadro N° 4.3: Fuentes Estadísticas utilizadas para cada eje temático del PIO 2009-2018	71
11	Cuadro N° 4.4: Número de acciones y tareas por eje temático - PIO 2009-2018	80
12	Cuadro N° 4.5: Número tareas vinculadas a la Participación Democrática del PIO 2009-2018	80
13	Cuadro N° 4.6: Actividades PIO 2009-2018: Mejora participación democrática de PCD	81
14	Cuadro N° 4.7: Número tareas vinculadas a promoción vida independiente: PIO 2009-2018	86
15	Cuadro N° 4.8: Actividades eje temático educación: Promoción vida independiente de las PCD: PIO 2009-2018	87-88
16	Cuadro N° 4.9: Actividades eje temático trabajo del conductores a promover la vida independiente de las PCD: PIO 2009-2018	89-90
17	Cuadro N° 4.10: Número tareas vinculadas al acceso a información y comunicación: PIO 2009-2018	93
18	Cuadro N° 4.11: Actividades para mejorar acceso a información y comunicación de las PCD: PIO 2009-2018	94

GRÁFICOS

		Páginas
1.	Gráfico N° 2.1 : Personas con alguna discapacidad	24
2	Gráfico N° 2.2: Marco Legal que circunscribe las políticas de discapacidad en el Perú	27
3	Grafico N° 4.1: Presupuesto Institucional Revisado Gobierno Central, MIMP, CONADIS 2015-2017	66
4	Grafico N° 4.2 : Asignaciones Presupuestales periodos de Gobierno 2005-2010-2015	67
5	Grafico N° 4.3: Presupuesto CONADIS: Bienes y Servicios 2005-2010-2015	68
6	Grafico N° 4.4: Perú: personas con discapacidad según tipo de limitación para realizar sus actividades diarias	73
7	Grafico N° 4.5: Personas con discapacidad según pertenecía a alguna asociación o agrupación 2012	76
8	Grafico N° 4.6: Personas con discapacidad según razón por la que no pertenecen a alguna organización, 2012	77

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

CERMI	Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad
CIDDM	Clasificador Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías
CIF	Clasificador Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud
CONADIS	Consejo Nacional para la Integración de las Personas con Discapacidad
ENEDIS 2012	Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad 2012
ESSALUD	Seguro Social de Salud
INEI	Instituto Nacional de Estadística e Informática
MIMP	Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables
OMAPED	Oficinas Municipal de Atención a la Persona con Discapacidad
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONU	Organización de las Naciones Unidas
OREDIS	Oficina Regional de Atención a la Persona con Discapacidad
PCD	Personas con discapacidad
PIO 2003-2007	Plan de Igualdad de Oportunidades para Personas con Discapacidad 2003-2007
PIO 2009-2018	Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad 2009-2018
PUCP	Pontificia Universidad Católica del Perú

RESUMEN EJECUTIVO

En el Perú 5.2% de la población se encuentra en situación vulnerable debido a que sufre algún tipo de discapacidad (ENEDIS 2012). Desde la década de los setentas, diversos organismos multilaterales y organizaciones no gubernamentales a nivel internacional han trabajado para entender y atender la problemática de las personas con discapacidad, para ejercer sus derechos y acceder a una mejor calidad de vida e iguales oportunidades que las personas sin discapacidad. Organismos como la Organización de las Naciones Unidas (ONU) han logrado posicionar la temática de la discapacidad en la agenda social de los gobiernos de diversos países.

En el caso del Perú, desde fines de la década de los noventas, el Estado ha aprobado leyes en beneficio de las personas con discapacidad y adicionalmente ha aprobado dos planes operativos denominados: “Plan de Igualdad de Oportunidades para Personas con Discapacidad” (PIO). El primer plan abarcó el periodo 2003 – 2007 y el segundo plan comprende el periodo 2009 - 2018.

La presente investigación busca responder a la siguiente pregunta: ¿El Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad 2009-2018 responde a las necesidades de las personas con discapacidad en el Perú?. Para delimitar la investigación nos hemos focalizado en analizar si el PIO responde a tres necesidades fundamentales para la incorporación de las personas con discapacidad en la vida cotidiana. Estos tres aspectos son: a) Participación democrática; b) Promoción de la vida independiente; y, c) Acceso a la información y comunicación.

Para responder la pregunta de investigación hemos realizado un diagnóstico social con enfoque cualitativo. La estrategia metodológica ha sido cualitativa en la medida que intentaremos comprender el proceso y los aspectos de la investigación a través del análisis de la percepción de una muestra suficiente de actores involucrados, formuladores, líderes, especialistas y experto en los temas de estudio. El método de muestreo fue no probabilístico y se realizó para obtener información relevante, significativa y suficiente para la investigación. Las técnicas de recojo de información fueron entrevistas a profundidad, observación y análisis documental. Se entrevistó a expertos peruanos en el tema de la discapacidad.

Los resultados obtenidos muestran que el PIO 2009–2018 responde ineficazmente a las necesidades de las personas con discapacidad relacionadas a aspectos de participación democrática, vida independiente y acceso a la información y comunicación. Respecto de la participación democrática, aunque los entrevistados coincidieron en la importancia de la participación, no se identificaron en el plan acciones y actividades específicas conducentes a generar participación. Lo que se

encontró fue un pequeño número de actividades enfocadas a hacer investigación de la problemática, pero sin una proyección para aplicar efectivamente los resultados obtenidos. Respecto del ejercicio de la vida independiente las actividades encontradas en el PIO 2009–2018 tienen un mayor desarrollo en lo relacionado con la educación y la promoción del empleo, sin embargo, no se encontraron actividades que propongan trabajo con las familias de personas con discapacidad para promover la generación de autonomía en el hogar, ni actividades enfocadas en la generación de habilidades para la toma de decisiones cotidianas. Tampoco se encontró ninguna actividad en el sector Salud conducente a promover vida independiente. Sobre acceso a la información y comunicación, los resultados muestran que el PIO incorpora insuficientes acciones para mejorar los niveles de accesibilidad a la comunicación e información de las PCD. El plan no ha diseñado actividades específicas por tipo de discapacidad ni plantea una meta de acceso hasta el año 2018.

Algunas conclusiones adicionales que surgieron de la investigación son: i). La falta de elementos clave de gerencia social para gestionar el PIO 2009-2018 como son la ausencia de una Línea de base, financiamiento específico, instrumentos de monitoreo, metas e indicadores. ii) La existencia de diversos tipos y grados de discapacidad y las necesidades diferenciadas entre ellas y iii) La necesidad de cambio de paradigma en la atención de la discapacidad, transitando de un enfoque médico- rehabilitador a un enfoque de derechos humanos.

INTRODUCCIÓN

En el Perú, las personas con discapacidad (PCD)¹ son consideradas como un grupo vulnerable, prioritario o tradicionalmente excluido, que por dichas características, requerían ser atendidas dentro del marco de una política pública gubernamental que contribuyera al ejercicio de sus derechos ciudadanos y al acceso a oportunidades y mejoras en la calidad de vida. Sin embargo, este sector de la población no ha tenido una atención adecuada ni suficiente por parte del Estado ni de la sociedad peruana en su conjunto.

Esta situación ha surgido dentro de un contexto en el que las personas con discapacidad no han sido identificadas como tales en el país – no ha habido un censo específico que las registre en su totalidad –, no se presentan como un grupo humano organizado, tienen necesidades e intereses heterogéneos de acuerdo al tipo de discapacidad que presenten y soportan fuertes barreras que les impiden ejercer sus derechos civiles, políticos, sociales, económicos, culturales, tecnológicos, entre otros.

Históricamente y a nivel mundial, la atención de la problemática de la discapacidad ha sido observada desde un enfoque médico-rehabilitador, el cual partía del supuesto de que la persona con discapacidad presentaba una enfermedad crónica y, por tanto, debía ser tratada médicamente y rehabilitada constantemente, buscando mantenerla en una condición saludable. Este enfoque atendía más al diagnóstico físico y mental y centraba el problema en la propia persona, sin enfocarse en sus potencialidades y capacidades.

A partir de la década de 1960, diversos movimientos civiles de personas con discapacidad que habitaban en los Estados Unidos y Suecia, lograron posicionar un nuevo enfoque de la discapacidad: El enfoque social de la discapacidad. Desde esta nueva perspectiva, se entendió a la discapacidad como el conjunto de barreras que la sociedad impone a las personas con discapacidad, evitando que éstas puedan desarrollar una vida plena. Este enfoque social de la discapacidad, a diferencia del enfoque médico-rehabilitador, ya no presentaba a la persona como un problema en sí misma, sino que determinaba que la sociedad era la complicación mayor al no ofrecer estructuras, accesos y ayudas que generen igualdad de oportunidades.

Posteriormente, organismos multilaterales y organizaciones no gubernamentales a nivel internacional, destacaron la problemática de las personas con discapacidad para ejercer sus derechos y acceder a una mejor calidad de vida e iguales oportunidades que las personas sin discapacidad, incluyendo un nuevo enfoque

¹ La abreviatura PCD es usada en las investigaciones relacionadas a las personas con discapacidad; es utilizada también por los grupos o gremios de personas con discapacidad.

de la discapacidad: El enfoque de los derechos humanos². Con él, se ha logrado colocar la temática de la discapacidad en la agenda social de los gobiernos de diversos países. Por ejemplo, la Organización de las Naciones Unidas (ONU) destacó los derechos de las personas con discapacidad en diversos acuerdos internacionales que muestran el cambio de enfoque de la discapacidad:

- Declaración de los Derechos del Retrasado Mental (adoptada el 20 de diciembre de 1971).
- Declaración de los Derechos de los Impedidos (adoptada el 09 de diciembre de 1975).
- Programa de Acción Mundial para los Impedidos y la Proclamación del Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos (adoptado el 03 de diciembre de 1982).
- Principios para la protección de los enfermos mentales y para el mejoramiento de la atención de la salud mental (adoptado el 17 de diciembre de 1991).
- Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (adoptada el 20 de diciembre de 1993).
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo (adoptada el 13 de diciembre de 2006)

Los cuatro (04) primeros documentos emitidos por la ONU reflejan un enfoque médico ya que predomina la garantía del acceso a la salud y servicios médicos que ayuden al bienestar de las personas con discapacidad. Las Normas Uniformes sobre igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad presentan el enfoque social de la discapacidad, mientras que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo evidencian un enfoque de derechos humanos para las personas con discapacidad³.

En el caso del Perú, para adoptar medidas de protección a las personas con discapacidad, nuestro país ha suscrito y ratificado acuerdos internacionales que lo

² El enfoque de los derechos humanos no es exclusivo del grupo de personas con discapacidad, se aplica a todas las personas, pero destaca mucho más en los grupos vulnerables, también denominados grupos tradicionalmente excluidos o grupos prioritarios, ya que se considera que su contexto los expone más a dificultades en el ejercicio de los derechos que inherentemente le corresponden como seres humanos. En el caso de las personas con discapacidad, han tenido que franquear varias luchas sociales y posicionamientos en organismos internacionales y nacionales para que se les reconozca tales derechos, toda vez que el enfoque médico-rehabilitador ha generado sobre ellos una percepción de incapacidad, es decir, seres inhábiles para ejercer directamente sus derechos. El enfoque médico-rehabilitador resalta tanto el aspecto físico de la persona que relega su parte mental activa.

³ Es importante destacar que el pase del enfoque médico-rehabilitador al enfoque de derechos humanos, conlleva también el cambio de la denominación técnica. Se pasa de usar términos como retraso mental, impedido, enfermo mental, a un término global que destaca la condición humana: persona con discapacidad.

comprometen –obligan– a atender la temática de la discapacidad bajo los principios de respeto a la dignidad de las personas, autonomía individual, no discriminación, igualdad de oportunidades, participación e inclusión y la accesibilidad. Siguiendo las tendencias internacionales, emitió también normas internas para promover la integración e inclusión de las personas con discapacidad.

Precisamente, el 31 de diciembre de 1998 se promulga la Ley N° 27050, Ley General de la Persona con Discapacidad. Luego, el 10 de julio de 2001, el Perú ratificó la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. El 20 de junio de 2003, mediante Decreto Supremo N° 009-2003-MIMDES, se aprobó el “*Plan de Igualdad de Oportunidades para Personas con Discapacidad 2003-2007*” (PIO 2003-2007).

El 30 de marzo de 2007, el Perú firmó la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo y la ratificó el 30 de enero del 2008. El 22 de diciembre de 2008, mediante Decreto Supremo N° 007-2008-MIMDES, se aprobó un nuevo plan, el “*Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad 2009-2018*” (PIO 2009-2018), que de acuerdo a su artículo 1° tenía como objetivo “contribuir con la mejora de la calidad de vida de la población con discapacidad por medio de la prevención, atención preferente, adopción de acciones afirmativas y el fortalecimiento y la ampliación de los servicios existentes, facilitando su acceso, calidad y cobertura”. Esta misma norma constituyó la Comisión Multisectorial Permanente encargada del seguimiento y monitoreo de las acciones del Plan.

Finalmente, el 13 de diciembre de 2012, se promulga la Ley N° 29973, la nueva Ley General de la Persona con Discapacidad, cuyo Reglamento es emitido el 07 de abril del 2014 mediante Decreto Supremo N° 002-2014-MIMP. Ese mismo año es publicado, un poderoso instrumento sobre discapacidad: La Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad 2012 elaborada y trabajada por el Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI), que brinda datos bastante detallados sobre la situación de las personas con discapacidad en el Perú.

Como vemos, a nivel internacional y nacional existe un marco legal que promueve la inclusión social de las personas con discapacidad. En el caso del Perú, además, se ha incorporado el tema de la discapacidad a las políticas de gobierno, a través del diseño de planes nacionales de igualdad de oportunidades. Sin embargo, la percepción de las personas con discapacidad es que las acciones adoptadas por el Estado Peruano no logran satisfacer sus necesidades y expectativas y aún tienen barreras para el acceso a oportunidades de desarrollo y el ejercicio de sus derechos. ¿A qué se debe esta situación?

Justamente, la presente investigación cualitativa constituye un diagnóstico social que busca comprobar si el Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad 2009-2018 (PIO 2009-2018) que se encuentra aún vigente, responde a las necesidades de las personas con discapacidad, especialmente a las necesidades de:

- a) Participación democrática;
- b) Promoción de la vida independiente; y,
- c) Acceso a la información y comunicación.

Estas tres (03) temáticas han sido seleccionadas en la presente investigación por ser consideradas pilares fundamentales para el desarrollo de los demás derechos ciudadanos. Desde la óptica de los derechos humanos, los derechos básicos son los relacionados a los derechos políticos y civiles; sobre ellos se construyen los derechos sociales, económicos, culturales y los derechos asociados al desarrollo⁴.

El Perú elaboró e implementó el “Plan de Igualdad de Oportunidades para Personas con Discapacidad 2003-2007” y posteriormente el “Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad 2009-2018”, instrumento aún vigente el año 2017⁵. No obstante, estas políticas, ¿por qué no se ha logrado la inclusión integral de las personas con discapacidad?, ¿por qué recién el año 2014 aparece una línea de base censal sobre el total de peruanos y peruanas con discapacidad?

Se sostiene en la presente investigación que el Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad 2009-2018 no ha resultado efectivo debido a que no ha considerado dentro de sus componentes fundamentales, la participación democrática, el fomento de la vida independiente de las personas con discapacidad y el acceso a la información y comunicación, prerrogativas fundamentales que desarrollan los derechos civiles y políticos básicos que permitirán a las personas con discapacidad construir la aplicabilidad de sus derechos sociales, económicos y culturales.

Con el apoyo de expertos que han permitido entrevistas a profundidad sobre estos temas, el trabajo de investigación incluye un análisis de cómo son vistos los derechos de participación democrática, promoción de la vida independiente y acceso a la información y comunicación en el PIO 2009-2018, concluyendo con

⁴ La doctrina jurídica relacionada a los derechos humanos considera como derechos humanos de primera generación a los derechos políticos y civiles; los derechos sociales, económicos y culturales son considerados derechos de segunda generación. En la tercera generación se consideran derechos que contribuyen al desarrollo de las personas y a su calidad de vida, como el derecho a la recreación, el derecho de protección de datos personales, los derechos ambientales, entre otros.

⁵ Año de presentación de esta investigación.

recomendaciones de mejora a ser consideradas por el actual PIO 2009-2018 o para un próximo Plan de igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad en el Perú.

CAPÍTULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

1.1. Preguntas que guiarán la investigación

Desde que se formuló el primer “Plan de Igualdad de Oportunidades para Personas con Discapacidad 2003-2007” (PIO 2003-2007) y posteriormente un segundo “Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad 2009-2018” (PIO 2009-2018), existe la percepción de que si bien ha habido avances en la atención de las personas con discapacidad como grupo poblacional prioritario⁶, no existe una preocupación real ni acciones concretas desde el Estado y los organismos responsables de la temática de la discapacidad, para incorporar acciones efectivas en favor de las personas con discapacidad que contribuyan a una vida plena en las mismas condiciones que cualquier otra persona.

Para la elaboración del PIO 2003-2007 y el PIO 2009-2018, se utilizó como referencia un universo de 3 millones de personas con discapacidad en el Perú. Sin embargo, es recién el año 2012 que el Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI) y el Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables (MIMP) realizan la Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad (ENEDIS 2012). Hecha pública el año 2014, la ENEDIS 2012 declara que la población con discapacidad en el Perú asciende a 1 millón 575 mil 402 personas, lo que significa el 5,2% del total de la población peruana.

Desde el Estado se han iniciado acciones para atender las necesidades específicas de las personas con discapacidad como grupo poblacional; las primeras de ellas – de acuerdo a la primera Ley General de la Persona con Discapacidad, Ley N° 27050 – estuvieron referidas a la creación de una estructura institucional que articule al gobierno central con los gobiernos locales. Así, se creó el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS) como organismo adscrito al Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables (MIMP)⁷ y se conformaron oficinas municipales de atención a

⁶ Un avance importante es la creación del Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS), la implementación en la Defensoría del Pueblo de una Adjuntía y un programa especializado encargado de la atención de las personas con discapacidad como es la Adjuntía para los Derechos Humanos y las Personas con Discapacidad y el Programa de Defensa y Promoción de las Personas con Discapacidad, así como la instalación en las municipalidades de Oficinas Municipales de Atención a las Personas con Discapacidad (OMAPED).

⁷ Inicialmente, al ser creado el 29 de octubre de 1996, fue denominado Ministerio de Promoción de la Mujer y Desarrollo Humano (PROMUDEH). Posteriormente cambió de nombre a Ministerio de la Mujer y

personas con discapacidad que en algunos municipios fueron denominadas OMAPED. La nueva Ley General de la Persona con Discapacidad, Ley N° 29973, contempla la instalación de Oficinas Regionales de Atención a las Personas con Discapacidad (OREDIS) en los Gobiernos Regionales.

Con ello, se aprecia la creación de una estructura articulada entre el gobierno central, gobierno regional y gobierno local para atender a las personas con discapacidad, sin embargo, dicha estructura requiere de acciones efectivas y sostenibles que contribuyan a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad. Es decir, requiere de contenidos que implementen y hagan operativos los derechos de las personas con discapacidad. De allí que el Estado Peruano haya considerado el establecimiento de Planes de Acción a través del PIO 2003-2007 y el PIO 2009-2018, no obstante, a pesar de la vigencia de ambos planes, la percepción del poco avance de inclusión integral de las personas con discapacidad, conlleva a cuestionar la efectividad de los planes de acción.

Por ello, se considera importante hacer un diagnóstico del actual “Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad 2009–2018”, a fin de analizar si responde o no a las necesidades de las personas con discapacidad en el Perú, y si en el proceso de su formulación se ha considerado a las organizaciones representativas formales y no formales de las personas con discapacidad y a los propios beneficiarios.

Por otro lado, y conscientes de las limitaciones del tiempo y capacidad para investigar todas las aristas del tema, hemos focalizado nuestra atención en tres (03) aspectos fundamentales:

- a) La participación democrática;
- b) El ejercicio de la vida independiente; y,
- c) La accesibilidad a la información y comunicación.

Todos ellos, aspectos fundamentales para la incorporación de las personas con discapacidad en la vida cotidiana.

Así, las preguntas que guiarán la presente investigación son las siguientes:

Pregunta Principal

¿El Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad 2009-2018 responde a las necesidades de las personas con discapacidad en el Perú?

Complementando esta pregunta y buscando respuestas a los tres (03) aspectos específicos de interés en esta investigación, se han formulado las siguientes preguntas específicas:

Pregunta Específica 1

¿El Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad 2009-2018 incorpora acciones que contribuyen a generar la participación democrática de las personas con discapacidad?

Pregunta Específica 2

¿El Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad 2009-2018 promueve acciones que conducen a la vida independiente de las personas con discapacidad?

Pregunta Específica 3

¿El Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad 2009-2018 mejora los niveles de accesibilidad a la información y comunicación de las personas con discapacidad?

Para contextualizar estos aspectos es importante presentar las definiciones de discapacidad que, dependiendo de quién las formula, abarca diferentes aspectos. Luego de ello, se consensuará el concepto de discapacidad que será utilizado en la presente investigación:

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la discapacidad como “un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive”⁸.

Aunque ya no se encuentra vigente, la Ley N° 27050, la primera Ley General de la Persona con Discapacidad en el Perú, propuso la siguiente definición en su artículo 2º: “La persona con discapacidad es aquella que tiene una o más deficiencias evidenciadas con la pérdida significativa de alguna o algunas de sus funciones físicas, mentales o sensoriales, que impliquen la disminución o ausencia

⁸ En: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/> Sitio Web visitado el 09 de octubre de 2015.

de la capacidad de realizar una actividad dentro de formas o márgenes considerados normales limitándola en el desempeño de un rol, función o ejercicio de actividades y oportunidades para participar equitativamente dentro de la sociedad”.

La Ley N° 29973, vigente Ley General de la Persona con Discapacidad también definió en su artículo 2° el término como atributo de una persona: “La persona con discapacidad es aquella que tiene una o más deficiencias físicas, sensoriales, mentales o intelectuales de carácter permanente que, al interactuar con diversas barreras actitudinales y del entorno, no ejerza o pueda verse impedida en el ejercicio de sus derechos y su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás”.

La Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad señala en su artículo 1° que “El término "discapacidad" significa una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social”.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, señala en su preámbulo que “la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

El PIO 2003-2007 consideró para la definición de discapacidad el antiguo Clasificador Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) de la OMS⁹, señalando que la discapacidad “es toda restricción o ausencia, debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en forma y dentro del margen que se considera normal para un ser humano en su contexto social. Refleja las consecuencias de las deficiencias en el rendimiento fundamental de la actividad cotidiana de la persona: en la ejecución de tareas, actitudes y conductas. Puede ser transitoria o definitiva, reversible o irreversible, progresiva o regresiva. En cualquier momento de su vida, a cualquier miembro de la familia, por cualquier causa”.

El PIO 2009-2018 recogió el concepto de discapacidad utilizado por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, destacando que: “La discapacidad es un concepto que evoluciona, siendo el resultado de la interacción

⁹ El Clasificador Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) ha sido derogado y reemplazado por el Clasificador Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la OMS.

entre las personas con deficiencias y las barreras que se dan como consecuencia de la actitud y el entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

Del análisis de todas estas definiciones se destaca el concepto médico de deficiencia física, sensorial, mental o intelectual, pero también se enfatiza en el enfoque social de la discapacidad al precisar la importancia de la inclusión integral en la sociedad, la participación plena y efectiva y la igualdad de condiciones para las personas con discapacidad.

Dentro de estas definiciones, se aprecia un consenso con los tres temas que se han priorizado en la presente investigación: a) La participación ciudadana, entendida para el presente trabajo como participación democrática; b) El ejercicio de la vida independiente; y, c) La accesibilidad a la información y comunicación; todos ellos aspectos fundamentales y pilares base para incorporar a las personas con discapacidad a la vida ciudadana, en igualdad de condiciones que las personas sin discapacidad.

1.2. Justificación de la investigación

En el Perú, las personas con discapacidad no han sido reconocidas como un grupo social capaz de desarrollar habilidades y aportar al desarrollo y crecimiento social, económico, político y cultural del país. Por el contrario, las acciones de caridad o situaciones de indigencia les han sido atribuidas como una profesión, y el estado de enfermedad constante les ha sido imputado como una característica.

Esta situación se agrava más si consideramos que la población con discapacidad en el Perú, según los resultados de la Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad (ENEDIS 2012), representa el 5,2% de la población peruana, es decir, 1 millón 575 mil 402 personas.

En la última década, los diferentes gobiernos se han preocupado por diseñar políticas que atiendan las necesidades de este segmento de la población, por ello, en el Perú, la elaboración y aprobación del primer y el segundo plan de igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad se convirtieron en hitos que identificaron a esta población como un grupo vulnerable, incluyéndolos dentro de la política pública del Estado.

Teniendo en cuenta que existe un grupo importante de ciudadanos que requieren atención especializada desde los diferentes sectores del Estado, la preocupación desde la gerencia social, en esta investigación, se enfoca en analizar si el Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad 2009-2018 – plan vigente de la política pública peruana – responde a las necesidades de este grupo poblacional.

¿Cómo surge esta preocupación? Primeramente, porque se trata de un tema que afecta a una proporción importante de la población. Durante la última década, diversos esfuerzos institucionales se han enfocado en centrar las necesidades de las personas con discapacidad en el Perú dentro de la política pública peruana. Por ejemplo, el Congreso de la República creó la Comisión Especial de Estudio sobre Discapacidad que realizó investigaciones sobre la situación de las personas con discapacidad en materia de salud, trabajo, educación y niñez. Posteriormente, el Congreso de la República creó la Comisión Especial de Discapacidad (CODIS) para atender proyectos especiales dirigidos a mejorar la calidad de vida de los ciudadanos y ciudadanas con discapacidad, y para el período legislativo 2011-2016 constituyó la Comisión de Inclusión Social y Personas con Discapacidad.

La Defensoría del Pueblo del Perú también ha elaborado desde su Programa de Defensa y Promoción de las Personas con Discapacidad, informes defensoriales que hacen públicos las necesidades y expectativas de las personas con discapacidad, destacando los temas de derecho al voto, conformación de oficinas municipales para las personas con discapacidad, salud mental, educación inclusiva, niños con discapacidad, entre otros.

Entonces, evaluar si las políticas enfocadas a la mejora de vida de las personas con discapacidad funcionan y cumplen su objetivo, resulta un tema de interés no solo general sino que actual que ha sido recogido por los autores de la presente investigación.

Como segundo sustento, existe una percepción general de que las políticas adoptadas en favor de las personas con discapacidad en el Perú, no han resultado efectivas ni estarían contribuyendo a la inclusión integral de este grupo poblacional.

De otro lado, el PIO 2009-2018, como política pública, es un instrumento de gestión que debe responder a las necesidades de las personas con discapacidad y cuyos resultados deben generar un impacto visible en la transformación de la calidad de vida de su público objetivo. Interesa a los autores de esta investigación realizar un diagnóstico que permita conocer si el PIO 2009-2018 responde a las necesidades de las personas con discapacidad con acciones concretas que garanticen a este grupo poblacional una mejor calidad de vida y facilite su desarrollo en igualdad de oportunidades como cualquier ciudadano o ciudadana.

Dentro de este análisis, importa para los autores de la presente investigación, evaluar específicamente si el PIO 2009-2018 promueve acciones concretas en tres aspectos fundamentales: a) La participación democrática; b) El ejercicio de la vida independiente; y, c) El acceso a la información y comunicación.

Se destaca que estos tres puntos básicos que se pretenden evaluar están referidos a derechos humanos políticos y civiles, cimientos sobre los cuales se construyen y operativizan los demás derechos sociales, económicos, culturales, patrimoniales, tecnológicos, ambientales, entre otros. Así, Javier Muguerza (1989:20-21) destaca el concepto del filósofo del derecho Antonio Pérez Luño sobre los derechos humanos y se refiere a ellos como “un conjunto de facultades e instituciones que, en cada momento histórico, concretan las exigencias de la dignidad, la libertad y la igualdad humanas, las cuales deben ser reconocidas positivamente por los ordenamientos jurídicos a nivel nacional e internacional”. Por ello, la ONU, atendiendo a los conceptos históricos ha emitido la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (16 de diciembre de 1966) y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (16 de diciembre de 1966).

Confiamos en que los resultados de esta investigación contribuirán a identificar algunas acciones en los tres aspectos objeto de estudio que servirán de insumo al trabajo de los formuladores de políticas públicas; asimismo, al trabajo de las instituciones del Estado encargadas de implementar acciones favorables para la población con discapacidad como el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS), a la labor de las organizaciones de personas con discapacidad y los organismos de cooperación internacional cuyo trabajo está comprometido con este tema.

2.3. Objetivos de investigación

En concordancia con las preguntas que guían la investigación, los objetivos de la misma son los siguientes:

3.1. Objetivo General

Determinar si el PIO 2009-2018 responde a las necesidades de las personas con discapacidad en el Perú, a fin de proponer mejoras que respondan a necesidades estratégicas.

A fin de precisar los aspectos fundamentales de la investigación, se han definido los siguientes objetivos específicos:

3.2. Objetivos específicos

- Identificar si el PIO 2009-2018 incorpora acciones que contribuyan a generar la participación democrática de las personas con discapacidad.
- Determinar si el PIO 2009-2018 promueve el ejercicio de la vida independiente de las personas con discapacidad.

- Analizar si el PIO 2009-2018 incorpora acciones para mejorar los niveles de accesibilidad a la información y comunicación de las personas con discapacidad.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO REFERENCIAL

2.1. Discapacidad en Cifras

La Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad 2012 (ENEDIS 2012), realizada por el Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI), revela que en el Perú residen 1 millón 575 mil 402 personas que presentan algún tipo de discapacidad (física, mental, sensorial o intelectual), lo que representa el 5.2% de la población peruana.

Gráfico N° 2.1

Personas con alguna discapacidad



Fuente: Instituto Nacional de Estadística e Informática - Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad, 2012

La ENEDIS 2012 fue aplicada en las áreas urbana y rural de los 24 departamentos que conforman el Perú, además de la Provincia Constitucional del Callao, y tuvo como objetivo obtener información estadística confiable sobre el tamaño de la población con discapacidad en el país, sus características socio-demográficas y económicas y su nivel de funcionamiento personal, familiar y socio-laboral.

Del total de la población con discapacidad, el 52% son mujeres y el 48% son hombres. A nivel etario, el mayor universo de personas con discapacidad está comprendido por personas de 65 a más años de edad, con 794 mil 294 personas, lo que representa el 50.4% de personas con discapacidad. Le sigue la población

cuyas edades fluctúan entre los 15 y 64 años que son 651 mil 312 personas y representan el 41.3%.

Con relación a la presencia de discapacidad, la ENEDIS 2012 señala que el 38.6% tiene una discapacidad; el 30.3% presenta dos discapacidades; el 17.7% muestra tres discapacidades; el 9.2% posee cuatro discapacidades; y el 4.3% reporta cinco o más discapacidades.

Respecto a la prevalencia de la discapacidad, el mayor índice se observa en la discapacidad para moverse o caminar y/o para usar brazos o piernas. Esta población asciende al 59.2% del total de personas con discapacidad, seguida de la discapacidad para ver, la cual engloba al 50.9% del total de personas con discapacidad. La discapacidad para oír representa el 33.8% y la discapacidad para entender o aprender alcanza el 32.1%. La discapacidad para relacionarse con los demás constituye el 18.8% y la discapacidad para hablar o comunicarse el 16.6%.

La ENEDIS 2012 muestra que una de las principales causas de las discapacidades enunciadas es la edad avanzada, salvo en los supuestos de limitación permanente para relacionarse con los demás y de limitación permanente para hablar o comunicarse, cuyos orígenes se deben a factores genéticos, congénitos o de nacimiento.

Sobre el nivel educativo de las personas con discapacidad, la ENEDIS 2012 indica que el 40.5% ha realizado estudios del nivel primario y el 22.5% tiene educación secundaria, mientras que sólo el 11.4% registra estudios técnicos o universitarios.

En relación con el empleo, la Población Económicamente Activa (PEA) representa el 21.7% de esta fracción el 87.9% de las personas con discapacidad tienen un trabajo y un 58.3% trabaja de manera independiente. En términos generales solo el 17.6% del total tienen un trabajo.

Por otro lado, es de destacar que sólo el 7% de las personas con discapacidad ha obtenido el Certificado de Discapacidad, documento oficial para acreditar tal condición e inscribirse en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad a cargo del Consejo Nacional para la Integración de las Personas con Discapacidad (CONADIS), entidad que le proveerá un carnet con el cual garantizará su situación de discapacidad y tendrá acceso a los diversos derechos que le ofrece la Ley General de la Persona con Discapacidad.

El Certificado de Discapacidad es emitido por los hospitales del Ministerio de Salud, los hospitales del Ministerio de Defensa y del Ministerio del Interior y los hospitales del Seguro Social de Salud (ESSALUD). De este grupo de instituciones emisoras, los establecimientos del Ministerio de Salud concentran el 52.8% de las expediciones del Certificado de Discapacidad. Si bien la ENEDIS 2012 muestra

que el 7% de las personas con discapacidad ha obtenido su Certificado de Discapacidad, también refleja que sólo el 4.3% de las personas con discapacidad se encuentra inscrita en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad del CONADIS.

En cuanto a las condiciones de accesibilidad para el desplazamiento de las personas con discapacidad en las dependencias de las entidades públicas o privadas de uso público, la ENEDIS 2012 señala, como los de mayor dificultad, a los establecimientos de salud (29.3%), seguidos por los paraderos para transporte público (23%), mercados (21.3%), centros de rehabilitación (18.9%), bancos (18.8%) y oficinas públicas (17.5%).

Estos resultados evidencian que las políticas públicas implementadas por el Estado para promover la inclusión de las personas con discapacidad en las diversas esferas de la vida comunitaria han sido poco eficaces y no se han fundado en principios sólidos, ni han contado con instrumentos de monitoreo y evaluación idóneos para garantizar una mejora continua.

2.2. La discapacidad desde el enfoque legal y normativo

Para guiar la investigación se evaluará documentos relativos al marco general en el cual se circunscriben las políticas públicas sobre discapacidad y en general casi todas las políticas públicas. Nos referimos a los convenios y protocolos internacionales que vinculan la acción de los países con compromisos internacionales adoptados por diversas organizaciones, de las cuales el Perú forma parte.

Así, se partirá del marco internacional para seguir con el marco nacional y llegar, finalmente, al PIO 2009-2018 como plan de acción para la inclusión efectiva de las personas con discapacidad:

Gráfico N° 2.2
Marco Legal que circunscribe las políticas de discapacidad en el Perú



Elaboración: Propia

En principio revisaremos la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad emitida por la ONU y que constituye actualmente el marco internacional más poderoso para guiar las políticas de discapacidad en los países, ya que dicha convención ha sido fruto de reuniones internacionales de trabajo con representación de diversos países y organizaciones internacionales de personas con discapacidad desde el año 2002 y ha considerado en su contenido la realidad de las personas con discapacidad en los países en desarrollo y en los países más desarrollados.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo se aprobó el 13 de diciembre de 2006. El 30 de marzo de 2007 se abrió para firmas y obtuvo 82 suscripciones para la Convención y 44 para el Protocolo Facultativo. Su ratificación posterior por diversos países significó un cambio de paradigma en las actitudes y enfoques respecto de las personas con discapacidad, ya que esta Convención destaca el enfoque de los derechos humanos de las personas con discapacidad.

Efectivamente, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad fue concebida como un instrumento de derechos humanos, pero incorporaba también una dimensión del desarrollo social, ya que considera a las diversas discapacidades, las discapacidades múltiples y los distintos grados de discapacidad (leve, moderado y severo), aceptando que todas las personas con todos los tipos de discapacidad deben gozar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. Incluso, dispone acciones especiales para las mujeres y niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

La Convención incluye el derecho a la accesibilidad, considera a las personas con discapacidad en situaciones de riesgo y emergencias humanitarias, propone el igual reconocimiento ante la ley, el acceso a la justicia, la libertad y seguridad de las personas, la protección contra la tortura o tratos degradantes, la protección contra la explotación, la violencia y el abuso, la protección de la integridad personal, la libertad de desplazamiento y la nacionalidad, el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, la movilidad personal, la libertad de expresión y opinión y el acceso a la información, el respeto a la privacidad, el respeto del hogar y de la familia, educación, salud, habilitación y rehabilitación, trabajo y empleo, nivel de vida adecuado y protección social, participación en la vida política y pública, participación en la vida cultural y actividades recreativas y deportivas y recopilación de datos y estadísticas,

La Convención también considera el apoyo de la cooperación internacional y destaca en su artículo 32° las medidas orientadas hacia la acción que han de adoptar los Estados Partes para promover un desarrollo inclusivo. Destaca que los programas de desarrollo deberán ser inclusivos y accesibles para las personas con discapacidad. Esta disposición sí establece un cambio paradigmático para la comunidad de desarrollo, ya que coloca la temática de la discapacidad en la agenda internacional como una cuestión principal y evita que continúe como una cuestión temática aislada o de segundo plano.

Cuando un país ratifica la Convención, tal validación debe reflejarse en los correspondientes instrumentos nacionales de desarrollo, lo que favorecerá la aplicabilidad de dicha Convención, convirtiéndola en una realidad sobre el terreno y en la vida cotidiana de las personas con discapacidad. Así, las leyes y políticas públicas relacionadas a la discapacidad en el Perú deben adaptarse a los principios y disposiciones de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Tomando en cuenta los recursos limitados con los que cuentan los gobiernos para aplicar la legislación sobre derechos humanos, es de comprenderse que la aplicación de la Convención será un proceso gradual. Sin embargo, las limitaciones de recursos no deben constituirse en un pretexto para demorar la aplicación de la Convención en el país. Tampoco puede sustentarse que la falta de recursos presupuestales restrinja la aplicabilidad de las disposiciones de la Convención a determinadas categorías de beneficiarios. En el proceso de aplicación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se tendrá en cuenta todas las formas y grados de discapacidad y la cooperación internacional será útil para respaldar este proceso; mientras que la

asignación de recursos se sujetará a un orden de prioridades de conformidad con criterios razonables y objetivos¹⁰.

Otro documento internacional que genera un marco normativo para el Perú es la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. Esta Convención aprobada por la Organización de Estados Americanos (OEA) dispuso que los Estados Parte adopten medidas legislativas, sociales, educativas, laborales y de otra índole para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad. A través de ello se favorecería la integración plena en la sociedad de las personas con discapacidad.

La Convención recomendó adoptar medidas que ayuden al acceso al empleo, comunicaciones, vivienda, servicios, programas y actividades de educación y recreo; acceso a la justicia, actividades políticas, acceso a la infraestructura y vehículos, transporte, entre otros, para su uso por las personas con discapacidad. También estableció que los Estados Parte se enfoquen en prevenir la discapacidad a través de la detección temprana e intervención y tratamientos oportunos, así como educación o formación ocupacional que aporten a un “nivel óptimo de independencia y de calidad de vida para las personas con discapacidad”. La sensibilización de la población a través de campañas educativas que ayuden a eliminar estereotipos es también otro reto que esta Convención propone a los Estados Parte.

Finalmente, la Convención destaca que los Estados Parte deben colaborar para desarrollar “medios y recursos diseñados para facilitar o promover la vida independiente, autosuficiencia e integración total, en condiciones de igualdad, a la sociedad de las personas con discapacidad”, así como promover “la participación de representantes de organizaciones de personas con discapacidad, organizaciones no gubernamentales que trabajan en este campo o, si no existieren dichas organizaciones, personas con discapacidad, en la elaboración, ejecución y evaluación de medidas y políticas para aplicar la presente Convención”.

En el ámbito nacional, en primera instancia, tenemos la Constitución Política del Perú, cuyo artículo 7º precisa que: “Todos tienen derecho a la protección de su salud, la del medio familiar y la de la comunidad, así como el deber de contribuir a su promoción y defensa. La persona incapacitada para velar por sí misma a pesar de una deficiencia física o mental tiene derecho al respeto de su dignidad y a un

¹⁰ Para ello, serán importantes las acciones de monitoreo y evaluación de la política pública de discapacidad con relación a planes nacionales y acciones concretas desarrolladas por cada una de las entidades públicas, e incluso, por las empresas privadas y el tercer sector. Así, se conocerán los avances, se irá alcanzando logros, cerrando temas y brechas e iniciando las nuevas prioridades dirigidas a las personas con discapacidad.

régimen legal de protección, atención, readaptación y seguridad”¹¹. Asimismo, los artículos constitucionales 2° sobre derechos fundamentales, 16° referido a la educación, 23° relacionado al trabajo y 59° concerniente al rol económico del Estado, establecen igualdad de derechos para todas las personas y garantizan la promoción de oportunidades para sectores que sufren cualquier desigualdad.

El Perú también cuenta con una Ley General de la Persona con Discapacidad. La primera ley fue la Ley N° 27050, promulgada por el Poder Ejecutivo el 31 de diciembre de 1998. Sin embargo, el 13 de diciembre de 2012, se promulgó una nueva y actual Ley General de las Personas con Discapacidad – publicada en el Diario Oficial El Peruano el 24 de diciembre de ese año –, Ley N° 29973, vigente hasta el día de hoy.

La actual Ley General de la Persona con Discapacidad tiene como fin establecer el marco legal para la promoción, protección y realización de los derechos de las personas con discapacidad para contribuir a su desarrollo e inclusión en la vida política, económica, social, cultural y tecnológica. Para ello, reconoce los derechos civiles y políticos de las personas con discapacidad, destacando su capacidad jurídica, su autonomía económica, el derecho a la participación en la vida política y pública, el derecho a ser consultados y consultadas antes de la adopción de medidas que les afecten, así como la accesibilidad, especialmente la accesibilidad al entorno urbano, a la comunicación, a las tecnologías de la información y comunicación y a la contratación de bienes y servicios. También se destaca el derecho de las personas con discapacidad a acceder a programas sociales.

Con relación a la política pública peruana enfocada hacia las personas con discapacidad, en junio del año 2002, el Gobierno Peruano encargó al Ministerio de la Mujer y Desarrollo Social, al Ministerio de Trabajo y Promoción del Empleo, al Ministerio de Salud y al Ministerio de Educación, la elaboración de un Plan de Igualdad de Oportunidades para Personas con Discapacidad. El año 2003 se incorpora al Ministerio de Vivienda, Construcción y Saneamiento y al Ministerio de Transportes y Comunicaciones a este grupo de trabajo. El “Plan de Igualdad de Oportunidades para Personas con Discapacidad 2003-2007” fue aprobado el 20 de junio de 2003 mediante Decreto Supremo N° 009-2003-MIMDES.

Posteriormente, en el año 2006, mediante Decreto Supremo N° 015-2006-MIMDES, se declaró al período 2007-2016 como el “Decenio de las Personas con Discapacidad en el Perú”, estableciéndose la obligación de todos los sectores y niveles de gobierno, de impulsar programas y acciones orientadas a alcanzar la

¹¹ Es interesante encontrar cómo el artículo constitucional, base de la protección de los ciudadanos y las ciudadanas con discapacidad, abarca un enfoque médico rehabilitador de la persona con discapacidad, al destacar primero el derecho a la salud, utilizar términos de deficiencia física o mental y sugerir la readaptación.

inclusión y la participación plena de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la sociedad.

Ad portas de la finalización del período del PIO 2003-2007, el Estado Peruano constituyó mediante Decreto Supremo N° 007-2007-MIMDES, la Comisión Multisectorial encargada de la formulación del Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad 2007-2016, comisión que sería presidida por la Vice Ministra de la Mujer, cuyo despacho era el responsable de proponer las políticas sociales dirigidas a lograr la igualdad de oportunidades para las poblaciones más vulnerables y en grave riesgo social.

El Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad 2007-2016 fue aprobado con informe del CONADIS, sin embargo, a fin de dar cumplimiento efectivo al decenio otorgado por el Poder Ejecutivo para la implementación del Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, se procedió a modificar el plazo de vigencia de este Plan, ajustándolo al período 2009-2018. Así, el Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad 2009-2018, fue aprobado el 22 de diciembre de 2008, con Decreto Supremo N° 007-2008-MIMDES.

El Decreto Supremo de aprobación del PIO 2009-2018 declaró que el Plan está orientado a “Contribuir a mejorar la calidad de vida de la población con discapacidad por medio de la prevención, atención preferente, adopción de medidas de discriminación positiva y el fortalecimiento y la ampliación de los servicios existentes, facilitando su acceso, calidad y cobertura”.

El Decreto Supremo N° 007-2008-MIMDES también encargó la ejecución del PIO 2009-2018, a los Ministerios que participaron en su elaboración, es decir:

- Ministerio de la Mujer y Desarrollo Social¹²
- Ministerio de Trabajo y Promoción del Empleo
- Ministerio de Salud
- Ministerio de Educación
- Ministerio de Vivienda, Construcción y Saneamiento
- Ministerio de Transportes y Comunicaciones

La norma integró al Ministerio de Economía y Finanzas y dispuso a todas estas entidades del Poder Ejecutivo peruano, adoptar las medidas necesarias para la ejecución del PIO 2009-2018.

Del mismo modo, se creó una Comisión Permanente cuyas responsabilidades abarcaban el seguimiento y monitoreo del PIO 2009-2018, la reasignación de

¹² Actualmente denominado Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables (MIMP).

recursos y la reorientación de acciones. También se le encargaba a esta comisión permanente promover la incorporación de acciones en los planes de los diferentes ministerios, elaborar los indicadores y metas que permitan el logro de resultados, elaborar un informe anual de avance, coordinar acciones con otros sectores para el cumplimiento de metas y canalizar los aportes de la sociedad civil a través de la Secretaría Técnica para el monitoreo y seguimiento del PIO 2009-2018.

Sin embargo, el PIO 2009-2018, a diferencia del PIO 2003-2007, no establece una visión como sí lo hacía el plan anterior, visión que rescatamos por considerarla orientadora del trabajo de un Plan de Igualdad de Oportunidades para Personas con Discapacidad:

“Para el 2007, el PIO para las PCD pretende asumir los compromisos, las responsabilidades y competencias de carácter nacional - sectorial, regional y local, proyectando una oferta de servicios inclusivos para la población vulnerable con discapacidad y su familia, desde los niveles comunitario al nacional, para el reconocimiento de sus derechos, la autonomía, la integración y la participación plena de este grupo poblacional”. (pág. 28)

El PIO 2003-2007 también ofrecía una misión:

“Establecer las líneas de base que, conectadas con el Acuerdo Nacional y la Carta Social, garanticen la adopción de medidas de promoción, atención y control, que permitan desarrollar una política en co-responsabilidad del Estado y la Sociedad Civil en relación con la temática de la discapacidad”. (págs. 28-29)

El incluir una Visión y Misión destaca la labor de planeamiento estratégico del PIO 2003-2007. Además, su Misión resalta que dicho Plan de Igualdad de Oportunidades para Personas con Discapacidad se elaboró considerando su inclusión dentro de las Políticas Públicas Gubernamentales, especialmente las de largo plazo como el Acuerdo Nacional.

A fin de establecer las diferencias entre ambos planes – el PIO 2009-2018 y el PIO 2003-2007 – se presenta un cuadro comparativo que detalla el contenido de cada uno:

Cuadro N° 2.1
Diferencia de contenido entre el PIO 2009-2018 y el PIO 2003-2007

PIO 2009-2018	PIO 2003-2007
I. Presentación	I. Introducción
II. Principios	II. Antecedentes: Normativa legal
III. Antecedentes	III. Diagnóstico: ¿Qué significa discapacidad?, ¿cuánta es la población con discapacidad?, discapacidad y pobreza; avances y obstáculos; estadísticas.
IV. Políticas Públicas Nacionales en discapacidad	IV. El Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad: Principios básicos y rectores, Características, Estrategias comunes, Visión, Misión, Objetivo General, Lineamientos de política, Objetivos específicos, Seguimiento y evaluación.
V. Discapacidad en cifras	V. Cronograma calendarizado y presupuesto de ejecución.
VI. Marco Normativo	<u>Anexos</u> : Avances de sectores que conforman la Comisión Especial para la elaboración del Plan de Igualdad de Oportunidades en materia de discapacidad; Anexo al cronograma calendarizado y presupuesto de ejecución del Ministerio de Transportes y Comunicaciones; Siglas; Glosario; Disposiciones legales referentes a la Comisión Especial; Acta final del Taller de Información y aportes realizado el 22 de abril de 2003.
VII. Áreas de Intervención desde el Estado: Salud, Educación, Desarrollo Social, Trabajo	
VIII. Monitoreo y seguimiento del Plan de Igualdad de Oportunidades	
IX. Perspectivas PIO 2009-2018	
Anexo I - Glosario de Términos Anexo II - A (Salud) Anexo II - B (Educación) Anexo II - C (Desarrollo Social) Anexo II - D (Trabajo)	

Fuente: PIO 2009-2018 y PIO 2003-2007.

Del cuadro comparativo precedente se aprecia que el actual PIO 2009-2018 no ha considerado temas vitales que ayudan a definir las acciones para beneficiar a las personas con discapacidad. Por ejemplo, mientras el PIO 2003-2007 incluye un diagnóstico situacional de la población con discapacidad en el Perú, el PIO 2009-2018 no lo hace. El diagnóstico es una herramienta indispensable en la elaboración de cualquier política pública porque brinda los elementos para el dimensionamiento y comprensión del tema sobre el cual se va a trabajar.

Mientras el PIO 2003-2007 incorporaba una Visión, Misión, Objetivos General y Específicos, el actual PIO 2009-2018 no ha considerado estas herramientas de planificación estratégica necesarias para orientar el Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad hacia un fin y una realidad concreta.

El PIO 2009-2018 tampoco ha incluido a los responsables de cada actividad, no ha considerado metas e indicadores que ayuden a medir los avances de sus intervenciones ni ha definido el presupuesto para cada una de sus actividades, lo que sí incluyó el PIO 2003-2007.

Estas diferencias hacen notar una ausencia de planificación estratégica, construcción de escenarios y metodología prospectiva en la elaboración de una política pública como lo es el PIO 2009-2018 y, por tanto, denota también una ausencia de gestión pública en la elaboración de políticas.

Finalmente, aunque el PIO 2009-2018 coloca un apartado sobre Políticas Públicas Nacionales en Discapacidad, éste no resulta ser un recuento de los logros e impacto alcanzados por el PIO 2003-2007 que permita construir una segunda política pública sobre la base de lo ya avanzado.

2.3. Otras investigaciones de Gerencia Social sobre discapacidad

Para enriquecer el marco teórico de la presente investigación, es vital considerar las investigaciones que, desde el enfoque de la Gerencia Social, se han realizado sobre la temática de la discapacidad, más aún si tales análisis están referidos a la política pública sobre discapacidad a través de los planes de igualdad de oportunidades y al goce y ejercicio de los derechos de participación democrática, vida independiente y acceso a la información y comunicación que se proponen en el presente documento.

Precisamente, Luis Miguel del Águila Umeres (2011), presentó su trabajo de investigación “Análisis y Evaluación del Plan de igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Aportes de la Gerencia Social para mejorar las políticas de discapacidad en el Perú”, para obtener el Grado Académico de Magíster en Gerencia Social de la Pontificia Universidad Católica del Perú

(PUCP). En su estudio, del Águila Umeres (2011) evalúa y analiza el PIO 2003-2007 y el PIO 2008-2019 para encontrar las causas por las cuales ambos planes no habrían logrado la reducción de la pobreza ni la reducción de la exclusión de las personas con discapacidad en el Perú.

(Del Águila Umeres, 2011: 34-35) propone la participación activa de las personas con discapacidad en el diseño, en la implementación y en el monitoreo y evaluación de las políticas referidas a la temática de discapacidad, por ello señala que:

“Un tema vinculado con el diseño universal y el planeamiento inclusivo, es la respuesta que en muchos casos suelen dar en nuestros países los planificadores de desarrollo social, de la infraestructura o de los servicios, quienes ante la tarea de tener que atender los temas de discapacidad, se disculpan diciendo que es un tema que no conocen, o sobre el cual no son expertos.

Frente a tal objeción debemos tener en cuenta que para planear y diseñar con criterios de inclusión, siendo sensibles a la dimensión de la discapacidad, no se requiere ser “experto” pues en este asunto los únicos y verdaderos expertos son las propias personas con discapacidad, en especial sus profesionales y sus organizaciones, incluyendo por supuesto a los padres de hijos con discapacidad que no tienen la posibilidad de hacerse escuchar.

Esto explica la razón profunda del eslogan que han impuesto las personas con discapacidad: “Nada sobre nosotros sin nosotros”. Lo cual a su vez nos remite a la necesidad de incorporar metodologías participativas y de consulta en todas las fases del proceso de planificación para el desarrollo”.

Incluso, este mismo autor (2011:41-42), al comparar el PIO 2003-2007 con el PIO 2009-2018, señala que – con relación a las características del proceso de elaboración – ambos planes incurren en haber sido elaborados desde el Estado “con escasas instancias participativas de sociedad civil”. Y luego precisa, con relación a la “participación de la sociedad civil de personas con discapacidad en el diseño, implementación y monitoreo del PIO”, que en ambos planes “Sólo se dio una participación parcial en el diseño del PIO. Es inexistente en las labores de monitoreo”.

Cuando Del Águila Umeres (2011: 46-47) analiza el ciclo de la política de discapacidad y hace un análisis esquemático del círculo de la política de discapacidad, sostiene que una de las fallas es no haber incluido a las personas con discapacidad en todo el ciclo de elaboración, implementación y evaluación de la política social ni haber considerado a expertos en temas de discapacidad y

familiares de personas con discapacidad. Pero, es más crítico con la participación de las propias personas con discapacidad cuando en sus conclusiones, Del Águila Umeres (2011: 61) resalta que:

“Las debilidades del proceso de diseño, implementación, monitoreo y evaluación del PÍO tienen que ver directamente con 3 factores mutuamente relacionados entre sí: (...)

Y en tercer lugar, con la escasa participación y compromiso de las propias personas con discapacidad y sus organizaciones, en este proceso de diseño, implementación y monitoreo de las políticas públicas sobre discapacidad. Esto se traduce en la ausencia de iniciativas, opiniones y medidas de presión, eficientes y eficaces, de los principales representantes de la población interesada y beneficiaria del proceso de diseño, implementación, monitoreo y evaluación permanente de estas políticas sobre discapacidad impulsadas por el PÍO”.

Justamente, lo citado en líneas anteriores guarda relación con el empoderamiento y ejercicio fáctico del derecho a la participación democrática de las personas con discapacidad que se propone en la presente investigación. Las personas con discapacidad no sólo deben participar en procesos electorales y elegir a las autoridades o postular a cargos de elección popular, sino que deben ser consultadas e incluidas en los procesos de elaboración de políticas públicas que se relacionen con la temática de discapacidad y deben estar en condiciones de opinar y expresar sus opiniones sobre dichas políticas.

De otro lado, lo sostenido por Del Águila Umeres en su conclusión también guarda relación con la propuesta del presente trabajo de investigación de reforzar el acceso a la información y comunicación de las personas con discapacidad, ya que contar con datos, indagaciones, investigaciones – información en general – y canales adecuados para enterarse de ello, facilitará la participación de los ciudadanos y ciudadanas con discapacidad.

No resulta suficiente que las autoridades incluyan a las personas con discapacidad y sus organizaciones en los procesos de participación ciudadana, sino que es fundamental que las propias personas con discapacidad y sus gremios busquen las oportunidades de participación, pero para ello, es necesario que cada persona con discapacidad y cada uno de sus líderes tengan canales de comunicación accesibles a través de los cuales puedan obtener información relevante, vital y oportuna para enterarse, para formarse, para capacitarse y para generarse un criterio y opinión. Ello enriquecerá su capacidad de criterio y liderazgo, y contribuirá a que las personas con discapacidad puedan realizar aportes que efectivamente satisfagan sus expectativas y estén en línea con las políticas públicas nacionales.

Una segunda investigación en Gerencia Social relacionada al tema de la discapacidad fue desarrollada por Juan Adrián Mamani Huanca (2014) quien presentó el trabajo de investigación *“Visibilización e Inclusión de la Discapacidad en Puno: Sistematización de la experiencia de la Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad en los distritos de Puno, Juliaca, Arapa y Chupa, 1986 – 2007”*, para obtener el Grado Académico de Magíster en Gerencia Social de la Pontificia Universidad Católica del Perú (PUCP).

En su investigación, Mamani Huanca (2014: ii) sistematiza la experiencia de la Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad de Puno, evidenciando un paso desde la mentalidad asistencialista hacia una mentalidad más propositiva que ha permitido conquistar espacios políticos:

“El producto de este proceso de sistematización revela el paso de una mentalidad de auto discriminación, basado en su creencia de invalidez y minusvalía, a una mentalidad de sujetos de derecho en las personas con discapacidad y en sectores significativos de la sociedad puneña actual. Un paso de la mentalidad de “a ver que nos da el padrecito” (mentalidad asistencialista) a una mentalidad propositiva capaz de empoderarse de escenarios políticos y eclesiales para plantear sus necesidades y soluciones. En ese sentido, podemos afirmar que la Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad ha logrado un cambio en la mentalidad de la PCD, logrando que éstas reafirmen su identidad de “ser humano”, asuman sus roles de ser ciudadano e hijo de Dios, actores activos en la construcción de su propio desarrollo, para el logro de ese resultado, la Fraternidad, ha involucrado a organizaciones privadas y públicas y ha logrado que éstas asuman compromisos en pos de lograr la inclusión social de las PCD”.

Mamani Huanca (2014: iv) destaca que la Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad de Puno logró a) Crear una red internacional de deportistas; b) Incluir a las organizaciones de personas con discapacidad en los Consejos de Concertación Regional (CCR) y en los Consejos de Concertación Local (CCL); y, c) Involucrar a las entidades del Estado y entidades privadas para que contribuyan al cumplimiento de políticas sociales.

2.4. Enfoques y conceptos sobre discapacidad que guían la investigación

Tradicionalmente, la discapacidad ha sido tratada desde un enfoque médico que consideraba que la causa por la cual un individuo no podía realizar las tareas diarias en condiciones consideradas “normales”, se encontraba en la propia persona, generándose una visión que atribuía las limitaciones al individuo y no a su entorno. Este modelo médico se enfocaba en tratar a las personas con

discapacidad mediante terapias rehabilitadoras que le ayudasen a mantener su salud y evitar un mayor deterioro. El enfoque médico, basado en calificar a la persona con discapacidad mediante el Clasificador Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) de la OMS – documento ya eliminado por la OMS – conllevó a que las personas con discapacidad fueran consideradas como personas enfermas, inválidas e incapaces de mantenerse por sí mismas.

Aunque actualmente, la OMS ha emitido un nuevo clasificador conocido como Clasificador Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) que se basa en la aceptación del nuevo enfoque social de la discapacidad, el paradigma del enfoque médico continúa aún en el Perú; ello se aprecia en la necesidad de obtener un Certificado de Discapacidad en los hospitales para registrarse en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad del CONADIS y con ello, acceder a determinados derechos especiales que otorga la Ley General de la Persona con Discapacidad¹³. Otra muestra de un enfoque médico se da con la generación de eventos como la Teletón, que muestra a la discapacidad como un estado de falta de salud y bienestar que requiere atención médica especializada.

Según Rodríguez Ascaso (2008: 8), la OMS precisa que “la discapacidad es una limitación en el funcionamiento de un individuo, al realizar una actividad concreta o al desarrollar la coparticipación en la sociedad con carácter general”. Y el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) (2014: 12) precisa que el CIF destaca que “El funcionamiento de una persona se entiende como una relación compleja o interacción entre las condiciones de salud (trastorno o enfermedad) y los factores contextuales (ambientales o personales)”.

Posteriormente, Hendriks (1995; 55) explica que luego de la cohesión de las organizaciones de personas con discapacidad en diferentes países, aparece un modelo social de la discapacidad que sostiene que “la discapacidad no sólo existe en el individuo, sino que es el producto de la interacción entre el individuo y su entorno. En otras palabras, la discapacidad es antes que nada un constructo social”.

Kagan et al (2004; 2) destacan que “El modelo social enfoca la opresión sistémica experimentada por gente discapacitada y se contrapone al llamado modelo médico, en sostener que las desventajas, la segregación y la inaccesibilidad a recursos que caracterizaron las vidas de las personas discapacitadas, no se basan en el hecho de la insuficiencia biológica, sino en la discriminación social. Por eso, la tarea clave es asegurar que la sociedad se organice para que no haya barreras al acceso ni a la participación”.

¹³ Por ejemplo, obtener un porcentaje mayor de nota en los concursos públicos de contratación de personal, acceder a descuentos en eventos culturales, entre otros.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo aprobados el 13 de diciembre de 2006 en la sede de la ONU en Nueva York, promueve un enfoque de derechos humanos para tratar la discapacidad. Por ello, declara que el propósito de la Convención “es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente”.

Barnes (1991; 55) señala cómo el enfoque médico se impuso para dar una mirada de ausencia de habilidades por parte de las personas con discapacidad. Por ello, destaca que “Para definir a las personas con discapacidad se parte del supuesto de que hay personas que tienen cualidades para realizar una actividad de una determinada manera y otras que tienen “diferentes” cualidades que les impiden desarrollar esa misma actividad de la forma que se considera “normal” en una determinada sociedad. De esta forma, la discapacidad es un tipo de anormalidad”.

El Programa de Acción Mundial para los Impedidos, presentado por la ONU el año 1982, definió la discapacidad como “cualquier restricción o impedimento del funcionamiento de una actividad, ocasionados por una deficiencia en la forma o dentro del ámbito considerado como normal para el ser humano”. Esta definición conlleva una influencia del enfoque médico sobre la discapacidad.

Según Lápiz et al. (2000; 16), el término discapacidad aceptado por el Diccionario de la Real Academia Española fue recogido por la Ley de Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad – Ley de Costa Rica – de la siguiente manera: “Cualquier deficiencia física, mental o sensorial que limite, substancialmente, una o más actividades principales de un individuo”.

En el Perú, la Ley N° 27050, primera Ley General de la Persona con Discapacidad – ya derogada –, definió en su artículo 2° el concepto de persona con discapacidad como “aquella que tiene una o más deficiencias evidenciadas con la pérdida significativa de alguna o algunas de sus funciones físicas, mentales sensoriales, que impliquen la disminución o ausencia de la capacidad de realizar una actividad dentro de formas o márgenes considerados normales, limitándose en el desempeño de un rol, función o ejercicio de actividades y oportunidades para participar equitativamente dentro de la sociedad”.

La Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, suscrita y ratificada por el Perú, definió la discapacidad en su artículo 1° como “una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social”.

Quinn et al. (2002; 31) destacan que “Actualmente, el movimiento en pro de los derechos de los discapacitados ha arraigado profundamente en muchos países del mundo, especialmente durante el último decenio. En muchos aspectos se trata de un "proyecto de visibilidad". Su mensaje principal es recordarnos algo que no deberíamos olvidar: *“que las personas con discapacidad son seres humanos y por consiguiente tienen los mismos derechos humanos que todos los demás y el derecho a disfrutarlos en el mismo grado”*. Por tanto, se enfoca la discapacidad desde un modelo social hacia un modelo de derechos humanos.

El artículo 2° de la actual Ley General de la Persona con Discapacidad, Ley N° 29973, define a la persona con discapacidad como “aquella que tiene una o más deficiencias físicas, sensoriales, mentales o intelectuales de carácter permanente que, al interactuar con diversas barreras actitudinales y del entorno, no ejerza o pueda verse impedida en el ejercicio de sus derechos y su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás”.

Aunque los enfoques médico y social han influenciado el concepto de discapacidad y la forma de enfrentar el tema, existe cada vez un mayor consenso en tratar la discapacidad desde el enfoque de los derechos humanos, enfoque recogido por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como marco internacional vigente e incluido por la actual Ley peruana N° 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad.

Para trabajar la presente investigación, consideraremos la discapacidad como cualquier deficiencia física, mental o sensorial, ya sea permanente o temporal, que limite substancialmente, el ejercicio pleno de los derechos fundamentales. Por ello, consideramos que los tres (3) aspectos a evaluar en la presente investigación son prioritarios como pasos de inicio para facilitar a cualquier persona con discapacidad una incorporación progresiva en el ejercicio de sus derechos y vida plena en igualdad de condiciones que cualquier otra persona.

2.4.1 Sobre Participación Democrática

Robert Dahl (1999: 45) destaca que “Todos tenemos fines que no podemos conseguir por nosotros mismos. Pero algunos de ellos los podemos alcanzar cooperando con otros que comparten fines similares”. Esta premisa es la base de la democracia. Todos los integrantes de una sociedad, para alcanzar sus fines, tienen derecho a participar de las decisiones de gobierno en condiciones políticamente iguales.

Dahl (1999: 47-48) añade que para garantizar el derecho de participación en igualdad política, deben darse cinco criterios: 1) La participación efectiva, ya que “antes de que se adopte una política (...) todos los miembros deben tener oportunidades iguales y efectivas para hacer que sus puntos de vista sobre cómo

haya de ser la política sean conocidos por los otros miembros”; 2) La igualdad de voto, para que todo miembro tenga igual y efectiva oportunidad de votar; 3) La comprensión ilustrada que implica que “todo miembro debe tener oportunidades iguales y efectivas para instruirse sobre las políticas alternativas relevantes y sus consecuencias posibles”; 4) El control de la agenda, que incluye que “los miembros deben tener la oportunidad exclusiva de decidir cómo y, si así lo eligen, qué asuntos deben ser incorporados a la agenda”; y, 5) La inclusión de los adultos, ya que “todos o, al menos, la mayoría de los adultos que son residentes permanentes, deben tener los plenos derechos de ciudadanía que están implícitos en los cuatro criterios anteriores”.

El mismo autor destaca que la democracia ofrece a los ciudadanos diez ventajas (1999: 56-71): 1) Ayuda a evitar la tiranía; 2) Garantiza una cantidad de derechos fundamentales que los gobiernos no democráticos no pueden garantizar; 3) Asegura un mayor ámbito de libertad personal; 4) Ayuda a las personas a proteger sus propios intereses fundamentales; 5) Ofrece la oportunidad de que las personas ejerzan la libertad de autodeterminación que implica vivir bajo las leyes de su propia elección, tomar decisiones; 6) Permite ejercitar la responsabilidad moral que significa tomar decisiones en función a los principios morales adoptados por la sociedad; 7) Promueve el desarrollo humano por lo que “las personas adultas plenamente desarrolladas, deben poseer la capacidad de valerse por sí mismas, de actuar en defensa de sus intereses sin tener que contar con otros para hacerlo”; 8) La democracia fomenta un grado relativamente alto de igualdad política; 9) Las democracias no se hacen la guerra entre sí; y, 10) Los países democráticos resultan ser más prósperos que aquéllos no democráticos.

Por tanto, para alcanzar las ventajas de la democracia, se requiere participación de la ciudadanía. La participación ciudadana, según María Isabel Remy (2005:15-16) implica “mecanismos a través de los cuales los ciudadanos inciden en las decisiones políticas con la mediación de los partidos políticos”. Esta autora destaca que la participación ciudadana no sólo incluye mecanismos institucionalizados por normas, sino también mecanismos no institucionalizados a través de los cuales los ciudadanos toman la iniciativa para incidir en las políticas públicas. La participación ciudadana involucra diálogo con autoridades, participación en mesas de concertación, pero también movimientos sociales de protesta.

Remy (2005: 33) destaca que la Constitución Política del Perú ha incluido el derecho de participación ciudadana a través de distintas formas de participación individual o asociada en asuntos públicos, especialmente en temas del gobierno municipal. Se incluye como una forma de participación el derecho a la consulta, el deber de rendición de cuentas por parte de las autoridades, entre otros. Destaca esta autora la Ley de Participación y Control Ciudadano, Ley N° 26300, que permite a los ciudadanos intervenir en la aprobación de leyes y reformas

constitucionales y participar de la remoción de autoridades como derecho de control.

Todas estas posibilidades de participación resultan de especial interés en el presente trabajo, ya que consideramos que el fortalecimiento del derecho a la participación ciudadana de las personas con discapacidad contribuirá al respeto y goce de todas sus libertades fundamentales y a colaborar como decisor en las políticas públicas.

Dado que esta participación se desarrolla en un sistema democrático, se ha denominado a la variable a evaluar dentro del Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad 2009-2018 como "participación democrática", definida para el presente trabajo de investigación como "la oportunidad que tienen las PCD de participar en la adopción de decisiones sobre políticas y programas, incluidos los que les afectan directamente".

El Reglamento de la Ley N° 29973, aprobado por Decreto Supremo N° 002-2014-MIMP, señala respecto al derecho de participación democrática, la participación en la vida política de la persona con discapacidad tanto individualmente como a través de sus organizaciones y dispone que el sistema electoral peruano adopte medidas que garanticen tal participación política y el derecho al voto, promoviendo normas que contribuyan a tal fin.

Se incluye el desarrollo del derecho a la consulta, por el cual los proyectos de normas legislativas y administrativas, programas y políticas deben ser difundidos previamente por un plazo no menor de treinta (30) días para que las organizaciones de personas con discapacidad puedan remitir sus aportes. Además, las entidades que realizan tal consulta deben poner a disposición de las personas con discapacidad y sus organizaciones, la infraestructura, la información y los métodos accesibles para ejercer este derecho de consulta.

2.4.2. Sobre Vida Independiente

Las personas con discapacidad aceptan sus limitaciones, pero se reconocen, bajo este principio, como decisores de su propio proyecto de vida. *"El modelo de vida independiente quiere recuperar la dignidad de las personas con discapacidad, favorecer la visibilidad de las personas graves discapacitadas, personas que, con cualquier tipo de discapacidad, han permanecido durante muchos años atrapados en centros residenciales donde se les metía en la cabeza su carácter dependiente y la falta de capacidades para mantener una vida independiente y participativa"* (García, 2003, p. 30).

Este principio acepta que la independencia nos lleva a nuevas responsabilidades, pero reconoce el papel de la familia y los asistentes en la atención de la persona

con discapacidad; por ello, propone que al actuar como asistentes, los familiares o amigos, puedan percibir una retribución a cambio.

La propuesta planteada por este principio se visualiza mejor en el siguiente cuadro (García, 2003, p. 41):

Cuadro N° 2.2
Paradigma médico-rehabilitador vs Paradigma vida Independiente

Características	Paradigma medico-rehabilitador	Paradigma de Vida Independiente
Definición del Problema	El problema es la diferencia física, psíquica o sensorial y la falta de cualidades para el trabajo.	El problema es la dependencia de los profesionales, familiares, etc.
Localización del problema	Está en el individuo debido a su discapacidad.	Está en el entorno físico y en los procesos de rehabilitación.
Solución al problema	Está en las técnicas profesionales de intervención de los Médicos, rehabilitadores, Fisioterapeutas, Terapeutas Ocupacionales, Trabajadores Sociales, Psicólogos, etc.	Está en el asesoramiento entre iguales, la ayuda mutua, el control como consumidores, el servicio de asistente personal y en la eliminación de barreras.
Rol Social	Paciente / cliente del médico.	Usuario y consumidor.
Quién tiene el control	Los distintos profesionales que atienden a la persona con discapacidad.	Auto-control como usuario y consumidor.
Resultados deseados	Máxima capacidad para realizar las actividades de la vida diaria.	Calidad de Vida, a través de la autonomía personal y la vida independiente.

Fuente: Elaboración Propia

“En resumen, el concepto de Vida Independiente (...) supone un proceso de toma de poder, de autonomía personal y de crear conciencia, con el que debe identificarse la existencia de las personas con discapacidad. Este proceso permite a las personas con discapacidad lograr la igualdad de oportunidades, conocer y hacer valer sus derechos y alcanzar la plena participación en todos los aspectos de su vida” (García, 2003; 42).

El principio de vida independiente nos muestra la manera como las personas con discapacidad desean participar en la sociedad, ser incluidas y utilizar su potencial para producir beneficios sociales y económicos, entre otros.

Con relación a la vida independiente, el Reglamento de la Ley N° 29973, aprobado por Decreto Supremo N° 002-2014-MIMP, establece la creación de un sistema de

información accesible que facilite el acceso de las personas con discapacidad a los programas sociales. Plantea la capacitación y formación empresarial que generen emprendimientos a favor de las personas con discapacidad. Asimismo, promueve la creación de empresas promocionales de personas con discapacidad a las cuales otorga preferencias en los procesos de contrataciones y adquisiciones del Estado.

2.4.3. Sobre acceso a la información y comunicación

Al desarrollar el punto referido a la participación democrática, destacamos la importancia de que el ciudadano se encuentre bien calificado para intervenir en las decisiones. Para ello, necesita indagar, discutir y deliberar. Para lograr el control de la agenda, el ciudadano con discapacidad requiere acceder a la mayor cantidad de información. Dahl (1999: 91-92) sostiene que “las oportunidades para obtener una comprensión ilustrada sobre las cuestiones públicas no sólo forman parte de la definición de democracia. Constituyen un requisito de la democracia. (...) Por lo que los defensores de la democracia han dotado de un alto valor a la educación. Y la educación cívica no sólo requiere una escolarización formal, sino discusión, deliberación, debate y controversia públicas, disponibilidad efectiva de información fiable (...)”.

Entonces, proveer de información fiable, acceder a ella, comunicarla para su debate, son derechos básicos de toda persona para desarrollarse en un entorno democrático. El derecho de acceso a la información está reconocido en la Constitución Política del Perú de 1993:

“Artículo 2. Toda persona tiene derecho:

(...)

5. A solicitar sin expresión de causa la información que requiera y a recibirla de cualquier entidad pública, en el plazo legal, con el costo que suponga el pedido. Se exceptúan las informaciones que afectan la intimidad personal y las que expresamente se excluyan por ley o por razones de seguridad nacional.

El secreto bancario y la reserva tributaria pueden levantarse a pedido del Juez, del Fiscal de la Nación, o de una comisión investigadora del Congreso con arreglo a ley y siempre que se refieran al caso investigado”.

La Defensoría del Pueblo (2001: 29-30) ha señalado la importancia del acceso a la información, destacándolo como un derecho base del sistema democrático: “El acceso a la información no sólo constituye un derecho fundamental sino a la vez un deber de las entidades públicas. Ello es una manifestación del principio democrático. Precisamente, una de las características esenciales de un Estado democrático es la publicidad de sus actos y la transparencia de la administración estatal sobre la gestión de los asuntos públicos. Ello implica que los funcionarios

del Estado rindan cuentas ante los ciudadanos y ciudadanas sobre las decisiones que toman y que puedan acceder a la información que obra en poder de las entidades estatales. De esta manera, los funcionarios públicos son entendidos como gestores de una organización creada al servicio de la ciudadanía encontrándose expuestos a la fiscalización que la sociedad ejerce.

En un régimen democrático toda persona debe acceder a la información pública; ello, ciertamente, le permite participar adecuadamente en el control de la gestión pública. Por ejemplo, para hacer uso del derecho a la revocatoria de mandato contra algún alcalde, es necesario primero que los ciudadanos se hayan informado debidamente acerca de cómo dicha autoridad está realizando su gestión pública, con la finalidad de formarse una opinión acerca de la eficacia y transparencia de su gestión”.

Si bien el derecho a la información está reconocido a nivel nacional e internacional, en el caso de las personas con discapacidad se destaca el derecho de acceso a la información y comunicación, considerando que – de acuerdo al tipo de discapacidad – la persona requerirá que la información se le presente en un formato que le permita su lectura y comprensión. Así, las personas con discapacidad visual requerirán información en Braille o en audio, las personas con discapacidad auditiva solicitarán videos con lengua de señas o subtítulos en castellano.

El derecho a la comunicación también resulta importante al estar relacionado a la libertad de expresión. En este caso, el derecho de acceso a la comunicación implica acceder a los equipos y servicios que permiten a las personas con discapacidad conectarse con los demás, transmitir sus ideas y generar debate y deliberación.

El Reglamento de la Ley N° 29973, aprobado por Decreto Supremo N° 002-2014-MIMP, enfatiza la accesibilidad a la comunicación y medios de comunicación, así como la accesibilidad a las tecnologías de la información. En el primer caso, el Reglamento dispone que las entidades públicas y privadas que brindan servicios de atención al público implementen medios y formatos accesibles para la comunicación de los ciudadanos con discapacidad. Asimismo, establece que las empresas de radiodifusión de televisión y distribución de radiodifusión por cable con determinados ingresos anuales, usen medios que garanticen el acceso a la información de las personas con discapacidad auditiva en los programas nacionales educativos, culturales e informativos.

En el caso de accesibilidad a las tecnologías de la información, se indica que la Oficina Nacional de Gobierno Electrónico (ONGEI), brinda apoyo técnico al CONADIS para elaborar documentos de planeamiento y normas que apunten a procesos de innovación tecnológica en la modernización de la administración

pública, a fin de brindar un mejor servicio a las personas con discapacidad. También se destaca la importancia de contar con bibliotecas accesibles para lograr el acceso a la información de la personas con discapacidad, ya que son éstas las que diseñan e implementan el servicio de acceso a tecnología accesible.

Cabe precisar que la vigente Ley General de las Personas con discapacidad crea el Sistema Nacional para la Integración de las Persona con Discapacidad (SINAPEDIS) que asegurará el cumplimiento de las políticas públicas en materia de discapacidad. EL SINAPEDIS está constituido por el CONADIS, por los gobiernos regionales y por las municipalidades provinciales y distritales y busca que los responsables de los sectores y gobiernos armonicen criterios, enfatizando temas como la accesibilidad, la tecnología y el desarrollo.

CAPÍTULO III

DISEÑO METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN

3.1. Del tipo de investigación

En la medida que nos interesa conocer si el PIO 2009-2018 responde a las necesidades de las PCD en aspectos relativos a la participación democrática, el ejercicio de la vida independiente y la accesibilidad a la comunicación e información, el tipo de investigación que hemos implementado es el de *diagnóstico social con enfoque cualitativo*.

El análisis estuvo centrado en el PIO 2009-2018, los actores involucrados y el marco regulatorio existente, específicamente en los aspectos antes detallados.

De acuerdo con Cerda Gutiérrez (1991:48): “Un diseño de investigación de tipo cualitativo se caracteriza por lo siguiente:

- La interpretación que se da a las cosas y fenómenos no puede ser expresada plenamente por la estadística o las matemáticas.
- Utiliza preferentemente la inferencia inductiva
- Utiliza los criterios de credibilidad y confirmación como forma de hacer creíbles y confiables los resultados de un estudio.
- Utiliza múltiples fuentes y métodos que convergen en torno a un punto central mediante la triangulación de resultados”.

Por lo anteriormente indicado, la estrategia metodológica que se siguió durante la investigación fue cualitativa en la medida que intentamos comprender el proceso y los aspectos de la investigación a través del análisis de la percepción de una muestra suficiente de actores involucrados, formuladores, líderes, especialistas y experto en los temas de estudio.

El universo corresponde al total de líderes de organizaciones representativas (formales y no formales) de personas con discapacidad; el total de representantes de instituciones y expertos que participaron en la formulación del PIO 2009-2018, y el total de expertos que trabajan en instituciones que abordan el tema de PCD.

3.2. De la definición de variables e indicadores

Para la presente investigación se determinaron tres variables, las cuales están relacionadas con cada una de las preguntas y objetivos específicos, lo que se describe a continuación:

Cuadro N° 3.1
Descripción de variables de la investigación

Variables	Descripción
i) Participación democrática	Participación democrática es: "La oportunidad que tienen las PCD de participar en la adopción de decisiones sobre políticas y programas, incluidos los que les afectan directamente"
ii) Vida Independiente	Acceder a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal, necesaria para facilitar su existencia e inclusión en la comunidad.
iii) Accesibilidad a la información y comunicación	Posibilidad de las personas con discapacidad de acceder a: i) los servicios de información y comunicaciones, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia ii) la tecnología de la información que ofrece el acceso a un mundo globalizado.

Fuente: Elaboración Propia

Los indicadores definidos para el trabajo de investigación se vinculan con cada una de las variables y se describen a continuación:

Cuadro N° 3.2
Descripción de indicadores de la investigación

Variables	Indicadores
i) Participación democrática	i) Percepción de líderes de organizaciones de PCD sobre si el PIO 2009-2018 promueve su participación democrática.
	ii) Percepción de formuladores y otros actores del PIO 2009-2018 sobre si el PIO 2009-2018 promueve la participación democrática.
	iii) % de actividades específicas del PIO 2009-2018 relacionadas a la participación democrática.
ii) Vida Independiente	i) Percepción de líderes de organizaciones de PCD sobre si el PIO 2009-2018 promueve la generación de vida independiente para las PCD.
	ii) Percepción de los formuladores y otros actores del PIO 2009-2018 sobre si el PIO 2009-2018 contiene acciones que promueven la vida independiente de las PCD.
	iii) % de actividades específicas del PIO 2009-2018 relacionadas a la Vida Independiente.

Variables	Indicadores
iii) Accesibilidad a la información y comunicación	i) Percepción de líderes de organizaciones de PCD sobre si el PIO 2009-2018 promueve la accesibilidad a la información y comunicación de las personas con discapacidad.
	ii) Percepción de los formuladores y otros actores del PIO 2009-2018 sobre si el PIO 2009-2018 promueve acciones enfocadas en la accesibilidad de las PCD a los sistemas de información y comunicación.
	iii) % de actividades específicas del PIO 2009-2018 relacionadas a la accesibilidad a la información y comunicación.

Fuente: Elaboracion Propia

3.3. De la definición de la muestra

El método de muestreo fue no probabilístico y se realizó por juicio o pertinencia para obtener información relevante, significativa y suficiente para la investigación.

La muestra es significativa en razón a que la investigación es cualitativa, esto es que tiene un número suficiente de integrantes del universo cuyo amplio conocimiento y experiencia en la temática nos permitirá obtener información relevante sobre los aspectos a analizar.

De acuerdo con la metodología planteada, se entrevistó a expertos peruanos en el tema de la discapacidad y/o representantes de organizaciones de personas con discapacidad, algunos de ellos con experiencia en posiciones relevantes del CONADIS, vinculados al tema de estudio.

Se incluyó en las entrevistas a una persona con discapacidad que no desempeñó ningún cargo público y a una funcionaria de la Defensoría del Pueblo que labora en la defensa de las personas con discapacidad.

Las personas entrevistadas fueron las siguientes:

Cuadro N° 3.3
Expertos entrevistados

Nombre	Cargo / organización	Experiencia
Susana Stiglich Watson	Especialista en temas de discapacidad. Educadora y persona con discapacidad auditiva.	Ha sido Secretaria Ejecutiva del CONADIS, coordinadora de proyecto sobre discapacidad en PROPOLI, representante de la Fundación para las Américas en Perú, para el tema de discapacidad y representante en el Consejo Nacional de Educación.
Julio Wilfredo Guzmán Jara	Especialista en temas de discapacidad. Licenciado en Administración, Bachiller en Derecho y persona con discapacidad visual.	Ha sido presidente del CONADIS. Ha sido presidente de la Organización Mundial de Personas con Discapacidad (OMPD) y Presidente de la Confederación Nacional de Discapacitado del Perú (CONFENADIP).
Cecilia Silva Flores	Especialista en temas de discapacidad. Psicóloga, con grado académico de doctora, persona con discapacidad auditiva.	Ha sido participante de la Confederación Nacional de Discapacitados del Perú (CONFENADIP) y participante de la Asociación Peruana de Sordos.
Esperanza Villafuerte Torres	Especialista en temas de discapacidad. Educadora, con estudios de Maestría en Gestión Pública. Persona con discapacidad auditiva.	Ha sido Presidenta y es participante de la Organización Nacional de Ciegos del Perú (ONCIP). Labora en la parte administrativa de la Dirección General de Salud.
Luis Miguel Del Águila Umeres	Representante del Perú para la Convención Interamericana contra la discriminación de las personas con discapacidad. Filósofo y Magíster en Gerencia Social, persona con discapacidad física.	Es Presidente de la Asociación Peruana de Distrofia Muscular. Ha sido colaborador de la Comisión Especial sobre Discapacidad (CODIS) del Congreso de la República. Es consultor del Congreso de la República y de otras entidades.
Malena Pineda Ángeles	Jefa del Programa de Defensa y Promoción de las Personas con Discapacidad de la Defensoría del Pueblo. Abogada egresada de la Maestría de Derecho Constitucional y Políticas Públicas.	Abogada con especialidad en derechos humanos. Ha laborado en la Comisión Episcopal de Acción Social (CEAS) y en la Defensoría del Pueblo como Coordinadora del Equipo de la Comisión Ad Hoc para Indultos.

Nombre	Cargo / organización	Experiencia
Ricardo Zevallos Arévalo	Especialista en temas de discapacidad. Abogado. Es Director General de SENSE Internacional en el Perú, organización que contribuye a la promoción de las personas con sorda ciega.	Ha sido comisionado y Coordinador del Equipo de Defensa y Promoción de los Derechos de la Persona con Discapacidad (EDEPRODIS) de la Defensoría del Pueblo. Ha sido presidente del CONADIS y consultor en temas de discapacidad del programa de PROPOLI, Ministerio de Educación, entre otros.
Guillermo Vega Espejo	Especialista en temas de discapacidad. Funcionario del Ministerio de Relaciones Exteriores, persona con discapacidad física.	Ha sido Coordinador del Equipo de Defensa y Promoción de los Derechos de las Personas con Discapacidad (EDEPRODIS) de la Defensoría del Pueblo. Ha sido presidente del CONADIS. Es presidente del Instituto Pro Derechos de las Personas con Discapacidad (INPRODESDI).
Clara Silva Araujo	Contadora Pública Colegiada, persona con discapacidad física.	Labora en la Universidad Sedes Sanpientiae como docente de la Facultad de Contabilidad y como contadora en la parte administrativa de la universidad.

Fuente: Elaboración Propia

3.4. De los instrumentos de recojo de información

Se seleccionaron las siguientes técnicas de recolección de datos: i) entrevistas semi estructuradas y ii) revisión documental.

Se diseñaron dos (2) tipos de entrevistas semi estructuradas para el recojo de la información, una para formuladores del PIO 2009-2018 y otro para representantes de organizaciones de las PCD o participantes en la elaboración del PIO 2008-2019.

La encuesta, en su estructura, contenía dos bloques: El primero contenía preguntas generales a fin de conocer la percepción de los entrevistados respecto de la situación actual de las PCD en cuanto a sus necesidades imperativas y respecto a las tres variables de estudio.

El segundo bloque incluyó preguntas relativas a la formulación del PIO 2009-2018, su participación en este proceso, el conocimiento del documento y cómo este plan responde a las necesidades y expectativas de las PCD y su percepción respecto

de si el PIO 2009-2018 promueve la participación democrática, el ejercicio de vida independiente y el acceso a la comunicación y la información.

A continuación, presentamos la guía para entrevista para los Líderes de Organizaciones de PCD:

Cuadro N° 3.4 **Guía de entrevista a Líderes de Organizaciones de PCD**

N°	PREGUNTA	Código Columna Vertebral
0.	¿Cuáles considera que son las necesidades imperativas de las PCD en el Perú?	Propuesta principal
1.	¿Considera que la PCD tienen acceso a la Participación democrática?, ¿de qué manera?	1.i.i.
1.1	¿Qué acciones conoce?, ¿qué elementos faltarían para obtener mayor participación?, ¿conoce alguna otra organización que sí esté participando?, ¿conoce acciones que se estén dando en el país para que las PCD participen democráticamente?	1.i.i.
2.	¿Considera que las PCD han alcanzado vida independiente en el Perú?, ¿por qué? Explicar concepto.	2.i.i.
2.1	¿Qué acciones habría que desarrollar para alcanzar la vida independiente?, ¿conoce experiencias de vida independiente que se estén aplicando en el Perú/localidad?, ¿conoce experiencias de otros países?, ¿la vida independiente incluye autonomía económica?, ¿qué se puede proponer?	2.i.i.
3.	¿Considera que las PCD tienen accesibilidad a la información y comunicación en el Perú?, ¿por qué?	3.i.i.
3.1	¿Qué acciones habría que desarrollar/considerar?, ¿cree que la accesibilidad es de importancia para las PCD?, ¿conoce experiencias en el Perú que promuevan accesibilidad?, ¿conoce experiencias en el exterior?, ¿qué acciones (mencionar tres) contribuirían a la vida independiente de las PCD?	3.i.i.
4.	¿Conoce el PIO 2009-2018?	Propuesta principal
4.1	¿Sabe cómo se formuló el PIO 2009-2018?	Formulación
4.2	¿Participó su organización en la formulación del PIO 2009-2018?, ¿qué personas representaron a su organización?, ¿tuvieron la posibilidad de cuestionar, incluir o modificar alguna de las acciones propuestas?	Formulación
4.3	¿Qué acciones destacaría del PIO 2009-2018?	Propuesta principal
4.4	¿Cree que el PIO 2009-2018 responde a las expectativas de las PCD en el Perú?, ¿por qué sí o por qué no?	Propuesta principal

Nº	PREGUNTA	Código Columna Vertebral
4.5	¿Cree que el PIO 2009-2018 responde a las necesidades de las PCD en el Perú?, ¿por qué sí o por qué no?	Propuesta principal
4.6	¿Cree que el PIO 2009-2018 incluye acciones que generan la participación democrática de las PCD?, ¿por qué sí o por qué no?	Propuesta principal
4.6.1	¿Qué acciones resalta que ayudan a la participación democrática?	Propuesta principal
4.6.2	¿Qué le falta al PIO 2009-2018 para generar participación democrática?	Propuesta principal
4.7	¿Cree que el PIO 2009-2018 incluye acciones que contribuyen a la vida independiente de las PCD?, ¿por qué sí o por qué no?	Propuesta principal
4.7.1	¿Qué acciones resalta que ayudan a la vida independiente?	Propuesta principal
4.7.2	¿Qué le falta al PIO 2009-2018 para generar vida independiente?	Propuesta principal
4.8	¿Cree que el PIO 2009-2018 incluye a la accesibilidad a la comunicación e información de las PCD?, ¿por qué sí o por qué no?	Propuesta principal
4.8.1	¿Qué acciones resalta que ayudan a la accesibilidad a la comunicación e información?	Propuesta principal
4.8.2	¿Qué le falta al PIO para generar accesibilidad a la comunicación e información?	Propuesta principal
4.9	¿Conoce la convención sobre los derechos de la persona con discapacidad de la ONU?	Marco Teórico
4.9.1	¿Cree usted que el PIO 2009-2018 está alineado con la Convención de la ONU?, ¿por qué sí o por qué no?	Marco Teórico
4.10.	¿Conoce la nueva Ley General para las PCD?, ¿sabe cuándo fue aprobada?	Marco Teórico
4.10.1	¿Cree usted que el PIO 2009-2018 está alineado con la nueva Ley General para las PCD?, ¿por qué sí o por qué no?	Marco Teórico
4.11	Si tuviera que hacer una valoración general del PIO 2009-2018 sobre su pertinencia, ¿cuál sería ésta?	Valoración

Fuente: Elaboración Propia

La guía para la entrevista semi estructurada para los formuladores del PIO 2009-2018 fue la siguiente:

Cuadro N° 3.5
Guía entrevista semi estructurada a los formuladores del PIO 2009-2018

N°	PREGUNTA	Código Columna Vertebral
1	¿Cómo fue su participación en el PIO 2009-2018?	Formulación
2	¿A qué Organización representó?	Formulación
3	Por qué cree usted que fue designado para participar en la formulación del PIO 2009-2018?	Formulación
4	¿Cuál fue la propuesta de la organización que representaba?	Formulación
5	¿Los temas propuestos respondían a su propio criterio, a propuestas de sus superiores o a políticas/planes de su institución?	Formulación
6	¿Cuáles eran las necesidades de las PCD en ese momento?	Propuesta principal
7	¿Cree usted que hubo temas que el PIO 2009-2018 pudo recoger pero no incluyó en beneficio de las PCD?, ¿qué temas fueron y por qué no se incluyeron?	Formulación
8	¿Cree que el PIO 2009-2018 genera participación democrática?, ¿cómo?, ¿qué acciones debería incorporar para generar esa participación democrática?	Formulación
9	¿Considera que el PIO 2009-2018 promueve la vida independiente de las PCD?, ¿cómo?, ¿propuso usted alguna actividad en ese sentido y no fue considerada?	Formulación
10	¿Estima que el PIO 2009-2018 contribuye a la accesibilidad a la información y comunicación de las PCD? y cómo?	Formulación
11	¿Se abordaron los temas de: participación democrática, vida independiente y accesibilidad a la información y comunicación durante las reuniones del PIO 2009-2018?, ¿cuál fue la posición de la organización a la que representaba respecto de estos temas?	Formulación

Fuente: Elaboración Propia

Para la técnica de revisión documental se consideró:

a) Información bibliográfica

Utilizamos principalmente publicaciones y documentos relevantes al tema. Las publicaciones revisadas fueron documentos en soporte papel, así como libros electrónicos e información digital contenida en sitios Web y documentos multimedia. Las principales fuentes bibliográficas fueron:

- Las bibliotecas de la Pontificia Universidad Católica del Perú (PUCP).

- Centro de Documentación del Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables (CENDOC – MIMP).
- Bibliotecas de organizaciones de personas con discapacidad como la Confederación Nacional de Discapacitados del Perú (CONFENADIP), FUNDADES, Centro Ann Sullivan, Centro de Rehabilitación para Ciegos de Lima.
- Biblioteca de la Agencia Española de Cooperación Internacional.
- Biblioteca de la Fundación Telefónica.
- Sitios Web de la Organización de las Naciones Unidas (ONU).
- Sitio Web y documentos de trabajo del Foro Europeo de la Discapacidad (EDF).
- Sitio Web de la Organización Española de Ciegos Católicos (ONCE).
- Sitios Web de organizaciones estatales españolas como INMERSO y CERMI.
- Diarios electrónicos especializados como “Solidaridad digital”.
- Documentos electrónicos de los consejos o fondos nacionales sobre discapacidad de países como Chile, Colombia, México.
- Sitio Web de la Comisión Económica para América Latina (CEPAL); y,
- Sitio Web del Instituto para el Desarrollo Social (INDES) del Banco Interamericano de Desarrollo (BID).

b) Información pública:

Utilizamos documentos generados por las organizaciones del Estado peruano, tales como el “Plan Nacional de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad 2003-2007” (PIO para las PCD), Planes Estratégicos del CONADIS y otras entidades del Estado de los años 2003, 2004, 2005 y 2006, diagnósticos de entidades estatales sobre discapacidad y temas de generación de capital humano y social, Informes de la Defensoría del Pueblo, entre otros documentos de conocimiento público.

La fuente de información primaria fue la percepción de los siguientes actores: i) Los representantes de organizaciones de PCD, ii) Funcionarios de gobierno y expertos que participaron en la formulación del PIO 2009-2018, iii) Expertos de organismos y de ONG’s que trabajan en temas de PCD. El texto del PIO 2009-2018 constituyó la principal fuente primaria.

Las fuentes de información secundaria estuvieron constituidas por los diferentes planes, leyes nacionales y documentos internacionales que han abordado la problemática de las PCD en los últimos años y que son vinculantes a la política pública del país.

CAPÍTULO IV

PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

4.1. Método utilizado para el análisis

Para analizar los datos recolectados durante el trabajo de campo, se diseñó una matriz en la cual se colocaron las respuestas de las entrevistas semiestructuradas, según el objetivo de investigación específico al que contribuyen. Posteriormente, se examinó la coincidencia, discrepancia o tendencia que mostraban las diferentes respuestas según el enfoque de cada entrevistado.

Lo recogido en las encuestas fue contrastado con la revisión documental y con el contenido de los dispositivos legales y acuerdos internacionales relacionados a la temática de la discapacidad.

La técnica de la observación ha sido muy importante en esta investigación ya que hemos podido observar el comportamiento de diferentes PCD y valorar su esfuerzo y dedicación para alcanzar grados profesionales, pero también entender que en su entorno dentro de los círculos humanos de personas con discapacidad existe mucha competencia y recelo.

4.2. Presentación e interpretación de resultados

A continuación presentaremos los resultados y el análisis de las entrevistas según cada objetivo de investigación planteado en la columna vertebral. El análisis que se presentará resulta de los hallazgos derivados del trabajo de campo a la luz de del marco teórico y la revisión documental, lo que nos permitirá arribar a las conclusiones y recomendaciones del estudio.

A partir de los hallazgos el análisis se presentará en dos etapas: Una primera referida a los hallazgos generales, relacionados con las necesidades imperativas de las personas con discapacidad y la dificultad del PIO 2009-2018 para lograr su legitimidad entre los ciudadanos y ciudadanas con discapacidad.

Estos resultados generales ayudarán a comprender mejor los hallazgos específicos, que serán presentados en una segunda parte y que estarán referidos a las variables de participación ciudadana, vida independiente y accesibilidad a la información y comunicación.

4.2.1. Resultados Generales

4.2.1.1. Sobre las necesidades entendidas como prioritarias para las personas con discapacidad

La tabulación de las encuestas arroja que las necesidades que las personas con discapacidad entienden como prioritarias están referidas al ejercicio de derechos básicos sociales y no al ejercicio de derechos políticos y civiles.

La primera pregunta para todos los entrevistados fue conocer cuáles eran para ellos las necesidades imperativas de las personas con discapacidad, a fin de indagar si reconocían como prioritario el ejercicio de sus derechos políticos y civiles.

El trabajo de campo muestra coincidencias entre los entrevistados en que las áreas de necesidad imperativa de las PCD en el Perú son: Educación, Salud, Trabajo y Accesibilidad a la infraestructura arquitectónica.

Así lo evidencian algunas expresiones destacadas en las entrevistas respecto a las necesidades imperativas de las PCD:

- *Esperanza Villafuerte: “Acceso pleno, educación, salud, trabajo e identidad”.*
- *Susana Stiglich: “El tema educativo, el acceso a la educación, acceso físico a las escuelas, acceso a contenidos académicos. Salud, transporte. Oportunidad de formación laboral, currícula muy básica”.*
- *Luis Miguel Del Águila: “Si pensamos en las PCD debemos distinguir los 3 niveles: Leve, moderado y severo. Los 2 primeros tienen más recursos para una inclusión. Los grandes desafíos de PCD severas son 2: a) Rehabilitación que es el incremento de su funcionalidad, y; b) Ayudas biomecánicas, y la parte de los asistentes personales; sector salud debe proveer eso pero aún no lo da, debe darse presupuesto y recursos”.*
- *Guillermo Vega: “Acceso a educación y trabajo fundamentales y acceso a salud”.*
- *Ricardo Zevallos: “En salud (...); en educación (...); en promoción del empleo y empleabilidad (...).”.*

Los entrevistados mencionaron como variables determinantes de las necesidades imperativas de las PCD, las siguientes:

- La heterogeneidad de la discapacidad está determinada por los tipos de discapacidad y sus niveles de prevalencia. Es decir, que no sólo existen diversos tipos de discapacidad o multidiscapacidad, sino que tiene diversos grados como leve, moderado o severo.
- La dotación de recursos económicos (ya sea del Estado o de forma individual) para su atención. Es decir, el Estado debe proveer presupuesto público para la ejecución de acciones que atiendan las necesidades de las personas con discapacidad. Si el Estado no puede hacerlo, es la familia de la PCD la que debe proveer o buscar los recursos.

Algunos entrevistados enfocaron las necesidades imperativas de las personas con discapacidad desde el marco legal y los datos estadísticos, señalando que lo imperativo está relacionado a instrumentos que garanticen la gestión operativa del Estado en el tratamiento de la discapacidad. Por tanto, el Perú requeriría una ley de protección a las personas con discapacidad que incluya sus derechos y esté acorde a la Convención Internacional de las Personas con Discapacidad. Así, se señala:

- Wilfredo Guzmán: “Un marco legal de protección adecuado, construir líneas de base, censos y estudios, para construir políticas. Presupuesto para garantizar accesibilidad, educación, salud y trabajo como 4 pilares”.

- Ricardo Zevallos: “(1) Concertar alianzas público-privadas que permitan conocer la oferta laboral de PCD para mejorar la demanda a través de capacitación y procesos formativos específicos y especializados; (2) Promover e ilustrar sobre los incentivos tributarios para la contratación de PCD en la empresa privada; (3) Mejorar los incentivos sobre "ajustes razonables" en el centro de trabajo; (4) Impulsar "sistémicamente" el tema de las empresas promocionales (capacitación, asesoría, orientación, constitución, créditos blandos, etc.)”.

A la luz de estos resultados podemos constatar que la mirada desde el grupo de los entrevistados que representan a diversos grupos de PCD, muestra una priorización de necesidades apuntando a lo que este colectivo puede recibir desde el Estado. Pareciera que no está internalizado el enfoque de derechos, excepto en el caso de la Defensoría del Pueblo que claramente lo identifica:

- Malena Pineda: “El acceso, disfrute y ejercicio de derechos fundamentales, desde el respeto a su dignidad, igualdad, vida independiente, respeto a la autonomía como requisitos para gozar de educación y salud”.

Tal vez el enfoque de la representante de la Defensoría del Pueblo se ha debido a que dicha Institución está enfocada en el tema de derechos humanos, con especial énfasis en el goce de derechos civiles y políticos, que incluyen la participación política, la participación ciudadana, el derecho al voto, el derecho a la consulta, el derecho a la toma de decisiones, el derecho a ser autónomo, el derecho de acceso a la información, el derecho a la libertad física, entre otros.

La importancia del enfoque de derechos – con especial énfasis en los derechos civiles y políticos – ha sido destacada por la Convención Internacional de las Personas con Discapacidad que incluye, como primer grupo de derechos, el derecho a la participación, el derecho a la consulta y la autonomía.

Incluso, si revisamos las normas internacionales, apreciaremos que los tratados relacionados a derechos humanos han incluido primero, la emisión de aquellos documentos relacionados a los derechos civiles y políticos, y después, los relativos a derechos sociales como salud, trabajo y educación.

El Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad (2012), en su Séptimo periodo de sesiones de abril de 2012, emite sus “Observaciones al Estado Peruano – Convención 2012” y llama la atención al Estado Peruano exhortándolo al desarrollo de acciones que garanticen el disfrute de todos los derechos de las personas con discapacidad y la participación de las personas con discapacidad en el desarrollo normativo y de las políticas:

“6. El Comité recomienda al Estado Parte a que presente una estrategia de largo alcance para poner en práctica todos los derechos consagrados en la Convención y para acelerar la revisión de su marco legislativo para ponerla en plena conformidad con todas las disposiciones de la Convención, incluidos sus principios básicos (...).

7. Si bien se reconoce una evolución positiva, como la creación de una Comisión Multisectorial Permanente y el establecimiento del CONADIS (Consejo Nacional para la Integración de Personas con Discapacidad), el Comité lamenta la falta de participación significativa de las personas con discapacidad, en lo particular la participación de niños y mujeres con discapacidad y sus organizaciones representativas en el diseño de la legislación, así como en otros procesos políticos y de toma de decisiones”.

4.2.1.2. Sobre la predominancia del enfoque médico-rehabilitador antes que el enfoque de derechos de la discapacidad, aplicado en el Perú

El enfoque actualmente utilizado en el Perú para manejar el tema de necesidades y expectativas de las personas con discapacidad resulta ser un enfoque médico-rehabilitador, antes que un enfoque social de la discapacidad o un enfoque de derechos humanos.

Como habíamos explicado anteriormente, el enfoque médico-rehabilitador indica que: “(...) *la discapacidad es una limitación en el funcionamiento de un individuo, para realizar una actividad concreta o al desarrollar la coparticipación en la sociedad con carácter general. El funcionamiento de una persona se entiende como una relación compleja o interacción entre las condiciones de salud (trastorno o enfermedad) y los factores contextuales (ambientales o personales)*” (OMS).¹⁴

Mientras que, “*El modelo social enfoca la opresión sistémica experimentada por gente discapacitada y se contrapone al llamado modelo médico, en sostener que las desventajas, la segregación y la inaccesibilidad a recursos que caracterizaron las vidas de las personas discapacitadas, no se basan en el hecho de la insuficiencia biológica, sino en la discriminación social. Por eso, la tarea clave es asegurar que la sociedad se organice para que no haya barreras al acceso ni a la participación*”¹⁴. (Kagan et al., 2004, p. 2)

Cecilia Silva Flores aclara que el enfoque médico cuenta con siete (7) divisiones de la discapacidad:

“Los médicos rehabilitadores ponen una clave para saber la clase de discapacidad, inclusive en el carnet de discapacidad se indica, entonces ha cambiado lo que es deficiencia, discapacidad, minusvalía, ahora han puesto siete discapacidades, entre ellas por decir, consecuencia de daño, discapacidad auditiva, inhabilidad para estudiar, eso es una nomenclatura específica”.

Sin embargo, en el Perú, el enfoque médico tampoco estaría bien utilizado debido a que no se ha considerado adecuadamente la función afectada por la deficiencia. Por ejemplo, la experta Cecilia Silva Flores, durante la entrevista, sostuvo que luego de pasar exámenes para obtener el certificado de discapacidad y el carnet de persona con discapacidad que otorga el CONADIS, le colocaron como tipo de discapacidad el de la “Comunicación”, a pesar que ella tiene una deficiencia auditiva y no del habla.

“Me estoy refiriendo a esto (enseñando su carnet del CONADIS), esto es una nomenclatura, este carnet del CONADIS, ya, entonces esto es una nomenclatura que la dan en el certificado de discapacidad, pero a lo que yo voy es que (...) algo que me preocupa, a los sordos no les ponen discapacidad auditiva, sino ponen discapacidad física (...) de comunicación, pésimo, porque yo no tengo problemas de comunicación, el médico me ha entendido o el médico no está acostumbrado o para el médico, todos los sordos tienen problemas de comunicación”.

¹⁴ El resaltado es nuestro.

Flores Silva ha sostenido – y lo ha demostrado en la entrevista – que se comunica perfectamente: Lee los labios, comprende al interlocutor, responde a través de la lengua hablada y se deja entender por su receptor.

Del Águila Umeres (2011: 30) destaca la importancia del modelo social de la discapacidad sobre el modelo médico-rehabilitador:

“Mientras la primera definición o concepto de discapacidad pone énfasis en el individuo y en sus deficiencias particulares, la segunda definición pone el énfasis en el ambiente socialmente construido. Este cambio de paradigmas ha traído consigo un profundo cambio en la orientación de las políticas públicas sobre discapacidad.

En el primer caso, el individuo es el que tiene que adaptarse a la sociedad, siendo responsabilidad de este individuo que su adaptación se logre o no. En el segundo caso, es totalmente al revés, la sociedad y el Estado son quienes tienen que asumir la mayor carga de responsabilidad y adaptarse ellos al individuo.

La discapacidad deja así de verse como una cuestión de la fatalidad o el destino, y comienza a entenderse como un tema de exclusión, opresión y derechos civiles violados, o no reconocidos expresamente.

Cuando la causa de la discapacidad no está en el individuo y en sus limitaciones sino en el entorno, es decir en los errores de diseño, son la sociedad y el Estado los que al final crean la discapacidad entendida como la imposibilidad de hacer las cosas.

Un ejemplo nos sirve para ilustrar esto mejor: Si una persona usuaria de silla de ruedas no puede entrar a un edificio, según el modelo médico, esto se debe a su incapacidad de caminar. Pero según el modelo social esto se debe a los errores del diseñador que ha puesto gradas en lugar de rampas, y no a la imposibilidad de caminar de esa persona¹⁷. Y de esta manera sucede en las demás cosas.

Este cambio de paradigmas sobre el concepto de discapacidad tiene un efecto profundo en las políticas públicas, pues de esta manera éstas deben dejar de ser políticas paternalistas, caritativas y asistencialistas, con una orientación esencialmente médica que ve a la persona con discapacidad como un paciente o como un enfermo al que hay que ayudar, curar o adaptar. Hay buena voluntad, pero no responsabilidad.

Por el contrario, ahora hay un nuevo enfoque que entiende la discapacidad como un asunto social y de derechos, como un asunto de discriminación y de ciudadanía.

De esta manera, las políticas públicas de discapacidad dejan de orientarse al aspecto médico de las personas y deben ser orientadas al desarrollo de capacidades, a la eliminación de entornos excluyentes, y a la generación de condiciones sociales, buenas prácticas y procedimientos inclusivos que, nivelando el terreno, permitan una verdadera igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad”.

Lo interesante de esta visión es que al pasar de un modelo médico a un modelo social de la discapacidad, se resalta las capacidades de las personas con discapacidad y abre las puertas a la promoción de la vida independiente.

4.2.1.2 Sobre la percepción de uso y ejercicio de la participación democrática por parte de las personas con discapacidad

Las entrevistas realizadas a los expertos hace notar que las personas con discapacidad no considerarían como un derecho básico de atención el de la “participación democrática”. Ello se basaría en sus necesidades de supervivencia.

Abraham Maslow en su Pirámide de necesidades básicas, coloca como necesidades primarias aquellas relacionadas a la supervivencia: Comer, beber, dormir. Como necesidades secundarias incluye la vestimenta, la vivienda, la seguridad.

Luego incluye las necesidades de integración, entre las cuales coloca el sentido de pertenencia, la inclusión en grupos sociales, en organizaciones, la identidad.

De acuerdo a lo recogido en las entrevistas, la concepción de las personas con discapacidad apunta a tener sus necesidades básicas primarias satisfechas. No obstante, de acuerdo a nuestro marco teórico, consideramos que el derecho de participación democrática es básico y debe ser considerado como un derecho vital, fundamental, ya que es el derecho que permite a los ciudadanos ser visibilizados, exigir que se les escuche, dar sus opiniones.

La Defensoría del Pueblo, emitió el año 2000 su Informe Defensorial N° 37¹⁵, El Derecho de Sufragio de las Personas con Discapacidad, en el cual plasmó recomendaciones para permitir la participación democrática de las personas con discapacidad a través del ejercicio de su derecho del sufragio. Gracias a dicho

¹⁵ El informe fue aprobado mediante Resolución Defensorial Nro. 16-DP-2000 del 20 de marzo de 2000 publicada el 21 de marzo de 2000 en el diario oficial “El Peruano”

Informe, la Oficina Nacional de Procesos Electorales (ONPE) implementó lineamientos de atención a personas con discapacidad para sus colaboradores, capacitaciones a las personas con discapacidad sobre cómo ejercer su derecho de sufragio, plantillas de votación en Braille, una base de datos de ciudadanos con discapacidad y posibilidad de que las personas con discapacidad física para movilizarse tengan su mesa en el primer piso, capacitación a Miembros de Mesa con pautas de atención a personas con discapacidad (capacidad discrecional de los Miembros de Mesa de bajar a atender a una persona con discapacidad), difusión en Lengua de Señas. Hasta el día de hoy, estas medidas se mantienen.

Más adelante, una labor que ha trabajado el Registro Nacional de Identificación y Estado Civil (RENIEC) ha sido la de facilitar la votación de las personas con discapacidad intelectual y mental a quienes, al colocarles en su Documento Nacional de Identidad (DNI) en el rubro observaciones “discapacidad”, los eliminaba del Padrón Electoral. Actualmente, los ha incluido toda vez que se les reconoce como ciudadanos, en tanto el juez civil no haya determinado alguna incapacidad.

No obstante, es necesario incidir en otras formas de participación democrática como la capacidad asociativa, la capacidad de participar en elaboración de políticas públicas, entre otros, que ayuden a visibilizar a las personas con discapacidad y sus múltiples necesidades según su tipo de discapacidad y su grado de afectación.

4.2.1.3 Sobre el financiamiento y los instrumentos de monitoreo y evaluación del Plan de Igualdad de Oportunidades para las PCD 2009–2018.

Resulta importante destacar que el PIO 2009–2018, como todo plan gubernamental, debe ser un instrumento de gestión que permita dar operatividad a la política pública, en este caso la política de desarrollo e inclusión de las personas con discapacidad. No obstante, de la lectura del PIO 2009–2018¹⁶, se observa que éste, en su texto, no establece presupuesto, metas ni indicadores.

El PIO 2009–2018 indica que la instancia encargada del monitoreo y seguimiento es una Comisión Multisectorial conformada por siete (7) Ministerios: Trabajo y Promoción del Empleo, Salud, Educación, Relaciones Exteriores, Vivienda, Transportes y Comunicaciones y Economía. Sin embargo, sin metas e indicadores transparentes será difícil establecer si el PIO 2009–2018 tuvo el impacto

¹⁶ Se ha utilizado el documento oficial colocado en el Sitio Web del Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables (MIMP), del cual depende el Consejo Nacional de Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS). Dicho documento también se encuentra en el Sitio Web del CONADIS. De acuerdo a la Ley de Transparencia y Acceso a la Información, la información colocada en los Portales Web de los organismos del Estado, son públicos y no requieren solicitarse por documento escrito.

esperado, es más, no será posible medir los avances semestralmente o anualmente, con lo cual, se pierde la oportunidad de modificar aquellos que esté afectando su incumplimiento.

La versión del PIO 2009–2018 colocada en el sitio Web del Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables y en el sitio Web del Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS), evidencia no contar con los puntos antes mencionados. Sin embargo, don Guillermo Vega Espejo, en su entrevista, sostuvo que él – como presidente del CONADIS y encargado de la elaboración del PIO 2009–2018 – sustentó la necesidad de que dicha política incluya metas, indicadores y presupuesto. Durante la entrevista, él nos mostró una versión impresa del PIO que incluía metas e indicadores, a diferencia de las versiones oficiales.

Guillermo Vega Espejo:

“Hasta antes de la existencia del PIO había desidia. A fin de año se preguntaba a cada ministerio si habían hecho algo para las PCD. Si no habían hecho nada, organizaban un foro, tomaban foto y cumplían. No había abordaje transversal ni coordinación entre los sectores. Allí nace la idea de un plan con monitoreo y seguimiento. Se pidió apoyo al MEF pero decían que no, porque ellos son técnicos, no evalúan planes sociales. Un problema es que no hay indicador de gasto para los temas de PCD, si no lo hay, no se puede pedir que coloquen en el POI. La cosa era que, al momento de recibir sus presupuestos del MEF, los ministerios debían tener una partida especial que se llamaba PCD. Que el POI mida y establezca actividades concretas. Las metas la definieron los sectores y se asesoraron con la especialista del MEF”.

Esta situación evidenciaría que las metas e indicadores iniciales no fueron considerados por el CONADIS ni por el MIMP para la versión final del POI 2009–2018.

Las metas e indicadores que nos ha mostrado el ex presidente del CONADIS, Guillermo Vega Espejo, no formaron parte del PIO 2009–2018 aprobado y, por tanto, no han sido considerados en esta investigación como información oficial.

Las versiones oficiales colocadas en los sitios web institucionales – y por tanto información pública a disposición del ciudadano – no incluyen metas, ni indicadores ni presupuesto por sectores.

De los expertos entrevistados, la mayoría expresaron no haber leído el texto del PIO 2009–2018, pero sí conocerlo de manera general debido a comentarios o

información que habían recibido sobre el documento. Uno de los expertos sostuvo conocerlo debido a que fue su impulsor durante su gestión en el Consejo Nacional de Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS) y otro de los expertos expresó conocerlo por haber participado en los talleres durante su elaboración.

Cecilia Silva expresó que si se le permitía, podría revisar el PIO 2009-2018 para responder mejor a nuestras preguntas:

“Darle una revisadita y ya yo opino. Lo que pasa es que hablan muy general, no hay especificaciones y siempre el PIO tira para otras discapacidades, no para sordos. (...)”

Luego de revisar el PIO 2009–2018, Cecilia Silva lo consideró como muy general.

Esta situación resulta inquietante porque denotaría que los expertos – los más representativos y cuyos aportes llegan a las autoridades públicas – no están instruidos de la política general que guía la actividad de la administración pública y gobiernos de turno con relación al desarrollo e integración de las personas con discapacidad.

Ello puede ser el resultado de que la política general de desarrollo e integración de las personas con discapacidad – reflejada en el PIO 2009–2018 – no presenta acciones o tareas concretas que sean consideradas valiosas, apreciables o ventajosas para las propias personas con discapacidad y sus expertos y especialistas en la materia.

Incluso, podría sostenerse que el propio ente rector que alberga a los grupos vulnerables entre los que destacan las personas con discapacidad – el Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, que acoge al CONADIS – no considera al PIO 2009–2018 como una política significativa y de impacto para las personas con discapacidad. Esta proposición se basa en que el PIO 2009–2018 no presenta la estructura mínima necesaria para configurarse en una política, es decir, no incluye, metas, indicadores, un presupuesto ni cronograma de acción.

Se revisó el portal de transparencia del MEF para comparar los presupuestos otorgados para el PIO 2009–2018 en los ejercicios 2015, 2016 y 2017. A Continuación, mostramos la composición del presupuesto del MIMP y del CONADIS para los tres años mencionados.

Cuadro Nro. 4.1
Presupuesto Institucional Revisado 2015-2017 (En soles)

Concepto/Años	2015	2016	2017
Total Nacional	152,888,949,577	158,283,731,419	166,495,242,765
Gobierno Central	96,739,034,132	97,567,912,387	109,799,232,114
MIMP	359,119,070	364,826,004	445,722,856
CONADIS	12,425,000	11,396,060	11,708,000
Bienes y Servicios	12,129,881	11,014,457	11,366,617

Fuente: Portal Transparencia-MEF

Elaboración: Propia

Grafico Nro. 4.1
Presupuesto Institucional Revisado 2015-2017 (En soles)



Fuente: Portal Transparencia-MEF

Elaboración: Propia

Como se observa en el cuadro anterior el presupuesto de CONADIS, resulta poco significativo frente al presupuesto asignado a poblaciones vulnerables; igual situación ocurre con este último frente al del Gobierno Central y Gobierno Nacional como se aprecia en el siguiente cuadro:

Cuadro Nro. 4.2
Porcentajes comparativos Gobierno Central-MIMP-CONADIS

Conceptos	2015	2016	2017
MIMP vs Gob Central	0.37%	0.37%	0.41%
CONADIS vs MIMP	3.5%	3.1%	2.6%
Bienes y Servicios en CONADIS	98%	97%	97%

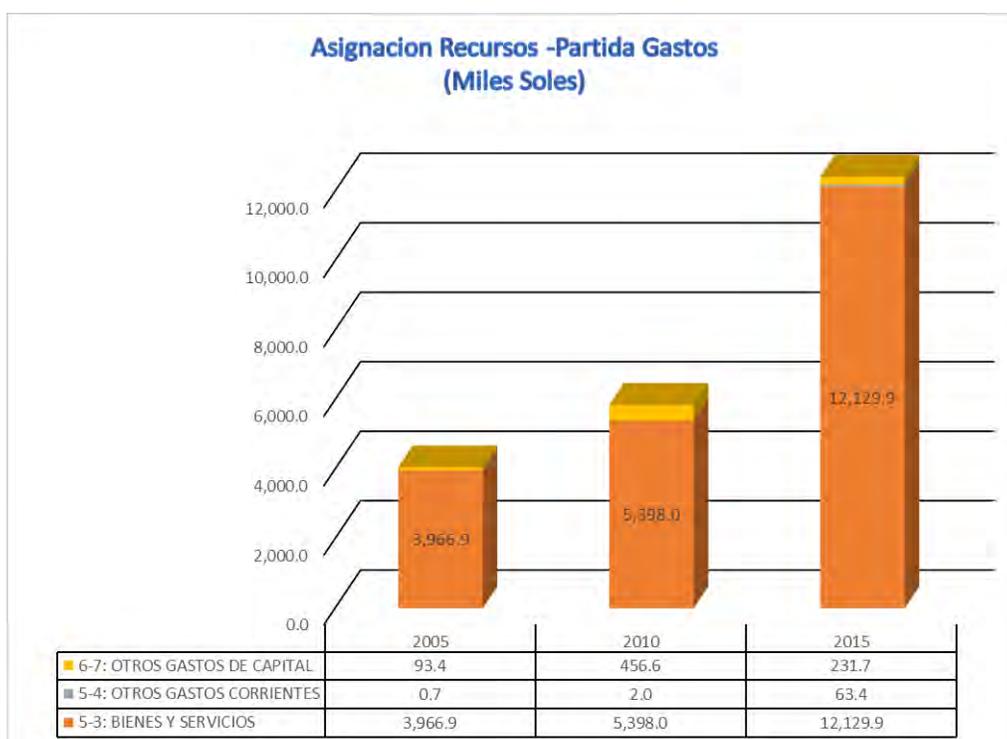
Fuente: Portal Transparencia-MEF

Elaboración: Propia

Llama la atención que en el presupuesto del CONADIS tampoco existe una línea específica de asignación presupuestal para las acciones del PIO 2009–2018. Adicionalmente, la mayor porción de Presupuesto Inicial Aprobado (PIA) está dirigido a una categoría denominada: “Asignaciones Presupuestarias que no resultan en productos”. La asignación de recursos anuales para CONADIS en 2017 es menor en 5.8% frente al año 2015

Si analizamos el Presupuesto de CONADIS, como ente rector de las políticas de discapacidad a lo largo de tres períodos de gobierno, es notorio el crecimiento en la asignación de recursos

Grafico Nro. 4.2
Asignaciones Presupuestales periodos Gobierno 2005-2010-2015



Sin embargo, si analizamos al interior de las asignaciones vemos que estas han estado orientadas mayormente a gastos de Bienes y Servicios personal y esta cuenta básicamente ha sido usada para contratación de personal, como se ve en el grafico siguiente.

Grafico Nro. 4.3
Presupuesto CONADIS: Bienes y Servicios 2005-2010-2015



En general el resto de sectores no han contemplado recursos para la ejecución de las acciones del PIO 2009-2018.

4.2.1.4 Sobre la existencia de múltiples tipos de discapacidad y necesidades diferenciadas entre ellas.

El análisis del texto del PIO 2009–2018 permite establecer que el plan no desglosa sus actividades según el tipo de discapacidad (física, sensorial, mental y dentro de ellas, personas con paraplejia, personas con cuadruplejia, personas con parálisis cerebral, personas con baja visión, personas con ceguera, personas con sordera parcial, personas con sordera total, personas sordociegas, personas con enfermedad psiquiátrica, personas con síndrome de Down, personas con autismo, entre otros). Tampoco precisa a qué grado o nivel de afectación de la discapacidad está dirigida cada acción: Leve, moderado o severo.

Cecilia Silva Flores ha explicado que, dentro de las personas sordas, existen diferentes situaciones. Por ejemplo, el caso de los implantados cocleares:

“Ellos dicen que siempre van a ser sordos, (...) tienen que aprender a oír y eso es todo un proceso, igual que van a aprender a hablar, se sacan el implante y ya son sordos”.

Añade Silva Flores que los implantados cocleares tienen terapias gratuitas en el seguro social y que incluso se busca niños sordos para operarlos, pero los estudios demoran como un año.

Según la experta, existen también personas que no son sordas pero que tienen problemas de audición, ellos son otro grupo de personas con discapacidad auditiva; pueden utilizar un audífono pero si éste se pierde o se malogra, la persona no tiene los recursos para acceder a un nuevo audífono, con lo cual se limitan nuevamente sus posibilidades. Aduce que las políticas deben ser diferentes cuando se trata de una persona sorda de nacimiento y de una persona ensordecida, que ha adquirido la sordera a lo largo de su vida.

Con relación al PIO 2009–2018, Cecilia Silva sostiene que éste no considera los diversos tipos de discapacidad ni los grados de discapacidad:

“Lo que pasa es que hablan muy general, no hay especificaciones y siempre el PIO tira para otras discapacidades, no para sordos. (...) Por ejemplo hay una discapacidad leve asociada, esa la contempla el PIO, faltan más estudios sobre eso, porque todos somos diversos. Que el otro diga “Yo soy igual que tú” porque para empezar es una propaganda que no favorece mucho a la inclusión social educativa de las personas con discapacidad, en cuanto a los sordos se dejan llevar: “Yo igual que tú, igual que tú”, y están en un centro de trabajo no aceptan que hay un psicólogo con normas, un director con normas, hay un director con normas, no le aceptan, no le entran porque ya tiene “yo igual que tú”, entonces estamos dando una mala influencia porque no llegamos realmente a la persona con discapacidad, entre ellas, la de audición”.

También resalta que el PIO 2009–2018 debe considerar las edades de las personas con discapacidad y el factor económico que puede permitirles un mayor o menor acceso a las ayudas o herramientas que les ayuden a desenvolverse socialmente:

“(...) Hay gremios de sordos que dicen, nosotros tenemos derechos, tenemos que cuidar a los niños sordos, pero la persona quien lo dice es una persona que no es especialista en educación, en psicología, en servicios, sino habla como un robot y tiene obviamente, tiene sus intereses, entonces, ¿quién supervisa eso? (...). Otro punto es, en España por decir, están luchando los implantados cocleares para que haya abaratamiento de su bobina, a veces se pierden, ya no escuchan, y conseguir la bobina no la pueden exportar, entonces debe haber sitios donde tengan como repuestos de esos aparatos, un abaratamiento y no excluirlos por factor económico”.

Esperanza Villafuerte sostiene que las políticas no incluyen a las personas con sordo ceguera o con múltiples discapacidades.

Esto afecta el resultado o impacto esperado del PIO 2009–2018 como política general, ya que no precisa el público objetivo beneficiario ni ha considerado la diversidad existente por los tipos y niveles de discapacidad. Entonces, las tareas y acciones de la política general dirigida a las personas con discapacidad no precisan a qué tipo de discapacidades impactarán positivamente.

De otro lado, Cecilia Silva resalta que el PIO 2009-2018 sostiene el disfrute pleno de los derechos de las personas con discapacidad, pero que también debería incluirse los deberes, ya que las propias personas con discapacidad son también responsables de su desarrollo:

“Cuando hay disfrute de derechos, ¿también se puede poner de deberes? (...) eso se puede poner acá, como una conclusión, una sugerencia”.

Este aporte resulta básico desde el enfoque de la participación política, ya que las propias personas con discapacidad deben estar involucradas en las tareas y actividades del PIO 2009-2018, desde su formulación, propuesta, validación, hasta su aplicación. Por ejemplo, si las personas con discapacidad solicitan infraestructura accesible en las calles, deben contribuir con sus autoridades a detectar las zonas concurridas inaccesibles, ayudar a validar que la infraestructura construida sea la adecuada para ellos y finalmente, utilizarla.

Por su parte Malena Pineda Ángeles manifiesta:

“(...) veo de forma transversal a las PCD, a todas ellas de manera individual, no como grupo homogéneo sino heterogéneo, no son compartimentos estancos, son muy variables (...). Estoy pensando en población que nace con discapacidad, sus padres no conocen qué discapacidad tiene, no tiene acceso a servicio de intervención temprana, no acceden a educación, hay muchas barreras de muchos tipos. El mundo no está organizado para ellos... Otra cosa es haber adquirido discapacidad y a qué edad la adquiriste. Si ya trabajaste y ya estudiaste y tienes seguro puedes adaptarte mejor (...).”

El PIO 2009-2018 debe considerar las diferencias entre los distintos tipos de discapacidad, no sólo la diferencia entre hombre y mujer, ya que destaca la igualdad entre hombres y mujeres como principio rector, más allá de que no se hayan incluido acciones al respecto. Por ejemplo, Esperanza Villafuerte ha destacado que no se han incluido acciones para combatir la violencia física o psicológica contra las personas con discapacidad o contra la mujer con discapacidad.

4.2.1.6 Sobre la imprecisión y obsolescencia de la línea de Base utilizada para definir las acciones del PIO 2009–2018

El PIO 2009–2018 no ha logrado focalizar sus acciones en un público objetivo claro ya que no contó con una línea de base certera: ¿Cuántos peruanos y peruanas con discapacidad existen en el Perú? La referencia que se puede encontrar en el documento es que el 8,9% de la población tiene algún tipo de discapacidad (PIO 2009–2018, 12). Sin embargo, llama la atención que los sectores que elaboraron el plan utilizaron diferentes fuentes para analizar la situación en los cuatro (4) ejes temáticos de trabajo en favor de las PCD. En el siguiente cuadro se muestran las fuentes de información estadística utilizadas:

Cuadro N° 4.3
Fuentes estadísticas utilizadas por cada eje temático del PIO 2009-2018

Eje Temático	Fuente Estadística	Año
Salud	Encuesta Nacional de Hogares con Discapacidad	2005
Educación	Encuesta Nacional Continua	Primer semestre 2006
Desarrollo Social	Encuesta Nacional Continua	No indica
Trabajo	Encuesta Nacional Continua	2006

Fuente: PIO 2009-2018

Elaboración: Propia

A ello debe sumarse que en el momento de elaboración del PIO 2009–2018 no se contaban con estadísticas enfocadas al tema de discapacidad que nos precisaran cuántas personas presentaban un tipo determinado de discapacidad: ¿Cuántas personas con discapacidad visual, auditiva, física y mental vivían en el Perú y cuántas personas con discapacidad habitaban en cada uno de los departamentos del país o residían en zonas urbanas o rurales?

El experto Julio Wilfredo Guzmán Jara ha sostenido durante la entrevista, que una necesidad básica para las personas con discapacidad era contar con estadísticas actualizadas sobre el total de peruanos y peruanas con discapacidad, ya que ello ayudará a planificar e implementar soluciones según el tipo de discapacidad.

Cecilia Silva Flores también destaca la importancia de las estadísticas para planificar la atención a las personas con discapacidad y señala que el Instituto Nacional de Rehabilitación (INR) mantiene sus estadísticas actualizadas.

“(...) yo tengo una referencia de la primera fase del Estudio Sociolingüístico de Lengua de Señas Peruanas del Ministerio... allí dice cuántos sordos hay

en el Perú, cuántos en agrupaciones religiosas y de gremios... está pues, por departamentos, tengo el mapa, tengo los porcentajes.

(...) Rehabilitación del Callao está ahora en Chorrillos, los médicos rehabilitadores tienen sus estadísticas permanentemente actualizadas porque ellos reciben al paciente y ya lo ubican como población, entiendes, entonces allí se puede pedir el último cuadro de estadísticas del sordo, del ciego, para sacar estadísticas reales”.

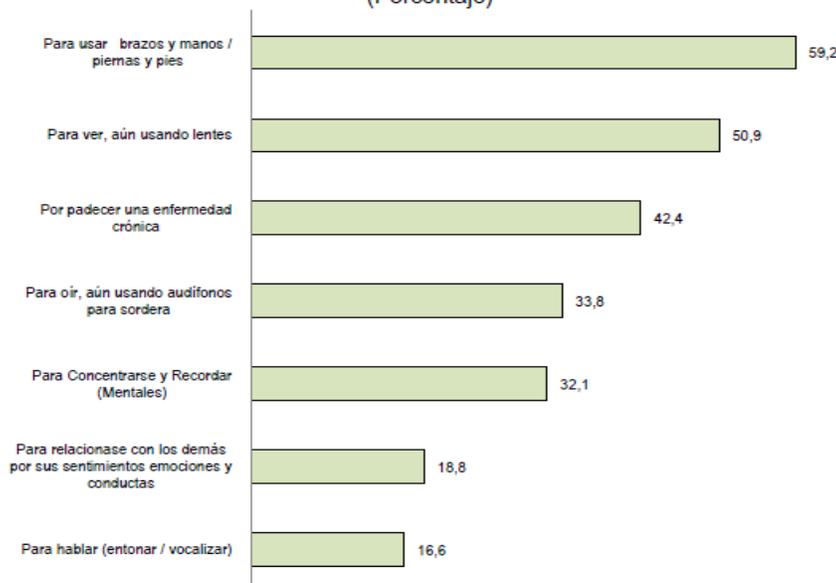
De acuerdo al instituto Nacional de Estadísticas los principales estudios estadísticos que han abarcado aspectos de discapacidad han sido los siguientes:

- Censo Nacional de Población y Ocupación de 1940
- Censos Nacionales de Población, Vivienda y Agropecuario de 1961
- Censos Nacionales de Población, Vivienda y Agropecuario de 1981
- Censos Nacionales de Población, Vivienda y Agropecuario de 1993
- Estudio Epidemiológico en el Perú - 1993
- Estudio de registro y caracterización de la población en riesgo: niños y adolescentes que trabajan, madres adolescentes y personas con discapacidad, en situación de pobreza extrema - PROPOLI 2005
- Encuesta de Hogares sobre Discapacidad en Lima Metropolitana 2005
- Encuesta Nacional Continua 2006
- Censos Nacionales de Población y Vivienda 2007

En marzo 2014 se entregaron los resultados de la Primera Encuesta Nacional Especializada Sobre Discapacidad 2012 (ENEDIS 2012). Esta encuesta presenta información por tipo de discapacidad con una profundidad inédita en el Perú.

Los resultados generales indican que en el año 2012, el 5,2% (Un millón 575 mil 402 personas) de la población peruana reportaron alguna condición de discapacidad. De este total, el 78,0% son residentes en el área urbana y el 22,0% en el área rural. Según el tipo de limitación, la de mayor prevalencia es la de tipo motriz con 59,2%, seguida de la visual con 50,9% y la derivada de enfermedades crónicas con 42,4%. La limitación menos prevalente es la del habla que alcanza al 16,6%.

Gráfico N° 4.4
PERÚ: PERSONAS CON DISCAPACIDAD, SEGÚN TIPO DE LIMITACIÓN
PARA REALIZAR SUS ACTIVIDADES DIARIAS, 2012
 (Porcentaje)



Nota: Preguntas con respuestas múltiples

Fuente: Instituto Nacional de Estadística e Informática - Primera Encuesta Nacional Especializada Sobre Discapacidad 2012

La referida encuesta del INEI ofrece información abundante y lo suficientemente detallada para enfocar las acciones inicialmente previstas por el PIO 2009-2018 y poder establecer una línea de base sólida que ayude a acompañar los resultados.

4.2.2 Resultados relacionados a las variables de participación democrática, vida independiente y accesibilidad a la información y comunicación

Los resultados de este acápite se revisarán desde el punto de vista de los expertos entrevistados y desde el análisis del propio PIO.

4.2.2.1 Opinión de expertos respecto a las acciones que contribuyen a generar Participación Ciudadana entre las personas con discapacidad, en el PIO 2009-2018.

Antes de consultar a los entrevistados sobre si el PIO 2009-2018 consideraba la participación democrática de las personas con discapacidad, estimamos pertinente consultarles sobre si las personas con discapacidad – en general – gozaban y ejercían su derecho de participación democrática.

Existe unanimidad entre los entrevistados al afirmar que la participación democrática de las PCD no es efectiva. En algunos casos, incluso, se sostuvo que

las PCD que habitan en la ciudad de Lima podían tener un mejor acceso a la participación democrática, pero no así en las demás regiones del Perú.

Para los entrevistados, una forma de participación democrática está relacionada a la asociatividad. Es decir, las personas con discapacidad tienen mayores posibilidades de participación si lo hacen a través de organizaciones o agrupaciones. No obstante, la asociatividad de personas con discapacidad se ve afectada por prácticas que no contribuyen a su participación democrática, por ejemplo, liderazgos que no forman sucesores, personalismos que mantienen a los mismos líderes en la dirección de las organizaciones y asociaciones que no agrupan a la mayoría de personas con discapacidad y que se van fraccionando.

Repasemos algunas de las respuestas recibidas por parte de los entrevistados:

Esperanza Villafuerte: “No de manera efectiva”.

Susana Stiglich: “No tienen acceso a participación democrática. Es difícil de medirlo, se les invita para que vayan a eventos, dan opiniones, aportes, pero no veo que recogen los aportes de la sociedad civil en las políticas públicas. El nivel de participación es ir a los eventos, reciben una que otra propuesta pero el tema de participación va mucho más allá, que te consulten sobre los temas que los burócratas no saben, que de verdad te tomen en cuenta”.

Luis Miguel Del Águila: “Hay participación de ciertos sectores como asociación, pero incluso en las propias prácticas de liderazgo de discapacidad no hay liderazgo mayoritario, hay liderazgo de quien se coloca como tal y vive de eso, de los demás, seguidos de PCD. No hay docencia de liderazgo de hacer de cada persona participante, es cultura política heredada que incluso nuestros partidos clásicos tienden a tener cúpulas. Eso se ha copiado organizaciones fuertes (...), eso no se va a cambiar al menos que haya trabajo directo con organizaciones”.

Ricardo Zevallos: “Es un término amplio, me voy a circunscribir a la participación democrática de las PCD desde dos perspectivas: Como ejercicio del derecho a elegir y a ser elegidos. Percibo que para el primer caso ha habido avances importantes a nivel legislativo (facilidades para el ejercicio del derecho de sufragio) pero que en el segundo no hubo consenso (cuota de participación política con alternancia) y que lo que ha habido son “rebotes” de la cuota de género”.

Wilfredo Guzmán: “No nos engañemos, en una familia la persona con discapacidad no participa al mismo nivel que los otros integrantes (...). Los masones por ejemplo no admitían a personas con discapacidad, la Iglesia

Católica negaba la posibilidad de que una persona con discapacidad sea sacerdote (...). Que te quiero decir, la participación es muy incipiente; y en lo político la participación más ha sido por un tema individualista (...), como yo tengo algún contacto o plata llevo (...), pero no hay una participación de líderes con capacidad democrática. Es decir, no ha llegado al Parlamento un líder con discapacidad”.

Por ejemplo, porque los ciegos no llegamos al Parlamento (...) allí se siente una especie de discriminación de la sociedad a la ceguera. Sólo las personas con discapacidad física llegan al Parlamento. En el Perú sólo el 1% de la población con discapacidad está agremiada”.

Malena Pineda: “La Defensoría del Pueblo cada vez que sale una norma, hace ver a la Institución mecanismos a adoptar para la consulta. Se reduce a poner en Página Web. Comenzando que los que no tenemos discapacidad no entramos mucho. Cuando nosotros hemos pasado por experiencia de buscar normas en portales, encontrarlas es difícil, para población con discapacidad (...), y luego, no se entiende usan lenguaje técnico”.

Resulta importante destacar la posición de las entrevistadas Susana Stiglich y Malena Pineda, quienes destacan el espacio ganado en el derecho a la consulta como parte de la participación democrática. Susana Stiglich sostuvo que la consulta a las personas con discapacidad se reducía a remitir un correo electrónico a determinadas personas sin saber si las recomendaciones fueron tomadas en cuenta. Es decir, la consulta se basaba en mecanismos informales.

Por su parte, Malena Pineda ha destacado que la consulta a las personas con discapacidad se hace a través de la Web, mecanismo que no funcionaría porque no todos los ciudadanos ingresan a los sitios Web Institucionales y no todos los sitios Web son accesibles ni permiten ubicar la información fácilmente.

Otra idea de interés que manifestaron los entrevistados ha sido la relacionada a la debilidad institucional de las organizaciones de PCD, lo que ocasiona que no se haga uso de los beneficios que otorga la ley y que tampoco se ejerzan derechos otorgados como la denuncia y vigilancia ciudadana.

Algunos entrevistados manifestaron que existe rivalidad entre las PCD, lo que afecta el asociacionismo y la concertación para lograr movilizar temas en común.

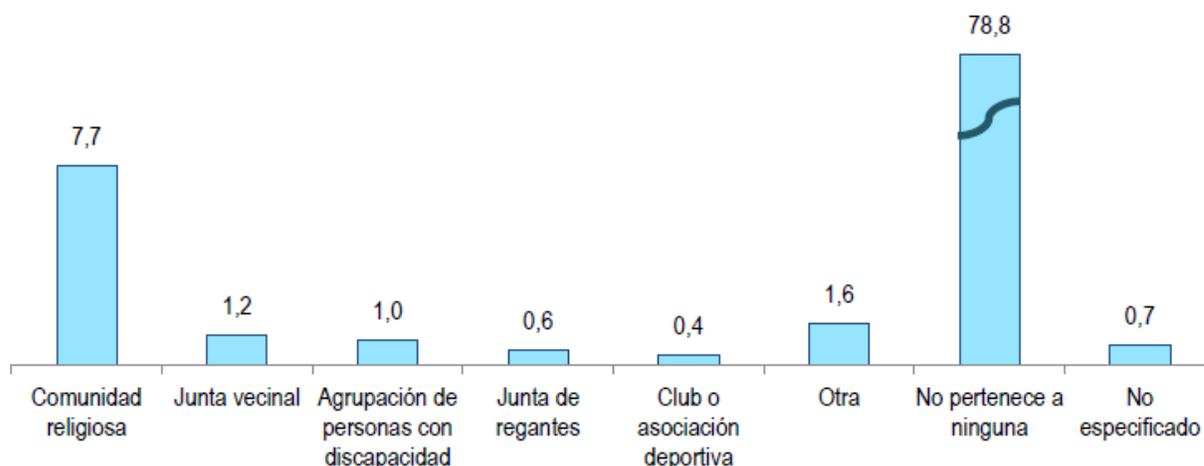
Wilfredo Guzmán manifiesta que hay mucha dispersión de las PCD a nivel mundial:

“Yo siento que el mundo de la discapacidad está mal, muy mal y Perú no es una isla. En el planeta hay mucha dispersión, mucha desunión no hay organizaciones sólidas. Se unen para pedir recursos, pero más en beneficio de sus dirigentes y no de un real desarrollo. Yo te puedo decir con absoluto conocimiento que el nivel de participación gremial es pésimo y es así en la mayoría de los países del mundo. España es una excepción donde los discapacitados se unen para pedir empleo y en base a eso han conseguido formar una organización sólida. Pero en su mayoría hay una dispersión tremenda. ¿Organizaciones de 10 personas, 5 personas que tienen el mismo nivel de participación (igualdad de voto) que la CONFENADIP, entonces como controlar eso?, no lo puedes hacer, porque la ley (en el Perú) lo permite. La ley te permite que te juntas con 3 personas y formas tu organización”.

Lo recogido en el trabajo de campo se corrobora con los resultados de la Encuesta Nacional Especializada sobre discapacidad 2012 que dice que el 78,8% de personas con alguna discapacidad no pertenece a ninguna organización, asociación o agrupación vecinal, deportiva o laboral. En tanto, el 7,7% pertenece a alguna Comunidad religiosa, 1,2% a juntas vecinales, 1,0% a una Agrupación de personas con discapacidad, 0,6% están en una junta de regantes y el 0,4% en un Club o Asociación deportiva, entre los principales.

Gráfico N° 4.5

PERÚ: PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN PERTENENCIA A ALGUNA ASOCIACIÓN, ORGANIZACIÓN O AGRUPACIÓN, 2012
(Porcentaje)



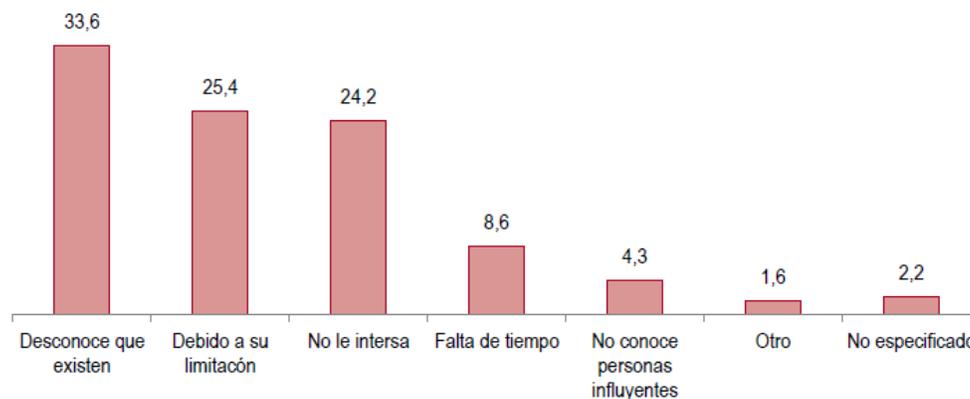
Fuente: Instituto Nacional de Estadística e Informática-Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad 2012.

Si consideramos que las asociaciones de PCD son las organizaciones que por su naturaleza deben ser consultadas para defender los intereses de las personas con discapacidad y ejercer vigilancia ciudadana, el contar con el 1% de PCD como agremiados, es una muestra clara de la exigua participación y representatividad con las que gozan estas organizaciones.

Cuando en la misma encuesta del INEI se consultó a las PCD por qué no participaban en ninguna organización, estos fueron los resultados: El 33,6% desconoce que existan organizaciones a la que puedan pertenecer, tanto en la zona urbana (32,0%) como en la rural (39,4%). Asimismo, el 25,4% señala que es debido a su limitación, el 24,2% no le interesa pertenecer a alguna organización, el 8,6% por falta de tiempo, el 4,3% no conoce personas influyentes y el 1,6% por otras razones.

Gráfico N° 4.6

PERÚ: PERSONAS CON DISCAPACIDAD, SEGÚN RAZÓN POR LA QUE NO PERTENECEN A ALGUNA ASOCIACIÓN, ORGANIZACIÓN O AGRUPACIÓN, 2012
(Distribución porcentual)



Fuente: Instituto Nacional de Estadística e Informática-Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad 2012.

Los entrevistados han coincidido en manifestar que durante el proceso de elaboración del PIO 2009-2018, si bien se hicieron talleres, éstos fueron sólo para validar acciones que ya estaban propuestas. No hubo materiales en braille o accesibles para las PCD. Se les entregó un cuestionario para que validen los programas que ya estaban trabajando en materia social. Es decir, no hubo una real participación ciudadana por parte de las PCD, no hubo espacio para que ellos elaboraran propuestas.

“El concepto de democracia suele enmarcarse dentro de varias definiciones. A través de la literatura especializada se pueden encontrar diversas aproximaciones que han generado que se hable de una definición minimalista o de una definición sustantiva. La primera equipara democracia a comisiones, es decir, sólo las

elecciones cuentan para definir a un país como democrático. La segunda se desarrolla sobre la base de términos ideales, como grados de igualdad socioeconómica, altos índices de participación popular, igualdad de oportunidades, entre otros. Esta definición se encuentra cargada con juicios de valores positivos” (ONPE, 2011. 20).¹⁷

Cecilia Silva Flores considera que las personas con discapacidad física sí tienen acceso a la participación ciudadana pero que ésta está limitada. Para el caso de las personas sordas, ella considera que les falta información:

“(…) me interesa que se informen. (…) Porque a veces hay sordos que leen pero no comprenden o comprenden pero no escriben, entonces todo eso dentro del programa de alfabetización tiene que haber un proceso para personas sordas y prepararlas para la vida democrática para no discriminarlos a ellos ni tampoco quitarles los derechos que tienen como toda persona normal, entre comillas”.

Flores Silva añade que una forma de participación democrática de las personas con discapacidad es concurrir a sus organizaciones o gremios relacionados a las personas con discapacidad. Las personas con discapacidad tienen la facultad de asociarse pero falta cohesionar esa asociación ya que sus integrantes, al tener diversas discapacidades, no llegan a un acuerdo o entendimiento.

“Siempre las personas con discapacidad han participado dentro de sus grupos, sus gremios. No conozco que les hayan puesto la barrera, lo que pasa que al momento de la competencia disminuyen sus esfuerzos, falta apoyo económico, falta capacidad de un asesoramiento político, porque sólo reciben a las personas por otros lados. Pero el tema es difícil por ser persona con discapacidad. (…) integrar mejor, empezando por la Confederación, Federación, instituciones deportivas, no deportivas, aunque no sea su objetivo”.

Sin embargo, una limitante a la participación democrática de las personas con discapacidad dentro de sus propias organizaciones está relacionada a la diversidad de las discapacidades y al centralismo de las posiciones en aquella discapacidad mayoritaria de los integrantes de la organización.

Destaca Silva Flores que las personas sordas hablarán en lengua de señas, aunque el resto de asociados o personas que los rodean no conozcan tal lengua.

“Lo que me preocupa es la capacidad de entender de la persona sorda, es muy importante porque aprovechan que el otro no sabe señas, por decir, no

¹⁷ OFICINA NACIONAL DE PROCESOS ELECTORALES (2011). “Cultura electoral y cultura electoral. Percepciones de los peruanos sobre el voto electrónico (1996-2009). Lima, 154 páginas.

sabe señas y él sigue hablando, y a su alrededor hay personas oyentes que empujan eso y eso no debe darse y a la hora de hacer una evaluación psicológica, pedagógica, allí salen los resultados”.

De igual opinión ha sido Esperanza Villafuerte al sostener que las personas con discapacidad, debido a su diversidad, no logran – a través de sus organizaciones, foros o espacios públicos – propuestas que ayuden al gremio debido a que tales proposiciones de mejora responden al grupo mayoritario. Por ejemplo, si en la organización existen personas con discapacidad física, las propuestas y políticas a presentar a las autoridades de gobierno serán de accesibilidad a la infraestructura o diseño arquitectónico accesible en las calles, pero no relacionados al acceso a la información y Braille, libros hablados o lengua de señas. Si la mayoría de representantes son personas con ceguera, exigirán materiales de lectura accesibles, pero no destacarán propuestas de diseño arquitectónico accesible para personas con discapacidad física ni educación especializada para personas con discapacidad intelectual.

Consultada sobre las principales necesidades y expectativas de las personas con discapacidad, Esperanza Villafuerte sostuvo que ello estaba relacionado al *“acceso pleno a los derechos fundamentales – de acuerdo a la edad – educación, salud, trabajo e identidad”*. Justamente, al hablar del tema de identidad, se centró en éste como un tema vital para el desarrollo de la participación democrática de las personas con discapacidad, destacando como necesidad el reconocimiento de la *“capacidad jurídica”* de las personas con discapacidad:

“Ahora, está también el tema de la capacidad jurídica para las personas con discapacidad intelectual, psicosocial, y el tema de las elecciones, yo quiero votar. O sea, la campaña porque varios – bueno ahora ya están incorporados – RENIEC ya abrió los datos de los ciudadanos con discapacidad, pero igual, lo que pasa es que la política tienen que tener dos vertientes, de qué me sirve que yo implemente una estrategia nacional de educación inclusiva si yo no preparo a las familias, no tengo un soporte para que los docentes, para que eso sea real, entonces, a menudo lo que se hacen son políticas no de 360 sino de 180, como esta última por ejemplo que todos los discapacitados, personas mayores no van a pagar los domingos (...) pero si el museo no es accesible, hay varios museos que no son accesibles, yo por ejemplo que soy una persona ciega, ¿voy a poner las manos sobre una vitrina para saber qué cosa es?, yo tengo que pagar a mi guía, por ejemplo, en Japón, cuando yo estuve en Japón, había una política que me parece, para mí, es el justo punto medio para no ser asistencialistas y no hacer una cosa que no sirva, (...) tu ibas al museo a cualquier sitio y tu guía pagaba la mitad, por ese día, por estar acompañándote, ese pago lo asumes tú o si tu guía te quiere regalar eso (...) yo sí no estoy de acuerdo con esas cosas populistas de no pagues, no

pagues, porque estamos alimentando un asistencialismo que hace daño, no promueve la política, solamente resuelve pero resuelve para ese momento”.

4.2.2.2 Sobre si el PIO 2009-2018 incorpora acciones que contribuyen a generar Participación Ciudadana entre las personas con discapacidad.

En este sentido y analizando el PIO 2009–2018 que cuenta con 27 acciones y 102 tareas específicas, divididas en 4 ejes temáticos, como se ve en el cuadro siguiente:

Cuadro N° 4.4
Número de acciones y tareas por eje temático: PIO 2009–2018

EJE TEMÁTICO	Nº ACCIONES	Nº TAREAS
SALUD	8	31
EDUCACIÓN	5	15
DESARROLLO SOCIAL	4	30
TRABAJO	10	26
TOTALES	27	102

Fuente: PIO 2009-2018
Elaboración: Propia

Encontramos que sólo 4 (de las 102) están referidas a la participación democrática de las personas con discapacidad, reflejada específicamente en el asociacionismo y reforzamiento de las asociaciones de personas con discapacidad. Estas tareas están ubicadas en su totalidad en el eje de desarrollo social y representan el 13% de ese eje y 4% del total de actividades específicas del plan.

Cuadro N° 4.5
Número Tareas vinculadas a Participación Democrática: PIO 2009–2018

EJE TEMÁTICO	TAREAS ESPECÍFICAS
EDUCACIÓN	0
SALUD	0
TRABAJO	0
DESARROLLO SOCIAL	4
TOTAL	4

Fuente: PIO 2009-2018
Elaboración: Propia

Llama la atención que sólo en el sector de Desarrollo Social se hayan considerado actividades enfocadas a la participación. Asimismo, estas tareas específicas no son concretas y no parten de un diagnóstico previo, sino que plantean hacer un análisis y evaluación de la situación de participación de las personas con discapacidad. Tampoco se observan metas como por ejemplo: Incrementar el número de organizaciones activas de PCD o fortalecer institucionalmente a las

organizaciones ya existentes. Adicionalmente, la ausencia de indicadores deja al plan sin la capacidad de medir los avances en participación democrática provenientes de las acciones que contiene.

A nuestro parecer, sin metas e indicadores, las actividades de rendición de cuentas por parte de los responsables de implementar el PIO 2009-2018 y las actividades de vigilancia ciudadana por parte de la sociedad civil, en especial, por parte de las propias personas con discapacidad, serán nulas. Esto es consecuente con el trabajo de campo realizado en la presente investigación, que destaca la poca participación de las PCD como un consenso entre los entrevistados. Pero además, no hay una actitud de exigencia de derecho a la participación por parte de las propias personas con discapacidad, quienes no tienen claro su rol de vigilancia ciudadana.

A continuación, mostramos las actividades del PIO que se enfocan a mejorar la Participación Democrática de las PCD:

Cuadro N° 4.6
Actividades PIO 2009–2018: Mejora participación democrática de PCD

ACCIONES	ACTIVIDADES GENERALES	ACTIVIDADES ESPECÍFICAS
Estudios, análisis e investigación de la temática de discapacidad	Estado situacional de las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias	Estado situacional de la normativa a favor de las organizaciones de personas con discapacidad a nivel internacional
		Estado situacional de la normativa a favor de las asociaciones de personas con discapacidad a nivel nacional
		Análisis y estrategia para mejorar las organizaciones en beneficio de las personas con discapacidad y sus familiares
Estrategias de Descentralización	Estrategias de sensibilización, dirigidas a la sociedad en general y a las propias PCD para erradicar estereotipos, fomentar la autoestima, la toma de decisiones y la participación en igualdad de oportunidades.	Eventos Macro Regionales de reuniones informativas sobre el proceso de Descentralización con periodistas, universidades y sociedad civil (convocando en cada una de las sedes, y en coordinación con la Dirección General de Personas con Discapacidad, a personas con discapacidad) contribuyendo a un mejor conocimiento y a la participación del proceso de descentralización.

Fuente: PIO 2009-2018
Elaboración: Propia

No se ha encontrado en el PIO 2009–2018 actividades específicas vinculadas con la formación de líderes con discapacidad, la promoción de la asociatividad de las personas con discapacidad para conseguir objetivos comunes, la participación y consulta permanente de estas asociaciones en el diseño de políticas de salud, educación y trabajo que el estado ofrece a las PCD.

Luego de todo lo expuesto encontramos que el PIO 2009–2018 no promueve participación democrática de las personas con discapacidad en los asuntos públicos ni un mayor ejercicio de la democracia. Al respecto, Del Águila Umeres (2011: 59-60) señala:

“Sobre el tercer tema: 3. Para conocer los niveles de participación de las PCD y sus posibles causas, nos preguntamos ¿Cuál es el nivel de participación de las PCD en las tareas relacionadas con el PIO? ¿A qué se debe?

Llegamos a comprobar que esta participación es muy baja, casi nula. Y esto se debe a razones internas y externas a las propias personas con discapacidad.

Entre las razones externas, que explican la baja participación de las PCD, tenemos a la propia discriminación de los funcionarios públicos ya que éstos, al ver a las personas con discapacidad como personas frágiles y vulnerables, tienden a prescindir de su opinión. Nos encontramos así en una situación en la cual funcionarios públicos quieren hacer el bien a las personas con discapacidad, pero debido a la situación de inferioridad en que son vistas, no son consultadas, ni se considera que sea apropiado consultarlas. Esta actitud marcadamente paternalista es la que determina que, cuando factores externos exigen la realización de consultas a las personas con discapacidad, éstas se realicen de una manera superficial, sólo por cumplir, pero sin ninguna convicción ni con la voluntad de institucionalizar auténticos procesos participativos.

Entre las razones internas, que explican la baja participación de las PCD, tenemos por un lado su propia situación de pobreza, inaccesibilidad y carencias materiales. Una participación y permanente de ellas exige haber resuelto las condiciones básicas de su subsistencia, pero debido a la exclusión social y laboral que les afecta, esto les dificulta mayores niveles de participación en cantidad y calidad.

Otra razón de la baja participación de las personas con discapacidad se encuentra en las barreras físicas e institucionales que la sociedad y el Estado imponen, de una manera que se les dificulta o imposibilita participar de una manera más activa.

La otra razón de su baja participación, o mejor dicho del bajo impacto de esta participación, se encuentra en la situación de conflicto y competencia que mantienen entre sí las diversas organizaciones de personas con discapacidad. De esta manera incluso las organizaciones más activas terminan perdiendo capacidad de interlocución o de ser escuchadas con seriedad, por las serias contradicciones o carencia de propuestas unitarias al momento de hacer llegar sus iniciativas o acciones de presión”.

4.2.2.3 Sobre si el PIO 2009–2018 promueve acciones que conducen al ejercicio la vida independiente de las PCD el Perú.

Las personas entrevistadas para la presente investigación exponen distintos enfoques sobre la vida independiente. Algunos lo limitan a una corriente de exclusiva aplicación para las PCD con discapacidad física y otros a la capacidad de las personas para tomar sus propias decisiones. Así, Cecilia Silva Flores sostiene:

“Yo creo que la persona con discapacidad ha dado pasos por hacer su vida independiente. Hay un porcentaje pequeño, especialmente de los discapacitados físicos, los de discapacidad visual también pero con relación a las personas sordas está en demora. Definitivamente es un proceso, el sordo tiene que ser una persona que piense como oyente, reglas de oyente, leyes de oyente y eso no lo saben, se lo dicen y está como robot”.

Cecilia Silva estima que la vida independiente es más difícil de lograr para una persona sorda porque es una discapacidad invisible y porque:

“La discapacidad física tienes que ver. Hay una tendencia de proteger más a la persona con discapacidad física, a la discapacidad visual también. Para persona sorda, hay que reconocer que todavía falta. Algunos pueden adquirir una cultura de valores, cultura de nivelarse, de hábitos de estudio que le permiten llevar una vida independiente a algunos pero esos son contados con los dedos de la mano, eso no es el 90%”.

Un factor interesante que se desprende de la entrevista a doña Cecilia Silva Flores con relación a la vida independiente, es que ésta no se logra únicamente proporcionando ayudas biomecánicas u otras herramientas a las personas con discapacidad si no se les brinda también las posibilidades de mantenimiento de dichas ayudas, el reemplazo, cambio de pilas, y acceso a lugares y apoyos para su abaratamiento:

“(…). Otro punto es, en España por decir, están luchando los implantados cocleares para que haya abaratamiento de su bobina, a veces se pierden, ya no escuchan, y conseguir la bobina no la pueden exportar, entonces

debe haber sitios donde tengan como repuestos de esos aparatos, un abaratamiento y no excluirlos por factor económico. Por ejemplo a una niña sorda la operan, pero esa niña sorda vive en un cerro y se le perdió, y ahora para recuperar eso, las empresas que han apoyado ya no quieren invertir en eso y ella tampoco va a poder sus padres comprar, entonces para qué, es cómo donar audífonos a personas de muy bajos recursos y hacen una obra social, aparentemente es una obra social, pero a la hora que faltan pilas no pueden comprar, no tiene mantenimiento, entonces yo pienso que debe ser un porcentaje equitativo para los que pueden y para los que no pueden, porque no todo es asistencialismo”.

Cecilia Silva considera que en sus 25 años de trabajo sí hay entidades del Estado que trabajan por incorporar a la vida independiente a las personas sordas. Por ejemplo, el Equipo SAANEE – Servicio de Asesoramiento y Atención a las Necesidades Educativas Especiales del Ministerio de Educación que es el puente entre los centros educativos de básica regular y los centros especiales. Aplican pruebas específicas para hacer seguimiento a escolares con discapacidad en educación regular. También se hacen visitas domiciliarias con encuestas y compromisos del padre con el niño, frente a la educación inclusiva. Incluyen todo tipo de discapacidades, incluso a niños que tienen síndrome de Down. El servicio ayuda a que se elabore el Informe Psicológico porque muchos padres de colegios públicos no cuentan con informes médicos ni psicológicos ni apoyo por falta de recursos para sus hijos e hijas con discapacidad.

Esperanza Villafuerte también considera fundamental la vida independiente de las personas con discapacidad, pero se refiere a ella bajo el término “características de diseño universal” necesarios para promover el acceso a todos los aspectos de la vida de las personas con discapacidad:

“Pero además, características de diseño universal para los programas, para las formas de atender, para las medidas que se van a dar, porque, de qué me sirve por ejemplo, tú sabes que la chicas que tienen discapacidad física no pueden pasar el examen ginecológico de la misma forma que nosotros, necesitan un equipo, una camilla especial y si esa camilla está en Chosica y ella vive en el Callao, mejor no pasa el examen ginecológico porque se va a tener que trasladar con su silla, con sus muletas, (...), tenemos que hacer las cosas de forma que atiendan la alta dispersión de la población”.

Wilfredo Guzmán considera que el movimiento de vida independiente se centra solo en un tipo de discapacidad y no aborda el problema como un todo:

“El concepto de vida independiente de Europa, Japón y Estados Unidos, se enfoca en las personas con discapacidad física, aprovechando los remanentes que tienen las personas (...) yo no estoy muy de acuerdo con

eso. Yo creo que la vida independiente se debe ver como una perspectiva global de todas las discapacidades, porque yo soy ciego y si no me dan educación formación, capacitación voy a terminar siendo mendigo o viviendo dentro de mi casa como dependiente. (...) la vida independiente se debe construir desde el niño con discapacidad. No cuando eres adulto. El niño necesita movilización, mecanización de sus remanentes físicos, sensoriales para que logre esa vida independiente pero debe ir a la par con la formación, educación, salud y que le des empleo o veas la forma de promover el empleo si no, no hay vida independiente. Han creado un movimiento de vida independiente los parálíticos y hemipléjicos que porque usan la silla de ruedas mejor ellos consideran que son más independientes. Eso no es la vida independiente. La vida independiente es un todo y ese todo debe ser para todas las discapacidades”.

Luego añade,

“La vida independiente se construye desde la niñez, no cuando tienes 30 años. (...) No creo en la igualdad de oportunidades. Este es un concepto del capitalismo para quedar bien con las personas con discapacidad. Igualdad de oportunidades significa darle a todos lo mismo y los discapacitados requieren una discriminación positiva, con tecnologías, con un programa de salud permanente”.

Wilfredo Guzmán propone antes que un concepto de vida independiente un concepto de desarrollo inclusivo que es producto de la confluencia de tres factores: 1) Desarrollo económico con asignación de presupuestos por parte del Estado, 2) Desarrollo humano con capacitación para poder insertarse en el mundo laboral, y 3) Desarrollo político que genere las condiciones para que haya participación democrática.

De las 102 tareas específicas del PIO 2009–2018, diecinueve (19) están referidas a la generación de condiciones para la vida independiente de las personas con discapacidad, reflejada específicamente en incrementar las condiciones de acceso a educación adaptada, el nivel de empleo y promover emprendimientos de personas con discapacidad. Estas tareas están ubicadas en el eje temático de trabajo y educación, y representan el 18.6% del total de actividades específicas del PIO 2009–2018. Asimismo, las acciones de acceso a la educación representan el 46.7% del eje de educación, mientras que las acciones de promoción del empleo representan el 46.2 % del eje de Trabajo.

Cuadro N° 4.7

Número Tareas vinculadas a promoción vida independiente: PIO 2009–2018

EJE TEMÁTICO	TAREAS ESPECÍFICAS
EDUCACIÓN	7
SALUD	0
TRABAJO	12
DESARROLLO SOCIAL	0
TOTAL	19

Fuente: PIO 2009-2018

Elaboración: Propia

Las actividades del PIO 2009–2018 dirigidas a promover la vida independiente se concentran en los sectores de Educación y Trabajo. Las actividades planteadas en el sector Educación buscan generar un marco para la integración de las personas con discapacidad desde una edad muy temprana. Esto es positivo, pues como sustentó Wilfredo Guzmán, la vida independiente se va forjando desde la niñez y la educación es un factor decisivo para lograrlo.

Las actividades específicas que se han planteado son generalistas y no establecen metas de resultado como por ejemplo: 5,000 niños con discapacidad integrados a la educación básica al finalizar la ejecución del PIO 2009–2018. Tampoco se ha establecido una línea de base, ni se indica cuáles serán los medios de verificación de los avances y resultados.

Hay que aclarar que si bien el PIO 2009–2018 dentro de sus principios considera: *“(...) el respeto a la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas”*, ninguna de sus acciones u objetivos estratégicos proponen actividades específicamente dirigidas a estos fines.

Se da por sentado que el acceso a la educación prepara al niño con discapacidad para tomar con libertad sus propias decisiones cuando sea adulto. Sin embargo, sabemos que el entorno familiar es un factor determinante.

Una actividad que podría ser de alto impacto en la promoción de la vida independiente es la generación de intercambios y pasantías en los que se dé la oportunidad a personas con discapacidad para viajar a otros países, visitar centros de vida independiente y entender con mayor amplitud el principio de vida independiente.

A continuación, mostramos las actividades del PIO 2009–2018 vinculadas al sector Educación que contribuyen a generar vida independiente:

Cuadro N° 4.8
Actividades eje temático educación: Promoción vida independiente
PIO 2009–2018

ACCIONES	ACTIVIDADES GENERALES	ACTIVIDADES ESPECÍFICAS
<p>Acceso, permanencia y éxito de estudiantes con discapacidad incluidos en el Sistema Educativo Nacional.</p>	<p>Garantizar la atención educativa de calidad a los grupos con Necesidades Educativas Especiales – NEE comprometiendo a la comunidad educativa en Educación Básica Alternativa - EBA.</p>	<p>Implementar medidas eficaces que permitan coordinar y concertar con la comunidad la inclusión educativa de jóvenes y adultos con Necesidades Educativas Especiales - NEE.</p>
	<p>Ampliar la cobertura de atención temprana, oportuna y preventiva de la primera infancia, con o en riesgo de discapacidad, mediante la creación y el funcionamiento de los PRITE en un esfuerzo articulado de los sectores de Salud y Educación, con enfoque de interculturalidad.</p>	<p>Establecer el marco normativo intersectorial (Salud - Educación, MIMDES, Gobiernos Regionales, Gobiernos Locales, Sociedad Civil) para el fomento y creación de los Programas de Intervención Temprana - PRITE en la primera infancia.</p>
	<p>Incorporar el enfoque inclusivo en los programas y planes nacionales de capacitación a cargo del Sector Educación dirigidos a los docentes de todas las modalidades y niveles del Sistema Educativo Nacional.</p>	<p>Brindar los recursos y apoyos a los docentes para asegurar un servicio educativo de calidad a los y las estudiantes con discapacidad.</p>
	<p>Fortalecer las acciones de sensibilización, concientización, difusión y liderazgo a fin de generar actitudes positivas en la comunidad hacia los educandos con discapacidad en alianza con la sociedad civil.</p>	<p>Elaboración de material promocional sobre inclusión educativa (spots radiales, televisivos e impresos).</p>
	<p>Eliminación de barreras físicas y sociales para el acceso, permanencia, éxito y buen trato de los estudiantes con discapacidad incluidos en el Sistema Educativo Nacional.</p>	<p>Desarrollar acciones pedagógicas y de sensibilización dirigidas a todos los miembros de la comunidad educativa respecto de la inclusión educativa.</p>
<p>Eliminación de barreras que limitan a los estudiantes</p>	<p>Garantizar la atención educativa de calidad para los estudiantes con discapacidad en todos los niveles y modalidades del Sistema Educativo</p>	<p>Establecer los marcos conceptuales y legales específicos que permitan brindar un trato preferente y prioritario para los estudiantes con cada tipo de</p>

con discapacidad el ingreso, permanencia, evaluación y certificación en establecimientos públicos y privados.	Nacional mediante la creación, modificación y/o adecuación de los procesos de admisión, permanencia, evaluación y certificación, en los establecimientos públicos y privados, de acuerdo a sus requerimientos y expectativas.	discapacidad (física, mental, sensorial y sordo ceguera) en todos los procesos educativos a través del desarrollo de buenas prácticas.
Diseño e implementación de medidas especiales para la admisión de personas con discapacidad en Universidades e Instituciones Superiores Pedagógicas - ISP.	Implementar el Programa de Seguimiento en la admisión a las Universidades e Instituciones Superiores Pedagógicas - ISP del 5% de vacantes para personas con discapacidad.	Organización del sistema de información de base de datos.

Fuente: PIO 2009-2018

Elaboración: Propia

No se encontraron en el PIO 2009–2018 actividades que propongan trabajo con las familias de personas con discapacidad para promover la generación de autonomía en el hogar, ni actividades enfocadas en la generación de habilidades para la toma de decisiones cotidianas. No se encontró ninguna actividad en el sector Salud conducente a promover vida independiente. Se constató que el enfoque del sector Salud es marcadamente rehabilitador y que falta explotar más el apoyo que desde los servicios de psicología se puede brindar a las PCD en aspectos clave como asertividad, autoestima, autoconfianza, autoconocimiento, entre otros.

Las actividades del sector Trabajo son las más detalladas de todo el PIO 2009–2018 y se enfocan en integrar al mercado laboral a la población con discapacidad. Desde ese enfoque contribuyen a generar vida independiente. Sin embargo, no se menciona nada acerca de los asistentes personales y cómo se puede regular esta ocupación en un régimen laboral que favorezca a las PCD.

A continuación, mostramos las actividades que contribuyen a la vida independiente desde el sector Trabajo:

Cuadro N° 4.9
Actividades eje temático trabajo para promover vida independiente
PIO 2009–2018

ACCIONES	ACTIVIDADES GENERALES	ACTIVIDADES ESPECÍFICAS
Fortalecimiento de las empresas promocionales de personas con discapacidad	Implementar los beneficios de la acreditación, requisitos y funcionamiento de las empresas promocionales de acuerdo a lo establecido por los artículos 39° y siguientes de la Ley N° 27050.	Implementación del registro de Empresas Promocionales.
		Coordinaciones para el establecimiento de beneficios administrativos a través de reducción de tasas percibidas por las diversas entidades del Estado.
		Visitas inspectivas a Empresas Promocionales.
		Capacitación y Asesoría Técnica a Empresas y nuevos emprendimientos promocionales.
Formación laboral de las personas con discapacidad	Promover la realización de programas de formación y capacitación laboral de manera descentralizada.	Desarrollo de acciones que permitan la participación de personas con discapacidad en los CENFORP del Sector.
Búsqueda de la inserción laboral de las personas con discapacidad	Promover beneficios laborales para las personas con discapacidad.	Investigación para la inserción laboral de las personas con discapacidad.
		Propuestas y aprobación de normas que crean beneficios para la contratación de personas con discapacidad.
Fomentar la inserción laboral de las personas con discapacidad	Establecer líneas de acción para el cumplimiento de la normatividad respecto de la contratación de personas con discapacidad	Implementación de la Oficina Nacional de Promoción Laboral para Personas con Discapacidad.
		Establecer una bolsa de empleo para que las personas con discapacidad tengan una ventaja comparativa.
		Establecer una red de Instituciones públicas y Privadas para las acciones a favor de la PCD

ACCIONES	ACTIVIDADES GENERALES	ACTIVIDADES ESPECÍFICAS
Difusión de la temática en discapacidad en el aspecto laboral para Personas con discapacidad		Diseñar y difundir videos promocionales de las capacidades laborales por tipo de discapacidad
Promoción de productos elaborados por personas con discapacidad y empresas promocionales de personas con discapacidad	Promoción de la comercialización de los productos manufacturado por las Personas con Discapacidad por los gobiernos regionales y locales.	Implementar y ejecutar la participación de las personas con discapacidad en las ferias populares, mercados y centros comerciales.

Fuente: PIO 2009-2018

Elaboración: Propia

4.2.2.4 Sobre si el PIO incorpora acciones para mejorar los niveles de accesibilidad a la comunicación e información de las PCD 2009-2018.-

Cecilia Silva Flores ha sostenido la importancia del acceso a la información a las personas con discapacidad ya que la información les permite el ejercicio de derechos y deberes.

“Que las personas con discapacidad (...) es que estén bien informadas de lo que sucede en el ambiente administrativo porque esto (...) no solamente se trata de derechos sino también de deberes que hay que cumplir con planes de igualdad de oportunidades. Se habla mucho de derechos y no de deberes, eso es lo primero”.

Cecilia Silva Flores también ha destacado que el acceso a la información no resulta tan sólo de obtener la información misma, sino que es fundamental saber escribir, leer y comprender la información. Ello permite entender que si no se logra tal comprensión, significa que no se logrará acceder a la información ni mantener un grado de comunicación entre las personas con discapacidad y la sociedad y entre éstas y las autoridades públicas. Por ello, Flores Silva destaca que, en el caso de las personas sordas, se les ha considerado como analfabetos funcionales y propone un programa de alfabetización que cierre tal brecha y permita el nivel de comprensión de la información a las personas con discapacidad auditiva.

“La persona con discapacidad tiene acceso a la participación democrática (...) yo creo que sí pero tiene de alguna u otra forma limitaciones. En el caso de las personas sordas me interesa que se informen. El Ministerio de Educación les ha considerado como analfabetos (...) analfabetos funcionales. (...) Porque ellos están bajos en nivel académico, pero sí quieren (...) derechos (...). Entonces yo sugiero que (...) esta población de analfabetos funcionales que quieren derechos debe pasar por un programa de alfabetización y ellos, las alfabetizaciones tienen que considerar con evaluaciones específicas si está apto para entrar allí. Porque a veces hay sordos que leen, pero no comprenden o comprenden pero no escriben, entonces todo eso dentro del programa de alfabetización tiene que haber un proceso para personas sordas y prepararlas para la vida democrática para no discriminarlos a ellos ni tampoco quitarles los derechos que tienen como toda persona normal entre comillas”.

Silva Flores piensa que se está sensibilizando a los grupos que interactúan con las personas con discapacidad sobre la necesidad de que este grupo poblacional acceda a la información y comunicación, pero que el efecto no es igual en el propio ciudadano o ciudadana con discapacidad.

“A nivel de padres, de profesores que no tienen especialidad, la sensibilización sí se está logrando, en cuanto al nivel de las personas con discapacidad hay un divorcio, por ejemplo, los gremios sí buscan que se pida pero no calibran bien los derechos porque no están informados cómo se está trabajando, es una falta de información que esto debe convertirse en una politiquería, ¿por qué?, porque la educación está mal, no es algo que un grupo de gremios aprueba o no aprueben, a mí no me parece. Para diciembre aparecen sordos para decir “esa profesora”, pregunten qué hace la profesora, qué programa tiene, los sordos no saben que una profesora con un programa de primer grado, segundo grado o tercer grado es diferente, eso no lo saben, solamente ven por la expresión de su cara, si habla señas, eso, y el punto básico con relación a lengua de señas, la lengua de señas se está usando para personas con retardos severos y que no pueden hablar, entonces es una baja con esa figura, como programa alternativo. En otras palabras, el programa de educación considera que la lengua de señas no es sólo para sordos, sino que es un programa alternativo para otras discapacidades. (...) Los profesores siempre quieren lectura de labios, pero hay padres de familia que no quieren, el padre de familia tiene derecho a escoger la escuela (...) pero como hay tantas metodologías ya está a su criterio”.

Con relación a este tema en el PIO 2009-2018, luego de revisar el documento, Cecilia Silva sostuvo que:

“(...) por ejemplo, disfrute pleno de derechos, yo te hablo de sordos porque estoy apegada a los sordos, en el disfrute de los derechos los sordos quieren comunicación, información y comunicación, pero qué pasa, se entiende, mejor dicho, la persona que los escucha, la persona que quiere (...) lo entienden como que no pueden ser excluidos, hay que comunicarse con intérprete, hasta allí está bien. Pero yo opino que quién garantiza que la persona sorda realmente ha entendido y va a hacer valer su uso de derecho si no están plenamente capacitados. Es un punto para mí muy importante”.

Para Wilfredo Guzmán, *“la información les es esquiva a las personas con discapacidad”*. Él piensa que sólo un porcentaje de la PEA tiene acceso a la información.

Si bien ambos expertos consideran la necesidad de obtener información y comprenderla por parte de las PCD, el Organismo Supervisor de Inversión Privada en Telecomunicaciones – OSIPTEL, realizó una consultoría para conocer las necesidades y expectativas de las PCD como usuarios y usuarias de los servicios públicos de telecomunicaciones, enfocándose en el acceso al acceso de las PCD a la infraestructura, hardware y software, como podemos apreciar en el siguiente extracto de su Informe¹⁸:

Desarrollo de acciones para mejorar el servicio de telecomunicaciones para grupos vulnerables. *Se realizó la consultoría para conocer las necesidades y expectativas de las personas con discapacidad sobre los servicios públicos de telecomunicaciones. Los resultados del estudio muestran que las barreras comunicacionales y de información son las que más afectan a las personas con discapacidad. De igual modo, la oferta de servicios no se adecúa a las necesidades de las personas con discapacidad, debido a que no se estaría comercializando equipos terminales acorde al tipo de discapacidad, ni se les brindaría información sobre el uso de los aplicativos que permitirían su uso.*

El documento indica las medidas que se deben adoptar por parte del OSIPTEL y de las empresas operadoras tanto a nivel normativo como adecuación de infraestructura e instalaciones para afrontar la problemática descrita. Entre ellos se puede mencionar a que las empresas operadoras adopten las siguientes medidas:

- *Capacitar al personal sobre los derechos de las personas con discapacidad, con particular énfasis en el derecho a la atención preferente, a fin de evitar prácticas de exclusión, como el hacinamiento de este colectivo en la ventanilla de atención preferencial, cuya existencia no exime al personal de las otras ventanillas de atender a las personas con discapacidad en espera de su turno de atención. Por*

¹⁸ Evaluación POI 2014-reporte al primer semestre 2014 (agosto 2014), Págs. 32-33

https://www.osiptel.gob.pe/Archivos/Transparencia/Datos_Generales/EvalPOI-ISem2014_web.pdf

el contrario, su naturaleza es la de visibilizar la presencia de dicho colectivo, a fin de proporcionarle una pronta atención.

- *Realizar un diagnóstico sobre las condiciones de accesibilidad de sus dependencias a nivel nacional, considerando las disposiciones contenidas en la Norma Técnica de Accesibilidad para Personas con Discapacidad y Adultos Mayores, priorizando la adecuación de aquellas oficinas que concentren una mayor afluencia de público.*
- *Introducir en el mercado equipos terminales accesibles para personas con discapacidad, con software incorporados para facilitar su uso por las personas con discapacidad, instruyéndolos sobre el manejo de los mismos.*
- *Distribuir material informativo en formatos accesibles (escritura Braille o macro tipo, audios, o videos con subtítulos o traducción en lenguaje de señas).*
- *Evaluar la implementación de beneficios tarifarios, así como la implementación de planes para personas con discapacidad, según sus necesidades.*

De las 102 tareas específicas del PIO 2009-2018, sólo cuatro (4) están referidas a generar condiciones para el acceso a la información y comunicación de las personas con discapacidad, reflejada específicamente en incentivar el uso de las tecnologías de la información y comunicación por parte de las personas con discapacidad. Estas tareas están ubicadas en su totalidad en el eje temático de Educación y representan el 27% de ese eje y 3.9% del total de actividades específicas del PIO 2009-2018.

Cuadro N° 4.10
Número tareas vinculadas al acceso a información y comunicación
PIO 2009-2018

EJE TEMÁTICO	TAREAS ESPECÍFICAS
EDUCACIÓN	4
SALUD	0
TRABAJO	0
DESARROLLO SOCIAL	0
TOTAL	4

Fuente: PIO 2009-2018

Elaboración: Propia

Desde hace casi dos décadas vivimos en la era de información. La tecnología de los medios de comunicación es cada vez más avanzada y ofrece nuevas posibilidades. Pero casi todas estas tecnologías están pensadas para el beneficio de personas sin discapacidad. El PIO 2009-2018 no aborda este tema con profundidad, ya que, si bien señala que promoverá el uso de las TIC entre las PCD, no indica el cómo. Tampoco menciona una meta como, por ejemplo: 10,000

personas con discapacidad tienen acceso al menos a un medio tecnológico adaptado a sus necesidades para comunicarse. Se menciona que se va a mejorar el equipamiento, pero no se especifica de qué equipos.

A continuación, las acciones del PIO 2009-2018 destinadas a mejorar la información y comunicación de las personas con discapacidad:

Cuadro N° 4.11
Actividades para mejorar acceso a información y comunicación
PIO 2009–2018

ACCIONES	ACTIVIDADES GENERALES	ACTIVIDADES ESPECÍFICAS
Accesibilidad a la información y uso de los recursos tecnológicos.	Ampliar los programas a través de formas de atención semipresencial y a distancia que favorezca la incorporación de los grupos con Necesidades Educativas Especiales - NEE.	Identificar nuevos procesos de enseñanza - aprendizaje para la inclusión de grupos con Necesidades Educativas Especiales - NEE.
	Potenciar los recursos y herramientas virtuales, incorporando formas de accesibilidad, que posibiliten el acceso a la información.	Incentivar el uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación - TIC adaptadas para acceder al conocimiento y a la información.
Eliminación de las barreras que limitan a los estudiantes con discapacidad el ingreso, permanencia, evaluación y certificación en los establecimientos públicos y privados.	Implementación y funcionamiento del Centro de Recursos en Sistema Braille.	Identificación, adecuación, habilitación, equipamiento y funcionamiento del Centro de Recursos en Sistema Braille.
	Creación y funcionamiento del Centro de Educación Básica Inclusiva - CEBI.	Gestionar la aprobación de los documentos técnicos y la partida presupuestaria que permitan la implementación, equipamiento y funcionamiento del Centro de Educación Básica Inclusiva - CEBI.

Fuente: PIO 2009-2018

Elaboración: Propia

CAPÍTULO V

CONCLUSIONES

1. El PIO 2009-2018 no responde eficazmente a las necesidades de las personas con discapacidad en el Perú. Si bien es cierto, los principios del Plan son concordantes con los acuerdos internacionales, las actividades específicas son bastante generales y no establecen una meta para los resultados esperados para el año 2018. Resulta evidente que cada uno de los Ministerios involucrados ha diseñado sus propias actividades y no ha habido un esfuerzo por plantear metas transversales en la construcción de un Plan en el cual cada Ministerio plantee acciones que aporten a un objetivo común.

El PIO se ha diseñado pensando en la oferta de servicios y prestaciones que puede ofrecer el sector público a la persona con discapacidad. Pero no ha tomado en cuenta la demanda de prestaciones que tienen las PCD. Esto quedó comprobado cuando los entrevistados mencionaron que en las reuniones de “validación” del PIO recibían unas matrices para decir si estaban de acuerdo o no con lo propuesto. Pero no fueron convocados para construir la propuesta desde sus necesidades desatendidas.

El PIO 2009-2018 no tiene legitimidad entre las personas con discapacidad. Se denotó un desconocimiento del Plan entre las PCD entrevistadas y no se evidenció una apropiación del Plan por los propios interesados. No existe la percepción de que se tiene el derecho de exigir rendición de cuentas de los avances por parte de las autoridades.

2. El PIO 2009-2018 incorpora pocas acciones (sólo el 4%) que contribuyen directamente a generar la participación democrática de las personas con discapacidad.

Las acciones específicas que plantea el PIO 2009-2018 están relacionadas con el análisis del estado situacional de la normativa de las organizaciones de PCD y el desarrollo de estrategias para mejorar las organizaciones ya existentes. Todas estas acciones provienen del sector trabajo. Los demás sectores son compartimentos estancos en la planificación. La elaboración del PIO 2009-2018 no ha obligado a los otros sectores a plantear acciones que contribuyan a generar participación de las PCD.

El problema de la poca participación democrática es resultado de la falta de asociatividad por parte de las PCD y tiene sus raíces en problemas de

fondo como: la falta de visión de los líderes de las organizaciones y la heterogeneidad de la problemática de cada tipo de discapacidad.

3. El PIO 2009-2018 incorpora acciones que promueven de manera indirecta la vida independiente de las personas con discapacidad. Estas acciones se concentran en el ámbito de los Ministerios de Educación y Trabajo. El supuesto radica en que una PCD que cuenta con mejor nivel de educación podrá conseguir un empleo que le permita tener un ingreso económico y poder vivir una vida autónoma tomando sus propias decisiones.

El PIO 2009-2018 carece de acciones que de manera directa promuevan la vida independiente con el enfoque del movimiento mundial de vida independiente. No hay ninguna actividad del Plan que haga alusión al uso de asistentes personales o a servicios públicos que trasladen a las personas desde sus casas a las paradas de los autobuses.

4. El PIO 2009–2018 incorpora insuficientes acciones para mejorar los niveles de accesibilidad a la comunicación e información de las PCD. La totalidad de estas acciones están dentro del Ministerio de Desarrollo Social. El plan no ha diseñado actividades específicas por tipo de discapacidad ni plantea una meta de acceso hasta el año 2018.
5. Los expertos en discapacidad estiman, en su mayoría, que los derechos sociales son prioritarios a los derechos civiles y políticos para las PCD. Este enfoque limita las posibilidades de desarrollo de las personas con discapacidad en los ámbitos de participación democrática, vida independiente y acceso a la información y comunicación.

Además, su experiencia está más relacionada a priorizar políticas de educación, salud o trabajo para las personas con discapacidad, temas que son también políticas prioritarias para las personas sin discapacidad. Los temas de participación democrática, vida independiente y acceso a la información y comunicación no son considerados por ellos como políticas base de urgente interés del Estado.

Los líderes de organizaciones de PCD reconocen que son un grupo heterogéneo y que sus necesidades específicas varían de acuerdo al tipo de discapacidad y al grado de severidad de la misma. Como tal, usualmente sus necesidades apremiantes son diferentes. Sin embargo, se considera el factor recurso económico, ya sea otorgado por parte del Estado o Individual, como un aspecto determinante en la atención a la problemática de las PCD

- 6.- El ejercicio de la participación democrática de las personas con discapacidad en el Perú es bastante bajo y su desarrollo estaría limitado por causas externas e internas. Las principales causas externas son: i) Las entidades públicas no aplican el derecho de consulta ni motivan la participación real a través de opiniones y comentarios, ii) No existe una comunicación adaptada a los diferentes tipos de discapacidad en el momento de hacer las consultas y iii) Muchas veces el lenguaje que se usa es demasiado técnico para el entendimiento de las PCD.

Las principales causas internas al grupo de PCD son: i) El débil asociacionismo, ii) Las rivalidades personales entre las propias PCD, iii) La falta de representatividad y, iv) Los liderazgos vitalicios que no forman sucesores.

- 7.- El PIO 2009–2018 no ha sido diseñado como un instrumento de Gerencia Social que contenga una adecuada línea de base, metas, indicadores, mecanismos de monitoreo, supervisión y evaluación; tampoco un presupuesto claramente establecido. No permite vigilancia ciudadana ni accountability. Pero, sobre todo, no está acorde a las normas internacionales y nacionales que recogen los derechos básicos de las personas con discapacidad. El PIO 2009-2018 debe ser actualizado participativamente a la luz de la Convención y de la nueva Ley General de las Personas con Discapacidad.
- 8.- El PIO 2009-2018 no detalla acciones específicas dirigidas a promover la igualdad de oportunidades de cada uno de los distintos tipos de discapacidad (locomoción, mental e intelectual, visual, auditiva, sordo ceguera y multidiscapacidad) de acuerdo a sus necesidades concretas. Tampoco reconoce que las necesidades de cada grupo se diferencian internamente de acuerdo a: i) Grado de discapacidad - leve, moderado y severo ii) Los grupos etarios o divisiones de la población objetivo, y iii) Por otros factores de importancia: Por ejemplo, mayor o menor nivel de ingresos (factor económico), ubicación en zona de pobreza, ubicación en zona urbana o rural.
- 9.- El PIO 2009-2018 no contó para su elaboración con una línea base real de público objetivo, lo que ha afectado el impacto de sus acciones en la población nacional y ha impedido a las entidades responsables de la aplicación de las acciones del PIO 2009-2018 considerar su alcance. Se basó en que 8.9% de la población tenía discapacidad. Se pensó en 2.5 millones de personas. Hoy sabemos, según la cifra más reciente del INEI, que el universo real es de 1.5 millones divididos en distintas formas de

discapacidad. Las dimensiones son distintas, los recursos se pueden aplicar de distinta manera, las necesidades son distintas.

10. El PIO 2009-2018 se ha enfocado en problemas de desarrollo social tradicionales que incluyen a toda la población y no en temas de especial relevancia centrados en las necesidades especiales de las personas con discapacidad como participación democrática que contribuye a combatir la exclusión); vida independiente (que integra a la persona con discapacidad a la sociedad de acuerdo a su tipo y grado de discapacidad y contribuye a que ejerza sus derechos y deberes) y acceso a la información y comunicación (que facilita a las personas con discapacidad contar con información, entenderla, comprenderla e integrarla a la vida cultural, académica y social integral de la sociedad).
11. Se requiere un mayor apoyo para acceso a la información y comunicación. El acceso a la tecnología debe ser promovido fuertemente desde el Estado para este grupo social (rebajar aranceles). La educación desde la niñez y la actualización y formación laboral en la adultez son armas imprescindibles para parte des PCD.
12. El PIO 2009-2018 se debe ejecutar de manera descentralizada haciéndose respetar lo establecido por la nueva ley respecto de la estructura para el apoyo a la discapacidad. Es importante destacar la necesidad del rol activo de CONADIS, gobiernos regionales y municipios.
13. Sociedad Civil debe tener un rol de vigilancia ciudadana de la implementación del PIO 2009-2018 reformulado.
14. El concepto de vida independiente no ha sido abordado suficientemente en el PIO 2009-2018 y aún no ha sido internalizado por los expertos, las PCD y el Estado. Es necesario trabajar con la promoción de sus características y beneficios.
15. Se requiere un mayor apoyo para acceso a la información y comunicación. El acceso a tecnología debe ser promovido fuertemente desde el Estado para este grupo social (rebajar aranceles).
16. La educación desde la niñez y la actualización y formación laboral en la adultez son armas imprescindibles para parte de las PCD.
17. El recibir más presupuesto es determinante para apoyar a este grupo, sin embargo la ejecución eficaz de estos recursos debe ser acompañada de acciones de impacto.

18. Se requiere una burocracia / tecnocracia más inclusiva y empática con las necesidades de las PCD.
19. No existen en el Perú expertos en discapacidad especialistas en participación democrática, vida independiente y acceso a la información. Son expertos en materias generales (todistas).
20. De las categorías de participación democrática, acceso a la información y vida independiente, en el plan se han recogido en su mayoría acciones conducentes a generar vida independiente con educación y trabajo. Sin embargo, las actividades destinadas a fortalecer la participación de las PCD y mejorar su acceso a la información están poco mencionadas a pesar que constituyen un motor importante para la vida independiente.
21. El PIO 2009-2018 no tiene enfoque nacional y no se ancla en una estructura regional y local que lo haga funcionar. No coloca a CONADIS como un ente rector. El PIO 2009-2018 debe ser el instrumento y hoja de ruta que se debe aplicar en los gobiernos regionales y locales. Los Ministerios son rectores. Los que ejecutan son los gobiernos regionales y locales. Entonces, el PIO 2009-2018 debe ser un instrumento que operativice la política.

CAPÍTULO VI

RECOMENDACIONES

1. Urge un trabajo de sensibilización desde el ejecutivo, la Defensoría del Pueblo y la sociedad civil para poner en valor la importancia de los derechos civiles y jurídicos, derechos que actualmente no se perciben como fundamentales para las PCD ni por los expertos que trabajan el tema desde el Poder Ejecutivo.
2. En los niveles más operativos de implementación del PIO 2009–2018 y de la nueva Ley de Discapacidad se deben desarrollar planes tácticos para atender los diferentes tipos de discapacidad (locomoción, mental e intelectual, visual, auditiva, sordo ceguera y multidiscapacidad), según los grados de severidad de la discapacidad (leve, moderado o severo) y factores de importancia como la ubicación geográfica, el nivel de ingresos y el grupo etario de las PCD a las que se quiere brindar igualdad de oportunidades.
3. El siguiente puede ser el orden de prioridades para atender el problema de las PCD desde la Gerencia Social: a) Generar Líneas de base, b) Aplicar/actualizar Censos, c) Realizar estudios, d) Aprobar leyes de manera participativa, e) Dotar de presupuesto suficiente, f) Generar accesibilidad, g) Promover educación, h) Garantizar la salud, i) Promover trabajo equitativo, j) Ganar respeto a la dignidad, k) Permitir vida independiente. En resumen trabajar políticas integrales en las diferentes instancias de gobierno.
4. Es pertinente que los programas de apoyo a las PCD provenientes del Estado y de la Cooperación Técnica Internacional incluyan componentes de fortalecimiento institucional y asociatividad para ayudar a organizar a los grupos de PCD según discapacidad y nivel de severidad. Se les debe empoderar en el ejercicio de la participación ciudadana y los beneficios que pueden obtener de ella. Se debe alentar el liderazgo democrático y no un liderazgo sin representatividad que se perenniza. Se requiere un fortalecimiento de la capacidad de liderazgo y representatividad de los líderes de las asociaciones. Se deben fortalecer a las organizaciones existentes, apoyándolas en su funcionamiento y formalización. Por otro lado los servidores públicos que trabajan en favor de las PCD deben tener un entrenamiento constante que les permita estar sensibilizados en el trabajo con los diferentes tipos de discapacidad y

cuáles son las características y los mecanismos de comunicación para cada caso.

5. El PIO 2009-2018 debe reformularse haciendo uso de los nuevos instrumentos e instancias establecido por la Ley N° 29973 y tomar como línea de base las nuevas estadísticas censales de las personas con discapacidad en el Perú, ya que las dimensiones, recursos y necesidades han variado considerando la población real.

BIBLIOGRAFÍA

BARNES, Colin

1991 Disabled people in Britain and Discrimination- A case for
antidiscrimination legislation

CASA DE GOBIERNO

2014 Decreto Supremo N° 002-2014-MIMP, Reglamento de la Ley N° 29973,
Ley General de la Persona con Discapacidad

COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON
DISCAPACIDAD – CERMI

2014 Espacio socio sanitario inclusivo. Madrid, Ediciones CINCA, 163
páginas

CONGRESO DE LA REPUBLICA

1999 Ley Nro.27050, Ley General de la Persona con Discapacidad

2012 Ley Nro.29973, Ley General de la Persona con Discapacidad

1993 Constitución Política del Perú

DAHL, ROBERT A.

1999 La democracia: una guía para los ciudadanos. Madrid: Taurus, 246 p.

DE ASÍS ROIG, Rafael.

2007 Reflexiones en torno a la Ley de promoción de la autonomía personal y
atención a las personas en situación de dependencia. España.
En: <http://universitas.idhbc.es/texto/n05/05-02.doc>

DEL ÁGUILA, Luis Miguel

2011 Análisis y Evaluación del Plan de Igualdad de Oportunidades para las
personas con discapacidad-Aportes de la Gerencia Social para mejorar
las políticas de discapacidad en el Perú, Tesis PUCP

DEFENSORÍA DEL PUEBLO

2001 El acceso a la información pública y la cultura del secreto. Lima,
Defensoría del Pueblo, 168 p.

2000 Informe Defensorial N° 37

GARCÍA ALONSO, J.V. (coord.)

2003 El movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales.
Fundación Luis Vives, Madrid, 336p,

HENDRIKS

1995 Disability, Human Rights and Education

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (INEI)

2012 Primera encuesta nacional especializada sobre discapacidad

KAGAN & BURTON

2004 Exclusión, discapacidad, y cambio social

MINISTERIO DE LA MUJER Y DESARROLLO SOCIAL

2002 Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad
2003-2007

2008 Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad
2009-2018

NACIONES UNIDAS

1980 Plan de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad

2006 Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad y
protocolo facultativo

TOVAR, TERESA

2008 Métodos y Técnicas de Investigación en Gerencia Social. Tema 1:
Precisando la propuesta de Investigación. Pág.50, 51 y 52. Material de
curso a distancia de la Maestría en Gerencia Social de la PUCP. Lima:
Pontificia Universidad Católica del Perú

REMY, MARÍA ISABEL

2005 Los múltiples campos de la participación ciudadana en el Perú. Un
reconocimiento del terreno y algunas reflexiones. Lima, IEP, 212 p.

RODRÍGUEZ ASCASO, ALEJANDRO

2006 Accesibilidad en las TIC. 24 de octubre.
En <http://catedravodafone.etsit.upm.es>

MUGUERZA CARPINTIER, JAVIER

1989 El fundamento de los derechos humanos. España, editorial Debate, 344
páginas.

OSIPTEL

2014 Evaluación POI 2014-reporte al primer semestre 2014 (agosto 2014),
Págs. 32-33.

En:

[https://www.osiptel.gob.pe/Archivos/Transparencia/Datos_Generales/Eval
POI-ISem2014_web.pdf](https://www.osiptel.gob.pe/Archivos/Transparencia/Datos_Generales/Eval
POI-ISem2014_web.pdf)

ANEXO