

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL PERÚ**  
**ESCUELA DE POSGRADO**



PONTIFICIA  
**UNIVERSIDAD**  
**CATÓLICA**  
DEL PERÚ

**Nada acerca de nosotros, sin nosotros: Agencia y acción colectiva en las organizaciones peruanas de personas con discapacidad en torno a la creación, aprobación y reglamentación de la Ley General de la Persona con Discapacidad – Ley N° 29973**

**TESIS PARA OPTAR EL GRADO ACADÉMICO DE MAGISTRA EN SOCIOLOGÍA**

**AUTOR**

Ana Gigliola Núñez Joyo

**ASESOR**

Luis Soberón Álvarez

Febrero, 2019

## RESUMEN

Ante la pregunta “¿Existe hoy un movimiento peruano de personas con discapacidad?”, las respuestas iniciales no son alentadoras. Sin embargo, si evaluamos los movimientos sociales como procesos dinámicos, con momentos generadores de agencia colectiva, las respuestas pueden ser más optimistas.

A nivel internacional, el proceso de elaboración, negociación y aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad implicó estrategias de cabildeo lideradas por las propias personas con discapacidad y la activación mundial de sus organizaciones.

Una vez entrada en vigor la Convención, la armonización de normas nacionales ameritaba la presencia de un colectivo fuerte, sólido y unificado, capaz de demandar su implementación. Pero, ¿contábamos con ese colectivo? Para tal fin, analizamos el proceso de creación, aprobación y reglamentación de la Ley General de la Persona con Discapacidad a la luz de las teorías clásicas de los movimientos sociales y las teorías de los nuevos movimientos sociales.

En este análisis, identificamos la existencia de niveles interconectados con consideraciones mínimas para la activación de la agencia colectiva de un movimiento social, como son: a) a nivel micro social, los cuadros de liderazgo que forman las organizaciones de personas con discapacidad y las representaciones de la discapacidad que se comparten/reproducen internamente; b) a nivel meso social, la estructura política de oportunidades para el cambio de paradigmas en los instrumentos normativos; y c) a nivel macro social, en el plano internacional y supranacional, el papel de la cooperación internacional en la agendación de tópicos para la incidencia política.

Conceptos como identidad colectiva son puestos en cuestión al analizar un colectivo tan heterogéneo (no sólo orgánico-funcionalmente, sino por sobre todo, diverso en su demanda y representación).

Entendiendo entonces el carácter dinámico de los nuevos movimientos sociales, la marcha aparentemente exitosa hacia la promulgación de la Ley no debiera concluir en el proceso hacia su reglamentación, sino más bien, como la oportunidad para construir nuevos momentos que activen la agencia colectiva, una vez más, del “nada acerca de las personas con discapacidad, sin las personas con discapacidad”.



*“Si las organizaciones de personas con discapacidad – internacionales, regionales y nacionales – jugaron un papel tan valioso y reconocido en la construcción del tratado, entonces pueden y deben jugar el mismo rol dándole un fuerte impulso a su ratificación y entrada en vigor, y manteniéndose activas y vigilantes para que la Convención cobre vida y materialice la idea de que otro mundo es posible para las personas con discapacidad”.*

Luis Fernando Astorga Gatjens  
En: Visiones y revisiones de la discapacidad (2009)



*A Javier Diez Canseco,*  
sin cuya tenacidad no tendría acción colectiva sobre la cual hoy escribir.



## AGRADECIMIENTOS

La discapacidad en mi vida llegó desde mis primeros años de vida, cuando todo parecía indicar que la ceguera me acompañaba al momento de nacer. Mis padres, no sin temor, sabían que la lucha sería difícil pero estaban dispuestos a ver a su hija antes que a la ceguera misma. Más tarde, varios años después, nuevamente la discapacidad asomó en casa, esta vez con mi madre.

No creo en la predestinación ni pretendo sacar conclusiones místicas de esta historia. Sin embargo, como señalara Aldo Panfichi en alguna de sus clases sobre ciudadanía: “detrás de todo gran activista, hay una historia biográfica”. En ese sentido, mi primer agradecimiento es a Dios, por encender cada instante mis motivos por actuar con tanta pasión por el respeto de la diferencia: gracias porque Tú ves individuos antes que una gran masa.

En el camino por la búsqueda de una sociedad más justa, tuve la dicha de conocer personas coherentes de gran inspiración, como el gran Javier Diez Canseco. Muchos reconocimientos se han hecho en tu nombre -aunque estoy segura que seguirán más-, y esta es mi manera de agradecer tu tiempo para las primeras entrevistas que daban forma a esta tesis. Gracias no sólo por empujar incansable la Ley que aquí presentamos como excusa, sino por creer que acciones colectivas como éstas podrán encaminar un fuerte, articulado y combativo movimiento peruano de personas con discapacidad. Ojalá que quienes seguimos tus pasos, demos la talla en todo lo que aún queda por hacer.

Otro gran coherente es mi maestro, Luis Fernando Astorga. Siempre reconoceré que mi visión política de la discapacidad te la debo a ti. Gracias por tus aportes acertados, comentarios y reflexiones tan profundas. Gracias por tu tiempo en revisar mi borrador, pero sobretodo, gracias por tu amistad.

También quiero agradecer a las y los expertos que se dieron tiempo para las entrevistas a profundidad, sin quienes no podría haber rastreado bien el proceso e interpretado adecuadamente los momentos. Gracias Luis Miguel de Águila,

Alberto Vásquez, Wilfredo Guzmán, Antenor Montalván y líderes de las organizaciones de personas con discapacidad por compartir conmigo los momentos de su participación en el proceso y ayudarme a reconstruir la historia. Gracias Catalina Devandas por tus apreciaciones en relación al proceso global y por tu fe en el emergente movimiento peruano de personas con discapacidad.

Este agradecimiento a los expertos también involucra a dos grandes profesores que creyeron desde el primer momento en la relevancia, coherencia, pertinencia y urgencia de hacer esta investigación. Gracias por su valioso tiempo (a veces robándoles espacios familiares de fin de semana), valiosos conocimientos (que desde otras orillas teóricas supieron orientar a la investigación en discapacidad desde la Sociología), valiosa insistencia tierna y firme (cuando el cansancio o la dejadez ganaban el *round*), y por la valiosa amistad construida en este proceso como ganancia adicional. Gracias Aldo Panfichi por acompañarme en la primera etapa, hasta definir claramente el objeto de estudio, y gracias Luis Soberón por tomar la posta y acompañarme a correr hasta el final: fue más que un honor aprender de ti y contigo.

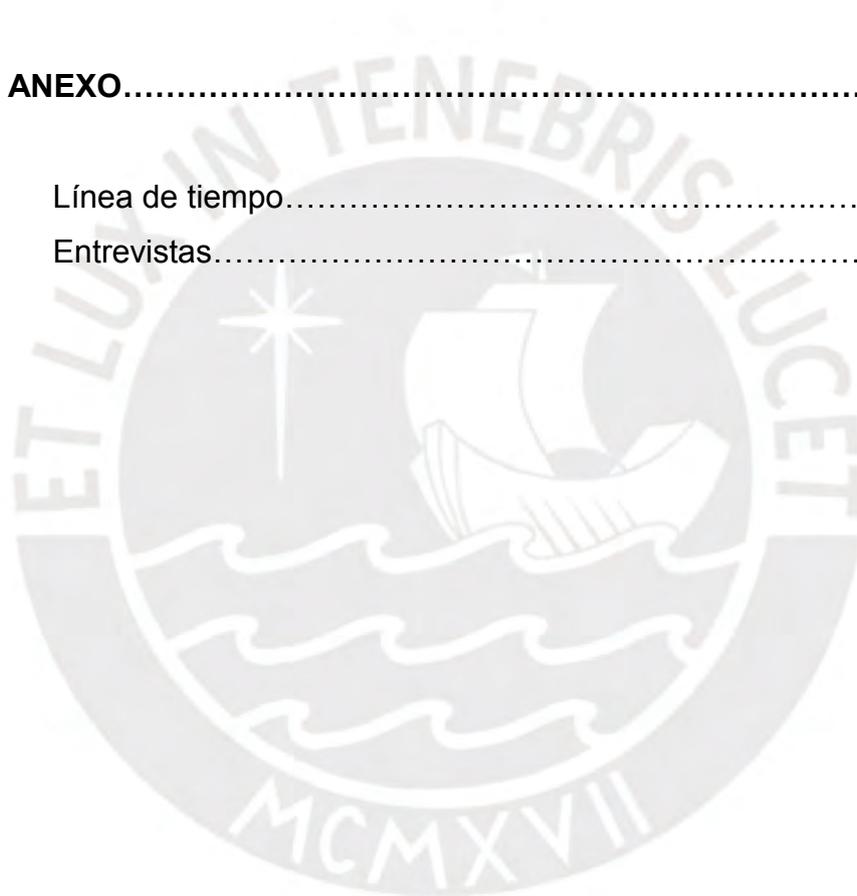
Finalmente, quiero agradecer a mi tribuna preferida: mi familia y amigos. Gracias papá, mamá y hermano por respetar mis ideas revolucionarias de la vida y celebrar mis retos como suyos. Si respeto la diversidad hoy, buena parte se debe a que en casa fuimos estimulados a soñar libremente y opinar sin juzgar. Gracias Danna Belén, integrante de mi nueva familia por decisión, por tu amor inmerecido, tus abrazos espontáneos y la dicha infinita de experimentar la maternidad como proceso. Gracias a los amigos y amigas, quienes en un sentido socialmente más amplio de familia, fueron y son vínculo más fuerte que el conectado por la sangre. Ustedes, grupo muy pequeño y selecto, saben quiénes son pues me acompañan por *Whatsapp* mientras escribo estas líneas, con la misma fuerza y presencia que cuando les necesito para un abrazo o una llamada de atención.

# ÍNDICE

Resumen.....	2
Agradecimientos.....	6
Introducción.....	11
<b>I. CAPÍTULO I</b>	
<b>Planteamiento del Problema y Metodología de la Investigación.....</b>	<b>15</b>
1.1. Objetivos de la investigación.....	15
1.2. Descripción del problema de investigación.....	16
1.3. Las Personas con discapacidad en el Perú.....	18
1.4. Las Personas con discapacidad y sus organizaciones.....	19
1.5. Metodología de la Investigación.....	21
<b>II. CAPÍTULO II</b>	
<b>Discapacidad y Agencia Social.....</b>	<b>24</b>
2.1. El sujeto con discapacidad desde la mirada “normalizadora”.....	24
2.2. La lucha por el cambio reflexivo: el surgimiento del actor.....	24
2.3. De individuos a sujetos: el proceso de subjetivación de las personas con discapacidad.....	25
2.4. La agencia social de las personas con discapacidad.....	26
<b>III. CAPÍTULO III</b>	
<b>Los marcos de acción colectiva y sus implicancias en la construcción de ciudadanía.....</b>	<b>27</b>

3.1.	Los nuevos movimientos sociales.....	27
3.2.	La identidad colectiva.....	28
3.3.	La definición de “discapacidad” como marco para la acción colectiva.....	29
3.4.	La CDPD en el nuevo marco para la acción colectiva.....	34
<b>IV.</b>	<b>CAPÍTULO IV</b>	
	<b>Las estructuras políticas de oportunidades: El caso de la Ley General de la Persona con Discapacidad – Ley N° 29973.....</b>	<b>36</b>
4.1.	La «Estructura Política de Oportunidades» en la teoría de movimientos sociales.....	36
4.2.	La construcción de agencia colectiva durante el proceso de aprobación de la Ley N° 29973.....	40
<b>V.</b>	<b>CAPÍTULO V</b>	
	<b>“Nada acerca de nosotros...”: La construcción social del «nosotros» durante el proceso de la Ley y el Reglamento.....</b>	<b>50</b>
5.1.	La activación de la acción colectiva.....	50
5.2.	El «Nosotros» en construcción constante.....	50
5.3.	¿Representados o Auto-representados?.....	52
<b>VI.</b>	<b>CAPÍTULO VI</b>	
	<b>El impacto de la acción colectiva: ¿Qué sigue luego de la Ley y el Reglamento?.....</b>	<b>55</b>
6.1.	Construcción de una agenda común.....	55
6.2.	Claridad estadística.....	56
6.3.	Compartir saberes y buenas prácticas: Making it work.....	56
6.4.	Formación de cuadros de liderazgo.....	56

6.5.	Espacios de reflexión/discusión continua.....	57
6.6.	Vigilancia ciudadana.....	57
<b>VII.</b>	<b>CONCLUSIONES.....</b>	<b>58</b>
<b>VIII.</b>	<b>BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>60</b>
<b>IX.</b>	<b>ANEXO.....</b>	<b>64</b>
9.1.	Línea de tiempo.....	64
9.2.	Entrevistas.....	77



## INTRODUCCIÓN

Históricamente, en el imaginario popular las personas con discapacidad han fluctuado entre extremos: personas frágiles o personas que inspiran la superación de adversidades, personas altamente peligrosas o personas infantilizadas enviadas como ángeles de Dios a la tierra. Estas percepciones, traspasando el plano individual, afectan la visión que comúnmente se tiene de ellos como colectivo.

Es así que si bien la marcha de los procesos internacionales posicionaban a la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, diversas prácticas, visiones e interpretaciones por parte de los actores – aun las propias personas con discapacidad – no iniciaban un quiebre hacia el cambio de paradigma: el importante paso de dejar de verse/verlos como «pacientes» para convertirse en «ciudadanos».

Sin duda, la entrada en vigor de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad constituiría uno de los hitos más importantes en la estructura política de oportunidades para, finalmente, cambiar el discurso colectivo respecto a las personas con discapacidad en nuestro país, y con ello, el progresivo acceso a derechos no sólo sociales sino también civiles y políticos tan esperados. Esta ratificación y la ola de adecuaciones normativas en la región, contribuyeron a repensar qué acciones eran necesarias para un cambio de paradigma nacional: reformular la (antigua) Ley General de la Persona con Discapacidad – Ley N° 27050 o, elaborar una nueva, con el espíritu de la Convención.

Allá, por el 2008, cuando Disability Rights Fund – DRF incluyó a Perú en su primera ronda de pequeñas subvenciones a organizaciones latinoamericanas de personas con discapacidad comprometidas con la implementación de la Convención en sus países, los organismos peruanos de derechos humanos vieron en la discapacidad un campo sobre el cual era necesario intervenir. Todas esas reuniones, como representante de un organismo peruano de derechos

humanos, así como el involucramiento como asesora de organizaciones de personas con discapacidad que recibieron la subvención del DRF, me permitieron vivir el proceso de la construcción de la nueva Ley General de la Persona con Discapacidad, sin ser una persona con discapacidad, entendiéndolo, como decía James Wolfensohn, presidente del Banco Mundial 1995-2005: “a menos que las personas con discapacidad pasen a formar parte de la corriente del desarrollo, será imposible disminuir a la mitad la pobreza para el año de 2015, como proponen los Objetivos del Milenio”.

Dicho proceso – sus reuniones, marchas, encuentros y desencuentros – no podía perderse, tenía que hablar de la riqueza de la acción colectiva y cuánto ésta fortalece no sólo la identidad de los nuevos movimientos sociales sino de sus integrantes: personas vistas por la sociedad (y por ellos mismos) como incapaces para decidir por ellos mismos y tanto más, por su rol en la sociedad. Fue así que me entusiasmó no sólo sistematizar el proceso de dación de la nueva Ley, sino sobre todo examinar la capacidad de acción y agencia colectiva y sugerir algunas condicionantes para el fortalecimiento del emergente movimiento.

Por su naturaleza descriptiva, esta tesis partió de la construcción de una línea de tiempo a tres niveles: el primero, marcando los hitos internacionales en el paso de los paradigmas de interpretación de la discapacidad y los tratados internacionales de protección desde los derechos humanos; el segundo, marcando los hitos nacionales político-normativos desde la aprobación de la primera ley integral en materia de discapacidad (1999) hasta la aprobación del Reglamento de la Nueva Ley; y el tercero, marcando los hitos de la acción colectiva durante el proceso de la Nueva Ley, conectados con los dos niveles superiores.

Para tal fin, este informe está compuesto por seis capítulos. El primero presenta los objetivos de la investigación y describe el problema sociológico desde las personas con discapacidad y sus organizaciones peruanas.

El segundo capítulo, titulado “De pacientes a ciudadanos: el cambio de paradigma en la comprensión de la discapacidad como cuestión de derechos humanos”, explica el proceso de subjetivación de la persona con discapacidad a través de la reconceptualización histórica de la discapacidad en sus diversos modelos o enfoques. De ahí que el modelo social se constituirá como el principal marco para la acción colectiva según nuestro planteamiento en el presente documento.

Con el título “Los marcos de acción colectiva y sus implicancias en la construcción de ciudadanía”, en el capítulo tres presentamos el marco teórico de esta tesis. Dada la naturaleza histórica de este documento, nos interesó profundizar en torno a dos conceptos: por un lado, los nuevos movimientos sociales, y por otro, la identidad colectiva.

El cuarto capítulo, titulado “Las estructuras políticas de oportunidades: El caso de la Ley General de la Persona con Discapacidad – Ley N° 29973”, narra el proceso de redacción, negociación, aprobación y reglamentación del hecho social sobre el cual analizamos la existencia o no de un movimiento peruano de personas con discapacidad. Este proceso que empezó en 2008 con la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y culminó con la reglamentación de la nueva Ley, da cuenta de importantes hitos en la construcción de la agencia colectiva.

A partir de tales hallazgos ubicados en una línea de tiempo nacional e internacional, discutimos en el capítulo quinto, titulado “«Nada acerca de nosotros...»: La construcción social del «nosotros» durante el proceso de la Ley y el Reglamento” a la luz de las teorías desarrolladas en el capítulo tercero y los enfoques abordados en el capítulo segundo.

Finalmente, en el capítulo sexto, titulado “El impacto de la acción colectiva: ¿Qué sigue luego de la Ley y el Reglamento?”, proponemos algunas acciones que podrían ayudar a sostener la vigencia de la acción colectiva en el emergente movimiento peruano de personas con discapacidad.

En suma, esta investigación tuvo dos intenciones sobre las cuales, al final, concluimos el documento: la primera, evidenciar que las acciones colectivas contribuyen a empujar procesos y visibilizar problemáticas, y sólo cuando se mantienen en el tiempo, se convierten en movimiento social; y la segunda, reconocer que el cambio de paradigma constituye el paso fundamental para la construcción de ese marco de interpretación necesario para la construcción de la identidad colectiva y discurso común, sobre el cual se podrán ir construyendo y/o moldeando más capacidades del movimiento de personas con discapacidad.



# I. CAPÍTULO PRIMERO

## Planteamiento del Problema y Metodología de la Investigación

### 1.1. Objetivos de la Investigación

#### Objetivo General:

***Conocer las razones que limitan la capacidad de agencia colectiva en las organizaciones peruanas de personas con discapacidad.***

A partir de los conceptos de «agencia colectiva», «acción colectiva», «(nuevos) movimientos sociales» y «discapacidad», esta investigación busca identificar elemento que limitarían la capacidad de las organizaciones peruanas de personas con discapacidad, durante el proceso de creación, negociación, aprobación y reglamentación de la nueva Ley.

#### Objetivos Específicos:

***OE1: Identificar las respuestas de las organizaciones de personas con discapacidad, ante las estructuras políticas de oportunidades.***

Mediante entrevistas a informantes clave involucrados durante el proceso de creación, negociación, aprobación y reglamentación de la nueva Ley, reconstruiremos en un mapa cronológico los hitos y las reacciones del colectivo, a fin de visualizar momentos y etapas en el movimiento social de personas con discapacidad.

**OE2: Identificar elementos para la construcción de una visión común como nuevo movimiento social.**

A partir de la teoría en nuevos movimientos sociales y la evidencia empírica recreada para este fin, identificamos elementos que debieran estar presentes en la construcción de una visión común, como paso principal y fundamental en un movimiento social.

**1.2. Descripción del Problema de Investigación**

El lema símbolo del International Disability Caucus – IDC<sup>1</sup> durante las etapas de elaboración y negociación para la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de la Persona con Discapacidad<sup>2</sup> (en adelante, la CDPD), nada acerca de las personas con discapacidad, sin las personas con discapacidad” fue evidente durante todo el proceso de negociación de la CDPD, buscándose que este principio perdure en cada Estado firmante:

“La sociedad civil, y en especial las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan, estarán integradas y participarán plenamente en todos los niveles del proceso de seguimiento” (CDPD: Art. 32.3).

El Estado Peruano fue el decimoquinto país en ratificarla, mediante Resolución Legislativa N° 29127 (promulgada el 1 de noviembre de 2007) y su Protocolo Facultativo, mediante Decreto Supremo N° 073-2007-RE de fecha 30 de diciembre de 2007. El carácter constitucional de este tratado implicó efectuar

---

<sup>1</sup> Entiéndase *Caucus* por “asamblea de delegados oficiales”.

<sup>2</sup> Aprobada, junto a su Protocolo Facultativo, el 13 de diciembre de 2006 en la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York, Estados Unidos.

ajustes en toda la normativa para la armonización legal interna acorde a los estándares y principios que nos propone.

Es así que algunas organizaciones nacionales de personas con discapacidad<sup>3</sup> empiezan a discutir la necesidad de contar con una nueva ley, desterrando la antigua Ley General de la Persona con Discapacidad (Ley N° 27050)<sup>4</sup> por mantener un claro enfoque médico- rehabilitador no acorde al propuesto por la CDPD.

Con el apoyo financiero del Disability Rights Fund (DRF por sus siglas en inglés), en 2009 dos importantes organizaciones inician la tarea de sentar las bases para la discusión. Nos referimos, por un lado, a Sociedad y Discapacidad – SODIS<sup>5</sup> quien redacta el primer borrador del proyecto de ley y financia la compra, posteriormente, del Kit Electoral para la recolección de firmas de la iniciativa legislativa ciudadana<sup>6</sup>; y de otro, la Confederación Nacional de Discapacitados del Perú – CONFENADIP que movilizó a sus bases para la discusión del documento y posterior recolección de firmas.

Armado el borrador inicial de SODIS, las reuniones semanales en el local principal de la CONFENADIP fueron motivo para congregar a cada vez más

---

<sup>3</sup> Lideran el proceso la Confederación Nacional de Discapacitados del Perú – CONFENADIP en la movilización de bases a nivel local, y la ONG Sociedad y Discapacidad – SODIS en el soporte técnico para la redacción del primer borrador de discusión. Ésta última convocó a su vez a la Sociedad Peruana de Síndrome Down y a la Fraternidad Cristiana de Enfermos.

<sup>4</sup> Aprobada el 31 de diciembre de 1998, la Ley N° 27050 plantea por primera vez derechos específicos para las personas con discapacidad en materia de derechos sociales y económicos, mas no civiles y políticos.

<sup>5</sup> Organismo no gubernamental creado e impulsado por el entonces ex parlamentario Javier Diez Canseco, quien junto a otros expertos nacionales en la materia, encaminaron esta institución hacia la investigación e incidencia.

<sup>6</sup> La iniciativa legislativa es un derecho ciudadano de participación que tiene tres categorías: a) iniciativa legislativa, b) iniciativa popular, y c) iniciativa normativa.

La segunda refiere al “derecho que asiste a una fracción del cuerpo electoral a proponer la aprobación de leyes”. El proceso empieza por la presentación de la iniciativa por los promotores de la misma ante la autoridad electoral, quienes a su vez designan personeros para el levantamiento de firmas (mínimo el 0.3% del total de la población), y termina con la presentación de padrones electorales que sustentan el respaldo de la ciudadanía. (Ver: Constitución Política del Perú – 1993. Artículos: 17°, 17, 31°, 107°, 206°. Ley de los Derechos de Participación y Control Ciudadanos – Ley N° 26300).

organizaciones de personas con discapacidad (en adelante OPD), así como representantes de organismos de derechos humanos y colegios profesionales.

Luego de 9 meses de discusión e incorporación de aportes de OPDs internacionales, durante el 2010 masivamente se recolectaron firmas en la puerta de conciertos y seminarios, universidades y plazas públicas. Este proceso culminó con la recolección de 140 000 firmas, permitiendo la presentación de la iniciativa ante el Jurado Nacional de Elecciones – JNE en marzo de 2011. Sólo 49 785 firmas eran necesarias, sin embargo fueron válidas 55 026.

La aprobación de dicha ley, la nueva Ley General de Personas con Discapacidad – Ley N° 29973, en diciembre de 2012 – sumada a otras iniciativas de tres legisladores – evidenció la capacidad articulación de actores sociales para la generación de reformas validadas por mecanismos legales de participación ciudadana, pero también la poca sostenibilidad de esta agencia colectiva en el tiempo que la legitime como un movimiento social. En ese sentido, nuestra pregunta principal de investigación es ¿Qué limita la capacidad de agencia colectiva en las organizaciones peruanas de personas con discapacidad?

### **1.3. Las personas con discapacidad en el Perú**

En la actualidad, el Perú cuenta con 28'202,764 habitantes (INEI 2007). De este total, recién en 2012 se realizó la Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad (CONADIS-INEI 2012), la misma que indicó que 1'575,402 (esto es, el 5,2%) de peruanos y peruanas tienen algún tipo de discapacidad.

Si bien esta data permite tener una aproximación de las características individuales de las personas con discapacidad (tipos de discapacidad, grados de dependencia, acceso a servicios de salud y empleo), no da cuenta de las condiciones en que viven las personas con discapacidad, a partir de la interacción entre las deficiencias (individual) y las barreras del entorno (social).

En ese sentido, el enfoque médico- rehabilitador<sup>7</sup> que se evidencia en la orientación de dicha encuesta, no reconoce la preexistencia de brechas de exclusión históricas contra las personas con discapacidad y por tanto, barreras que con la interacción de determinada deficiencia (física, mental, intelectual o sensorial) “puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás<sup>8</sup>.”

#### **1.4. Las personas con discapacidad y sus organizaciones**

Desde la década de los setenta, cuando el Congreso introdujo en la Constitución de 1969 el Art. 19° referido a discapacidad<sup>9</sup>, diversas aproximaciones al tema se han dado, visibilizando la preocupación – si bien superficial – desde el Estado.

Aún la introducción de este artículo a la Constitución podemos citarlo como un logro ganado por diversas organizaciones de personas con discapacidad – en

---

<sup>7</sup> La discapacidad, como problema social, ha sido interpretada desde diversos paradigmas, pasando por una transición desde su comprensión como una maldición (Enfoque de Prescindencia) a su interpretación como una falla u alteración en la persona producto de una enfermedad (Enfoque Médico- rehabilitador). El enfoque actual, post tratados internacionales de derechos humanos de las personas con discapacidad, entiende la discapacidad como un producto social, donde las barreras que encuentra la persona para interactuar se encuentran en una sociedad construida sin considerar las diferencias de sus integrantes. (Palacios 2007).

<sup>8</sup> Definición operativa de “persona con discapacidad”, señalada en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (aprobada por el Estado Peruano mediante Resolución Legislativa N° 29127 el 1 de noviembre de 2007; y de su Protocolo Facultativo, mediante Decreto Supremo N° 073-2007-RE con fecha 30 de diciembre de 2007).

<sup>9</sup> La comisión organizadora del I Congreso por los Derechos de los Minusválidos (1979) entregó los fundamentos para el Art. 19° a favor del colectivo de personas con discapacidad, al presidente Fernando Belaunde Terry.

Este artículo señalaba que “La persona incapacitada para velar por si misma a causa de una deficiencia física o mental tiene derecho al respeto de su dignidad y a un régimen legal de protección, atención, readaptación y seguridad. Las entidades que sin fines de lucro prestan los servicios previstos en este régimen, así como quienes tienen incapaces a su cargo, no tributan sobre la renta que aplican a los gastos correspondientes. Tampoco tributan las donaciones dedicadas a los mismos fines”. Como se observa, si bien la terminología no es la convencionalmente correcta al hablar de discapacidades, este artículo tiene un enfoque más integral de la atención – siempre de derechos sociales – de la persona con discapacidad.

Si comparamos con la actual Constitución de 1993, evidenciamos un serio retroceso desde el punto de abordaje del problema. El Art. 7°, con un claro enfoque médico- rehabilitador, refiere: “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 causa de una deficiencia física o mental tiene derecho al respeto de su dignidad y a un régimen legal de protección, atención, readaptación y seguridad”.

aquellos años naciente – gracias a acciones de incidencia política estratégica. En esas fechas nacen las primeras leyes a favor de este colectivo<sup>10</sup>, cuyos derechos giraban en torno a garantizar derechos sociales como la inserción laboral y la accesibilidad (en este tiempo, referido únicamente a la eliminación de barreras arquitectónicas), sin si quiera evaluar la situación de los derechos civiles y políticos de estas personas.<sup>11</sup>

Si bien el Estado empezó sus primeras acciones en el tema, lo hizo desde un enfoque médico- rehabilitador y asistencialista, sin propiciar la difusión de la discapacidad desde un enfoque social y de derechos en la sociedad (comunidad y funcionarios públicos y privados), generando serios prejuicios contra las personas con discapacidad.

Pero, valdrá preguntarse si la generación de estas leyes en pro de algunos derechos sociales de las personas con discapacidad en el Perú sirvió como estructura de oportunidades políticas hacia la conformación de un movimiento peruano de personas con discapacidad, como en otros países de Latinoamérica en esos años.<sup>12</sup>

---

<sup>10</sup> Éstas leyes conseguidas por el movimiento fueron: la Ley N° 23273 – Ley que declara el año de los derechos del minusválido (1982); la Ley N° 23347 – Ley que elimina barreras arquitectónicas y facilita el traslado de personas que utilizan silla de ruedas (1981); la Ley N° 23509 – Ley que exonera de los derechos de importación hasta los \$ 10.000 para vehículos de uso de personas con discapacidad (1981); la Ley N° 24509 – Ley que propone la implementación de una política laboral a favor de personas con discapacidad, acorde al Convenio 159 OIT y Recomendación 168 (1986); la Ley N° 24759 – la Ley que promueve el fomento empresarial mediante empresas promocionales para personas con discapacidad (1987); y finalmente la Ley N° 27050 – Ley general de la persona con discapacidad (1999).

<sup>11</sup> En materia de derechos civiles, tanto el Código Civil vigente para ese tiempo (el de 1936) como el posterior y vigente a la fecha (el de 1984) hablarán de la “incapacidad jurídica” como figura que restringe el ejercicio de derechos civiles fundamentales como el voto, el estado civil y la conformación de la familia, la herencia; es decir, los derechos que garantizan el pleno ejercicio ciudadano y la autonomía.

<sup>12</sup> El texto de Pilar Samaniego (2006) titulado “Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica”, presenta un interesante mapeo histórico de los principales movimientos asociativos en Latinoamérica, destacando la Red Intergubernamental Iberoamericana de Cooperación Técnica para el desarrollo de políticas de atención a personas mayores y personas con discapacidad – RIICOTEC (fundada en Chile en 1991), la Red Iberoamericana de Organizaciones No Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias – RIADIS (fundada en 2001 en Bolivia), y la Red Iberoamericana de Entidades de Personas con Discapacidad Física – “La RED” (fundada en 2001 en Santo Domingo, con el apoyo de la cooperación española).

La respuesta no es alentadora. Estas estructuras de oportunidades fueron el impulso para la generación de nuevas organizaciones de personas con discapacidad (y en algunos casos, de familiares de personas con discapacidad) que dieron lugar a acciones colectivas, donde la más memorable será sin duda, la marcha del 16 de octubre de 1980.<sup>13</sup>

El año siguiente (1981), con la intención de dar continuidad a la acción y generar mayor presencia como colectivo emergente, las organizaciones participantes de esta gran movilización deciden conformar una federación que de cobertura a pequeñas organizaciones de personas con discapacidad a nivel nacional: la Federación Nacional de Discapacitados del Perú – FENADIP.<sup>14</sup>

Sin embargo, pronto las agendas particulares a cada sector específico de discapacidad (niñez, mujer, personas ciegas, personas sordas, personas con discapacidad física, etc.) empezaron a dispersar el objetivo común y a debilitar lazos de solidaridad entre sí.

## **1.5. Metodología de la Investigación**

### **Tipo de Estudio (según su alcance)**

---

<sup>13</sup> La marcha del 16 de octubre de 1980, a la que asistieron aproximadamente cinco mil personas, es memorable por ser la primera acción colectiva de las organizaciones de personas con discapacidad, sus familias y profesionales vinculados al tema. Toda la Plaza Simón Bolívar fue copada. El Dr. Jorge Trelles (en ese momento, Presidente del Congreso) acompañado de una comisión multipartidaria de congresistas, entre ellos los senadores Francisco Vásquez Gorrio (primer congresista con discapacidad, y miembro de la bancada de Acción Popular) y Rolando Breña Pantoja (congresista por Izquierda Unida) salieron para saludar y recibir el Memorial. Fue Antenor Montalván (líder de la organización de personas con discapacidad “Amistad”) quien presentó el memorial redactado por las diversas organizaciones. Ese mismo día en el Senado se presentó en forma multipartidaria el proyecto de que aprobaría por unanimidad en menos de un minuto el único punto de dicho memorial: la declaración del 16 de octubre como “día del minusválido”.

<sup>14</sup> FENADIP posteriormente cambiará su nombre a Confederación Nacional de Discapacitados del Perú – CONFENADIP.

La investigación realizada corresponde a un estudio exploratorio, pues intenta aproximarse a un problema no abordado antes en el país; necesario para ahondar próximamente al conocimiento del movimiento de discapacidad peruano.

Es también genérico, porque intentamos conocer del surgimiento del colectivo peruano de personas con discapacidad, e histórico porque reconstruye la historia del movimiento de personas con discapacidad en el Perú (desde su formación hasta la actualidad).

### **Objeto de Estudio**

Organización del movimiento social de personas con discapacidad peruano

### **Sujeto de Estudio**

Organizaciones de personas con discapacidad peruanas

### **Sujeto de Observación**

Líderes de organizaciones de personas con discapacidad peruanos, activos en el movimiento desde antes de la creación de la Ley Marco.

### **Ámbito de Estudio**

Perú

### **Metodología**

La metodología seguida es de tipo cualitativa en las que se ha combinado el análisis documental con las entrevistas abiertas a los principales actores implicados en el proceso de la ley, delimitando la línea de tiempo en la que se

desarrolló el proceso y los principales hitos que lo marcaron hasta la formulación y aprobación del reglamento de la ley.

### **Técnica de recolección de datos**

Desde el paradigma cualitativo, en el presente estudio se realizaron dos tipos de entrevistas semi-estructuradas: a líderes de organizaciones de personas con discapacidad y a expertos en el tema discapacidad.

La técnica utilizada ha sido la del Grounded Theory, pues lo que nos interesa analizar son los conceptos, es decir la estructuración conceptual relacionada a la discapacidad – movimiento de personas con discapacidad, específicamente – pero no generalizarla hacia otros fenómenos ajenos a la discapacidad.

La idea ha sido, desde los propios actores y con ayuda de los expertos, la categorización inicial; sobre la cual desarrollamos las categorías iniciales. Mediante la integración de estas categorías, construimos los conceptos emergentes.

### **Selección de la muestra y modo de acceso**

Para seleccionar la muestra se consultó a un experto<sup>15</sup>, quien ayudó a delimitar los sujetos a entrevistar, basándose en que eran actores que estuvieron desde el inicio de la primera organización de personas con discapacidad en el Perú, en la década de los 70'.

---

<sup>15</sup> Debo agradecer desde aquí a Javier Diez Canseco, ex presidente de la Comisión Especial de Estudios de Discapacidad del Congreso de la República, quien no dudó desde el primer momento en brindar su apoyo, no sólo brindando un panorama general y alertando de situaciones que entonces ignoraba, sino también por ser mi gatekeeper en el vínculo con los líderes de personas con discapacidad, fundadores del movimiento.

Este experto, además, facilitó el contacto con tales líderes a entrevistar, luego de lo cual no fue difícil el diálogo horizontal.

En la sección de anexos se incluye la transcripción de entrevistas realizadas a los principales actores involucrados en el proceso de la ley.

## **II. CAPÍTULO SEGUNDO**

### **Discapacidad y Agencia Social**

#### **2.1. El sujeto con discapacidad desde la mirada “normalizadora”**

Erving Goffman nos habla de los *estigmas* como un conjunto de marcas sociales sobre un grupo con características distintas al “normal”. Estas marcas constituyen estereotipos que otorgan roles en la interacción cotidiana entre el sujeto “estigmatizado” y la sociedad “estigmatizante”, que buscará diferenciarse permanentemente de aquellos que no son normales.

Frente a ello, nos encontramos con un sujeto oprimido, marcado socialmente por in-capacidades orgánico- funcionales que son asumidas como incapacidades totales (legal, ciudadano, social), limitado en su capacidad de actuar en igualdad de condiciones que las demás.

#### **2.2. La lucha por la el cambio reflexivo: el surgimiento del actor**

Alain Touraine nos habla de la *historicidad* como la capacidad transformadora, reflexiva y creativa del sujeto. En el caso de un colectivo de personas histórico y sistemáticamente excluidas y consideradas a partir de sus limitaciones, el quiebre reflexivo se produce cuando éstas empiezan a auto-percibirse como

personas antes que como diagnósticos, luchando con estereotipos médicos y ubicando su papel en la escena social.

### **2.3. De individuos a sujetos: El proceso de subjetivación de las personas con discapacidad**

Este sujeto, que se ve y se acepta a sí mismo como una persona distinta, se cuestiona sobre los prototipos dominantes y normalizadores, que insisten en verlas como “incompletas”, “falladas” (Balza 2009), “monstruosas” (Eco 2011: 23), reflexionan acerca de las dinámicas que las han llevado a someterse a un *hábitus* de ciudadano de segunda categoría para volverse actor.

Reflexiona, además, que este sistema de opresión es para con todas las personas que son distintas y discriminadas a partir de su funcionalidad (el cuerpo, los sentidos, el pensamiento y el razonamiento), luchando con su individualismo e identificándose como parte de un colectivo de personas con características orgánico-funcionales distintas: las personas con discapacidad. Así el individuo, que comprende dos aspectos: el sí mismo (soberanía sobre sí) y la separación con el otro, sabe que se enfrenta a un mundo estigmatizador con el que tendrá que luchar permanentemente para cobrar su papel.

Como lo describiera Shakespeare (1993), es la persona con discapacidad que, dejando su rol individual de “víctima”, concentra su análisis en las causas estructurales de su condición. Es capaz de rechazar el estigma de la etiqueta asignada por la hegemonía médica y revertirla en una insignia de orgullo para sus demandas.

La modernidad que si bien aparece como la oportunidad para generarle libertad y cierta autonomía, en la medida en que las dependencias, al manifestarse bajo formas más mediatas y menos personales, aumentan la complejidad del proceso. Este mundo moderno ya no le brinda al individuo la plena seguridad de

contenerlo firmemente, y por lo tanto, requiere de redes sociales que le contengan. Estas redes son los *sportes*.

#### **2.4. La agencia social de las personas con discapacidad**

Este nuevo sujeto, es capaz de introducir cambios en el mundo social, por tanto trasciende a ser solamente un actor en la escena social para ser un *agente social*. De ahí que el énfasis que Giddens brindara a la acción y capacidad transformadora del individuo nos hace reflexionar en torno a la capacidad de un colectivo que en el imaginario social tiene limitaciones/barreras no sólo orgánico-funcionales sino también sociales, encuentra legitimidad de su discurso en un tratado internacional que fue producto de la acción colectiva de sujetos organizados alrededor del mundo.

Un colectivo que en el imaginario popular es considerado poco capaz de ser actor, logra convertirse en un movimiento social, aprovechando oportunidades políticas de nivel internacional y haciendo un despliegue de estrategias y recursos para un logro común: una norma que reivindica su condición ciudadana.

De ahí que – en nuestro caso – **la emergencia de actores sociales en la escena pública para la reivindicación de derechos ciudadanos surge paralelamente a la cohesión de tales OPD como un movimiento peruano de personas con discapacidad. Actores sociales con agendas puntuales que, si bien suman a un colectivo poco homogéneo (dada la diversidad diagnóstica y económica entre las diversas OPD)<sup>16</sup>, desarrollan sus propias formas de negociación e incidencia, evidenciándose:**

---

<sup>16</sup> La discapacidad, como resultado de la ecuación (deficiencia) x (barreras), no puede resumirse a las condiciones biológicas del sujeto. De un lado, la presencia de una deficiencia, alude a prácticamente todas las condiciones médicas enlistadas por los clasificadores internacionales de enfermedades, patologías y trastornos (como el CIE 10 y los DSM) y agrupadas en cuatro grandes categorías en la CDPD: discapacidad física o motora, discapacidad intelectual o cognitiva, discapacidad sensorial y discapacidad mental o psicosocial. De otro, la presencia de barreras del entorno social, cultural, económico, geográfico, étéreo, interseccionalizan la condición de modo que, por más que dos sujetos presenten el mismo diagnóstico clínico, no se encuentren en las mismas condiciones.

- Contradicciones: entre el discurso público empleado para la visibilización de la problemática y los principios base de la CDPD. (Discurso médico vs discurso social, discurso conmisericordioso vs discurso de derechos).
- Grupos de interés
- Visibilización y surgimiento de liderazgos

### **III. CAPÍTULO TERCERO**

#### **Los marcos de acción colectiva y sus implicancias en la construcción de ciudadanía**

##### **3.1. Los nuevos movimientos sociales**

Alberto Melucci identifica en los nuevos movimientos sociales formas distintas de hacer acción colectiva en comparación con aquellos situados entre la Revolución Industrial y la Segunda Guerra Mundial.

Los repertorios en los nuevos movimientos no son únicamente definidos por los contextos, sino también por la cultura del mismo. En ese sentido, el estudio de los nuevos movimientos sociales se vincula a los supuestos de la perspectiva constructivista:

- a) El concepto de «movimiento social» como un proceso social dinámico y en construcción, cuyo objeto social se define en sí mismo.
- b) El énfasis está en la definición colectiva de los problemas por las cuales se activa el movimiento.

---

Es en esta intersección donde las demandas se diferencian según las necesidades específicas de cada grupo por derribar tales barreras.

- c) La alta capacidad de reflexividad para la revisión constante de los supuestos y fines, a fin de adaptarlos a las cambiantes situaciones que movilizan la acción colectiva.

Los nuevos movimientos sociales, según Delgado Salazar (2007), más que una afiliación ideológica o partidista, mantienen vínculos desde aspectos sociales como la edad, la profesión, el género y la orientación sexual y la pertenencia a un grupo social. Así, los lazos que unen a los nuevos movimientos traspasan las cuestiones económicas y se concentran, más bien, en el reconocimiento de la identidad individual, cultural y social, por tanto son también conocidos como «movimientos de la identidad».

En esa misma línea, como lo señalara Brogna (2006), las organizaciones de personas con discapacidad en América Latina encuentran elementos potenciadores para convertirse en un movimiento social:

El surgimiento y crecimiento del movimiento de personas con discapacidad (...) se puede atribuir – cuanto menos – a tres causas:

- 1) El aumento de la prevalencia de la discapacidad debido principalmente a la combinación de dos factores: los avances de la ciencia médica y el aumento de sucesos discapacitantes (guerras, accidentes de tránsito o laborales). (...)
- 2) La influencia de fuertes marcos maestros respecto a los derechos de grupos discriminados y el derecho a la diferencia en los cuales los grupos pudieron anclar los procesos enmarcadores de la propia acción.
- 3) Los cambios culturales que otros movimientos produjeron en la sociedad y que abrieron o señalaron resquicios para la búsqueda o creación de oportunidades políticas. (Brogna 2006: 78).

### **3.2. La identidad colectiva**

Los «marcos de acción» (Goffman 1974) en la identidad colectiva son definidos como “el conjunto de orientaciones mentales que permiten organizar la

percepción y la interpretación de hechos sociales significativos” (Delgado 2007: 41), a partir de los cuales los movimientos sociales accionan capacidades para provocar, impedir o anular un cambio social, pero sobre todo, orientar transformaciones socioculturales.

Ahora bien, es necesario indicar que dichos marcos son construidos colectivamente, dado que responden a la significación colectiva que los movimientos dan a sus acciones (Melucci 1994). Tales suponen tres aspectos:

- a) La solidaridad a partir de la construcción de un “nosotros”, donde la significación es “nuestra”,
- b) La identificación de una problemática sentida, pero sobre todo, catalogada como injusta sobre la cual es preciso actuar,
- c) La búsqueda de rupturas en las fronteras del poder como respuesta política frente a tales injusticias.

El proceso de construcción de este “nosotros” en el movimiento social, orienta la aparición de nuevos liderazgos capaces de direccionar políticamente las acciones orientadas a la transformación sociocultural. Ese proceso se construye a partir de la interacción, la negociación y el conflicto, en torno a definiciones e interpretaciones colectivas que van acompañadas de la lectura de las oportunidades políticas del contexto que permitirán activar la acción.

En suma, los nuevos movimientos sociales son capaces de configurar y crear marcos de significado que doten de sentido su acción colectiva, traspasando la mera controversia y conflictividad con el sistema normativo que caracterizaba a los movimientos sociales clásicos. En ese sentido, harán uso – en libertad – de los mecanismos democráticos para proponer nuevos significados, nuevas normas y nuevos sistemas.

### **3.3. La definición de «discapacidad» como marco para la acción colectiva**

Como se mencionó anteriormente, Goffman utiliza el término «marco» para denominar a los esquemas de interpretación que permiten a los individuos/grupos identificar y nombrar los hechos de su propio mundo y del mundo en general. En ese sentido, permiten organizar las experiencias resaltando las colectivamente significativas.

El aporte del concepto «marco de interpretación» de Goffman es el punto de partida para comprender el concepto de «marco de acción colectiva», en el contexto de los movimientos sociales que desarrollará Gamson. Para él, los marcos son formas de comprender una problemática, empujando necesariamente a la acción a partir de la negociación de significados preexistentes generados por el mismo grupo.

Como lo señalara Delgado: “el poder movilizador del marco no radica en los valores, las creencias y las normas de individuos particulares que se agregan para impulsar la acción, sino en los entendimientos y sentimientos que de manera intersubjetiva se configuran en asociación durante el mismo proceso de la acción colectiva, acudiendo a la sabiduría popular, al conocimiento de la experiencia y a los repertorios de las culturas políticas que circulan por los medios de comunicación” (Delgado 2007: 41).

En ese sentido, la definición de Gamson supone la capacidad reflexiva de los actores (inmersos en los movimientos sociales), permitiéndoles comprender críticamente su experiencia e impulsándolos a intervenir sobre ella para transformarla.

A partir de esta definición, es elocuente comprender la evolución de la comprensión de la discapacidad hasta la que la interpreta como un problema social. Palacios (2007) identifica tres enfoques en la historia:

- Enfoque de Prescindencia: La discapacidad como maldición,
- Enfoque Médico- Rehabilitador: La discapacidad como una falla u alteración en la persona producto de una enfermedad,

- Enfoque Social: La discapacidad como un producto social, donde las barreras que encuentra la persona para interactuar se encuentran en una sociedad construida sin considerar las diferencias de sus integrantes.

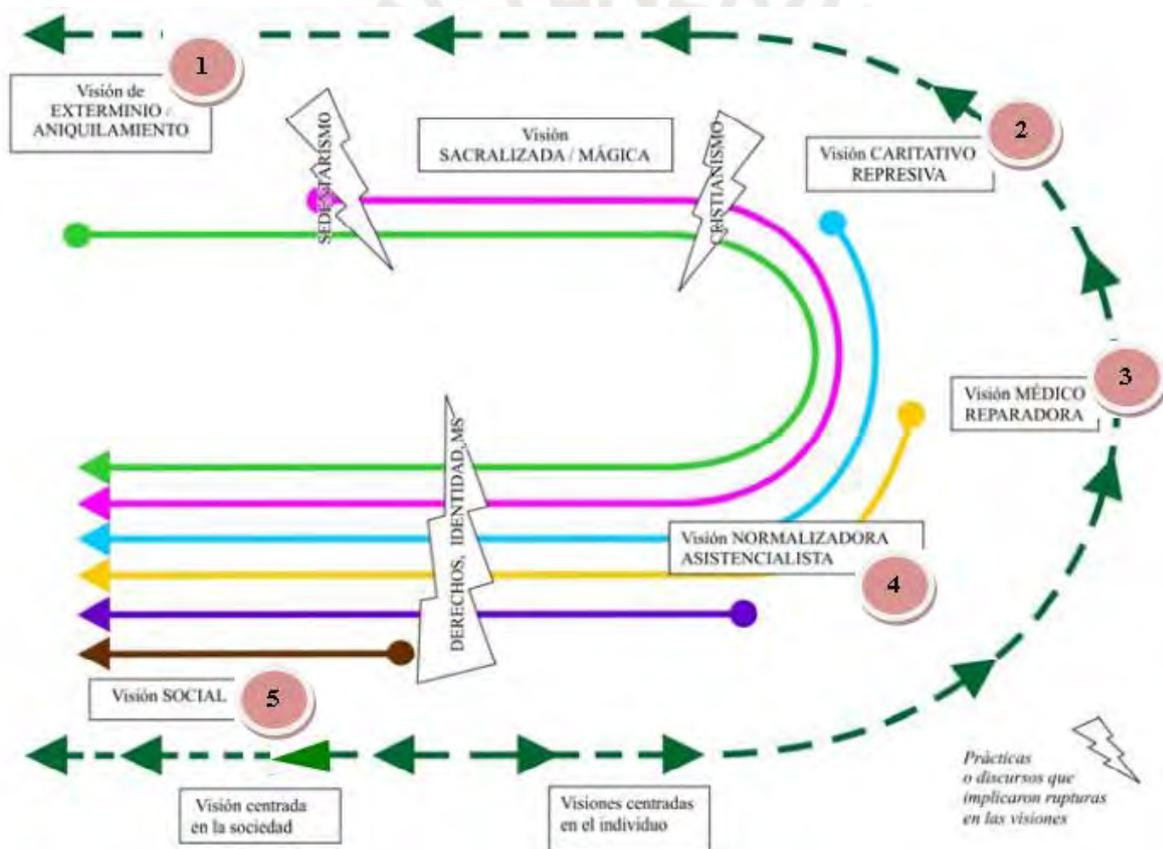
Por su parte, Brogna (2006: 46) identifica seis modelos (que ella denominará visiones paradigmáticas) no evolutivos sino más bien, que conviven hasta la actualidad. Así, estas seis visiones acompañan a los procesos históricos globales (como la irrupción de una nueva ideología o el surgimiento de una nueva tecnología) así como por las formas de comprender el mundo y las relaciones que en él se tejen. Asimismo, la trayectoria de las visiones evidencia rupturas, que denominará como “circunstancias históricas que favorecieron cambios políticos, económicos, científicos y culturales que finalmente originan la aparición de una nueva visión”.

Como se podrá observar, los tres modelos que presenta Palacios dan inicio a visiones entendidas más bien como formas de interpretación que pueden convivir en un mismo periodo de tiempo. En ese sentido, comprender que diversas formas de interpretar la discapacidad se superponen, se enfrentan y en suma, conviven, nos permite comprender las tensiones para construir un marco de acción colectiva unificado que de pie a la construcción de una identidad colectiva.

Estas seis visiones/modelos presentados por Brogna son:

- Visión de Exterminio o Aniquilamiento: Frente a sociedades nómades, las personas que no aportan al grupo significan una carga y riesgo.
- Visión Sacralizada o Mágica: La transición de sociedades nómades a sedentarias obliga a que sus integrantes caminen hacia la especialización de roles, dado que la subsistencia no es tan sencilla. En ese contexto, el aniquilamiento por sacrificio humano (como es el caso del infanticidio) o por posesión demoníaca.
- Visión Caritativo – Represiva: El Cristianismo impactó las sociedades con tres elementos esenciales: la caridad, el castigo y el milagro, donde las personas con discapacidad dan la posibilidad de salvación, mediante la caridad al menos favorecido.

- Modelo Médico – Reparador: Con el avance de la ciencia, la medicina se presenta como una alternativa para “reparar” y “curar” enfermedades. Es a partir de este modelo que surge la educación especial, como medio para “normalizar” a los estudiantes con deficiencias.
- Visión Normalizadora – Asistencialista: Montada sobre modelos simbólicos similares al Modelo Médico – Reparador, la persona con discapacidad se vuelve sujeto de asistencia (social y política), pasivo y potencialmente clientelar.
- Modelo Social: La “sociedad” irrumpe como escenario al conceptualizar la discapacidad, comprendiendo que es la interacción entre las deficiencias particulares de las personas las barreras construidas históricamente



<sup>17</sup> Adaptación al gráfico de Patricia Brogna en: Tesis para obtener el Grado de Maestra en Estudios Políticos y Sociales: “La Discapacidad ¿Una historia escrita por los actores de reparto? El Paradigma Social de la Discapacidad: Realidad o Utopía en el Nuevo Escenario Latinoamericano”. Ciudad de México: UNAM. Noviembre de 2006. Pág. 47.

A partir del Gráfico N° 1, ilustramos algunas acciones (normativas y sociales) ocurridas en el Perú durante los últimos dos siglos, que dan cuenta (en círculos rosados) del avance – retroceso – estancamiento de tales visiones e interpretaciones.

### Grafico N° 02

#### Coexistencia Histórica de Visiones: Referencias al Proceso Peruano

Visión	N°	Fecha	Descripción de la práctica
Visión de Exterminio/ Aniquilamiento	1	18 de julio de 2005	<p>Aprobación de la “Norma Técnica de Planificación Familiar” en cuyo capítulo sobre Anticoncepción Quirúrgica Voluntaria, permite la esterilización sin consentimiento informado a personas con discapacidad mental.</p> <p>Fuente: NT N° 032-MINSA/DGSP-V01, aprobada mediante Resolución Ministerial N° 536-2005/MINSA</p> <p>Importante: Dicha práctica se suspendió en su literal m) del numeral 1, mediante RM N° 603-2012/MINSA del 17 de julio de 2012.</p>
Visión Caritativo/ Represiva	2	11 y 12 de diciembre de 1981	<p>Inicia la primera Teletón en el Perú, bajo el lema “De pie la esperanza: Hagamos que este niño pueda caminar”, involucrando a <i>niños símbolo</i> como parte de</p>

			<p>su estrategia para la recaudación de fondos hasta la actualidad.</p> <p>Fuente:  <a href="http://es.wikipedia.org/wiki/Telet%C3%B3n_Per%C3%BA">http://es.wikipedia.org/wiki/Telet%C3%B3n_Per%C3%BA</a></p>
Visión Médico/Reparadora		1ero de enero de 1918	<p>Inauguración del Hospital “Victor Larco Herrera”.</p> <p>“El Hospital recibió, en su inauguración, a los pacientes del antiguo Hospicio de la Misericordia (Manicomio del Cercado) que albergaba, desde 1859, a los enfermos mentales, luego de que fueran trasladados de los antiguos servicios custodiales (“Loquerías”) que existieron en siglos pasados como anexos de los Hospitales Generales de San Andrés (varones) y Santa Ana (mujeres).”</p> <p>Fuente:  <a href="http://www.larcoherrera.gob.pe/institucional/historia.html">http://www.larcoherrera.gob.pe/institucional/historia.html</a></p>
Visión Normalizadora/Asistencialista		2011	<p>El RENIEC retira a 23,430 personas con discapacidad psicosocial e intelectual de los padrones electorales de votación, con o sin sentencia de interdicción.</p> <p>Fuente:  RENIEC. Nota de prensa 93. 18 de octubre del 2011.</p> <p>Importante:  Dicha práctica se suprimió mediante Resolución Jefatural N° 508-2011-JNAC/RENIEC del 11 de octubre del 2011</p>
Visión Social		25 de diciembre de 2012	<p>Aprobación de la nueva Ley General de la Persona con Discapacidad – Ley N° 29973.</p>

### 3.4. La CDPD en el nuevo marco para la acción colectiva

La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de la Persona con Discapacidad<sup>18</sup> es una muestra de eficaz de acción colectiva de las organizaciones sociales de los directamente involucrados. Como lo señala Astorga:

“ (...) desde comienzos de 2001 hasta diciembre de 2006 se desarrolló en Naciones Unidas un proceso orientado al establecimiento de una convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Un hecho singular que merece destacarse en este proceso es la activa participación de las organizaciones de personas con discapacidad, que han aportado su esfuerzo y sus ideas, con bases en los cuales un Comité Especial de Naciones Unidas negoció y aprobó el nuevo tratado temático de derechos humanos” (Astorga 2009: 260).

El lema símbolo del International Disability Caucus – IDC<sup>19</sup> de “nada acerca de las personas con discapacidad, sin las personas con discapacidad” fue evidente durante todo el proceso de negociación de la CDPD, buscándose que este principio perdure en cada Estado firmante:

“La sociedad civil, y en especial las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan, estarán integradas y participarán plenamente en todos los niveles del proceso de seguimiento” (CDPD: Art. 32.3).

---

<sup>18</sup> Aprobada, junto a su Protocolo Facultativo, el 13 de diciembre de 2006 en la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York, Estados Unidos.

<sup>19</sup> Entiéndase *Caucus* por “asamblea de delegados oficiales”.

## **IV. CAPÍTULO CUARTO**

### **Las estructuras políticas de oportunidades: El caso de la Ley General de la Persona con Discapacidad – Ley N° 29973**

#### **4.1. Las «Estructuras políticas de oportunidades» en la Teoría de los Movimientos Sociales**

El estudio de los movimientos sociales de personas con discapacidad es posterior a la aparición del Movimiento de Vida Independiente, quien con un claro enfoque social buscó emancipar a la persona con discapacidad en su condición de ciudadano.

Sidney Tarrow (1994) plantea que ante una estructura de oportunidades políticas, la agencia de los colectivos es activada, desatando acciones de reivindicación y de lucha (protesta social). A estas acciones en manos de agentes sociales sin acceso a instituciones en busca de reivindicaciones nuevas o no aceptadas pero que constituyen una amenaza fundamental a los derechos humanos, Tarrow denomina *Acción Colectiva Contenciosa*.

La *Acción Colectiva Contenciosa* es el elemento inicial de movimientos sociales y revoluciones, elemento importante y fundamental, pero efímero en el tiempo. Cuando esta acción se hace de manera sostenida y se propicia la interacción

constante entre los actores, se generan vínculos de solidaridad entre los demandantes (entendida como la capacidad de salir de la afectación particular a las múltiples afectaciones colectivas), y cobra sentido la necesidad de organizarse, entonces hay condiciones para la emergencia de un movimiento social.

En la misma línea de Tarrow, Charles Tilly definirá movimiento social como los “desafíos colectivos planteados por personas con objetivos comunes y solidaridad, con interacción mantenida con élites, oponentes y autoridades”. Por su parte, Alain Touraine propondrá denominar movimiento societal, pero en el mismo sentido de los otros autores.

El dirá que “lo que distingue un movimiento social de un grupo de presión, de una emoción popular o de una corriente de opinión, es que sólo el primero tiene como principal objetivo defender la libertad del sujeto individual, y por lo tanto los derechos fundamentales, más allá de la defensa de intereses y de ideas. (...) Un movimiento social es mucho más que un grupo de interés o un instrumento de presión política; pone en tela de juicio el modo de utilización social de los recursos y de los modos culturales. Para evitar toda confusión entre este tipo de acción colectiva y todos los otros a los que muchos dan el nombre de movimiento social, hablaré [...] de movimientos societales, para indicar claramente que se refieren a las orientaciones generales de la sociedad” (Sulmont 2007: 14).

Como se observa, ambos autores asumen en sus conceptos propiedades empíricas inherentes a los movimientos sociales. Trataremos de sumar los aportes de ambos de la siguiente manera:

#### ***a. La existencia de un desafío colectivo.***

Para Tilly, las acciones colectivas son generadas a partir del descontento de un colectivo de ciudadanos que, a menudo, cuando éstas acciones irrumpen en las formas tradicionales de vida social, generan incomodidad en los grupos de poder.

Aquí será importante hacer una pausa para aclarar cómo lo que es un derecho – en este caso a la protesta social como acción colectiva de desafío – frecuentemente es teñido de violencia, extremismo y mecanismos de privación.<sup>20</sup> Por su parte, Touraine habla del *principio de oposición* refiriéndose a la ubicación en que se encuentran los actores en el campo de acción; esto es, en términos de Tarrow, el reconocimiento de un adversario.

### **b. La existencia de objetivos comunes.**

La existencia de un objetivo común demuestra que hay un motivo más allá de lo habitual para agruparse, que en este caso tiene que ver con plantearse exigencias comunes a gobernantes o élites.

Touraine dirá que la presencia de desafíos comunes planteados desde los propios protagonistas ubicados en el campo de acción tiñe de identidad al movimiento societal. A esto él denomina *principio de totalidad*.

Este objetivo y fin ha de ser suficientemente justificable, al punto que los interesados arriesguen – en la base de valores comunes – tiempo, dinero, e incluso la integridad física o la libertad.

Valdrá preguntarse si el bajo nivel de involucramiento de personas afectadas en determinados temas, y por ende la debilidad de las organizaciones sociales que no comparten objetivos entre sí, redundará en la escases de movimientos sociales nacionales en nuestro país.

### **c. La existencia de vínculos de solidaridad entre los miembros.**

---

<sup>20</sup> Tarrow dirá que las expresiones extremas a las características fundamentales de los movimientos sociales son: 1) el extremismo, basado en marcos de significados exagerados; 2) la privación, como la presencia de objetivos comunes; y 3) la violencia, como la presencia de desafíos colectivos manifestados desbordadamente.

Aquí Tilly entiende la solidaridad como un valor de la colectividad, es decir, como la capacidad para indignarse y manifestarse por situaciones vulneradoras de derechos que ocurren entre pares.

Esta característica tendrá relación con lo que Touraine llamará *principio de identidad*, como la capacidad de identificar el rol de los actores- afectados en el campo de acción.

Lo contrario sería un anti-movimiento, es decir, negar la existencia de otro como sujeto igual que enfrenta las mismas situaciones que yo, tratándonos de manera inhumana, perversa.

#### **d. El mantenimiento de la acción colectiva.**

Esta última propiedad será quizás la más importante para determinar qué es un movimiento social y qué no. Puede haberse identificado claramente cuál es el desafío colectivo así como contar con objetivos claros comunes a los afectados, puede haber estrechos vínculos de solidaridad en los integrantes de la acción colectiva; pero si esta confrontación con la estructura de dominación no es permanente, no es un movimiento social.

James Scott (1986) denominaba a estas formas de sostenibilidad en el tiempo *resistencia*. Para él son inevitables los cambios en la estructura de oportunidades políticas vía la creación de incentivos que promueven la movilización social. Sin embargo, son las personas involucradas mismas mediante sus redes sociales las encargadas de mantener el tema en la agenda pública y más aún en los marcos culturales de significado.

En ese sentido, como lo señalara Brogna (2006), las organizaciones de personas con discapacidad en América Latina encuentran elementos potenciadores para convertirse en un movimiento social:

El surgimiento y crecimiento del movimiento de personas con discapacidad (...) se puede atribuir – cuanto menos – a tres causas:

- 1) El aumento de la prevalencia de la discapacidad debido principalmente a la combinación de dos factores: los avances de la ciencia médica y el aumento de sucesos discapacitantes (guerras, accidentes de tránsito o laborales). (...)
- 2) La influencia de fuertes marcos maestros respecto a los derechos de grupos discriminados y el derecho a la diferencia en los cuales los grupos pudieron anclar los procesos enmarcadores de la propia acción.
- 3) Los cambios culturales que otros movimientos produjeron en la sociedad y que abrieron o señalaron resquicios para la búsqueda o creación de oportunidades políticas.

#### **4.2. La construcción de agencia colectiva durante el proceso aprobación de la Ley N° 29973**

A partir de la literatura anteriormente señalada, identificamos características en la agencia colectiva, que son desplegadas en contextos, por un lado, favorables para la articulación de una visión común, o por otro adversos que permiten identificar un desafío claro por el cual es preciso movilizarse.

La ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad puso en la necesidad de repensar las formas de interpretar la discapacidad, cuestionando el enfoque médico- rehabilitador predominante en las políticas públicas y la coexistencia de tal enfoque junto al de prescindencia en las relaciones sociales.

Por ello, el nuevo enfoque social que propuso la Convención sirvió de marco para la acción colectiva donde el concepto «persona con discapacidad» ingresa como categoría de análisis y reflexión, por primera vez, en las propias organizaciones de personas con discapacidad.

Pese al impulso generado en el ámbito global internacional – a nivel de tratados internacionales tanto en Naciones Unidas como en la Organización de Estados Americanos – en el cambio de paradigma, la coexistencia de enfoques y modelos, como lo planteara Brogna, persiste en el ámbito nacional.

A fin de visualizar el movimiento de la acción colectiva presentamos en el Gráfico N° 01 un mapa cronológico a tres niveles:

- 1) El primero, denominado **Ámbito Global – Internacional**, donde ubicamos los hitos normativos generados en instituciones supranacionales como ONU y OEA, tales como la aprobación de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (1999) y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006).
- 2) El segundo, denominado **Estado**, donde presentamos la acción político-normativa oficial en materia de discapacidad, tomando como punto de partida – para este estudio – la aprobación de la (primera) Ley General de la Persona con Discapacidad – Ley N° 27050 (1999), y como punto final la aprobación del Reglamento de la (nueva) Ley General de la Persona con Discapacidad – Ley N° 29973 (2014).
- 3) El tercero, denominado **Sociedad Civil**, presenta hitos tanto de la acción colectiva como acciones de incidencia política que contribuyeron directa o indirectamente con la aprobación de la nueva norma.

A pesar de eventuales retrocesos en el abordaje de la discapacidad, según los modelos clásicos, la acción colectiva concentrada post entrada en vigor de la CDPD en el Perú contribuyó a acelerar el proceso de armonización legislativa<sup>21</sup> y poner en la agenda pública la problemática de las personas con discapacidad en nuestro país.

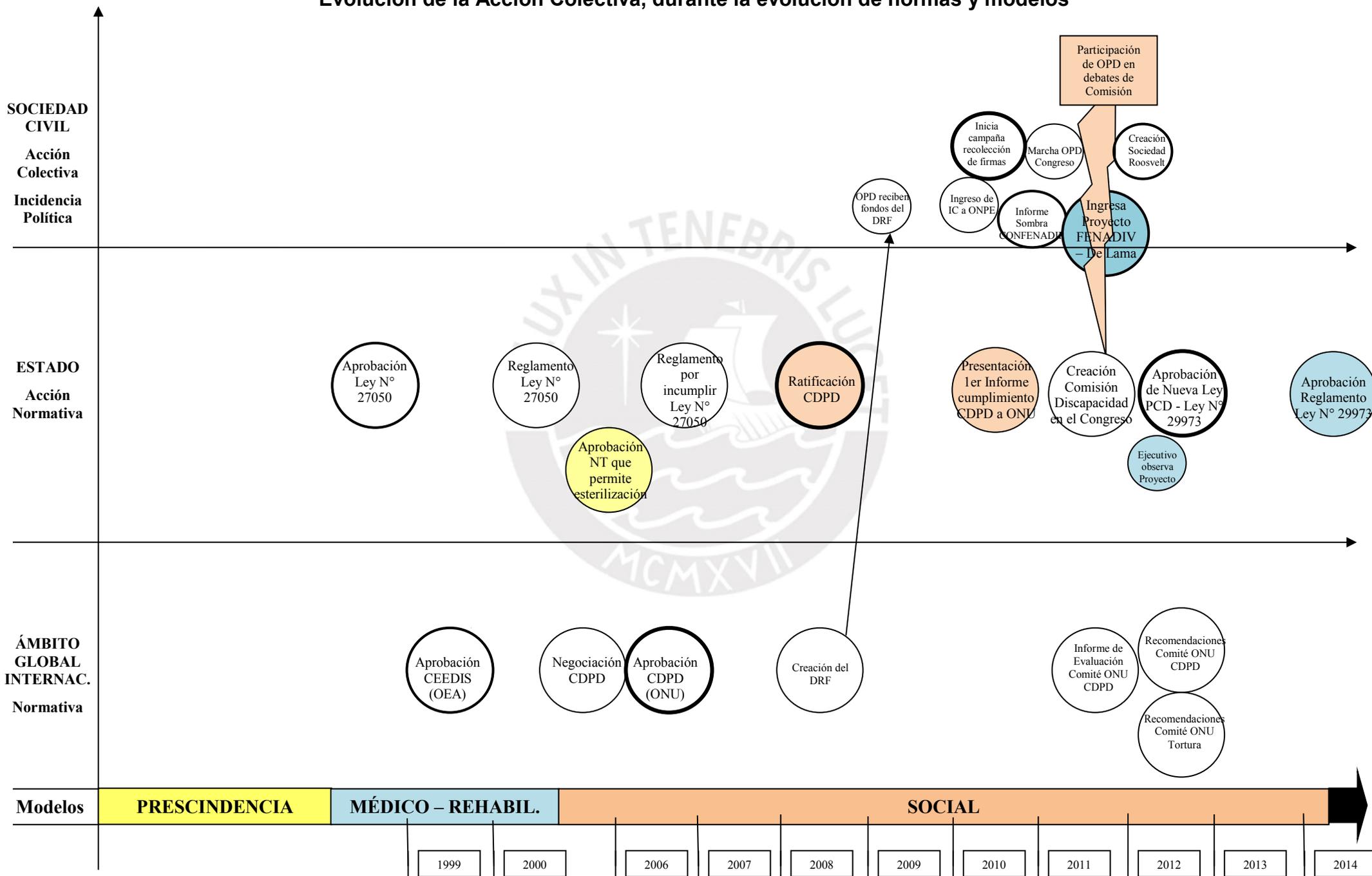
---

<sup>21</sup> Perú fue uno de los primeros países en la región en iniciar el proceso de armonización legislativa acorde a la CDPD. Otros países en Sudamérica que iniciaron reformas prontamente fueron: Colombia (reforma de la “Ley que establece mecanismos de integración social de las personas con limitación”, de 1997, en 2009), Ecuador (“Ley Orgánica de Discapacidades”, en 2012), y Uruguay (“Ley de Protección Integral de Personas con Discapacidad”, en 2009).



Gráfico N° 03

Evolución de la Acción Colectiva, durante la evolución de normas y modelos



Según la literatura anteriormente señalada respecto a la acción colectiva en los movimientos sociales, identificamos cuatro momentos en la escala para medir el nivel de agencia colectiva efectuada en un contexto.

Fueron cuatro los momentos determinantes durante el proceso de ratificación y elaboración de la nueva ley general, acorde al nuevo paradigma. Estos cuatro momentos son:

- 1ero : La postulación de diversas OPD a fondos concursables de cooperación internacional para incidir en la adecuación de las normas nacionales a la CDPD.
- 2do : El inicio de la Campaña “Discapacidad no es Incapacidad. Todos Tenemos los Mismos Derechos” para la recolección de firmas.
- 3ero : La participación masiva de las OPD durante las sesiones de debate en la Comisión de Inclusión Social y Personas con Discapacidad del Congreso de la República.
- 4to : La creación de nuevas OPD, a partir de los nuevos espacios para debatir en torno al nuevo enfoque.

A continuación explicaremos a detalle cada uno de estos momentos:

***Primer momento: La postulación de diversas OPD a fondos concursables de cooperación internacional para incidir en la adecuación de las normas nacionales a la CDPD***

El 16 de junio de 2008, el Fondo por los Derechos de las Personas con Discapacidad – DRF (Disability Rights Fund, por sus siglas en inglés) anunció su primera ronda de financiamientos “*Construyendo Promoción y Defensa Comunitarias*” dirigida a organizaciones locales y regionales de personas con

discapacidad en siete países: en África (Ghana, Namibia y Uganda), en América Latina (Ecuador, Nicaragua y Perú) y en Asia (Bangladés).<sup>22</sup>

La selección de Perú como país beneficiario para esta primera ronda, obedeció a criterios políticos, económicos y sociales<sup>23</sup>:

- Políticos: La pronta ratificación de la CDPD evidenciaría la presencia de condiciones para la incorporación de un nuevo modelo interpretativo de la discapacidad.
- Económicos: Por ser un país del hemisferio sur en proceso de crecimiento.
- Sociales: El reconocimiento a nivel internacional del liderazgo de Javier Diez Canseco –quien fuera invitado a formar parte del *Global Advisor Panel* del DRF –contribuyó a mostrar el Perú como una sociedad con alta capacidad organizativa de bases.

En esa oportunidad, siete OPD recibieron fondos:

- De Lima: la Asociación de Usuarios de Salud Mental – ASUMEN SMP, el Foro de la Sociedad Civil en Salud, la Unión Nacional de Ciegos, y la ONG Sociedad y Discapacidad – SODIS;
- De Huancavelica: la Asociación Departamental de Personas con Discapacidad de Huancavelica;
- De Puno: la Federación Departamental de Personas con Discapacidad de Puno; y
- De Ancash: la Federación Regional de Personas con Discapacidad de Ancash.

---

<sup>22</sup> Ver: [http://www.disabilityrightsfund.org/files/news/df\\_06.16.08\\_pressrelease\\_spanish.pdf](http://www.disabilityrightsfund.org/files/news/df_06.16.08_pressrelease_spanish.pdf) (Última revisión: 12 de marzo de 2015).

<sup>23</sup> Esta información la obtuvimos mediante una entrevista a la Catalina Devandas Aguilar, oficial de programas del Disability Right Fund. Devandas es actualmente, además, relatora Especial de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Si bien en esa primera ronda los proyectos apuntaban a la toma de conciencia (respecto a la necesidad de un cambio de paradigma en las políticas públicas y la normativa) y la difusión de la Convención, recién las OPD empezaban a sentarse a dialogar la marcha particular por tipos de discapacidad y por regiones y las barreras que se encontraban a partir de la todavía vigente Ley N° 27050. Un análisis conjunto, en un segundo momento, se plantea empezar con un proyecto de ley que permita armonizar aquellas normas y políticas identificadas con los principios de la CDPD. Como señalara Catalina Devandas, entonces oficial de programas para América Latina y el Caribe del DRF:

“Lo que es interesante es que en el proceso, que pudo haber sido muy técnico y desarrollado desde SODIS y sus herramientas muy técnicas (...) con las que llegaron a la primera reunión de beneficiarios decían «bueno, aquí tenemos todos los productos», todo bastante bien. Pero lo realmente interesante es cómo para el [Javier Diez Canseco] mismo darse cuenta de cuántas oportunidades habían de hacer cosas. Entonces ya después de eso, cuando ellos plantean lo del proyecto de ley se dan cuenta que con el proyecto de ley no pueden hacerlo solos, porque SODIS tiene la capacidad técnica pero no tiene la capacidad política para hacerlo de una manera realmente significativa. Habría sido sencillo que simplemente Javier Diez Canseco presente la iniciativa [legislativa], pues lo habría presentado solo, pero me parece que también allí jugó un papel muy importante CONFENADIP en ese momento (...) que estaba, además, haciendo un esfuerzo por la consolidación en sus regiones. Allí es donde se ve esa oportunidad de encajar las dos cosas juntas, así que fue una decisión estratégica de las dos partes: de SODIS de ofrecerles el texto que ellos habían trabajado, como de CONFENADIP de aceptarlo y de asumirlo como propio”.

SODIS tenía claro que necesitaba una alianza con un organismo paraguas capaz de movilizar bases que visibilicen la demanda de una reforma normativa:

“CONFENADIP podía dar lo que SODIS no tenía: poner el tema en las calles, movilizar regiones”.<sup>24</sup>

***Segundo momento: El inicio de la Campaña “Discapacidad no es Incapacidad. Todos Tenemos los Mismos Derechos” para la recolección de firmas***

Hacia finales del 2009 e inicios del 2010, fechas en que ingresa a la ONPE el proyecto, se inicia la campaña con pocos recursos –sólo con los canalizados por los fondos del DRF- con algunas consultas principalmente en Lima.

La alianza con el diario El Comercio fue estratégica e importante en esta etapa, puesto que su respaldo como co-firmante de la iniciativa se mantuvo hasta el final. En un inicio, a través de sus diarios se repartieron los planillones de recolección de firmas a nivel nacional mientras que CONFENADIP armó carpas en todas sus zonas. En ese sentido, la figura tanto de Javier Diez Canseco – como figura política e internacional- como la de Wilfredo Guzmán Jara<sup>25</sup> –como líder nacional e internacional del movimiento de personas con discapacidad- sirvió de puntales para la visibilidad de la campaña.

En ese proceso, otras OPD no afiliadas a la CONFENADIP se organizan para apoyar en el recojo de firmas, conformando la Red de Apoyo a la Iniciativa Ciudadana. Así, la discusión en torno a la necesidad de una nueva ley se expande:

“La cosa empieza a despegar, algo que yo no esperaba. Yo creo que la discusión de qué dice, si el artículo tal, era lo que menos le importaba a la

---

<sup>24</sup> Entrevista a Alberto Vásquez Encalada, en ese momento consultor de SODIS y asesor principal de la Comisión de Inclusión Social y Discapacidad. Actualmente Alberto es presidente de dicha institución.

<sup>25</sup> Wilfredo Guzmán Jara fue, en ese momento, presidente de la CONFENADIP y presidente también de la Organización Mundial de Personas con Discapacidad – OMPD. Posteriormente, al cambio de gobierno, Jara asumiría la presidencia del Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad – CONADIS.

gente. Finalmente lo a la gente le importaba era que haya un cambio en la norma, que haya una nueva ley. Abrir ese debate en el Congreso de «¡queremos una nueva ley!». Así que en las discusiones más que «por qué esto sí o por qué esto no», era «¿cómo lo podemos sacar?»». (Alberto Vásquez)

### ***Tercer momento: La participación masiva de las OPD durante las sesiones de debate en la Comisión de Inclusión Social y Personas con Discapacidad del Congreso de la República***

La reubicación de actores clave en el escenario jugó un papel decisivo también para empujar, desde otros frentes, la marcha de la nueva Ley: Wilfredo Guzmán fue invitado a presidir el CONADIS, Alberto Vásquez a ocupar el cargo de asesor principal de la Comisión de Inclusión Social y Personas con Discapacidad del Congreso de la República, y Javier Diez Canseco ocupó una curul en el Congreso de la República.

Si bien estos actores, que hasta el segundo momento presionaban solamente desde la sociedad civil, desde el Estado movieron el lobby político para la tercera etapa: la discusión del proyecto en las comisiones.

Llama la atención, sin embargo, que ante la ausencia de Wilfredo Guzmán como líder de la más grande y representativa OPD la CONFENADIP pierda fuerza y voz en los espacios de discusión públicos. Sin embargo, este silencio organizacional permite que otras OPD tomen la posta y asuman la vigilancia y seguimiento igualmente suyos:

“En noviembre [de 2011] ya se estaban los congresistas a discutir la ley con un dictamen, sobre la base de un proyecto, es decir, empezaron a mandar opiniones, llegaron las opiniones y empezó un proceso de negociación difícil con el MEF. (...) Como Wilfredo sale de CONFENADIP, no hubo quién lo reemplace en ese momento, CONFENADIP pierde peso en el debate de la Ley. (...) No estaban allí

sentados presionando como sí estaban en todas las sesiones [Jorge] Balbín<sup>26</sup> y Rodolfo [Aguilar]<sup>27</sup>. Y luego fueron llegando más, ah. Fueron llegando otros gremios. De pronto Bárbara [Ventura]<sup>28</sup> empezó a ir todo el tiempo también a presionar. Empezó a llegar Erick Márquez<sup>29</sup> a los debates, empezó a llegar esta persona que ve deportes en el Callao (...) y empezaron a pedir otras cosas que se van incluyendo en el dictamen”.  
(Alberto Vázquez)

***Cuarto momento: La creación de nuevas OPD, a partir de los nuevos espacios para debatir en torno al nuevo enfoque***

Llegada la Iniciativa Ciudadana al Congreso, el congresista Merino de Lama – con el soporte de la Federación Nacional de Invidentes- plantea también un proyecto paralelo de ley. El congresista Vacchelli hace lo propio, pero con algunos artículos de la ley (en lo relacionado a las pensiones no contributivas).

Lo que pareciera una fractura en el fortalecido movimiento, constituyó más bien el terreno para la emergencia de nuevas OPD con nuevas voces que ponían, finalmente, el tema en debate. Como lo mencionara Devandas:

“Yo creo que desde luego el resultado final es un fortalecimiento. Hasta cuando hubo este grupo disidente en contra de la ley y del contenido de la ley tal cual y que tampoco entendían muy bien el contenido de la ley, hasta ese proceso me parece que fue un proceso de crecimiento para todos los actores, ¿no? Enfrentó a la gente de CONFENADIP que tal vez había asumido la ley a tener que tener posiciones y a pensar un poquito más en qué es lo que se estaba planteando. El hecho de que este sector saliera yo

---

<sup>26</sup> Presidente del Patronato Nacional Pro Trabajo. Persona con discapacidad visual.

<sup>27</sup> Presidente de la FENADIV. Persona con discapacidad visual.

<sup>28</sup> Presidenta de la Asociación Luchando Contra Viento y Marea. Persona con discapacidad física.

<sup>29</sup> Presidente de la Asociación Civil Accesibilidad Para Todos. Persona con discapacidad física.

creo que fortalece. Y ahora, a pesar que hay otros actores que están surgiendo, de estos procesos siempre se decantan gente que pueden asumir las luchas”.



## **V. CAPÍTULO QUINTO**

### **“Nada acerca de nosotros...”: La construcción social del «nosotros» durante el proceso de la Ley y el Reglamento**

#### **5.1. La activación de la acción colectiva**

Una de las preguntas que motivó esta investigación fue identificar qué razones limitaban la acción colectiva en las organizaciones de personas con discapacidad en el Perú. Sabíamos a priori, no sólo por nuestra observación sino por lo que las propias OPD comentan, que no hay unidad en el movimiento peruano de personas con discapacidad (en el supuesto que exista un movimiento, claro está).

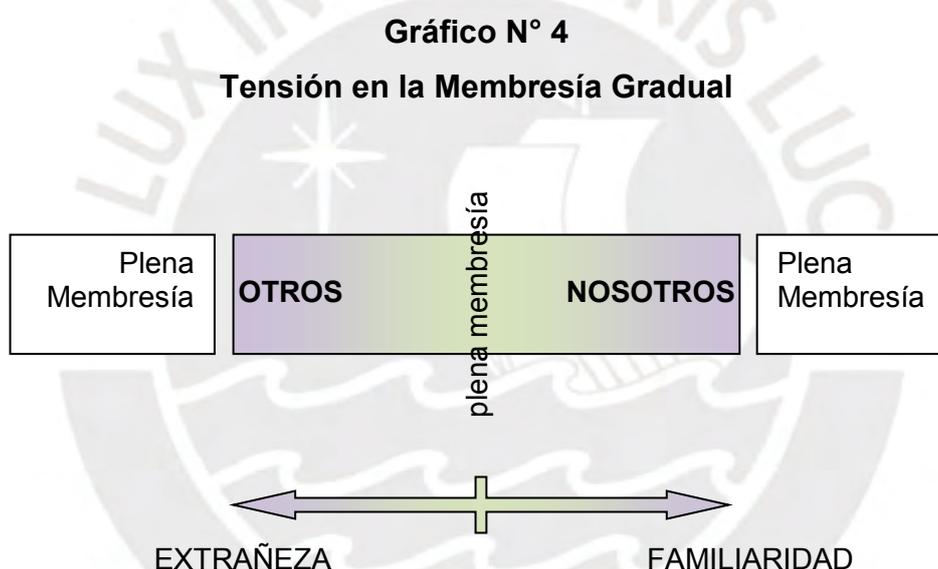
Cuatro importantes momentos para la activación de la acción colectiva señalados en el capítulo anterior (la postulación de diversas OPD a fondos concursables de cooperación internacional para incidir en la adecuación de las normas nacionales a la CDPD, el inicio de la Campaña “Discapacidad no es Incapacidad. Todos Tenemos los Mismos Derechos” para la recolección de firmas, la participación masiva de las OPD durante las sesiones de debate en la Comisión de Inclusión Social y Personas con Discapacidad del Congreso de la República, y la creación de nuevas OPD, a partir de los nuevos espacios para debatir en torno al nuevo enfoque) fueron clave en la estructura política de oportunidades durante el proceso de la nueva Ley.

#### **5.2. El «Nosotros» en construcción constante**

Como lo señalara Melucci, la construcción del «nosotros» constituye la identidad del movimiento, a partir del cual sus integrantes son capaces de evaluarse, reconocerse y reconocer al «otro» como parte de un «nosotros».

Dos conceptos estamos presentando para esta reflexión, el «nosotros» (o “mismidad” que refiriera Levinas) y el «otro» (o “otredad” o “alteridad”), como caras de una misma moneda necesarias de analizar antes de continuar.

La noción de alteridad refiere a la “tensión entre la familiaridad y la extrañeza” (Reyes Escobar, citado por Brogna, 2013), ubicando a ese «otro» en una posición simbólicamente distinta en el campo social, desde la posición del que (se) mira. Para Brogna, esta tensión entre la familiaridad y la extrañeza puede entenderse a partir de la noción de conjuntos difusos donde la membresía es gradual:



Fuente: BROGNA, Patricia. Tesis para obtener el Grado de Doctora en Ciencias Políticas y Sociales: “Condición de adulto con discapacidad intelectual: posición social y simbólica de otro”. Ciudad de México: UNAM. Abril de 2013. Pág. 19.

En la tensión extrañeza – familiaridad, según Brogna, queda configurado el conjunto otros – nosotros (recuadro central), donde por un extremo está la plena membresía al «otros» y por el otro la plena membresía al «nosotros». La difusa línea que separa a ambas, genera que, mientras más nos alejamos de la plena membresía, se propicie la plena no-membresía. Esa barrera que determina

dónde termina la plena membresía y dónde comienza la plena no-membresía es difusa, gradual, subjetiva pero necesaria para la construcción de identidades.

En ese sentido, el autorreconocimiento como persona con discapacidad otorga esa plena membresía, a un sub-grupo cuyas características son avaladas por sus integrantes. La transición entre los distintos modelos y enfoques para comprender la discapacidad y la convivencia entre ellos no es sólo reflejado a nivel macrosocial, sino también a nivel microsocia.

Este reconocimiento como una «persona con discapacidad», a partir del enfoque social que describe la CDPD<sup>30</sup>, fue uno de los consensos logrados durante la etapa de negociación de la nueva Ley.

### **5.3. ¿Representados o Auto-representados?**

Como se vio, la iniciativa que empujaron tres actores fue respaldada por otros más durante el proceso de negociación en el Congreso. Sin embargo, la pregunta que ahora nos hacemos es si puede hablarse de un movimiento donde no todos los sub-grupos están siendo auto-representados.

Para hablar de discapacidad, tendríamos que considerar que en sus tipos y grados hay una diversidad no sólo orgánico-funcional de sujetos, sino también de formas y mecanismos de participación.

Durante el proceso de elaboración de la Ley, nuevos sub-grupos fueron visibilizados como parte del «nosotros» y cobraron vocería propia para su auto-

---

<sup>30</sup> La CDPD define *personas con discapacidad* como “aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

Casi en esa misma línea pero con una variante, la nueva Ley definió *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 con las demás”.

representación. Tal es el caso de las organizaciones de personas con discapacidad psicosocial<sup>31</sup>, quienes participaron -si bien puntualmente- ya sea en la recolección de firmas en los pabellones de psiquiatría de sus centros de atención<sup>32</sup> o planteando aportes al borrador del Reglamento<sup>33</sup>.

En ese sentido, los esfuerzos deben alentar al propio protagonismo de todos los sujetos en su diversidad para su auto-representación:

“[Un movimiento social de personas con discapacidad] en el mundo ideal, evidentemente tendría que ser un movimiento inclusivo en el que estuvieran todas las personas con discapacidad y que al máximo se representaran todos los diferentes sectores, tanto por tipo de discapacidad como por zona geográfica como por etnia. (...) Esto es bastante difícil pero si por lo menos se tuviera la disposición de ser realmente inclusivos, yo creo que en eso estamos en falta casi todos porque es muy difícil. ¿Dónde están los indígenas, dónde están las mujeres, los sordociegos? Esa debe ser una meta fundamental de un movimiento?” (Catalina Devandas)

Hasta tal fin, es importante -como parte de la solidaridad colectiva- que los miembros del movimiento identifiquen que todavía hay sub-grupos con limitado acceso a la autonomía y auto-representación (como las personas con discapacidad severa/profunda o multidiscapacidad) y que tales limitaciones son

---

<sup>31</sup> Las personas con discapacidad psicosocial, identificadas hasta ese momento únicamente como usuarias de los servicios de salud mental, fueron identificadas como un colectivo dentro del movimiento de derechos en salud, antes que del movimiento de personas con discapacidad. Este paso de ser “enfermos mentales” a ser “personas con discapacidad mental o psicosocial” como logro post CDPD (Ver: FERNANDEZ, María Teresa. *La discapacidad mental o psicosocial y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. En: Revista de Derechos Humanos “Defensor”. Ciudad de México: Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal. N° 11. 2010. Página 11.), trajo consigo el derecho a la auto-representación de las personas (CDPD Art. 12) y participación plena en todas las decisiones que le conciernen (CDPD Art. 12, 19).

<sup>32</sup> Este fue el caso de la Asociación de Usuarios de Salud Mental – ASUMEN SMP, quienes empiezan a visibilizarse como “organización de personas con discapacidad” dentro de los hospitales psiquiátricos, procurando dejar atrás las denominaciones clásicas de “organizaciones de usuarios y pacientes”.

<sup>33</sup> Destaca el papel, a este nivel, de la Asociación Álamo (de personas con discapacidad psicosocial y sus familiares), quienes estuvieron atentos y sugerían recomendaciones directamente referidas al ejercicio de la capacidad jurídica.

también parte de una lucha conjunta. Allí entendemos entonces que, a pesar de tratarse de un movimiento con individuos heterogéneos, son capaces de identificar puntos en común y solidarizarse en las luchas particulares del otro como propias:

“Hay que buscar ejes comunes. Van a haber temas particulares a cada grupo pero también tenemos que encontrar dónde está la lucha común, la cosa que nos aglutina. Asumir como nuestras las luchas que son importantes para los demás colectivos. (...) Hay cosas en las que tenemos que ir todos juntos como sector. (...) Debemos ver que las luchas importantes para un sector deben ser luchas importantes para todos”.  
(Catalina Devandas)



## VI. CAPÍTULO SEXTO

### El impacto de la acción colectiva: ¿Qué sigue luego de la Ley y el Reglamento?

En el proceso de la acción colectiva, como se ha visto, se observan dos momentos, uno de ascenso en la incidencia para la aprobación de la Ley y otro de caída y fragmentación en el proceso de aprobación del reglamento, lo cual ha implicado una dificultad para sostener la acción colectiva y que nos lleva a reflexionar sobre la madurez de este nuevo movimiento social, y a sugerir algunas líneas de acción que contribuyan a su fortalecimiento, y reafirmar su calidad de agencia.<sup>34</sup>

#### 6.1. Construcción de una agenda común

La CDPD plantea una ruptura en la forma de interpretar la discapacidad. Si bien esta ruptura en el modelo se evidenció durante la elaboración de la Ley, no se generaron espacios para la discusión de derechos específicos, que afectaban a grupos aún más invisibles: personas LTGB con discapacidad, personas indígenas con discapacidad, personas con discapacidad psicosocial, personas con discapacidad severa y profunda, por mencionar solo algunas.

El abordaje amplio de la CDPD no especifica tipos de discapacidad precisamente para no fragmentar sub-colectivos, antes bien, procura que todos los derechos allí establecidos sean para todos. En ese sentido, el reto al que se enfrenta este «nuevo movimiento social» es mantener una sola voz en la heterogeneidad aun cuando un derecho no afecte directamente a un sub-colectivo. Es allí donde la noción de solidaridad planteada por Tilly cobra relevancia.

---

<sup>34</sup> Esta sección fue construida a partir de guías para la evaluación de impacto de la acción colectiva. Ver: “Guide to Evaluating Collective Impact” de COLLECTIVE IMPACT FORUM.

## 6.2. Claridad estadística

Saber cuántas personas con discapacidad hay y saber en qué condiciones viven no solo contribuye a diseñar políticas públicas pertinentes y eficaces, sino también dota de información para la incidencia:

- ¿Quiénes son las personas con discapacidad? Perfil, situación, percepción.
- ¿Qué barreras enfrentan para el ejercicio de sus derechos?
- ¿Cuánto es la inversión estatal en discapacidad?
- ¿Qué enfoques están detrás de tales políticas?

## 6.3. Compartir saberes y buenas prácticas: *Making it work*<sup>35</sup>

El proceso de elaboración, aprobación y reglamentación de la Ley evidenció una gran gama de recursos con que cuentan determinadas organizaciones de personas con discapacidad: la capacidad de convocatoria y movilización de CONFENADIP, la facilidad de lobby en el ejecutivo y legislativo de Sociedad Peruana de Síndrome Down, la incidencia en medios de comunicación SODIS, son un ejemplo.

Esta suma de recursos dio por efecto la aprobación de la Ley y constituyen elementos potenciales para fortalecer a las organizaciones emergentes.

## 6.4. Formación de cuadros de liderazgo

Un aprendizaje de este proceso debiera reconocer que los movimientos no sólo requieren de un/a líder carismático/a a la cabeza, sino de equipos capaces de asumir el liderazgo en cualquier etapa de negociación.

---

<sup>35</sup> La metodología del *Makingitwork* busca difundir buenas prácticas en participación, incidencia y gestión, a partir de los principios de la CDPD. (Para conocer más acerca de esta metodología, ver: <http://www.makingitwork-crpd.org/>).

Los esfuerzos, entonces, deben centrarse no sólo en reforzar la agencia individual – a nivel de sujeto y ciudadano – sino también la agencia colectiva, en tanto identidad de grupo y cohesión para la articulación de acciones colectivas.

### **6.5. Espacios de reflexión/discusión continua**

Tarrow señalaba como una de las características de los movimientos sociales la claridad en aquello que genera opresión y por tanto, activa permanentemente a los afectados a organizarse para un cambio reflexivo.

### **6.6. Vigilancia ciudadana**

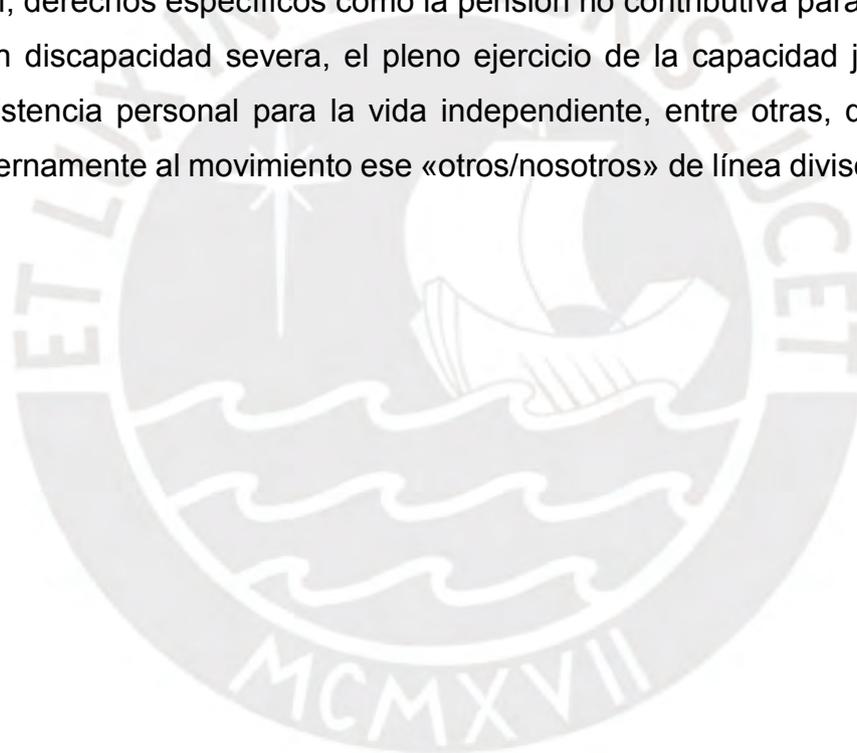
En la misma línea de lo anterior, la vigilancia mantiene activa la presencia de un movimiento en la escena pública. La presencia de las organizaciones de personas con discapacidad durante el proceso de creación de la Ley (específicamente durante el recojo de firmas) visibilizó la problemática e impulsó el debate. Esta misma vigencia se mantiene mediante la vigilancia del cumplimiento de los derechos establecidos en dicha Ley.

## VII. CONCLUSIONES

- La capacidad de agencia colectiva en actores tan heterogéneos, como son las organizaciones de personas con discapacidad, es activada al presentarse una estructura política de oportunidades para la ruptura que determine el paso de un momento histórico a otro, como fue la entrada en vigor de la Convención para una nueva interpretación de la discapacidad.
- Una de los principales mecanismos de acción colectiva de los «nuevos movimientos sociales» es la incidencia política.
- Para el caso de movimientos sociales cuyos miembros son tan heterogéneos, la construcción de una visión común es determinante para el éxito del proceso de incidencia.
- El acceso a recursos (financiamiento de la cooperación internacional) no sólo evidencia el nivel de agencia colectiva, sino que también permite levantar agendas puntuales o específicas invisibles, en este caso, durante el proceso de dación de la Ley.
- Los liderazgos son actores clave en los picos de acción colectiva de los movimientos sociales, sin embargo, éstos no son permanentes. Por tanto, es necesario invertir esfuerzos en formar y fortalecer cuadros de liderazgos capaces de levantar agendas permanentemente.
- El proceso de creación de la Ley demostró la capacidad de articulación y cohesión social hacia una finalidad consensuada. Sin embargo, evidenció la presencia de sub-colectivos todavía no auto-representados (como las personas con discapacidades severas, profundas y con multidiscapacidad). Ante ello, queda la incertidumbre respecto al grado de representatividad que se puede alcanzar según la máxima «nada acerca de las personas con discapacidad, sin las personas con discapacidad». ¿Quién las representa? ¿Quién habla de/por ellas? ¿De qué manera

puede garantizarse su participación, autónoma, en los procesos de decisión?

- Los procesos posteriores a la Ley y su reglamento -como son la creación e implementación de sistemas de apoyo que garanticen la autonomía y plena participación de todas las personas con discapacidad- implicarán un nuevo proceso de formación de la identidad colectiva. Esa dicotomía «otros/nosotros» claramente identificada para la delimitación del «ser/no-ser persona con discapacidad» necesaria para empujar una Ley general pero capaz de representar a todos, resurgirá en el debate para identificar las nuevas demandas por sub-grupos generadas a partir de dicha norma. Así, derechos específicos como la pensión no contributiva para personas con discapacidad severa, el pleno ejercicio de la capacidad jurídica, la asistencia personal para la vida independiente, entre otras, delimitarán internamente al movimiento ese «otros/nosotros» de línea divisora difusa.



## VIII. BIBLIOGRAFÍA

ALMEIDA María Eugenia y María Alfonsina Angelino. (Compiladores)  
2012 *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*  
Paraná: Universidad de Entre Ríos. Facultad de Trabajo Social.

ARROYO, Juan

2004 *El derecho a la salud de las personas con discapacidad: Estado de la cuestión. Informe Final*. Lima: CEEDIS – Congreso de la República.

ASTORGA, Luis Fernando.

2009 “La participación de las personas con discapacidad y sus organizaciones en el proceso hacia la Convención de las Naciones Unidas”. En: *Visiones y revisiones de la discapacidad*. Brogna, Patricia (compiladora). México: Fondo de Cultura Económica.

BALZA, Isabel.

2009 “Ciudadanía y nuevas identidades de género: sobre biopolítica y teoría queer”. En apuntes del Congreso: “*Presente, pasado y futuro de la democracia, 2009*”, realizado en la Universidad de Murcia (España) los días 20, 21, 22 y 23 de abril.

BARTON, Len (Compilador)

1998 *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata.

BEADLES, Robert J.

2004 *Cómo referirse a las personas con discapacidad: recomendaciones básicas para profanos en la materia*. En: Revista Entre dos mundos N° 24. Madrid: Fundación ONCE. Págs. 37 a 39.

BROGNA, Patricia

2006 Tesis para obtener el Grado de Maestra en Estudios Políticos y Sociales: “La Discapacidad ¿Una historia escrita por los actores de reparto? El

Paradigma Social de la Discapacidad: Realidad o Utopía en el Nuevo Escenario Latinoamericano”. Ciudad de México: UNAM.

2013 Tesis para obtener el Grado de Doctora en Ciencias Políticas y Sociales: “Condición de adulto con discapacidad intelectual: posición social y simbólica de otro”. Ciudad de México: UNAM.

2009 *Visiones y revisiones de la discapacidad*. (Compiladora)  
México: Fondo de Cultura Económico

CONFEDERACIÓN NACIONAL DE DISCAPACITADOS DEL PERÚ –  
CONFENADIP

2011 Informe- Balance del cumplimiento de las obligaciones del Estado Peruano de cara a la CDPD.

DELGADO, Ricardo.

2007 “Los marcos de acción colectiva y sus implicaciones culturales en la construcción de ciudadanía”. En: Revista Universitas Humanística N° 64. Julio – Diciembre de 2007. Bogotá. Páginas 41 – 66.

ECO, Umberto.

2011 *Historia de la fealdad*. Barcelona: Editorial Debolsillo.

FERNANDEZ, María Teresa.

2010 “La discapacidad mental o psicosocial y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En: Revista de Derechos Humanos “Defensor”. N° 11. Ciudad de México: Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal.

FRANKLIN, Barry M. (comp.)

1996 *Interpretación de la discapacidad* (Trad. de José M. Pomares). Barcelona: Ediciones Pomares – Corredor.

GIDDENS, Anthony

1995 *La constitución de la Sociedad: Bases para la Teoría de la Estructuración*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

ORTEGA RUIZ, José y Otros

2002 *Sociología de la Discapacidad: Exclusión e Inclusión social de los Discapacitados*. En: Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Nº 45. Madrid: Págs.77 a 107.

SAMANIEGO DE GARCÍA, Pilar

2006 Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica. Madrid: CERMI.

TARROW, Sidney.

1994 *El poder en movimiento: Los movimientos sociales, la acción colectiva y la política*. Madrid: Alianza Editorial.

TOURAINÉ, Alain

1994 "El sujeto como movimiento social". En: *Crítica de la Modernidad*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica de Argentina S.A.

TOVAR, Teresa y Patricia Fernández

2003 *Voces de "LOS OTROS". Consulta Nacional sobre Discapacidad 2003*. Lima: CEEDIS – Congreso de la República.



## IX. ANEXOS

### 9.1. Línea de Tiempo en la Construcción y Aprobación de la Ley N° 29973 – Ley General de la Persona con Discapacidad

Fecha	Acciones colectivas para la construcción y aprobación de la Ley	Acontecimiento nacional	Acontecimiento internacional
6 de enero de 1999		Aprobación de la Ley General de la Persona con Discapacidad – Ley N° 27050.	
7 de junio de 1999			Aprobación de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las

			Personas con Discapacidad.
5 de abril del 2000		Aprobación del Reglamento de la Ley General de la Persona con Discapacidad, mediante Decreto Supremo N° 003-2000-PROMUDEH.	
26 de mayo del 2006		Aprobación del Reglamento de infracciones y sanciones por incumplimiento de la Ley N° 27050, Ley General de la Persona con Discapacidad, modificatoria y su	

		Reglamento, mediante Anexo- Resolución Ministerial N° 343- 2006-MIMDES.	
2001 - 2006			<b>ONU (Nueva York)</b> Negociación para la creación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
13 de diciembre de 2006			<b>ONU (Nueva York)</b> Aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo.

1 de noviembre de 2007		Aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, mediante Resolución Legislativa N° 29127, con carácter constitucional.	
30 de diciembre de 2007		Aprobación del Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, mediante Decreto Supremo N° 073-2007-RE.	
Enero de 2009	La ONG Sociedad y Discapacidad recibe fondos del Disability Right Fund – DRF, para un proyecto ejecutable durante el año 2009, el		

		cual proponía la adecuación de la normativa nacional a la Convención.		
Marzo – Mayo de 2009		Reuniones entre Javier Diez Canseco (ONG Sociedad y Discapacidad – SODIS) y Wilfredo Guzmán (presidente de la Confederación Nacional de Discapacitados del Perú – CONFENADIP).		
Agosto de 2009		Presentación del primer borrador por parte de SODIS a CONFENADIP		
Setiembre de 2009		Socialización del primer borrador con expertos internacionales, para recojo de aportes: Catalina Devandas (Disability Rights Fund, Costa Rica), Francisco Bariffi (EQUAL, Argentina), Alison Hillman (Open Society Foundations, Estados Unidos).		
12 de enero de 2010		Javier Diez Canseco, Julio Wilfredo Guzmán Jara y Francisco Miró Quesada ingresa la Iniciativa Ciudadana a la ONPE para revisión y aprobación de compra de kit.		
13 de enero de 2010		ONPE declara improcedente la Iniciativa Ciudadana, impidiendo adquirir el kit.		

11 de febrero de 2010	ONPE entrega Kit Electoral para la recolección de firmas de la Iniciativa Legislativa.		
17 de febrero de 2010	Javier Diez Canseco (presidente SODIS) convoca a sumarse a la recolección de 51 mil firmas en respaldo de la Iniciativa Ciudadana. (Fuente: El Comercio. “Su apoyo con una firma. Los mismos derechos para todos”).		
25 de marzo de 2010	Inicio de la Campaña “Discapacidad no es incapacidad: Todos tenemos los mismos derechos. Tu firma para la Iniciativa Ciudadana”, encabezada por SODIS, con el apoyo de CONFENADIP.		
Abril de 2010	La CONFENADIP presenta Informe Sombra al Comité de Seguimiento a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, a 2 años de entrada en vigor.	Estado Peruano presenta Informe Oficial al Comité de Seguimiento a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, a 2	

		años de entrada en vigor.	
Junio de 2010	Organizaciones de personas con discapacidad (Musas Inspiradoras de Cambios, Sociedad Peruana de Síndrome Down), ONG que trabajan con personas con discapacidad (CEMPDIS, APRODEH, Paz y Esperanza) y universidades (PUCP, Alas Peruanas) se agrupan para conformar la Red de Apoyo a la Iniciativa Ciudadana.		
13 de agosto de 2010	La Red Científica Peruana se suma a la Campaña, creando el portal <a href="http://unete.lamula.pe">http://unete.lamula.pe</a>		
13 de octubre de 2010	En conferencia pública, se anuncia la recolección de 85 000 firmas validas, siendo necesarias únicamente 57 000.		
15 de octubre de 2010	La CONFENADIP, junto a la Fraternidad Cristiana de Enfermos, lleva a cabo la Marcha Nacional rumbo al Congreso de la República por la aprobación de la iniciativa ciudadana.		
7 de marzo de 2011		Ingreso de la Iniciativa Ciudadana, como Proyecto No.	

		04707/2010/IC, y derivado a la Comisión de Salud, Población, Familia y Personas con Discapacidad, del Congreso de la República.	
4 de agosto de 2011		Creación de la Comisión de Inclusión Social y Personas con Discapacidad en el Congreso de la República, para el quinquenio parlamentario 2011 – 2016. Fue presidida por el Congresista Jhon Reynaga Soto.	

10 de octubre de 2011			Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad presenta informe de evaluación al Estado Peruano, respecto al cumplimiento de los Art. 1 al 33 de la CDPD.
8 de febrero de 2012		El congresista Manuel Merino de Lama presenta Proyecto “Ley General para el Desarrollo y la Inclusión Social de las Personas con	

		Discapacidad”, diseñado por iniciativa de la Federación Nacional de de Asociaciones y Personas con Discapacidad Visual del Perú – FENADIV.	
10 de julio de 2012		La Autógrafa de Ley es emitida al Presidente de la República, aprobada en pleno por unanimidad.	
1ero de agosto de 2012	<p>Diario La República. 06/08/2012. “Excluyendo a los excluidos”. <a href="http://www.larepublica.pe/columnistas/contracorriente/excluyendo-los-excluidos-06-08-2012">http://www.larepublica.pe/columnistas/contracorriente/excluyendo-los-excluidos-06-08-2012</a></p> <p>Diario La Primera. 08/08/2012. “Ley de discapacidad no debió ser observada”)</p>	Ejecutivo observa Autógrafa de la Ley.	

	<a href="http://www.diariolaprimeraperu.com/online/actualidad/ley-de-discapacidad-no-debio-ser-observada_117258.html">http://www.diariolaprimeraperu.com/online/actualidad/ley-de-discapacidad-no-debio-ser-observada_117258.html</a>		
5 de noviembre de 2012			Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad presenta informe de recomendaciones al Estado Peruano, respecto al cumplimiento de los Art. 1 al 33 de la CDPD.
28 de noviembre de 2012			Diversos organismos de Derechos Humanos presentan informe sombra al Comité



			de Naciones Unidas Contra la Tortura. Dicho informe incorporó situaciones vulneratorias de derechos contra personas con discapacidad.
25 de diciembre de 2012		Aprobación de la nueva Ley General de la Persona con Discapacidad – Ley N° 29973.	
7 de abril de 2014		Aprobación del Reglamento de la Ley General de la Persona con Discapacidad – Ley N° 29973, mediante	

		Decreto Supremo N° 002-2014.	
--	--	---------------------------------	--



## 9.2. Entrevistas

### 1.1. Entrevista # 01: Javier Diez Canseco Cisneros

Le mandé un mail solicitado que nos podamos reunir, pues tenía algunos temas que me interesaba conversar con él, respecto a discapacidad y Sociología (temas muy de su agrado). No tardó en responder y concertamos la cita para un martes en horas de la tarde.

Coincidió que esa misma tarde, horas antes, un grupo de instituciones que trabajamos con/por personas con discapacidad nos reuniríamos para conformar una red y organizarnos hacia la campaña de recolección de firmas para la adaptación de la Convención, mediante un proyecto de ley. Nos vimos allí, sin saber que nos encontraríamos en dicha reunión.

Terminada la reunión, me invitó a subir a su camioneta para enrumbarnos hacia su casa, donde tendríamos la entrevista. Cansado y aún preocupado – por la sensación de que no alcanzaríamos a recolectar las 57 000 firmas hasta antes de setiembre – me preguntaba en el camino por los avances de mi proyecto de discapacidad en la institución para la que trabajo.

Ya en su casa, me invitó a tomar un café y acepté mientras me acomodaba en la sala. Regresó rápidamente con mi taza de café, y volvió a la cocina esta vez para traer un vaso de vidrio en una mano y una lata de cerveza en la otra.

“Así que, ¿ahora estás estudiando Sociología?” – preguntó. En 2008, luego de conocer de su activismo por los derechos de las personas con discapacidad, lo propuse ante mi promoción ser nuestro padrino de pre-grado. Rápidamente mis compañeras aceptaron y el, dado el vínculo previo en el tema, aceptó sin vacilar.

“No me considero un experto en el tema” – dijo – “Deben haber personas que saben más de lo que yo sé”. Esta afirmación no era falsa, pero sin duda él es una de las personas que, desde el Congreso, impulsó toda una campaña por la visibilización del tema; de ahí la relevancia de entrevistarlo.

## **Perfil social**

Javier fue sociólogo y abogado, y fue electo seis veces al Congreso peruano, en el que también fungió como Vicepresidente. Fue también consultor del Organismo Andino de Salud - Convenio Hipólito Unanue (ORAS - CONHU) para promover la coordinación de los Estados andinos sobre políticas de salud relativas a personas con discapacidad. Afectado por la Poliomiélitis cuando tenía un año de edad, durante décadas Javier fue activista contra la discriminación y por los derechos humanos.

De 2002 a 2006 presidió la Comisión Especial de Estudios sobre Discapacidad del Congreso de la República del Perú, que desarrolló iniciativas legislativas, políticas públicas y acciones para promover una mayor atención por parte del Estado a las cuestiones de las personas con discapacidad. Con su asistencia se redactó la ley marco peruana que aborda las discapacidades.

Javier fue responsable de promover legislación sobre la discapacidad en el plano nacional (incluida la ratificación de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Perú) y también a nivel internacional, por ejemplo, en la Organización de los Estados Americanos.

## **Desarrollo de la entrevista**

Las interacciones previas, fortalecidas por el estrecho vínculo que tiene Javier con la institución de derechos humanos en la que trabajo, permitieron llevar una entrevista bastante fluida y cómoda.

No fue necesario hacer una larga introducción sobre los temas que se iban a abordar (derechos de las personas con discapacidad, la Convención, organizaciones de personas con discapacidad), pues ambos sabíamos qué conceptos manejamos. Tuve la impresión durante toda la entrevista de que Javier entendía exactamente la intencionalidad de esta investigación y compartía la relevancia de hacerla.

Citaría como única interrupción la llamada telefónica, que motivó hacer una pausa a la grabación de un par de minutos. Según comentó después de la

entrevista, se trataba de una mini entrevista radial, en la que le preguntaban si volvería a lanzarse a la presidencia en los próximos comicios.



**Buenas noches. La presente entrevista tiene por objetivo recabar información para averiguar cómo el colectivo de personas con discapacidad se relaciona con el Estado peruano en el diseño e implementación de una nueva ley general políticas sobre discapacidad.**

**Por razones de esta investigación quisiera preguntarte si ¿puedo grabar esta conversación?**

Javier DC: Si, no hay ningún problema

**¿Si? Ok, muchas gracias.**

*(Interrupción de la empleada del hogar de la casa del entrevistado, quien anunciaba que saldría a comprar a la tienda).*

**¿Cuál es tu percepción o concepto de discapacidad?**

Javier DC: Yo creo que la discapacidad es una relación entre una disfunción que enfrenta una persona y el entorno social en el que se desempeña que agudiza (*pausa de tiempo*) o aminora la discapacidad en función de las herramientas que le proporciona a la persona con la disfunción de la atención médica (*pausa de tiempo*) y de las oportunidades sociales, económicas que le brinda para su desarrollo así como el entorno familiar, barrial y por supuesto ocupacional que tiene. Es un fenómeno que va mas allá de lo médico, involucra lo social, lo político y lo económico. Involucra creencias y actitudes del entorno social frente a la discapacidad.

Para mí es un tema de carácter integral, no es un tema médico, es un tema social que incluye un aspecto médico.

**Aja. Y bajo esta perspectiva o bajo este paradigma de discapacidad, ¿cómo harías tú un balance de las personas con discapacidad desde la creación de la ley marco, la 27050?**

Bueno, el movimiento de las personas con discapacidad es un movimiento previo a la ley 27050. La ley 27050 se origina en una iniciativa legislativa, producto de una convocatoria que yo le hago a diversas organizaciones de personas con discapacidad, a diversos líderes que conocía, entre las cuales están los dirigentes de la CONFENADIP - la Confederación de Discapacitados del Perú, los dirigentes de una corriente alternativa que había a la CONFENADIP entre los cuales estaba Bernabé Salazar de la organización "Hombres Nuevos" que tiene si no me equivoco por Chosica o Santa Eulalia en este terreno y que articulaba a un sector de gente en este campo, la Fraternidad Cristiana de Enfermos es otra corriente en este sentido y vínculos y relaciones con asociaciones de padres de familia que después van a culminar en la conformación de ASPADIS que será otra estructura.

Yo siempre he tenido la impresión de que al margen de estas organizaciones están las organizaciones de las personas con discapacidad auditiva, la Unión Nacional de Ciegos que tiene por lo menos dos grandes corrientes. Han estado muy enfrentadas entre sí, y ha habido un pleito fuerte por mantener la presencia de la Unión Nacional de Ciegos como un espacio más bien cerrado y limeño para no compartir la propiedad de un predio que les fue cedido en algún momento, lo cual ha ocasionado múltiples problemas. Están las organizaciones de sordos, para los cuales en algún momento conseguimos que se done un terreno para construir un espacio y donde también ha habido muchos conflictos. Están los sordociegos que son una organización diferenciada; está la Sociedad Peruana de Síndrome Down que no tiene relación con ninguna de las otras, no la ha tenido en este terreno ni ha sido parte del movimiento gremial.

Y (*coge su vaso con cerveza helada, bebe un sorbo*) me parece que hay otras agrupaciones específicas que tiene que ver con personas que han tenido accidentes neurológicos, ¿no es cierto?, y se han asociado como tales, porque de ello le han derivado problemas motrices y de otro tipo; y hay también asociaciones alrededor de actividades ocupacionales como por ejemplo la Agrupación de Abogados Invidentes ¿no es cierto? en la que está metido Víctor Hugo...

**Aja.. aja..**

Javier DC: (...) en fin, yo creo que de esas hay varias.

Y hay también organizaciones de personas con discapacidad provenientes de las Fuerzas Armadas con quienes yo he trabajado mucho tiempo, y en algún momento inclusive hemos ocupado un edificio, porque el local que les tenían asignado que era un cuartel, el Cuartel general de Inválidos creo que se llamaba, era realmente una dependencia en condiciones deplorables: lleno de ratas, el agua se salía, era un sitio realmente deplorable y no se les atendía adecuadamente.

Entonces, mi apreciación es que existiendo formas de centralización del movimiento, en realidad nunca ha habido un movimiento, han habido diversos movimientos durante un importante periodo muy enfrentados entre sí ¿no es cierto?, este y han estado marcados por diversas filiaciones algunas religiosas: la Fraternidad, otras este por tipo de discapacidad que no se vinculaban con otras, que es lo que ocurre fundamentalmente con los que tienen problema de audición, y creo que el movimiento más activo ha estado articulado alrededor de los que tienen discapacidad motriz (...)

**Aja...**

Javier DC: ¿No es cierto? combinado con ceguera ¿no?

Básicamente yo diría la CONFENADIP, no me acuerdo el nombre de la articulación – organización que dirigió durante un período Bernabé Salazar, un intento de articulación más grande; y estos otros grupos.

Antes que se diera la 27050, ya existía un movimiento o movimientos en marcha que tenían conflicto entre sí. Y que hasta donde yo recuerdo, tenían como uno de sus temas centrales la defensa de un (*cierra su casaca*) centro de capacitación laboral, de un centro de rehabilitación y capacitación laboral y de un intento de contar con una base material para generar un centro productivo y de servicios que generara empleo para las personas con discapacidad.

Antes de la 27050 las personas con discapacidad habían conquistado varias cosas: por gestión fundamentalmente de San Juan de Dios se había conquistado un impuesto a los artículos de belleza que era un impuesto específico destinado para generarle fondos a San Juan de Dios, se habían conquistado también teóricamente la Banca de Fomento una línea de crédito para empresas promocionales para persona con discapacidad que en términos prácticos creo que prácticamente nunca se aplico, pero teóricamente existía; se había conquistado el día de la persona con discapacidad, que era un día distinto al día mundial de las personas con discapacidad y que era aniversario de una marcha, una movilización que hicieron en función de reclamos, es un día que recuerda esta movilización. Y ese periodo tuvo un dirigente importante que está todavía vivo que tiene discapacidad motriz, este, cuyo nombre me he olvidado en este momento, pero es probablemente quien más conoce más la historia de este proceso.

Toda esta fase inicial hasta la 27050 y un poco después, es una fase en mi opinión muy confrontacional de las personas con discapacidad básicamente motriz y visual asociadas en la CONFENADIP y las organizaciones como la que dirigía Bernabé Salazar dirigida a abrirse espacios en una sociedad sumamente cerrada, a abrirse reconocimiento, a conseguir empleo y condiciones de sobrevivimiento, y a garantizarse una base material que les permitiera funcionar y que la estructura que tenían pueda subsistir.

Entonces, mi apreciación es que en general esta fase, que fue muy confrontacional, encuentra un nuevo periodo en la que va girando luego de la 27050 y de que se producen cuando menos en mi opinión tres fenómenos ¿no?: el primero es el inicio de aplicación de la 27050 y de canales de relación y negociación con el Estado: la existencia de las OMAPED y después de las OREDIS es decir, canales que formalizaban e institucionalizaban una relación, y la propia CONADIS, el propio CONADIS, el propio Consejo Nacional que ya había existido antes

¿no?, pero me parece que se formaliza un poco más a partir de la 27050 a pesar de que hay un fuerte conflicto entre CONADIS y el movimiento organizado o los movimientos organizados de personas con discapacidad, ¿no?.

En segundo lugar, yo creo que la existencia de la Comisión Especial de Estudios sobre la Discapacidad en el Congreso abre otro espacio de interlocución, de relación y de colocación del tema que produce también un cambio de actitud en los medios de comunicación que me parece que es relativo pero importante, este, que va cambiando el enfoque de caridad por un enfoque de derechos, de oportunidades, y de resaltar los logros de las personas con discapacidad. Este proceso además va acompañado de un proceso por el cual el empleo de personas con discapacidad se acrecienta en el país de alguna manera con todas sus limitaciones, por varias razones, la primera la obligación del Estado a tener un porcentaje de trabajadores con discapacidad, la segunda, un pequeño sector de empresas privadas que arranca con una política de responsabilidad social frente a personas con discapacidad, Wong por ejemplo, tomando niños y jóvenes con Síndrome Down, este, en ese periodo. Ese me parece un segundo factor, ¿no es cierto?, una interlocución más fluida (...)

#### **A consecuencia de la ley...**

Javier DC: A partir de la ley, la reglamentación de la ley, la Comisión Especial que se forma en el Congreso, la variación del enfoque en los medios, la relación con sectores de empresas privada y una base material más consistente en ese terreno.

Y un tercer factor, me parece a mí, es el que hace la (*silencios*), digamos, la oportunidad que se abre entre algunas de estas OPD, particularmente la CONFENADIP con organizaciones de cooperación internacional que les permite el financiamiento de algunos proyectos, que permite mayor capacitación de dirigentes, que permiten algunos proyectos productivos y de servicios, ¿no es cierto?, y que amainan la enorme presión que las personas con discapacidad tienen por conseguir trabajo, ¿no es cierto?, y por tener una fuente de ingresos, y que abre por lo tanto otras condiciones de relación, este, con la digamos la sociedad de las organizaciones de personas con discapacidad. Entonces, mi apreciación es que hay un proceso de cambio después de la 27050 en el que inciden este conjunto de factores en los movimientos o las organizaciones de personas con discapacidad, entre las cuales en mi opinión, sigue habiendo un nivel de contradicciones, pero que en mi opinión ha amainado su virulencia, este, y las que en mi opinión tiene ahora cuadros de mejor nivel, más consistentes, mejor formados profesionalmente que me parece que es una de las características de este proceso.

Desde ya hace algún tiempo ha habido un esfuerzo de tener una representación política de personas con discapacidad. Creo que el primer caso notorio fue el caso de Vásquez Gorrio, que llegó a ser parlamentario por Acción Popular, ¿no es cierto?, pero en general ha sido un movimiento poco exitoso, ¿no? Entre otras cosas porque hay una profunda dispersión de las candidaturas de personas con discapacidad, este, entre agrupaciones políticas diversas y donde lo que parece haberse priorizado es ver si pueden postular más que lo que plantea la propia organización, en que el nivel de compromiso tiene. Es decir, el afán de tener una representación cualquiera de ésta sea, lo cual en que en mi opinión disgrega y dispersa votación y va de la mano con que el tema discapacidad ha tenido dificultad para colocarse como un tema importante en la agenda política, nacional sobre todo, y aun así diría yo también regional y municipal. Es un tema débil todavía.

**¿Y todas estas ventajas que nombras, también puede decirse que han repercutido en algún beneficio (sirve más cerveza a su vaso de vidrio) después de la 27050 hacia el colectivo o los colectivos? Es decir, el colectivo después de la 27050, a partir de estos logros ¿se ha fortalecido o ha hecho esfuerzos para unificarse?**

Javier DC: Yo creo que beneficios han habido, porque hoy día por ejemplo la CONFENADIP es muchísimo más fuerte que antes, tiene mucho más recursos, tiene personal rentado, tiene proyectos productivos, este, y de capacitación y tiene una plana mucho más consistente, ¿no es cierto?, y sólida que antes.

Este, el movimiento de, movimientos como el de Bernabé Salazar (*tomó un sorbo de su vaso con cerveza*) en mi opinión han cedido terreno frente al crecimiento de la CONFENADIP, pero mantienen una presencia y se apoyan en proyectos productivos. Por ejemplo Bernabé en Hombres Nuevos tiene un criadero de conejos que ha campeonado varias veces en determinadas categorías de crianza de conejos. Este, y la Fraternidad me parece que mantiene una actividad fuerte pero menos determinante que en el periodo anterior.

Me parece que las organizaciones no confesionales han crecido, ¿uhm?

**Aja..**

Javier DC: (*Toma un sorbo de su vaso con cerveza*) y cuentan con mejor infraestructura y mayor capacidad de movimiento nacional.

En algunas regiones y localidades, las organizaciones de personas con discapacidad han conseguido terrenos y locales y han abierto espacios de formación y de capacitación o actividad productiva propia que los ha oxigenado, este, y los ha fortalecido; pero esto no me conduce a pensar que hay un (*acentúa la palabra "un", levantando el dedo índice derecho*) movimiento de personas con discapacidad, me

parece que hay varios y que siendo en mi opinión largamente el más fuerte la CONFENADIP de los movimientos no confesionales y probablemente la Fraternidad de los confesionales, mi impresión es que las diferencias, contradicciones y el colocar en la escena política el tema de la discapacidad es algo todavía inconcluso, en lo que se han logrado avances, pero es todavía algo inconcluso y poco articulado y creo que eso probablemente se volverá a expresar en los procesos políticos venideros, es decir, si yo contabilizo gente que ha postulado siendo persona con discapacidad con bandera de persona con discapacidad, diría que han habido en términos prácticos solamente dos personas que han entrado al Congreso con ese tipo de banderas: uno de esos es Vásquez Borrio y el otro es Urtecho, ¿no es cierto?

**Aja**

Javier DC: Yo nunca he postulado con la bandera de la discapacidad como una bandera, este, eje de mi campaña política y me parece que Galarreta por ejemplo...

**Tampoco**

Javier DC: ... tampoco lo ha hecho, ¿no es cierto?

Entonces, estamos por otras razones o hemos estado por otras razones en el Congreso que por esa o más allá de hasta donde haya un compromiso de enfrentar el tema discapacidad. (*Agarra su vaso*).

Pero yo no veo un movimiento articulado, veo múltiples contradicciones, muchas giran alrededor de problemas económicos, de proyectos; y en algunos sectores me parece que hay tendencias clientelar fuerte, en la relación entre dirigentes y sectores de base. (*Toma un sorbo de cerveza*).

Este, yo no creo que la causa de los avances sea la 27050, creo que la 27050 marca un cambio porque es la primera vez que se da un enfoque integral al tema de la discapacidad, si bien con un enfoque médico, ¿no?, más que social y con una gran cantidad de recortes que introduce el congreso fujimorista a la propuesta presentada, es la primera vez que se da un fenómeno que tenga carácter nacional.

**Y hacia el Informe Sombra, por ejemplo, que nuestro país tiene que presentar. ¿Será positivo esta disgregación entre los colectivos? Cómo, si se supone que el Estado Peruano tiene que presentar un informe unificado, paralelo. Esta variedad de puntos de vista, de perspectivas entre las personas con discapacidad va a ser favorable en la visibilización de este Informe.**

Javier DC: Bueno, yo creo que el Informe Sombra va a presentar problemas, va a presentar limitaciones notorias. Este, pero creo que va a ser un avance igual y ojalá que sirva para conformar

una mesa que permita trabajar el tema y poder encararlo más colectivamente. Ojalá que eso sea posible.

**¿Y cómo ves tú, desde la creación de la 27050 la participación de las personas con discapacidad y sus organizaciones en la implementación de políticas públicas?**

Javier DC: Bueno, en general diseño e implementación de políticas públicas ha girado alrededor del CONADIS. En mi opinión CONADIS ha funcionado en forma extremadamente deficiente.

Por múltiples razones. En primer lugar, porque nunca ha sido parte del planeamiento del accionar del Estado, siempre ha sido un sector marginal. En segundo lugar porque sus responsables no han sido personas con el peso político suficiente como para ejercitar las funciones del cargo.

Hasta donde yo conozco por ejemplo, nunca un presidente de CONADIS se sentado en el Consejo de Ministros para discutir las políticas y las normas y el presupuesto por sectores que va a ser asignado a las personas con discapacidad y a políticas dirigidas a enfrentar la discapacidad. Lo cual revela, además, en muchos casos, que las personas han recibido el cargo de presidente de CONADIS por razones muy diversas.

Yo he sido testigo de cómo ha habido algún presidente de CONADIS que lo era porque su hermano era parlamentario y su voto era necesario para el partido de gobierno, entonces le daban trabajo al hermano en CONADIS y garantizaban el voto del parlamentario en el Congreso a favor de sus iniciativas más importantes.

También he sido testigo de cómo se han colocado a personas que no tenían idea del tema discapacidad, este, y de cómo se ha pretendido desaparecer el CONADIS al inicio del gobierno de Alan García, en la idea de reducir el tamaño del Estado y eliminar organismos burocráticos, desaparecieron CONADIS y desaparecieron CONDEPA, la organización de los pueblos originarios, ¿no?, por parte del gobierno.

Es decir, cómo el tema no es un tema firmemente posicionado en la agenda política del gobierno central, ¿no?

Este, pero CONADIS es el que diseña políticas, el que prepara junto con el Ministerio de la Mujer y Desarrollo Social el Plan de Igualdad de Oportunidades, hace el diseño de las políticas, ve el tema del presupuesto de CONADIS siempre ha sido minúsculo, su capacidad de sanción inexistente. Hasta hace poco que se ha dado una ley sobre el tema de sanciones que tiene todavía una cantidad significativa de ambigüedades.

La implementación en muchos lugares de las OMAPED y las (...)

**(...) OREDIS**

Javier DC: (...) oficinas regionales en las OREDIS es endeble, este, ¿no?, es floja. En realidad hay una persona encargada de la

OMAPED, pero no hay políticas, no hay asignación de recursos. Creo que las personas con discapacidad han aumentado su capacidad de intervenir en el debate del Presupuesto Participativo. El Presupuesto Participativo es un monto muy pequeño, muy limitado. Cuando tuvimos la comisión en el Congreso, ayudamos a que se habrá también presencia de las personas con discapacidad en las mesas de lucha contra la pobreza, ¿no es cierto?, y eso se abrió.

Pero, yo creo que esto sigue teniendo muchos límites. Creo que hay una dificultad de implementación, hay una dificultad de cuadros y hay una dificultad de diseño de una propuesta sobre las personas con discapacidad y la forma de encarar su temática, y creo que las discapacidades son diversas y requieren enfoques y tratamientos diversas. Creo que el sector más maltratado es probablemente el de las discapacidades mentales e intelectuales, es el de trato más difícil por la sociedad y por el Estado, ¿no es cierto? Este, y frente al cual hay políticas menos desarrolladas.

Se elaboró en el Ministerio de Salud en el periodo de Toledo, una suerte de lineamientos de un plan de salud mental que sin embargo tiene enormes dificultades en implementarse, en convertirse en realidad, ¿no?, como existen enormes dificultades para que la educación inclusiva funcione, ¿no es cierto?, no tiene recursos suficientes, no hay adaptación de colegios, no hay material pedagógico, no hay asignación de profesores de educación especial que cumplan funciones.

Entonces, el movimiento de personas con discapacidad debería tener una función de fiscalización, de control y también de diseño e implementación de experiencias exitosas, y esto me parece que tiene muchas limitaciones todavía.

**¿Qué retrocesos tu verías desde la creación de la ley hasta ahora? ¿Crees que haya habido retrocesos?**

Javier DC: Bueno, yo creo que ha habido dos fases de retrocesos importantes. Uno fue el Fujimorismo, que con Bologna a la cabeza derogó, este, todas las medidas tributarias que eran dedicadas al tema discapacidad, todas las medidas (*saca el celular de su casaca*) este, digamos de asignación de recursos ... espérame un minuto...

**Ajá**

Javier DC: (*contesta el celular*) ¿Aló? [*pausa a la grabación, de 2' 23"*]

Y yo creo que fue parecido el enfoque de García que hizo otro retroceso cuando desapareció CONADIS, ¿no es cierto? ignoró esas políticas y después re enrumbó en una acción que yo no comparto, ¿no? y que me parece fuera de lugar que fue esta Teletón que le vendió Urtecho, que regresó al tema de la pena, la lástima...

**El niño símbolo**

Javier DC: Sí, del niño símbolo. Que habíamos logrado ir venciendo no porque no piense que pueden haber campañas de solidaridad manejadas por la televisión, pero no pueden ser manejadas de esa manera. Tienen que ser manejadas con un enfoque de derechos, no con un enfoque lastimero, como el que se implementó. Yo creo que esos han sido los principales retrocesos.

Pero junto con eso hay una situación contradictoria porque hemos tenido avances, ¿no es cierto?, como por ejemplo la legislación sobre sanciones, la asignación de un nivel de recursos para vencer barreras arquitectónicas, ¿no?, y apoyados [*ininteligible*] en ese terreno.

***Y finalmente ¿cómo visibilizas que caminan los colectivos hacia la Convención? ¿Cómo nos adentramos a la Convención? Tenemos que presentar ya el Informe Sombra, pero muchas personas con discapacidad, inclusive muchos operadores de OMAPED ni siquiera conocen la Convención, ¿no? ¿Cómo evalúas tu eso?***

Javier DC: Bueno, yo creo que el primer problema es que no tenemos un nivel de difusión de la Convención, lo que quizás habría que hacer es concentrar el nivel de atención en difusión de la Convención. Se ha hecho algo por organizaciones no gubernamentales y organizaciones de personas con discapacidad con financiamiento del exterior fundamentalmente, de ONGs del exterior, para hacer un nivel de difusión.

Está la campaña alrededor de la Ley General de la Persona con Discapacidad y su adecuación a la Convención, pero la verdad es que tener la capacidad de llegar a los diferentes sectores de opinión pública y al propio aparato del Estado, todavía es una tarea por hacer. Yo diría que el estado no ha hecho absolutamente nada en materia de difusión.

Nosotros vamos a iniciar en el segundo semestre junto con la Católica, SODIS y la Academia de la Magistratura, un ciclo de formación de jueces, que será un esfuerzo de colocar a uno de los poderes del Estado, el Poder Judicial, en formación de la Convención, la legislación y la forma de producir un tratamiento jurisdiccional sobre estos temas.

Un segundo gran asusto, este, será la necesidad de colocar a los funcionarios públicos en el posicionamiento de estos temas. El ejecutivo en términos prácticos no ha hecho nada sobre este asunto, ni ha sacado conclusiones respecto a qué hacer en difusión de este tema.

Más allá de un Programa de Igualdad de Oportunidades que no tiene ningún financiamiento elaborado por el CONADIS, ¿no es cierto?, y de un manejo muy puntual de determinadas políticas públicas.

Entonces yo creo que allí hay un vacío importante y me parece bien difícil empapar a la

administración pública del tema, porque requeriría en realidad un proceso de información y formación, porque no solamente se trata de que conozcan la Convención, sino cómo afecta la forma cómo operan desde el Estado, y eso es algo que está lejos de si quiera tener un elemental diseño, que para mí es una de las cosas que CONADIS debería hacer por ejemplo y no hace; y por supuesto comprometer a los propios ministros en el tema, ¿no?

Yo veo en ese sentido una dificultad grande y creo que lamentablemente la falta de un accionar suficientemente articulado desde la Sociedad Civil para por ejemplo presentar y discutir el Informe Sombra, hasta donde yo conozco los únicos que están participando del tema de un Informe Sombra son los representantes de la CONFENADIP, ¿no?, que tienen un proyecto asignado a elaborar este informe Sombra y buscar darle una salida del tema.

Pero yo personalmente no veo que haya una política articulada nacionalmente, una plataforma para elaborar ese Informe Sombra, ¿no?. A mí me parece que sería utilísimo que la CONFENADIP en vez de pensar en un Informe de CONFENADIP como Informe Sombra, pensara en la posibilidad de desarrollar su proyecto alrededor de una articulación de los movimientos de personas con discapacidad para responder a este reto, a esta circunstancia de presentar el primer Informe Sombra del Perú. Ojalá que eso sea posible, aunque creo que por los plazos de tiempo y las dificultades que tiene la elaboración del propio Informe, el discutirlo encima como una cosa en conjunto va a ser bastante más complicada. Tampoco sé hasta dónde las diferentes organizaciones aceptarían una convocatoria de CONFENADIP para discutir un documento común.

Tengo la impresión de que hay mejores condiciones ahora que antes, hay menos subjetividad, hay más apertura, hay más disposición de lo que había antes, ¿no es cierto? Pero sigo creyendo que, este, todavía es insuficiente y que pasara un tiempo y tendrán que irse formando liderazgos y espacios que permitan articular este como un conjunto.

No hemos logrado que el tema discapacidad sea una efectiva línea de acción del estado. Si bien se han logrado chispazos ¿no?, brochazos, este, sobre el tema, no hemos logrado, este, conseguir esa posibilidad todavía, y eso me parece que todavía es una limitación todavía notoria. Por lo tanto es un proceso que está evidentemente incompleto el que tenemos hoy en el país. [*Sonido del timbre del teléfono*]

***Bueno, eso sería todo. ¿Hay algo más que yo tenga que saber respecto al movimiento de personas con discapacidad?***

[*Haciéndome un gesto con la mano, Javier me pide hacer una pausa a la grabación. Detengo la grabación. Se para y camina hacia el teléfono y habla durante 2'48".*]

Javier DC: Yo la versión además que te estoy dando creo que es una versión, este, bien limeña. O sea, yo no tengo una visión nacional de los niveles de organización reales. Sí estoy claro que es sumamente desigual la organización nacional: hay lugares donde es más fuerte, hay lugares donde es más débil, ¿no es cierto? este, y en muy pocos lugares, si alguno, existe una red que agrupe al conjunto, ¿no?

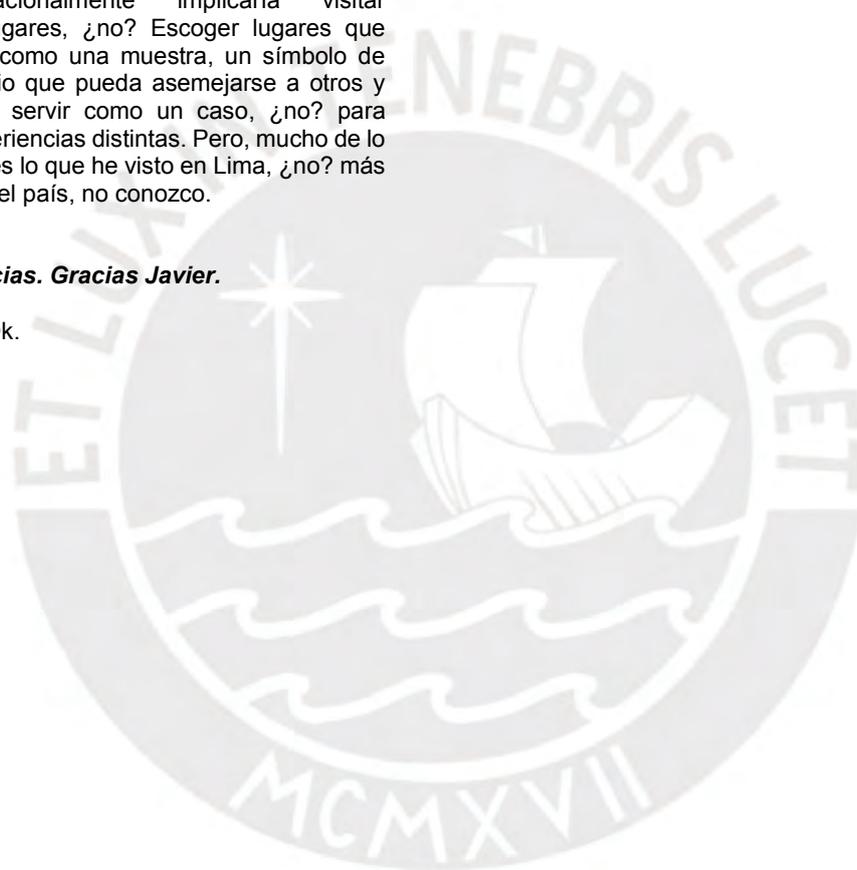
Este, en muchos de los lugares está fracturado, dividido, ¿no?, este, y tiene una capacidad de movilización muy diferente. Puno me parece que es uno de los lugares más interesantes y con, Puno y Piura, de los que he visto.

Pero en muchos otros el nivel de debilitamiento es muy fuerte y el manejo clientelar es muy grande y se acomodan con los alcaldes de turno, con los regidores.

Mirarlo nacionalmente implicaría visitar diferentes lugares, ¿no? Escoger lugares que puedan ser como una muestra, un símbolo de algún espacio que pueda asemejarse a otros y por lo tanto servir como un caso, ¿no? para mostrar experiencias distintas. Pero, mucho de lo que te digo es lo que he visto en Lima, ¿no? más que en todo el país, no conozco.

**Bueno, gracias. Gracias Javier.**

Javier DC: Ok.



## **Entrevista # 02: Antenor Ruperto Montalván Miranda**

Luego de mi entrevista con Javier Diez Canseco, tomé particular interés en el “hombre mayor en silla de ruedas” a quien el ex congresista hizo especial mención para referirse a los inicios del Movimiento de Personas con Discapacidad.

Cuando llamé por teléfono a Antenor Montalván, su voz seria y, efectivamente, de hombre mayor, dieron la impresión que no confiaría en brindarme una entrevista; pero al referirme que el contacto vino gracias a Javier Diez Canseco, prontamente preguntó: “¿qué día puede usted?”.

Concertamos la reunión para un sábado en horas de la tarde en su casa, muy cerca a la Universidad de San Marcos. Cuando llegué, el – un hombre de aproximadamente 70 años – me esperaba en la sala con varios textos, algunos muy antiguos, entre los que identifiqué libros, revistas y recortes de periódicos.

Me presenté y le comenté acerca de mi investigación. Cuando ya habíamos hablado cerca de media hora, me decidí a sacar la grabadora para iniciar pidiendo su consentimiento informado; entonces dice: “hay algo que debes saber primero”.

Volví a guardar la grabadora y me presté a escuchar. Por aproximadamente una hora, Antenor me explicó su historia personal (profesiones, accidente por el que adquiere la discapacidad, viajes de tratamiento y rehabilitación) como preámbulo necesario para entender cómo trajo, allá por los 70’, la idea de formar una organización para personas con discapacidad física.

### **Perfil social**

Antenor fue estudiante de Medicina Humana, Derecho y Psicología. Es fundador de la organización para impedidos físicos “Amistad” y presidente por tres períodos consecutivos de la Federación Nacional de Impedidos.

Fue Secretario Regional de la Organización Mundial de Discapacitados.

Hoy ostenta el título de presidente honorario vitalicio de la Confederación Nacional de Discapacitados del Perú – CONFENADIP.

Presenta el diagnóstico de Paraplejia, por lo que es un usuario de silla de ruedas.

### **Desarrollo de la entrevista**

La reunión duró cuatro horas, de las cuales una y media fueron estrictamente de la entrevista semi-estructurada. La primera hora y media me permitió tener un cómodo tiempo de inmersión, mientras que la última hora sirvió para mostrarme su colección de revistas y recortes periodísticos que conserva desde los 80', respecto a discapacidad.

Por momentos repetía información que había nombrado anteriormente, por lo que fue importante encaminar en algunos puntos la conversación hacia los temas de la investigación.

Como el mismo lo mencionó, las terminologías antiguas y con trasfondo peyorativo/discriminatorio permanecen en el lenguaje cotidiano de las personas mayores, pese a éstos haber incorporado una nueva interpretación del fenómeno *discapacidad*; y esto se evidencia a lo largo de la entrevista, cuando refiere a las personas con discapacidad como “impedidos” o “discapacitados”.

*Buenas tardes, le cuento que la siguiente entrevista va a servir para recabar*

*información acerca del colectivo peruano de personas con discapacidad y su relación con*

**el Estado Peruano para el diseño e implementación de una nueva ley sobre las personas con discapacidad, tras la ratificación de la Convención Política de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.**

**Si Ud. me permite grabaré un audio de esta conversación para utilidad de esta investigación, guardando siempre la confidencialidad que voy a conservar de aquí en adelante. ¿Está bien?**

Encantado, en cuanto a la confidencialidad yo creo que es un tema que es de interés público a la disposición en la medida de que esta conversación pueda servir para seguir desarrollando lo que pudiéramos denominar la búsqueda de reivindicación de un sector poblacional al que ahora nos llamamos personas con discapacidad.

**Muy bien, gracias don Antenor, ¿su nombre completo?**

Antenor Montalbán Miranda, completo, Antenor Ruperto Montalbán Miranda.

**Muy bien, usted ¿a qué organización representa?**

Actualmente tengo el cargo de presidente honorario y vitalicio de la Confederación Nacional de Discapacitados del Perú, la misma que tiene un proceso histórico y en este caso en los años 81 que nace como federación y luego posteriormente se hace ya confederación, con una serie de procesos evolutivos, pero tiene una larga data la forma como llegamos a constituir la Federación Nacional al interior del Perú en el año 81, en el marco del Primer Congreso cuyo documento es este.

**Ahora hay, como usted me comentaba hace un momento, ha habido cambios en la concepción a los cuales nos referíamos de lo que hoy entendemos por personas con discapacidad; antes eran impedidos, luego minusválidos. ¿Qué usted diría acerca del concepto de discapacidad, cuál es el concepto que usted entiende por discapacidad?**

Bueno la terminología a nivel mundial ha ido evolucionando pero en el marco del concepto médico que es el que se manejaba antes había el término de lisiado, de parapléjicos, aislándose cada uno, los sordos por un lado, los ciegos por otro lado; de tal manera que una serie de determinaciones. Pero para el sector locomoción, para los que pierden la capacidad de la deambulación indudablemente los términos se dan en lisiados, machucaditos, que nos decíamos también, y una serie de terminologías que encasillaban a las personas con deficiencias, en este caso de locomoción o en el caso de las personas con problema mental, o sea los loquitos, etcétera, etcétera. Una serie de términos que muchas veces eran peyorativos pero que por la costumbre eran aceptados; el

tuerto, el cojo, el mando, etcétera, etcétera. Entonces las Naciones Unidas empiezan a tener conocimiento de esta población que cuantitativamente era considerable y a la fecha manejan en términos de cuantificación el 10% de la población mundial y para nuestro país o países similares al nuestro, con problemas de desarrollo, indudablemente la estadística es un poco más alta, por deficiencia en la salud, etcétera, etcétera, su alimentación, etcétera; entonces en nuestro caso la estadística actual para nuestro país está más o menos considerada en un 13.8%, quien sabe tomando en cuenta una serie más de gamas que son problemas en cuanto a deficiencia, discapacidad, etcétera.

En ese entonces, la cantidad que se manejaba internacionalmente que era el 10% [ininteligible] a tomar en cuenta estos aspectos, y al final de cuentas esos términos peyorativos se llegan a encasillar cuando se da la declaración de las personas impedidas físicamente y un poco no tomaban en cuenta a las personas con problemas sensoriales, entonces la declaración internacional de las personas impedidas nace aproximadamente en los años 76, 78 que son las primeras preocupaciones que se empiezan a dar a nivel del marco de las Naciones Unidas; la terminología va evolucionando desde personas impedidas a personas con limitaciones físicas y/o sensoriales empiezan a incorporar o las personas minusválidas que también son otros los términos que empiezan a acuñarse cuando empiezan las Naciones Unidas desde los años 76 hacia adelante a tomar preocupación por este sector poblacional. Entonces a la fecha, después de una serie de conversaciones a nivel médico, a nivel de otros programas profesionales, de los hombres de derecho para enmarcarnos dentro de los derechos humanos que nace en los años 48 que es lo que empieza a cambiar en el mundo, entonces el marco de los derechos humanos empieza a tomar en cuenta este sector poblacional y dentro de ese ya marco de los derechos humanos, en las Naciones Unidas se acuña el término de personas con discapacidad, haciendo una serie de anotaciones y ahora es la actual legislación o el convenio actual que si usted desea conversaremos sobre ello también ya es el término es de "las personas con discapacidad" y se le antepone a lo que eran los términos aislados como discapacitados, minusválidos, o anteriormente lisiados, etcétera, se dice "personas con discapacidad", antes que nada somos personas.

**Bajo este concepto que usted tiene de personas con discapacidad ¿cómo haría usted un análisis de la situación de la persona con discapacidad en el país actualmente?**

Actualmente se ha avanzado mucho, en este caso cuando referimos a la creación de las personas con discapacidad en el marco de la federación, anteriormente estábamos aislados; los sordos por un lado, que han formado la asociación de sordos; existían también la fraternidad cristiana de enfermos, que de alguna

forma reunía a las personas con problemas de locomoción; estaba la unión nacional de ciegos que [ininteligible] cada cual aislados. Entonces en el marco de la creación del Congreso Constituyente o la formación del Congreso Constituyente del año 79, ahí empezamos a tratar de encontramos en las asociaciones y las asociaciones de ese entonces como las de SORUS o la de la Asociación Nacional de Ciegos que era la más notoria porque incluso habían rifas anuales para poder apoyarlos tenían un criterio caritativo y conmisericordioso, organizacionalmente compensaban sus déficits en cuanto a derechos mediante este tipo de rifas y casi todas las instituciones estaban dadas a ese criterio más de una caridad entendida o de un paternalismo o un proteccionismo, pero al surgir los años 78 en que empezamos, estamos ubicando de nuevo, en el marco de la dación de la convocatoria quienes estamos aquí podemos hacer llegar nuestras inquietudes y nuestros derechos, y nos convocamos en una reunión para elevar inquietudes a la asamblea constituyente del 79.

### **¿Quiénes estando presentes?**

Ahí recuerdo a las instituciones del grupo amistad de minusválidos, que se constituye y se forma en los años 78 [ininteligible] que también tiene como grupo amistad pero que lastimosamente a la fecha es una institución que ha devenido casi en desaparecida, porque no tuvo continuidad, las dificultades de mantener una organización firme y sólida, la precariedad en la que también estas personas con discapacidades, entonces muchas de ellas llegan a veces a quedarse en el tiempo, pero lo importante es que en ese grupo amistad quienes llegamos a conformarla logramos coincidir con otras y recuerdo que para el 78 existía un grupo constituido con el criterio de dar opciones de trabajo, el SENIT, empresa de propiedad social, con esto de la ubicación del punto medio, pero que la intencionalidad y el objetivo de ellas era hacer una organización manufacturera de ropa y de las personas con limitaciones físicas, incluso sensoriales, porque ha habido algunos sordos que formaban parte de ese grupo y ellos a su vez habían contactado con otra persona y han formado la asociación nacional de limitados físicos, esa asociación nacional de limitados físicos es el antecedente de lo que viene a ser la federación nacional de impedidos que como movimiento representativo de la persona con discapacidad actual nos convoca y vamos la fraternidad cristiana de enfermos asiste a los representantes de los sordos, asisten un grupo de ciegos que en ese momento asumían la representatividad de la unión nacional, pero dentro de la unión nacional también había una fragmentación, entonces esa puja interna hace de que no viene la directiva oficial sino lo que se habían denominado los defensores de la unión nacional de ciegos y que en la memoria el término exacto lo tengo aquí así están representando. Entonces son como 7,8, la SENIT, la puedo enumerar así en este orden; la

fraternidad cristiana de enfermos, los de la asociación que nos convoca a los discapacitados físicos, está también la unión nacional de ciegos con esa representatividad específica, el grupo amistad que representábamos, está también la cooperativa [ininteligible] y Emilia Ramón que representaba a industrias de buena voluntad; entonces un grupo de representaciones profesionales de 6, 7, 8 más no; si por ahí se me va en el curso de nuestra conversación podemos ubicarla con el documento que tenemos acá y nos convocamos para elevar sugerencia a la Asamblea Constituyente, entonces como grupo amistad dijimos por qué vamos a hacerlo en forma aislada, ya nosotros como grupo amistad hemos pactado un documento que es este; y otra de las instituciones que también había tenido la misma intencionalidad era la fraternidad que también había mandado una cartita haciéndole que se preocupara por la población de la fraternidad.

### **Y básicamente ¿qué derechos usted exigía en aquella época?**

A la sazón los de la unión nacional referíamos que habían dado ahí para protegerlo con la [ininteligible] y en el tema laboral, alguna reducción de impuestos pero ley específica no existía; entonces ahí surge la intencionalidad y el origen de hacer prevalecer los derechos de esta población denominada ahora personas con discapacidad en lo que significaría la ubicación en cuanto a representatividad y en cuanto a la demanda de accesibilidad a sus derechos, y se conformó cuando nosotros como representantes del grupo amistad sugerimos por qué no nos unimos y en lugar de estar aislados formamos una organización representativa de todas porque nos estamos conociendo que uno tiene una asociación, una unión nacional pero por qué no nos avocamos a una, ahí surge la inquietud, de ahí que entonces al conformar una serie de acuerdos conformamos una comisión organizadora para elevar primero la primera inquietud porque el objetivo de esa reunión era elevar inquietudes a la Asamblea Constituyente; en ese sentido no hay que desconocer la iniciativa que tuvo la asociación nacional de limitados físicos de reunir a un grupo de personas representativas de otras organizaciones para llevar las preocupaciones por los derechos de esas personas, pero en cuanto a organización el camino fue la iniciativa del grupo amistad organicemos, juntémonos para juntos planear una organización similar a lo que es la fraternidad profesional de enfermos o la misma asociación, pero ya englobando a los ciegos, a los sordos, todos como en una fuente [ininteligible] de tal manera que eso nos llevó a formar la comisión organizadora para llevar sugerencias [ininteligible] pero en el camino comenzamos a pensar idea para darle salida a esta organización conjunta, matriz, unificadora, y en ese entonces se acordó darle el nombre de comisión organizadora y nos planteamos hacer un Congreso y con esa intencionalidad reunamos en

un congreso nacional y démosle más cimiento a una organización representativa del sector; de tal manera que esa comisión organizadora 78,79 elevan inquietudes a la Asamblea Constituyente, logramos tener contactos con varias comisiones; la de salud, educación, recuerdo la comisión de salud estaba presidida por el Doctor Garrido Malo, nos entrevistamos con el constituyente León de Vivero que era el segundo del Doctor Luis Alberto Sánchez que era el vicepresidente de la constituyente y luego nos constituimos para una entrevista con el propio presidente que era Víctor Raúl Haya de la Torre; entonces tuvimos ahí una reunión, hay todo un proceso histórico ahí y toda esa documentación y documento para encaminar y que a la postre cuando Víctor Raúl Haya de la Torre lo recibe a esta comisión organizadora ya de esta futura generación, en ese entonces no teníamos nombre todavía, incluso al mirar las frases tuvimos la sensibilidad que él tuvo del problema que lo aquejaba hasta lo vimos sensibilizarse hasta derramar algunas lágrimas de solidaridad con nosotros y nos inculcó lo que él recuerdo en sus frases ustedes tienen asegurada la oportunidad y nos contó anécdotas de su periplo por Europa y nos bastó de [ininteligible] y una serie de análisis que se iban dando en Europa en países avanzados y que él en su vida él jamás había tenido un hueso roto pero sí se había percatado de estas necesidades en varios aspectos, y nos dijo que teníamos un león dormido adentro y que lo único que esperaba era que nosotros despertáramos como un aliciente para seguir luchando y nos exhortó a una continuidad en la lucha y el producto de estas conversaciones fue que logramos insertar en la Asamblea Constituyente el artículo 19 de esa Constitución. Es importantísimo esto porque a nivel latinoamericano, es y no sé si será mundial, habría que revisar ahí la forma de que si las constituciones de otros países europeos etcétera, ya se preocupaban por los derechos de las personas con discapacidad que ahora le llamamos. El Perú tiene el honor de haber insertado en su Constitución del 79 la primera observación constitucional para con sus derechos.

#### ***Por incidencia de ellos.***

Exacto, este grupo y de los que posteriormente, entonces en este camino se logra el artículo viene el año 80, viene la recomposición política con la presidencia del arquitecto Belaúnde que llega a su segundo período en esta etapa; entonces incluso en ese famoso voto aluvional que recibe tiene la coincidencia de haber tenido al senador Francisco Vásquez Gorrio, invidente él, como el primer parlamentario, habría que ver la historia no sé si en otros países hayan habido personas con discapacidad que en ese aspecto podemos decir que el mismo presidente de los Estados Unidos Franklin Delano Roosevelt tenía su discapacidad y fue presidente de ese país, y bueno también ahí tenemos temas para conversar de que ha habido capacitados con

renombrado que han prestado sus servicios a sus países, a sus sociedades. Pero en el marco nuestra de la evolución organizativa de la asociación de discapacitados del Perú esta esa historia, pasa la Constituyente, tenemos a Vásquez Gorrio, nos empezamos a contactar y la Comisión Organizadora del Primer Congreso de las personas minusválidas que le llaman así, empieza a tomar cuerpo, de tal manera que en el camino el término de la persona con discapacidad lo comenzamos a denominar internamente, al final concluimos en llamarle Primer Congreso Peruano por los derechos de los minusválidos y con una serie de gestiones llegamos al 81, en el que las naciones unidas paralelamente que del 76 empezaba a preocuparse, empezamos a notar coincidencias y el Perú tiene esta connotación favorable para lo que pueda ser el avance sobre el tema de haber tenido estas iniciativas; como le repito ser el primer país latinoamericano de insertar los derechos de las personas en su constitución, para esto en el 81 se declara el año nacional de las personas con discapacidad. Nosotros ya habíamos llegado a tener otra inquietud y en el 80 al reiniciarse nuevamente la constitucionalidad del país, al ser elegido el presidente Belaúnde nosotros comenzamos a preocuparnos en gestar una marcha, ya habíamos logrado el artículo 19 y en reuniones así esporádicas y visitando al doctor Artidoro Cáceres los integrantes del grupo amistad por ahí se les ocurre plantear la necesidad y por qué no sacamos a los impedidos a las calles. Empezábamos a notar que éramos sordos, ciegos, habían personas con problemas mentales, empezamos a conocer a las personas down; indudablemente que por el tema de la medicina sabíamos algo pero yo empiezo a enriquecer y tener contacto de ser un estudiante de medicina de tener contacto con las personas ya siendo yo parapléjico era sujeto del tema médico y también en cuanto a derechos de esa inquietud y de ahí empezamos a tomar esa iniciativa de por qué no sacar a la gente a reclamar, hemos conseguido el artículo 19, entonces hagamos conocer a la sociedad y a nuestra clase política, a nuestros gobernantes o a nuestros legisladores que se preocupen. Y debido a que uno de nuestros integrantes en una reunión que tuve con el doctor Artidoro Cáceres a quien yo le exprese, pero doctor por qué no sacamos a la gente a modo de presentarlo a la opinión pública y el representante del SEMID Máximo Ibañez tenía la misma parada y qué hace, en sus protestas como una empresa promocional con el marco legal de la socialización que tenía de la etapa de Velasco Alvarado con esto de la socialización de las empresas comunitarias, etcétera, hacen su protesta como empresa nacional SEMID ante la FONADSA algo así y hacen sus primeros plantones en la empresa de FONADSA. Y lo que habíamos estado conversando con el doctor Artidoro, sacar la gente a las calles se hace realidad, los convocamos, puedo citar a las personas, Máximo Ibañez, Angel Inga, Alberto

Idelmón, José Luis Arana, él que le habla y nos acompañaba también Jesús Portalarza, pero los cinco primeros firmamos un acta de compromiso y llevamos una inquietud para ser los organizadores de la primera marcha hacia el parlamento el 16 de octubre; en el curso de la semana nos organizamos para elevar iniciativas al parlamento ya después de lo que era el marco de la constitución para iniciativas legislativas. Ahí no sabíamos que pedido pero fundamentalmente estábamos planteando la demanda del trabajo fundamentalmente apertura hacia la educación, ideas básicas sobre derechos básicos.

Esa comisión después de una marcha en la que salimos varios hermanos juntos empezamos a contactar el instituto nacional de rehabilitación, San Juan de Dios y de tres cuatro pre-concentraciones confluyimos en la avenida Abancay y hay documentos fotográficos; lastimosamente en cuanto a periodismo el único diario que recoge alguna iniciativa fue el diario correo y una pequeña referencia en el Comercio, pero se ignoraba al discapacitado o al minusválido como se llamara en ese entonces siempre se peyorizaba y no tenía lo que puede llamarse ahora marketing de lo que pueda hacer sentir. Los movimientos que tenían sus marchas, tenían sus programas por decir, nosotros recién estábamos aprendiendo a organizarnos y plantearnos en un marco conceptual de equiparamiento de derechos y logramos hacer una bonita concentración, yo calculo que habremos habido unos tres a cuatro mil personas discapacitadas con familiares son un buen número, cerramos la avenida Abancay pero cerca de dos cuadras del congreso incluso nos detiene la policía pero la comisión organizadora, en ese documento esta la marcha donde nos contienen y logramos la comisión ingresar y como estaba ya Vásquez Gorrio sale él junto con otros parlamentarios y en el interín si vamos a acogerlos y nos dan el reconocimiento diciendo hoy día vamos a declarar el día del minusválido.

#### ***¿La iniciativa de quién?***

Ya la respuesta a la iniciativa nuestra; ya en nuestra conversación por lo menos que no se va a tocar marco dentro y conversando el grupo pedimos pues que se declare esa como un acto de conocimiento a la marcha de solidaridad de las personas minusválidas que así le llamamos a la marcha como con el día del minusválido. Y nosotros nos quedamos ahí hasta altas horas, casi la madrugada en que nos dieron la determinación que se había aprobado ese día como el día del minusválido. Era una especie de compensación y reconocimiento pero era la primera ley que concebimos como movimiento en organización.

#### ***Pese a que todavía estas organizaciones no se habían consolidado como una gran organización.***

No, claro, la misma asociación nacional, así es la denominación, el carácter nacional no lo tenía,

era un grupo de 10, 15 personas o algo más que aquí en Lima por sus [ininteligible] y necesidades laborales de SENID, el grupo amistad por otro lado...entonces surge eso. Claro nos fuimos reuniendo constantemente y con la idea de llegar a dar el impulso a la organización representativa de todos. Entonces después de una serie de gestiones llegamos al año 81, en el 80 se reconoce el día de [ininteligible] y en el 81 con el financiamiento de la [ininteligible] llegamos a esto. Hicimos gestiones a otra más pero la que responde es la [ininteligible] que dona diez mil dólares con la finalidad de hacer un congreso y eso nos permite tener una asistencia superior a las 300 personas pero aquí en este documento están las instituciones que asistieron a nuestro congreso de tal manera que si hay necesidad de mencionarlas pero hay un buen grupo representativo, en el camino comenzamos a viajar al interior, nombramos representaciones para ir convocando, tuvimos representaciones de Piura, de Arequipa, Puno, es decir de varias localidades del interior donde íbamos contactando representaciones o personas con discapacidad y también los centros de educación especial donde por el tema educativo indudablemente estaban ubicadas las personas que aisladamente en el caso de lugares no organizados iban a estos centros; en el caso de Iquitos que vienen profesores y aquí convocamos a médicos, profesores, (institutos) representantes de instituciones y personas a pesar de no tener discapacidad que tenían la preocupación. Y en este congreso, aquí esta el documento histórico, se hace con el financiamiento del 23 al 28 de Marzo en Huampaní, y Huampaní sacaba una declaración [ininteligible] y que es bueno incorporarle su preocupación desde ese punto de partida, nace la federación nacional de impedidos del Perú en la declaración está, la organización representativa del sector. Pero qué sucede.

#### ***¿Presidida por quién en ese momento?***

Bueno tuve el honor de ser representante del grupo amistad en el cual estaba con el vicepresidente, posteriormente lo hizo presidente del grupo amistad [ininteligible] por haber sido el de la iniciativa en nombre de la comisión organizadora, luego ya en el marco del congreso me honran con elegirme el primer presidente de la federación nacional de [ininteligible] luego nosotros empezamos a trabajar ya en forma orgánica nacida la federación y en ese entonces ya hablábamos de las iniciativas de crear un marco legal, incluso ya hablábamos del tema de una ley orgánica no conocida como ley orgánica de invidentes están ligados al marco organizativo del país, al marco político; pretendíamos tener una ley orgánica, ya con el tiempo comienzan a sacarse las siete leyes que logramos conseguir ya como federación; está por ejemplo la ley de eliminación de las [ininteligible] arquitectónicas y esto lo conseguimos con el senador Vásquez Gorrio y en una visita que le hice ya al senado le

dije Senador el parlamento parece la casa del [ininteligible], ¿por qué la casa del [ininteligible]?, cuántas barreras arquitectónicas. Y logramos inaugurar un año después no recuerdo exactamente el tiempo, logramos crear la primera barrera curiosamente la rampa inauguramos frente a una inclinación de una silla de ruedas que bajaba ahí podría discapacitarse porque era muy empinada; entonces por razones económicas y desconocimiento de las normas sobre la titulación de barreras arquitectónicas indudablemente el gesto de ordenar la [ininteligible] y hay fotos, hay documentos, en esa forma también conseguimos [ininteligible] luego también se saca la ley, empezamos a trabajar ya con el tiempo la ley de 24060 creo es para la creación del CONAI, es el antecedente del CONADIS.

### **¿Y qué significa?**

El consejo nacional, la creación del consejo nacional de las personas impedidas, por ahí, y en ese marco se elige la primera presidenta de ese consejo creo es la doctora Diana Rebaza Flores que estuvo como directora del Instituto Nacional de Rehabilitación, en ese marco, pero anterior a ella logramos sacar la ley laboral la 24759, y la incorporación del reconocimiento dentro de la OIT, los articulados laborales que tenía la OIT, entonces es todo un proceso, y en otro documento tenemos acá por ejemplo está la evolución en el marco legal de lo que son la generación de leyes en nuestro país. Entonces la federación nacional de impedidos tiene como historial el haber conseguido una serie, un paquete de leyes, que en su momento la podemos citar ordenadamente.

***Usted me menciona que ahora es uno de los altos dirigentes de la CONFENADIP, hábleme un poco de la CONFENADIP, porque me habla un poco de la federación como que fue una de las entidades, de los grupos que logro muchas cosas debido a su incidencia, ¿cómo nace la CONFENADIP y cómo va asumiendo un rol protagónico en escena?***

Para el año 84 hacemos el segundo congreso de la federación, segundo congreso por los derechos individuales, primer congreso de la federación; así se denominó el segundo en el año 84, segundo congreso peruano por los derechos individuales, primer congreso de la federación. El objetivo de ese segundo congreso era ahondar en la creación de esa ley orgánica a la que hice referencia para que se preocupara o tuviera el marco legal de los derechos en cuanto a trabajo, educación, salud, el derecho al ocio, eliminación de barreras, era un marco que nosotros avizorábamos. Y recuerdo después de sendas conversaciones incluso asambleas nacionales o focalizadas asambleas metropolitanas como acá en Lima empezamos a fijarnos y con la [ininteligible] de la Asamblea del 85 y nos preguntamos y por qué no planteamos nuestras inquietudes también en el tema de participación

política. Íbamos a tratar el tema de la participación política y recuerdo que para ese entonces por ejemplo el partido aprista, el que luego a ser candidato era el señor Villanueva del Campo y se acuñaba en ese entonces a la plancha presidencial y nuestras inquietudes no con la intencionalidad de llegar a la presidencia de la república sino con la finalidad de llamar la atención de nuestra sociedad de la clase política para que empiecen a incorporar a las personas con discapacidad. A mí se me ocurrió en el camino hacia una de nuestras reuniones, y por qué no podemos tener nosotros nuestra plancha de cojitos, de ciegos una plancha presidencial, por citar al buen Pacheco como presidente, a fulano de tal, pero como inquietud la iniciativa era llamar la atención, no aspirar ni de querer ser, sino de llamar la atención para que se nos considere como sujetos de derecho, pero por qué no, si nosotros hubiéramos tenido la capacidad y la formación, por qué no aspirar, era legítimo, ahora también es legítimo, pero como digo en el Perú tenemos coincidencias tan espectaculares y de connotación como el caso de haber sido el primer país con un artículo constitucional, no sé si habrá sido el primero pero seguramente uno de los primeros de haber incorporado aunque sin la intencionalidad del señor Vásquez Gorrio esas coincidencias. Y antes de la declaración en el año 81, nosotros ya en el año 80 habíamos conseguido el reconocimiento del día del impedido y posteriormente al año siguiente se le declaró el año de los derechos del impedido. Hubieron una serie de aspectos y en cuanto a la evolución de la federación, el 84 se hace el segundo congreso y por el tema de las diferencias de criterio político se entrapa en una de las comisiones el tema de decisión de sugerir ya como federación quien sabe un representante a cualquiera de las alternativas políticas para que los acojan pero si sacamos en nuestras preocupaciones del marco legal el formularnos una serie de programas para poder ir abarcando, a ese entonces nosotros llegamos incluso con la captación de recursos porque en nuestro primer congreso esos diez mil dólares después se convierte en trece mil dólares (no recuerdo exactamente ahora) pero sí que sirvió para hacer una película, una película que cuando los cines de entonces circuló a nivel nacional presentando pues la aspiración de los derechos de las personas con discapacidad y que la Interamerican Foundation que fue la donante nos felicitó porque le sacamos tanto en inglés como para castellano.

### **¿Qué película fue?**

Por la fuerza de la [ininteligible] así se llama. Un cortometraje que recuerdo en ese entonces los cines antes de la presentación pasaban cortometraje entonces esa película circulaba como el preámbulo de las películas y dio a conocer en tema de difusión sobre la temática un impacto. Ahí empieza la sociedad a tomarnos en cuenta, ahí empiezan a darse cuenta los legisladores, entonces y cuando nosotros

llamamos la atención en el 85 incluso tuvimos la primera participación política, porque esa inquietud devino en algún interés de alguno y después de la formación incluso de una inquietud de querer hacer un movimiento el mismo y posteriormente para el 85, 90; y en el 85 participamos en el movimiento del doctor Meza Cuadra al percatarse de la existencia nos llama. De tal manera que en el 85 se participa con Meza Cuadra y empezamos a darnos a conocer y para lo que era el congreso ya habíamos sacado un documento con un consolidado de inquietudes para la ley marco del sector. Esa como le denominó la ley orgánica, tuvo otra denominación como que la ley fundamental de los derechos de la persona, era los proyectos de ley; todo ello genera luego la posibilidad, entonces así como habíamos conseguido los recursos para la Interamerican Foundation [ininteligible] ya como federación logramos que vinieran ayudas por ejemplo para Juliaca, de Francia nos viene cercano a ocho mil dólares para implementar talleres de capacitación y de promoción laboral, sacamos para al menos fondos en Arequipa CIPRODI, la federación crea centros laborales para personas con discapacidad en Arequipa; después sacamos otro fondo para la población y damos también apoyo a lo que era punto de apoyo con Jaime Salas, esa vez estaba en radio nacional y ahora creo que esta en otra radio; para el Norte [ininteligible] sacamos unos fondos en donde creamos también pequeños centro de promoción laboral y el de mayor cuantía era para Juliaca. Esos fondos tenían tres rubros: el rubro de estudios, de factibilidad; el rubro de capacitación y la implementación de los talleres; el rubro de [ininteligible] lo asumían los asesores que teníamos y antes del segundo congreso que ya nos había llegado, al no tener financiamiento, porque nosotros queríamos financiar con bonos de solidaridad el segundo congreso. Es importante citar esto en cuanto al tema económico y de transparencia porque tuvieron consecuencias y ahí encaja en la pregunta esa cómo evoluciona la federación.

Para ese entonces el tema del financiamiento del segundo congreso fracasa con los bonos de solidaridad, coincidentemente a la organización del congreso surge la primera teletón y nosotros ya como federación nos acercamos a Ricardo Belmont con la finalidad de trabajar juntos pero él nos desestima, no nos toma en cuenta y los planteamientos y se encasilló a lo que fue con San Juan de Dios, pero nosotros queríamos darle un marco de carácter nacional y como representación única. Esos hechos empiezan a tener repercusión e importancia para lo que es del por qué ahora no hemos llegado a tener una representación única, corporativa y que pueda llegar a darle mayores facilidades al acceso de cuantos derechos se puedan citar; sin nuestro segundo congreso incluso los representantes en este caso, como presidente fui materia de un juicio y por el propio celo, entonces cuál era la inquietud de los dirigentes los que teníamos la federación o en este caso los que estaban juntos conmigo llevando los cauces de la federación,

llegar a nuestro segundo congreso con una mayor fuerza unitaria y hacer la elección de los nuevos cuadros directivos como una sola lista. Pero en el interin en este caso debo citar nombres, como es el caso de Máximo Ibañez, nos cuestionó en una reunión de coordinación previa al segundo congreso, "no sería democrático que vayamos a un congreso con una sola lista yo tengo la aspiración de ser representante" se expresó más o menos en esos términos, por lo tanto nos quiebra la unidad; Máximo Ibañez entonces aspira a ser dirigente y nosotros al no convencerlo en el criterio unitario le reconocimos su derecho y dijimos, ah bueno desgraciadamente no vamos a tener una lista única concertada que es en el congreso y el marco del congreso que ejercerá democráticamente la alternativa como era lógico, sistema de la democracia. Correcto, así está el derecho, cuando llegamos al congreso ya en el congreso se dan hasta tres listas porque se produce el cisma, eso explica el por qué a la fecha no tenemos un movimiento representativo de carácter nacional y coincido con Javier Diez Canseco que fue legislador y que de alguna forma conoce y que en esos entonces el tema político se veía con otros criterios el tema de discapacidad y recuerdo alguna vez cuando nos reunimos él era diputado, tenía sus oficinas en la CONAPU y ahí cuando lo fuimos a visitar siempre nos acogió, algunas iniciativas, apoyándonos o al final incluso en la CONFIEP nos dijo que tenía una deuda con el sector, se reconoce él también tener una discapacidad porque no lo habíamos percibido anteriormente pero después nos dábamos cuenta que hay una secuela de polio y a la fecha y después cuando fue congresista en el congreso también presidió la comisión y hay una identidad con el sector y es uno de los que después se suma a este aspecto pero que el ya indudablemente políticamente había avanzado. Él es un luchador social pero bajo el marco de la constitución política, he ahí los niveles; él no se considera discapacitado y ojala nadie pueda considerarse, es un aspecto bien importante que hay que remarcarlo. Antes que ser discapacitados somos personas y como personas tenemos las mismas aspiraciones que todos, pero las desventajas de la marginación, así como de las segregaciones raciales, así como la segregación del género, incluso ahora sabemos con el tiempo que incluso las mujeres ya tienen su cuota para participar en las aspiraciones políticas y por qué no aplicar la cuota así como los casos de las poblaciones marginales como los indígenas que antes le llamaban los sectores comunitarios o de las cuotas de la juventud que ahora se habla, y por qué no la cuota de los discapacitados; ojo que es importante remarcar eso.

Si en nuestro movimiento hubiera llegado a encausarse indudablemente habría mayor concepción del criterio que estamos mencionando. En el 84 en el congreso, ese cuestionamiento, esa visión y yo que no aspiraba la reelección porque de mi aspiración a ser médico para entonces ya había manchado con

las oportunidades de barreras arquitectónicas a derecho que eran más accesibles porque para continuar medicina en primer lugar las barreras arquitectónicas, movilidad y la mismas inquietudes de una mesa operatoria para una silla de ruedas se hacía imposible en alguna forma y cambié; previamente volví a inscribirme a un ingreso en psicología en San Martín, logré ingresar a psicología y también lo tuve que dejar la psicología por el transporte, todo era puro taxi. El estudiante universitario por su precariedad económica tuvo el derecho de ganarse el pasaje universitario, yo no podía acceder, yo era como un empresario que tenía que tomar mi taxi y no me alcanzaba la economía de mis padres y con todo lo que podía necesitar en esas situaciones, tema distinto, el tema de barreras arquitectónicas, por solidaridad recuerdo que en psicología ahí en San Martín en Jesús María en la planta baja había un ambiente de biblioteca que no se había implementado pero por la solidaridad de la promoción que tenía el piso del cuarto piso su ubicación bajaron al ambiente de la biblioteca, hice mis primeros ciclos pero no siempre iba a estar así privilegiado ocupando el ambiente que la universidad lo tenía para una biblioteca, entonces había que pasar y eso me llevo a tener también otra quiebra en la aspiración y no llegue a los ciclos siguientes en psicología; analizando todo esto y el tema familia me incorporé a San Marcos a derecho y por qué refiero este tema que es personal, porque para el tema de la elección yo decliné pero al haberse creado el cisma los compañeros del movimiento de la federación los de provincia y todo que habían reconocido en mi la labor de fundar la federación y todo el proceso formativo me convencen y me piden en forma expresa que yo represente la corriente que no quiso unitaria Máximo Ibáñez, y fuimos a las elecciones y salgo elegido pues casi mayoritariamente, no vale citar cifras porque sería inaudito para este caso pero la tesis de Máximo Ibáñez es vencida. [ininteligible]

De tal manera que en la reelección asumo por segunda vez 3el período y de ahí para adelante empezamos a trabajar y posteriormente al congreso hubo otros exabrupto que lo llamo así de Máximo Ibáñez, me cuestiona y me enjuicia, por qué; antes citabamos los bonos del financiamiento pero como no lo habíamos concebido por el bono de solidaridad por ahí se menciona si tenemos aquí un recurso porque no se instala, y conversando por ahí con los que estaban a cargo de la distribución del proyecto para Juliaca, utilizamos el acápite del fondo para Juliaca destinados a los profesionales que nos asesoraban del rubro de estudios y factibilidad, ese rubro con la generosidad de ellos sirvió para hacer congresos, y cuando yo informo incluso recuerdo el término que utilicé, que si estos fondos fueran emanados del Estado estaríamos cayendo en un delito de malversación, eso lo graba Máximo Ibáñez y comienza como fui derrotado en las elecciones y me enjuicia. Ese es un tema que yo en ese entonces si me toman en cuenta les puedo contar de lo que es la carta de

presentación de transparencia del grupo que llevábamos estas cosas que amerito incluso la felicitación de la misma procuradora al darse cuenta que estos no son fondos del Estado y habiendo tenido reconocimiento de la misma Interamerican, que en lugar de un proyecto habíamos logrado hacer dos proyectos, nos reconoce, nos viabiliza la situación y continuamos a paralizar, y continuamos ahí en Juliaca, se ayudaron a crear los talleres de tejidos allá en Juliaca, el mismo ministerio de salud que también empiezan a fiscalizarnos o el mismo Poder Judicial que al final los jueces me pedían su abogado, no tenía abogado; suba su abogado de oficio porque tiene que haber alguien ahí presente. Lo archivaron el caso que lo cito porque esto impide continuar el movimiento fuerte unitario, se produce el cisma; con el tiempo indudablemente para el tercer congreso dilatamos el período del 81 a 84 debió haberse dado en dos años, era la durabilidad dos años, pero por no tener fondos se hace en el 84, del 84 al 89 más tiempo porque el tema económico nos empieza a afligir. La Teletón lo acapara San Juan de Dios, con la creación de la ley lo arranchamos por primera vez una partida presupuestaria al Estado a través del CONAI pero no para la federación sino para CONAI, pero por ahí bueno esos aspectos de la economía empiezan también a castigarnos o a incidir en no tener la solidez. Personas que no tienen trabajo, son precarias, que viven de la caridad pública, los discapacitados de ese entonces no tenían la capacidad de ser aportantes como asociaciones ligadas a federativas. Porque lo correcto hubiera sido que cada persona discapacitada de ciegos, sordos aportarían para tener recursos de su propia administración de la federación, no teníamos esa capacidad.

Entonces eso explica también el porqué del avance orgánico de una representación sector discapacitados, un poco que va quedándose. Pues bien, éstos hechos influyen.

Al tercer Congreso, encima y cuando quisimos recuperar la unidad se llega con mayor [ininteligible].

Y recuerdo que el actual presidente, Willy Guzmán que en alguna forma se había llegado a solidarizar con la tesis de Máximo Ibáñez llegan a formar y por otro lado Bernabé Salazar. Electos, el cuadro directivo en su Segundo Congreso, y como representante del Congreso el señor Javier Diez Canseco nos convoca a su oficina con la idea de limar asperezas para poder apoyarnos (...)

### **¿Consolidar, digamos?**

(...) consolidar la unidad. Pero en su mesa de diálogo y de concertación se produce la posición. Yo había dejado ya la Federación y mi reemplazante hacia el tercer periodo era Jaime Cáceres Portilla, un sociólogo, el segundo Luis Arana y me habían invitado como pas-presidente. Y en la otra parte habían tres representantes: estaba Máximo Ibáñez, Bernabé Salazar y Wilfredo Guzmán. Debatimos (...)

### **¿Ya como representantes de la CONFENADIP? ¿Todavía?**

No, ellos negaban la existencia, le disminuían la capacidad de convocatoria. El error histórico de ellos y son los que al final y al cabo yo los considero los responsables de no haberse mantenido el movimiento con carácter unitario y de desarrollo organizativo.

Pero, en el Tercer Congreso hay esos debates y una serie de ideas que se contraponen y que para lo que era la inquietud de Diez Canseco de querer unimos y darnos la alternativa de mantenernos como un movimiento único, se quiebra, llegamos al Tercer Congreso.

Y en ese Congreso se mantiene esa división. Incluso Bernabé Salazar empieza a hablar de un paralelo y crea un movimiento paralelo a la Federación (...)

### **Hombres Nuevos**

Así es, con Hombres Nuevos y la CONAPEDIS creo que le llama no se la denominación que le dan, con un paralelismo a la federación. Entonces al Tercer Congreso se llega y es electo Jaime Cáceres. Pasa el tiempo, estamos hablando ya de los noventa.

En los 90' también hay una representación política que se aspira a través de una serie de acciones. Se forma el MIUDI, ¿eh?, aspiran ser (...)

### **¿MIUDI?**

Movimiento Unitario de Impedidos, que es entonces. Y para el noventa incluso entonces hay una aspiración de discapacitados en varias listas: la de Fujimori, la del APRA, etc., etc.

Pero como movimiento en sí, como Federación queríamos llegar a insertar concertando con la clase política.

Incluso llegamos a invitar a los representantes, así como en el Segundo Congreso la invitación al presidente de la república, pero para el Tercer Congreso por ejemplo, para el Segundo Congreso invitamos a todos los partidos políticos, para que ellos conozcan la realidad.

Y solamente va, en este caso la representante de Morales Bermúdez, una doctora que tenemos allí el nombre de ella, Huampaní, y también va Vásquez Borrio representando a Acción Popular, pero los aspirantes a las candidaturas presidenciales nos ignoraron. Alan García nos manda una carta cuya carta histórica también se nos ha perdido. Por ahí alguien que seguramente es compañero, le interesó la carta histórica de Alan García y desapareció. Pero, solamente va representantes de ese movimiento.

Para el 89 fue más interno, como ya se había producido las dos corrientes como cisma, entonces incluso hasta se produce la expulsión de Bernabé Salazar y Máximo Ibañez como infraternos por una serie de razones, y el haberse acusado infraternamente de una malversación

que no existía. Hubo sí, quien sabe, el hecho de haber derivado fondos pero con el criterio de hacer un refinanciamiento con los donantes. Cosa que se hizo y se cumplió con los objetivos. Todos esos elementos hizo que se les considere y fueron expulsados.

Pero nosotros siempre hemos tratado de llevar las cosas con una tranquilidad con una serenidad, invocando a la unidad, pero nunca quisieron y se produjo el cisma. La intención del congresista Javier Diez Canseco de unimos y esa vez dijo: "veo que es imposible" porque los argumentos que esgrimía la Federación ante los argumentos, demostraron que si existía Federación. Y lo más demostrativo es que años después en posteriores congresos, creo que fue en el Quinto Congreso, Jaime Cáceres, los dos primeros, el que habla, el Tercer Congreso Jaime Cáceres, el Cuarto Congreso Jaime Salas; en el Quinto Congreso se elige a Wilfredo Guzmán Jara. Con quien, como abogado en formación joven, siempre [ininteligible].

Ante el CONAI lo nombro representante nuestro de la Federación en el tema laboral, al doctor Alcides Salomón Zorrilla, invidente también igual. Así, entonces nosotros siempre tratábamos, al mismo Máximo Ibañez lo llamábamos para que deponga sus actitudes y para trabajar juntos en la elaboración del reglamento de la Ley 24759, ¿no? Del tema laboral, cuando el Banco Industrial, bueno es materia de analizar legalmente las cosas.

Y ahí, este, con todas esas inquietudes, para el Tercer Congreso dada esas circunstancias, y al Quinto Congreso viene Wilfredo Guzmán, y que él bajo ya la evolución.

Para esto nosotros habíamos propuesto la creación hacia la Confederación ¿Por qué no llegar a agrupar a los socios como Federación por áreas? La Federación de Sordos, la Federación Nacional de Sordos. Ya como Federación Nacional de impedidos o discapacitados o limitados físicos ya existía la Federación. Por eso digo: "Creemos también el área de sordos". Posteriormente se crea la Federación Nacional de Ciegos, que tuvo corta duración, no llegan a consolidarse, en el camino se quedan. Los sordos no logran cuajar tampoco. Queríamos también crear la federación de padres de familia de las personas con retardo mental, porque al no poder ejercitar en forma genuina ellos, con los padres o los representantes [ininteligible].

Entonces, era el preámbulo de lo que era la Federación. Alguna vez uno de los compañeros decía: "me dicen que tú te opones a la creación de una Confederación.", me dice. ¿Por qué me voy a oponer? ¡Al contrario! Nosotros hemos demostrado la inquietud. Así como se ha creado la Federación de Ciegos, hemos pretendido crear la Federación de Sordos, etc., y estaba la Federación en su Primer Congreso. Y si se daba la oportunidad, era el proceso evolutivo, no hemos querido saltarnos con garrocha.

Willy Guzmán da hace ese trabajo y a él amerita. Vuelve, retoma los causas y llegamos a tener las

relaciones más fraternas, mantenemos ahora una amicalidad y una fraternidad como siempre debió haber existido, pero el caso de Bernabé o Máximo Ibáñez es hasta la fecha, mantienen seguramente la conciencia de haber quebrado la unidad, ¿no? Pero en el plano amical siempre nos mantenemos como creo que siempre se debe mantener la formalidad de seres humanos.

Y luego, es así que se da la Confederación (...)

**(...) la Confederación. ¿En qué año?**

En el año (*busca entre las revistas que tiene en sus piernas*), Quinto Congreso exactamente. Aquí está. Espérame que prendo la luz para [ininteligible] (*Se desplaza, en su silla de ruedas, hacia el interruptor de luz.*)

**Ajá**

(*Prende la luz y regresa junto a mí. Continúa buscando la fecha entre sus revistas*). El 90 y 99 2003.

**¿El Quinto Congreso?**

Si.

**¿En el 2003?**

99 2003

**Ajá**

Y Jaime Salas fue del 96 al 99. El 99 asume (*hace referencia a Wilfredo Guzmán Jara*) y desde el 99 está en la presidencia y es reelecto. Y en el último Congreso tiene su tercer periodo. Luego, su segundo periodo fue del 2003 al 2007.

**¿De Wilfredo?**

Ajá. Es decir ahí también hay una serie de contradicciones. ¿Ah?

**Ajá**

De tal manera que en esas contradicciones ha surgido y se mantiene la Confederación.

Uno de los méritos para nuestro país es que la Confederación para esa entonces ya teníamos ya el conocimiento de las Naciones Unidas, la creación de Organización Mundial de Discapacidad – la Disabled People International. Nosotros como Federación, en lo que todavía ocupó mi período empezamos a mandar delegados como el caso de Jesús Portalanza que lo mandamos a la Argentina y ya se empiezan a dar los congresos a nivel mundial y nosotros empezamos a llegar.

A mí me mandan a Paraguay para una elección regional y en los años 84 para el ochenta y (*eructo*) perdón ya fue para el 99, perdón el 89. 89 para 90 en Paraguay traigo el cargo de Secretario Regional, pero como si es un cuarto intermedio (...)

**¿Secretario Regional de?**

Si, de latinoamericano de la Organización Mundial de Impedidos.

**Ajá**

Entonces es una larga historia pero, un cuarto intermedio y Jaime Cáceres ya era el presidente y en Canadá se realizaba un congreso mundial de la OMI con la finalidad de ver la [ininteligible] sus estatutos y por ahí. El viaje tenía que haberse hecho, pero yo como secretario regional debí haber ido, pero según ellos por razones económicas y habiendo elegido el Perú a Jaime Cáceres y otro acompañante, que era del género femenino, van y no lucha para que se vaya con los mecanismos económicos de la Organización Mundial o de la Regional Latinoamericana.

Pero allá en Canadá, bajo el pretexto de cuarto intermedio para ser el la reorganización estatutaria de la Federación, me quitan de éste; hacen una nueva reelección, cosa que motivó una protesta del Perú y cosas menudas pero que esas fechas surge eso. Y ya con Wilfredo Guzmán se recompone, comienza a insertarse. Esa lucha de Paraguay sí implica mucho, se inserta la Federación más sólidamente y ahora, lo que decía, el país tiene el mérito de tener a Wilfredo Guzmán Jara como presidente de la Organización Mundial de Impedidos.

En el camino ya con todo ese marco, indudablemente la CONFENADIP empieza a hacer trabajos sobre otros temas y hacia lo que es la Convención.

**Ajá**

En cuanto a la Convención indudablemente ya ahora tenemos, y todo es de conocimiento público. La (*busca entre los documentos y revistas que tiene en sus piernas, el documento de la Convención*) dación de la Convención y ahora en el país estamos modificando y en ese sentido tengo que volver a citar a Javier Diez Canseco y junto con el marco de la Confederación estamos tratando de que las leyes se adecúen, las leyes peruanas se adecúen al marco de la Convención.

**Ajá**

Y eso estamos queriendo modificar para el CONADIS no sea solamente un ente burocrático, sea un ente también que en realidad tenga una mayor partida presupuestaria y que los recursos del país ya no estén supeditados a la tesis médica que antes se manejaba, sino ya es una tesis también en cuanto al marco de los derechos de los impedidos, a la evolución que se va dando en el camino para que también accedamos a los recursos del erario nacional para solucionar la problemática diversa del sector.

**Si...**

Esa es la evolución y lo que podría ser el la historia del movimiento confederativo y que como Javier dice que indudablemente por esa división no tiene una fuerza, no tiene una representatividad, y bueno, yo creo que es materia de reflexión de las organizaciones de base para poder recuperar el nivel y el status de ser una organización representativa. Llamar a la unidad, y bueno.

**¡Claro!**

Encontrarle la salida adecuada.

***Usted sabe que precisamente ahora que está haciendo referencia a la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en este año ya nos toca presentar el Informe Sombra, ¿no? El país tiene que presentar su informe sobre cuánto ha avanzado y de otra parte las organizaciones de personas con discapacidad tienen que presentar un informe paralelo, que solamente puede ser uno. Entonces, por eso un poco mi interés ¿Usted cree que cuánta cohesión hay y qué repercusiones de que no haya realmente unidad en todos estos movimientos va a haber para que no elaborem un Informe Sombra concertado, un Informe Sombra que represente todas las intencionalidades de cada colectivo?***

Yo creo que hay salidas.

**Ajá**

Si bien es cierto la Confederación, CONAPEDIS, los otros grupos o las inquietudes que puedan tener como estos mecanismos que se dan (*escoge una revista roja, entre las que tiene en su falda, y lee el logotipo que se muestra al pie de la portada*) el Fondo por los Derechos de los Discapacitados, etc., que han llegado a llegado a convocar para dar a conocer los alcances de la Convención. Entre ellos hemos encontrado en el camino la necesidad de conformar un mecanismo y creo que si como organizaciones representativas no hemos llegado a tener la unidad de criterio o no estamos trabajando con esa visión única. La creación de una alternativa convocando a todas las fuerzas sociales orgánicamente hablando, para tomar ese acuerdo.

Darle un denominativo X, en representación de la población discapacitada del Perú para que desde ese marco y desde esa concepción se pueda plantear el Informe Sombra. Porque las leyes están dadas, hay muchas leyes que hemos conseguido, [ininteligible] ¿pero se está cumpliendo?

**Mmmm**

Le cito un ejemplo: el tema de eliminación de barreras arquitectónicas. Si bien hemos logrado una de las leyes como Federación Nacional de

eliminación de barreras arquitectónicas y con el apoyo del patronato de rehabilitación física, médicos profesionales que tenían [ininteligible]. Hemos logrado hacer un manual para alcanzar y que pueda ser utilizado por la municipalidad, es decir, para que se adecúe tanto el pasamanos, rampas, servicios higiénicos, etc., etc., para poder tener una vida independiente. Pero las rampas que se están cumpliendo entre comillas en el marco de la Ley de Eliminación de Barreras Arquitectónicas, no tienen la inclinación adecuada. Muchas veces son inclinaciones (*muestra con su brazo la forma de inclinación casi totalmente vertical de las rampas que hace mención*), y yo mismo me he fracturado una de ellas, aquí en Pando en una rampa mal hecha, ¿no?, y como uno no tiene sensibilidad se me había trabado en los estribos de la silla, se hace hacia un lado (*coge sus rodillas con ambas manos*) o me percató por la visión [ininteligible] y cuando le quise impulsar mis pies estaban trabados ahí y quebré Tibia y Peroné. Eso en otros países demanda sanciones (...)

**Muy serias**

(...) a los que ponen las multas. Pero aquí es tierra de nadie todavía. Las leyes no se están cumpliendo, entonces, en ese aspecto ese ejemplo puede servir para el Informe Sombra. La mala aplicación de las normas para la eliminación arquitectónica como un incumplimiento de ley.

En el tema laboral, existe ahora una norma que ya favorece en el sector público acceder en el 3%, ¿se está cumpliendo?

Otra pregunta, en el tema educativo: la inclusión, ¿se está cumpliendo? (*silencio*)

¿Se está cumpliendo en el tema recreativo o en? Podemos citar así una gama de derechos a los que la Convención nos permeabiliza.

Entonces ese Informe Sombra que va a denunciar el incumplimiento de las normas (...)

**Exacto**

Siendo nuestro país signatario de esas normas, indudablemente de que ese Informe Sombra recoja todas las inquietudes del sector poblacional que orgánicamente representativos en este abanico de situaciones que si hubiera sido la Federación o Confederación con carácter unitario debidamente organizado o representado, sería distinto.

Pero así como en el tema macro-político nuestro país está dividido en cientos de opiniones, y cito como ejemplo, en la selecciones anteriores hemos tenido 24 candidatos hacia la presidencia de la república como para ubicarlos en cada región, en cada departamento o región como se llame. Cuando quien sabe eso debía resumirse en dos tres corrientes representativas dentro del tema democrático y quién sabe por ahí sacar la salida. Entonces en el sector si nosotros aprendemos a ver éste criterio podríamos citar. Pero creo para lo que es el tiempo que queda para el Informe Sombra o anualmente hacer los informes debemos crear un mecanismo

representativo para que a través de ese mecanismo representativo con carácter unitario o incorporando a todas las corrientes hacer presión al Estado y hacer el informe hacia la corrección de rumbos.

***Yo tengo conocimiento que precisamente por uno de los fondos que usted ha citado, el Fondo por los Derechos de las Personas con Discapacidad, la CONFENADIP tiene la tarea, tiene un proyecto para hacer o para estar a la cabeza del Informe Sombra de éste año. ¿Usted siente que la CONFENADIP, cómo es el nivel de diálogo que tiene la CONFENADIP con otras organizaciones de personas con discapacidad u otros movimientos que no estén directamente asociados a la CONFENADIP para que incorporen también los criterios y las visiones de éstas otras organizaciones en el informe que le toca redactar?***

Yo fui invitado y asistí al último congreso en la que se le confió la representatividad continuada a Wilfredo Guzmán y sugerí en alguna de las conversaciones internas de que se podía formar un grupo dirigencial que digiere justamente ese criterio de recuperar la [ininteligible] y que en conversación y diálogos internos con Willy y ahora con su cargo indudablemente es muy difícil a veces coincidir en fechas. Actualmente tengo que hacer por ejemplo la entrega de los planillones que nos hemos comprometido para la modificatoria de la ley con adecuación a esto, pero no, a veces llamo no se encuentra y no hay un mecanismo. Entonces la falta de organicidad y la creación de liderazgo en cuna de las bases y en la propia quién sabe sea uno de nuestros defectos y adolecemos de ello. Yo creo que si se corrige eso, se podría viabilizar la opción de llegar a lo que estamos conversando para lo que es el Informe Sombra. Entonces unificar todos, convocar a las alternativas y a que se tiene esa prerrogativa de tener incluso los recursos, hay que aplicarlos; aplicándolos con transparencia, aplicándolos con método, con organicidad yo creo que podemos lograr (...)

**Ajá**

Ya es materia representativa. Yo estoy por apersonarme por el tema de las del acopio de firmas. Incluso habíamos conversado para crear puntos de acopio como cuando iniciamos con la iniciativa, la generosidad de Javier Diez Canseco que incluso invitó a El Comercio y El Comercio lideró. Estuvimos en la Calle Capón, en esa misma mañana hicimos un buen acopio de firmas. Y yo me ingeníé incluso para presentar con una carta personal, dije: "si en el país la CONFENADIP y el grupo de amigos que tenemos, tenemos allí 57 voluntades, y que cada uno, ¿no?, llama a su entorno amical, social, etc., con 57 personas las 57000 firmas se pudieron haber recaudado en el plazo que nos podíamos fijar".

Yo tengo ya mil firmas que lo hice con ese criterio, he acudido a los amigos entonces ya tengo las mil firmas. Esas mil firmas entonces en el tiempo disponible ahora no sé, creo que tienen allí.

Me he enterado de que han convocado. Casualmente alguien me llama y me dice: "Antenor ¿sabes dónde están haciendo la recopilación de firmas?" No, digo. "¿No te han convocado?" No, sé. A mí me sugirieron de que me hiciera cargo del Parque de las Leyendas, la Universidad San Marcos y la Católica; pero no se llegó a concretar. Toda la organicidad para ese tema entonces, a veces, hay el divorcio, la incomunicación, la falta de organicidad. Entonces son detalles que hay que aprender a corregirlos

***¿Y usted cree que la CONFENADIP tiene especialmente tensiones con algunas organizaciones grandes de discapacidad? ¿Actualmente?***

Si, y se ha recogido el historial de lo que fue la el llamado a la convocatoria, algunas se han perdido en el camino otras el tema político también, la falta de una visión mucho más madura dentro de un marco conceptual adecuado de lo que es el manejo político relacionado a las organizaciones o la creación de movimientos todavía no se ha aprendido a manejar correctamente. Ese es un déficit tremendo por lo cual entonces hay este divorcio o cuando una gestión no se da a conocer hay un corte en la comunicación de ida y vuelta, ¿no?, entonces surgen estos inconvenientes.

Pero creo que la CONFENADIP, que todavía mantiene esa capacidad representativa y en Lima algunos errores puede ser la generadora, puede ser la generadora. Entonces, está en la obligación de hacer ese trabajo.

***Claro. ¿Y alianzas con otras organizaciones? ¿Cuáles son otras organizaciones de personas con discapacidad o de la sociedad civil con quienes la CONFENADIP tendría mayor cercanía?***

Cité desde los orígenes a grupos representativos por sectores de discapacidad.

**Ajá**

Con los sordos mantiene todavía contacto, pero con la Unión Nacional de Ciegos por ejemplo hay un divorcio y siendo el representante del sector. Entonces, esos problemas internos nos hacen grave daño como los problemas internos de la macro-política entre partidos políticos. El país es uno solo, yo no entiendo cómo los grupos políticos se vuelven antagónicos y aplican la tesis del palo encebado: al que está arriba hay que bajarlo al día siguiente. Entonces no se corrige ese defecto de apoyar a quien pueda tener la representatividad y llevar el tema de las necesidades del país, en este caso del sector, bajo ese criterio.

Hay que superar esos estados de quiebre que hay en los movimientos. Ese día que llegue a

superarse esta cosa creo que podemos conseguir los objetivos con más celeridad y con mayor optimización.

***¿Y éstas desfragmentaciones o tensiones internas en el movimiento, usted cree que repercutirán en el imaginario de la sociedad sin discapacidad?***

Por supuesto, en primer lugar la imagen pedigüña o la imagen equivocada del mal uso de fondos o la información que no se da adecuadamente. Por ejemplo, yo no entiendo cómo un, en ese sentido es una crítica fraterna, lo hago porque aún ostento el cargo de presidente honorario vitalicio; pero no he querido llegar a llamar la atención, pero ha habido casos como el caso del joven sordo que quería casarse y una municipalidad se lo impide. ¡Es un derecho que lo contempla la Convención! ¡Que la Federación debería ser la primera en saltar, decir y apoyar ese caso! Y pronunciarse como movimiento orgánicamente hablando; llamando y convocando a la Asociación de Sordos como el ente representativo. No sé si la Asociación de Sordos haya hecho también lo propio, pero si la Asociación de Sordos no lo ha hecho como matriz de ésta persona con deficiencia auditiva, y llamar la atención y censurar a estos mecanismos, la Federación debería darse.

En el marco ahí se sitúa el Código Civil incluso. Si hay que modificar el Código Civil, hay que hacerlo. Y si hay que modificar la Constitución, hay que hacerlo; y para eso están los movimientos, para eso son las organizaciones de base, pero si no tienen capacidad de respuesta, bueno, hay que enmendar los rumbos.

***Ajá. Sin embargo desde los 70' más o menos de donde más o menos empieza a caminar esto hasta ahora, ¿ha cambiado, usted cree, ha cambiado la interpretación de la sociedad peruana respecto a la persona con discapacidad?***

Si bien es cierto que hay un cambio, por lo menos ya los partidos políticos ya han formado algunos cuadros. Tenemos en la actualidad dos representantes como es el caso de Urtecho y Galarreta, pero hay una diferencia en ambos: Urtecho mantiene todavía la representatividad del sector y es el presidente de la comisión respectiva, incluso tenemos la satisfacción de que un discapacitado esté ahora en la mesa directiva del Congreso; pero teniendo esas prerrogativas yo creo que si Javier Diez Canseco estuviera en el lugar de Urtecho, con el cambio histórico que él ha tenido de ser eminentemente político a convertirse también en un solidario representante del sector discapacitados, él en el cargo de Urtecho ya hubiera generado una serie de cambios, entonces también está la forma y la concepción que tenga el representante o el líder. Galarreta, que para cuando era candidato a la regiduría en la Municipalidad de Lima, e incluso para cuando, exhibía (*alza las manos, moviendo las muñecas*) sus garfios diciendo: “a mí no me

quebrarán la mano”, connotando la discapacidad. Pero para con el sector discapacitados, ya no cuenta.

Y bien por él, porque es un profesional joven y que está consolidando, ¿no?, sin tomar en cuenta la discapacidad. Ojalá que todos los discapacitados no nos pongamos la etiqueta de discapacitados, somos peruanos, ciudadanos, que queremos también apoyar el desarrollo de nuestro país sin el San Benito de ser discapacitado, o ser negro, o ser cholo, ¿no?, entonces ahí tenemos que aprender a manejarnos y a madurar nuestras concepciones.

***Ajá, ¿y las concepciones desde los funcionarios públicos desde la creación de la Ley Marco habrá cambiado cree usted?***

Si, en esa connotación me faltó responder en ese aspecto. Si bien ha habido un cambio ya de percibir, pero en la actuación todavía hay mucho qué hacer. Todavía las barreras arquitectónicas creo que han cambiado más a favor que las barreras psicológicas o las barreras conceptuales que manejan, en este caso nuestra sociedad o la clase política. Todavía en el camino nos encontramos, cuando nosotros caminamos en la calle cualquier compatriota nuestro nos ve así de arriba para abajo y siempre en su mentalidad está el pobrecito, o la indiferencia, ¿no?, o el temor; y eso también está enmarcado en lo que es el nivel educativo de nuestro país, y esa ya es una preocupación de tema macro.

Si el tema educativo no lo corregimos, si elevamos los niveles así como nuestros transportistas se convierten a veces en agresores de la sociedad, ¿no? ¿por qué? Porque les falta nivel. Nuestro país del sur, no conozco pero sé por referencia sus taxistas o los transportistas tratan distinto a sus pasajeros, acá no. Nuestros transportistas son los que discapacitan en alguna forma a una gran parte de la población con tantos accidentes que provocan, ¿no?, o muertos y heridos; pero eso está relacionado al tema educativo. Si en nuestro país y aquí creo que hay que tocar el tema de fondo: desde la historia de fundación como institución país, no tenemos un proyecto nacional que tenga un proyecto a largo plazo o que en la misma Constitución se contemple el proyecto nacional para los diferentes áreas, ¿no? Habría que refundar el país, en mi modesta concepción, no soy político, pero creo que estamos perdiendo el tren de la historia cuando con el tema de la moralidad cuando con Montesinos y todos los atrapados que han pasado, ¿no?, en ese grupo de poder se pudo haber llegado a enrumbar a la refundación del país.

Vamos a cumplir ya 200 años próximamente y sin embargo todavía aquí se van dando una serie de situaciones sumamente complicadas para lo que puede ser la aspiración como país, y si eso como país, como clase política no tenemos líderes adecuados, no tienen la visión de futuro, son inmediatistas o cortoplacistas, ¿qué está pasando con nuestra Lima? Este desarrollo tan descomunal que tiene pero sin una planificación

no podemos encontrar su solución ni siquiera a su concepción de una ciudad organizada metódicamente, bien planificada, ¿eh?, caos de tráfico, calles angostas, calles mal planificadas, terrenos invadidos, es decir, jeste un caos!

Estamos queriendo recomponer el caos con más caos, es difícil entonces, bueno dentro de lo que se puede hay que entender que es imposible también. Tendríamos que eliminar todo, ¿es un imposible, no?, pero de aquí para adelante con políticas que respondan a programas, a proyectos nacionales en la educación, la identidad nacional, el tema del agro, la agro-industria, el tema de la globalización, la modernidad, en fin, todo esto que en el proceso evolutivo del ser humano teniendo nuestra realidad como país de acuerdo a su geografía, de acuerdo a sus necesidades y a su proyección. Tenemos, ojalá que esta proyección del país, de su desarrollo lo mantengamos pero hay que incidir en estos cambios, ¿no?, con una serie de medidas y eso retrotrayéndose al sector discapacitados, si el discapacitado no se educa, (*expresión oral y facial de duda*), entonces. Nuestra gran población discapacitada, algunos todavía son analfabetos, otros son semi-analfabetos, otros en su concepción están equivocando, es decir que porque soy discapacitado, no.

Aquí debe de ejercitarse el derecho y las obligaciones, ¿no?, el deber y la obligación que uno tiene. [Ininteligible] Pero uno también tiene que anteponer sus obligaciones y su responsabilidad y si no ponemos a la par estas dos concepciones de lo que es el desarrollo individual y colectivo de una persona, vamos a demorar y menos vamos a llegar para lo que estamos viendo en el tema del Informe Sombra orgánicamente hablando.

***Así es. Bueno, finalmente. Gracias, bueno, por su aporte. ¿Hay algo más que yo deba saber respecto al movimiento, para cerrar?***

Sí, yo creo que en ese sentido, este, si no se aprovecha esta coyuntura en la que tenemos al representante de la Confederación Nacional de Discapacitados del Perú como también presidente de la Organización Mundial, en este ínterin a lo que va a ser incluso para la convocatoria del congreso mundial que creo que va a ser en Cuzco aquí en el Perú, si no se llega a hacer este análisis profundo de todos estos temas que hemos abordado en ésta su generosa entrevista, indudablemente podríamos estar perdiendo mucho. Entonces el movimiento tiene que replantearse también, entonces allí amerita de que ya sea desde afuera quienes vamos a conversar con él a ver si se le hace llegar algunas inquietudes. En lo particular, quién sabe, el tema también ya de la salud un poco a veces implica mucho. El tema de dar paso a las nuevas jornadas. Alguna vez nos preocupábamos si habíamos hecho gestiones y logramos para hacer cursos de la idea de liderazgo de formación de cuadros, eso se tiene que trabajar. Si nosotros o en la actual dirigencia hace liderazgo

institucional, formación de cuadros, entonces, con los objetivos que se puedan trazar, entonces podemos lograr mayores logros y corregir las deficiencias.

***Muchas gracias, don Antenor.***

No tiene por qué. Al contrario.

### **Entrevista # 03: Luis Miguel del Águila Umeres**

Esa mañana me llegó el caso de una ex campeona olímpica que ha traído al Perú decenas de medallas de oro y plata de los juegos Paraolímpicos. Se trataba de una mujer con serias necesidades de ser atendida en un establecimiento de salud. Sabía que la Ley Marco proclama la promoción del deporte para personas con discapacidades y el rol del Estado ante los y las deportistas con discapacidad; pero necesitaba confirmar con alguien más que, efectivamente, pese a esta ley no se ofrecen beneficios a deportistas con discapacidad.

Envié un mail a Luis Miguel del Águila y él, como asesor principal del congresista Michael Urtecho, confirmó mis sospechas.

Era este un claro ejemplo de vulneración a un derecho ganado (¡y escrito en la ley!), así que respondí diciendo: “la ley está dada y no se cumple ¿qué piensas tu de esto?”. Finalicé ese correo invitándolo a reunirnos con motivos de ésta investigación, así que nos vimos al siguiente día en horas de la noche, en su casa.

Cuando fui a su casa, no pude evitar mi asombro ante la accesibilidad con que fue organizada: era realmente una casa pensada en una persona usuaria de silla de ruedas.

No fue necesario hacer una larga introducción, pues Luis Miguel conocía de mi acercamiento al tema; sino más bien en lo que pretendía recoger de dichas entrevistas.

#### **Perfil social**

Administrador, magíster en Gerencia Social. Investigador y activista por los derechos de las personas con discapacidad, se ha desarrollado como gerente de cooperación internacional en CONADIS, y como asesor principal en la Comisión de Discapacidad del Congreso de la República.

Con un diagnóstico de Distrofia Muscular, Luis Miguel es nuestro actual representante en el Comité de Seguimiento de la Convención Interamericana

para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad, de la Organización de estados Americanos.

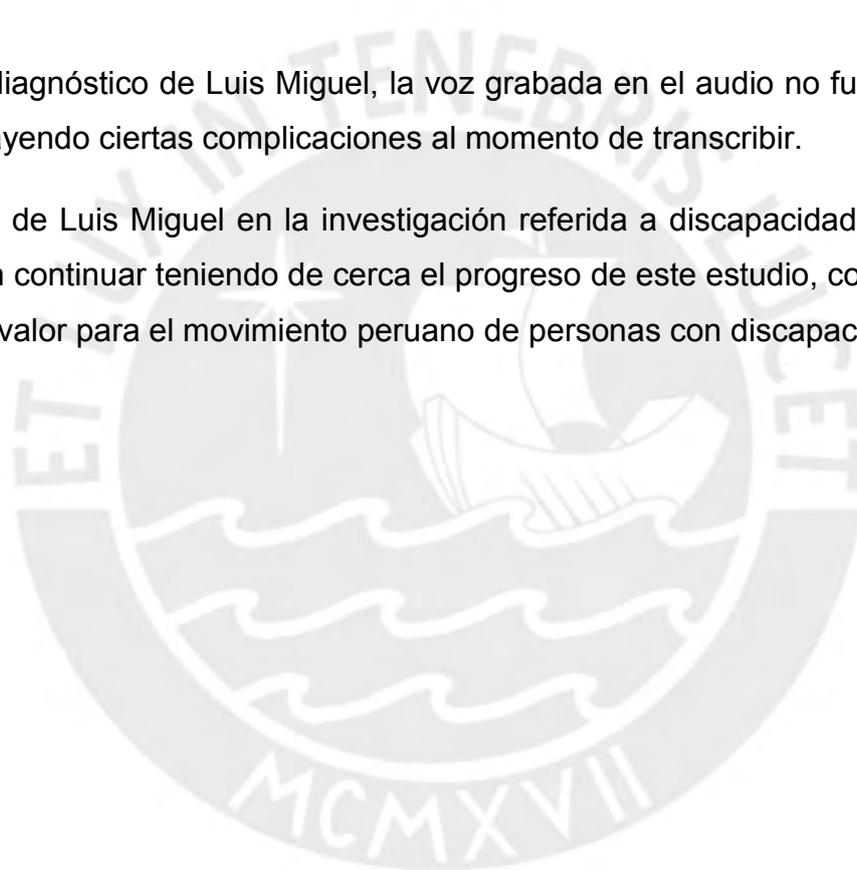
Ha escrito diversos textos referidos a discapacidad y Filosofía, así como realizado investigaciones diagnósticas para el planeamiento inclusivo.

### **Desarrollo de la entrevista**

La entrevista se desarrolló rápidamente, sin necesidad de re-explicar cada pregunta.

Dado el diagnóstico de Luis Miguel, la voz grabada en el audio no fue del todo limpia, trayendo ciertas complicaciones al momento de transcribir.

El interés de Luis Miguel en la investigación referida a discapacidad reflejó su interés en continuar teniendo de cerca el progreso de este estudio, considerado por el de valor para el movimiento peruano de personas con discapacidad.



***Buenas tardes Luis Miguel, la presente entrevista servirá para tener información acerca del colectivo peruano de personas con***

***discapacidad y sus vínculos con el Estado Peruano para el diseño e implementación de una nueva norma de Discapacidad, acorde a***

**la Convención. Si me permites, voy a grabar este audio cuidando siempre la confidencialidad de esta información, ¿puedo?**

Si, perfecto

**Bien, ¿tu nombre completo?**

Luis Miguel del Águila Umeres

**Aja ¿Cuál es tu cargo actual?**

Este, estoy trabajando como asesor externo de la comisión especial de discapacidad del Congreso

**Aja, Luis Miguel, ¿Cuál es el concepto que tú manejas de discapacidad?**

Bueno, discapacidad es como dice la Convención es un fenómeno cuya visión, cuya comprensión ha venido variando y sigue variando, en si no hay una visión definitiva cuajada, ¿eh?, lo que se ha dado mucho es este...es el énfasis en el paso del modelo médico al modelo social, no? es decir...(ehh) dejar de comprender la discapacidad como algo que le acontece a un individuo por cuestiones individuales...a una visión en la que se ve que es algo que le afecta no a un individuo sino a todo un sector social y por cuest...por temas sociales en general no? Eh, en el más amplio sentido, cuestiones que abarcan (ehh), entendiendo lo social como una construcción ¿no? Que abarca este...desde la parte física de la infraestructura ¿no?, el ordenamiento, los procedimientos, las regulaciones hasta las partes este...actitudinales y objetivas ¿no? La parte de la discriminación, este...entonces...eh...si bien es cierto el el modelo social que antes no era visible tiene una visión mucho más clara que antes, esto no significa que el modelo médico esté equivocado, tiene vigencia!, lo que no tiene eh...el error es haber absolutizado su visión no? este...porque justamente ese es un error que los países más desarrollados algunos activistas lo han notado, es decir, si bien el el encontrar que la culpa de mi imposibilidad de hacer cosas no está en mi capacidad sino en los errores de diseño de la sociedad y del estado, eso me libera y me empodera, este...no en todos los casos es así, es decir, eh...por más que el estado o la sociedad pensando en un, en un...limite utópico lo lograrán la accesibilidad universal eso no desaparece ni diferencia no? este...con la cual yo tengo que lidiar a diario y eso es lo que le da vigencia o permanencia al al modelo me médico no?, es decir, la discapacidad siempre tiene un...un...como se diría en filosofía un sustento en la realidad no? eh, este...que es la parte física si, o en la parte mental no?

**Y en base a ese concepto Luis Miguel, eh... ¿Cómo harías tu un análisis actual de las personas con discapacidad luego de la creación de la ley marco?**

¿En qué sentido? El análisis...

**Si de la situación de personas con discapacidad...**

Ah...bueno, eh...yo creo que la...situación de discapacidad (eh)...de las personas con discapacidad sigue siendo una situación difícil, complicada...este...se ha comenzado a despertar conciencia sobre la situación, tanto ellas como la sociedad, pero todavía es una conciencia incipiente ¿no?(eh)...comenzando por las propias personas con discapacidad, muchas personas con discapacidad, a pesar que hablan en discurso o incluso hablan en tema de derechos, tiene una visión, este...como decir...(eh)...anterior, tiene una visión asistencialista o maternalista de sus propios derechos, no? tiene, este... utilizan la herramienta del derecho como un exigir al estado que me siga dando limosnas, algo así no?, es decir no no se ha terminado por interiorizar totalmente y son muy pocos los que tiene una lucidez clara en cuanto a eso...(eh)...eso en un primer momento no?

En un segundo tema de dignidad, es que que ...pensándolo en términos de movimiento no?, como sociedad civil, este...el grupo de personas con discapacidad, este...por su misma situación de carestía...y de pocas oportunidades eh...no ha logrado consolidar una un...movimiento unitario, es decir, está muy fraccionado y es muy conflictivo internamente entre sí, entre las distintas organizaciones, es muy susceptible y a veces este...saltan por cosas que no son tan graves y y eso impide, impide que se conviertan en un interlocutor válido frente a la sociedad y al Estado al cual quieren llegar ¿no? yo yo siempre digo que ...que si no logramos una unidad de criterios, sino tenemos una plataforma unitaria de lucha...este...vamos a avanzar muy poco ¿no?

**Y, ¿a qué se deberá eso? ¿Siempre fue así?**

Ehhh...¡no!, han habido momentos, yo creo que el el...el momento original del movimiento si hubo una unidad verdadera, en...a fines de los 70 comienzo de los 80, bueno ya con...haberse enterado la historia de cómo se originó todo esto, entre las iniciativas de Naciones Unidas, el hecho de que el art. 19 gano de una vez en la Constitución del 79' tuviera una mención en la discapacidad y y y ...una marcha al Congreso, este...fueron momentos aurales no? en donde las personas con discapacidad se comenzaron a ver a si mismas como portadoras de derechos y con ejemplo político...y...el problema fue después, es decir, una vez que se tuvo presencia y se comenzaron a hacerse concesiones...eh...hay como que la percepción de que los beneficios no llegan a todos o no llegan a todos por igual y es ahí donde comienza la desunión no? es decir, cada quien lucha por su porción de...de beneficios, de derechos y el protagonismo y...y donde comienza la división no? ahora...ahora, hay secuencias, yo diría que no hay una tendencia permanente, yo creo que si

implica, que hay periodos y/o acontecimientos exteriores que que logran magnificar el movimiento este... y hay otros que no, que no vuelven a...a...este...separar no?

**¿Podríamos hablar entonces que hay un movimiento o que hay unidad de movimientos?**

Buena pregunta...este...yo creo que, dentro de su heterogeneidad hay un movimiento con todas sus situaciones conflictivas y todo, hay un proceso de valoración esta vez más lento no? como que se haya perdido la la inocencia no? original pero que también como que se comienza a aprender de los errores no?...este...el, por ejemplo CONFENADIP este...no sé si eso te lo contaría eh...Antenor, pero nació liderado por Wilfredo Guzmán que es un líder indiscutible del movimiento pero que ha tenido un...un comportamiento oscilante, al principio fue el principal detractor de FENDIP, de la Federación Nacional de inválidos del Perú, y y y formó junto con su organización pequeña...este...parte de este movimiento que lideró Javier Diez-Canseco en su momento y que terminó en la mesa de trabajo no? y que después dio origen CONAPES...CONAPES fue en su momento fue la plataforma unitaria de todas las Organizaciones y es ahí en ese momento, en donde CONAPES estaba consolidando que...que Wilfredo se separa del tablero y revive la antigua que ya había...había dejado de existir a mediados de los 80, a fines de los 80, casi 10 años atrás ¿no?

**Para conformar la confederación...**

Para revivirla no? y revivirla incluso esta vez llamando a la persona a quien él había criticado fuertemente antes no? es decir en una revisión de todo lo actual como futuro y pasado él prefirió voltear los ojos atrás y y y poner todo su empeño en en...reformar y fortalecer la antigua forma bajo el nombre de CONFENADIP que es una organización diferente no?...ahora...la otra cosa que no se si te lo había comentado Antenor, pero también en conversaciones que yo he tenido con él, es cierto, la CONFENADIP nació como propuesta, es decir, cuando ha nacido, no era verdaderamente la Confederación porque una Confederación es el conjunto de varias Federaciones, entonces nació como una visión futurista de una futura confederación, como que el nombre se le adelantó en el tiempo...pero, en estos 10 años, 11 años en...porque la CONFENADIP se volvió a crear en el 99' y la reconstituimos incluso con...con Wilfredo, yo fui parte de la segunda etapa de la confederación...¡¡¡ahhhh!!! Un poco que ahí se echaron los nuevos cimientos de lo que es ahora ¿no? ...pero, bueno como te digo la situación es...es así ¿no? tiene vaivenes...

**Aja ...y ahora que tenemos que presentar el, bueno el informe por parte del Estado el oficial y el informe sombra que solamente**

**puede ser uno y unificado, eh cuan positivo será esta disgregación entre las organizaciones de personas con discapacidad para presentar un, un solo informe unificado que refleje intencionalidades de todo un colectivo...**

Es muy difícil, es muy difícil pero yo creo que la situación es propicia, la convención tiene una...un prestigio arrollador eh...que es este...capaz de convencer eh...de hacer recapacitar a muchos...este...y yo creo que la Confederación sin lugar a dudas es...es el gremio más fuerte es este...con todos sus vaivenes y sus contradicciones como las tenemos todos es el que tiene un trabajo más constante, más serio y que probablemente debiera tener la...liderar también el la connotación ¿no? que este...ahora es cuestión de ver como este...se presentan este...o se desenvuelven los hechos próximamente, creo que en el tema político, cuando se habla de activismo político hay una muestra en ese sentido ¿no? es decir, CONFENADIP es más consciente de la necesidad de unirse al resto de gremios, de asociaciones que cuando lidera una causa frente al Estado o al Congreso en donde se...se invita y toma una posición que generaliza como gremios colectivos sin hacerse una consulta previa ¿no? pero...así es hay vaivenes ¿no? se avanza, se retrocede y estamos un poco en ese proceso...

**Luis Miguel tengo conocimiento que también tú has estado en o eres nuestro representante o algo así en la OEA**

En la OEA si...

**¿Sí? en esos espacios más internacionales ¿cómo ves tú los movimientos de personas con discapacidad en otros países de Latinoamérica?**

Es muy similar...

**¿Ah sí?**

Sí, es muy similar, yo...yo creo que esto obedece y para tus estudios de sociología...sociales, tiene mucho que ver, es un tema cultural...que probablemente heredamos más de España que de los países anglosajones no? este...como que el individualismo está más asentado en nuestra cultura hispánica, post-hispánica o post-colonial, este...y yo creo que, que el movimiento de la discapacidad en los países... o anglosajones tiene mayores chances de enlaces de cooperativismo o quizás de un buen protagonismo, más el sentido de entender que se avanza mejor juntos que que...el conflicto de liderazgo no? este...si y esto es una constante en Latinoamérica no?...este, si no lo notamos porque usualmente la la entidad líder...este...se sobrepone a las demás pero...yo creo que es un ejercicio, es un ejercicio permanente en el que se debe insistir y en el que debemos aprender y y seguir apostando por un dialogo alturado,

respetuoso este...con el otro...incluso con el que tiene una posición diferente!, yo creo que en el movimiento de la discapacidad y no porque no...mucha gente piensa que es por el hecho de tener la discapacidad que tienen, que tenemos esta situación de favoritividad y no! yo creo que...que es parte de nuestra propia cultura política o nuestra cultura no-política no? que que...está hecha de de liderazgos mesiánicos, paternalistas no? o dictatoriales más que desarrollar un verdadero habito democrático, participativo, horizontal no?

***Aja. y ¿cuál de los países de donde tu tengas conocimiento crees que el movimiento está un poco más consolidado?***

Yo creo que hay, que hay varios países importantes en Latinoamérica que nos pueden servir de modelo...eh...quizás no tanto por el tema de...por los dos lados no?, por un lado el tema del movimiento pero yo diría por el otro lado el, por el hecho de haber consolidado a una política pública de discapacidad este...más eficaz no? más fuerte o que genera entre comillas mayores beneficios a la población, yo creo que por un lado tenemos a Brasil sin duda, eh...los movimientos vida independiente en Brazil que ya tienen casi 20 años, este...son muy importantes en el nivel de empoderamiento de de...de sus bases y sobre todo en el nivel de colocación de esos cuadros técnicos no? nosotros acá los cuadros técnicos son muy elitistas, muy individualistas y el gremio no los...no los coloca bien este...y podemos aprender de eso. En Brasil, las leyes brasileras están muy...están muy bien y otros que están muy bien es Costa Rica pero por otras razones, en Costa Rica lo que yo creo que le ha ayudado mucho es este la juridicidad que hay en costa Rica, el hecho de que la Corte de San José esté en Costa Rica el trabajo de Derechos Humanos ha hecho de que el Movimiento de Discapacidad convivan mucho y desde muy antiguo con esta cultura de derechos humanos que le ha dado más madurez, solvencia...este...al trabajo del movimiento y sobre todo a judicializarlo no? es decir...lo que el gobierno no da, este...si está en la Constitución o si se fiscaliza la ley del Gobierno porque acá hay...igual en todas partes, nuestras leyes brillan porque son incumplidas en todas partes, en Costa Rica...como que la experiencia en judicializar los incumplimientos ha sido bastante exitosa y es un modelo muy interesante también que podemos aplicar con beneficio a nuestro país...

***Y bueno, desde el Estado, que tú eres un agente estatal, ¿cómo notas tu que es el diálogo entre las organizaciones y las personas desde el Estado que trabajan el tema de discapacidad llámese CONADIS o en tu caso CODIS?***

Ya, yo creo que...que este...es también una realidad de situaciones mixtas no?, hay un grupo que tienden lazos, puentes de de comunicación y

de diálogo y hay un sector que se desespera, que se angustia, que patean el tablero y que caen en el insulto, en la agresión...en en en...querer desprestigiar o el querer negar las cosas que se hacen, yo sé que estamos avanzando, estamos avanzado poco quizás estamos avanzando lento, pero hay un avance, sea por el lado legislativo, sea por el lado del...ejecutivo hay un avance eh...pero...pero lo que no se logra entender es que este avance sería mucho mayor si es que las instancias participativas fueran mayores no?, es decir...este...si el trabajo en sociedad civil fuera un trabajo más sostenido este...y mejor articulado, entonces este...si yo creo que este...todos necesitamos, nadie es el dueño de la verdad absoluta, podemos tener intuiciones, pero nuestras intuiciones para que aterricen necesitan validarse no? con con ...con la opinión del colectivo eh...y es ahí en estas instancias participativas en donde quizás el ejecutivo menos que el legislativo falla no?...yo creo que el legislativo por el hecho de tener a mano las audiencias públicas, por el hecho de de de...de tener injerencia en en...de fiscalización en...tanto en el ejecutivo como en los gobiernos locales y regionales, suele ser más concurrido por los movimientos para...como un intermediario en esta lucha por lograr cosas no?

***Y, ¿cómo ves tú, que haciendo de repente una autocrítica el Estado como ha ido generando estos vínculos, estos lazos de...de tratar de eh...generar vías de comunicación para que las personas con discapacidad y sus organizaciones planteen sus dudas, sus propuestas, sus iniciativas también?***

Este...eh...bueno, cuando se habla de Estado habría que distinguir ¿no?

***¡Aja!***

Porque el Estado son los funcionarios, son las Instituciones; las instituciones también están hechas por funcionarios eh...ahí hay un problema serio que es...que hay un alta rotación de funcionarios entonces este...no...no hay una relación constante no? el...por ejemplo nosotros sentimos que CONADIS está más cerca de lo que quiere el colectivo...pero el MIMDES que es este...eh...el dueño de la casa como que anda a otro ritmo, tiene más resistencias, mas desconfianzas, entonces este...eh...ésta distancia denominación eh... participativa de las políticas, yo creo que es una parte débil no? que hay que trabajar, hay que trabajarlo mucho...y la otra parte débil en las relaciones entre el legislativo y el ejecutivo está en en...en el peso que tienen nuestros partidos políticos no?, yo creo que nuestros partidos políticos nos han heredado una cultura política de la tenemos todavía que sacudirnos que tiene que ver mucho con el hecho de de de...pagar favores políticos, es decir una suerte de...este, como se llama?...eh...no es, no es paternalismo...

***¿Clientelismo?***

¡Clientelismo! ¿No? el clientelismo hay ...hay mucha debilidad por el clientelismo y esto genera distorsiones no? entonces el el hecho de tener gente a favor un poco que distorsiona...distorsiona una labor que debería estar orientado al...al todo y ...y genera conflictos en... dentro de los poderes: el ejecutivo, el legislativo como al nivel de los...del movimiento no?

***Bueno finalmente, ¿hay algo más que te gustaría mencionar, que yo tenga que saber respecto al Movimiento Peruano con personas con discapacidad?***

Este...yo creo que estamos en buen camino, este...quizás uno de los trabajos fuertes, uno de los desafíos fuertes en los que estamos los que tenemos una oportunidad de destacar en algo dentro del Movimiento es el hacer Escuela, es decir, y Escuela en el buen sentido, eh...yo creo que hay un error en percibir que líder es el que se impone a los demás, yo creo que el...el líder es el que se autogobierna y el que enseña a los demás a...a ser él mismo producto de su autodeterminación y en ese sentido de su...de su deseo de progreso y aprendizaje no? en una autoexigencia por lograr más...más cosas entonces, yo creo que eso nos falta un poco a nuestro movimiento, formar líderes en este sentido no? es decir, no líderes que ordenen y que los demás obedezcan sino en donde cada individuo sea un líder en si mismo no? eh...eh...una de las grandes debilidades de nuestro movimiento es la falta de transparencia no? este...el poco habito de la rendición de cuentas no? el...el, la falta de rotación de oportunidades de nuevos líderes no? este...no por criticar pero CONFENADIP tiene los mismos lideres hace 10-11 años y hay muchos que podrían hacerlo y sería bueno y...este...yo creo que eso es un desafío no? y que no es solo de CONFENADIP ¿no? CONAPES de una forma o de otra cae en lo mismo no? porque Bernabé Salazar aunque no sea Presidente, él sigue influyendo, gravitando este...y un poco como que el mal ejemplo se reproduce en otras organizaciones más pequeñas no? entonces este...pero yo creo que...que todo esto está llegando a un punto de contención y se está buscando cambios, estos líderes eh...del nivel secundario que se van empoderando técnicamente no? y que están teniendo cada vez una mayor influencia en los demás, este...están ganando un espacio, están ganando un espacio y los viejos líderes están entendiendo que...que tenemos que trabajar en convivencia y darle oportunidades a todos no?...yo creo que en ese sentido soy optimista de que estemos mejorando y mi voluntad es apoyar ese proceso no?

***Gracias Luis Miguel***

