

Lima, 20 de septiembre de 2016

---

# Estudio sobre la situación de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad en el Perú

## Consultoría

---

**Análisis cualitativo y cuantitativo**

EQUIDAD Centro de Políticas Públicas y Derechos Humanos

---

<b>Glosario .....</b>	<b>5</b>
<b>Presentación/ Ficha técnica .....</b>	<b>6</b>
<b>Resumen Ejecutivo.....</b>	<b>8</b>
<b>1. Objetivos y metodología del estudio .....</b>	<b>10</b>
1.1 Objetivos .....	10
1.2 Instrumentos de recolección de información .....	10
1.3 Instrumentos de orden cualitativo .....	10
1.4 Marco conceptual.....	11
1.5 Limitaciones del estudio .....	13
<b>2. Derechos de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad en el Perú .....</b>	<b>14</b>
2.1 Marco normativo internacional .....	14
2.2 Marco normativo nacional.....	24
<b>3. Situación de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad en el Perú .....</b>	<b>28</b>
<b>3.1 Características de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad .....</b>	<b>28</b>
3.1.1 Población.....	28
3.1.2 Género.....	28
3.1.3 Rangos de Edad .....	29
3.1.4 Zona de residencia, Región y Departamento .....	29
3.1.5 Etnia .....	32
3.1.6 Parentesco con el Jefe de Hogar .....	33
3.1.7 Tenencia de Documento DNI .....	33
3.1.8 Certificado de Discapacidad .....	33
3.1.9 Inscripción en el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad – (CONADIS).....	33
3.1.10 Acceso a Programas Sociales .....	35
3.1.11 Participación ciudadana .....	35
3.1.12 Enfoque de Derechos .....	36

3.2	Percepción de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad .....	45
3.3	Presupuesto dirigido a las niñas, niños y adolescentes con discapacidad .....	46
3.3.1	Definiendo la base .....	46
3.3.2	Criterios para la definición del Presupuesto orientado a PCD.....	47
3.3.3	Análisis del Presupuesto público orientado a los Sectores de Salud y Educación .....	48
3.4	Derecho a la identidad (Partida de nacimiento, DNI y certificación) .....	54
3.4.1	Contenido del derecho y obligaciones públicas derivadas.....	54
3.4.2	Avances en la implementación del derecho.....	56
3.4.3	Barreras existentes y recomendaciones.....	57
3.5	Derecho a la salud (física y mental).....	59
3.5.1	Contenido del derecho y obligaciones públicas derivadas.....	59
3.5.2	Avances en la implementación del derecho.....	64
3.5.3	Barreras existentes y recomendaciones.....	90
3.6	Derecho a la educación .....	94
3.6.1	Contenido del derecho y obligaciones públicas derivadas.....	94
3.6.2	Avances en la implementación del derecho.....	100
3.6.3	Barreras existentes y recomendaciones.....	116
3.7	Derecho a la protección (violencia, abuso, explotación y trabajo infantil).....	120
3.7.1	Contenido del derecho y obligaciones públicas derivadas.....	120
3.7.2	Avances en la implementación del derecho.....	125
3.7.3	Barreras existentes y recomendaciones.....	134
3.8	Derecho a la participación .....	137
3.8.1	Contenido del derecho y obligaciones públicas derivadas.....	137
3.8.2	Avances en la implementación del derecho.....	142
3.8.3	Barreras existentes y recomendaciones.....	143

3.9	Derecho al deporte, juego y esparcimiento.....	144
3.9.1	Contenido del derecho y obligaciones públicas derivadas.....	144
3.9.2	Avances en la implementación del derecho.....	148
3.9.3	Barreras existentes y recomendaciones.....	153
3.10	Derecho a vivir en familia .....	157
3.10.1	Contenido del derecho y obligaciones públicas derivadas.....	157
3.10.2	Avances en la implementación del derecho.....	162
3.10.3	Barreras existentes y recomendaciones.....	171
3.11	Derecho a un nivel de vida adecuado y protección social: Programas sociales .....	174
3.11.1	Contenido del derecho y obligaciones públicas derivadas.....	174
3.11.2	Avances en la implementación del derecho.....	178
3.11.3	Barreras existentes y recomendaciones.....	189
3.12	Derecho a un nivel de vida adecuado y protección social: Situaciones de emergencia.....	191
3.12.1	Contenido del derecho y obligaciones públicas derivadas.....	191
3.12.2	Avances en la implementación del derecho.....	197
3.12.3	Barreras existentes y recomendaciones.....	201
	<b>Conclusiones y Recomendaciones .....</b>	<b>202</b>

## Glosario

CADH	Convención Americana sobre Derechos Humanos
CDN	Convención de los Derechos del Niño
CDPCD	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
CEBE	Centro de Educación Básica Especial
CIEDPCD	Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad
CNA	Código del Niño y el Adolescente
CONADIS	Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad
CIDH	Corte Interamericana de Derechos Humanos
DADDH	Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre
DIGEBE	Dirección General de Educación Básica Especial
DEMUNA	Defensoría Municipal del Niño y Adolescente
DRE	Dirección Regional de Educación
EBDH	Enfoque Basado en Derechos Humanos
ECE	Evaluación Censal de Estudiantes
EESS	Establecimientos de Salud
IIEE	Instituciones Educativas
INEI	Instituto Nacional de Estadística e Informática
IPD	Instituto Peruano del Deporte
LGPCD	Ley 29973 - Ley General de la Persona con Discapacidad
MEF	Ministerio de Economía y Finanzas
MIDIS	Ministerio de Desarrollo e Inclusión Social
MIMP	Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables
MINEDU	Ministerio de Educación
MTPE	Ministerio de Trabajo y Promoción del Empleo
NNA	Niños, niñas y adolescentes
PRITE	Programas de Intervención Temprana
PSS	Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, "Protocolo de San Salvador"
RENAES	Registro Nacional de Establecimientos Sanitarios
RLGPCD	Reglamento de la Ley General de la Persona con Discapacidad
SAANEE	Servicio de Apoyo y Asesoramiento a las Necesidades Educativas Especiales
SUNEDU	Superintendencia Nacional de Educación Superior Universitaria
UGEL	Unidad de Gestión Educativa Local
UNICEF	Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia

## Ficha técnica

### Titulo

Estudio sobre el Estado de los derechos de la niñez y adolescencia con discapacidad en el Perú.

### Duración de la Investigación

4 meses: de junio a septiembre de 2016

### Tipo de Investigación

Exploratoria y Descriptiva.

### Metodología utilizada

El presente Estudio es una investigación de carácter cualitativo, realizada en 4 meses, centrada en el estudio de situación de los niños, niñas y adolescentes en el Perú.

Para el desarrollo del Estudio se ha adoptado el enfoque de Derechos, combinando instrumentos de levantamiento, lectura e interpretación de información de carácter oficial y no oficial, físicos e informáticos, en los temas de legislación, estadística, acciones realizadas a favor del objeto de estudio, percepciones de los principales operadores sociales -los propios niños, jóvenes y adolescentes con discapacidad, sus padres y /o familiares- a través de reuniones de discusión o focus groups, entrevistas a funcionarios oficiales y expertos en la temática de niñez con discapacidad y líderes de las asociaciones de personas con discapacidad.

### Lugar de Investigación

El estudio se realizó en Lima Metropolitana, a nivel central. No obstante, integra los datos obtenidos en una investigación previa sobre el mismo objeto<sup>1</sup> que abarco intervenciones de campo en las siguientes zonas a nivel nacional:

- Distrito de Anta (provincia de Anta, departamento de Cusco)
- Distrito de Huaro (provincia de Quispicanchi, departamento de Cusco)
- Distrito de Nauta (provincia y departamento de Loreto)
- San Juan de Lurigancho y San Juan de Miraflores (Lima Metropolitana, departamento de Lima)

### Responsable, institución participante y equipo de investigación

Javier Mujica Petit, abogado y Presidente del Centro de Políticas Públicas y Derechos Humanos – Perú EQUIDAD, fue el responsable encargado de la investigación. En su desarrollo participaron las siguientes personas que hacen parte del programa de Políticas Públicas y Derechos de las Personas con

<sup>1</sup> Informe sobre niños, niñas y adolescentes con discapacidad 2015 no publicado, elaborado por encargo de CONADIS, UNICEF y Olimpiadas Especiales Perú.

Discapacidad de Perú EQUIDAD: Luz Elena Calle Franco, Enrique Fernández Maldonado M. y América R. Arias Antón.

El trabajo de investigación se llevó a cabo en estrecha colaboración con el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS), la Agencia de las Naciones Unidas para la Infancia y la Adolescencia (UNICEF), *Save The Children* Internacional (SCH) y Olimpiadas Especiales, quienes auspiciaron, impulsaron y promovieron el presente estudio. La realización de una serie de reuniones entre ambas partes, permitió convalidar y sistematizar la información explorada, así como cualificar el alcance de sus conclusiones.

## Resumen Ejecutivo

Se afirma con frecuencia que un indicador clave para apreciar el grado de respeto a los derechos humanos en un país es apreciar la forma como la sociedad trata a los niños. Las sociedades respetuosas de los derechos de los niños les aseguran libertad y dignidad y, además, generan condiciones para que puedan desplegar todas sus potencialidades.

En el Perú, a pesar de que sus indicadores económicos evolucionaron de forma positiva y destacada durante los últimos años, la situación de los niños no ha tenido grandes mejoras. Tampoco la de las personas con discapacidad en general, y la de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en particular.

En efecto, de acuerdo con la Encuesta Especializada en Discapacidad (2012), el 40,4% de personas con discapacidad apenas alcanza el nivel educativo primario, un 22,4% estudios secundarios, un 11,6% estudios superiores universitarios y no universitarios y un 22,3% no tiene ningún nivel educativo. En el caso de la población con discapacidad del área rural ésta tiene menores niveles de estudios respecto a los que residen en el área urbana. El 38,2% de las personas con discapacidad carece un seguro de salud; el 88,0% no recibe tratamiento y/o terapia de rehabilitación; y el 92,4% no cuenta con el respectivo certificado de discapacidad.

Este estudio examina varios aspectos importantes relacionados con la situación de la niñez con discapacidad en el Perú, y ha sido dividido en cuatro capítulos. El primero describe el objetivo y metodología empleada para el desarrollo del estudio. En el segundo se aborda el marco jurídico internacional y nacional que define las obligaciones jurídicas que nuestro país ha contraído con el fin de garantizar el respeto, protección y realización de los derechos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad. El capítulo hace especial énfasis en las obligaciones generales que derivan de dichas normas, lo mismo que en las implicancias de las observaciones y recomendaciones formuladas en este ámbito por los órganos de sistema internacional de protección de los derechos humanos. Se hace referencia a las normas que tienen un impacto transversal en el ejercicio de los derechos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad; y remite a dos anexos la descripción más detallada del marco normativo que específicamente regula los derechos de éstos que son materia de examen en el estudio.

El tercer capítulo está dividido en dos partes. La primera describe las características de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad en el Perú; su percepción respecto de la situación de sus derechos, lo mismo que lleva a cabo un repaso de la situación de los recursos disponibles en materia presupuestaria dirigidos a hacer posible que tales derechos puedan ser una realidad.

En la segunda parte de este tercer capítulo se examina con más detalle la situación de las políticas de protección y promoción vigentes en el Perú relacionadas con nueve derechos específicos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Tales derechos son su derecho a la identidad (partida de nacimiento, DNI y certificación), a la salud (física y mental), a la educación, a la protección (violencia, abuso, explotación y trabajo infantil), a la participación, al deporte, juego y esparcimiento, a vivir en familia, y a un nivel de vida adecuado y protección social.

Para compulsar la situación de los derechos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad respecto de las obligaciones jurídicas contraídas por el Estado peruano en cada campo examinado, se ha considerado pertinente adoptar la pauta metodológica adelantada por la Defensoría del Pueblo cuando examinó la situación del derecho de los niños, niñas y adolescentes a la educación inclusiva en su Informe Defensorial N° 127<sup>2</sup>. Pauta consistente en la elaboración de un matriz de referencia

<sup>2</sup> Defensoría del Pueblo. Informe Defensorial No 127. Educación Inclusiva: Educación Para Todos. Supervisión de la política educativa para niños y niñas con discapacidad en escuelas regulares. noviembre del 2007.

para la estructuración de marcos de política, planes, programas o proyectos relacionados con la promoción y garantía de los derechos humanos que incluye, horizontalmente, una referencia al contenido de cada derecho y relaciona éste, verticalmente, con las respectivas obligaciones que el Estado tiene en este campo. Matriz que se estructura del siguiente modo:

CONTENIDO DE LOS DERECHOS DE LOS NNA CON DISCAPACIDAD		OBLIGACIONES DEL ESTADO			
		RESPETAR <sup>3</sup>	PROTEGER <sup>4</sup>	GARANTIZAR <sup>5</sup>	PROMOVER <sup>6</sup>
DISPONIBILIDAD <sup>7</sup>					
ACESIBILIDAD <sup>8</sup>	Física				
	Económica				
	A la información				
	No discriminación				
CALIDAD <sup>9</sup>					
ADAPTABILIDAD <sup>10</sup>					

El cuarto capítulo está dedicado a presentar sus principales hallazgos y conclusiones, los mismo que las recomendaciones que se infieren de éstos.

Es importante destacar que las limitaciones de tiempo y acceso a la información disponible, en un contexto de cambio de gobierno como el que nuestro país vivió entre los meses de junio y agosto de 2016, representó una limitante para desarrollar con más amplitud los distintos aspectos que fueron materia de examen en el contexto de los distintos temas objeto de estudio. Sin embargo, este nos ofrece claramente un diagnóstico que resulta pertinente para analizar, desde un enfoque de derechos humanos, los desafíos que tenemos por delante para hacer realidad la efectiva protección y realización de los derechos de los NNA con discapacidad en el Perú.

<sup>3</sup> La obligación de respetar implica que los agentes estatales no deben interferir o privar de la posibilidad de ejercer sus derechos a ninguna persona.

<sup>4</sup> La obligación de proteger conlleva el deber de proteger a las personas de que sean privadas de sus derechos por otros particulares.

<sup>5</sup> La obligación de garantizar conlleva el deber de los agentes estatales de proveer los elementos necesarios para que toda persona gozar de sus derechos en el contexto de una vida digna.

<sup>6</sup> La obligación de promover los derechos trae consigo el deber de dar a conocer el significado de éstos y de las oportunidades y medios requeridos para ejercerlos en el contexto de una vida digna.

<sup>7</sup> La *disponibilidad* como primer elemento constitutivo del derecho implica garantizar la suficiencia de los servicios, instalaciones, mecanismos, procedimientos o cualquier otro medio por el cual se materializa un derecho para toda la población.

<sup>8</sup> La *accesibilidad* trata de asegurar que los medios por los cuales se materializa un derecho sean accesibles para todas las personas, sin discriminación alguna. La accesibilidad supone por lo menos estas dimensiones: la no discriminación, la accesibilidad económica (asequibilidad) y la accesibilidad física.

<sup>9</sup> La *calidad* asegura que los medios y contenidos por los cuales se materializa un derecho tengan los requerimientos y propiedades aceptables para cumplir con esa función.

<sup>10</sup> La *Adaptabilidad* requiere que los medios por los cuales se materializa un derecho se adapten a las características y condiciones de las personas a quienes están dirigidos, lo que conlleva el reconocimiento de especificidades y, consecuentemente, la flexibilidad necesaria para que los medios de implementación de un derecho sean modificados de acuerdo con las necesidades de los distintos grupos a los que van dirigidos en contextos sociales y culturales diversos.

## 1. Objetivos y metodología del estudio

### 1.1 Objetivos

El objetivo principal de este informe es cubrir la brecha de información sobre los niños, niñas y adolescentes con discapacidad y generar evidencia acerca de las limitaciones para el ejercicio de sus derechos, a la salud, educación, protección contra la violencia, participación, identidad, certificación y acceder a servicios y programas sociales de calidad.

Los objetivos específicos son los siguientes:

- Incrementar conocimiento y movilizar acerca de la situación de los derechos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.
- Analizar en qué medida los derechos estipulados en la CDN, CDPD así como las recomendaciones establecidas en la Observación General N° 9 para los niños, niñas y adolescentes con discapacidad están siendo cumplidos y si se les considera en las políticas públicas, a través del análisis de estadísticas existentes, documentación, marco legal y político, entre otros.
- Identificar barreras y cuellos de botella existentes para garantizar los derechos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad y analizar sus determinantes y causas, definiendo las áreas más críticas.
- Identificar lo que niñas, niños y adolescentes con discapacidad y sus familias y/o cuidadores ven como sus necesidades más urgentes.
- Identificar las limitaciones de las instituciones responsables para garantizar los derechos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

### 1.2 Instrumentos de recolección de información

Este estudio está basado en fuentes de información primaria, así como en fuentes de información secundarias, encuestas y demás información pública relevante, lo mismo que estudios o investigaciones elaborados por parte de la sociedad civil y la cooperación internacional. Ha empleado también información de fuentes primarias acopiadas por un anterior estudio sobre el mismo tema<sup>11</sup>, en un distrito rural en la selva, un distrito rural en la sierra y dos distritos en Lima, y con los actores clave involucrados, los niños, niñas y adolescentes con discapacidad y sus familias, autoridades, funcionarios, profesionales, etc., con el fin de complementar y profundizar en los hallazgos.

Se ha realizado un análisis detallado de la información recopilada, tanto primaria como secundaria, diferenciada siempre que ha sido posible y en función de la relevancia para el estudio, por regiones, temas, fuentes primarias y secundarias, etc.

La documentación analizada abarca desde las políticas y leyes nacionales, incluyendo el Plan Nacional de Derechos Humanos o los Informes de Perú en el Comité de Derechos del Niño, así como investigaciones realizadas por otros organismos independientes, como ONGs u otros.

### 1.3 Instrumentos de orden cualitativo

Se incluye el detalle de los instrumentos cualitativos realizados por el equipo de investigación.

<sup>11</sup> Informe sobre niños, niñas y adolescentes con discapacidad 2015 no publicado, elaborado por encargo de CONADIS, UNICEF y Olimpiadas Especiales Perú.

- **Focus group orientado a identificar las percepciones de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad y los padres**

Los focus group se llevaron a cabo en la Provincia de Lima, en los siguientes **grupos de intervención**:

1. Padres de familia del CEBEP Juan Pablo II, en el distrito de La Molina (XX personas)
2. Niños y niñas de Instituciones Educativas del distrito de Huaycán concentradas para el focus group en el Colegio Barrantes Lingán (3 niñas y 4 niños)
3. Adolescentes de la IE San Felipe en el distrito de Jesús María (5 adolescentes varones)

Se realizaron tres sesiones dirigidas a padres de Niños, Niñas y personas con discapacidad y Niños, Niñas y Adolescentes con discapacidad. Se definieron códigos predeterminados para el análisis cualitativo, utilizando como herramienta del programa Atlas.ti. Estos códigos son los siguientes:

- Inscripción y registro
- Salud básica y bienestar
- Educación
- Protección social
- Participación
- Deporte, juego y esparcimiento
- Entorno familiar y cuidado alternativo
- Programas sociales

En el Anexo “Focus Group” se incluyen imágenes para visualizar los códigos y sus vínculos a las citas pertinentes a cada código, así como los vínculos a otros códigos que se considera tienen relación. Se muestra cada código desarrollado y un pantallazo de la red primaria de cada uno de ellos.

- **Entrevistas semiestructuradas**

Se realizaron entrevistas semiestructuradas a funcionarios del sector público, profesores, representantes de organizaciones de personas con discapacidad y especialistas, las cuales se incluyen en el Anexo “Entrevistas” (los audios se incluyen en el formato digital).

## 1.4 Marco conceptual

El presente estudio ha sido elaborado analizando la situación de los derechos de los niños, niñas y discapacidad desde una perspectiva que integra el *Enfoque Basado en Derechos Humanos* (EBDH) o, como también se le conoce, de Derechos para el Desarrollo. De acuerdo con los criterios enunciados por la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos de las Naciones Unidas, este enfoque constituye un marco conceptual para el proceso de desarrollo humano basado en estándares internacionales de derechos humanos y operacionalmente dirigido a proteger derechos humanos.

Con tal objeto, el estudio busca describir y analizar los esfuerzos desplegados desde el Estado peruano en orden a implementar y cumplir sus obligaciones relativas a los derechos de todos los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, según lo estipulado en la Convención de los Derechos del Niño (CDN), la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), la Observación General N° 9 del Comité de Derechos del Niño (sobre los derechos de los niños con discapacidad ) y las normas y leyes nacionales.

Durante el análisis efectuado, y de acuerdo con los criterios que orientan el EBDH, se ha revisado que las instituciones y entidades responsables, en sus intervenciones, no excluyan a ninguna persona que sea titular de un derecho por criterios arbitrarios (igualdad y no discriminación), y que tales personas participen en las intervenciones tanto en el diseño como en la ejecución, supervisión y monitoreo de éstas (participación e inclusión)

El estudio asume, igualmente, el *modelo social de discapacidad*. Y con arreglo a éste, y en línea con la Convención de Derechos del Niño, se ha enfocado en identificar las barreras creadas por la sociedad o el contexto físico que limitan al niño, niña o adolescente con discapacidad en sus derechos humanos y no en su discapacidad. De la misma forma, ha brindado una especial atención al enfoque de participación velando porque, tanto los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, como sus familias y cuidadores, estén involucrados en el proceso de elaboración del estudio.

Para el desarrollo de su análisis ha seguido la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS)<sup>12</sup> que define la discapacidad como un término genérico que engloba varios componentes: las *deficiencias*, entendidas como problemas en las funciones fisiológicas o las estructuras corporales de una persona que pueden consistir en una pérdida, defecto, anomalía o cualquier otra desviación significativa respecto a la norma estadística establecida; las *limitaciones en la actividad*, representadas por las dificultades que encaran las personas para llevar a cabo sus actividades, y aparecen como una alteración cuantitativa o cualitativa de la manera en que la persona lleva a cabo dicha actividad en comparación con otras personas que no tiene un problema de salud similar; y las *restricciones en la participación*, que hacen referencia a los problemas que las personas con discapacidad experimentan al encarar situaciones vitales, tales como las relaciones interpersonales o el empleo, en el contexto real en que viven. Las restricciones a la participación se reflejan en la comparación al grado de participación de la persona con discapacidad respecto de la participación de una persona sin discapacidad en un contexto análogo o comparable.

El ejercicio de investigación realizado, asimismo, se ha guiado, en tanto ello le ha sido posible, por el *enfoque del ciclo de vida* y el de *equidad*. En cuanto al primero, ha tenido en cuenta que la discapacidad varía a través de los años y depende de una variedad de factores; analizando, por tanto, la situación de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en la infancia temprana (0-5), niñez (6-11) y adolescencia (12-17 años). Y en cuanto al segundo, asumiendo que para los niños, niñas y adolescentes con discapacidad equidad significa tener oportunidad para vivir, desarrollar y llegar a su potencial completo en igualdad de condiciones con sus pares sin discapacidad y sin ninguna discriminación o favoritismo alguno.

De acuerdo con el artículo 6 de la Convención, el estudio, finalmente, ha asumido que los aspectos relativos al género deben integrarse sistemáticamente en la aplicación de todos los artículos de la Convención, cuando proceda, y que los Estados deben adoptar medidas para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y empoderamiento de la mujer y las niñas y adolescentes con discapacidad, a fin de garantizarles el ejercicio y disfrute de los derechos y libertades fundamentales reconocidos en la Convención y la eliminación de toda forma de discriminación.

Con arreglo a ello, ha tratado de apreciar cómo la legislación y las políticas públicas reconocen la desigualdad de género que afecta a las niñas y adolescentes con discapacidad; cómo se garantiza que éstas disfruten de todos los derechos y libertades fundamentales en condiciones de igualdad con los niños y los adolescentes con discapacidad; y que disfruten de todos los derechos humanos y libertades fundamentales que les corresponden en igualdad de condiciones con las demás niñas y adolescentes sin discapacidad.

<sup>12</sup> Organización Mundial de la Salud (OMS), definición de discapacidades. Ver en <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

## 1.5 Limitaciones del estudio

A lo largo de la realización del estudio, el equipo consultor han podido identificar diversas limitaciones, relacionadas fundamentalmente con la falta de data pertinente o la baja calidad de la existente:

- Dificultad para recabar información y/o acceder a data estadística pertinente y actualizada
- Limitado acceso a operadores de política pública en el proceso de transición de gobierno.
- No disponibilidad de registros históricos en relación a la discapacidad en niños, niñas y adolescentes
- Datos de diferentes fuentes tienen diferente grado de detalle

Estas dificultades nos obligan a recordar que, de conformidad con el artículo 31.1 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, “Los Estados Partes recopilarán información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto a la presente Convención. Y, asimismo, que en su Observación General 9, el Comité de Derechos del Niño ha expresado que “Para cumplir sus obligaciones, es necesario que los Estados Partes establezcan y desarrollen mecanismos para reunir datos que sean exactos, normalizados y permitan la desagregación, y que reflejen la situación real de los niños con discapacidad.

Es evidente que, como indica el Comité, en el Perú y otros países, “la importancia de esta cuestión con frecuencia se pasa por alto y no se considera una prioridad a pesar de que tiene unos efectos importantes no solamente para las medidas necesarias en materia de prevención, sino también para la distribución de los recursos sumamente valiosos que se necesitan para financiar los programas”<sup>13</sup>.

Lo lamentable de esta situación es que, en línea con las obligaciones internacionales antes señaladas, en el Perú la Ley General de la Persona con Discapacidad (Ley N° 27993) requiere igualmente que se cuente con un histórico de datos sobre la población con discapacidad; y, en particular, información relativa a la situación de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, para una salvaguarda e implementación efectivas de sus derechos a la salud, al aseguramiento, a servicios de intervención temprana o de habilitación y rehabilitación.

Sin toda esta información, se dificulta el diseño de políticas, planes y programas enfocados en las necesidades reales, presentes y futuras, de esta población.

13 Comité de Derechos del Niño, Observación General 9, párr. 19.

## 2. Derechos de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad en el Perú

### 2.1 Marco normativo internacional

Las relaciones internacionales entre Estados se definen esencialmente a través de tratados; y las obligaciones que los tratados contienen se basan en el libre consentimiento que los Estados expresan para someterse a éstas. Sobre este particular, la Corte Interamericana de Derechos Humanos, a la que se sometió el Perú voluntariamente desde 1978<sup>14</sup>, ha indicado que al aprobar un tratado sobre derechos humanos, “*los Estados se someten a un orden legal dentro del cual ellos, por el bien común, asumen varias obligaciones, no en relación con otros Estados, sino hacia los individuos bajo su jurisdicción*”<sup>15</sup>.

De lo anterior se desprenden varias consecuencias. La primera es que, en virtud del principio *pacta sunt servanda*, todas las obligaciones internacionales asumidas por los Estados deben ser cumplidas de buena fe<sup>16</sup>. Asimismo, que en virtud del principio de primacía del derecho internacional, los Estados no pueden invocar ninguna disposición de su derecho interno como justificación del incumplimiento de sus obligaciones internacionales<sup>17</sup>. Del mismo modo, y como consecuencia de la obligación internacional de adecuación normativa posterior a la ratificación de un Tratado, los Estados están también obligados a adoptar, con arreglo a sus procedimientos internos, todas las medidas legislativas o de otro carácter que resulten necesarias para hacer efectivos los derechos humanos protegidos por los tratados que han ratificado<sup>18</sup>. Y, por último, en virtud del principio de efecto útil – o *effet utile* – de los tratados, los Estados se encuentran igualmente obligados a asegurar a las disposiciones contenidas en dichos tratados sus efectos propios en el derecho interno<sup>19</sup>.

Los tratados internacionales de derechos humanos conforman una formidable herramienta aplicable a la protección y promoción de los derechos de las personas con discapacidad, así como de los derechos de los niños, niñas y adolescentes. Dos de estos tratados internacionales, que contienen referencias sustanciales y específicas relativas a ambas categorías de personas, son la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de la Persona con Discapacidad (CDPD) y la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN).

El Perú ratificó la CDN el 14 de agosto de 1990<sup>20</sup>. Es igualmente parte de la CDPD desde noviembre del 2007<sup>21</sup>. Y, tanto ésta como su Protocolo Facultativo, fueron ratificados a través del Decreto Supremo N°

<sup>14</sup> El 28 de julio de 1978, Perú depositó en la Secretaría General de la Organización de Estados Americanos (OEA), el instrumento de ratificación de la Convención Americana sobre Derechos Humanos. La Constitución peruana de 1979 en su decimosexta disposición final y transitoria dispuso que: “Se ratifica, igualmente, la Convención Americana sobre Derechos Humanos de San José de Costa Rica, incluyendo sus artículos 45° Y 62°, referidos a la competencia de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos y de la Corte Interamericana de Derechos Humanos”. El 21 de enero de 1981, se presentó en la Secretaría General de la OEA el instrumento de reconocimiento de la competencia contenciosa de la Corte Interamericana por plazo indeterminado y bajo condición de reciprocidad.

<sup>15</sup> Corte Interamericana de Derechos Humanos, *Opinión Consultiva OC-02/82* de 24 de septiembre de 1982.

<sup>16</sup> Véase en tal sentido el artículo 26 de la Convención de Viena sobre Derecho de los Tratados adoptada en 1969 y el artículo 2 de la Carta de la Organización de las Naciones Unidas adoptada en 1945.

<sup>17</sup> Véase en este sentido el artículo 27 de la Convención de Viena sobre Derecho de los Tratados adoptada en 1969.

<sup>18</sup> Véase por ejemplo el artículo 2 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos o el artículo 2.2 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos.

<sup>19</sup> Véase al respecto, Corte I.D.H., *Caso “La Última Tentación de Cristo” (Olmedo Bustos y otros)*. Sentencia de 5 de febrero de 2001. Serie C No. 73, párrs. 87 y ss.

<sup>20</sup> Perú suscribió la Convención sobre los Derechos del Niño el 26 de enero de 1990, la aprobó por Resolución Legislativa N° 25278, publicada el 04 de agosto de 1990, y ratificó el 04 de septiembre del mismo año.

<sup>21</sup> La Convención de los Derechos de la Persona con Discapacidad fue aprobada mediante Resolución Legislativa N° 29127 del 01 de noviembre de dicho año.

073-2007-RE del 30 de diciembre de 2007. Del mismo modo, Perú ha ratificado un significativo número de tratados que hacen parte del sistema universal e interamericano de protección de los derechos humanos; los cuales se aplican por igual, según sea el caso, a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Estos son los siguientes:

#### TRATADOS DEL SISTEMA UNIVERSAL DE PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS RATIFICADOS POR EL PERÚ

Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, ratificado constitucionalmente por la decimosexta disposición general de la Constitución de 1979

Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, ratificado el 12 de abril de 1978

Protocolo Facultativo del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, ratificado el 3 De octubre de 1980

Convención Sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra la Mujer, ratificada el 13 Setiembre 1982

Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos y Degradantes, ratificada el 7 de julio de 1988

Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial, ratificada el 29 de septiembre de 1971

Convención para la Prevención y la Sanción del Delito de Genocidio, ratificada el 24 de febrero de 1960

Convención para la Represión y el Castigo del Crimen de *Apartheid*, ratificada el 1 noviembre de 1978

Convención sobre los Derechos Políticos de la Mujer, ratificada el 5 de noviembre de 1955

Convención Internacional contra el *Apartheid* en los Deportes, ratificada el 14 de junio de 1988

Convención sobre la Esclavitud, ratificada el 7 setiembre de 1956

Convención Internacional sobre la Protección de los Derechos de todos los Trabajadores Migratorios y de sus Familiares, ratificada el 14 de setiembre de 2005

Convención sobre el Estatuto de los Refugiados, ratificada el 6 de junio de 1964, y su Protocolo ratificado el 09 de agosto de 1983

Convenio 159 y Recomendación N° 168 de la Organización Internacional del Trabajo, Relativo a la Readaptación Profesional y el Empleo de Personas Minusválidas”, ratificado por la Resolución Legislativa N° 24509 del 30 de mayo de 1986.

Convenio N° 169 de la Organización Internacional del Trabajo, ratificado el 3 de diciembre de 1993.

Cabe indicar, por otra parte, que los tratados regionales de derechos humanos concluidos en nuestra región, e igualmente ratificados por nuestro país, han servido para afirmar, y en no pocas ocasiones ampliar, los derechos que se encuentran contenidos en los tratados internacionales que hacen parte del Sistema Universal de las Naciones Unidas, incluidos derechos que son directa e indirectamente pertinentes para los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

En lo que refiere al sistema interamericano de protección de los derechos humanos, el Perú ha ratificado los siguientes tratados internacionales de alcance interamericano:

#### TRATADOS DEL SISTEMA INTERAMERICANO DE PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS RATIFICADOS POR EL PERÚ

Convención Americana sobre Derechos Humanos, ratificada el 28 de julio de 1978

Convención Interamericana para Prevenir y Sancionar la Tortura, ratificada el 28 de marzo de 1991

Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia Contra la Mujer (Convención de Belém do Pará), ratificada el 4 de junio de 1996

Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en Materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (Protocolo de San Salvador), ratificado el 4 de junio de 1995

Convención Interamericana para Erradicar todas las formas de discriminación contra las Personas con Discapacidad, ratificada el 10 de julio 2001

Como parte de esos tratados, el Perú ha asumido un conjunto de obligaciones esenciales. Algunas de carácter general y otras más específicas. Estas obligaciones son las siguientes:

## OBLIGACIONES DEL ESTADO EN MATERIA DE DERECHOS HUMANOS

Una obligación de **respeto**, que implica la no injerencia del Estado en la libertad de acción y el uso de los recursos propios de cada individuo o de grupos o colectividades, en aras de autosatisfacer sus propias necesidades.

Una obligación de **protección**, que implica el resguardo del goce de estos derechos ante afectaciones provenientes de terceros.

Una obligación de **satisfacer**, de manera plena, el disfrute de los derechos.

Una obligación de **prevenir, investigar, sancionar, remediar e indemnizar** las violaciones a los derechos.

Una obligación de **no discriminación**: que supone que, además de asegurar los principios de igualdad de trato y de no discriminación, tanto en materia de derechos civiles y políticos como de derechos económicos, sociales y culturales, impone el deber de adoptar medidas especiales -incluyendo medidas legislativas y políticas diferenciales- para las mujeres y en resguardo de grupos en situación de vulnerabilidad y de sectores históricamente desprotegidos, como es el caso de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

Una obligación de **adoptar medidas inmediatas**: Medidas que deben adoptarse en un plazo razonablemente breve desde el momento mismo en que ratificaron los instrumentos internacionales referidos a los derechos humanos, *hasta el máximo de los recursos disponibles*, incluso mediante la asistencia y la cooperación internacionales, para lograr progresivamente, por todos los medios apropiados, la plena efectividad de los derechos aquí reconocidos. Estas medidas deben consistir en actos concretos, deliberados y orientados lo más claramente posible hacia la satisfacción de la totalidad de los derechos; correspondiendo al Estado justificar su inactividad, demora o desviación en el cumplimiento de tales objetivos.

Entre las obligaciones inmediatas se encuentran:

- (i) Adecuar el marco legal a las disposiciones de las normas internacionales sobre derechos humanos;
- (ii) Producir y publicitar información;
- (iii) Proveer recursos judiciales y otros recursos efectivos, aptos para hacer exigibles los derechos en caso de violación;
- (iv) Una obligación mínima de asegurar la satisfacción de niveles esenciales de cada uno de los derechos, que rige aún en períodos de limitaciones graves de recursos; circunstancia en la que el Estado debe fijar un orden de prioridades en la utilización de los recursos públicos, identificando a los grupos vulnerables que serán beneficiados con el fin de efectuar un eficaz aprovechamiento de la totalidad de los recursos de que disponga; y, finalmente,
- (v) Encaminarse hacia la plena efectividad de los derechos, de modo que viola la idea de progresividad su inacción, su irrazonable demora y/o la adopción de medidas que impliquen el retroceso de tales derechos.

La Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) ha sido reconocida como la primera ley internacional jurídicamente vinculante sobre los derechos del niño y la niña<sup>22</sup>. Define a la discapacidad como producto de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras generadas por la actitud y el entorno que evitan su participación social plena y efectiva en igualdad de condiciones<sup>23</sup>. El concepto incluye a todas aquellas personas 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”<sup>24</sup>.

A lo largo de sus 54 artículos, la CDN reconoce un amplio espectro de derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales que buscan reflejar las diferentes situaciones que confrontan los niños, niñas y adolescentes de todo el mundo. Reconoce, además, la condición de sujeto de derechos de los niños, niñas y adolescentes, lo mismo que la obligación de la familia, la sociedad y el Estado de garantizar sus derechos<sup>25</sup>.

De acuerdo con la doctrina, en el primer caso, esta obligación deriva de la propia CDN, que afirma que la familia es el núcleo elemental de la sociedad y, como consecuencia de ello, los padres tienen el deber de asegurar el libre desarrollo de sus hijos e hijas. En lo que concierne al Estado, éste tiene la obligación de adoptar políticas públicas y medidas de protección y promoción de los derechos de los niños y niñas. No obstante, aunque estas obligaciones se enmarcan en un plano público, los Estados también tienen la responsabilidad de prevenir violaciones de los derechos de los niños y niñas en los espacios privados<sup>26</sup>.

Para asegurar la promoción y protección de los derechos de los niños, niñas y adolescentes, la CDN define cuatro *Principios Rectores* que deben orientar la forma en que deben cumplirse y respetarse éstos, así como servir de referencia para la aplicación y verificación de sus derechos. Estos son los principios de No discriminación, el Interés Superior del Niño, la Supervivencia y el Desarrollo, así como la Participación de los niños, niñas y adolescentes.

La CDN indica en su artículo 3.1 que:

*“En todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño”.*

<sup>22</sup> UNICEF Comité Español, 2005.

<sup>23</sup> Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Preámbulo. Literal e).

<sup>24</sup> Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, artículo 1, Segundo párrafo.

<sup>25</sup> No obstante que como regla general se asume que los Estados Partes de un tratado de derechos humanos son quienes están obligados a hacer respetar las normas de protección que tales tratados contienen, lo mismo que dotar de efectividad a los derechos consagrados en ellos respecto de todas las personas sometidas a su jurisdicción, es igualmente cierto que dichos deberes se extienden más allá de la relación entre las autoridades y las personas sometidas a su jurisdicción, puesto que los Estados tienen una obligación positiva de adoptar todas las medidas que se requieran para asegurar la efectiva protección de los derechos humanos de dichas personas también en la esfera de las relaciones inter-personales y privadas. Un ámbito en el que los derechos de los niños juegan un rol esencial.

<sup>26</sup> SALMON, Elizabeth. Jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Tomo 2 Los derechos de los niños y las niñas, IDEHPUCP, 2010, pág. 19.

Por su parte, y en lo que refiere al principio de no discriminación en relación con los derechos de los niños y niñas, el Comité de Derechos Humanos de las Naciones Unidas<sup>27</sup> en su Observación General N° 17<sup>28</sup> ha indicado que:

*“El artículo 24 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos reconoce el derecho de todo niño, sin discriminación alguna, a las medidas de protección que su condición de menor requiere, tanto por parte de su familia como de la sociedad y el Estado. La aplicación de esta disposición entraña, por consiguiente, la adopción de medidas especiales para proteger a los niños, además de las medidas que los Estados deben adoptar en virtud del artículo 2, para garantizar a todas las personas el disfrute de los derechos previstos en el Pacto. (...)”<sup>29</sup>. [Énfasis agregado]*

Las medidas especiales de protección en favor de todos los niños sin discriminación están contempladas, también, en el artículo 19° de la Convención Americana sobre Derechos Humanos (CADH), de la que el Perú es Estado parte. Dicho artículo consigna que:

*“Todo niño tiene derecho a las medidas de protección que su condición de menor requieren por parte de su familia, de la sociedad y del Estado.” [Énfasis agregado]”*

La regla establecida en el artículo 19° de la CADH es, a su vez, consonante con las disposiciones del artículo XVI del Protocolo adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de derechos económicos, sociales y culturales (Protocolo de San Salvador) que estipula que:

*“Todo niño sea cual fuere su filiación tiene derecho a las medidas de protección que su condición de menor requieren por parte de su familia, de la sociedad y del Estado. Todo niño tiene el derecho a crecer al amparo y bajo la responsabilidad de sus padres; salvo circunstancias excepcionales, reconocidas judicialmente, el niño de corta edad no debe ser separado de su madre. Todo niño tiene derecho a la educación gratuita y obligatoria, al menos en su fase elemental, y a continuar su formación en niveles más elevados del sistema educativo.” [Énfasis agregado]”*

Sin embargo, el marco jurídico de protección de los derechos humanos de los niños y niñas no se circunscribe solo a lo establecido en los artículos 24° y 19° del PIDCP y la CADH, respectivamente. Incluye también, para efectos de su interpretación, las disposiciones que se encuentran contenidas en las Declaraciones sobre los Derechos del Niño de 1924 y 1959<sup>30</sup>; la CDN y sus dos Protocolos Facultativos: el Protocolo facultativo relativo a la venta de niños, la prostitución infantil y la utilización de niños en la pornografía<sup>31</sup> y el Protocolo facultativo relativo a la participación de niños en los conflictos armados<sup>32</sup>. De igual forma, y en lo que se refiere a la justicia juvenil, incluye a las Reglas Mínimas de las Naciones Unidas para la Administración de Justicia de Menores (Reglas de Beijing) de 1985<sup>33</sup>, las Reglas

27 El Comité de Derechos Humanos es el órgano de expertos independientes que supervisa la aplicación del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP) por sus Estados Partes. Todos ellos deben presentar al Comité informes periódicos sobre la manera en que se ejercitan los derechos amparados por el PIDCP. El Comité también publica su interpretación del contenido de las disposiciones de derechos humanos, denominadas Observaciones Generales sobre cuestiones temáticas o sus métodos de trabajo.

28 Observación General N° 17, Comité de los Derechos Humanos, Artículo 24 - Derechos del niño, 35° período de sesiones, U.N. Doc. HRI/GEN/1/Rev.7 at 165 (1989). Ver en <http://hrlibrary.umn.edu/hrcommittee/Sgencom17.html>

29 Comité de los Derechos Humanos, Observación General N° 17, Op. cit., párr. 1.

30 Adoptada por la V Asamblea de la Sociedad de las Naciones Unidas el 24 de septiembre de 1924 y aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de noviembre 1959, respectivamente.

31 Asamblea General, Resolución A/RES/54/263, del 25 de mayo de 2000.

32 Asamblea General, Resolución A/RES/54/263 del 25 de mayo de 2000, entró en vigor el 12 de febrero de 2002.

33 Proclamadas por la Asamblea General en su Resolución 40/33 y adoptadas el 29 de noviembre de 1985.

sobre Medidas no Privativas de la Libertad (Reglas de Tokio) de 1990<sup>34</sup> y las Directrices de las Naciones Unidas para la Prevención de la Delincuencia Juvenil (Directrices de Riad) de 1990<sup>35</sup>. En lo relacionado con los aspectos de niñez y género, debe tenerse presentes a la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW)<sup>36</sup> y la Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la violencia contra la Mujer (Convención de Belém do Pará)<sup>37</sup>. Y en lo que se refiere al derecho del niño a la familia, se debe tener presentes, también, a la Declaración sobre los principios sociales y jurídicos relativos a la protección y el bienestar de los niños, con particular referencia a la adopción y la colocación en hogares de guarda<sup>38</sup> y el Convenio de La Haya sobre la protección de los niños y la cooperación en materia de adopción internacional<sup>39</sup>, además de los demás tratados internacionales sobre derechos humanos de alcance general.

El contenido del mandato contenido en el artículo 19° de la CADH ha sido desarrollado, además, y de forma consistente por la jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos (Corte IDH). Así, en el caso *Niños de la Calle (Villagrán Morales y otros) Vs. Guatemala*, la Corte refirió que “merecen ser destacadas las referentes a la no discriminación, a la asistencia especial a los niños privados de su medio familiar, a la garantía de la supervivencia y el desarrollo del niño, al derecho a un nivel de vida adecuado y a la reinserción social de todo niño víctima de abandono o explotación”<sup>40</sup>. En el caso de la *Comunidad Indígena Sawhoyamaxa Vs. Paraguay* la Corte IDH dijo, asimismo, que “[e]n materia de derecho a la vida de los niños, el Estado tiene, además de las obligaciones señaladas para toda persona, la obligación adicional de promover las medidas de protección a las que se refiere el artículo 19 de la Convención Americana, el cual dispone que: “[t]odo niño tiene derecho a las medidas de protección que su condición de menor requieren por parte de su familia, de la sociedad y del Estado”. Así, por una parte, el Estado debe asumir su posición especial de garante con mayor cuidado y responsabilidad, y debe tomar medidas especiales orientadas en el principio del interés superior del niño”<sup>41</sup>.

Las medidas especiales de protección para los niños y niñas, por su parte, no implican solamente “la obligación de respetar los derechos de estas personas, sino también la de garantizar sus derechos y de tomar todas las medidas positivas, guiadas por los principios de no discriminación y de interés superior del niño, que aseguren la protección de los niños contra malos tratos, sea en sus relaciones con las autoridades públicas, sea en las relaciones interindividuales o con entes no estatales”<sup>42</sup>.

En cuanto a la interrogante de si el artículo 19° de la CADH tiene un contenido en sí mismo; es decir si ha sido establecido como un derecho autónomo de los niños y niñas, o si, más bien, se trata de un derecho que modula todos los demás derechos de todas las personas, agregándoles un *plus* de protección por tratarse de niños, la misma Corte IDH ha resuelto la cuestión indicando que:

<sup>34</sup> Adoptadas por la Asamblea General en su resolución 45/110 del 14 de diciembre de 1990.

<sup>35</sup> Proclamadas por la Asamblea General en su Resolución 45/112 y adoptadas el 14 de diciembre de 1990.

<sup>36</sup> Adoptada y abierta a la firma y ratificación, o adhesión, por la Asamblea General en su resolución 34/180, de 18 de diciembre de 1979. Entrada en vigor el 3 de septiembre de 1981, de conformidad con el artículo 27 (1).

<sup>37</sup> Adoptada en Belém do Pará, Brasil, el 9 de junio de 1994, en el vigésimo cuarto período ordinario de sesiones de la Asamblea General.

<sup>38</sup> Adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su resolución 41/85, de 3 de diciembre de 1986.

<sup>39</sup> Adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su resolución de 29 de mayo de 1993.

<sup>40</sup> Corte Interamericana de Derechos Humanos, Caso de los “*Niños de la Calle*” (*Villagrán Morales y otros*) vs. *Guatemala*, Sentencia de 19 de noviembre de 1999 (Fondo), párr. 196.

<sup>41</sup> Corte Interamericana de Derechos Humanos, Caso *Comunidad Indígena Sawhoyamaxa vs. Paraguay*, Sentencia de 29 de marzo de 2006 (Fondo, Reparaciones y Costas), párr. 177.

<sup>42</sup> Planteamiento de las representantes de las víctimas en el Caso Instituto de Reeducación del Menor vs. Paraguay. Ver en Corte Interamericana de Derechos Humanos, Caso “*Instituto de Reeducación del Menor*” vs. *Paraguay*, Sentencia de 2 de septiembre de 2004 (Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas), párr. 138-c).

*“(…) esta disposición debe entenderse como un derecho adicional, complementario, que el tratado establece para seres que por su desarrollo físico y emocional necesitan de protección especial.”<sup>43</sup>*

La obligación de proteger de manera especial los derechos de *todos los niños* establecida por el artículo 19° de la CADH, debe además leerse de manera conjunta con la protección que el artículo 23° de la CDN asigna a los NNA con discapacidad al referir que:

“1. Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad.

2. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales y alentarán y asegurarán, con sujeción a los recursos disponibles, la prestación al niño que reúna las condiciones requeridas y a los responsables de su cuidado de la asistencia que se solicite y que sea adecuada al estado del niño y a las circunstancias de sus padres o de otras personas que cuiden de él.

3. En atención a las necesidades especiales del niño impedido, la asistencia que se preste conforme al párrafo 2 del presente artículo será gratuita siempre que sea posible, habida cuenta de la situación económica de los padres o de las otras personas que cuiden del niño, y estará destinada a asegurar que el niño impedido tenga un acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento y reciba tales servicios con el objeto de que el niño logre la integración social y el desarrollo individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual, en la máxima medida posible.

4. Los Estados Partes promoverán, con espíritu de cooperación internacional, el intercambio de información adecuada en la esfera de la atención sanitaria preventiva y del tratamiento médico, psicológico y funcional de los niños impedidos, incluida la difusión de información sobre los métodos de rehabilitación y los servicios de enseñanza y formación profesional, así como el acceso a esa información a fin de que los Estados Partes puedan mejorar su capacidad y conocimientos y ampliar su experiencia en estas esferas. A este respecto, se tendrán especialmente en cuenta las necesidades de los países en desarrollo”.

Se trata pues de un amplio espectro de derechos que, además, ha sido luego ampliamente desarrollado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Una convención que es considerada el primer tratado de derechos humanos del Siglo XXI<sup>44</sup>.

<sup>43</sup> Corte Interamericana de Derechos Humanos, Serie A Nro. 17, Opinión Consultiva OC 17/02, *Condición Jurídica y Derechos Humanos del Niño*, del 28 de agosto de 2002, párr. 54; Caso de los “*Hermanos Gómez Paquiyauri*” vs. Perú, Sentencia de Fondo, Reparaciones y Costas, del 8 de julio de 2004, párr. 164 y Caso “*Instituto de Reeducación del Menor vs. Paraguay*”, Sentencia de Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas, del 2 de septiembre de 2004, párr. 147; también en forma concordante, Caso “*Servellón García y otros vs. Honduras*”, sentencia del 21 de septiembre de 2006, párr. 133.

<sup>44</sup> UNICEF Comité Español. Convención sobre los Derechos del Niño, Junio de 2006, pág. 6.

La CDPD fue ratificada por el Perú el año 2007 a través del Decreto Supremo N° 073-2007-RE<sup>45</sup>, y su objeto es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente<sup>46</sup>.

Mediante la CDPD se abordó de manera integral los diferentes obstáculos que impiden que las personas con discapacidad gocen de sus derechos humanos en igualdad de condiciones y de trato que el resto de las personas. La interpretación de las obligaciones que la CDPD contiene debe guiarse por un conjunto de principios fundamentales que incluyen el respeto de la dignidad inherente y la autonomía de las personas con discapacidad, la no discriminación, la participación, la inclusión, la igualdad y la accesibilidad<sup>47</sup>.

Al referirse a los niños con discapacidad, la CDPD establece tres criterios fundamentales que deben ser tenidos presentes al momento de implementar la Convención<sup>48</sup>. El primero es que el Estado adopte “todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales *en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas*”. El segundo indica que, en todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial sea “*la protección del interés superior del niño*”. Y en tercer lugar, que se garantice “*que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho*”.

Es importante destacar, asimismo, que el 10 de julio 2001 Perú ratificó también la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CIETFDPCD)<sup>49</sup>. Convención que se adoptó en la Asamblea General de la OEA del 7 de junio de 1999 y que, no solo es considerada un instrumento pionero dentro de la Organización de Estados Americanos, sino que constituye, además, un referente mundial, en la medida en que enriqueció las bases conceptuales en materia de discapacidad, aportando una regulación mucho más amplia que la contenida para entonces en instrumentos generales de derechos humanos, tanto en el ámbito de la propia OEA como de Naciones Unidas, que referían el tema de manera indirecta o tangencial. La CIETFDPCD aportó, además, un marco conceptual sobre la discapacidad que puede ser utilizado en la comprensión del fenómeno de la discapacidad, y por lo tanto, en la lucha contra la discriminación que enfrentan las personas con discapacidad<sup>50</sup>.

Para lograr sus objetivos, los Estados que son parte de la CIETFDPCD – como es el caso del Perú - se han obligado a adoptar un espectro significativo de medidas dirigidas a hacer efectivos los derechos todas de las personas con discapacidad; incluyendo los derechos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Estas medidas son las siguientes:

<sup>45</sup> Mediante dicho decreto supremo, Perú ratificó igualmente el Protocolo Facultativo de la CDPD.

<sup>46</sup> Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, artículo 1.

<sup>47</sup> Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, artículo 3.

<sup>48</sup> Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, artículo 7.

<sup>49</sup> Convención que define la discapacidad como “una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social”.

<sup>50</sup> Intervención de la Presidenta del Comité para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CEDDIS), Vanda Pignato, en el marco de la Cuarta Conferencia de los Estados Parte de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD). Organización de las Naciones Unidas New York, NY, 7 de Septiembre de 2011. Págs. 2-3.

## OBLIGACIONES DERIVADAS DE LA CONVENCIÓN INTERAMERICANA PARA LA ELIMINACIÓN DE TODAS LAS FORMAS DE DISCRIMINACIÓN CONTRA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Adoptar las medidas de carácter legislativo, social, educativo, laboral o de cualquier otra índole, necesarias para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad, incluidas las que se enumeran a continuación, sin que la lista sea taxativa:

- a) Medidas para eliminar progresivamente la discriminación y promover la integración por parte de las autoridades gubernamentales y/o entidades privadas en la prestación o suministro de bienes, servicios, instalaciones, programas y actividades, tales como el empleo, el transporte, las comunicaciones, la vivienda, la recreación, la educación, el deporte, el acceso a la justicia y los servicios policiales, y las actividades políticas y de administración;
- b) Medidas para que los edificios, vehículos e instalaciones que se construyan o fabriquen en sus territorios respectivos faciliten el transporte, la comunicación y el acceso para las personas con discapacidad;
- c) Medidas para eliminar, en la medida de lo posible, los obstáculos arquitectónicos, de transporte y comunicaciones que existan, con la finalidad de facilitar el acceso y uso para las personas con discapacidad; y
- d) Medidas para asegurar que las personas encargadas de aplicar la presente Convención y la legislación interna sobre esta materia, estén capacitados para hacerlo.

Trabajar prioritariamente en las siguientes áreas:

- a) La prevención de todas las formas de discapacidad prevenibles;
- b) La detección temprana e intervención, tratamiento, rehabilitación, educación, formación ocupacional y el suministro de servicios globales para asegurar un nivel óptimo de independencia y de calidad de vida para las personas con discapacidad; y
- c) La sensibilización de la población, a través de campañas de educación encaminadas a eliminar prejuicios, estereotipos y otras actitudes que atentan contra el derecho de las personas a ser iguales, propiciando de esta forma el respeto y la convivencia con las personas con discapacidad.

## 2.2 Marco normativo nacional

El artículo 1° de la Constitución del Perú contiene un conjunto de principios que deben inspirar tanto su interpretación como la del resto de las normas que conforman el ordenamiento jurídico interno del país. Este artículo indica que *“la defensa de la persona humana y el respeto de su dignidad son el fin superior de la sociedad y del Estado”*.

Su artículo 3° indica, de otra parte, que la enumeración de los derechos establecidos en el capítulo I sobre derechos fundamentales, *“no excluye los demás que la Constitución garantiza, ni otros de naturaleza análoga o que se fundan en la dignidad del hombre o en los principios de soberanía del pueblo, del Estado democrático de derecho y de la forma republicana de gobierno”*. Así pues, con arreglo al enunciado de este artículo de la Constitución peruana, es dable afirmar que *todos* los derechos humanos reconocidos en tratados internacionales sobre derechos humanos ratificados o no por el Perú son considerados derechos constitucionales y, por tanto, son susceptibles de protección mediante las garantías constitucionales<sup>51</sup>.

Esta interpretación se refuerza al leer conjuntamente este artículo con lo que establece la Cuarta Disposición Final y Transitoria de la Constitución peruana de 1993, según la cual todas *“Las normas relativas a los derechos y a las libertades que la Constitución reconoce se interpretan de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos y con los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por el Perú.”*

En este contexto, y en el de las normas internacionales de derechos humanos que han sido ratificadas por el Perú, es que se inscriben los artículos 4°, 7° y 23° de la Constitución. El artículo 4° indica que *“la comunidad, y el Estado protegen especialmente al niño, al adolescente, a la madre y al anciano en situación de abandono. (...)”*. El 7° refiere que *“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”*. Y 23° que *“[e]l trabajo, en sus diversas modalidades, es objeto de atención prioritaria del Estado, el cual protege especialmente a la madre, al menor de edad y al impedido que trabajan”*.

Es importante advertir que estas normas constitucionales fueron elaboradas antes de que las Naciones Unidas adoptaran la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Y como consecuencia de ello, es notorio que el lenguaje que emplean no se ajusta al enfoque social o de derechos que prima en el lenguaje de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad por lo que deberían ser modificados.

Más allá de lo dicho, es importante poner de relieve también que, a partir de la entrada en vigor de la CDPD, el Perú inició un proceso de adecuación de su normativa infraconstitucional para adecuarla a los enunciados de la CDPD en el marco de sus políticas de promoción y protección de los derechos de las personas con discapacidad. Así, el año 2012, se promulgó la nueva Ley General de la Persona con Discapacidad (LGPD), Ley N° 29973, que estableció un marco normativo para el desarrollo de políticas públicas *“para la promoción, protección y realización, en condiciones de igualdad, de los derechos de la persona con discapacidad, promoviendo su desarrollo e inclusión plena y efectiva en la vida política, económica, social, cultural y tecnológica”*<sup>52</sup>.

<sup>51</sup> RUBIO CORREA, MARCIAL. La ubicación jerárquica de los tratados referentes a los derechos humanos dentro de la Constitución peruana de 1993. En, Pensamiento Constitucional, Año V. No. 5. Lima, Fondo Editorial de la PUCP, 1998. Pág. 110.

<sup>52</sup> Ley 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad, artículo 1°.

La LGPD, cuyo Reglamento fue aprobado por el Decreto Supremo N° 002-2014-MIMP, integró en el derecho interno peruano todos los principios y preceptos establecidos por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, asumiendo el deber de cumplir las obligaciones generales establecidas por ésta. Las que pueden resumirse del siguiente modo:

### LEY GENERAL DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD, LEY N° 29973

La Ley asume el enfoque social de la discapacidad tal como es reconocido en el derecho internacional

Reconoce la capacidad jurídica de la persona con discapacidad en todos los aspectos de su vida y su capacidad de ejercerla como sujeto de derecho, de manera libre y voluntaria, debiendo para ello brindársele, a través de todas las entidades y sistemas del Estado, los apoyos, ajustes razonables y salvaguardas requeridos para su ejercicio efectivo.

Reconoce y establece los derechos de las personas con discapacidad, que deben ser interpretados de conformidad con los principios y derechos contenidos en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas; la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación de la Organización de Estados Americanos, y demás instrumentos internacionales sobre derechos humanos ratificados y suscritos por el Perú como estado Parte.

La LGPD estableció, igualmente, un conjunto de principios rectores de las políticas públicas en materia de discapacidad. Principios que son los siguientes:

- la no discriminación a las personas con discapacidad;
- su participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad;
- su accesibilidad al medio físico, a la información, a las comunicaciones, a la tecnología y la tecnología de la información, como medida de equiparamiento de condiciones que hagan realidad la igualdad de oportunidades y la no discriminación;
- el respeto por su dignidad inherente, su autonomía individual, la libertad de tomar sus propias decisiones y su independencia; lo mismo que
- el respeto por la diferencia y la aceptación de la persona con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana.

En lo que concierne a los derechos de la niñez y la adolescencia, el Perú promulgó en 1992 el Código de los Niños y Adolescentes (CNA), incorporando a su legislación los nuevos parámetros sobre la materia contenidos en la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN). Como se sabe, la CDN representó un paso sustancial para superar la doctrina de la *"situación irregular del menor"* y generar condiciones adecuadas para el desarrollo operativo de una nueva doctrina: la doctrina de la *"protección integral"*, que asume a los niños, niñas y adolescentes como plenos sujetos de derecho.

El CNA instituyó un Sistema Nacional de Atención Integral, integrado por el Ente Rector - en este momento el Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables(MIMP) - así como las Defensorías del Niño y del Adolescente (DEMUNA). Tres años más tarde, en 1995, se aprobó la Ley N° 26518, Ley del Sistema Nacional de Atención Integral a Niños y Adolescentes<sup>53</sup>.

<sup>53</sup> Ver en <http://www4.congreso.gob.pe/comisiones/1998/mujer/SNAINA.HTM>

Mediante Decreto Supremo N° 003-2002-PROMUDEH se aprobó el Plan Nacional de Acción por la Infancia y la Adolescencia (PNAIA) 2002-2010. Decreto que, mediante Ley N° 28487, fue elevado a rango de ley.

El año 2012, asimismo, se promulgó el Decreto Supremo N° 001-2012-MIMP que aprobó el Plan Nacional de Acción por la Infancia y la Adolescencia - PNAIA 2012-2021 cuyo objeto es *“disponer la agenda sobre la cual el Perú debe trabajar hacia el año 2021, a fin de generar condiciones que garanticen a nuestras niñas, niños y adolescentes ejercer plenamente sus derechos y acceder a oportunidades, con equidad y sin discriminación, para un desarrollo integral y participativo en su entorno familiar, escolar y comunitario”*<sup>54</sup>.

Por medio de la Ley N° 30362, publicada el 14 de noviembre de 2015, se elevó a rango de ley el Decreto Supremo N° 001-2012- MIMP, y declaró *“de interés nacional y preferente atención la asignación de recursos públicos que garantice el cumplimiento del Plan Nacional de Acción por la Infancia y la Adolescencia - PNAIA 2012-2021”*, indicando, además, que *“[l]os recursos públicos consignados se consideran como inversión estratégica y prioritaria para el desarrollo humano integral y el desarrollo nacional y están protegidos en caso de caída de la recaudación o desaceleración económica”*<sup>55</sup>.

El año 2007 se promulgó el Decreto Supremo N° 027-2007-PCM definiendo las *Políticas Nacionales de Obligatorio Cumplimiento para las entidades del Gobierno Nacional*. Su artículo 2, numeral 6), indicó que es política nacional de obligatorio cumplimiento en materia de inclusión social, entre otros, el desarrollo de programas destinados a reducir la mortalidad infantil, la prevención de las enfermedades crónicas, la mejora de la nutrición de los menores de edad, la adopción de medidas de erradicación de las peores formas del trabajo infantil, el apoyo de la promoción de la paternidad responsable, lo mismo que la garantía del respeto de los derechos de la población en situación de vulnerabilidad, incluyendo la erradicación de toda forma de discriminación. En armonía con estas normas, los gobiernos regionales y locales empezaron a asumir responsabilidades funcionales en materia de protección y apoyo a la mujer y poblaciones vulnerables, la infancia y la adolescencia, tal como quedó plasmado en el artículo 60° de la Ley N° 27867, Ley Orgánica de los Gobiernos Regionales<sup>56</sup>, y en el artículo 84° de la Ley N° 27972, Ley Orgánica de Municipalidades<sup>57</sup>.

El 23 de diciembre de 2008 se publicó el Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (PIO) 2009- 2018, que es el instrumento de gestión que regula las intervenciones públicas

<sup>54</sup> Decreto Supremo N° 001-2012-MIMP, Exposición de Motivos.

<sup>55</sup> Ley N° 30362, artículo 3.

<sup>56</sup> Ley N° 27867, Ley Orgánica de los Gobiernos Regionales, artículo 60: Funciones en materia de desarrollo social e igualdad de oportunidades: (...) h) Formular y ejecutar políticas y acciones concretas orientando para que la asistencia social se torne productiva para la región con protección y apoyo a los niños, jóvenes, adolescentes, mujeres, personas con discapacidad, adultos mayores y sectores sociales en situación de riesgo y vulnerabilidad.

<sup>57</sup> Ley N° 27972, artículo 84: Las municipalidades, en materia de programas sociales, de defensa y promoción de derechos, ejercen las siguientes funciones: 1. Funciones específicas exclusivas de las municipalidades provinciales: 1.1. Planificar y promover el desarrollo social en su circunscripción en armonía con las políticas y planes nacionales y regionales, de manera concertada con las municipalidades distritales de su jurisdicción. 1.2. Establecer canales de concertación entre las instituciones que trabajan en defensa de derechos de niños y adolescentes, mujeres, discapacitados y adultos mayores. Así como de los derechos humanos en general, manteniendo un registro actualizado. 1.3. Regular las acciones de las Defensorías Municipales de los Niños y Adolescentes, DEMUNA, adecuando las normas nacionales a la realidad local. 1.4. Ejecutar el Programa del Vaso de Leche y demás programas de apoyo alimentario con participación de la población y en concordancia con la legislación sobre la materia, cuando la municipalidad distrital no pueda asumir dicha función. 1.5. Establecer canales de comunicación y cooperación entre los vecinos y los programas sociales. 1.6. Contar con un registro actualizado de organizaciones juveniles de la provincia, así como de su participación activa en la vida política, social, cultural y económica del gobierno local. 1.7. Crear una oficina de protección, participación y organización de los vecinos con discapacidad, como un programa dependiente de la Dirección de Servicios Sociales.

y brinda el marco orientador de la gestión del Estado en este ámbito. El PIO aprobado abarca cuatro áreas de intervención desde el Estado: i) salud, ii) educación, iii) desarrollo social y iv) trabajo.

Asimismo, el 5 de julio de 2014 se publicó el Decreto Supremo N° 005-2014-JUS que aprobó el Plan Nacional de Derechos Humanos (PNDH) 2014-2016, cuyo Lineamiento Estratégico N° 3 está enfocado en el “*diseño y ejecución de políticas a favor de los grupos de especial protección*”, e incluye dos objetivos específicos orientados a promover los derechos de las personas con discapacidad.

El Objetivo N° 6 del PNDH se plantea, asimismo, “*Crear una línea de base para contar con información específica sobre la situación de las personas con discapacidad*”; y el Objetivo N° 7 “*Promover, proteger y garantizar el pleno disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad*”. Aspecto, este último, en el que se incluyen como acciones las siguientes: consolidar la adopción de programas en empleo, salud y educación dirigidos hacia personas con discapacidad, formular Ordenanzas Regionales y Municipales que garanticen la accesibilidad de la población a establecimientos públicos y privados, Implementar disposiciones que permitan a las instituciones educativas públicas reservar vacantes para la inclusión de estudiantes con discapacidad, promover la existencia en las municipalidades de servicios de orientación familiar con el objetivo de dar información a las familias sobre cómo asegurar la estimulación y maduración de los hijos(as) con discapacidad, y fortalecer la promoción de convenios con instituciones públicas y privadas para propiciar una mayor integración de las personas con discapacidad en el ámbito laboral.

En adición a lo anterior, el Estado peruano ha promulgado diversas leyes relacionadas específicamente con la niñez, que abarcan tópicos vinculados a la protección y promoción de los derechos de los niños, niñas y adolescentes en materia de violencia familiar, el servicio militar, la violencia sexual, el Registro Nacional de Identificación y Estado Civil y la adopción. Así pues, y tal como puede apreciarse en los Anexos 1 y 2 de este estudio, puede afirmarse que, en términos generales, nuestro país dispone de un sólido y amplio marco jurídico, tanto internacional como nacional, que en conjunto contempla parámetros adecuados para proteger y promover los derechos de la niñez y adolescencia con discapacidad. Empero, tal como este estudio muestra, ello no es suficiente en razón de que no siempre tales normas se aplican de manera efectiva a la mayoría de los niños y niñas con discapacidad.

### 3. Situación de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad en el Perú

#### 3.1 Características de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad

Una de las principales dificultades que encara una atención adecuada de los derechos de las personas con discapacidad en general, y de los niños, niñas y adolescentes en particular, es la ausencia de data estadística pertinente y suficiente que permita a los diseñadores y ejecutores de la política pública focalizar y priorizar las medidas de atención dirigidas a este sector vulnerable de nuestra población.

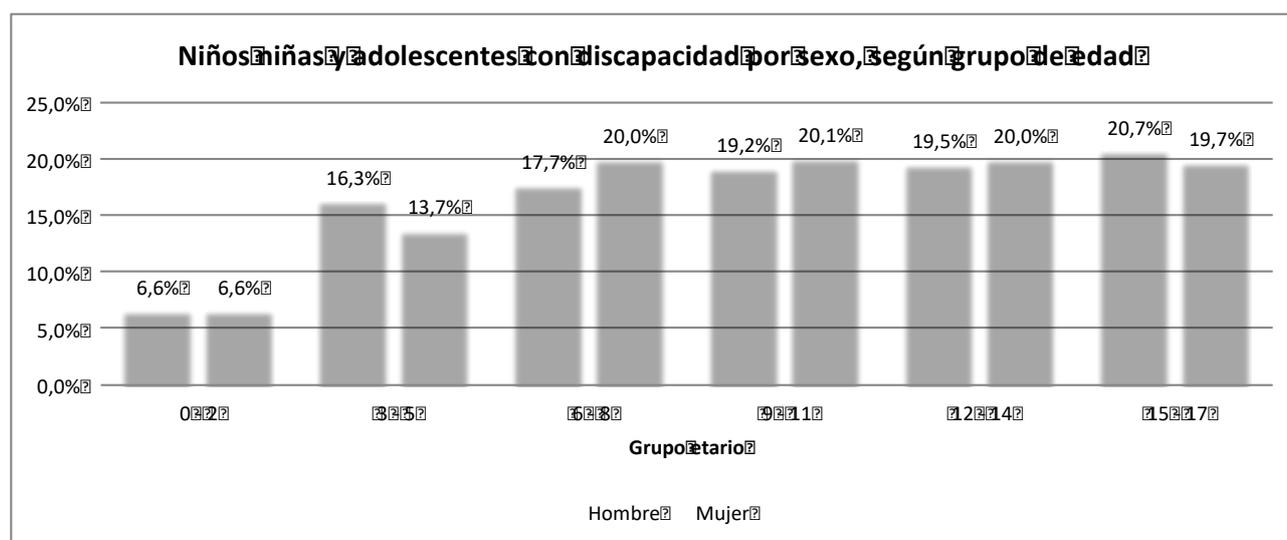
Dado que aún está pendiente la elaboración de tales estadísticas en el nivel del Censo General, los últimos datos que se tienen sobre dicha población en el Perú son el resultado de la Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad (ENEDIS) elaborada en el año 2012 por el Instituto Nacional de Estadística - INEI<sup>58</sup>, sobre los que dicha institución ha elaborado un informe en 2015 analizando sus resultados. Para un mayor detalle sobre los datos presentados en este apartado, ver Anexo “Datos estadísticos poblacionales – Niños, niñas y adolescentes con discapacidad”.

##### 3.1.1 Población

De acuerdo a la Encuesta Nacional Especializada existen 1'575,402 personas con discapacidad, de las cuales 162,813 son menores de 0 a 17 años, que presentan el 10% del total del sector de población con discapacidad.

##### 3.1.2 Género

Es interesante notar la observación de que, en cifra total, los niños y adolescentes varones, con población de 94,974 representan el 58% y las mujeres el 42% con población de 67,839; es decir, las niñas tienen 16 puntos menos en representación porcentual en relación a los varones. Sin embargo, la relación porcentual general señalada entre varones y mujeres en el Censo Nacional del 2007 y sus proyecciones estadísticas correspondientes resultan de alrededor de 1.7



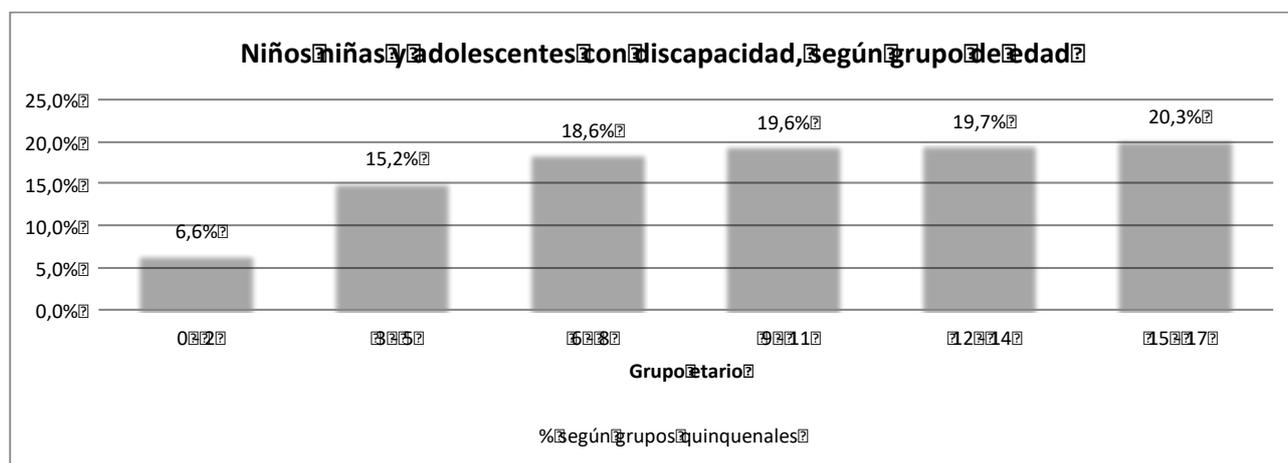
Fuente: Instituto Nacional de Estadística e Informática - Primera Encuesta Nacional Especializada Sobre Discapacidad 2012

<sup>58</sup> Ver en [https://www.inei.gov.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones\\_digitaes/Est/Lib1171/ENEDIS%202012%20-%20COMPLETO.pdf](https://www.inei.gov.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitaes/Est/Lib1171/ENEDIS%202012%20-%20COMPLETO.pdf)

### 3.1.3 Rangos de Edad

En referencia a los rangos de edad, tenemos:

- De 0 a 2 años: 10,732 – 6.6% del total de menores de 0 a 17 años
- De 3 a 5 años: 24,802 – 15.2% del total de menores de 0 a 17 años
- De 6 a 8 años: 30,314 – 18.6% del total de menores de 0 a 17 años
- De 9 a 11 años: 31,875 -19.6% del total de menores de 0 a 17 años
- De 12 a 14 años: 32,063 – 19.7% del total de menores de 0 a 17 años
- De 15 a 17 años: 33,017 – 20.3% del total de menores de 0 a 17 años



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

Los rangos de edad son paritariamente proporcionales, aproximadamente 20% en cada rango de edad, si agrupamos en uno solo los rangos de niños y niñas de 0 a 2 y de 3 a 5 años.

### 3.1.4 Zona de residencia, Región y Departamento

Los niños, niñas y adolescentes con discapacidad de 0 a 17 años son 162,813, de los cuales 114,591 viven en zonas urbanas, representando el 70% y 48,221 viven en zonas rurales, representando el 30%.

El Departamento que alberga a la mayor cantidad de niños, niñas y adolescentes con discapacidad es Lima. Le siguen Cajamarca, Piura y San Martín. Esta distribución porcentual puede apreciarse también en el Anexo Cuadro 1 – Perú 2012: Niños, Niñas y Adolescentes con discapacidad por sexo, según Área de residencia, Región natural, Departamento y Grupo quinquenal de edad. Aquí mostramos un resumen del cuadro mencionado:

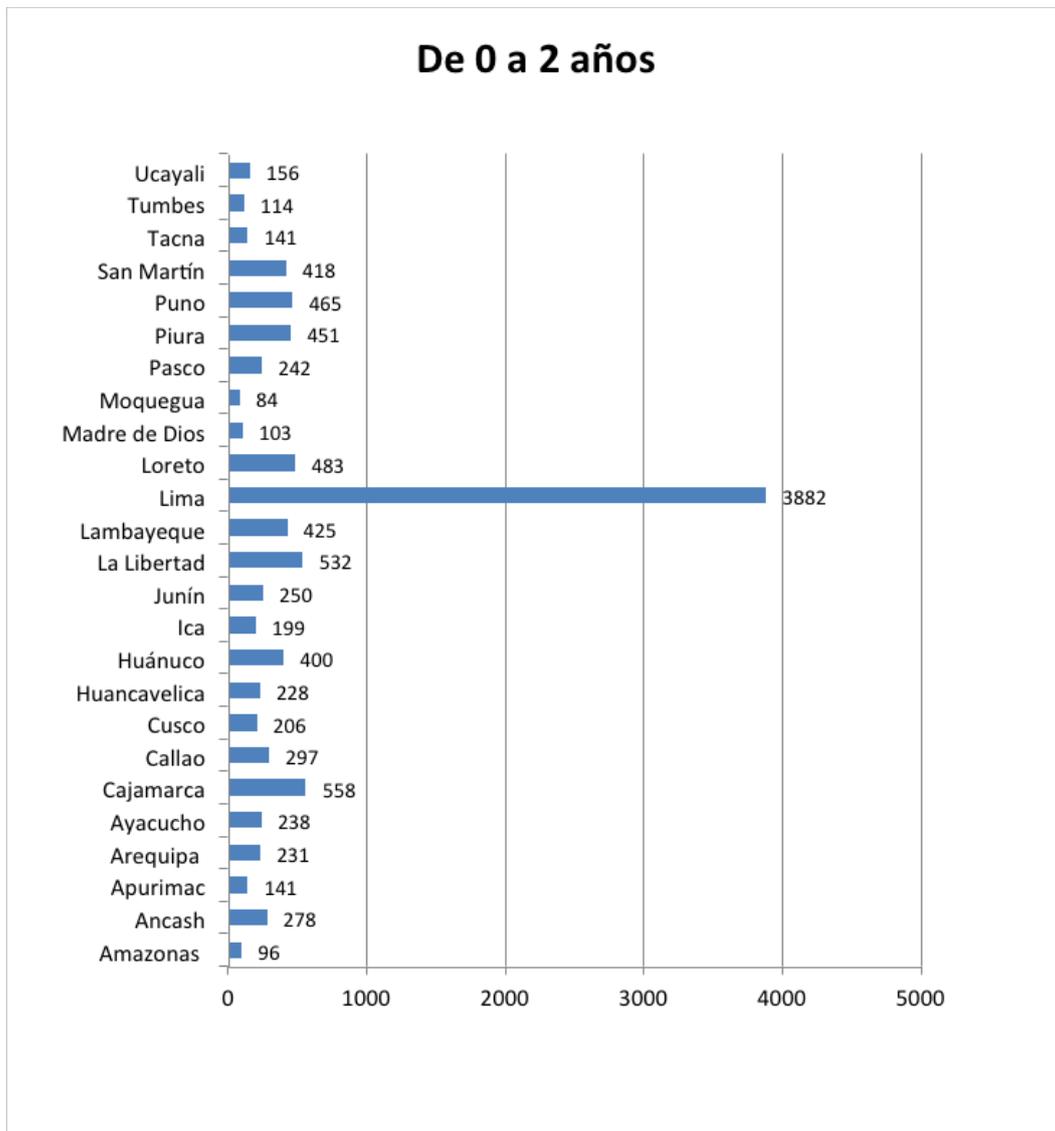
<b>Departamento</b>	<b>N° de Niños, Niñas y Adolescentes con discapacidad</b>	<b>Porcentaje del Total de Niños, Niñas y Adolescentes con discapacidad que hay en el país</b>
Amazonas	3,166	1.94
Ancash	4,093	2.51
Apurímac	2,441	1.49
Arequipa	6,556	4.02
Ayacucho	4,925	3.02
Cajamarca	8,379	5.14
Callao	4,758	2.92
Cusco	5,848	3.59
Huancavelica	3,050	1.87
Huánuco	4,376	2.68
Ica	4,881	2.99
Junín	7,263	4.46
La Libertad	7,240	4.44
Lambayeque	5,654	3.47
Lima	55,111	33.84
Loreto	5,235	3.21
Madre de Dios	692	0.42
Moquegua	810	0.49
Pasco	2,104	1.29
Piura	8,821	5.41
Puno	7,627	4.68
San Martín	4,441	2.72
Tacna	1,394	0.85
Tumbes	1,854	1.13
Ucayali	2,086	1.28

Fuente: Elaboración propia a partir de datos del Instituto Nacional de Estadística e Informática - Primera Encuesta Nacional Especializada Sobre Discapacidad 2012

Mientras que Lima concentra la mayor cantidad de menores con discapacidad, en todos los rangos de edad, podemos constatar que en el rango de edad de 0 a 3 años, dónde existe mayor cantidad de niños con discapacidad es en los departamentos de Madre de Dios, Huánuco y San Martín. Y, asimismo, que los niños de 6 a 14 años están distribuidos paritariamente en todos los departamentos.

Por otro lado, los departamentos de Arequipa, La Libertad, Lambayeque, Tumbes y Piura tienen el mayor número de adolescentes de 15 a 17 años con discapacidad. En general, y respecto al tipo de discapacidad que los afecta preponderantemente, puede apreciarse que sobresalen las discapacidades visual, del habla e intelectual.

Es de especial importancia la distribución de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en el rango de 0 a 2 años, dado que es en este periodo dónde, si los problemas de desarrollo no se tratan a tiempo, éstos podrían degenerar en discapacidad en un 37% de los casos.



Fuente: Elaboración propia a partir de datos del Instituto Nacional de Estadística e Informática - Primera Encuesta Nacional Especializada Sobre Discapacidad 2012

La distribución de la población menor relacionada con los tipos de limitaciones presenta las siguientes características<sup>59</sup>:

DISTRIBUCIÓN DE LA POBLACIÓN MENOR RELACIONADA CON LOS TIPOS DE LIMITACIONES
<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Tienen limitaciones de forma permanente para moverse o caminar, para usar brazos o piernas: 61,895 (38%). Existe una clara concentración en Lima con 20,124 niños (as), y le siguen Cajamarca, Junín, La Libertad y Puno.</li><li>▪ Tienen limitaciones de forma permanente para ver usando anteojos: 34,965 (21.5%), concentrando Lima a la mayor cantidad, con 11,871, y después Arequipa, Cusco, Ica y Puno.</li><li>▪ Tienen limitaciones de forma permanente para hablar o comunicarse aun usando el lenguaje: 85,260 (52.4%). Igualmente concentrados en Lima, con 31,523 niños (as) con la discapacidad del habla. Y le siguen Arequipa, Ayacucho, Cajamarca, Cusco y Junín.</li><li>▪ Tienen limitaciones para oír, aun usando audífonos: 27,843 (17.1%). Otra vez concentra Lima con 9,440, y le siguen Cajamarca y Ayacucho</li><li>▪ Tienen limitaciones para entender o aprender (concentrarse y recordar): 87,440 (53.7%). El departamento de Lima concentra 33,025 niños (as) y adolescentes con discapacidad intelectual, y le siguen Arequipa, Cajamarca, Cusco, Junín, Piura y Puno.</li><li>▪ Tienen limitaciones de forma permanente para relacionarse con los demás: 49,495 (30.4%). Lima concentra 18,461, y le siguen Cusco, Piura, Puno y La Libertad.</li><li>▪ Padecen de alguna enfermedad crónica que limite sus actividades diarias: 37,117 (22.8%). Igualmente, Lima concentra la mayor cantidad de población menor con 14,134. Y asimismo, concentran niños(as) y adolescentes con esta limitación los Departamentos de Arequipa, Cajamarca y La Libertad.</li></ul>

### 3.1.5 Etnia

En relación a la etnia, la Encuesta Nacional Especializada sobre discapacidad – INEI 2012, hizo la pregunta: “*Por sus antepasados o costumbres, Ud. se considera de origen...*”

Las respuestas fueron:

- Quechua: 24.3%
- Aymara: 2.7%
- Asháninka: 0.2%
- Aguaruna: 0.6%
- Shipibo – Conibo: 0.02%
- De otro pueblo indígena: 0.7%

<sup>59</sup> Elaboración propia a partir de ENEDIS 2012

- Negro/ mulato / zambo: 0.5%
- Mestizo: 63.9%
- Blanco: 1.8%
- Otro: 0.3%
- Ninguno: 4.5%
- NEP- No especifica: 0.4%

Como se ve, predomina la adscripción a la etnia de mestizos, continuando en proporción los quechuas y aymaras. Todas ellas representan el 90.9%.

### **3.1.6 Parentesco con el Jefe de Hogar**

La gran mayoría de los niños y niñas menores de 15 años de edad son hijos (as) y nietos (as).

### **3.1.7 Tenencia de Documento DNI**

En general, 8,982 niños, niñas y adolescentes con discapacidad, entre 0 y 17 años no tienen DNI, que representa el 5%.

Los departamentos que tienen niños, niñas y adolescentes con discapacidad sin DNI son Puno, Ucayali, Loreto, Madre de Dios, Junín y Piura.

### **3.1.8 Certificado de Discapacidad**

Según la ENEDIS 2012, el 92,4% de las personas con discapacidad carece del respectivo certificado de discapacidad. Y asimismo, el 86% de los niños (as) menores de 15 años carece de certificado de discapacidad.

Las dificultades para acceder a la tenencia del Certificado de Discapacidad se encuentra paritariamente, tanto en zonas urbanas como rurales.

### **3.1.9 Inscripción en el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad – (CONADIS)**

Según la EDEDIS 2012, la gran mayoría (89,0%) de las personas encuestadas precisó no estar inscrita en el CONADIS, mientras que el 5,9% indicó que no sabe y el 0,8% no especificó nada.

Asimismo, tenemos que el 88% de las personas que declararon estar inscritas en el CONADIS reside en áreas urbanas. Y solamente el 17% de los niños y niñas con discapacidad menores de 15 años está inscrita en el CONADIS.

Solamente el 17% de niños y niñas con discapacidad menores de 17 años están inscritas en el CONADIS. Por otra parte, la proporción por nivel de discapacidad es de un 60% de inscritos que tienen discapacidad severa, un 31.5% que tienen discapacidad moderada y un 7.5% que tiene discapacidad leve.

En el siguiente cuadro puede apreciarse las Regiones que tienen menor porcentaje de niños, niñas y adolescentes inscrito en el Registro Nacional de Personas con Discapacidad que conduce el CONADIS:

POBLACIÓN DE 0 A 17 AÑOS DE EDAD INSCRITA EN EL REGISTRO NACIONAL DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD 2000 - 2016 /1								
Región	Población de 0 a 17 años con discapacidad inscritos en el registro nacional		Sexo				Total	Inscritos en el Registro (%)
			Hombre		Mujer			
	Absoluto	%	Absoluto	%	Absoluto	%		
<b>Nacional</b>	<b>28 695</b>	<b>100.0</b>	<b>16 698</b>	<b>58.2</b>	<b>11 997</b>	<b>41.8</b>	<b>162,813</b>	<b>17.6</b>
AMAZONAS	759	100.0	432	56.9	327	43.1	3,166	24.0
ÁNCASH	764	100.0	423	55.4	341	44.6	4,093	18.7
APURÍMAC	551	100.0	320	58.1	231	41.9	2,441	22.6
AREQUIPA	968	100.0	563	58.2	405	41.8	6,556	14.8
AYACUCHO	731	100.0	414	56.6	317	43.4	4,925	14.8
CAJAMARCA	1 224	100.0	693	56.6	531	43.4	8,379	14.6
CALLAO	1 302	100.0	771	59.2	531	40.8	4,758	27.4
CUSCO	1 231	100.0	726	59.0	505	41.0	5,848	21.0
HUANCAVELICA	457	100.0	246	53.8	211	46.2	3,05	15.0
HUÁNUCO	398	100.0	225	56.5	173	43.5	4,376	9.1
ICA	780	100.0	452	57.9	328	42.1	4,881	16.0
JUNÍN	1 119	100.0	648	57.9	471	42.1	7,263	15.4
LA LIBERTAD	1 089	100.0	642	59.0	447	41.0	7,24	15.0
LAMBAYEQUE	545	100.0	327	60.0	218	40.0	5,654	9.6
LIMA	11 033	100.0	6 600	59.8	4 433	40.2	55,111	20.0
LORETO	410	100.0	243	59.3	167	40.7	5,235	7.8
MADRE DE DIOS	199	100.0	117	58.8	82	41.2	692	28.8
MOQUEGUA	175	100.0	101	57.7	74	42.3	810	21.6
PASCO	338	100.0	186	55.0	152	45.0	2,104	16.1
PIURA	2 255	100.0	1 254	55.6	1 001	44.4	8,821	25.6
PUNO	764	100.0	416	54.5	348	45.5	7,627	10.0
SAN MARTÍN	589	100.0	331	56.2	258	43.8	4,441	13.3
TACNA	296	100.0	162	54.7	134	45.3	1,394	21.2
TUMBES	585	100.0	340	58.1	245	41.9	1,854	31.6
UCAYALI	125	100.0	63	50.4	62	49.6	2,086	6.0

Fuente: Elaboración en base al Registro Nacional de la Persona con Discapacidad- CONADIS y ENEDIS 2012. Nota: 1/ Inscripciones al 30 de junio del 2016 .

### 3.1.10 Acceso a Programas Sociales

Según la ENEDIS 2012, sólo el 11,6% de las personas con discapacidad manifestó ser usuario de algún programa social. Del total de usuarios de algún programa social, un 52,8% (6,1% del total encuestado) se beneficia del programa del *Vaso de Leche*; y le siguen, en cuanto a acceso a tales programas, los *Comedores Populares* con 9,2% (1,1% del total) y el programa *JUNTOS* con 6,8% (0,8% del total), entre los principales. Destacar que los participantes de ENEDIS no señalaron participar en el programa *Cuna Más* (ex *Wawa Wasi*). La mayoría de las personas que se benefician de algún programa social son del área rural.

ÁREA DE RESIDENCIA, REGIÓN NATURAL, DEPARTAMENTO Y SI ES USUARIO DE ALGÚN PROGRAMA SOCIAL	(%)
Vaso de leche	6,1
Comedor popular (incluye club de madres)	1,1
Programa de apoyo directo a los más pobres (JUNTOS)	0,8
Programa nacional de asistencia alimentaria PRONAA - Sub programa pre escolar – escolar	0,2
Programa nacional de asistencia alimentaria PRONAA - Sub programa Infantil	0,1
Programa nacional Cuna Más (Ex-Wawa Wasi)	0,0
Otro	3,3
No es usuario	87,7
No especificado	0,7

Si bien no todas las actividades de inclusión en programas sociales están precisados con indicadores para niños, niñas y adolescentes con discapacidad, sí existen algunos de importancia legal, como es el Número de niños con intervención temprana.

### 3.1.11 Participación ciudadana

Al 2012, el 78,8% de las personas con alguna discapacidad no pertenecía a ninguna organización, asociación o agrupación vecinal, deportiva o laboral. En tanto, el 7,7% pertenecía a una comunidad religiosa; un 1,2% a juntas vecinales; un 1,0% a una agrupación de personas con discapacidad; un 0,6% hacía parte de una junta de regantes; y un 0,4% a un club o asociación deportiva.

Los niños, niñas y adolescentes con discapacidad también tienen limitaciones para hacer efectiva su participación en las pocas instancias de participación ciudadana de la población existentes. Entre las causas atribuibles a ello se encuentran la ausencia de facilidades económicas y de transporte al lugar de las reuniones y actividades cívicas, recreativas y formativas.

La participación ciudadana es un derecho que promueve el cumplimiento de otros derechos, a través de la posibilidad de que las propias personas con discapacidad, las mujeres y los niños propongan medidas de políticas con enfoque de derechos. La CDPD aborda la participación ciudadana como una cuestión transversal y también hace mención al derecho a la participación de los niños, niñas y adolescentes en

su artículo 7<sup>60</sup>, siendo obligación de los Estados promover el mayor grado de participación posible de la población afectada en las decisiones que les conciernen.

### 3.1.12 Enfoque de Derechos

El Plan Nacional de Acción por la Infancia y la Adolescencia 2012 – 2021 (PNAIA 2021), aprobado mediante Decreto Supremo N° 001-2012-MIMP del 14 de abril de 2012, es el principal instrumento de lineamientos de política pública del Estado peruano en materia de infancia y adolescencia en el país; habiendo sido adoptado con el objetivo de erradicar las violaciones de sus derechos.

En el PNAIA 2012-2021, no obstante, se anticipa que no se cuenta con estudios a nivel nacional que brinden información confiable y segura sobre la población de niñas, niños y adolescentes con alguna discapacidad, lo que sugeriría que el mismo se elaboró sin información suficiente sobre los problemas que tienen los niños, niñas y adolescentes en el ejercicio de sus derechos en cada etapa de su vida.

Coincidentemente, en el estudio de UNICEF “Algunas reflexiones sobre la Situación de la Niñez en el Perú. A los 20 años de la Convención Sobre los Derechos del Niño. Lima 2009”<sup>61</sup> (estudio que hace referencia de varias maneras a los niños, niñas y adolescentes con VIH-SIDA y con discapacidades físicas y mentales), que se confronta un problema serio de ausencia y deficiencia en la información referida a los niños, niñas y adolescentes. De manera específica, el estudio indica que en general la información es errática y desordenada, cuando no inexistente o deficiente, como ocurre en el caso de la situación de niños con discapacidad e indígenas.

Otro tanto ocurre en el estudio de UNICEF titulado “Estado Mundial de la Infancia 2013 – Niñas y Niños con Discapacidad”, que refiere en sus Recomendaciones Fundamentales que se debe “promover un programa de investigación concertado a escala mundial sobre la discapacidad para generar los datos fiables y comparables que son necesarios para orientar la planificación y la asignación de recursos, y para situar más claramente a los niños y niñas con discapacidad en el temario del desarrollo”<sup>62</sup>.

Es evidente que el reconocimiento formal de los derechos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad es insuficiente, si no va de la mano con una atención efectiva que asegure la vigencia efectiva de tales derechos. Un indicador de la falta de atención a éstos es, por ejemplo, la ausencia de políticas sostenidas de prevención de discapacidad. Así, según la Encuesta Nacional de Hogares sobre Discapacidad en Lima Metropolitana y Callao (EHODIS) 2005, entre las causas de discapacidad adquirida sobresalen las enfermedades mal curadas (28%), los accidentes incapacitantes (18%) y la edad avanzada (16%). La EHODIS indica, asimismo, que el 17% de las personas encuestadas nacieron con la limitación que padecen, frente a un 83% que indica que nació sano y fueron las condiciones de vida y atención que las rodearon las que los incapacitaron. Lo que grafica la forma cómo la ausencia de medidas de prevención y la desatención de la salud de dichas personas genera resultados incapacitantes en la población.

<sup>60</sup> Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, artículo 7.3: “Los Estados Partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho.”

<sup>61</sup> Algunas reflexiones sobre la Situación de la Niñez en el Perú. A los 20 años de la Convención Sobre los Derechos del Niño. Lima 2009. UNICEF [www.unicef.org/peru/spanish/cdn\\_final.pdf](http://www.unicef.org/peru/spanish/cdn_final.pdf)

<sup>62</sup> Estado Mundial de la Infancia 2013 – Niñas y Niños con Discapacidad. UNICEF

Algo parecido ocurre en lo concerniente a la mortalidad infantil. En el “Estudio Mortalidad Neonatal en el Perú y sus departamentos 2011–2012”, de la Dirección General de Epidemiología del Ministerio de Salud<sup>63</sup> se indica que, si bien en el Perú en los últimos veinte años la mortalidad infantil y la mortalidad neonatal han descendido significativamente, ambas aún siguen siendo un fenómeno relevante que refleja el limitado nivel de desarrollo que tiene la atención prenatal y del recién nacido en nuestro país.

Lamentablemente, en dicho estudio no se encuentran cifras sobre la mortalidad neonatal e infantil de neonatos e infantes con discapacidad, a pesar de que todos los neonatos e infantes requieren prevención de discapacidades, y no sólo los que ya padecen algún problema de desarrollo o discapacidad.

En las conclusiones del estudio mencionado se resaltan limitaciones en el tema de la prevención de mortalidad neonatal; y, por supuesto, también de la data existente al respecto. Ámbito en el que, si bien el programa cuenta con información de cobertura nacional sobre las causas de la mortalidad neonatal, se trata de información que procede fundamentalmente de hospitales o establecimientos de mayor complejidad, lo que ofrece una aproximación limitada a la situación de las defunciones ocurridas en el ámbito comunitario, barrial y domiciliario. Por otro lado, se evidencian también dificultades para consignar los datos correctos acerca de la causa básica de muerte en la información recogida por la vigilancia epidemiológica, lo mismo que falta o limitaciones de información referente a los propios infantes que han nacido ya con una discapacidad<sup>64</sup>.

El PNAIA 2012-2021 incluye Metas Emblemáticas que orientan su mejor cumplimiento, llamando la atención, de manera interesante, sobre la solución de los “cuellos de botella” que impiden el desarrollo integral de los niños y niñas. Y, en especial, de los niños y niñas con discapacidad. Esto es especialmente relevante cuando el cumplimiento de tales metas requiere el compromiso de las instituciones y recursos oportunos y suficientes que les permitan desarrollar las actividades que conduzcan a su logro.

En lo que sigue se consignarán las Metas Emblemáticas del PNAIA 2012-2021 y, luego de ello, pasaremos revista a su situación en la actualidad.

### METAS EMBLEMÁTICAS PNAIA 2012-2021

- Desnutrición crónica de la primera infancia reducida al 5%
- El 100% de las niñas y niños peruanos de 3 a 5 años de edad accede a educación inicial de calidad.
- El 70% de las niñas y niños peruanos de segundo grado de primaria alcanza un nivel suficiente de comprensión lectora y razonamiento matemático.
- La tasa de maternidad adolescente se reduce en un 20%.
- Las y los adolescentes acceden y concluyen en la edad normativa, una educación secundaria de calidad.
- ¡En el Perú no se maltrata a su infancia! Disminuye violencia familiar contra niñas, niños y adolescentes.

#### **Meta Emblemática: Desnutrición crónica de la primera infancia reducida al 5%**

<sup>63</sup> Estudio Mortalidad Neonatal en el Perú y sus departamentos 2011–2012”, de la Dirección General de Epidemiología del Ministerio de Salud Ver en [www.dge.gob.pe/portal/docs/Mortalidad\\_neonatal11\\_12.pdf](http://www.dge.gob.pe/portal/docs/Mortalidad_neonatal11_12.pdf)

<sup>64</sup> Estudio Mortalidad Neonatal en el Perú y sus departamentos 2011–2012”, de la Dirección General de Epidemiología del Ministerio de Salud Ver en [www.dge.gob.pe/portal/docs/Mortalidad\\_neonatal11\\_12.pdf](http://www.dge.gob.pe/portal/docs/Mortalidad_neonatal11_12.pdf)

La desnutrición crónica es una causa recurrente en casos de diversos tipos de discapacidad, especialmente discapacidad intelectual. Aunque se desconoce el número de niños peruanos que presentan un retraso en su desarrollo como consecuencia de una deficiente nutrición, se sabe que el 17.9% de los menores de cinco años presenta desnutrición crónica y el 50.3% de las niñas y niños de 6 a 36 meses presentó anemia nutricional. Por esta razón, tanto desde el Ministerio de Salud como desde el Ministerio de Desarrollo e Inclusión Social, se han desarrollado iniciativas dirigidas a mejorar la nutrición de los niños y niñas de 0 a 5 y de 5 a 9 años.

El Ministerio de Salud ha elaborado la “Norma Técnica de Salud para el Control de Crecimiento y Desarrollo de la Niña y el Niño Menor de 5 años”, referido a la evaluación oportuna y periódica del crecimiento y desarrollo de los niños y niñas de esta edad, así como un manual de procedimientos para el control de crecimiento y desarrollo de la niña y el niño entre 0 y 9 años de edad, el cual no presenta una adaptación a las características y especiales circunstancias de los niños y niñas con discapacidad.

El MIDIS también interviene en dicho rango de edad, a través de la inclusión de niños y niñas en el programa alimentario Qali Warma, creado por Decreto Supremo N° 008-2012-MIDIS, a fin de brindar apoyo alimentario a niños y niñas de educación inicial a partir de los 3 años de edad y de nivel de educación primaria en centros educativos de carácter público.

Lamentablemente, no tiene mayor cobertura para los niños con discapacidad, debido a que, según la Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad – ENEDIS 2012, existen 24,808 niños y niñas con discapacidad de 3 a 5 años, según ENEDIS 1012. Sin embargo, están matriculados solamente 2,755 niños y niñas.; es decir el 11%. Ver el Anexo “Datos estadísticos poblacionales – Niños, niñas y adolescentes con discapacidad” (matrícula en Educación Inicial, por tipo de necesidad educativa especial (NEE) asociada a discapacidad y sexo, según edad cumplida al 31 de marzo 2015).

Tampoco actualmente no cubre a todos los niños sin discapacidad de 3 a 5 años incluidos en escuelas de educación inicial. Existen 23,886 escuelas de educación inicial y 29,602 escuelas de educación primaria del sector público. Es un avance progresivo, no concluido. <sup>65</sup>

### **Meta Emblemática: 100% de las niñas y niños peruanos de 3 a 5 años de edad accede a educación inicial de calidad.**

Como se señaló anteriormente, aún no está cubierto el 100% de niños peruanos de 3 a 5 años con acceso a educación inicial, estando matriculados tan solo 2,755 niños y niñas, lo que hace apenas un 11% del total.

Con referencia a los Programas de Intervención Temprana para niños de 0 a 3 años con discapacidad (PRITES), según el Informe de Evaluación Anual 2015 de las Políticas Nacionales de Obligatorio Cumplimiento (D.S. N° 027-2007-PCM)<sup>66</sup> del Ministerio de Educación, al año 2015 existían 2,016 niños matriculados en el sector público.

<sup>65</sup> <http://escale.minedu.gob.pe/web/inicio/padron-de-iiiee;jsessionid=369822f399cd4cc8b9e080e9a91a>

<sup>66</sup> Mediante Decreto Supremo N° 027-2007-PCM se definieron y establecieron las Políticas Nacionales de obligatorio cumplimiento para las entidades del Gobierno Nacional. En el artículo 1° de dicho decreto supremo se define como Política Nacional de obligatorio cumplimiento: “*Se entiende por política nacional, toda norma que con ese nombre emite el Poder Ejecutivo en su calidad de ente rector, con el propósito de definir objetivos prioritarios, lineamientos y contenidos principales de política pública así como los estándares nacionales de cumplimiento y provisión que deben ser alcanzados para asegurar una adecuada prestación de los servicios y el normal desarrollo de las actividades privadas*”

**Meta Emblemática: El 70% de las niñas y niños peruanos de segundo grado de primaria alcanza un nivel suficiente de comprensión lectora y razonamiento matemático.**

A pesar de que, según los resultados de la Evaluación Censal de Estudiantes (ECE) de 2014, el 44% de los escolares en Perú mostró un nivel satisfactorio en comprensión lectora y un 26% demostró sus habilidades adecuadas en matemáticas, no es mucho lo que se ha avanzado para superar esta debilidad, faltando reforzar la enseñanza de los niños con y sin discapacidad y garantizar un mayor apoyo y capacitaciones a sus maestros.<sup>67</sup>

**Meta Emblemática: La tasa de maternidad adolescente se reduce en un 20%.**

No existen datos sobre maternidad adolescentes con discapacidad. Sin embargo, se conoce el recurrente abuso de niñas con discapacidad intelectual y la formación infantilizante del resto de niñas con discapacidad por parte de sus padres, ocultándoles información sobre sexualidad.

**Meta Emblemática: Las y los adolescentes acceden y concluyen en la edad normativa, una educación secundaria de calidad.**

Los jóvenes con discapacidad de 15 a 19 años, edad ligada a la educación secundaria, son 49,444. Sin embargo, en lo referente al acceso a la educación secundaria<sup>68</sup> tan solo se han registrado 21,108 jóvenes con discapacidad en el nivel secundario de educación; de los cuales 13,438 son varones con una representación de 64% y 7,670 son mujeres, con representación del 36%.

**Meta Emblemática: ¡En el Perú no se maltrata a su infancia! Disminuye violencia familiar contra niñas, niños y adolescentes.**

El Estudio elaborado por *Save the Children* Internacional “El acceso de niños, niñas y adolescentes con discapacidad a servicios de protección ante situaciones de violencia, maltrato y abandono”<sup>69</sup> confirma la desprotección y exposición amenazante que éstos sufren en sus propios hogares, escuelas y comunidad, por acciones de infanticidio, violencia física, sexual, emocional, verbal, negligencia, aislamiento social.

El estudio refiere que las leyes peruanas no sancionan de manera ejemplar a quienes ejercen violencia sobre los niños y niñas, salvo en aquellos casos en que se pone en riesgo la integridad física de éstos. Asimismo, pone de relieve que es incipiente la difusión de lugares a dónde acudir en casos de vulneración del derecho.

Del mismo modo que con los Objetivos del Milenio (ODM) de las Naciones Unidas, es evidente que las Metas Emblemáticas del Plan Nacional de Acción sobre Infancia y Adolescencia 2012–2021 encararan grandes dificultades para cumplirse si éstas no se incluyen con claridad en las actividades de atención a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

<sup>67</sup><http://noticias.universia.edu.pe/actualidad/noticia/2015/03/02/1120753/peru-muestra-avance-comprension-lectora-matematica-nivel-escolar.html>

<sup>68</sup>

[http://escale.minedu.gob.pe/uee/-/document\\_library\\_display/GMv7/view/958881/12901?\\_110\\_INSTANCE\\_GMv7\\_redirect=http%3A%2F%2Fescale.minedu.gob.pe%2Fuee%2F-%2Fdocument\\_library\\_display%2FGMv7%2Fview%2F958881](http://escale.minedu.gob.pe/uee/-/document_library_display/GMv7/view/958881/12901?_110_INSTANCE_GMv7_redirect=http%3A%2F%2Fescale.minedu.gob.pe%2Fuee%2F-%2Fdocument_library_display%2FGMv7%2Fview%2F958881)

<sup>69</sup> El acceso de niños, niñas y adolescentes con discapacidad a servicios de protección ante situaciones de violencia, maltrato y abandono. *Save the Children* Internacional. [https://issuu.com/scperu/docs/resumen\\_ejecutivo-estudio\\_acceso\\_a\\_proteccion\\_de\\_n/12](https://issuu.com/scperu/docs/resumen_ejecutivo-estudio_acceso_a_proteccion_de_n/12)

Sobre los ODM, la Asamblea General de las Naciones Unidas llamó la atención, ya el año 2010, manifestando su preocupación “*porque las personas con discapacidad con frecuencia son objeto de formas múltiples o agravadas de discriminación y son aún en gran medida invisibles en los procesos de cumplimiento, seguimiento y evaluación de los Objetivos de Desarrollo del Milenio (...)*”, así como “*por la falta de datos e información sobre la discapacidad y la situación de las personas con discapacidad a nivel nacional, [lo] que contribuye a la invisibilidad de dichas personas en las estadísticas oficiales y es un obstáculo a la elaboración y ejecución de planes de desarrollo que incluyan a las personas con discapacidad*”<sup>70</sup>. Es así como el Documento Final de la Cumbre de los Objetivos del Milenio de septiembre de 2010 puso de relieve la necesidad de la inclusión de las personas con discapacidad.

Asimismo, La Asamblea General de la ONU adoptó hoy la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, un plan de acción a favor de las personas, el planeta y la prosperidad, que también tiene la intención de fortalecer la paz universal y el acceso a la justicia. Los Estados miembros de las Naciones Unidas aprobaron una resolución en la que reconocen que el mayor desafío del mundo actual es la erradicación de la pobreza y afirman que sin lograrla no puede haber desarrollo sostenible.

La Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible <sup>71</sup>incluye a las personas con discapacidad . De los 169 objetivos, siete tienen una referencia explícita a las personas con discapacidad. Además, todos los objetivos y metas son aplicables a las personas con discapacidad mediante una simple virtud de universalidad, que se aplica a todas las personas, y el principio general de "no dejar a nadie atrás." Sin embargo, no son jurídicamente vinculantes, aunque se espera que los países los adopten y establezcan las herramientas necesarias para su cumplimiento, con base en la puesta en marcha de políticas, planes y programas de desarrollo que incorporen esta nueva Agenda.

### **Bienestar de las personas con discapacidad y sus niños, niñas y adolescentes. Avances del CONSEJO NACIONAL PARA LA INTEGRACION DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CONADIS)**

El Plan Estratégico Sectorial Multianual 2013-2016 del Sector Mujer y Poblaciones Vulnerables (PESEM) aprobado en junio 2013 mediante Resolución Ministerial N°154-2013-MIMP, sector al que orgánicamente pertenece el Consejo de Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS), cuenta con un enfoque de derechos y de género, considera las diferentes estaciones de vida de las personas, niñez, adultez, adultos mayores; y asume el enfoque social de las personas con discapacidad. El Plan y sus Lineamientos son el instrumento orientador que sirve de marco al CONADIS para priorizar sus objetivos y acciones; y además para desarrollar su Plan Estratégico Institucional (PEI) y sus Planes Operativos Institucionales (POIs).

No obstante, el PEI del CONADIS 2010-2014, aprobado por Resolución de Presidencia N° 179-2010-PRE/CONADIS del 5 de julio 2010, es decir elaborado antes de la elaboración del PESEM de MIMP, revela limitaciones en la actualidad. Esencialmente porque, a pesar de que en la fecha de su aprobación, ya se encontraba en vigor para el Perú la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (desde mayo 2008), éste se basa en la anterior Ley de la persona con Discapacidad (Ley N° 27050) y sobre la base de la data sobre las personas con discapacidad recogida en la Encuesta Nacional Continua (ENCO) del año 2006.

<sup>70</sup> Naciones Unidas, Resolución sobre la realización de los Objetivos de Desarrollo del Milenio para las personas con discapacidad hasta 2015 y después de esa fecha [A/RES/65/186]. Ver en <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=1555>

<sup>71</sup> <http://www.un.org/sustainabledevelopment/es/2015/09/la-asamblea-general-adopta-la-agenda-2030-para-el-desarrollo-sostenible/>

Ello constituye una restricción en la medida en que la anterior Ley de la Persona con Discapacidad (Ley N° 27050) tenía claras limitaciones. Tanto en relación con su definición de persona con discapacidad<sup>72</sup>, como por la ausencia de un señalamiento de sus estaciones de vida, principalmente de los niños, y también de género. Posiblemente por ello, en el PEI 2010-2014 del CONADIS no se observan indicadores específicos sobre niños, niñas y adolescentes con discapacidad, a pesar de la consignación de diversas atenciones destinadas ellos.

Es del caso señalar, asimismo, que posteriormente el CONADIS ha elaborado un nuevo Plan Estratégico Institucional 2016-2018, en el que se plantean los siguientes cuatro objetivos estratégicos: a) fortalecer la gestión institucional; b) optimizar la articulación de acciones intersectoriales e intergubernamentales en favor de los derechos de las PCD; c) fortalecer las relaciones con la sociedad civil e instituciones nacionales e internacionales; y d) contribuir a la inclusión económica, social, política, cultural y tecnológica de las personas con discapacidad. Todo ello, con la finalidad de contribuir a que en el Perú las personas con discapacidad ejerzan sus derechos en igualdad de condiciones y oportunidades, sin discriminación.

A excepción del último Objetivo Estratégico señalado, no obstante, los demás en realidad son en realidad instrumentos estratégicos dirigidos a procurar más y mejores resultados en relación con este último Objetivo Estratégico. El mismo que, como se ha dicho, está enfocado en contribuir a la inclusión económica, social, política, cultural y tecnológica de las personas con discapacidad.

Bajo esta perspectiva, el PEI ha priorizado la intervención del CONADIS alrededor de tres áreas claves en materia de discapacidad: salud, educación y trabajo, cuyos ejes estratégicos se describen a continuación:

<sup>72</sup> Ley N° 27050, artículo 2°: “ Definición de la persona con discapacidad. La persona con discapacidad es aquella que tiene una o más deficiencias evidenciadas con la pérdida significativa de alguna o algunas de sus funciones físicas, mentales o sensoriales, que impliquen la disminución o ausencia de la capacidad de realizar una actividad dentro de formas o márgenes considerados normales limitándola en el desempeño de un rol, función o ejercicio de actividades y oportunidades para participar equitativamente dentro de la sociedad.”

## CONADIS PEI 2010-2014

**Ejes de la Temática Salud:** a) Política sobre prevención de discapacidades; b) Acceso a los servicios de salud; c) Apoyo a las actividades y programas científicos; d) Fortalecimiento de los servicios de medicina de rehabilitación; y e) Servicios de intervención temprana.

**Ejes de la Temática Educación:** a) La equidad, que garantiza a todos iguales oportunidades de acceso, permanencia y trato en los sistemas educativos de calidad; b) La inclusión que incorpora a las personas con discapacidad, grupos sociales excluidos, marginados y vulnerables, especialmente en el ámbito rural, sin distinción de etnias, religión, sexo u otra causa de discriminación, contribuyendo así a la eliminación de la pobreza, la exclusión y las desigualdades; c) La calidad, que asegura condiciones adecuadas para una educación integral, permanente, abierta, flexible y permanente.

**Ejes de la Temática y Trabajo:** a) Acceso al mercado de trabajo en igualdad de oportunidades en igualdad de condiciones, a través de dependencias y programas implementados; b) Sensibilización a la sociedad, respecto a la persona con discapacidad en el ámbito laboral; c) Elaboración, promoción y difusión de normas laborales aplicables a personas con discapacidad; d) Erradicación de actos discriminatorios hacia la persona con discapacidad en el ámbito laboral; y e) Promoción de la inserción laboral de la persona con discapacidad, en los sectores públicos y privados, a través de la creación de normas que faciliten e incentiven la contratación de este grupo vulnerable.

Mediante Resolución Ministerial N° 119-2016-MIMP, de mayo 2016<sup>73</sup>, el Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables dispuso la pre-publicación del proyecto de “Plan de Igualdad de Oportunidades (PIO) para las Personas con Discapacidad 2016-2021” con la finalidad de recibir sugerencias de las organizaciones que representan a las personas con discapacidad.

En dicha propuesta de PIO 2016-2012 se trazan los seis objetivos estratégicos siguientes:

- Acceso a prestaciones de salud integrales de calidad, implementados con infraestructura, equipamientos y recursos humanos especializados
- Acceso a una educación de calidad, con enfoque inclusivo que responda a sus necesidades y potencialidades
- Acceso a un trabajo libremente elegido, con remuneraciones de igual valor que los demás y con condiciones de trabajo justas, seguras y saludables
- El goce de un nivel de vida adecuado y a una efectiva protección social
- Acceso a un entorno físico, a servicios de transporte, de información y comunicaciones y tecnologías de manera efectiva, autónoma y segura posible
- Igual reconocimiento como persona ante la Ley y a ejercer sus derechos civiles y políticos en igualdad de condiciones que los demás.

<sup>73</sup> <http://www.conadisperu.gob.pe/pre-publicacion-del-proyecto-de-plan-de-igualdad-de-oportunidades-para-las-personas-con-discapacidad-2016-2021/>

El proyecto de PIO 2016-2021 cuenta con un enfoque de derechos basado en la Convención sobre los Derechos de la persona con Discapacidad y en la nueva Ley General de la Persona con Discapacidad (Ley N° 29973), por lo que responde al propósito de éstas de que se diseñen y ejecuten políticas específicas para las mujeres y niñas, niños y adolescentes con discapacidad, siendo destacable que el nuevo PIO incluya, además, un abanico de acciones específicas de intervención temprana en niños con problemas de desarrollo y priorización de mujeres, niñas, niños y adolescentes con discapacidad en la promoción del acceso a programas sociales del Estado.

Asimismo, incluye variables estratégicas generales dirigidas a garantizar el acceso a los servicios de educación, salud, mercado laboral, programas sociales, infraestructura urbanística, transporte público, lo mismo que a diversos derechos como la obtención de DNI, la participación en asociaciones o gremios de personas con discapacidad, el conocimiento sobre sus derechos o el derecho al sufragio accesible, entre otros.

También incluye indicadores sobre el número de niños beneficiados con las medidas de intervención temprana. Empero, se advierte a la vez la ausencia de indicadores sobre la inclusión de niños con discapacidad en programas culturales y programas sociales, pensiones de orfandad, número de niños con documento de identidad. Lamentablemente, los indicadores referentes a los temas mencionados están referidos a personas con discapacidad en general, sin que se visibilice el enfoque de género ni de estaciones de edad, pese a que los Planes Estratégicos Institucionales (PEIs), Planes Operativos Institucionales (POIs) y Planes de Igualdad de Oportunidades (PIOs) del CONADIS apoyan de manera expresa el enfoque de derechos y la medición de avances. Por ello sería clave que se consideren en su redacción final indicadores para medir los avances en el proceso de reconocimiento y verificación del ejercicio de dichos derechos por los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

De otra parte, es menester indicar que tanto en la Memoria Sectorial del CONADIS como en el informe de la Comisión de Transferencia de Gobierno 2016, se aprecia un conjunto de avances en importantes cuestiones relacionadas con la adopción y ejecución de políticas sociales relativas a las personas con discapacidad, incluida la elaboración de data estadística.

Entre éstos, tenemos los siguientes:

- La elaboración y publicación de la primera encuesta especializada sobre discapacidad.
- La creación del Observatorio Nacional de la Discapacidad y la publicación del primer Anuario Estadístico, instrumentos ambos de gestión del conocimiento e información sobre discapacidad a nivel nacional, regional y municipal que permiten dinamizar el funcionamiento del Sistema Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (SINAPEDIS)..
- La aprobación de la ley N° 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad, y su reglamento.
- La implementación de programas presupuestales orientados a lograr resultados en materia de educación y salud y empleo para personas con discapacidad (2012).
- El incremento en 58% del registro de las personas con discapacidad.
- La autorización presupuestal para asegurar la accesibilidad e implementación de Oficinas Municipales para la Atención de las Personas con Discapacidad (OMAPEDs) y Oficinas Regionales de Atención a las Personas con Discapacidad (OREDIS) (2014)
- El programa de incentivos para la mejora de la gestión municipal en accesibilidad urbanística, con importantes logros municipales (2014 y 2015).
- El dictado del primer diplomado sobre discapacidad del país en convenio con la Pontificia Universidad Católica del Perú.
- La implementación del programa de generación de empleo “Soy Capaz 2012-2015”.
- La implementación del programa piloto “Tumbes Accesible”.
- La distribución a nivel nacional de 25,627 de sillas de ruedas.

- La adjudicación del 29% de las pensiones por discapacidad severa a niños, niñas y adolescentes con discapacidad en situación de pobreza.
- La aprobación del inicio del proceso de tránsito del CONADIS al régimen del Servicio Civil (2015).

En el interés del presente estudio sobre la situación del bienestar de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, se observa una creciente transversalización de su atención en los diversos temas de legislación, investigación, incrementos presupuestales e incentivos presupuestales, así como en diversos apoyos sociales. Se aprecia en el informe a la Comisión de Transferencia de Gobierno 2016, de igual forma, que el CONADIS viene proyectando desarrollar importantes tópicos durante los años siguientes de modo que se logre una mayor perspectiva temática y cobertura de atención. Entre ellos puede citarse los siguientes:

- Implementar la siguiente normatividad pendiente:
  - o El Plan de Igualdad de Oportunidades para las PCD 2016-2021
  - o El Plan Nacional para las personas con Trastorno Autista
  - o El reglamento de la Ley N° 29535, ley que otorga el reconocimiento de la ley de señas peruanas.
  - o El reglamento de la Ley N° 29830 que promueve el uso de perros guía.
  - o La reglamentación de la Ley N° 30412 que dispone el pase libre de las personas con discapacidad severa en el transporte público urbano e interurbano.
- Concretar la elección del Presidente del CONADIS.
- Implementar los órganos del CONADIS en macro regiones.
- Reforzar las tareas de seguimiento al cumplimiento de las funciones sobre discapacidad de los Sectores.
- Culminar el proceso de elaboración de los instrumentos de gestión del CONADIS.

## 3.2 Percepción de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad

En el marco de este estudio se realizaron varios Focus Groups con niños, niñas y adolescentes y padres de familia, a partir de los cuales se ha buscado recuperar sus percepciones respecto a sus necesidades y la oferta del Estado.

En lo referente al derecho de los niños, niñas y adolescentes a la identidad, obtención de DNI y el registro nacional de las persona con discapacidad, la percepción de los NNA con discapacidad es que se trata de asuntos que involucran más a sus padres y/o familiares que a ellos mismo, a pesar de ser los más afectados, lo que podría interpretarse como algo coherente con las edades de estas personas. La percepción exteriorizada por los padres de familia, por su parte, subraya que en este ámbito no se toma en cuenta la diversidad de condiciones de las personas con discapacidad para su inscripción y registro al momento de nacer, y de la misma manera cuando se trata de certificar su discapacidad.

Se percibe que el Estado no considera las características de este grupo poblacional, al no existir espacios centralizados de atención especial orientados a estas necesidades (en especial para acceder al certificado médico) sin exponer a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad a dilatados tiempos de espera, o su afectación por situaciones de incomodidad que pueden afectar su condición.

Para realizar los trámites correspondientes a la certificación de su discapacidad las personas interesadas cuentan con escasos establecimientos de salud autorizados. Deben trasladarse con sus hijos o hijas a sitios alejados y los certificados solo se consiguen tras de un trámite largo y en diferentes instituciones.

La percepción que tienen los niños, niñas y adolescentes con discapacidad respecto a la atención de su salud, por su parte, cuando han ido a establecimientos de salud para su atención, es que los hacen esperar mucho tiempo y que el doctor o doctora los atiende “muy rápido”. Es decir, que les presta poca atención.

Los padres que participaron en las sesiones de focus group indicaron que ningún establecimiento de salud, (sea de MINSA y/o ESSALUD), cumple con las expectativas de atención a los NNA con discapacidad por los siguientes motivos:

- No consideran que el personal de salud este sensibilizado para tratar con NNA con discapacidad
- No consideran que el personal de salud esté capacitado para tratar a NNA con discapacidad.
- Las instalaciones no estas adecuadas ni correctamente señalizadas para el acceso a la atención de NNA con discapacidad
- No se respeta la atención preferencial exponiendo a los NNA con discapacidad a temperaturas extremas, inadecuado horario de alimentación, atención de las necesidades básicas de los NNA, tiempos de espera demasiado prolongados
- No hay una orientación adecuada al momento de ser diagnosticada la discapacidad sobre donde pueden tratar la condición del NN, teniendo los padres que identificar solos a los especialistas que puedan tratar a sus hijos.

En lo referente a la inclusión educativa, los niños y niñas con discapacidad más pequeños se sienten cómodos de compartir el aula con niños sin discapacidad. Los adolescentes con discapacidad, no obstante, expresan tener dificultades de relación con sus compañeros sin discapacidad.

La percepción de los padres es que para acceder a la educación básica regular, se han encontrado dificultades para la adaptación de los docentes con respecto a los NNA con discapacidad. Señalan que existen instituciones educativas en las que no se ha incorporado aun el concepto de educación inclusiva. Y que ello implica un compromiso, no solo de las autoridades educativas, sino también de la voluntad de los docentes por adquirir conocimientos y estar sensibilizados con respecto a la enseñanza a NNA con discapacidad. Refieren, asimismo, que no todas las instituciones educativas regulares se encuentran en situación óptima para incluir a NNA con discapacidad. Muchas de ellas se encuentran en un proceso de adaptación a las políticas de inclusión pero aún se sienten carencias.

En lo que refiere a su derecho de Participación, los NNA con discapacidad manifiestan conocer los procesos de elección de los representantes a los municipios escolares pero, al mismo tiempo, que ninguno de ellos ha sido candidato, ni conocen a NNA que haya sido candidato o sea una autoridad del municipio escolar. La percepción de los padres es, por su parte, que a pesar de que en el Congreso de la República hay congresistas con discapacidad no sienten que representan adecuadamente a esta población.

Con respecto a la participación en actividades recreativas y deportivas, no existe entre los niños y niñas y padres de familia un conocimiento suficiente acerca de su derecho a participar activamente en actividades deportivas y culturales. Por su parte, los padres de familia acusaron la ausencia de guarderías donde pudieran dejar a sus niños cuando van a laborar. Situación que ha obligado a las madres a dejar de trabajar fuera de casa para dedicarse al cuidado de sus NNA con discapacidad. Servicios del Estado como “Cuna Más”, dicen, no están pensados para la atención de los niños y niñas con discapacidad.

### 3.3 Presupuesto dirigido a las niñas, niños y adolescentes con discapacidad

La evaluación de la asignación presupuestal orientada a los sectores que tienen funciones y competencias relacionados con la población con discapacidad – y en particular a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad – puede abordarse en función de los montos asignados, así como valorando la forma en que estos corresponden a los objetivos y metas asumidas por los diversos sectores con funciones y competencias relacionadas con este sector de la población.

Un primer aspecto a destacar relacionada con el acceso a información específica sobre los recursos destinados a la población con discapacidad, y en particular a los niños, niñas y adolescentes, es que éstos se encuentran clasificados por Programas Sociales, actividades y productos. De acuerdo con lo señalado por las fuentes consultadas en la Dirección General de Presupuesto Público (DGPP) del Ministerio de Economía y Finanzas (MEF), entrevistadas para este estudio, no existe una desagregación específica que considere la variable discapacidad, sino que ésta se desagrega por sector y grupos etarios. Aunque existe un grupo especializado en el MEF que, con apoyo de UNICEF, ha desarrollado una metodología al respecto, el análisis específico del Gasto en Infancia con Discapacidad es aún una tarea pendiente.

Cabe destacar, asimismo, que las asignaciones presupuestales específicas dirigidas a la población con discapacidad se viene realizando de modo recientemente. En el marco del Programa Presupuestal con Enfoque de Resultados, el CONADIS y el MEF diseñaron una *Estrategia para la Inclusión de las Personas con Discapacidad* (EIPD) que se viene implementada desde el año 2013. La estrategia comprende cinco programas presupuestales que se ejecutarán con la participación de los sectores de Educación, Salud, Trabajo, Vivienda y Gobiernos Regionales.

#### 3.3.1 Definiendo la base

Una primera acción en el marco de esta EIPD fue elaborar un diagnóstico inicial de la situación actual de la población con discapacidad. En este marco, en julio de 2013 se presentaron públicamente los resultados de la Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad (ENEDIS-2012), que implicó un desembolso de ocho millones nuevos soles (aproximadamente US\$ 3 millones). La realización de esta medición permitió contar con una aproximación estadística al número de personas con discapacidad en el país – y, como se ha mencionado antes, se calculó 1 millón 575 mil 402 personas con algún tipo de discapacidad, involucrando el 5,2% de la población total –.

No obstante este esfuerzo, importante y necesario, al revisar la situación del Perú en este campo el Comité por los Derechos del Niño de las Naciones Unidas ha señalado que “Aunque toma nota de los importantes esfuerzos realizados por el Estado parte para reunir y analizar datos sobre la infancia”, no puede dejar de manifestar su preocupación “por el hecho de que los datos no estén suficientemente desglosados ni consolidados, lo que puede constituir un obstáculo para comprender y evaluar adecuadamente el caso de los niños que se encuentran en situaciones vulnerables y marginales”.

En ese sentido, y teniendo en cuenta lo que el mismo Comité dijo en su Observación General N° 5 (2003) sobre las medidas generales de aplicación de la Convención, el Comité recomendó al Estado peruano “que siga reforzando su sistema de reunión de datos, particularmente garantizando que los datos abarquen todos los ámbitos de la Convención y estén desglosados por edad, sexo, discapacidad, ubicación geográfica, origen étnico y situación socioeconómica a fin de facilitar el análisis de la situación de todos los niños”.

El Comité recomendó, además, que “los datos e indicadores se compartan entre los ministerios pertinentes y se utilicen para la formulación, supervisión y evaluación de políticas, programas y proyectos a los efectos de aplicar eficazmente la Convención. [y a]demás, cuando proceda a definir, reunir y difundir información estadística, el Estado parte debe tener en cuenta el marco conceptual y metodológico establecido en el informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos titulado “Indicadores de derechos humanos. Guía para la medición y la aplicación”.

Con respecto a esta recomendación, planteada por el Comité, las fuentes consultadas en el MEF manifestaron sus reservas respecto del valor estadístico de la ENEDIS, alegando que se trata de data de hace cuatro años y que está circunscrita a un conjunto limitado de variables. A pesar de ello, a la fecha no se ha programado realizar una segunda encuesta, y tampoco existe programada una medida como ésta en el proyecto de presupuesto fiscal del año 2017. Como alternativa, se está considerando incluir más preguntas en la Encuesta Nacional de Hogares (ENAH) y en la Encuesta Nacional de Programas Estratégicos, orientada a los programas presupuestales más relevantes.

*“En el MEF somos conscientes que falta data –señala nuestra fuente–. El reto es contar con información estadística a nivel poblacional; y en el Sector, a nivel de registro administrativo (por ejemplo, cuántas atenciones se está brindando; cuántas personas cuentan con certificado: al 2016 se proyecta al 16%).”*

### **3.3.2 Criterios para la definición del Presupuesto orientado a PCD**

De acuerdo con lo manifestado por nuestras fuentes en el MEF, los criterios para definir la distribución del gasto en los sectores con funciones relacionadas con la población con discapacidad, estos “son estrictamente políticos”.

El procedimiento que sigue la elaboración del Presupuesto General de la República presenta tres momentos en el año. El primero está vinculado con la Programación Multianual (en el mes de abril); un

segundo momento relacionado con la formulación presupuestal (que ocurre en el mes de junio); y finalmente, su tratamiento en el Consejo de Ministros, cuando – en términos coloquiales – “se cuadran todos los números”. Luego de esto se conforma el proyecto final de presupuesto que es presentado al Pleno del Congreso de la República para su aprobación.

En la etapa de Programación Multianual, los Ministerios se reúnen con la Dirección General de Presupuesto Público del MEF y presentan su proyección de presupuestos (2016-18): metas, cumplimiento de metas, indicadores y prioridades de política. La Dirección General de Presupuesto del MEF asigna los “techos presupuestales” y orienta sobre cómo este debe estructurarse. De acuerdo a las fuentes consultadas en el MEF, dicha Dirección – además de cumplir un rol de supervisión y control – ejerce a su vez un rol de orientación con los diversos pliegos en los distintos niveles y funciones del Estado:

*“Esto es lo que te voy a dar, vuelve a distribuir. Luego regresa el Sector con una nueva distribución y nuevas demandas”. El MEF puede decir: “No has cumplido las metas, no tienes capacidades para desarrollar estas líneas, no tienes indicadores de desempeño, necesitas tener evaluaciones censales, etc.”. Damos ciertas orientaciones y exigimos que den información.”*

No obstante, si bien el MEF es quien finalmente asigna el presupuesto a los pliegos (ministerios, gobiernos regionales, locales), son estos los que deciden cómo lo distribuyen en su respectivo sector.

Los Programas Presupuestales contienen Productos, que a su vez contienen modelos operacionales. En estos se registra quiénes programan, dónde deben programar y qué actividades deben hacer. Desde el MEF se asigna un “techo” (límite, tope) a los Pliegos Presupuestales nacionales y regionales. Durante el año puede darse una transferencia a las regiones, que es definida desde el Sector. El 50% del Presupuesto General de la República está orientado a Programas Presupuestales. Y lo que queda fuera de los Programas Presupuestales son: planillas, pensiones; colegios de alto rendimiento. Para que formen parte del Programa Presupuestal, deben tener sustento, indicador, metas físicas, etc.

En el marco del Presupuesto por Resultados, el MEF evalúa cómo cada nivel de Gobierno orienta el presupuesto a través de dos instrumentos: el Programa Presupuestal y los Indicadores de Seguimiento. El MEF realiza evaluaciones, pero hasta ahora no se han hecho con relación a la población con discapacidad.

La Unidad de Planificación y Presupuesto del MEF monitorea y brinda orientación permanente a los Gobiernos Regionales sobre cómo definir su programación. Cumple asimismo una labor de orientación y control sobre la distribución del gasto entre Unidades Ejecutoras; y éstos tienen que cumplir con metas nacionales.

Sin embargo, no es fácil incrementar el presupuesto para un Programa como el relacionado con las personas con discapacidad. En principio, porque no hay claridad sobre la cantidad de población o sobre las brechas por cubrir. Y porque tampoco se cuenta con personal idóneo, además de que el seguimiento y recolección de información es aún rudimentario. El MINEDU, no obstante, viene haciendo un notable esfuerzo por incorporar este sector al Sistema creado el año pasado y que comenzó por la Educación Básica regular (EBR).

### **3.3.3 Análisis del Presupuesto público orientado a los Sectores de Salud y Educación**

De acuerdo a información obtenida del Sistema Nacional de Inversión Pública (SNIP), dentro de los recursos presupuestales orientados a la niñez con discapacidad, existe un Programa Presupuestal orientado específicamente a la “Inversión en Inclusión de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en la Educación Básica y Técnico Productiva”, el cual ha recibido como partida un millón de soles el año 2013 y una cifra similar el siguiente, 2014.

Si bien en ambos años se asignaron similares montos, en el año 2013 lo asignado a este programa representó solo el 0.04% del total asignado a la niñez; mientras que el año 2014 este monto representó un 0.06%. En total, ambos años representan el 0.04% de lo invertido en la niñez desde el año 2012 en el marco de los Programas Presupuestales.

Inversión Pública en la Niñez				
Programas Presupuestales que contienen PIP (montos en S/. Millones)				
PROGRAMA PRESUPUESTAL	2012	2013	2014	INVERSIÓN TOTAL
ATENCIÓN OPORTUNA DE NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES EN PRESUNTO ESTADO DE ABANDONO			3	3
CUNA MAS		1	1	2
INCLUSIÓN DE NIÑOS, NIÑAS Y JOVENES CON DISCAPACIDAD EN LA EDUCACIÓN BÁSICA Y TÉCNICO PRODUCTIVA		1	1	2
INCREMENTO EN EL ACCESO DE LA POBLACIÓN DE 3 A 16 AÑOS A LOS SERVICIOS EDUCATIVOS PÚBLICOS DE LA EDUCACIÓN BÁSICA REGULAR		175	177	352
LOGROS DE APRENDIZAJE DE ESTUDIANTES DE LA EDUCACIÓN BÁSICA REGULAR		1,801	1,138	2,938
LUCHA CONTRA LA VIOLENCIA FAMILIAR	0.2		0.2	0.3
PREVENCIÓN Y TRATAMIENTO DEL CONSUMO DE DROGAS		2	2	4
PROGRAMA ARTICULADO NUTRICIONAL	442	138	96	676
PROGRAMA NACIONAL DE ALIMENTACIÓN ESCOLAR			0	0
PROGRAMA NACIONAL DE APOYO DIRECTO A LOS MÁS POBRES		1	1	2
SALUD MATERNO NEONATAL	214	229	142	585
<b>TOTAL</b>	<b>656</b>	<b>2,348</b>	<b>1,560</b>	<b>4,564</b>

Fuente: SIAF - MEF  
 \*Datos al 30 de Septiembre del 2014  
 Los datos del 2012 y 2013 son al cierre del año respectivo.



Fuente: Presentación Inversión Social en la Niñez, a cargo de Eloy Durand, Director General de Presupuesto del MEF. Octubre, 2014.

En lo que sigue a continuación, se analizarán las partidas asignadas a dos funciones claves del Estado que están orientadas a garantizar el ejercicio de derechos humanos fundamentales de los niños, niñas y adolescentes, como son la Educación y la Salud; y, en particular, los servicios que están dirigidos a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad. La información consignada fue proporcionada por las fuentes del MEF entrevistadas; y cuando respondan a otra fuente ello será consignado explícitamente.

#### a. Programa Presupuestal N° 106 (Educación)

El presupuesto asignado a la Función Educación para los años 2016-2017 mantiene casi las mismas características que en años anteriores. Tendencia que se verifica – con algunas diferencias poco relevantes – desde el 2013. El presupuesto destinado para las personas con discapacidad viene incrementándose desde el 2013, siendo para el año 2016 de 162 millones de soles. Según las fuentes entrevistadas:

*“No es un programa tan pequeño en comparación con otros”.*

Este monto muestra un nivel de crecimiento respecto del año anterior. Al respecto, en el Reporte de seguimiento de ejecución financiera y física de los Programas Presupuestales, el MEF ha informado que<sup>74</sup>:

*“El programa presupuestal tiene un presupuesto inicial (PIA) de S/. 121.2 millones, que fue incrementado a S/. 128.6 millones (PIM), lográndose una ejecución de S/. 127.1 millones, es decir, 98.9%, al Segundo Semestre del año 2015.*

*A nivel de Gobierno Nacional, el pliego MINEDU tuvo el presupuesto asignado de S/. 59.1 millones y alcanzó una ejecución del 98.4%. A nivel de Gobiernos Regionales, el pliego Gobierno Regional de Arequipa tuvo el mayor presupuesto asignado de S/. 6.3 millones y alcanzó una ejecución del 99.3%. La ejecución financiera alcanzó un máximo de 100.0% por el pliego Gobierno Regional de Tumbes, y un mínimo de 91.7% por el pliego Gobierno Regional de Apurímac.*

*En cuanto a los niveles de ejecución financiera por departamento, Lima tuvo el mayor presupuesto asignado con S/. 64.6 millones y alcanzó una ejecución financiera del 98.5%. Con la mayor ejecución destaca Tumbes, al 100.0%; mientras que con la menor ejecución destaca Apurímac al 91.7%.”*

La distribución del presupuesto para este Programa de Inclusión Educativa incluye seis (6) regiones que cuentan con menos de 1% del Presupuesto destinado a las Regiones (el 62% del presupuesto total para este rubro): Amazonas (0.4%), Apurímac (0.8%), Huancavelica (0.7%), Huánuco (0.7%), Madre de Dios (0.3%) y Moquegua (0.9%).

Asimismo, de los 75 Programas Presupuestales existentes en la actualidad, el MEF registró una ejecución financiera mayor al 75% de sus recursos. Dentro de este grupo, 18 tuvieron una ejecución mayor al 98%; entre ellos, el Programa dirigido a la Inclusión de Niños, Niñas y Jóvenes con Discapacidad en la Educación Básica y Técnico Productiva (98.9%).

Sobre la asignación presupuestal actual del Programa, nuestras fuentes en el MEF indicaron que:

*“Es alta con respecto del pliego del Sector (un orden del 98%-97% en los últimos años). Además, experimenta un incremento notable de 31'200,000 millones a 147 millones entre el 2013 y 2016, lo que representa un buen avance (“el 2015 disminuyó”). El Presupuesto de Apertura (PIA) está concentrado en el Programa Logros de Aprendizaje y el Incremento de Acceso (aumentar cobertura en inicial y secundaria)”.*

Este programa consta de tres (3) proyectos y ocho actividades repartidas entre los tres proyectos. Dentro del rubro Actividades (Programa 106), una está vinculada a “Familias Asistidas para participación en el proceso educativo”.

- a. Personas con Discapacidad Leve o Moderada en Instituciones Educativas Inclusivas (Educación Básica Regular). Las actividades se ciñen a lo que reciben (materiales, apoyo, etc.).
- b. Personas con Discapacidad Severa, que se atienden en los CEBES, con todas sus actividades (docentes, materiales, asistencia de psicólogos)
- c. Niños de 3 a 5 años, en los Centros de Educación Inicial.

<sup>74</sup> MEF, 2016. El documento presenta la información sobre la ejecución financiera y física de los Programas presupuestales en el año fiscal 2015.

<b>DESTINO DEL PP0106: INCLUSIÓN DE NIÑOS, NIÑAS Y JÓVENES CON DISCAPACIDAD EN LA EDUCACIÓN BÁSICA Y TÉCNICO PRODUCTIVA</b>			
<b>Nombre del proyecto</b>	<b>Actividad</b>	<b>Presupuesto en S/.</b>	<b>% Ejecutado</b>
<b>Proyecto N° 3000001: Acciones Comunes</b>	<i>5000276: Gestión del Programa</i>	1'988,832	99.6%
<b>Proyecto N° 3000573: Personas con discapacidad leve o moderada acceden a instituciones educativas públicas inclusivas con condiciones para su atención</b>	<i>5003164: Dotación de materiales y equipos educativos para estudiantes de instituciones educativas inclusivas</i>	234,887	72.1%
	<i>5004303: Acondicionamiento de espacios en locales de instituciones educativas inclusivas</i>	1'608,865	95.6%
	<i>5004305: Asistencia a familias de estudiantes de instituciones educativas inclusivas para participación en proceso educativo</i>	161,432	98.1%
<b>Proyecto N° 3000575: Niños menores de 3 años con discapacidad acceden a programas de intervención temprana con condiciones para su atención.</b>	<i>5003168: Mantenimiento y acondicionamiento de espacios en programas de intervención temprana</i>	138,894	99.2%
	<i>5003169: Dotación de Materiales y equipos educativos para programas de intervención temprana.</i>	976,215	97.9%
	<i>5003170: Especialización a los profesionales de los programas de intervención temprana.</i>	881,856	99.1%
	<i>5003171: Asistencia y acompañamiento a las familias de los niños en programas de intervención temprana.</i>	107,809	99.7%

Fuente: MINEDU

Con relación a la participación de instancias vinculadas con la población infantil con discapacidad, se tiene que:

- Existe financiamiento para los Servicios de Apoyo y Asesoramiento para la Atención de las Necesidades Educativas Especiales-SANEE (inclusión de niños y niñas en la educación técnica productiva). Pero no para los Consejos Educativos Institucionales (CONEI) o los municipios escolares.
- Para padres de familia a través de una actividad: "Asistencia a los Padres de Familia con Hijos con Discapacidad".
- Capacitación a instituciones educativas para la promoción de la salud de las personas con discapacidad (que prevén la visita de personal del Sector Salud a los Colegios para capacitar).

Por otro lado, de acuerdo a lo manifestado por nuestras fuentes en el MEF, en el Programa 106 no hay indicadores validados. Existe una batería de indicadores que se viene tratando de mejorar, pero la ausencia de información y problemas de definición hacen que no se pueda medirlos. Desde el MEF, no obstante, se ha propuesto que se establezcan indicadores intermedios y se está trabajando en eso. Pero

se tiene que llegar a un acuerdo final, y se aspira a lograr por lo menos una medición. El proceso de acopio de información es, sin embargo, complicado puesto que pasa por diversos niveles del Estado.

La fortaleza de este Programa radica, empero, en la experiencia y especialización del equipo del MINEDU que lo tiene a su cargo. Sin embargo, los recursos destinados que han sido adjudicados directamente al Programa Presupuestal del MINEDU han sido insuficientes, lo que puede responder a que hasta el año pasado no se le dio importancia ni presupuestal ni mediática. A pesar de que el presupuesto (en términos porcentuales) se ha incrementado significativamente, sigue siendo poco respecto del Pliego total del Sector.

El sector Educación está trabajando en el desarrollo de un Compromiso de Gestión para la asignación de recursos por desempeño. A partir de la evaluación censal se ha comenzado además a “*rankear*” a las escuelas; y a los profesores que pertenecen a las escuelas de mayor rendimiento se les viene otorgando un bono. Se está instaurando este mecanismo también para las universidades que cumplan con la ley magisterial. Incentivos (no siempre son monetarios) que, por cierto, están sujetos a metas de cumplimiento.

Es el caso del programa de distinciones “*Escuela Valora*”, orientado al reconocimiento e incentivos para las escuelas que han tenido mejores prácticas<sup>75</sup>. Se brinda materiales y recursos para mejorar las condiciones de estas escuelas y se encuentra en su segundo año de implementación.

La ausencia de mayor información sobre la situación actual de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, representa, una vez más, un claro obstáculo para la asignación de mayores recursos para mejorar el alcance de los Programas o las intervenciones dirigidas a este sector de la población: el Sector Educación solicita recursos para incrementar la cobertura, pero estas solicitudes tienen un problema porque los operadores no han identificado con precisión la brecha de cobertura.

Educación Básica Especial: Se iba a incorporar dentro de este sistema (PPR) a partir del año 2017, con un sistema de recolección de información de indicadores por escuela (por ejemplo, para medir la asistencia puntual de los docentes; la recepción de materiales, etc.).

Esta estructura, empero, se ha modificado y para el 2017 se está planteando ahora mantener los Productos, pero no por grupo atendido, sino por el aspecto que se atiende (por ejemplo: instituciones educativas provistas de material, personal contratado oportunamente y con competencias para atender personas con discapacidad, locales idóneos). Este cambio se hizo – porque según el Equipo de Discapacidad y la consultoría encargada – tenían dificultades para trabajar en coordinación con las áreas de Educación Básica Regular.

Esta estructura es la misma que tiene el Programa Estratégico de Logros de Aprendizaje (que es donde se concentran todos los recursos). Es más fácil, se afirma, coordinar un producto de formación docente y ver su presupuesto cuando se dispone de él como Producto. Lo mismo sucede con otros ítems como el mantenimiento de locales. La idea en consecuencia es no hacer cambios en los productos; y si hay mejoras será dentro de las actividades. Esta nueva estructura – se sostiene – permitirá darle constancia en el tiempo, resulta más clara y permitirá que los gobiernos regionales la conozcan más. A nivel de Actividades se cuenta con información desagregada por grupo etario.

## **b. Programa N° 129. Salud**

<sup>75</sup> "Escuelas Valora" son aquellas instituciones educativas que realizan esfuerzos por transformar sus contextos y brindar una adecuada atención a la diversidad de los estudiantes. Ver en: <http://www.educacionenred.pe/noticia/?portada=98804#ixzz4HeVIMy56>

El programa presupuestal “Prevención y manejo de condiciones secundarias de salud en personas con discapacidad”, a cargo del Ministerio de Salud (MINSA), tiene como objetivo la inclusión social integral de las personas con discapacidad. Su población objetivo son las personas con discapacidad permanente y su cuidador/familia.

El programa provee cuatro productos (Personas con discapacidad reciben servicios de promoción de la salud; personas con discapacidad reciben atención en rehabilitación basada en establecimientos de salud; personas con discapacidad certificada en establecimientos de salud y personas con discapacidad reciben servicios de Rehabilitación Basada en la Comunidad) y está a cargo del MINSA (donde no participa el CONADIS, según lo manifestado por nuestras fuentes en el MEF).

Desde el año 2013, su presupuesto ha experimentado un incremento progresivo y ha estado orientado a sostener cuatro estrategias: atención a las personas en rehabilitación; promoción de la salud; certificación de discapacidad; y estrategias de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC).

En materia de Salud, el MEF también revisa la programación y orienta cómo se estructura el gasto, así como las metas físicas (relacionadas con cuánta población está afectada por una discapacidad). De acuerdo a lo expuesto:

- El programa presupuestal tiene un presupuesto inicial (PIA) de S/. 48.9 millones, que fue incrementado a S/. 52.6 millones (PIM), lográndose una ejecución de S/. 51.2 millones, es decir, 97.3%, al Segundo Semestre del año 2015.
- A nivel de Gobierno Nacional, el pliego Instituto de gestión de servicios de salud tuvo el mayor presupuesto asignado de S/. 37.1 millones y alcanzó una ejecución del 98.1%. Mientras que el pliego Ministerio de Salud alcanzó la máxima ejecución financiera de 99.5%,
- A nivel de Gobiernos Regionales, el pliego Gobierno Regional de Lima tuvo el mayor presupuesto asignado de S/. 1.8 millones y alcanzó una ejecución del 99.7%. La ejecución financiera alcanzó un máximo de 100.0% por el pliego Gobierno Regional de Loreto, y un mínimo de 76.5% por el pliego Gobierno Regional de Pasco.
- A nivel de Gobiernos Locales se alcanzó una ejecución del 29.1% de su presupuesto asignado, S/. 0.1 millones.

## 3.4 Derecho a la identidad (Partida de nacimiento, DNI y certificación)

### 3.4.1 Contenido del derecho y obligaciones públicas derivadas

Los niños, niñas y adolescentes con discapacidad tienen derecho a la identidad y a su registro como personas con discapacidad. Así está consagrado por la normatividad internacional y nacional. La CDN indica en su artículo 7° que “Todo niño tiene derecho a un nombre desde su nacimiento y a una nacionalidad. En su Observación General N° 17, el Comité de Derechos Humanos de las Naciones Unidas ha expresado que “A juicio del Comité, debe interpretarse que esta disposición está estrechamente vinculada a la que prevé el derecho a medidas especiales de protección y tiene por objeto favorecer el reconocimiento de la personalidad jurídica del niño. El establecimiento del derecho al nombre reviste especial importancia con respecto a los hijos extramatrimoniales. La obligación de inscribir a los niños después de su nacimiento tiende principalmente a reducir el peligro de que sean objeto de comercio, raptos u otros tratos incompatibles con el disfrute de los derechos previstos en el Pacto. En los informes de los Estados Partes deberían indicarse en detalle las medidas adoptadas para garantizar la inscripción inmediata de los niños nacidos en su territorio(...)”<sup>76</sup>.

En su Observación General N° 9, por su parte, el Comité de Derechos del Niño ha dicho que “los niños con discapacidad son vulnerables de forma desproporcionada a que no se los inscriba en el registro al nacer. Sin el registro del nacimiento no están reconocidos por la ley y se convierten en invisibles en las estadísticas gubernamentales. La no inscripción en el registro tiene profundas consecuencias para el disfrute de sus derechos humanos, en particular la falta de nacionalidad y acceso a los servicios sociales y de salud y a la educación. Los niños con discapacidad cuyo nacimiento no se escribe en el registro corren un mayor riesgo de descuido, institucionalización e incluso muerte”<sup>77</sup>.

Nuestro Código de los niños y los adolescentes refiere en su artículo 6° que todos los niños y adolescentes tienen derecho a la identidad, “lo que incluye el derecho a tener un nombre, a adquirir una nacionalidad y, en la medida de lo posible, a conocer a sus padres y llevar sus apellidos. Tienen también derecho al desarrollo integral de su personalidad”. Y, asimismo, en su artículo 7° indica que todos los niños “deben ser inscritos en el Registro del Estado Civil correspondiente por su padre, madre o el responsable de su cuidado, inmediatamente después de su nacimiento”. Los contenidos de este derecho que deben ser garantizados pueden apreciarse en el siguiente cuadro.

<sup>76</sup> Ver en <http://hrlibrary.umn.edu/hrcommittee/Sgencom17.html>

<sup>77</sup> Ver en <http://www.right-to-education.org/es/resource/crc-observaci-n-general-9-los-derechos-de-los-ni-os-con-discapacidad>.

		OBLIGACIONES DEL ESTADO			
		RESPETAR	PROTEGER	GARANTIZAR	PROMOVER
DISPONIBILIDAD		Está prohibida cualquier forma de obstáculo a la inscripción de una niña o niño con discapacidad recién nacido, el reconocimiento de su personalidad jurídica y su derecho a un nombre y nacionalidad	Se deben adoptar medidas para proteger a los NNA con discapacidad del comercio, raptos u otros tratos incompatibles con sus derechos por el hecho de no haber sido inscritos en los registros públicos	Se debe asegurar los medios que permitan a los padres inscribir a las y los niños con discapacidad dentro de los sesenta días después de su nacimiento y que en dichos registros conste la identificación dactilar de la madre y la identificación pelmatoscópica del recién nacido.	Se debe informar a la población los lugares donde puede llevarse a cabo la inscripción de los niños y niñas recién nacidos o regularización de la inscripción de aquellos que no contaran con la misma.
	Física	Se garantizará que los servicios de inscripción de nacimientos de los niños con discapacidad estén al alcance físico de sus padres. Sea en el lugar de nacimiento de éstos o de su lugar de domicilio.	Se debe brindar resguardo a los registros de nacimiento de los niños y niñas con discapacidad.	Se debe garantizar que los registros públicos cuenten con unidades móviles de inscripción y, de ser necesarios, unidades de inscripción en las escuelas. Asimismo, que las inscripciones fuera del plazo legal se produzcan a solicitud de los padres, tutores, hermanos mayores de edad o quienes ejerzan la tenencia de un niño o niña con discapacidad, bajo las mismas condiciones que una inscripción ordinaria.	
ACCESIBILIDAD	Económica	Esta prohibido que los registros públicos impongan tasas que dificulten la inscripción de las y los niños con discapacidad.	Se debe sancionar todo cobro ilegal por servicios de inscripción o registro de una o un niño con discapacidad.	Se debe garantizar que todas las dependencias a cargo del RENIEC extiendan bajo responsabilidad y en forma gratuita la primera constancia del nacimiento dentro de las 24 horas desde el momento de la inscripción.	Se debe informar a la población que la expedición del Certificado del Nacido Vivo es gratuita en todos los establecimientos de salud del país, públicos y privados, así como los que sean expedidos por profesionales o personal de salud que haya brindado la atención.
	A la información	Las entidades competentes están obligadas a entregar la información relacionada con el registro de las y los niños con discapacidad recién nacidos, o de cómo registrar a aquellos que carezcan de tal registro, a todo ciudadano o ciudadana que lo solicite.		Se debe establecer políticas de transparencia y acceso a la información pública relacionada con los servicios de registro e inscripción de nacimientos.	Se debe difundir periódicamente información entre la población, y especialmente en las zonas más alejadas del país y/o entre las poblaciones más vulnerables, acerca de los servicios de inscripción de nacimientos disponibles a nivel nacional.
	No discriminación	Está prohibida cualquier acción u omisión que tenga por objeto o resultado impedir o dificultar la inscripción de las y los niños con discapacidad en igualdad de condiciones que los demás.	Se debe sancionar administrativa, civil o penalmente, según corresponda, cualquier conducta en la administración pública que, por acción u omisión, este dirigida a impedir o dificultar la inscripción de las y los niños con discapacidad en igualdad de condiciones que los demás.	Se debe identificar y erradicar cualquier conducta en la administración pública que, por acción u omisión, este dirigida a impedir o dificultar la inscripción de las y los niños con discapacidad en igualdad de condiciones que los demás.	Se debe informar periódicamente a la población que nadie puede ser impedido de inscribir a una niña o niño recién nacido sin discriminación y en igualdad de condiciones que los demás, y que quién lo haga será sancionado de acuerdo a ley.
CALIDAD		Esta prohibido que las dependencias a cargo del RENIEC adopten medidas que supongan un trato de menor rigor y calidad en lo que concierne a la inscripción del nacimiento de niños y niñas con discapacidad.		Se deberán establecer políticas que permitan la inscripción del nacimiento de niños y niñas con discapacidad en el menor tiempo y con la máxima seguridad posible, incluyendo el uso de las nuevas tecnologías de la información y comunicaciones.	Se debe informar periódicamente a la población de los distintos recursos a su disposición para la inscripción del nacimiento de niños y niñas con discapacidad en el menor tiempo y con la máxima seguridad posible.
ADAPTABILIDAD				Se deben establecer políticas que faciliten la inscripción del nacimiento de niños y niñas con discapacidad en el contexto intercultural del país.	Se debe informar periódicamente a la población, especialmente en las zonas rurales y en las diversas lenguas existentes en el país, de los distintos recursos a su disposición para la inscripción del nacimiento de niños y niñas con discapacidad.

### 3.4.2 Avances en la implementación del derecho

#### Con relación a tenencia de Documento Nacional de Identidad (DNI)

Según la ENEDIS 2012, 8,982 niños, niñas y adolescentes con discapacidad entre 0 y 17 años no tienen documento nacional de identidad (DNI), que representa el 5% de ellos. Y los departamentos que tienen el mayor número de niños, niñas y adolescentes con discapacidad sin DNI son Puno, Ucayali, Loreto, Madre de Dios, Junín y Piura<sup>78</sup>.

#### Con relación al Registro Nacional de persona con discapacidad

Solamente el 17% de niños y niñas con discapacidad menores de 17 años están inscritas en el CONADIS. Ver Anexo.- RNPCD\_junio2016\_NAA\_Agosto16. Por otra parte, la proporción por nivel de discapacidad es de un 60% de inscritos que tienen discapacidad severa, un 31.5% que tienen discapacidad moderada y un 7.5% que tiene discapacidad leve.

En el siguiente Cuadro puede apreciarse las Regiones que tienen menor porcentaje de niños, niñas y adolescentes inscrito en el Registro Nacional de Personas con Discapacidad que conduce el CONADIS:

PERÚ 2012: NIÑOS NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD POR TENENCIA DE DNI, SEGÚN GRUPO ETARIO, ÁREA DE RESIDENCIA, REGIÓN NATURAL, DEPARTAMENTO									
Área, Región natural, departamento y género				Tenencia de Documento Nacional de Identidad DNI					Total
				Si tiene DNI	No tiene DNI	No está inscrito en la RENIEC	No sabe	NEP	
Total	grupo etario	0 - 2	Absoluto	8 773	1 111	646	127	73	10 730
			% según tenencia de DNI	81,8%	10,4%	6,0%	1,2%	0,7%	100,0%
			% según grupo etario	6,1%	12,4%	6,5%	100,0%	22,8%	6,6%
		3 - 5	Absoluto	22 134	1 369	1 299	-	-	24 802
			% según tenencia de DNI	89,2%	5,5%	5,2%	-	-	100,0%
			% según grupo etario	15,4%	15,2%	13,0%	-	-	15,2%
		6 - 8	Absoluto	27 616	1 360	1 295	-	53	30 324
			% según tenencia de DNI	91,1%	4,5%	4,3%	-	0,2%	100,0%
			% según grupo etario	19,3%	15,1%	13,0%	-	16,6%	18,6%
		9 - 11	Absoluto	28 177	1 557	2 053	-	88	31 875
			% según tenencia de DNI	88,4%	4,9%	6,4%	-	0,3%	100,0%
			% según grupo etario	19,6%	17,3%	20,6%	-	27,5%	19,6%
		12 - 14	Absoluto	29 005	1 670	1 336	-	52	32 063
			% según tenencia de DNI	90,5%	5,2%	4,2%	-	0,2%	100,0%
			% según grupo etario	20,2%	18,6%	13,4%	-	16,3%	19,7%
		15 - 17	Absoluto	27 708	1 915	3 340	-	54	33 017
			% según tenencia de DNI	83,9%	5,8%	10,1%	-	0,2%	100,0%

<sup>78</sup> Ver Anexo 5 - Cuadro N° 08 - Perú 2012: Niños niñas y adolescentes con discapacidad por tenencia de DNI, según grupo etario, área de residencia, región natural, departamento. – INEI 2012.

		% según grupo etario	19,3%	21,3%	33,5%	-	16,9%	20,3%
Total	Absoluto		143 413	8 982	9 969	127	320	162 811
	% según tenencia de DNI		88,1%	5,5%	6,1%	0,1%	0,2%	100,0%

Fuente: Elaboración en base a " Registro Nacional de la Persona con Discapacidad- CONADIS y Eneadis 2012

Inscripciones al 30 de junio del 2016

Según la Memoria Sectorial del CONADIS, elaborada para la transferencia de gobierno 2016, a partir del año 2012 se inició la inscripción descentralizada de personas con discapacidad a nivel nacional. El proceso de inscripción llevado a cabo por el CONADIS se realiza tanto en los 25 Centros de Coordinación Regional (CCR), como en la sede central del CONADIS. La Memoria informa, asimismo, que actualmente el Registro de personas con Discapacidad se realiza con el apoyo de Ministerio de Salud, con el recorrido de médicos itinerantes a las zonas alejadas a fin de auscultar y emitir los Certificados de Discapacidad.

En los considerandos y fundamentación de su Plan Estratégico Institucional 2016-2018, aprobado por Resolución de Presidencia 051-2016 –PRE/ CONADIS, se informa que solamente existen 149,647 personas registradas: alrededor del 7% de las personas con discapacidad. Su distribución es principalmente urbana. El 87% de las personas inscritas residen en zonas urbanas.

Asimismo, se refiere que, entre los temas pendientes de implementación, se encuentra el desarrollo de un nuevo aplicativo informático, denominado “Sistema Informático de Registros”, que le permitirá la automatización y control de la base de datos de sus registros existentes.

Cabe indicar que el Plan Estratégico Institucional aprobado por el CONADIS ha incluido entre sus objetivos estratégicos institucionales el mejoramiento de la inclusión económica y social de las personas con discapacidad, y para lograrlo ha planificado, entre otras actividades, la ampliación del Registro Nacional.

### 3.4.3 Barreras existentes y recomendaciones

#### Barrera 1

**Insuficiente inclusión de niños y niñas en el Registro Nacional de Persona con Discapacidad**

#### Recomendación

**Incrementar las campañas itinerantes de médicos certificadores de Minsa, Ministerio del Interior y ESSALUD que viajan zonalmente a las zonas alejadas para extender las certificaciones. Con incentivos administrativos a los operadores por parte de sus instituciones.**

#### Barrera 2

**Desconocimiento por parte de la población de la relevancia de estar inscrito en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad.**



**Recomendación**

**Capacitación permanente de los funcionarios de Conadis de las Regiones y de las Omapeds a fin de que otorguen orientación eficiente y amigable sobre la inscripción en el Registro Nacional de la Persona con discapacidad.**

## 3.5 Derecho a la salud (física y mental)

### 3.5.1 Contenido del derecho y obligaciones públicas derivadas

Las personas con discapacidad tienen reconocido el derecho a la salud en, entre otros, en el artículo 25° de la Convención sobre los Derechos de la Persona con Discapacidad (CDPD). Este artículo reconoce su derecho a gozar del más alto nivel posible de salud, disponiendo que los Estados Parte deben asumir la adopción de medidas legislativas y de otra índole para proteger a las personas con discapacidad contra la discriminación, asegurando que accedan en condiciones de igualdad a servicios de salud de calidad, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva<sup>79</sup>. Además, deben adoptar las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud, medidas que deberán tener en cuenta las cuestiones de género, la rehabilitación relacionada con la salud, desarrollada en su comunidad y en forma gratuita<sup>80</sup>.

Existe numerosa normativa que recoge los derechos de las personas con discapacidad, aunque es poca la que se focaliza en las particularidades de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad. Esta normativa, genera diferentes obligaciones al Estado, las que para los efectos de este estudio hemos resumido en torno a cuatro dimensiones: disponibilidad, accesibilidad, adaptabilidad y aceptabilidad<sup>81</sup>.

Cada una de estas ha sido desarrollada por el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CDESC) en su Observación General N° 14<sup>82</sup>.

<sup>79</sup> Diagnóstico de la implementación de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y la ley general de la persona con discapacidad. Situación del derecho a la salud de las personas con discapacidad

<sup>80</sup> Convención sobre los Derechos de la Persona con Discapacidad. Aprobado por Resolución Legislativa N° 29127, promulgada el 01 de noviembre de 2007.

<sup>81</sup> En la Observación General 14 del Comité DESC se define como aceptabilidad lo que en este documento se tratará como adaptabilidad y señala como calidad lo que aquí denominaremos aceptabilidad.

<sup>82</sup> Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CDESC), El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud : . 11/08/2000. E/C.12/2000/4, Observación General N° 14. Ver en <http://www.acnur.org/t3/fileadmin/Documentos/BDL/2001/1451.pdf?view=1>

		OBLIGACIONES DEL ESTADO			
		RESPETAR	PROTEGER	GARANTIZAR	PROMOVER
DISPONIBILIDAD	Está prohibida cualquier acción u omisión que impida el acceso y disfrute del derecho de los NNA con discapacidad al más alto nivel posible de salud, sin discriminación y en igualdad de condiciones que los demás, incluyendo su derecho a controlar su salud y su cuerpo, con inclusión de la libertad sexual y genésica, y el derecho a no padecer injerencias, como el derecho a ser no sometido a torturas ni padecimientos y experimentos no consensuales.		Se debe adoptar medidas para proteger el derecho de los NNA con discapacidad a ejercer, sin discriminación, su derecho a la salud y a acceder equitativamente a un sistema integral de protección de la salud que funcione eficazmente y les brinde oportunidades iguales para disfrutar del más alto nivel posible de salud. Estas medidas deben estar encaminadas a erradicar los obstáculos que impiden el ejercicio de este derecho, tales como la discriminación, la falta de acceso y la ausencia de información y/o recursos financieros, el transporte, la distribución geográfica y el acceso físico a los establecimientos de salud.	<p>Se debe garantizar la existencia de un número suficiente de establecimientos, bienes y servicios públicos de salud y centros de atención de la salud, así como de programas dirigidos a las necesidades específicas de los NNA con discapacidad y asegurar su más alto nivel posible de salud. Éstos deben incluir los factores determinantes básicos de la salud, como agua limpia potable y condiciones sanitarias adecuadas, hospitales, clínicas y demás establecimientos relacionados con la salud, personal médico y profesional capacitado y bien remunerado habida cuenta de las condiciones existentes en el país, así como los medicamentos esenciales definidos en el Programa de Acción sobre medicamentos esenciales de la OMS.</p> <p>Se debe garantizar que los NNA con discapacidad tengan acceso y puedan beneficiarse de servicios médicos y sociales – incluidos aparatos ortopédicos – que les permitan ser autónomos, evitar otras discapacidades y promover su integración social.</p> <p>Se debe garantizar que los NNA con discapacidad accedan a servicios de rehabilitación que les permitan alcanzar y mantener un nivel óptimo de autonomía y movilidad; que los profesionales de la salud que trabajen con NNA con discapacidad tengan la mejor formación posible y que se dediquen a la práctica de forma centrada en el niño. Y, asimismo, que se establezcan los mecanismos necesarios para que los establecimientos de salud dispongan de un registro nominal de los NNA con discapacidad o con riesgo de adquirirla, disponibles para que las autoridades del sector educación de su jurisdicción puedan implementar intervenciones educativas tempranas.</p> <p>Se deben implementar estrategias de asistencia y rehabilitación basadas en la comunidad cuando se ofrezcan servicios de salud a los NNA con discapacidad, velando por el fortalecimiento de la atención prenatal y una asistencia de calidad durante el parto; que se proporcionen servicios adecuados de atención de salud postnatal; se implementen campañas para informar a los padres y a otras personas que cuidan a los NNA con discapacidad sobre los cuidados de salud básicos del niño y la nutrición; se prevengan los accidentes domésticos y de tráfico, el abuso del alcohol y de las drogas durante el embarazo.</p> <p>Se debe velar porque se establezcan sistemas de detección precoz e intervención temprana como parte de los servicios de salud, junto a la inscripción de nacimientos y los procedimientos para seguir el progreso de los niños diagnosticados con una discapacidad en una edad temprana.</p>	<p>Se debe promover que las políticas sanitarias sean amplias y se ocupen de la detección precoz de la discapacidad; la intervención temprana, en particular el tratamiento psicológico y físico; y la rehabilitación, incluidos aparatos físicos, por ejemplo prótesis de miembros, artículos para la movilidad, aparatos para oír y ver.</p> <p>Debe contemplarse que los servicios de salud que se proveen a los NNA con discapacidad se proporcionen dentro del mismo sistema de salud pública que atiende a los niños que no tienen discapacidad, de forma gratuita siempre que sea posible, y sean actualizados y modernizados en la medida de lo posible.</p> <p>Asimismo, debe promoverse la implementación de investigaciones científicas en el ámbito de la discapacidad, priorizando el desarrollo de ayudas, dispositivos y tecnologías de apoyo, así como la prevención, diagnóstico, rehabilitación y monitoreo de las discapacidades poco comunes.</p>

		OBLIGACIONES DEL ESTADO			
		RESPETAR	PROTEGER	GARANTIZAR	PROMOVER
ACESIBILIDAD	Física		Se debe asegurar el acceso de los NNA con discapacidad a recursos apropiados, administrativos, judiciales o de cualquier otra índole, que les permita resguardar el ejercicio de su derecho a la salud sin discriminación y en igualdad de condiciones que los demás.	<p>Se debe garantizar que los establecimientos, bienes y servicios de salud al alcance de los NNA con discapacidad sean accesibles, de hecho y de derecho; y que permitan el acceso de los NNA con discapacidad a programas de intervención temprana, con énfasis en el área rural, así como estrategias de rehabilitación basada en la comunidad con la participación de los NNA con discapacidad, sus familias y sus comunidades.</p> <p>Se debe garantizar su derecho a acciones dirigidas a prevenir y reducir a su mínima expresión la aparición de nuevas deficiencias físicas, mentales, sensoriales e intelectuales y el agravamiento de las ya existentes.</p> <p>Se debe garantizar, asimismo, que los establecimientos, bienes y servicios de salud estén al alcance geográfico de todos, sin discriminación alguna, proporcionando a los NNA con discapacidad servicios de salud lo más cerca posible de las comunidades en que habitan, incluso en las zonas rurales. Accesibilidad que implica que los servicios médicos y los factores determinantes básicos de la salud, como el agua limpia potable y los servicios sanitarios adecuados, se encuentran a una distancia geográfica razonable de donde habitan, y que la infraestructura y el mobiliario de las instituciones públicas y privadas de salud sean accesibles de modo que permitan el libre desplazamiento y uso por los NNA y adolescentes con discapacidad.</p>	
	Económica		Se debe sancionar todo cobro ilegal o exigencia irrazonable que pretenda gravar de manera arbitraria el ejercicio, sin discriminación y en igualdad de condiciones con los demás, del derecho de los NNA con discapacidad a la salud.	<p>Se debe garantizar que los establecimientos, bienes y servicios de salud estén al alcance de los NNA con discapacidad y los pagos por servicios de atención de la salud y servicios relacionados con los factores determinantes básicos de la salud se basen en el principio de equidad, a fin de asegurar que esos servicios, sean públicos o privados, estén al alcance de todos. Para ello, proporcionar a los NNA con discapacidad programas y atención de salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población.</p> <p>Se debe garantizar mediante lineamientos y planes la disponibilidad y el acceso oportuno de los NNA con discapacidad en situación de pobreza a medicamentos de calidad, tecnologías de apoyo, dispositivos y la ayuda compensatoria necesaria para su atención, habilitación y rehabilitación, tomando en cuenta su condición socioeconómica.</p>	
	A la información	Está prohibido obstaculizar de cualquier modo el derecho de los NNA con discapacidad a solicitar, recibir y difundir información e ideas acerca de las cuestiones relacionadas con la salud, y su salud en particular.			

		OBLIGACIONES DEL ESTADO			
		RESPETAR	PROTEGER	GARANTIZAR	PROMOVER
CALIDAD	No discriminación	<p>Está prohibido discriminar en cualquier modo a los NNA con discapacidad en el acceso y disfrute de su derecho al más alto nivel posible de salud, incluyendo, entre otros aspectos, su acceso a la prestación de seguros de salud y de vida en los términos en que esté previsto en la legislación nacional, debiéndose velar por que esos seguros se presten de manera justa y razonable, de modo que las aseguradoras estén prohibidas de negarse a prestar cobertura de seguros de salud y de vida por motivos de discapacidad.</p>	<p>Se debe sancionar administrativa, civil o penalmente, según corresponda, cualquier conducta en la administración pública que, por acción u omisión, este dirigida a impedir o dificultar el acceso de los NNA con discapacidad a la salud, sin discriminación y en igualdad de condiciones que los demás.</p>		
		<p>Cuando se apliquen tratamientos y terapias a los NNA con discapacidad se deben adoptar medidas para proteger su derecho a que estos tratamientos y terapias se apliquen en la forma menos restrictiva y alteradora posible.</p>	<p>Se debe garantizar el acceso de los NNA con discapacidad a un sistema de aseguramiento universal que les garantice prestaciones de salud, de rehabilitación y de apoyo de calidad.</p> <p>Además de aceptables desde el punto de vista cultural, los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser también integrales, apropiados desde el punto de vista científico y médico y ser de buena calidad, incluyendo, entre otras cosas, personal médico capacitado, medicamentos y equipo hospitalario científicamente aprobados y en buen estado, agua limpia potable y condiciones sanitarias adecuadas.</p> <p>Se deben abolir las prácticas tradicionales perjudiciales para la salud del NNA con discapacidad y garantizar su acceso, sin discriminación y en igualdad de condiciones de los demás, a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud, así como la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades.</p> <p>Se debe asegurar que los profesionales de la salud presten a los NNA con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas, mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado.</p>		

	OBLIGACIONES DEL ESTADO			
	RESPETAR	PROTEGER	GARANTIZAR	PROMOVER
ADAPTABILIDAD		Al atender las necesidades de salud y en su caso rehabilitación integral de los NNA con discapacidad se debe proteger su derecho a que tal atención y rehabilitación se preste dentro de la comunidad en que viven, bajo un enfoque intercultural, y a través de los servicios y programas de salud generales, sin perjuicio de la obligación estatal de contar con servicios especializados y de realizar acciones de prevención de acuerdo a los tipos de discapacidad existentes.		

### 3.5.2 Avances en la implementación del derecho

El derecho a la salud está recogido en numerosa normativa nacional e internacional. En el Perú, se encuentra detallado tanto en la Constitución (artículos 7°, 9° y 11°) como en el Acuerdo Nacional (Décimo tercera política de Estado), mediante los que este último detalla los compromisos del Estado en relación al acceso universal a los servicios de salud y a la seguridad social. Así, el Estado:

- “Promoverá el acceso universal a la salud en forma gratuita y la participación regulada y complementaria del sector privado”
- “Fortalecerá un fondo de salud para atender a la población que no es asistida por los sistemas de seguridad social existentes”
- “Incrementará progresivamente el porcentaje del presupuesto del sector salud”.

Para poder cumplir con sus compromisos, el Estado debe diseñar e implementar de forma efectiva políticas que permitan a los peruanos en general y a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en particular, contar con un sistema de salud disponible, accesible, adaptado y aceptable en todos los sentidos<sup>83,84</sup>.

Para asegurar el derecho a la salud de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, es importante primero entender el concepto de discapacidad desde un punto de vista clínico y social. Si nos centramos en el aspecto clínico exclusivamente, siguiendo el modelo médico, la discapacidad es una condición de la persona, individual, y es por tanto la persona con discapacidad la que debe realizar el esfuerzo que sea necesario para superar su discapacidad y poder incorporarse a la sociedad como cualquier otro miembro<sup>85</sup>.

Sin embargo, como ya se detalló al inicio del informe, este modelo ha sido reemplazado por el modelo social de discapacidad<sup>86</sup>, el cual plantea que la discapacidad no es una circunstancia natural sino que se presenta de acuerdo a un espacio social<sup>87</sup>. Es decir, la discapacidad viene determinada por el entorno en el que la persona se desarrolla, el cual incluye los determinantes sociales de la salud como elemento clave.

Los determinantes sociales de la salud (DSS) son “aquellos factores y mecanismos por los cuales las condiciones sociales afectan el nivel de salud”. Estos determinantes pueden definirse como “las características sociales en que la vida se desarrolla”, lo que hace referencia tanto al contexto social en el que los individuos se desarrollan como a los procesos mediante los cuales dicho contexto impacta en la salud de éstos.

Es en el modelo social de discapacidad donde el sistema sanitario, como determinante social de la salud, cobra especial relevancia, dado que según esté definido e implantado, dará o no acceso equitativo a los servicios de atención y por tanto será o no un motor generador de inequidades. Por ello, el sistema

83 TANAHASHI T., Health service coverage and its evaluation. Bulletin of the World Health Organization, 56(2): 295-303 (19778)

84 LANDINI F et al. Hacia un marco conceptual para repensar la accesibilidad cultural. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 30(2): 231-244, fev, 2014.

85 PALACIOS, Agustina. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad, 2008, Cinca: Madrid, pp.80 -81.

86 PALACIOS, Agustina. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad, 2008, Cinca: Madrid, pp.38 -39.

87 Corte IDH. *Caso Furlán y Familiares Vs. Argentina*. Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 31 de agosto de 2012. Serie C No. 246, pár. 133.

sanitario como determinante de salud es y debe ser objeto de políticas públicas, dada la necesidad de modificarlo mediante intervenciones efectivas para adaptarlo a las nuevas realidades como son la definición de discapacidad.

En el caso de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, el sistema de salud puede convertirse en una importante fuente de inequidades, es decir, desigualdades que son injustas y evitables, y que por tanto pueden ser prevenidas y remediadas<sup>88</sup>. Para lograr equidad en salud (en lo que a sistema sanitario se refiere) es necesario que exista equidad de acceso a la atención, algo que se logra cuando todas las personas acceden a los servicios de salud y sociales acorde a sus necesidades e independientemente de su capacidad de pago .

Es importante recordar que “el derecho a la salud no debe entenderse como un derecho a estar sano. El derecho a la salud entraña libertades y derechos. Entre las libertades figura el derecho a controlar su salud y su cuerpo, con inclusión de la libertad sexual y genésica, y el derecho a no padecer injerencias, como el derecho a no ser sometido a torturas ni a tratamientos y experimentos médicos no consensuales. En cambio, entre los derechos figura el relativo a un sistema de protección de la salud que brinde a las personas oportunidades iguales para disfrutar del más alto nivel posible de salud.”<sup>89</sup>.

#### **a) Disponibilidad**

Este concepto comporta la disponibilidad de los bienes que constituyen el objeto del derecho de una forma continua y en cantidad suficiente. En el ámbito de la salud, se considera que los servicios de salud están “disponibles” cuando éstos existen en un territorio determinado en cantidad y tipología adecuada a las necesidades de la población.

Esta disponibilidad viene regulada en diferente normativa. En la Observación General N° 14 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales se señala que para asegurar la disponibilidad de servicios de salud, “cada Estado Parte deberá contar con un número suficiente de establecimientos, bienes y servicios públicos de salud y centros de atención de la salud, así como de programas.”

En la normativa nacional encontramos la disponibilidad regulada de forma muy diversa. Mientras que en la Ley General de la Persona con Discapacidad, Ley N° 27993, en su artículo 33° queda reflejada la obligación del Ministerio de Salud y los gobiernos regionales a garantizar la disponibilidad y el acceso de la persona con discapacidad a medicamentos de calidad, tecnologías de apoyo, dispositivos y la ayuda compensatoria necesaria para su atención, habilitación y rehabilitación, tomando en cuenta su condición socioeconómica, en el resto de la normativa existente dentro del marco jurídico del derecho a la salud de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad no se encuentra artículo alguno que asegure la disponibilidad de los servicios de salud, aunque si la accesibilidad de estos.

Al considerar en este estudio la disponibilidad de establecimientos con servicios para los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, especialistas y programas dirigidos a sus necesidades, hemos desagregado el análisis en tres bloques.

#### **Disponibilidad de establecimientos sanitarios**

88 Hirmas Aday M, Poffald Angulo L, Jasmén Sepúlveda AM, Aguilera Sanhueza X, Delgado Becerra I, Vega Morales J. Barreras y facilitadores de acceso a la atención de salud: una revisión sistemática cualitativa. Rev Panam Salud Publica. 2013;33(3):223–9.

89 Observación n° 14 del comité de derechos económicos, sociales y culturales artículo 8

En el Perú se encuentran inscritos el Registro Nacional de Establecimientos de Salud y Servicios Médicos de Apoyo (RENAES 2016) un total de 20.028 instituciones sanitarias, de las cuales más del 50% son privadas.

Institución	Total
Sin referencia	1
ASOCIACIÓN PÚBLICO PRIVADA	19
ESSALUD	380
GOBIERNO REGIONAL	7.650
INPE	42
INSTITUTO DE GESTION DE SERVICIOS DE SALUD - IGSS	382
MINSA	10
MUNICIPALIDAD DISTRITAL	40
MUNICIPALIDAD PROVINCIAL	43
OTRO	13
PRIVADO	11.144
SANIDAD DE LA FUERZA AEREA DEL PERU	30
SANIDAD DE LA MARINA DE GUERRA DEL PERU	68
SANIDAD DE LA POLICIA NACIONAL DEL PERU	111
SANIDAD DEL EJERCITO DEL PERU	95
<b>Total general</b>	<b>20.028</b>

Elaboración propia a partir de los datos de RENAES

Del total de instituciones sanitarias registradas, se encuentran clasificadas como Centros especializados, hospitales de atención especializada o general, u otras clasificaciones relacionadas con los conceptos “medicina física” o “rehabilitación” los siguientes:

Instituciones	Total
ASOCIACIÓN PÚBLICO PRIVADA	5
ESSALUD	93
GOBIERNO REGIONAL	157
INSTITUTO DE GESTION DE SERVICIOS DE SALUD - IGSS	24
MINSA	1
MUNICIPALIDAD DISTRITAL	3
MUNICIPALIDAD PROVINCIAL	4
PRIVADO	859
SANIDAD DE LA FUERZA AEREA DEL PERU	4
SANIDAD DE LA MARINA DE GUERRA DEL PERU	2
SANIDAD DE LA POLICIA NACIONAL DEL PERU	6
SANIDAD DEL EJERCITO DEL PERU	43
<b>Total general</b>	<b>1.201</b>

Elaboración propia a partir de los datos de RENAES

Según la norma técnica pertinente<sup>90</sup>, dentro de las categorías de instituciones sanitarias definidas por el MINSA, solo las clasificadas como de segundo o tercer nivel de atención resultan de interés para este estudio, puesto que son las únicas que cuentan con Unidades Productoras de Servicios de Salud (UPSS) relacionadas. Un indicador útil para identificar las infraestructuras disponibles para los niños, niñas y adolescentes con discapacidad dentro de cada categoría es la existencia o no de UPSS de rehabilitación,

90 Resolución Ministerial N° 546-2011/MINSA NTS N° 021-MINSA/DGSP-V.03 Norma Técnica de Salud “Categorías de establecimientos del Sector Salud”. Los establecimientos de EsSalud cuentan con categorización propia equiparable.

ya sea física como respiratoria u otras, así como terapias especializadas. Estas UPSS no siempre estarán adaptadas a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad pero su existencia permitirá al menos asegurar la disponibilidad de estos servicios.

Instituciones	Total
ASOCIACIÓN PÚBLICO PRIVADA	2
ESSALUD	68
GOBIERNO REGIONAL	148
INSTITUTO DE GESTION DE SERVICIOS DE SALUD - IGSS	24
MINSA	1
PRIVADO	233
SANIDAD DE LA FUERZA AEREA DEL PERU	4
SANIDAD DE LA MARINA DE GUERRA DEL PERU	1
SANIDAD DE LA POLICIA NACIONAL DEL PERU	3
SANIDAD DEL EJERCITO DEL PERU	2
<b>Total general</b>	<b>486</b>

Elaboración propia a partir de los datos de RENAES

Encontramos por tanto que del total de centros existentes, según el Registro Nacional de Establecimientos de Salud y Servicios Médicos de Apoyo (RENAES), en el Perú existirían 486 centros de categoría II o superior, los cuales según la norma técnica pertinente deberían contar con UPSS de medicina física de rehabilitación. De estos, tan solo 253 son públicos<sup>91</sup>.

Por tanto, a partir de las cifras disponibles, puede afirmarse que el país no cuenta con un número suficiente de establecimientos, bienes y servicios públicos de salud y centros de atención de la salud, incumplándose así con lo señalado en la Observación General N° 14 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales en cuanto a disponibilidad de infraestructuras, ni lo dispuesto en la Ley N° 27993 (artículos 26 y 31) que garantizan el acceso a prestaciones de salud implementadas con infraestructura, equipamiento y recursos humanos capacitados y se determina que el Seguro Social de Salud (EsSalud) debe contar con servicios de habilitación y rehabilitación relacionados con la salud en todos sus hospitales.

*“La única terapia que hay acá... Acá no, en Iquitos. Es en la clínica San Juan de Dios. Pero tú llevarlo a un bebe de acá, de pasaje creo que son doce soles... doce soles de consulta. Y un niño a veces se va tres días por semana. Sábados no tienes donde quedarte. Debería haber un centro donde llevar acá. En viaje son 140 soles. Porque el pasaje de acá está doce soles. Más tu terapia, cómo vamos a hacer.”<sup>92</sup>*

Teniendo en cuenta esta información cuantitativa sobre la disponibilidad de infraestructuras, no resulta extraño encontrar información cualitativa que señale que:

91 Hay que reseñar que ninguno de los centros identificados señala estar especializado en niñas niños y adolescentes en los datos generados para RENAES.

92 Informe sobre niños, niñas y adolescentes con discapacidad 2015 no publicado, elaborado por encargo de CONADIS, UNICEF y Olimpiadas Especiales Perú.

- “El 88,0% de personas con discapacidad a nivel nacional no realiza tratamiento y/o terapia de rehabilitación que le ayude a superar su limitación física y/o mental. Los tratamientos y/o terapias de rehabilitación solo son realizados por el 11,4%.”<sup>93</sup>
- El principal problema identificado desde la Dirección General de Salud de las Personas (DGSP), a través de la Dirección de Atención Integral de Salud – Componente de Discapacidad, es el “limitado acceso a servicios de salud para la prevención de la discapacidad y para la atención, habilitación-rehabilitación integral de las personas con discapacidad”<sup>94</sup>, siendo una de las causas directas de este problema “la insuficiente oferta de servicios de atención integral para la persona con discapacidad”.
- Existe una preocupación de organismos internacionales como el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, por el hecho de que un alto porcentaje de personas con discapacidad no tengan acceso a servicios de rehabilitación, por la falta de servicios de salud, en particular en las zonas rurales<sup>95</sup>
- Los padres y madres consultados señalan la escasez de infraestructuras como una de las barreras destacadas a la hora de resolver los problemas de salud de sus hijos con discapacidad, ya esté dicho problema relacionado o no con la propia discapacidad<sup>96</sup>.

Existe además, en el caso de los adolescentes con discapacidad, una barrera añadida. Dentro de la categoría de “adolescentes” se encuentran los individuos con edades comprendidas entre los 12 y los 17 años, clasificación que ha ido variando a lo largo de los años, pudiendo llegar a incluir a individuos de hasta 19 años de edad.

En la actualidad no se cuenta con herramientas para la adecuada atención del adolescente con discapacidad (cuya definición y rango de edad ha variado en los últimos años), los cuales no solo presentan una discapacidad, sino que se encuentran en una fase del ciclo vital en la que surgen muy variados problemas relacionados con la salud sexual, reproducción y salud mental, entre otros. Su ubicación entre niños y adultos genera situaciones ambiguas en las que no se cuenta con espacios adecuados, y los profesionales carecen de formación especializada en este tipo de paciente, lo que impide que los adolescentes con discapacidad ejerzan su derecho a disponer de información, orientación y consultas adecuadas para su discapacidad, tal como está indicado en la Observación General N° 9 que el Comité de Derechos del Niño aprobó en torno al derecho a la salud y el desarrollo de los adolescentes, teniendo en cuenta sus Observaciones Generales N° 3 (2003) sobre el VIH/SIDA y los derechos del niño y N° 4 (2003) sobre la salud y el desarrollo de los adolescentes en el contexto de la Convención sobre los Derechos del Niño. Algo que no ocurre en la actualidad.

Aunque no existen centros especializados en la atención al adolescente (con o sin discapacidad), es importante destacar la disponibilidad de centros en Perú con capacidad para la atención de patología pediátrica de alta complejidad, presente en muchos casos entre los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, sobre todo en la primera infancia, los cuales se detallan a continuación:

93 Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad 2012 (ENEDIS). Instituto Nacional de Estadística e Informática. Lima, marzo 2014

94 Informe sobre niños, niñas y adolescentes con discapacidad 2015 no publicado, elaborado por encargo de CONADIS, UNICEF y Olimpiadas Especiales Perú.

95 Observaciones Finales al informe inicial sobre el cumplimiento de la Convención presentado por el Perú presentado el año 2012, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas. 23b

96 Entrevistas pendientes de inclusión

1. Hospital Nacional Carlos Alberto Seguí Escobedo – código único RENAES 00013290 (Departamento de Arequipa, Provincia de Arequipa, Distrito de Arequipa)
2. Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen – código único RENAES 00009251 (Departamento de Lima, Provincia de Lima, Distrito La Libertad)
3. Hospital Nacional Adolfo Guevara Velasco – código único RENAES 00010041 (Departamento de Cusco, Provincia de Cusco, Distrito de Wanchaq)
4. Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo – código único RENAES 00008577 (Departamento de Lambayeque, Provincia de Chiclayo, Distrito de Chiclayo)
5. Hospital Nacional Alberto Sabogal Sologuren – código único RENAES 00008265 (Departamento de Callao, Provincia de Callao, Distrito de Bellavista)
6. Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins – código único RENAES 00008720 (Departamento de Lima, Provincia de Lima, Distrito Jesús María)
7. Hospital Nacional Ramiro Prialé Prialé – código único RENAES 00008652 (Departamentos de Junín, Provincia de Huancayo, Distrito El Tambo)
8. Instituto Nacional de Salud del Niño<sup>97</sup> - código único RENAES 00006219
9. Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja<sup>98</sup> - código único RENAES 00011413
10. Hospital de Emergencias Pediátricas – código único 00006212 RENAES
11. Instituto Nacional Cardiovascular INCOR (su área pediátrica) – sin código RENAES (cuenta con código RCI)
12. Instituto Nacional de Oftalmología – código único RENAES 00006217
13. Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas – código único RENAES 00006210

Con respecto a la salud mental, además de los centros detallados anteriormente, según RENAES existen 25 centros relacionados, de los que más de la mitad son privados.

La centralización de todas estas infraestructuras en los grandes núcleos urbanos (más de la mitad se encuentran en Lima) hace que, si bien los EESS están disponibles para los niños, niñas y adolescentes con discapacidad del Perú, estos no son siempre accesibles (ver apartado accesibilidad).

### **Disponibilidad de profesionales**

A pesar de encontrarse recogida la necesidad (y el derecho) de contar con especialistas apropiados para la atención de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad en la Observación General N° 9 del Comité de Derechos del Niño (apartados C y D), con especial atención a la necesidad de la multidisciplinariedad para lograr una atención sanitaria eficiente, y siendo una obligación del Estado garantizar el acceso de las personas con discapacidad a recursos humanos capacitados, como señala la Ley N° 27993 (artículo 26), las estadísticas sindicadas la oferta de especialistas médicos en el Perú como insuficiente: existen tan solo 17,007 médicos especialistas, lo cual es insuficiente para atender a una población de más de 31 millones de personas (2015).

Es un mal conocido y extendido en el Perú la falta de profesionales sanitarios (fundamentalmente especialistas). Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), para alcanzar una adecuada cobertura

<sup>97</sup> Ver en <http://www.insn.gob.pe/>

<sup>98</sup> Ver en <http://www.insnsb.gob.pe/>

de las necesidades de salud es necesario superar la cifra de 23 trabajadores de la salud (sólo médicos, enfermeras y parteras) por cada 10.000 habitantes; en Perú se cuenta con un ratio de 10 por 10.000<sup>99</sup>.

En el informe realizado por la OMS en 2006, por ejemplo, el indicador Densidad de Recursos Humanos (suma del número de médicos, enfermeras y obstetras por 10 000 habitantes) hizo que Perú fuera catalogado como país con déficit *crítico* de Recursos Humanos en Salud; es decir, con un valor de dicho indicador menor a 25 por 10 000 habitantes. Este indicador para el año 2012 fue de 26,1 por 10 000 habitantes, habiéndose incrementado a 27,4 por 10,000 habitantes en 2015, habiendo 14 departamentos por encima de lo establecido (25 x 10 000)<sup>100</sup>.

En este contexto, los proveedores de servicios sanitarios no cuentan con una oferta de profesionales adecuada a la hora de realizar contrataciones para cubrir sus necesidades de recursos humanos. En 2015 por ejemplo, EsSalud no cubrió el 100% de sus 850 plazas ofertadas para formación de médicos especialistas a nivel nacional, y de las que cubrió, más del 50% fueron en Lima, a pesar de los pagos de bono en zonas de menor desarrollo, pago de horas extras y capacitación<sup>101,102</sup>. Esto genera que las zonas rurales no tengan disponibles suficientes profesionales, menos aún formados en la atención de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

Por tanto, con las cifras disponibles, puede afirmarse que el Perú no cuenta con un número suficiente de profesionales médicos especializados, incumpliendo así lo señalado en la Observación General N° 14 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y la Observación General N° 9 del Comité de Derechos de Derechos del Niño en cuanto a disponibilidad de profesionales para la detección precoz o la atención multidisciplinaria, así como lo dispuesto en la Ley N° 27993 (artículo 26) que garantiza el acceso a recursos humanos capacitados.

La falta de personal médico especializado en salud mental u otras especialidades, así como su concentración en los grandes núcleos urbanos o en Lima<sup>103</sup>, hacen que en muchas regiones los niños, niñas y adolescentes con discapacidad no cuenten con ningún profesional disponible para la atención de sus patologías (en 2009 existían departamentos que carecían por completo de psiquiatras)<sup>104</sup>, a pesar de que, en el caso de la salud mental por ejemplo, exista una Ley, como la Ley General de la Persona con Discapacidad<sup>105</sup>, que establece la necesidad de formular políticas de rehabilitación basada en la comunidad. Políticas y servicios que no pueden estar disponibles si no se cuenta con los profesionales necesarios.

Esta no disponibilidad de profesionales revela el incumplimiento por parte del Estado del artículo 9° de la Constitución, que señala como su responsabilidad la de facilitar un acceso equitativo a los servicios de salud.

99 CIA World Factbook (datos actualizados a 2014)

100 La Reforma del Sector Salud y los recursos humanos en salud. Health Care Reform and human resources for health. Hernán E. García Cabrera<sup>1</sup>, Pedro Díaz Urteaga<sup>1</sup>, Donatila Ávila Chávez<sup>1</sup>, María Z. Cuzco Ruiz<sup>1</sup>

101 Mayta-Tristán P, Dulanto-Pizzorni A. Prevalencia y factores asociados con la intención de emigración en internos de medicina de una universidad pública, Lima 2007. Rev Peru Med Exp Salud Pública. 2008; 25(3): 274-8.

102 Pardo K, Andía M, Rodríguez A, Perez W, Moscoso B. Re- muneraciones, beneficios e incentivos laborales percibidos por trabajadores del sector salud en el Perú: análisis com- parativo entre el Ministerio de Salud y la Seguridad Social, 2009. Rev Peru Med Exp Salud Pública. 2011;28(2):342-51.

103 DEFENSORIA DEL PUEBLO. Informe Defensorial 140: Salud mental y Derechos Humanos: Supervisión de la política, la calidad de los servicios y la atención a poblaciones vulnerables. Lima: 2009, pp. 108 – 109.

104 Rampas, camillas, pastillas y más: Barreras en el ejercicio del derecho a la salud de personas con discapacidad Consultoría: Renato Constantino\* 1ª edición, Noviembre 2015

105 Ley 29973 – Ley General de la Persona con Discapacidad. Publicada en el Diario Oficial El Peruano el 24 de diciembre de 2012. Artículo 31.

*“La terapia... no se sabe nada de eso. No se escucha nada de terapia, todo es atención médica. Nada más es. Como usted nos menciona de terapia, eso, no sabemos que existe. Es decir, yo. “*

*“Aquí por Loreto hay pocos doctores, si es que hay doctores solo hay de una sola especialidad.”<sup>106</sup>*

Una consecuencia derivada de la falta de profesionales sanitarios es que la oferta de médicos en el país capacitados para certificar discapacidad no supera la cifra de 300 profesionales. El MINSA, a través de la resolución Ministerial No 13-2015/MINSA, publicada el 10 de enero de 2015, aprobó la Norma Técnica de Salud para la Evaluación, Calificación y Certificación de la Persona con Discapacidad. Dicha norma señala que los certificados de discapacidad serán expedidos por un médico rehabilitador, un médico cuya especialidad esté relacionada al diagnóstico de discapacidad, o un médico general capacitado.

La falta de profesionales especializados (primer y segundo perfil de médico certificador) o médicos capacitados para certificar puede solventarse refiriendo al paciente a otro establecimiento de salud para su certificación. Los certificados son expedidos en establecimientos de categorías I-4, II-1, II-2, III-1 y III-2, II-E, III-E, del Ministerio de Salud, gobiernos regionales, Sanidad de las Fuerzas Armadas y la Policía Nacional del Perú, y en EsSalud a nivel nacional, lo cual significa que las personas que cuentan con una discapacidad cuentan con 610 centros dónde pueden certificarse:

INSTITUCIÓN	I-4	II-1	II-2	II-E	III-1	III-2	III-E	TOTAL
ASOCIACIÓN PÚBLICO PRIVADA	1		1	1				3
ESSALUD	12	41	16	1	8	2	1	81
GOBIERNO REGIONAL	285	94	32	9	10	3	2	435
IGSS	32	2	3		11	7	1	56
MINSA						1		1
MUNICIPALIDAD PROVINCIAL	1							1
SANIDAD DE LA FUERZA AEREA DEL PERU	4	3			1			8
SANIDAD DE LA MARINA DE GUERRA DEL PERU	2				1			3
SANIDAD DE LA POLICIA NACIONAL DEL PERU	7	1		1	1			10
SANIDAD DEL EJERCITO DEL PERU	10	1			1			12
<b>Total general</b>	<b>354</b>	<b>142</b>	<b>52</b>	<b>12</b>	<b>33</b>	<b>13</b>	<b>4</b>	<b>610</b>

Establecimientos certificadores (por Departamento)	Total
AMAZONAS	13
ANCASH	25
APURIMAC	33
AREQUIPA	28
AYACUCHO	24
CAJAMARCA	28

106 “Informe sobre niños, niñas y adolescentes con discapacidad 2015 no publicado, elaborado por encargo de CONADIS, UNICEF y Olimpiadas Especiales Perú.

CALLAO	16
CUSCO	50
HUANCAVELICA	14
HUANUCO	9
ICA	17
JUNIN	22
LA LIBERTAD	56
LAMBAYEQUE	13
LIMA	94
LORETO	16
MADRE DE DIOS	3
MOQUEGUA	4
PASCO	17
PIURA	37
PUNO	46
SAN MARTIN	26
TACNA	6
TUMBES	8
UCAYALI	5
<b>Total general</b>	<b>610</b>

Sin embargo, teniendo en cuenta que en el Perú, según la Encuesta Nacional de Discapacidad 2012, existían en 2012 cerca de 1.6 millones de personas con algún tipo de discapacidad<sup>107</sup>, esta cifra de centros es insuficiente para considerar que los niños, niñas y adolescentes con discapacidad tienen disponibles suficientes centros de certificación, razón por la cual tan solo el 7% de las personas con discapacidad cuenta con un certificado de discapacidad. Algo que impide que éstas accedan a los diferentes programas y beneficios que contempla la Ley N° 29973, a pesar de que esta misma ley señala la gratuidad de la evaluación, calificación y certificación de las personas con discapacidad.

La Norma Técnica contempla la conformación de Brigadas Itinerantes Calificadoras de Discapacidad (BICAD) por parte de la Dirección General de Salud de las Personas, las cuales deben desplazarse a las regiones para desarrollar actividades de asistencia técnica, capacitación y certificación de la discapacidad. Si ello ocurriera posibilitaría aumentar el número de médicos certificadores. No obstante, los resultados de este potencial incremento no son aun evaluables.

### **Disponibilidad de programas**

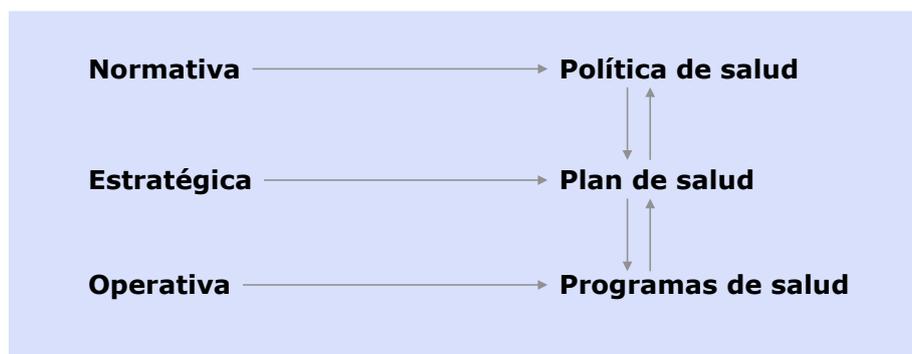
Una forma de conocer el grado de avance en la implementación del derecho a la salud es identificar las políticas, planes y programas de salud que las administraciones y entidades responsables han desarrollado a fin de cumplir con las obligaciones descritas anteriormente y que son un reflejo del grado de implementación de la normativa en la estrategia y operativa del Gobierno Nacional<sup>108</sup>.

107 Ver en <http://www.minsa.gob.pe/?op=51&nota=15972> (10 agosto 2016)

108 Piédrola Gil. Medicina Preventiva y Salud Pública. Barcelona: Ed. Masson, 2002.

La Ley General de Salud (Ley N° 26842) establece los procedimientos para la intervención en prevención, detección, diagnóstico, atención, habilitación y rehabilitación en materia de salud de los niños y niñas menores de tres años con discapacidad o con riesgo de adquirirla.

Los programas de salud son la forma en la que se operativizan los planes de salud (que vienen definidos por la estrategia) y las políticas de salud (determinadas por la normativa existente):



Existen en el Perú estrategias como la “Estrategia Sanitaria Nacional de Salud Ocular y Prevención de la Ceguera”<sup>109</sup> para la atención integral e intervenciones de prevención, atención y recuperación de éstas, mediante la cual se priorizan las intervenciones sobre los problemas de discapacidad visual (errores refractivos y ceguera por catarata) en niños de 6 a 11 años y adultos mayores de 50 años en situación de pobreza y pobreza extrema<sup>110</sup>.

Igualmente, se cuenta con el Plan Nacional de Acción por la Infancia y Adolescencia (PNAIA), que cuenta con metas definidas para la evaluación de acceso de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad a su derecho a la salud. Sin embargo, y debido al sistema de información vigente en los servicios de salud de los Gobiernos Regionales y el Instituto de Gestión de Servicios de Salud de Lima Metropolitana (HIS y HIS DIS) no se puede detectar oportunamente a niñas y niños con discapacidad en los Establecimientos de Salud (EESS) durante los tres primeros años de vida.

A la hora de evaluar los avances en la implementación de políticas de infancia y adolescencia de gobiernos regionales y de la Mesa de Concertación para la Lucha Contra la Pobreza (MCLCP), la ausencia de registro de datos relacionados con la discapacidad infantil entre otros, que se visibilizan en el Plan Nacional y por ende en el Plan Regional, dificultan o imposibilitan la medición de las políticas públicas en esas materias.

Aunque existen planes y estrategias centradas en las personas con discapacidad, dentro del Plan Estratégico Institucional (PEI) 2011-2016 no existen referencias a la discapacidad, las personas con discapacidad ni a los niños, niñas y adolescentes que presentan éstas. Esto a pesar de ser un derecho recogido en la Ley N° 27993 (artículo 29, 30) y el Decreto Supremo N° 002-2014-MIMP que la reglamenta, y siendo una obligación del Perú, como Estado Parte de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad “proporcionar a las personas con discapacidad programas de salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el

109 Aprobada por Resolución Ministerial N° 712-2007/MINSA

110 Plan de la Estrategia Sanitaria Nacional de Salud Ocular y Prevención de la Ceguera 2014-2020, aprobado mediante Resolución Ministerial N° 907-2014/MINSA; y Guía de Práctica Clínica para la detección, diagnóstico, tratamiento y control de errores refractivos en niñas y niños mayores de 3 años y adolescentes, aprobado mediante Resolución Ministerial N° 648-2014/MINSA.

ámbito de la salud sexual y reproductiva”<sup>111</sup>. En su observación General N° 9 el Comité de Derechos del Niño ya señaló la necesidad de solventar la ausencia de programas de atención de la salud dirigidos a las necesidades específicas de los niños con discapacidad, mediante políticas sanitarias para la detección precoz de la discapacidad, la intervención temprana o la rehabilitación, entre otros.

En el caso de programas para la prevención, es destacable la ausencia de un programa centrado en la prevención de la sordera, a pesar de que el 60% de los casos de sordera se pueden evitar, mediante la prevención de enfermedades como el sarampión, las paperas, la rubeola o la meningitis; el manejo de las complicaciones durante el parto, como el caso de bebés prematuros, con un peso bajo o con ictericia; controlando el uso de medicamento con efectos perniciosos durante el embarazo y los primeros meses de vida del recién nacido; o el diagnóstico temprano y tratamiento de malformaciones no congénitas<sup>112</sup>.

Tal y como señalan desde la Dirección de Control y Prevención de Discapacidad, no existen protocolos para el diagnóstico de la discapacidad durante la etapa neonatal ni consideraciones especiales en materia de prevención de la discapacidad.<sup>113</sup>

A pesar de que tanto el artículo 24° de la Convención de los Derechos del Niño como el artículo 25° de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, refieren que los niños tienen derecho a disfrutar de cuidados preventivos y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, al igual que los artículos 29° y 32° de la Ley General de la Persona con Discapacidad, Ley N° 27993, en el Documento Técnico “Pautas para la prevención, detección y evaluación temprana de la sordera” no se incluyen medidas a realizar desde el sistema de salud y sus profesionales, recogiendo únicamente pautas de prevención a realizar por el propio paciente o la familia (madres gestantes fundamentalmente), lo cual es coincidente con los datos que señalan que no existen protocolos especializados para la atención de personas con discapacidad<sup>114</sup>.

Lo mismo ocurre con el artículo 1 de la ley que modifica el artículo 11 de la Ley N° 26842, Ley General de Salud, y garantiza los derechos de las personas con problemas de salud mental (Ley N° 29889), que señala que el Estado debe garantizar la disponibilidad de programas y servicios para la atención de la salud mental en número suficiente, en todo el territorio nacional; y el acceso a prestaciones de salud mental adecuadas y de calidad, incluyendo intervenciones de promoción, prevención, recuperación y rehabilitación. En la ejecución de los programas presupuestales de los años fiscales 2014, 2015 y 2016 (junio) del pliego 011 del MINSA no se encuentra recogido ningún programa presupuestal relacionado con la prevención y manejo de la discapacidad (física o mental).

En relación con la disponibilidad de programas de salud y otros recursos, el Perú cuenta con la Ley N° 27751, que elimina la discriminación de las personas con discapacidad por deficiencia intelectual y/o física en programas de salud y alimentación a cargo del Estado, mediante la eliminación a las personas con discapacidad por deficiencia intelectual y/o física del requisito de límite de edad que estos establecen. Existe normativa adicional que regula la disponibilidad de programas de salud relacionados con la prevención, diagnóstico, tratamiento o seguimiento y rehabilitación para niños, niñas y adolescentes con discapacidad, por ejemplo:

111 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, artículo 25°. Comité de derechos económicos, sociales y culturales, Observación General N° 14.

112 Organización Mundial de la Salud (OMS). [http://elcomercio.pe/noticias/oms-523985?ref=nota\\_ciencias&ft=contenido](http://elcomercio.pe/noticias/oms-523985?ref=nota_ciencias&ft=contenido)

113 Entrevista realizada el día 11 de Julio de 2016 en las oficinas de la Dirección de Control y Prevención de Discapacidad al Lic. Juan Aurelio León Díaz y la Lic. Margot Sánchez Mocilote.

114 Rampas, camillas, pastillas y más: Barreras en el ejercicio del derecho a la salud de personas con discapacidad Consultoría: Renato Constantino\* 1ª edición, Noviembre 2015

- Ley General de la Persona con Discapacidad, Ley N° 27993<sup>115</sup>
  - Artículo 29°: que asegura el derecho a que la atención respecto de su salud y su rehabilitación [...] a través de los servicios y programas de salud generales, sin perjuicio de la obligación del estado de contar con servicios especializados y realizar acciones de prevención de acuerdo a los tipos de discapacidad existentes.
  - Artículo 30°: [...] el niño o la niña con discapacidad, o con riesgo de adquirirla, tiene derecho a acceder a programas de intervención temprana [...]
  - Artículo 31°: [...] El Ministerio de Salud y los gobiernos regionales, en coordinación con el Seguro Social de Salud (EsSalud) y los establecimientos de salud de los ministerios de Defensa y del Interior, formulan, planifican y ejecutan estrategias de rehabilitación [...]
  - Artículo 32°: [...] Los ministerios de Salud, de Educación, de la Mujer y Poblaciones Vulnerables y los gobiernos regionales formulan, planifican y ejecutan, en coordinación con el Seguro Social de Salud (EsSalud) y los establecimientos de salud de los ministerios de Defensa y del Interior, acciones dirigidas a prevenir y reducir a su mínima expresión la aparición de nuevas deficiencias físicas, mentales, sensoriales e intelectuales y el agravamiento de las ya existentes entre las personas con discapacidad, incluidos los niños [...]
  
- La Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas, Ley N° 29698,
  - Artículo 1°: [...] Declárase de interés nacional la prevención, el diagnóstico, la atención integral de salud y la rehabilitación de las personas que padecen enfermedades raras o huérfanas<sup>116</sup>.

A pesar de ello, los padres y madres entrevistados reconocen haber sufrido situaciones de discriminación, ya sea por no disponer de planes y programas de salud adecuadamente adaptados a sus necesidades, como por no contar con acceso a los programas existentes a causa de la discapacidad de sus hijos e hijas, discapacidad que es utilizada como criterio discriminatorio y motivo de exclusión de los programas. En algunos casos se reporta el hecho de que, debido a la discapacidad del niño, niña y adolescente, se promueve su esterilización como herramienta de prevención, lo cual atenta contra sus derechos y ya fue señalado en la Observación General N° 9 del Comité de Derechos del Niño, cuando señaló su preocupación por la práctica prevaleciente de esterilización forzada de los niños con discapacidad, en particular las niñas.

*“Tu hijita está bien, te hemos ligado porque podías tener otro hijo, lo único, te voy a dar una mala noticia. Tu hija es mongolita”*

Tal y como se señala desde la Dirección de Control y Prevención de Discapacidad, no existen protocolos para el diagnóstico de la discapacidad en la etapa neonatal, ni se adoptan consideraciones especiales en materia de prevención de la discapacidad. Los protocolos que puedan existir no son homogéneos, cada institución tiene sus propios procedimientos, aunque se está buscando uniformizarlos.

<sup>115</sup> Junto con el Decreto Supremo que lo reglamenta, el D. S. N° 002-2014-MIMP.

<sup>116</sup> Las enfermedades raras o huérfanas, incluidas las de origen genético, son aquellas enfermedades con peligro de muerte o de invalidez crónica, que tienen una frecuencia baja, presentan muchas dificultades para ser diagnosticadas y efectuar su seguimiento, tienen un origen desconocido en la mayoría de los casos que conllevan múltiples problemas sociales y con escasos datos epidemiológicos.

## **Disponibilidad de medicamentos y tecnologías de soporte**

La disponibilidad de medicamentos y productos sanitarios es fundamental para asegurar el correcto tratamiento de las patologías, más aun en el caso de niñas, niños y adolescentes con discapacidad, quienes por lo general siguen tratamientos crónicos.

Sin embargo, la provisión de medicamentos dentro del sistema sanitario del Perú no siempre está asegurada. Como ha señalado la Defensoría del Pueblo, la disponibilidad de medicamentos anti psicóticos atípicos no se encuentra siempre en todos los centros de salud públicos<sup>117</sup>. Algo que también señalan los padres de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en las entrevistas realizadas. Esta situación es especialmente grave dado el grado de vulnerabilidad de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad, en quienes los efectos de un alto en el tratamiento pueden tener un grave impacto sobre su calidad de vida<sup>118</sup>.

En relación a la disponibilidad de productos sanitarios, tan solo los hospitales más grandes cuentan con camillas especialmente habilitadas para personas con discapacidad por razón de peso<sup>119</sup>, no contando la mayoría de casos las personas con discapacidad (cubiertas por un seguro de salud o no) con acceso a ayudas biomecánicas u otros dispositivos técnicos y ayudas, tales como sillas de ruedas, bastones, prótesis, etc.<sup>120</sup>.

Todo ello a pesar de que el artículo 33 de la Ley General de la Persona con Discapacidad, Ley N° 27993 señala la obligación del Ministerio de Salud y de los gobiernos regionales de garantizar la disponibilidad y el acceso de la persona con discapacidad a medicamentos de calidad, tecnologías de apoyo, dispositivos y la ayuda compensatoria necesaria para su atención, habilitación y rehabilitación, tomando en cuenta su condición socioeconómica.

La información cualitativa obtenida señala que en demasiadas ocasiones, los padres de niñas, niños y adolescentes con discapacidad no cuentan con medicamentos y productos sanitarios disponibles, ni el acceso a estos se encuentra adaptado a su condición socioeconómica.

### **b) Accesibilidad**

La accesibilidad comporta que los bienes que constituyen el objeto del derecho sean accesibles para todos, sin discriminación alguna. La accesibilidad puede definirse como el conjunto de políticas y medidas que tienen como objetivo la superación de las barreras de dificultad o impiden el acceso de las personas con discapacidad a alguno de los ámbitos de la vida social, ya sea en la movilidad, en la comunicación o en el acceso a bienes o servicios. Implica políticas de accesibilidad urbanística en calles; accesibilidad arquitectónica en las viviendas espacios de servicio público; accesibilidad en las comunicaciones con lenguajes alternativos específicos para las personas sordas, ciegas y sordociegas; accesibilidad en el transporte, con buses de transporte público adaptados a las necesidades de las personas con diversos tipos de discapacidad.

Los sistemas de salud son accesibles si las personas tienen los medios necesarios para utilizar esos servicios. Los establecimientos, bienes y servicios de salud “deben ser accesibles a todos, sin

117 DEFENSORIA DEL PUEBLO. Informe Defensorial 140: Salud mental y Derechos Humanos: Supervisión de la política, la calidad de los servicios y la atención a poblaciones vulnerables. Lima: 2009, pp. 108 – 109.

118 Rampas, camillas, pastillas y más: Barreras en el ejercicio del derecho a la salud de personas con discapacidad Consultoría: Renato Constantino\* 1ª edición, Noviembre 2015

119 Rampas, camillas, pastillas y más: Barreras en el ejercicio del derecho a la salud de personas con discapacidad Consultoría: Renato Constantino\* 1ª edición, Noviembre 2015

120 Citar

discriminación alguna, dentro de la jurisdicción del Estado Parte”<sup>121</sup>. Según la Observación General N° 14 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, la accesibilidad presenta cuatro dimensiones superpuestas: no discriminación, accesibilidad física, económica y a la información.

La accesibilidad de la población al sistema de salud es una de las principales preocupaciones de las políticas sanitarias además de ser una variable de gran impacto en la salud de la población, más aun de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

Dentro del ámbito sanitario la accesibilidad ha sido definida de diferentes maneras, existiendo dos líneas conceptuales<sup>122</sup>:

- La que la define como las características de la oferta de los servicios de salud que facilitan u obstaculizan el que los usuarios accedan y/o reciban la atención que necesitan.
- La que la define como ajuste entre los servicios (infraestructuras, profesionales y procesos), y las demandas de la población beneficiaria.

Esta segunda línea, la más aceptada, se integra dentro del modelo social de discapacidad, definiendo la accesibilidad como un concepto relacional, al igual que ocurre en la discapacidad, refiriéndose en ambos casos la relación que se establece entre los sujetos y el entorno, ya sea la sociedad o administraciones en el caso de discapacidad, ya sea los servicios de salud, y haciendo imposible plantear el acceso sin considerar la articulación entre los diferentes agentes.

En base a esta definición de accesibilidad surge el concepto de barreras a la accesibilidad o barreras de acceso, entendidas como “aquellos factores que se colocan entre los usuarios y los servicios obstaculizando o limitando la posibilidad de lograr la atención necesaria”<sup>123</sup>.

La oferta de servicios sanitarios del Perú es una oferta coordinada y descentralizada, regulada por la Ley General de Salud, Ley N° 26842. El sistema sanitario está compuesto por dos sectores, el público y el privado:

- El Sector público: compuesto por diferentes subsistemas, subsidiados y contributivos, a cargo del MINSA, el EsSalud, las Sanidades de las Fuerzas Armadas y la Policía Nacional de Perú, y los servicios de salud de las municipalidades, como el Sistema Metropolitano de la Solidaridad (SISOL).
- El Sector privado: con agentes con fines de lucro como las Entidades Prestadoras de Salud (EPS), las aseguradoras privadas, las clínicas privadas, los centros médicos y policlínicos, los consultorios médicos y odontológicos, los laboratorios, los servicios de diagnóstico, entre otros; y las entidades sin fines de lucro.

El sistema de acceso a la oferta del sistema sanitario del Perú debe respetar los derechos de las personas con discapacidad y no se podrán alegar argumentaciones de carácter únicamente monetario para negar dicho acceso<sup>124</sup>. A pesar de ello, se observa una “insuficiente cobertura de necesidades de necesidades de salud de las personas con discapacidad por el sistema de Aseguramiento Universal de Salud,

121 Observación General N° 14 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

122 Hacia un marco conceptual para repensar la accesibilidad cultural. LANDINI Fernando, GONZÁLEZ COWES Valeria y D’AMORE Eliana. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 30(2):231-244, fev, 2014

123 Hacia un marco conceptual para repensar la accesibilidad cultural. LANDINI Fernando, GONZÁLEZ COWES Valeria y D’AMORE Eliana. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 30(2):231-244, fev, 2014

124 DE ASIS, Rafael. “Lo razonable en el concepto de ajuste razonable” en SALMÓN, Elizabeth y Renata BREGAGLIO (eds.). Nueve conceptos claves para entender la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. IDEHPUCP: Lima.

relacionado con la insuficiente cobertura de prestaciones y cobertura de afiliación en el SIS”<sup>125</sup>. Esta “insuficiente cobertura”, unida a la falta de información, tienen en muchos casos la consecuencia de un deficiente acceso al aseguramiento.

*“El problema es que tenemos SIS, pero no están cerrando el SIS. [...] No sé porque lo están cerrando. Nosotros necesitamos el SIS para el control de nuestros niños. [...] No sé, no me dicen nada, nadie dice nada, no sé porque me están cerrando. [...] me dan de baja definitiva.”<sup>126</sup>*

Existe actualmente un plan nacional que aborda expresamente temática de la accesibilidad: se trata del Plan de Igualdad de Oportunidades (PIO) para las Personas con Discapacidad 2009-2018<sup>127</sup>, que define varias áreas de intervención desde el Estado, como mejorar el acceso de las personas con discapacidad a los servicios de salud; garantizar la accesibilidad a la información y uso de los recursos tecnológicos; así como el desarrollo de lineamientos que permitan una mejor accesibilidad en los diversos servicios del sector, y mejorar la atención a las personas con discapacidad en los servicios públicos, entre otros. El Plan Nacional de Accesibilidad, aún no ha sido aprobado aún, y aunque el PIO sí fue aprobado, se encuentra actualmente en revisión.

### **Accesibilidad: No discriminación**

La no discriminación implica que los bienes que constituyen el objeto del derecho sean accesibles para todos, de hecho y de derecho, incluso a los sectores más vulnerables y marginados de la población. Podemos decir que “nos encontraremos ante una situación de discriminación cuando (a) exista un trato diferenciado no justificado; (b) que se base en un motivo prohibido; (c) al momento de gozar o ejercitar un derecho”<sup>128</sup>.

A pesar de que la discapacidad no se encuentra prevista como “motivo prohibido” de discriminación dentro de los tratados generales de derechos humanos (PIDCP, CADH, PSS y PIDESC), lo cual genera una dificultad a la hora de luchar contra las barreras de acceso que los niños niñas y adolescentes con discapacidad puedan encontrar a la hora de acceder a los servicios de salud, es cierto que el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales ha señalado en su Observación General N° 5, como diversos factores externos al individuo pueden generar barreras de acceso a las personas con discapacidad, lo cual iría en contra de la Ley general de la persona con discapacidad, ley N° 27993, la Ley N° 27751 que elimina la discriminación de las personas con discapacidad por deficiencia intelectual y/o física en programas de salud y alimentación, o la Ley que modifica el artículo 11 de la ley N° 26842, en las que se señala no pueden existir medidas normativas que impidan el acceso de personas con discapacidad a los servicios de salud o que generen diferenciaciones arbitrarias en el trato, costos adicionales o dificultades en el transporte.

Este tipo de diferenciaciones se constatan en las entrevistas cualitativas realizadas a padres y profesionales educativos, los cuales señalan haber encontrado diferentes barreras en cuanto al acceso en relación a la discriminación, relacionadas con el hecho de contar con una discapacidad en sí mismo, con barreras a la comunicación debidas a la discapacidad (no contar con traductores al lenguaje de signos, por ejemplo) o con características de los padres como es el hecho de ser quechua hablantes,

<sup>125</sup> Informe sobre niños, niñas y adolescentes con discapacidad 2015 no publicado, elaborado por encargo de CONADIS, UNICEF y Olimpiadas Especiales Perú.

<sup>126</sup> Informe sobre niños, niñas y adolescentes con discapacidad 2015 no publicado, elaborado por encargo de CONADIS, UNICEF y Olimpiadas Especiales Perú.

<sup>127</sup> Ver en [http://www.mintra.gob.pe/archivos/file/dnrt/discapacidad/PIO\\_PCD.pdf](http://www.mintra.gob.pe/archivos/file/dnrt/discapacidad/PIO_PCD.pdf)

<sup>128</sup> Rampas, camillas, pastillas y más: Barreras en el ejercicio del derecho a la salud de personas con discapacidad Consultoría: Renato Constantino\* 1ª edición, Noviembre 2015

idioma que no dominan los profesionales sanitarios y por el cual discriminan a las familias. Otros factores por los que las familias relatan ser discriminados es su nivel educativo y económico.

*“Así como nosotros debemos saber hablar castellano, que aprendan los doctores a hablar quechua.”<sup>129</sup>*

Existen en el sistema sanitario peruano diversas formas de aseguramiento que permiten respetar el derecho a la salud y a su no discriminación de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, así como promover que los titulares del derecho accedan al bien. En este contexto sanitario y teniendo en cuenta la definición de discapacidad planteada por el modelo social (y recogido en la CDPD), la no discriminación de las personas con discapacidad no involucrará únicamente la abstención estatal de generar impedimentos, sino que también requerirá que el Estado tome las medidas pertinentes para lograr la inclusión social de las personas con discapacidad<sup>130</sup>. Las municipalidades provinciales y distritales también cumplen un rol importante en materia de accesibilidad.

*“Eso es muy cierto, existe la discriminación. A veces, por decir, si es un discapacitado lo sacan de la cola, he visto. Sí, pues.”<sup>131</sup>*

Estas medidas proactivas para la no discriminación de las personas con discapacidad, más concretamente los niños, niñas y adolescentes, es fundamental la formación y sensibilización de los profesionales sanitarios en relación al manejo del paciente con discapacidad. La relación médico-paciente es una relación de confianza, en la cual el trato que reciba el paciente es clave<sup>132</sup>:

- Para que el paciente comprenda la información básica sobre su enfermedad y el tratamiento que va a recibir<sup>133</sup>
- Dado que la mala comunicación entre médico y paciente, la falta de empatía y de compromiso por parte del médico afectan a la adherencia terapéutica y por lo tanto, el éxito del tratamiento<sup>134</sup>
- A pesar de esto, alrededor del 2% de personas con discapacidad (según la ENEDIS 2012) fueron maltratadas por el personal de salud, lo cual puede estar relacionado tanto con déficits en la formación y sensibilización de los profesionales, como con el limitado tiempo destinado para las consultas, el cual suele ser insuficiente para atender las necesidades especiales de las personas con discapacidad. Estos tiempos vienen definidos bajo un criterio de supuesto aumento de la productividad, que puede derivar en una peor atención.
- Dedicar 18 minutos (caso de EsSalud)<sup>135</sup> a consulta hospitalaria en el caso de un niño, niña o adolescente con discapacidad intelectual, cuya familia a veces requiere hasta un día de viaje para llevar al establecimiento de salud, es totalmente insuficiente para cumplir con la obligación de “exigir a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la

<sup>129</sup> Informe sobre niños, niñas y adolescentes con discapacidad 2015 no publicado, elaborado por encargo de CONADIS, UNICEF y Olimpiadas Especiales Perú.

<sup>130</sup> Corte IDH. *Caso Furlán y Familiares Vs. Argentina*. Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 31 de agosto de 2012. Serie C No. 246, párr. 134

<sup>131</sup> Informe sobre niños, niñas y adolescentes con discapacidad 2015 no publicado, elaborado por encargo de CONADIS, UNICEF y Olimpiadas Especiales Perú.

<sup>132</sup> Interacción Médico-Paciente y su relación con el control del padecimiento en enfermos crónicos. Rocío Soria Trujano, Zaira Vega Valero, Carlos Nava Quiroz y Karina Saavedra Vázquez. Universidad Nacional Autónoma de México, Iztacala, México. Ver en <http://es.youscribe.com/catalogue/tous/otros/interaccion-medico-paciente-y-su-relacion-con-el-control-del-2009361>

<sup>133</sup> Martín, Bayarre, La Rosa, Orbay, Rodríguez, Vento y Acosta, 2007

<sup>134</sup> D'Anello, Barreat, Escalante, D'Orazio y Benítez, 2009; Herrera, Gutiérrez, Ballesteros, Izzedin, Gómez y Sánchez, 2010; Ortiz y Ortiz, 2007

<sup>135</sup> EsSalud. Lineamientos de Programación de Prestaciones de Salud – 2014. Disponible en: [http://www.essalud.gob.pe/downloads/LINEAMIENTOS\\_2014.pdf](http://www.essalud.gob.pe/downloads/LINEAMIENTOS_2014.pdf)

misma calidad que a las demás personas [...] mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación [...].”

Los padres y madres entrevistados señalan, en relación a estos puntos, situaciones en las que puede observarse el incumplimiento de la Ley N° 28683 que modificó la Ley N° 27408, Ley que establece la atención preferente a las mujeres embarazadas, las niñas, niños, los adultos mayores, en lugares de atención al público. Refieren no haber recibido un trato adecuado, y menos aún preferencial:

*“De Saylla, por ejemplo, me he ido por emergencia a la posta de San Jerónimo, y en la posta de San Jerónimo me dicen: “¿Está con fiebre?”, “No señorita, está con diarrea fuerte” yo le digo, “Es una infección” le digo, “Pierde sangre” le digo, y me dice: “No señora, si no está con fiebre es porque no está con...de emergencias no va a pasar” y tienes que venir 5 de la mañana a coger cupo, pero yo le dije “Aquí se va a morir mi hijo señor” le digo, y llega y me dice: “No” y en mi caso me pongo a llorar y recién me ha atendido, a la fuerza, no me quería atender. A las 5 de la mañana para el hospital. Tienes que ir a la 5 de la mañana para coger cupo para que me den las medicinas.”*

### **Accesibilidad física**

Ésta implica que los bienes que constituyen el objeto del derecho estén al alcance físico de todos los sectores de la población. Para ello, y tal como indica la Observación n° 14 del comité de derechos económicos, sociales y culturales “los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán estar al alcance geográfico de todos los sectores de la población, en especial los grupos vulnerables [...], las personas con discapacidades [...]. La accesibilidad también implica que los servicios médicos y los factores determinantes básicos de la salud, como el agua limpia potable y los servicios sanitarios adecuados, se encuentran a una distancia geográfica razonable, incluso en lo que se refiere a las zonas rurales. Además, la accesibilidad comprende el acceso adecuado a los edificios para las personas con discapacidades.”

Con el fin de asegurar el cumplimiento de adecuación de accesos, en Perú se ha promulgado diversa normativa:

- Ley N° 23347, obligatoriedad de rampas para impedidos físicos que utilicen silla de ruedas
- Resolución Ministerial N° 072-99-SA/DM, que aprueba normas técnicas para el diseño de elementos de apoyo para personas con discapacidad en los establecimientos de salud y sus modificaciones.
- Directiva N° 07-GG-ESSALUD-2015, "norma para la verificación, calificación, certificación y registro de accesibilidad en las dependencias de Essalud"
- Reglamento Nacional de Edificaciones regula las condiciones de accesibilidad con las que deben contar los centros de salud en su Norma Técnica A.050
- Ley N° 27972, Ley Orgánica de Municipalidades, art. 73°. En el marco de su autonomía política, económica y administrativa, tienen competencia en materia de organización del espacio físico, servicios públicos locales, protección y conservación del ambiente, desarrollo y economía local, participación vecinal, y servicios sociales locales.

A pesar de la existencia de esta normativa, que obliga a que se incluyan medidas de construcción que permitan que todas las personas puedan ingresar a los locales y desplazarse dentro de ellos, y así asegurar la accesibilidad arquitectónica, según los resultados de la ENEDIS (ENEDIS 2012), el 29.3% de personas con discapacidad señaló haber tenido problemas para ingresar a centros de salud. El 63.5%

de la población con discapacidad señaló en dicha encuesta la ausencia de ascensores adecuados en los establecimientos de salud, la falta de servicios higiénicos adaptados para personas con discapacidad (59.3%) y la falta de barandas de seguridad (43.9%). Además, el 37.9% indicó que no existen lugares que brinden información, el 35.7% rampas de acceso y el 28.7% carteles de información<sup>136</sup>.

Con respecto a los centros de salud privados, no existe información sobre disponibilidad de rampas, ascensores o señalética Braille, en el caso de centros de salud públicos, el 17.9% de establecimientos de salud no cuenta con rampas de ingreso, o señalética Braille suficiente y adecuada. La falta de datos sobre pomos de puerta, caños o escalones innecesarios, así como de los módulos de atención a la altura de un usuario de silla de ruedas, impide asegurar que se esté cumpliendo con la normativa dirigida a asegurar el derecho a la accesibilidad de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad. En este sentido, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas ha lamentado esta falta de información, que impide el grado de cumplimiento por parte de las instalaciones públicas y privadas del requisito de accesibilidad para las personas con discapacidad.

A esto se une el que las personas con discapacidad señalan los establecimientos de salud (29.3%) y los centros de rehabilitación (18.9%) entre los principales lugares o establecimientos públicos más problemáticos en materia de accesibilidad.

En positivo, puede decirse que los establecimientos del MINSA (Comunicación electrónica con la Licenciada Margot Sánchez, del componente de discapacidad del Ministerio de Salud.) y los de EsSalud (Carta N°916-GPGCI-ESSALUD-2015.) admiten la presencia e ingreso de perros guía para personas ciegas<sup>137</sup>.

La accesibilidad hace referencia al derecho de las personas con discapacidad de contar con pleno acceso a los espacios públicos y privados, entre otros, y constituye un derecho fundamental del cual depende el ejercicio de muchos otros derechos; la falta de accesibilidad “no solo implica una grave restricción al ejercicio de otros derechos fundamentales, sino que, en el caso de las personas con discapacidad, esta limitación constituye una forma de discriminación ya que supone la existencia de diferentes barreras que afectan la igualdad de oportunidades y la dignidad de la comunidad de personas con diversidad funcional”<sup>138</sup>.

De acuerdo con el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, la accesibilidad debe considerarse como un principio que es transversal al ejercicio de todos los derechos. En ese sentido, el Comité instado al Estado peruano a que agilice los planes y programas para que las instalaciones sean accesibles para las personas con discapacidad, tanto en entidades públicas como privadas<sup>139</sup>. Igualmente, instó a la elaboración de programas integrales de salud “a fin de que las personas con discapacidad estén específicamente recogidas en ellos y que se garantice el acceso de estas a servicios de rehabilitación y de salud en general”, dada la las cifras de accesibilidad mostradas por la ENEDIS en lo que concierne a la accesibilidad a hospitales y centros de salud<sup>140</sup>.

Cabe indicar en este aspecto que, al contrario que en otros apartados, la información cualitativa recogida no remarca la accesibilidad física como una de las principales barreras.

<sup>136</sup> ENEDIS 2012

<sup>137</sup> Informe sobre niños, niñas y adolescentes con discapacidad 2015 no publicado, elaborado por encargo de CONADIS, UNICEF y Olimpiadas Especiales Perú.

<sup>138</sup> 23b

<sup>139</sup> Naciones Unidas. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observaciones finales al Informe Inicial del Estado peruano. Documento CRPD/C/PER/CO/1, 16 de mayo de 2012. Párrafos 20 y 21.

<sup>140</sup> Citar

## **Accesibilidad económica**

Este concepto, a veces tratado como “*asequibilidad*”, hace alusión a que para asegurar el acceso a la salud, los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán estar al alcance de todos. Tal y como indica el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, en su Observación General N° 14 , “los pagos por servicios de atención de la salud y servicios relacionados con los factores determinantes básicos de la salud deberán basarse en el principio de la equidad, a fin de asegurar que esos servicios, sean públicos o privados, estén al alcance de todos, incluidos los grupos socialmente desfavorecidos. La equidad exige que sobre los hogares más pobres no recaiga una carga desproporcionada, en lo que se refiere a los gastos de salud, en comparación con los hogares más ricos.”

Por tanto, para asegurar el derecho a la salud de las personas es necesario asegurar sistemas de salud públicos o privados asequibles, no pudiendo utilizarse argumentos de carácter exclusivamente económico para negar este acceso<sup>141</sup>. Ello es un derecho humano reafirmado en los artículos 22° y 25° de la Declaración Universal de Derechos Humanos, en el artículo 9° del Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de derechos económicos, sociales y culturales (Protocolo de San Salvador) y el artículo 9° del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC).

*“Los problemas neurológicos son los más comunes. Hay chicos a quienes nunca los han llevado [a un neurólogo]. Les digo a sus padres que los hagan pero no los llevan... por falta de dinero será. Esto los afecta mucho, no pueden avanzar... es peligroso. Cuando los llevan y empiezan a tomar su tratamiento es otra cosa, hasta su comportamiento cambia”<sup>142</sup>*

El Decreto Supremo N° 008-2010-SA, Reglamento de la Ley N° 29344, Ley Marco del Aseguramiento Universal en Salud (artículos 5° y 78°) indica que el aseguramiento universal en salud constituye la garantía de la protección de la salud para todas las personas residentes en el Perú, sin ninguna discriminación, en todas las etapas de la vida, existiendo diferentes regímenes de afiliación, algunos de los cuales deben estar condicionados a la calificación socioeconómica del Sistema de Focalización de Hogares (SISFOH).

Este aspecto es clave para conocer el grado de acceso a los sistemas de salud por parte de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad, puesto que según los datos de la ENEDIS 2012, casi la mitad de las personas con discapacidad que presentaron problemas de salud no relacionados con sus deficiencias, y alrededor del 35% de las que presentaron problemas relacionados con sus deficiencias no acudió a un centro de salud, principalmente por motivos económicos (22.6%). Por ello es necesario que el SISFOH incluya la discapacidad como una de las variables a considerar para la focalización de hogares.

El MINSA es el principal proveedor de servicios de salud, al cuales las personas con discapacidad pueden acceder fundamentalmente mediante dos tipos de aseguramiento:

- El Seguro Integral de Salud (SIS): tiene como finalidad proteger la salud de los peruanos que no cuentan con un seguro de salud, priorizando en aquellas poblacionales vulnerables que se encuentran en situación de pobreza y pobreza extrema. Gracias al SIS, los niños, niñas y

<sup>141</sup> DE ASIS, Rafael. “Lo razonable en el concepto de ajuste razonable” en SALMÓN, Elizabeth y Renata BREGAGLIO (eds.). Nueve conceptos claves para entender la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. PUCP: Lima.

<sup>142</sup> Acceso a la salud para personas con Discapacidad Intelectual en el Perú. Olimpiadas Especiales Perú. Proyecto “Comunidades Saludables”. Febrero 2014.

adolescentes con discapacidad pueden acceder al aseguramiento universal, aunque éste presenta limitada cobertura de algunos servicios como la rehabilitación<sup>143</sup>.

- El Seguro Social de Salud (EsSalud): adscrito al Ministerio de Trabajo y Promoción del Empleo (MTPE), tiene como finalidad dar cobertura a los asegurados y sus derechohabientes, en particular trabajadores asalariados, pensionistas y sus familiares, a través del otorgamiento de prestaciones de prevención, promoción, recuperación, rehabilitación, prestaciones económicas, y prestaciones sociales que corresponden al régimen contributivo de la Seguridad Social en Salud, así como otros seguros de riesgos humanos. Es una alternativa al SIS, con una mayor cobertura pero un alcance limitado a personas empleadas/activas, algo que se da en muy baja proporción entre las personas con discapacidad, o entre los padres y madres de niños, niñas y adolescentes, los cuales en muchas ocasiones deben dejar su vida activa para dedicarse al cuidado de éstos<sup>144</sup>.

De acuerdo con la ENEDIS 2012, el 38.2% de las personas con discapacidad no están afiliadas a ningún seguro, mientras que el 61.2% sí lo está. Entre las personas con discapacidad aseguradas, el 48% está cubierta por el SIS, el 46.5% por EsSalud, el 3% por las Sanidades de las Fuerzas Armadas y la Policía Nacional, el 1.4% por un seguro privado y el 1.3% en otro tipo de seguro. Aunque la cantidad de personas con discapacidad afiliadas al seguro de EsSalud y al Sistema Integral de Salud (SIS) del MINSA es similar, la distribución de esta cobertura varía notablemente dependiendo del área geográfica. Cuando se desagrega la información se identifica que mientras que en el área urbana, el 35.6% de las personas con discapacidad está cubierta por SIS y el 57.7% por EsSalud, en el área rural el 91.2% está cubierto por el SIS y solo el 7,3% por EsSalud<sup>145, 146</sup>. Desde las fuentes consultadas de CONADIS, se señala que éste y el SIS vienen explorando el establecimiento de un acceso directo de las personas con discapacidad severa a los beneficios de dicho sistema de aseguramiento, con el fin de mejorar la cobertura de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

Garantizar el acceso a los servicios de salud implica asegurar el aseguramiento de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, algo que según las cifras de ENEDIS no está siendo así, a pesar de que es obligación del Estado peruano promover el acceso de las personas con discapacidad a sistemas de aseguramiento en salud contributivos y no contributivos, al igual que el garantizar que los sistemas privados de salud no discriminen a las personas con discapacidad. Es destacable el hecho de que aún existe un gran porcentaje de personas con discapacidad sin acceso a ningún seguro de salud, a pesar de que la Ley N° 29973, en su artículo 27°, establece la obligación del MINSA de garantizar y promover el ingreso de éstas a un sistema de aseguramiento universal, que garantice su acceso a prestaciones de salud y de rehabilitación.

Entre los padres y madres de niñas, niños y adolescentes con discapacidad consultados, son pocos los casos que reportan no contar con un seguro de salud, aunque en todos los casos es el SIS. Seguro que ha permitido ampliar notablemente la cobertura de salud de las personas con discapacidad, gracias a que éste subsidia la provisión de servicios a la población que vive en condiciones de pobreza y pobreza extrema, lo que convierte al SIS en un sistema de aseguramiento de gran relevancia para la atención de la salud de las personas con discapacidad, dada la estrecha relación existente entre pobreza y discapacidad.

143 El SIS cubre prestaciones de salud siguiendo el PLAN Esencial de Aseguramiento en SALUD (PEAS)

144 Diagnóstico de la Situación de las Políticas sobre Salud para Personas con Discapacidad en el Perú. Consultoría: Silvana Queija de la Sotta Albeto Vásquez Envalada. 1a edición, Mayo 2015

145 Diagnóstico de la Situación de las Políticas sobre Salud para Personas con Discapacidad en el Perú. Consultoría: Silvana Queija de la Sotta Albeto Vásquez Envalada. 1a edición, Mayo 2015

146 De estos datos es destacable la falta de discriminación por edad, por lo que no se puede trabajar con la población de niños, niñas y adolescentes, además de ser posible la diferenciación entre asegurados y derecho habientes en ESSALUD.

En el marco del Aseguramiento Universal en Salud (AUS), establecido por la Ley N° 29344, las prestaciones de salud cubiertas por el SIS están listadas en el Plan Esencial de Aseguramiento en Salud (PEAS)<sup>147</sup> lista priorizada de condiciones e intervenciones que se brindan a los asegurados en el ámbito del aseguramiento universal. En ella se encuentran incluidas la cobertura frente a problemas de salud mental o condiciones crónicas, e incluso enfermedades raras o huérfanas (a partir de la Ley N° 29698), gracias a convenios con centros especializados. A pesar de todo, las prestaciones de rehabilitación presentan una cobertura limitada, y el modelo de ampliación de la cobertura mediante convenios beneficia únicamente a Lima Metropolitana y sus alrededores<sup>148</sup>.

En relación al aseguramiento privado, aunque tan solo 1% de las personas con discapacidad cuentan con él (según la ENEDIS 2012), esta baja cifra se debe no a los elevados costos de estos seguros, sino a las barreras que estas empresas generan frente a las personas con discapacidad, a las cuales declaran inasegurables para no contratar con ellas, todo ello a pesar de que la Ley General de la Persona con Discapacidad (Ley N° 27993) en su artículo 28° “garantiza y promueve el acceso de la persona con discapacidad a los productos y servicios ofertados por las aseguradoras de salud y de vida privadas, sin discriminación”. Igualmente, existe normativa que obliga a que las empresas calculen exactamente cuál es el costo real de asegurar a una persona con discapacidad, para determinar la prima pura de riesgos (que determinará el costo final de la prima de la póliza de seguros).

El Instituto Nacional de Defensa de la Competencia y de la Protección de la Propiedad Intelectual (INDECOPI) ha llegado a intervenir con sanciones a empresas por “incurrir en una acción discriminatoria al contravenir las obligaciones impuestas en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”<sup>149</sup>. Estas prácticas además señalan el no cumplimiento de los criterios de razonabilidad y equidad establecidos en la CDPD<sup>150</sup>, y la Ley General de la Persona con Discapacidad, Ley N° 29973 (artículo 28°), normativa que las compañías aseguradoras no pueden realizar diferenciaciones ni exclusiones de las personas con discapacidad que deseen contratar un seguro<sup>151</sup>.

### **c) Accesibilidad a la información**

En el ámbito de la salud este punto comprende el “derecho de solicitar, recibir y difundir información e ideas acerca de las cuestiones relacionadas con la salud. Con todo, el acceso a la información no debe menoscabar el derecho de que los datos personales relativos a la salud sean tratados con confidencialidad.”<sup>152</sup>

El acceso a un servicio de salud adecuado y adaptado a las necesidades del niño, niña y adolescente con discapacidad puede verse dificultado por no existir medios de comunicación adecuados. Por ejemplo, el hecho de que las personas sordas no cuenten con intérpretes de lengua de signos cuando acuden a instituciones como EsSalud o el MINSA indica que no se está cumpliendo con la normativa nacional en materia de accesibilidad para personas sordas, a pesar de los esfuerzos realizados, reflejados en acuerdos como el *Acta de Compromiso por la Accesibilidad y la Inclusión* suscrito por los alcaldes de Lima Metropolitana y de la Región Centro promovido por la Coordinadora Nacional de Redes de OMAPED

147 En aquellas regiones donde aún no se implementa el AUS, las prestaciones cubiertas son aquellas establecidas por el Listado Priorizado de Intervenciones Sanitarias.

148 Diagnóstico de la Situación de las Políticas sobre Salud para Personas con Discapacidad en el Perú. Consultoría: Silvana Queija de la Sotta Albeto Vásquez Envalada. 1ª edición, Mayo 2015

149 Ver en <http://www.defensoria.gob.pe/modules/Downloads/prensa/notas/2012/NP-185-12.2.pdf>. Resolución N° 2135-2012/SC2-INDECOPI.

<sup>150</sup> Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, artículo 25.e.

151 Rampas, camillas, pastillas y más: Barreras en el ejercicio del derecho a la salud de personas con discapacidad. Consultoría: Renato Constantino\* 1ª edición, Noviembre 2015

152 Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación General N° 14

(CONARO), en la cual se trató de impulsar la implementación de la lengua de señas como servicio municipal para las personas con discapacidad auditiva<sup>153,154</sup>.

Otro ejemplo son las personas con discapacidad visual, dado que la mayor parte de instituciones no provee de documentación en Braille, al menos en los establecimientos de MINSA (EsSalud si contaría con historia clínica en formato en Braille). No hay formatos de consentimiento informado para personas con discapacidad visual.<sup>155</sup>

Que la información sea accesible implica mejorar los canales de comunicación para facilitar dicho acceso a las personas con discapacidad. Para lograrlo, es necesario que el proveedor de servicios sanitarios y el receptor cuenten con canales de comunicación diversos y adaptados a sus circunstancias. Por ejemplo, a la hora de realizar una consulta o solicitar una cita, las personas con discapacidad así como los familiares responsables de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad deberían poder utilizar todos los medios existentes en la actualidad: teléfono, Internet (correo electrónico, websites) de forma que pudieran acceder a la información sin tener que enfrentar barreras de movilidad o transporte, por ejemplo. Estos canales de comunicación no se encuentran disponibles en MINSA, mas sí en EsSalud, se pueden concertar citas vía telefónica, aunque aún no de forma online.<sup>156</sup>

El acceso a la información tiene como objetivo, entre otros, un mayor conocimiento tanto del proveedor como del receptor de los servicios de salud. En este sentido el Registro Nacional de Identificación y Estado Civil (RENIEC) ha implementado un plan de identificación gratuita de personas con discapacidad que permite generar un padrón el tipo de discapacidad que presenta el ciudadano. Éste recibe un documento nacional de identidad (DNI) exactamente igual al de cualquier persona, aunque, si así lo permite, se detallará que se trata de una persona con discapacidad. RENIEC cuenta con un sistema de atenciones domiciliarias para personas con discapacidad que no puedan movilizarse hasta sus locales y que necesiten que el registrador acuda a su domicilio para identificarse e ingresar al sistema del Estado. El CONADIS cuenta igualmente con un Registro Nacional de las Personas con Discapacidad, en el que se recogen datos como el género, la edad, de atención en salud o ubicación geográfica de éstas<sup>157</sup>.

A pesar de estas iniciativas, y de que cada vez se cuenta con un mayor volumen de datos, las personas con discapacidad siguen presentando un alto grado de desconocimiento de procedimientos clave para su acceso al sistema de salud, como es el caso de la obtención del certificado de discapacidad. Este certificado permite que se tenga un alcance de la complejidad de la discapacidad de las personas, a partir del cual poder desarrollar programas adaptados a las necesidades reales de este grupo poblacional. Sin embargo, y a pesar de la relevancia que la certificación tiene, según ENEDIS apenas el 7% de las personas con discapacidad cuentan con un certificado de discapacidad.

El bajo porcentaje de personas con este certificado genera varias consecuencias, entre ellas un bajo registro en el CONADIS. Para poder incluirse en dicho registro, es requisito presentar el Certificado de Discapacidad (emitido por los hospitales pertenecientes al Ministerio de Salud, Ministerio de Defensa, Ministerio del Interior y ESSALUD)<sup>158</sup>. Tan solo el 4,3% de personas con discapacidad se encuentra

153 Rampas, camillas, pastillas y más: Barreras en el ejercicio del derecho a la salud de personas con discapacidad Consultoría: Renato Constantino\* 1ª edición, Noviembre 2015

154 Diagnóstico de la Situación de las Políticas sobre Accesibilidad,. Salud y Educación para Personas con Discapacidad en el Perú. Consultoría: Alberto Vásquez Encalada. 1ª edición, enero 2015

155 Diagnóstico de la Situación de las Políticas sobre Accesibilidad, Salud y Educación para Personas con Discapacidad en el Perú. Consultoría: Alberto Vásquez Encalada 1ª edición, enero 2015

156 Rampas, camillas, pastillas y más: Barreras en el ejercicio del derecho a la salud de personas con discapacidad Consultoría: Renato Constantino\* 1ª edición, Noviembre 2015

157 Ver en <http://www.conadisperu.gob.pe/revistas-y-libros-del-conadis/book/2-revista-conadis-n2/1-publicaciones-del-conadis.html>

158 Ver en <http://www.conadisperu.gob.pe/registro-nacional-de-la-persona-con-discapacidad>

registrado en el CONADIS, a pesar de los beneficios de estar inscrito en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad: exoneración de impuestos para la importación de vehículos especiales y prótesis, reserva de hasta el 5% de vacantes en centros superiores de estudios, otorgamiento de una bonificación de 15% sobre el puntaje final obtenido en los concursos de méritos llevados a cabo en la Administración Pública, trato preferente con líneas de crédito a tasas promocionales, entre otros.

#### d) Calidad

Tal como indica el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, en su Observación General N° 14, la adaptabilidad implica que “todos los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser respetuosos de la ética médica y culturalmente apropiados, es decir respetuosos de la cultura de las personas, las minorías, los pueblos y las comunidades, a la par que sensibles a los requisitos del género y el ciclo de vida, y deberán estar concebidos para respetar la confidencialidad y mejorar el estado de salud de las personas de que se trate.”

*Por ejemplo, para mi hija, que le toque el 6 de febrero su...que le toca hacer...no me acuerdo, la doctora me dijo: “Señora tiene que venir, pagar 27 soles adicionales porque la vamos a dopar, a estos niños se les dopa”, me quedé, de verdad que dije: “¿Cómo voy a permitir que la dopen?”<sup>159</sup>*

Para asegurar la adaptabilidad de los servicios sanitarios, la normativa peruana señala que la persona con discapacidad tiene derecho a recibir atención en su comunidad bajo un enfoque intercultural. Igualmente señala que el Estado debe garantizar a las personas con discapacidad mental el acceso a servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo en la comunidad para facilitar su inclusión social y evitar su aislamiento, institucionalización y abandono.<sup>160</sup>

A pesar de la normativa existente, no se cuenta con protocolos médicos especializados para la atención de personas con discapacidad. Esto, unido a la falta de programas formativos especializados en el manejo del niño, niña y adolescente con discapacidad dentro de los grados de medicina, tienen como consecuencia la generación de nuevas barreras de acceso a la salud<sup>161</sup>.

Si bien es cierto que EsSalud ha incluido en su gestión por procesos, el proceso de atención del niño, niña y adolescente (2015 y 2016) , he incluso ha iniciado la investigación de la problemática social de las poblaciones vulnerables, con especial énfasis de niños, niñas y adolescentes,

<sup>159</sup> Informe sobre niños, niñas y adolescentes con discapacidad 2015 no publicado, elaborado por encargo de CONADIS, UNICEF y Olimpiadas Especiales Perú.

<sup>160</sup> Ley que modifica el artículo 11° de la Ley N° 26842, Ley General de Salud, y garantiza los derechos de las personas con problemas de salud mental, Ley N° 29889 y Ley General de la Persona con Discapacidad, Ley N° 27993.

<sup>161</sup> Rampas, camillas, pastillas y más: Barreras en el ejercicio del derecho a la salud de personas con discapacidad Consultoría: Renato Constantino\* 1ª edición, Noviembre 2015

## e) Adaptabilidad

Según el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (Observación General N° 14), “además de aceptables desde el punto de vista cultural, los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser también apropiados desde el punto de vista científico y médico y ser de buena calidad”. Ello requiere, entre otras cosas, personal médico capacitado, medicamentos y equipo hospitalario científicamente aprobados y en buen estado, agua limpia potable y condiciones sanitarias adecuadas.” Esto comporta que debe garantizarse la calidad de los servicios de salud y que éstos deben ser aceptables para las personas con discapacidad.

Según la información cualitativa recogida, los padres, madres y cuidadores de niñas, niños y adolescentes con discapacidad, existe cierta incompatibilidad cultural entre los profesionales sanitarios y ellos a la hora de acceder al sistema sanitario, que genera desconfianza en los equipos de salud y los tratamientos prescritos. Esto puede deberse a la forma en la que se comunica la información clínica, pero también al tipo de recomendaciones que se da a los padres y tutores, como ocurre por ejemplo en los casos en los que se ha recomendado esterilizar a la niña con discapacidad.

*“pero señora es que usted no entiende, su hijo es un mongolito” me dice. Uy yo que estaba con todo eso y me sacó esto y le comencé a insultar, le comencé a decir de todo; o sea, me la agarré con él, estaba con todas esas cosas; o sea, no me pareció, porque hay otras maneras que me podían haber explicado”<sup>162</sup>*

*“‘Síndrome de Down tiene tu hijo, es mongolito’. Así me dijo el doctor... luego me preguntó duro si había tomado pastillas o había tratado de abortar. Fue muy duro al hablar pero lo peor fue al final, me dijo que no me preocupara porque estos niños no viven mucho así que pronto se acabaría. Después de eso yo siempre pensaba que mi hijo se iba a morir en cualquier momento pero después, cuando él era más grande hablé con otro médico y me explicó que ellos pueden vivir varios años”.*

En varios casos, los familiares consultados refieren una percepción de la atención sanitaria impersonal e incluso incorrecta, puesto que no consideran estar recibiendo información adecuada o a tiempo, sobre todo en relación al primer diagnóstico de la discapacidad. Además, es una visión extendida la de la falta de profesionalidad por parte de los sanitarios, a quienes se percibe (según los datos cualitativos recogidos) como impuntuales o que realizan cobros indebidos.

A pesar de que en muchos casos existe una falta de conciencia de la enfermedad en los familiares del niño, niña y adolescente con discapacidad, ello no evita que las familias demanden un mayor acceso a programas y servicios realmente adaptados a sus necesidades, con los que se sientan satisfechos y seguros, en los que se les aporte información sobre el problema, sobre las posibles soluciones, se les haga partícipes del proceso de rehabilitación y cuenten con un soporte para que sus hijos accedan a la mejor asistencia sanitaria posible.

En base a la información cualitativa obtenida, los familiares de niños, niñas y adolescentes con discapacidad perciben que no se respetan sus derechos (aquellos que conocen al menos), no estando garantizado su derecho a la salud y de acceso a los servicios sanitarios que requieren, que estén adaptados a sus necesidades reales y que no presenten barreras.

<sup>162</sup> Informe sobre niños, niñas y adolescentes con discapacidad 2015 no publicado, elaborado por encargo de CONADIS, UNICEF y Olimpiadas Especiales Perú.

Los padres entrevistados indican que ningún establecimiento de salud, sea de MINSA y/o ESSALUD, cumple con las expectativas de atención a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad por los siguientes motivos:

- No consideran que el personal de salud este sensibilizado para tratar con niños, niñas y adolescentes con discapacidad

*“En mi caso fue bien difícil porque a mí nadie me dijo nada. Nació mi hijo yo lo di por cesárea, me lo trajeron pero nadie me dijo nada. Yo si lo noté medio rojo... yo di a luz un jueves y toda esa noche estuvo con fiebre, pedí hablar con un pediatra. Vino el doctor y le dije que el niño había tenido fiebre y me dijo que eso era normal en este tipo de niños, el hacer esos picos de fiebre... ¿Cómo que es normal?... “es un niño con Síndrome de Down pues señora y tiene que acostumbrarse a estas cosas”. Me lo dijo así de frente y me agarró fría”.*

- No consideran que el personal de salud esté capacitado para tratar a niños, niñas y adolescentes con discapacidad.
- Las instalaciones no estas adecuadas ni correctamente señalizadas para el acceso a la atención de niños, niñas y adolescentes con discapacidad.
- No se respeta la atención preferencial exponiendo a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad a temperaturas extremas, inadecuado horario de alimentación, atención de las necesidades básicas de los niños, niñas y adolescentes , tiempos de espera demasiado prolongados.
- No hay una orientación adecuada al momento de ser diagnosticada la discapacidad sobre donde pueden tratar a su hijo o hija, teniendo los padres que identificar solos a los especialistas que puedan tratar a sus hijos..

*Porque no entienden, muchos...una enfermera una de...puso una inyección a mi nieto y le dije que él era autista y “¿Qué es eso?” me dijo, ni siquiera una enfermera de salud no sabe la definición de autismo, me pareció raro, que raro ¿No? Porque se supone que es de salud.<sup>163</sup>*

La percepción de los niños, niñas y adolescentes que han ido a establecimientos de salud para su atención es que los hacen esperar mucho tiempo y que el doctor o doctora los atiende muy rápido. el personal de salud, independientemente de su rango y especialización (o de si trabaja en una entidad pública o privada), presenta poca o nula capacitación en la atención de personas con DI y sus familiares, en la entrega de resultados y en el tipo de información que brindan, que en la mayoría de los casos es inoportuna, imprecisa y fragmentada.

<sup>163</sup> “Informe sobre niños, niñas y adolescentes con discapacidad 2015 no publicado, elaborado por encargo de CONADIS, UNICEF y Olimpiadas Especiales Perú.

### 3.5.3 Barreras existentes y recomendaciones

#### Los datos existentes sobre niños, niñas y adolescentes con discapacidad no son adecuados para la toma de decisiones basada en la evidencia:

- No se han identificado el total de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad no inscritos en el Sistema Nacional de Identidad y por tanto no son tenidos en cuenta a la hora de realizar la planificación de políticas adecuadas.
- Son escasos y en muchas ocasiones no se cuenta con series históricas: ENEDIS se realizó en 2012, hasta 1998 no se contó con un sistema de registro específico para personas con discapacidad.
- Las clasificaciones utilizadas para la agrupación de datos no son idénticas entre diferentes fuentes de bases de datos: los rangos de edad no son siempre comparables.
- Los resultados obtenidos presentan variabilidad: personas con discapacidad en ENEDIS (8.4%), censo (10.9%) y OMS (15%).
- No se encuentran adecuadamente segmentados: no se discriminan para niños, niñas y adolescentes, ni por discapacidad (presencial o, así como tipología y grado de gravedad).
- Escaso detalle a nivel local: datos específicos para personas con discapacidad no analizables a nivel local.

#### Recomendación

**Diseñar una herramienta de recogida de nuevos datos y consolidación de los existentes, que permita la generación de información útil para la toma de decisiones.**

**Esta herramienta debería ser diseñada de forma colaborativa con los agentes sociales implicados en la defensa de los derechos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.**

#### Los sistemas de información existentes no son adecuados para la recogida, análisis y compartición de la información entre todos los agentes implicados en la salud, incluidos los pacientes

- Los sistemas de recogida de información continúan implicando una primera fase en papel.
- MINSA, MIDIS y MINEDU no cuentan con sistemas de información suficientemente integrados, que permitan el adecuado manejo de datos relacionados con niños, niñas y adolescentes con discapacidad.
- Los datos están desagregados, no existiendo una herramienta que permita la consolidación de estos a partir de diferentes instituciones, ya sean públicas o privadas.
- La red de proveedores de servicios sanitarios y de sus profesionales no cuentan con las tecnologías de soporte necesarias para el adecuado registro, seguimiento y difusión de la información.

**Debe generarse un consenso en cuanto a la información que debe ser compartida de forma inmediata para el mejor desarrollo de políticas dirigidas a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.**

**En paralelo, es necesaria la constitución de un equipo técnico que analice la mejor forma de integrar los sistemas de información y que inicie los procedimientos necesarios para lograrla.**

## La información existente en relación a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad no es adecuada ni suficientemente accesible

- No existe un canal adecuado por el cual hacer llegar a las personas con discapacidad los servicios, ayudas u otros a los que tienen derecho, lo que hace que muchas familias desconozcan las ventajas de su certificación, de su capacidad de afiliación a algún seguro de salud y los servicios a los que deben tener acceso.
- No existen procedimientos definidos para facilitar el acceso y uso de la información por parte de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad y sus familias, ni para simplificar su uso en trámites como inscripción, registro o certificaciones.
- Los padres y madres de niños, niñas y adolescentes con discapacidad no reportan no estar accediendo a información sobre programas de intervención temprana, para la atención prioritaria de los niños y niñas menores de tres años con discapacidad o con riesgo de adquirirla.
- La señalización de las instituciones sanitarias que brindan servicios de atención médica a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, no están correctamente señalizadas.
- Los canales de comunicación no están adaptados a los niños, niñas y adolescentes: faltan traductores de lenguaje de signos, textos en braille o materiales adaptados.

Es necesario abrir canales de comunicación con la población de niños, niñas y adolescentes con discapacidad a lo largo de todo el territorio nacional, sin discriminación de ningún territorio, adaptando los mensajes a los idiomas y culturas propias, de forma que la información sea accesible, comprensible y utilizable por todos.

Igualmente, debe aumentarse la inversión para la adaptación de las infraestructuras y servicios sanitarios, con el fin de disminuir las barreras que estos puedan generar a los niños, niñas y adolescentes: debe contarse con señalización adecuada y con profesionales capaces de traducir la información técnica no solo a la lengua del paciente, sino también a adaptar la a su nivel intelectual y a su capacidad de entendimiento.

**La falta de información también afecta a los profesionales de la salud, los cuales presentan una capacitación y sensibilización inadecuada para el manejo de niños, niñas y adolescentes con discapacidad.**

- En la formación de pregrado se encuentra poco desarrollado el apartado de discapacidad en infancia y adolescencia.
- Los profesionales de la salud no cuentan con formación en habilidades específicas como en el manejo de la consulta de estos pacientes (con dificultades para la comunicación, que requieren mayor tiempo de consulta, con mayor complejidad pluripatológicos).
- El desconocimiento genera falta de sensibilización, que contribuye a la aparición de casos de discriminación: por falta de comprensión de los casos, por miedo a la dificultad de manejo de estos pacientes por el exceso de carga de trabajo de los profesionales, que les impide sumir el tiempo de la medicación que requerirían estas consultas si se hicieran de forma adecuada.
- No se cuenta con suficientes protocolos adecuados para la atención del paciente con discapacidad en las fases de infancia y adolescencia.

**Son múltiples los profesionales sanitarios implicados en el cuidado de la salud del niño, niña y adolescente con discapacidad, y es necesario asegurar que todos ellos los conocen, entienden y cuentan con las herramientas necesarias para el manejo de estos pacientes.**

Es necesario además entender que, si ya en la niñez y adolescencia requiere de habilidades especiales para el manejo del paciente y la familia, en el caso de existir una discapacidad esta necesidad es aun mayor, y es responsabilidad del profesional sanitario curar y cuidar al paciente de forma adecuada a su condición.

**Centralización y escasez de servicios y de profesionales**

- El 2% de los especialistas se encuentra en Lima y Callao.
- La atención en salud mental sigue estando concentrada en centros especializados.
- No se cuenta con servicios de rehabilitación comunitaria de niños, niñas y adultos en sus propios entornos.
- Los programas de prevención y atención comunitaria están poco desarrollados e implantados.
- En las zonas rurales puede identificarse una carencia de servicios de atención de rehabilitación, habilitación en salud, educación y de protección social, los cuales no están suficientemente desarrollados de manera descentralizada y comunitaria.
- No se ha desarrollado un adecuado sistema de detección precoz y de detección temprana en los servicios de salud.
- No se cuenta con recursos suficientes para el seguimiento de los niños, niñas y adolescentes diagnosticados con discapacidad.
- La disponibilidad de tecnologías de apoyo, dispositivos, medicamentos y ayuda compensatoria necesaria para la atención y rehabilitación es insuficiente.

**Recomendación**

La República del Perú no cuenta con suficientes especialistas y subespecialistas para atender la demanda existente, en menos de un caso de discapacidad. Este es un problema estructural que debe ser afrontado por la administración mediante un profundo análisis y un plan de acción gradual que permita la generación de una oferta de interés para los nuevos sanitarios, lo suficientemente atractiva como para evitar su concentración en Lima o su emigración a otros países.

**Los niños, niñas y adolescentes con discapacidad no disponen de servicios de rehabilitación ni productos y tecnologías de soporte suficientes para dar una adecuada respuesta a sus necesidades y demandas.**

- Los servicios de salud mental y rehabilitación cuentan con recursos insuficientes para satisfacer la demanda, actual y futura, de esta población.
- Las tecnologías de soporte y otros productos, no se encuentran disponibles en cantidad suficiente, ni son accesibles a la población que los necesita.
- Los servicios de rehabilitación no se han desarrollado suficientemente en el ámbito comunitario, lo que dificulta su acceso.

**El sistema sanitario peruano debe potenciar no solo una adecuada prevención, diagnóstico y tratamiento entre los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, sino que dada la situación de cronicidad asociada a muchas de las patologías que éstos sufren, debe rediseñar el proceso de seguimiento de los pacientes en su tratamiento, así como el de la rehabilitación y revisión, de forma que se redefina con un enfoque interdisciplinar, de visión a medio y largo plazo, y servicio de compras centralizado que permita adquirir los nuevos productos y tecnologías de soporte que se encuentran en el mercado.**

## 3.6 Derecho a la educación

### 3.6.1 Contenido del derecho y obligaciones públicas derivadas

El derecho a la educación representa un aspecto fundamental para el desarrollo de la persona humana. El artículo 24° de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reconoce el derecho de las personas con discapacidad a la educación sobre la base de la igualdad de oportunidades con un sistema de educación inclusivo a todos los niveles y la facilitación del acceso a la enseñanza a lo largo de la vida. Para efectivizar este derecho, los Estados deben adoptar medidas para asegurar que todo niño con discapacidad tenga acceso a una educación temprana y a la enseñanza primaria, secundaria y superior obligatorias; que los niños y niñas con discapacidad sean incluidos en programas de educación temprana; que no existan diferencias significativas en la educación de los niños y las niñas en los distintos niveles de enseñanza, y si las hay, adoptar políticas y legislación para eliminar esas diferencias; asegurar que las escuelas y materiales sean accesibles y que se proporcionen ajustes razonables individualizados y el apoyo que requieran las personas con discapacidad para asegurar una educación efectiva y la plena inclusión.

Los Estados deben garantizar, asimismo, la disponibilidad de servicios de capacitación en Braille, lenguaje de signos, formas de comunicación aumentativas y alternativas, movilidad y otros aspectos para los niños, adultos o maestros que así lo requieran; promover la identidad lingüística de las personas sordas; asegurar que la educación se proporcione en las lenguas, modos, medios de comunicación y entornos más apropiados para cada uno; asegurar que los profesionales del sistema educativo estén adecuadamente formados en cuestiones de discapacidad, así como las medidas para incorporar personas con discapacidad en el equipo educativo. Deben cuidar que las y los estudiantes con discapacidad no se vean excluidos de la enseñanza terciaria; que existan ajustes razonables y se implementen otras medidas para garantizar el acceso de estas a la educación para toda la vida, así como identificar tempranamente a las personas con discapacidad y determinar sus necesidades educativas.

De acuerdo con los criterios definidos por el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas, en materia de educación se debe incluir el derecho de acceso a instituciones y programas educativos públicos con carácter no discriminatorio<sup>164</sup>. Criterio que ha sido desarrollado por las Normas Uniformes en su artículo 6° al señalar que *“los Estados deben reconocer el principio de la igualdad de oportunidades de educación en los niveles primario, secundario y superior para los niños, los jóvenes y los adultos con discapacidad en entornos integrados, y deben velar porque la educación de las personas con discapacidad constituya una parte integrante del sistema de enseñanza”*.

Aunque la Constitución peruana no reconoce explícitamente a la educación como un derecho (en el sentido de establecer obligaciones para el Estado), en su artículo 13° señala que la educación tiene como finalidad el desarrollo integral de la persona humana; reconoce y garantiza la libertad de enseñanza y que los padres de familia tienen el deber de educar a sus hijos y el derecho de escoger los centros de educación y de participar en el proceso educativo. Su artículo 15° indica que *“el educando tiene derecho a una formación que respete su identidad, así como al buen trato psicológico y físico”*, y el 16° que *“es deber del Estado asegurar que nadie se vea impedido de recibir educación adecuada por razón de su situación económica o de limitaciones mentales o físicas”*.

El año 2003, al entrar en vigor la Ley N° 28044, Ley General de Educación, se estableció un enfoque inclusivo para todo el sistema educativo. Dicha norma fue implementada por el Reglamento de Educación Básica Regular y por un conjunto de normas posteriores que apuntaron a conseguir que el

<sup>164</sup> CDESC, Observación General N° 13 relativa al derecho a la educación, párrafos del 31 al 37. Ver en: [http://www.unhcr.ch/tbs/doc.nsf/\(Symbol\)/ae1a0b126d068e868025683c003c8b3b?Opendocument](http://www.unhcr.ch/tbs/doc.nsf/(Symbol)/ae1a0b126d068e868025683c003c8b3b?Opendocument)

sistema educativo fuese inclusivo. Entre estas destaca el Decreto Supremo 026-2003-ED, que dispone que el ministerio lleve a cabo planes y proyectos que garanticen la ejecución de acciones relacionadas, en el marco de la “Década de la Educación Inclusiva 2003-2012”.

Los artículos 35° a 37° de la Ley General de Personas con Discapacidad (LGPCD), Ley N° 27993, recogen las disposiciones de la CDPCD referidas al derecho a la educación. Y en aplicación de éstas, de manera anual, el Ministerio de Educación (MINEDU) aprueba las normas directivas de matrícula, donde fija normas para promover la educación inclusiva<sup>165</sup>.

El sistema de educación inclusiva atraviesa todo los niveles del sistema educativo público y privado (artículo 35.2 de la LGPCD). Sin embargo, en un inicio la educación inclusiva se implementó únicamente en la educación primaria<sup>166</sup>. Con la aprobación de la LGPCD y del nuevo Reglamento de Organizaciones y Funciones del MINEDU<sup>167</sup>, todos los niveles de la educación regular deben ser inclusivos. Asimismo, el MINEDU dispuso la creación de los Programas de Intervención Temprana (PRITE). Dirigido a la población de 0 a 5 años con discapacidad o estén en riesgo de adquirirla (las siguientes etapas del ciclo son la Educación Inclusiva o Especial para la población entre 6 y 16 años; y la Educación Superior, para mayores de 16).

No obstante, tal como sucede con el ejercicio de otros derechos, la educación sigue siendo un derecho esquivo para un sector importante de la población. Particularmente, de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, que encuentran una multiplicidad y diversidad de obstáculos que impiden su pleno ejercicio. En este sentido, el concepto de educación inclusiva prevista en el artículo 24° de la CDPCD y 35° de la LGPCD busca combatir tales exclusiones y maltratos, y consagra la idea de que la educación no puede ser segregada sino que tiene que incluir a grupos tradicionalmente excluidos del sistema educativo. Es preciso señalar que si bien la educación inclusiva es un enfoque que excede a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, el presente estudio se focaliza en el derecho a la educación inclusiva de las personas con discapacidad.

Siguiendo el esquema que hemos seguido anteriormente, el mismo que está basado en las normas internacionales y nacionales relativas al derecho en cuestión<sup>168</sup>, a continuación se resumen los contenidos y obligaciones relacionadas con el derecho de los niños, niñas y adolescentes al nivel más alto de salud física, mental y social.

<sup>165</sup> Directiva vigente: Resolución Ministerial N° 572-2015 "Aprueban la Norma Técnica “Normas y Orientaciones para el Desarrollo del Año Escolar 2016 en Instituciones Educativas y Programas de Educación Básica”.

<sup>166</sup> CONSTANTINO, Renato. *Un salto por dar: El derecho a la educación inclusiva de los niños con discapacidad en los colegios privados*. Tesis para optar por el título profesional de abogado. PUCP. 2015. Disponible en [http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/123456789/5994/CONSTANTINO\\_CAYCHO\\_RENATO\\_DERECHO\\_EDUCACION.pdf?sequence=1](http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/123456789/5994/CONSTANTINO_CAYCHO_RENATO_DERECHO_EDUCACION.pdf?sequence=1), p. 138

<sup>167</sup> Ver en [http://www.minedu.gob.pe/normatividad/xtras/ROF\\_2012.pdf](http://www.minedu.gob.pe/normatividad/xtras/ROF_2012.pdf)

<sup>168</sup> Normas que pueden ser consultadas en los Anexos 1 y 2 de este estudio.

		OBLIGACIONES DEL ESTADO			
		RESPETAR	PROTEGER	GARANTIZAR	PROMOVER
ACESIBILIDAD	DISPONIBILIDAD	Está prohibido impedir al goce por los NNA con discapacidad de su derecho a la educación, sin discriminación y en igualdad de condiciones con los demás.	Se deben adoptar medidas para proteger el derecho de los NNA con discapacidad a ejercer, sin discriminación y en igualdad de condiciones con los demás, su derecho a la educación.	<p>Se debe garantizar el derecho de todos los NNA con Necesidades Educativas Especiales a acceder al Sistema Educativo Nacional mediante un proceso regular de matrícula, de acuerdo a la edad normativa que corresponde al grado, debiendo utilizarse la ficha única de matrícula.</p> <p>Las Instituciones de EBR, EBA y ETP deben matricular a los estudiantes con discapacidad leve o moderada, con discapacidad sensorial, sea ésta parcial o total y los que presentan discapacidad física con el apoyo y asesoramiento del SAANEE o CEBE de su jurisdicción.</p> <p>La matrícula para estudiantes con Necesidades Educativas Especiales múltiples, por presentar una discapacidad intelectual severa, asociada a graves trastornos del desarrollo y aquellos que presentan multidiscapacidad se realiza en Centros de Educación Básica Especial.</p> <p>Se debe garantizar un número suficiente de instituciones educativas, SAANEE, docentes y material educativo, así como asegurar en todas las instituciones educativas públicas o privadas el acceso, la permanencia, buen trato y el éxito en los estudios de los estudiantes con necesidades especiales asociadas a discapacidad.</p> <p>La inclusión de los NNA con discapacidad debe ser a tiempo completo y asegurarse que participen en todas las actividades, igual que los demás estudiantes.</p> <p>Los Programas de Intervención Temprana (PRITE) deben desarrollar acciones de prevención y detección oportuna de la discapacidad o el riesgo de adquirirla en los niños y niñas menores de cinco años y coordinar con el SAANEE para la inclusión educativa de los menores a la EBA o EBE.</p> <p>Se debe asignar en las Instituciones Educativas Regulares un profesor sin aula a cargo, así como un mínimo de dos vacantes para estudiantes con necesidades especiales asociadas a discapacidad.</p> <p>Los PRITES deben fortalecer las capacidades de los padres de familia o quien haga sus veces para atender a los niños y niñas con discapacidad o en riesgo, creando condiciones favorables para su proceso educativo.</p>	
	Física		Se debe asegurar el acceso a recursos apropiados, administrativos, judiciales o de cualquier otra índole, que permitan a los NNA con discapacidad resguardar el ejercicio de su derecho a la educación.	La infraestructura y el mobiliario de las instituciones educativas públicas y privadas deben ser accesibles para que permitan el libre desplazamiento y uso por estudiantes con discapacidad física y sensorial. Para tal efecto, se debe adoptar todas las medidas de accesibilidad física que resulten necesarias para asegurar la inclusión progresiva de los/las estudiantes con necesidades educativas especiales.	

		OBLIGACIONES DEL ESTADO			
		RESPETAR	PROTEGER	GARANTIZAR	PROMOVER
	Económica	Está prohibido cualquier cobro ilegal o exigencia que pretenda gravar de manera arbitraria el ejercicio, sin discriminación y en igualdad de condiciones con los demás, del derecho de los NNA con discapacidad a la educación.	Se debe sancionar todo cobro ilegal o exigencia que pretenda gravar de manera arbitraria el ejercicio, sin discriminación y en igualdad de condiciones con los demás, del derecho de los NNA con discapacidad a la educación.	Se debe garantizar la gratuidad de la educación inclusiva.	
	A la información			Se debe poner en conocimiento de los estudiantes y padres de familia las convocatorias nacionales culturales y deportivas, y garantizar la participación de los estudiantes con y sin discapacidad en las diferentes actividades culturales y deportivas que realiza la institución educativa. Se debe considerar en los calendarios cívicos de las instituciones educativas el Día de la Educación Inclusiva (16 de octubre).	Se debe realizar acciones de sensibilización a la comunidad educativa relacionadas con la importancia de la educación inclusiva.
	No discriminación	La evaluación, certificación, actas y libretas de notas de los aprendizajes de los estudiantes con NEE incluidos en EBR, EBA y ETP deben ser los mismos que se utilizan en la Institución Educativa. Está prohibida la comisión de actos discriminatorios contra la persona con discapacidad. En especial, está prohibido denegar el acceso a un estudiante a un centro educativo por razones de discapacidad física, sensorial o mental.  De igual forma, está prohibido condicionar la matrícula de los estudiantes (tengan o no necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad) en el nivel inicial y primer grado a una evaluación de ingreso. Asimismo, está igualmente prohibido, en caso de traslado de matrícula, solicitar requisitos adicionales a los establecidos para los diferentes niveles y modalidades.	Se debe sancionar administrativa, civil o penalmente, según corresponda, cualquier conducta en la administración pública que, por acción u omisión, este dirigida a impedir o dificultar el acceso de los NNA con discapacidad a la educación, sin discriminación y en igualdad de condiciones que los demás.	Se debe registrar a los estudiantes con discapacidad en la nómina de matrícula y utilizar para ello una ficha única, considerando como documentos para la misma exclusivamente i) la partida de nacimiento, ii) el certificado de discapacidad y iii) una evaluación psico-pedagógica, sin que se pueda condicionar la matrícula a la presentación de documentos pedagógicos o certificado de discapacidad, en cuya ausencia se deberá conceder el plazo de un semestre para regularizar dicha documentación.	Se debe asesorar a los padres de familia y coordinar con las instancias pertinentes la obtención de la documentación necesaria para la matrícula. Los docentes deben comprometer a los padres de familia en la elaboración de los programas individuales orientados a la satisfacción de las necesidades básicas del estudiante con discapacidad severa y multidiscapacidad.

	OBLIGACIONES DEL ESTADO			
	RESPETAR	PROTEGER	GARANTIZAR	PROMOVER
CALIDAD	<p>Está prohibido cualquier acto u omisión que limite el derecho de los padres a participar en el proceso educativo de sus hijos e hijas, o el derecho de los estudiantes (de ambos sexos) con discapacidad a no ser sometidos a ningún tipo de exclusión o maltrato.</p>	<p>Se deben adoptar medidas para proteger el derecho a una educación que se adapte a las necesidades del estudiante con discapacidad, garantizando la permanencia y participación de los estudiantes con discapacidad, y su derecho al aprendizaje – cuando sea necesario – apelando al sistema Braille, el lenguaje de señas y otros medios y formatos de comunicación, lo mismo que a contar con las adaptaciones curriculares necesarias destinadas a favorecer un adecuado desarrollo educativo.</p>	<p>Se deben adoptar medidas para garantizar el derecho de todos los NNA con discapacidad a una educación inclusiva de calidad, lo que supone que las escuelas cuenten con docentes debidamente capacitados y con textos y materiales educativos adecuados y adaptados para su uso por estudiantes con discapacidad. Ello implica, asimismo, que los SAANEE brinden apoyo efectivo a las instituciones educativas; estando las instituciones educativas obligadas a consignar en su Plan Anual de Trabajo medidas para fortalecer las capacidades pedagógicas de sus docentes, organizando jornadas de interaprendizaje y reflexión permanente.</p> <p>Asimismo, debe facilitarse la efectiva participación de los docentes y de los padres en el proceso educativo.</p> <p>Las instituciones educativas están obligadas a realizar evaluaciones permanentes y de proceso durante el año escolar; y, en lo que concierne a la promoción de grado, éstas deben considerar, por un lado, la edad normativa; y, por otro, el logro de los aprendizajes establecidos en las adaptaciones curriculares individuales (establecidos en el informe psicopedagógico emitido por el SAANEE).</p>	<p>Se debe facilitar la participación de los docentes de los NNA con discapacidad en acciones de capacitación diseñadas por la propia institución, Municipalidad, UGEL, DRE, Ministerio de Educación u otro sector del Estado y/o institución particular acreditada por la instancia competente, siempre que no se afecte el normal desarrollo de la jornada escolar.</p>

	OBLIGACIONES DEL ESTADO			
	RESPETAR	PROTEGER	GARANTIZAR	PROMOVER
ADAPTABILIDAD			<p>Las instituciones educativas deben construir su propuesta curricular con participación de toda la comunidad educativa, a partir de los resultados de un diagnóstico de las características de las/los estudiantes y las necesidades específicas de aprendizaje de la población beneficiaria.</p> <p>Los diseños curriculares deben considerar los lineamientos regionales elaborados por la Dirección Regional de Educación a la cual pertenecen, teniendo como base los Diseños Curriculares Nacionales de manera que tenga en cuenta las necesidades educativas especiales de los estudiantes.</p> <p>Se deben establecer políticas que faciliten la participación de los NNA con discapacidad teniendo en cuenta las particularidades del contexto intercultural en el que se lleven a cabo los procesos de consultas respectivos.</p> <p>De igual forma, los programas y las actividades dirigidos al desarrollo cultural del niño y a su bienestar espiritual deben involucrar y servir tanto a los niños con discapacidad, como sin ella, de una forma integrada y participativa.</p> <p>Se deben realizar las adaptaciones curriculares que requiera el proceso de aprendizaje de cada estudiante; diseñar evaluaciones flexibles y diferenciadas, usando diversas formas y lenguajes, lo mismo que formular niveles de logro para la promoción y certificación de los estudiantes con necesidades educativas especiales considerando las adaptaciones curriculares.</p>	<p>Se debe informar periódicamente a la población, especialmente en las zonas rurales y en las diversas lenguas existentes en el país, de los distintos recursos a su disposición para facilitar la participación de NNA con discapacidad en los asuntos que les afecten. De igual modo, se debe coordinar con el equipo SAANEE para asegurar la inclusión con calidad y equidad, así como para capacitar a los docentes y sensibilizar a los padres de familia y la comunidad.</p>

### 3.6.2 Avances en la implementación del derecho

La responsabilidad gubernamental en materia de educación inclusiva de la población con discapacidad recae, en tanto órgano rector y ejecutivo, en el MINEDU. Este ministerio debe regular, promover, supervisar, controlar y garantizar la matrícula en las instituciones educativas (públicas y privadas) de las diferentes etapas, modalidades y niveles del sistema educativo nacional<sup>169</sup>. Es el órgano que define, dirige y articula “la política de educación, cultura recreación y deporte, en concordancia con la política general del Estado”. Sus dos viceministerios abordan los aspectos de Gestión Pedagógica<sup>170</sup> y Gestión Institucional (LGPCD, artículo 37.1 y ROF del MINEDU).

Para implementar el Sistema de Educación Inclusiva, el Viceministerio de Gestión Pedagógica creó en el 2006 la Dirección General de Educación Especial (DIGEBE). En la actualidad esta instancia ha pasado a denominarse como Dirección Nacional de Educación Básica Especial (DEBE)<sup>171</sup>.

A nivel regional, las tareas del Ministerio son asumidas por las Direcciones Regionales de Educación (DRE). En el marco de sus competencias, la DRE deben asegurar la creación de los Servicios de Apoyo y Asesoramiento a las Necesidades Educativas Especiales (SAANEE).

A nivel local, las tareas son asumidas por las Unidades de Gestión de la Educación Local (UGEL), la cual es la instancia de ejecución educativa de cada gobierno regional. Esta instancia también debe promover la inclusión educativa de los estudiantes con discapacidad. De manera conjunta, las DRE y las UGEL deben realizar campañas de sensibilización sobre la importancia de la educación inclusiva; promover la eliminación de barreras arquitectónicas; y promover la asignación de un docente especializado sin aula a cargo para la atención de los estudiantes con necesidades educativas especiales.

En un tercer nivel se debe considerar a las instituciones educativas públicas o privadas: escuelas, colegios o institutos. A través de éstas se aplican las políticas y dispositivos sectoriales para hacer efectiva la educación inclusiva. Estas entidades tienen la obligación de seguir los lineamientos de política y las normas de los distintos niveles de gobierno en sus diversos instrumentos de gestión institucional.

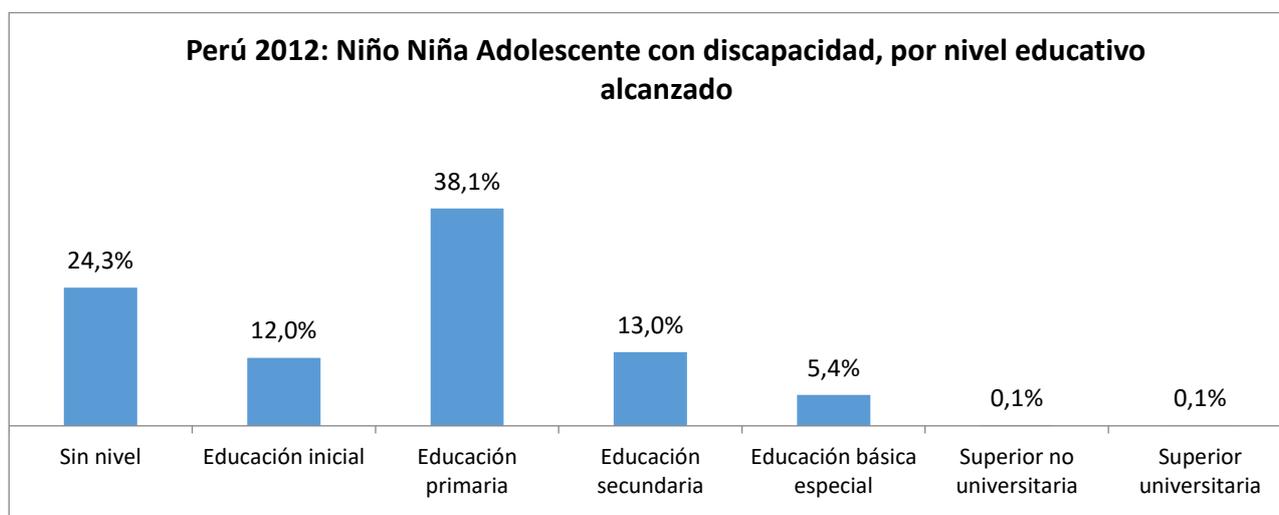
<sup>169</sup> Ley General de la Persona con Discapacidad, art. 35.1.

<sup>170</sup> Dentro del Viceministerio de Gestión Pedagógica se encuentran diversas direcciones encargadas de velar por el adecuado funcionamiento del servicio educativo. La Dirección de Educación Básica Regular tiene a su cargo las Direcciones de Educación Inicial, Educación Primaria y Educación Secundaria. Cada una de ellas tiene un objetivo relacionado con la inclusión de estudiantes con discapacidad. En tal sentido, se aprecia que, actualmente, todo el sistema educativo regular tiene la obligación de ser inclusivo. Así, una de las funciones de la Dirección de Educación Inicial es “fortalecer la educación inclusiva de calidad para niñas y niños con necesidades educativas especiales, asociadas a discapacidad o cualidades excepcionales.” En el caso de la Dirección de Educación Primaria, el fraseo es el mismo. La Dirección de Educación Secundaria, que antes no tenía la obligación de realizar inclusión educativa, hoy tiene la función de “Fortalecer la educación inclusiva de calidad para los púberes y adolescentes con necesidades educativas especiales, asociadas a discapacidad o cualidades excepcionales en coordinación con la Dirección Nacional de Educación Básica Especial.”

<sup>171</sup> Tiene por funciones: Coordinar y orientar la aplicación de la política y estrategias para el desarrollo de la Educación Especial; a) Normar, orientar, supervisar y evaluar la aplicación de la estructura curricular básica de la modalidad, así como definir los módulos básicos del material educativo; b) promover, coordinar y orientar la organización y desarrollo de programas con los padres y madres de familia y la comunidad, así como proyectos de investigación e innovación y/o experimentación pedagógica, su sistematización y recuperación; c) impulsar, diseñar y coordinar la participación de los medios de comunicación para expandir el desarrollo de los programas de prevención e integración temprana; d) fortalecer el funcionamiento de programas especiales de atención a educandos con facultades sobresalientes; e) orientar, supervisar, visar y evaluar la aplicación del enfoque inclusivo en coordinación con las Direcciones Nacionales correspondientes.

En tal sentido, el Proyecto Educativo Institucional (PEI)<sup>172</sup> de cada institución educativa debe incluir el enfoque de educación inclusiva.

De acuerdo a la ENEDIS 2012, son 123,290 los niños, niñas o adolescentes peruanos con discapacidad que cuentan o han accedido a algún nivel educativo. De este grupo, el 38.1% cuenta con educación primaria (representando el de mayor nivel de cumplimiento), lo que posiciona al resto de niveles – Educación Secundaria (13%), la Inicial (12%), la Básica Especial (5.4%)– como los de más débil cobertura. Esta brecha de cumplimiento se agrava cuando se trata de Educación Superior Universitaria y No Universitaria, donde apenas el 0.1% de población con discapacidad está matriculada en algunos de los dos niveles.



De acuerdo a la misma fuente, uno de cada cuatro (24.3%) niños, niñas y adolescentes con discapacidad se encuentran “sin nivel”, es decir, se encuentran al margen del sistema educativo. En estos casos se puede hablar de un total incumplimiento del derecho a la educación, siendo que el resto cuenta con un acceso parcial a la oferta educativa regular y especial en niveles todavía bajos de cobertura respecto del total de personas con discapacidad en edad de estudiar.

### a) Disponibilidad

De acuerdo al marco normativo presentado, todos los niños, niñas y adolescentes con necesidades educativas especiales tienen el derecho a acceder al Sistema Educativo Nacional (mediante un proceso regular de matrícula, de acuerdo a la edad normativa que corresponde al grado, debiendo utilizarse la ficha única de matrícula) y las instituciones educativas –en todos sus niveles– deben matricular a los estudiantes con discapacidad leve o moderada, con discapacidad sensorial, sea ésta parcial o total.

Asimismo, el Estado peruano debe garantizar un número suficiente de instituciones educativas, SAANEE, docentes y material educativo, así como asegurar en todas las instituciones educativas públicas o privadas el acceso, la permanencia, buen trato y el éxito en los estudios de los estudiantes con necesidades especiales asociadas a discapacidad.

<sup>172</sup> El PEI es el instrumento de gestión de mediano plazo que tiene como objetivos orientar, conducir y definir la gestión educativa. Define la visión, misión y valores de la institución educativa, plantea un diagnóstico y determina la conducción de la propuesta pedagógica y la propuesta de gestión.

No obstante los avances normativos de los últimos años, que regulan e instituyen iniciativas y políticas específicas orientadas a este sector de la población, se percibe la persistencia de severas brechas de acceso de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, a los niveles e instituciones que conforman el sistema educativo regular y especial.

### **Instituciones educativas inclusivas**

Actualmente, existen en el Perú 479 centros educativos de educación básica especial, que albergan a 18,906 estudiantes matriculados<sup>173</sup> que se distribuyen de la siguiente forma:

#### **Estudiantes matriculados en Educación Básica Especial**

	<b>Público</b>	<b>Privado</b>	<b>Urbano</b>	<b>Rural</b>
<b>Número de centros educativos</b>	414	65	470	9
<b>Número de matrículas</b>	16 048	2 858	18 827	79

Fuente: Censo Escolar 2015

A inicios de siglo, la Defensoría del Pueblo daba cuenta de 397 Centros de Educación Básica Especial (CEBES)<sup>174</sup> a nivel nacional; una cifra menor a lo registrada por el MINEDU para el año 2012<sup>175</sup>, cuando contabilizó 334 CEBE; además de 230 SAANAEE; 59 PRITE y 6 CREBE.

Geográficamente, la distribución de cada una de estas instituciones educativas muestra desigualdades notorias. A nivel regional, Lima Metropolitana concentra la mayor cantidad de instituciones educativas orientadas a los NNA con discapacidad: el 16% de las CEBES; el 20% de la SAANAEE; el 27% de las PRITE. Si le sumamos las registradas en la Región Lima (provincias), la concentración aumenta (el 23% de las CEBES y el 27% de las SAANAEE). En tercer y cuarto lugar se encuentran Arequipa y Piura, ambas con 18 CEBES y 15 y 17 SAANAEE, respectivamente. Muy cerca está La Libertad, con 20 CEBES y 9 SAANAEE.

Algunas regiones (como Amazonas, Apurímac, Ica, Lambayeque, Madre de Dios y Tacna) no cuentan con PRITES. De estas regiones, Madre de Dios solo cuenta con una CEBE y un SAANAEE.

La distribución de las instituciones educativas públicas y privadas que albergan niños, niñas y adolescentes con discapacidad, presenta marcadas diferencias. Como se aprecia en la Tabla, existe un mayor número instituciones públicas que privadas (81,841 versus 26,571); con excepción de los niveles Inicial-cuna, Cuna-Jardín y Superior Tecnológica, donde las instituciones privadas superan a las públicas. El extremo lo conforman los CEBES públicos en el ámbito rural, donde apenas se registran 8 CEBES (Ancash, Apurímac, Ayacucho, Huancavelica, Pasco y Puno, existiendo 2 en Lima).

<sup>173</sup> Información proveniente del Censo Escolar 2015.

<sup>174</sup> Defensoría del Pueblo. Informe sobre la Situación de la Educación Especial en el Perú. Hacia una educación de calidad. Lima, 2000.

<sup>175</sup> (<http://beta.upc.edu.pe/matematica/rmultimedia/avesdepapel/cebe.pdf>).

Este predominio de la Educación Básica Especial pública podría deberse, en parte, a que ésta sigue siendo mayoritaria en nuestro país.<sup>176</sup> No obstante, también podría deberse a que los mecanismos de fiscalización para verificar la inclusión educativa en colegios privados han sido bastante deficientes<sup>177</sup>.

<b>NÚMERO DE INSTITUCIONES EDUCATIVAS REGULARES QUE REALIZAN INCLUSIÓN</b>		
<b>Tipo de educación</b>	<b>Instituciones públicas</b>	<b>Instituciones privadas</b>
Básica Alternativa	828	770
Inicial - Cuna	13	19
Inicial - Cuna-jardín	442	1,129
Inicial - Jardín	22,143	9 147
Inicial - Programa no escolarizado	18,883	222
Primaria	29,431	8,603
Secundaria	8,830	5,125
Superior Artística - ESFA	33	5
Superior Pedagógica - IESP	114	79
Superior Tecnológica - IEST	340	434
	784	1,038
<b>Total general</b>	<b>81,841</b>	<b>26,571</b>

Fuente: Ministerio de Educación a través comunicación electrónica del 21 de enero de 2016.

Los departamentos con mayor número de instituciones educativas y programas del sistema educativo, considerando todos sus niveles, son: Lima (19,969), Cajamarca (9,023), Piura (6,465) y Puno (6,510); mientras las que ostentan un menor número de instituciones educativas, son Madre de Dios (513), Moquegua (729), Tumbes (874). Sin embargo, este listado cambia parcialmente considerando el número de CEBES existentes en las regiones. Así, tenemos que Lima, Arequipa y La Libertad (30) lideran el ranking de regiones con mayor número de CEBES, mientras las regiones más rezagadas son Huánuco y Amazonas, ambas con 8, Ucayali (6), Tacna (3) y Madre de Dios (1).

### **Niños, niñas y adolescentes matriculados en CEBES**

Actualmente, de acuerdo a información proporcionada por el MINEDU para el 2015, el número de estudiantes con necesidades educativas relacionadas con la discapacidad y que forman parte del sistema

<sup>176</sup> De acuerdo con las cifras de ESCALE, del Ministerio de Educación, el número de centros educativos públicos es de 82 354, mientras que en el ámbito privado son únicamente 26 722. En número de matrículas, esto se traduce en 6'016,751 matrículas en el sector público mientras que en el sector privado son 2'458,207.

<sup>177</sup> CONSTANTINO, Renato. *Un salto por dar: El derecho a la educación inclusiva de los niños con discapacidad en los colegios privados*. Tesis para optar por el título profesional de abogado. PUCP. 2015. Disponible en [http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/123456789/5994/CONSTANTINO\\_CAYCHO\\_RENATO\\_DERECHO\\_EDUCACION.pdf?sequence=1](http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/123456789/5994/CONSTANTINO_CAYCHO_RENATO_DERECHO_EDUCACION.pdf?sequence=1), p. 147.

educativo regular, asciende a 108,412 niños, niñas y adolescentes (el 2012, de acuerdo a la ENEDIS, ascendió a 162,813), distribuidos de la siguiente forma.

- En lo que se refiere a los servicios educativos públicos, de acuerdo al Censo Escolar del MINEDU 2015, ese año se atendió a un total de 89,215 niños, niñas y jóvenes con discapacidad en los diferentes niveles y modalidades del sistema educativo. De este grupo, los atendidos con apoyo de los SAANAEE son 10,352 estudiantes especiales en instituciones educativas públicas; 13,761 en los CEBES públicos, y 2,216 en los PRITES públicos. Ello corresponde a una cobertura del 22% a nivel nacional, 23% en las 10 regiones del año 2015 y 23% en las 5 regiones priorizadas el 2013.
- A nivel de grupo etario atendido por los servicios de la modalidad, la cobertura de los PRITES para niños menores de 3 años es de 19.8%; en los CEBES que albergan niños de 3 a 20 años es del 61.5%; y en los EBR, EBA, ETP –con acompañamiento del SAANEE– es del 15.8%. A nivel nacional la cobertura de niños, niñas y adolescentes con discapacidad es del 22%<sup>178</sup>.

<b>NÚMERO DE ESTUDIANTES INCLUIDOS EN EDUCACIÓN REGULAR</b>	
<b>Tipo de educación</b>	<b>Número de estudiantes</b>
Básica Alternativa	1 598
Inicial - Cuna	32
Inicial - Cuna-jardín	1,571
Inicial - Jardín	31,290
Inicial - Programa no escolarizado	19,105
Primaria	38 034
Secundaria	13 955
Superior Artística - ESFA	38
Superior Pedagógica - IESP	193
Superior Tecnológica - IEST	774
Técnico Productiva - CETPRO	1 822
<b>Total general</b>	<b>108,412</b>

Fuente: Ministerio de Educación a través comunicación electrónica del 21 de enero de 2016.

A nivel nacional, el 88% de los niños, niñas y adolescentes matriculados en la Educación Básica Especial lo hacen en instituciones educativas públicas (16,048), la mayoría de las cuales se da en el ámbito urbano (15,992). La Región Callao es la segunda región con mayor número (918) personas inscritas en la EBE pública, lo que representa el 0.63% del total de inscritos en el sistema educativo en esa región. Le sigue Arequipa con el 0.39% matriculados (779). Una minoría de niños, niñas y adolescentes está matriculado en la EBE rural (776).

De acuerdo al MINEDU (Censo Escolar 2015), el número de niños, niñas y adolescentes matriculados en instituciones educativas privadas a nivel nacional, asciende a 26,772 personas, de las cuales solo 65 se encuentran inscritas en los CEBES (31 de los cuales están en Lima).

<sup>178</sup> MINEDU/OPEP. Informe de Evaluación Anual de las Políticas de Obligatorio Cumplimiento: personas con Discapacidad.

Se registran avances importantes en el número de matriculados en la EBES por área urbana y rural. De acuerdo a la ENEDIS 2012, una importante mayoría de niños, niñas y adolescentes matriculados en el sistema educativo, se encontraba ubicada en zonas urbanas (18,827); frente a solo 79 registrados en zonas rurales, mayoritariamente en Puno (37) y Áncash (16) . El número de matriculados en EBE privadas en el ámbito rural es bajísimo; apenas se registraron 23 personas, todas en Puno.

En lo que se refiere a la distribución por sexo de los niños, niñas y adolescentes matriculados, encontramos notables diferencias en la matrícula de estudiantes varones en la EBES (11,468) frente a las mujeres matriculadas (7,438).

De acuerdo a la misma fuente, el 44.81% de los matriculados en las EBE vive en Lima (8473 personas). La región con menor número de matriculados en CEBE (47) es Madre de Dios, con apenas 47 inscritos, lo que representa el 0.10% de la totalidad de estudiantes del sistema educativo (43,710).

Como se puede apreciar, la mayor parte de los centros de educación especial son de gestión pública y se concentran en las zonas urbanas. En el marco del trabajo de campo realizada en una primera etapa de esta investigación<sup>179</sup>, se encontró que en Cusco existen 17 instituciones de Educación Básica Especial (EBE) que atienden a 800 estudiantes. Se identificó, además, que la distribución de los locales no es uniforme en la región: las provincias de Acomayo, Paucartambo y Paruro no cuentan con centros educativos especiales. El recojo de información en la región de Cusco se realizó en las provincias de Anta y Huaró. Allí, varios de los padres señalaron que el costo de asistir al colegio era alrededor de 10 soles diarios y ello generaba que no llevaran siempre a sus hijos. Adicionalmente, señalaron que el CEBE al que asistían sus hijos no contaba ni con terapeuta del lenguaje ni con terapeuta físico.

En Cusco, solo existen tres PRITES: el PRITE Hospital Regional, el PRITE San Juan de Dios y el PRITE Belepampa. El CEBE muchas veces hace de PRITE para cubrir la atención a los niños más pequeños, pero no es la entidad capacitada ni la idónea para atender a los niños y niñas más pequeños. Adicionalmente, los padres y madres participantes señalaron que la falta de personal en el CEBE perjudica a sus hijos e hijas, pues para el número de NNA resulta insuficiente contar con solo 8 personas como plana docente. Otra falencia fundamental es la constante rotación (anual) del personal docente, a los cuales los niños y niñas con discapacidad se están adecuando. Uno de los padres señaló:

*“Hay muchos factores que faltan, de repente el apoyo inclusive del gobierno, de repente acá casi no les toman mucha importancia a este tipo de instituciones. Entonces lo que es realmente un gran apoyo ya sea materialmente, o...no sé, de repente con más docentes. (Padre de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, Anta)”*

## **b) Accesibilidad**

En lo que respecta a la accesibilidad al derecho a la educación, los estándares de derechos humanos prescriben que la infraestructura y el mobiliario de las instituciones educativas públicas y privadas deben ser accesibles para que permitan el libre desplazamiento y uso por estudiantes con discapacidad física y sensorial. E indican que, para tal efecto, se debe adoptar todas las medidas de accesibilidad física que resulten necesarias para asegurar la inclusión progresiva de los/las estudiantes con necesidades educativas especiales. Se debe asegurar, asimismo, el acceso a recursos apropiados, administrativos, judiciales o de cualquier otra índole, que permitan a los NNA con discapacidad resguardar el ejercicio de su derecho a la educación.

<sup>179</sup> Informe sobre NNA con discapacidad 2015 no publicado, elaborado por encargo de CONADIS, UNICEF y Olimpiadas Especiales Perú.

En el Perú, no obstante, encontramos que en este aspecto se registra una subcobertura en el acceso al derecho. Como ha reconocido el MINEDU, únicamente el 15% de las instituciones educativas son accesibles. En el caso de las instituciones públicas, la cobertura llega al 8.8%, pero se distribuye de manera desigual entre los diversos niveles: la cobertura es de 30% en la básica alternativa, el 15.3% en el caso de Inicial Cuna; 35.1% en las Inicial-Cuna Jardín; 8,78% en el Inicial Jardín; 8.83% en el caso de la Escuela Primaria (que es la que mayor número de locales cuenta); 16.67% en el caso de la Escuela Secundaria; 21.21% en la Superior Artística; 35.96% en la Superior Tecnológica; 24.11% en la Superior Técnica; 19% en la Técnica Productiva.

<b>NÚMERO DE INSTITUCIONES EDUCATIVAS ACCESIBLES</b>				
	<b>Instituciones públicas cuentan con accesibilidad</b>	<b>Instituciones públicas no cuentan con accesibilidad</b>	<b>Instituciones privadas cuentan con accesibilidad</b>	<b>Instituciones privadas no cuentan con accesibilidad</b>
<b>Básica Alternativa</b>	254	574	276	494
<b>Inicial - Cuna</b>	2	11	1	18
<b>Inicial - Cuna-jardín</b>	115	327	486	643
<b>Inicial - Jardín</b>	1,945	20,198	3,050	6,097
<b>Inicial - Programa no escolarizado</b>	0	18,883	0	222
<b>Primaria</b>	2,599	26,832	2,838	5,765
<b>Secundaria</b>	1,472	7,358	1,847	3,278
<b>Superior Artística (ESFA)</b>	7	26	4	1
<b>Superior Pedagógica (IESP)</b>	41	73	37	42
<b>Superior Tecnológica (IEST)</b>	82	258	249	185
<b>Técnico Productiva (CETPRO)</b>	149	635	374	664
<b>Total general</b>	<b>6,666</b>	<b>75,175</b>	<b>9,162</b>	<b>17,409</b>

Fuente: Ministerio de Educación a través comunicación electrónica del 21 de enero de 2016.

En el ámbito privado, la proporción mejora y las instituciones accesibles pasan a ser más de un tercio (34%). Sin embargo, como se analiza en las primeras tablas, el acceso de la población escolar con discapacidad es menor en estos centros educativos.

De acuerdo con la Defensoría del Pueblo, “el nivel de accesibilidad de las escuelas es bastante deficiente”. En su informe encuentra que el 48% de las instituciones educativas no cuenta con un ingreso autónomo; el 55% presenta desniveles u obstáculos en sus áreas recreativas; y sólo el 12% cuenta con un baño adaptado para el uso de personas con discapacidad. Además, el 63.15% de los directores entrevistados señaló no haber solicitado a la UGEL o DRE apoyo para el mejoramiento de la infraestructura de la institución educativa, pese a existir dicha posibilidad. Más aún, varios colegios emblemáticos, a pesar de haber sido recientemente remodelados o reconstruidos, no cumplen con todas las condiciones de accesibilidad necesarias”.

### **Accesibilidad económica**

El desarrollo del presupuesto público para el sector se desarrolló en el acápite dedicado a la asignación presupuestal para la población con discapacidad. Aquí solo señalaremos que en los últimos años, el presupuesto destinado para la inclusión de personas con discapacidad ha ido en aumento<sup>180</sup>.

Si bien hubo un tiempo en que se le destinaba a la atención de niños con discapacidad en el sistema educativo únicamente un promedio de 3,5 millones de soles<sup>181</sup>, se registra una evolución positiva en los últimos años.

El último presupuesto nacional<sup>182</sup> estableció un programa presupuestal específico para NNA con discapacidad: el PP0106 “Inclusión de niños, niñas y jóvenes con discapacidad en la educación básica y técnico productiva”. Este programa comprometió 58’415,327 soles para esta finalidad y llegó a ejecutar el 98.5% del mismo, lo que equivale a 58 214 202 soles. Este dinero se destinó a 3 proyectos que contenían 8 actividades.

<b>DESTINO DEL PP0106: INCLUSIÓN DE NIÑOS, NIÑAS Y JÓVENES CON DISCAPACIDAD EN LA EDUCACIÓN BÁSICA Y TÉCNICO PRODUCTIVA</b>			
<b>Nombre del proyecto</b>	<b>Actividad</b>	<b>Presupuesto en S/.</b>	<b>% Ejecutado</b>
<b>Proyecto N° 3000001: Acciones Comunes</b>	5000276: Gestión del Programa	1’988,832	99.6%
<b>Proyecto N° 3000573: Personas con discapacidad leve o moderada acceden a instituciones educativas públicas inclusivas con condiciones para su atención</b>	5003164: Dotación de materiales y equipos educativos para estudiantes de instituciones educativas inclusivas	234,887	72.1%
	5004303: Acondicionamiento de espacios en locales de instituciones educativas inclusivas	1’608,865	95.6%
	5004305: Asistencia a familias de estudiantes de instituciones educativas inclusivas para participación en proceso educativo	161,432	98.1%
<b>Proyecto N° 3000575: Niños menores de 3 años con discapacidad acceden a programas de intervención temprana con condiciones para su atención.</b>	5003168: Mantenimiento y acondicionamiento de espacios en programas de intervención temprana	138,894	99.2%
	5003169: Dotación de Materiales y equipos	976,215	97.9%

<sup>180</sup> Dirección General de Educación Básica y Especial. *Educación Básica Especial y Educación Inclusiva. Balance y Perspectivas*. 2013, p. 63.

<sup>181</sup> TOVAR TOMANEZ, Teresa. “Discapacidad, ¿a quién le importa?”. *La Primera*. Columnistas y colaboradores. Lima, 16 de setiembre del 2013. Consulta: 19 de setiembre del 2013. Ver en

[http://www.laprimerapepu.pe/online/columnistas-y-colaboradores/discapacidad-a-quien-le-importa\\_149551.html](http://www.laprimerapepu.pe/online/columnistas-y-colaboradores/discapacidad-a-quien-le-importa_149551.html)

<sup>182</sup> Ley N° 30281, Ley de Presupuesto del Sector Público para el Año Fiscal 2015, publicada el 4 de diciembre de 2014.

	<i>educativos para programas de intervención temprana.</i>		
	<i>5003170: Especialización a los profesionales de los programas de intervención temprana.</i>	881,856	99.1%
	<i>5003171: Asistencia y acompañamiento a las familias de los niños en programas de intervención temprana.</i>	107,809	99.7%

Fuente: MINEDU

Estas cifras revelan la intención del MINEDU de gestionar mayor presupuesto para los niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Los recursos obtenidos se han destinado, principalmente, a los programas de intervención temprana, así como a la inclusión educativa en educación regular.

Por otra parte, no existe información relacionada con la inversión de universidades en materia de discapacidad. De hecho, SUNEDU no ha realizado ninguna acción con respecto a la discapacidad, porque “aún se encuentra en una etapa de implementación institucional”<sup>183</sup>.

La mayor inversión en estos niveles de educación no han eliminado las barreras económicas que tienen las familias para la educación de los miembros con discapacidad. En el ámbito rural, subsisten varias limitaciones relacionadas con el costo del transporte al centro educativo. Así lo refirieron algunos de los usuarios entrevistados en las regiones. En Cusco, un padre de familia mencionó que este costo podía llegar a ser en promedio 10 soles diarios. En la zona rural de Loreto, se encontraron similares testimonios:

*Yo para traerlo a mi hijo ocho soles diarios. A la semana, ocho por cinco, cuarenta. Al mes, ciento sesenta (Padre de NNA con discapacidad, Nauta).*

En el ámbito urbano se encontraron testimonios similares. Particularmente en los colegios privados, donde los padres de familia deben asumir el costo de las adaptaciones de sus hijos con discapacidad. Así, una madre en Lima señaló:

*Una parte del costo de la atención tienes que tener un auxiliar específicamente para mi niña en este caso, que son más o menos 400 soles más, para tener un auxiliar. (madre de niña con discapacidad).*

Una investigación realizada por Teresa Tovar da luces sobre el tema. De acuerdo a su investigación, existen colegios que niegan el ingreso a niños y niñas con discapacidad: el 75% de los SAANEE encuestados señalaron que se dan casos de escuelas que niegan la matrícula a estudiantes con discapacidad, de los cuales un 55.5% manifestó que se dan “algunos” casos, 39% “pocos” casos y 5.5% “muchos” casos. La Defensoría del Pueblo también ha reportado casos de centros educativos privados que han negado la matrícula a estudiantes con discapacidad<sup>184</sup>.

<sup>183</sup> Comunicación electrónica de la Unidad de Atención al Ciudadano y Trámite Documentario (SUNEDU) de 4 de marzo de 2016.

<sup>184</sup> Consorcio por los Derechos de las Personas con Discapacidad. “Diagnóstico de la Situación de las Políticas sobre Accesibilidad, Salud y Educación para Personas con Discapacidad en el Perú”. Lima, 2015.

En el mismo informe se señala que, con relación con la gratuidad de la educación pública, la Defensoría del Pueblo no identificó en su Informe Defensorial N° 155 casos de cobros en la matrícula a los estudiantes en razón de su discapacidad. “Por el contrario, debido a la situación de pobreza y vulnerabilidad en que se encuentra un gran número de ellos, en determinados casos han sido exonerados de las cuotas ordinarias o extraordinarias que establecen las Asociaciones de Padres de Familia (APAFA). No obstante, la Defensoría del Pueblo sí identificó casos de cobros irregulares por parte del 24% de los SAANEE, para la emisión del informe psicopedagógico y los materiales necesarios para su emisión”.

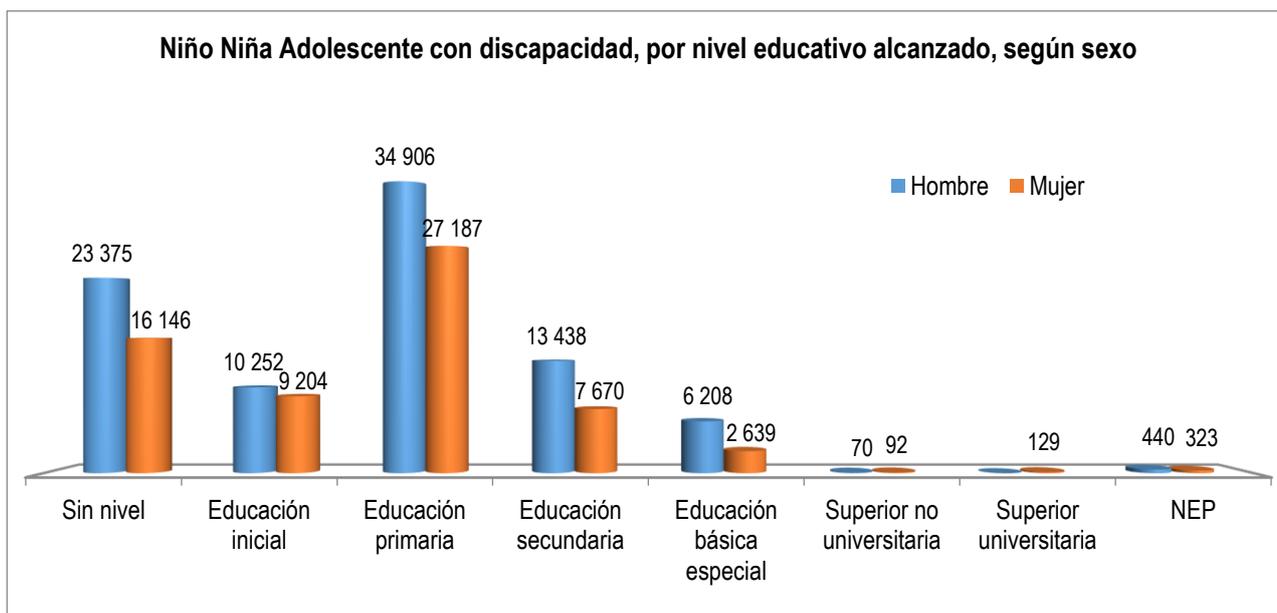
### **No discriminación**

El Estado peruano tiene el deber de registrar a los estudiantes con discapacidad en la nómina de matrícula y utilizar para ello una ficha única, considerando como documentos para ésta exclusivamente i) la partida de nacimiento, ii) el certificado de discapacidad y iii) una evaluación psico-pedagógica, sin que se pueda condicionar la matrícula a la presentación de documentos pedagógicos o certificado de discapacidad, en cuya ausencia se deberá conceder el plazo de un semestre para regularizar dicha documentación. Se debe asesorar a los padres de familia y coordinar con las instancias pertinentes la obtención de la documentación necesaria para la matrícula. Los docentes deben comprometer a los padres de familia en la elaboración de los programas individuales orientados a la satisfacción de las necesidades básicas del estudiante con discapacidad severa y multidiscapacidad. Asimismo, de acuerdo a las normas internacionales de las que voluntariamente forma parte, sus instituciones educativas, de acuerdo con las normas de matrícula, también el deber de garantizar que la carga docente en aulas con niños con discapacidad sea menor, que se reserven las dos vacantes en la matrícula, y garantizar la participación de los estudiantes con discapacidad en todas las actividades de la institución, tanto curriculares como extracurriculares.

Aunque no se tiene conocimiento de acciones del Estado orientadas explícitamente a discriminar, permitir o facilitar la discriminación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, en lo que concierne a su plena y adecuada participación en el sistema educativo, la evidencia recogida demuestra que existen notorias desigualdades no solo entre la población con y sin discapacidad, sino que dentro del grupo de personas con discapacidad se reproducen desigualdades estructurales que se dan a nivel societal, y que están relacionadas con el género, procedencia geográfica, etc., de la población.

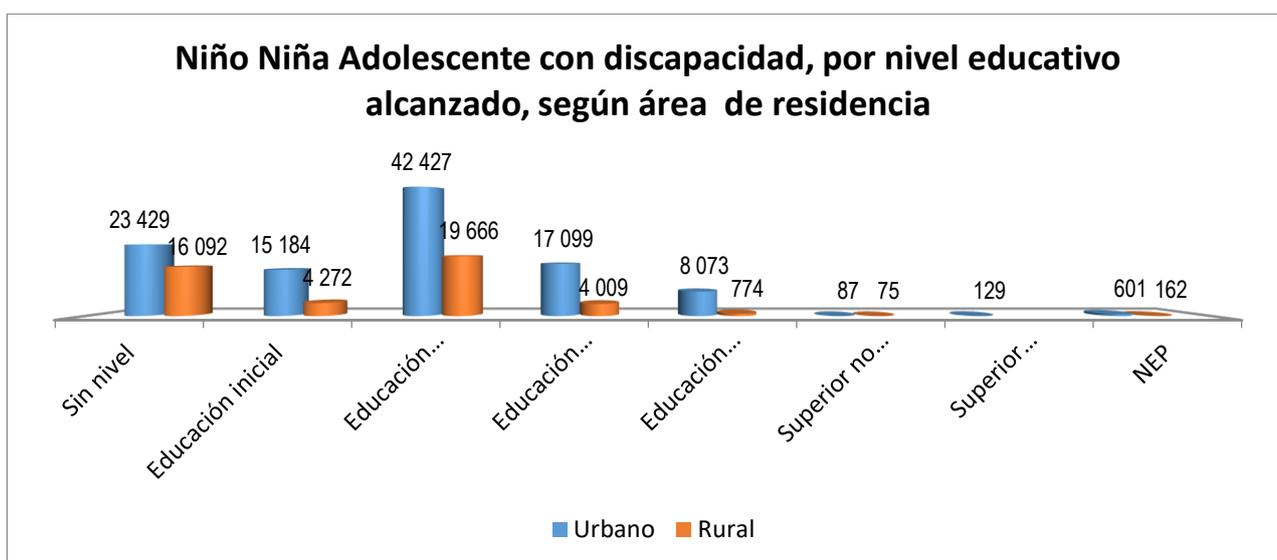
De acuerdo a información proporcionada por el MINEDU, en lo que se refiere a la variable sexo, por ejemplo, encontramos que el 58% de niños y adolescentes hombres con discapacidad accede a algún nivel del sistema educativo, a diferencia de las mujeres, que solo en un 41.7% está en condiciones de hacerlo. Esta situación se expresa en cada uno de los niveles educativos del ciclo regular; salvo en el caso de la Educación Superior No Universitaria, donde se registra una mayoría femenina.

**Niño Niña Adolescente con discapacidad, por nivel educativo alcanzado, según sexo**



Esta brecha se amplía en función de la procedencia geográfica. Es el caso de la educación impartida en zonas urbanas, donde el acceso de los niños y adolescentes varones matriculados es de 60.3%, frente al 39% en el caso de las mujeres. Lo mismo sucede en el ámbito rural, donde el 52.9% de varones logra insertarse en el sistema educativo en los niveles correspondientes, situación que solo pueden alcanzar el 47% de las mujeres. En términos generales, hay una mayor matrícula de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en la zonas urbanas (114,592 personas), lo que representa el 70% de los niños, niñas y adolescentes matriculados en el sistema educativo. En las zonas rurales el número de NNA con discapacidad matriculados en el sistema educativo asciende a 48,219.

**Niño Niña Adolescente con discapacidad, por nivel educativo alcanzado, según área de residencia**



Partiendo de una clasificación por edades, encontramos que el 24.3% de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad no participa, o no cuenta, con ningún nivel en el sistema educativo. De este grupo, es

la población entre 3 y 5 años la que muestra mayores niveles de exclusión (60.8%) en su respectivo nivel, siendo la cohorte que menor participación tiene en el sistema educativo (38.2%).

En el caso del acceso a la Educación primaria, el 43.7% de la población entre 6 y 8 años, y el 73.7% de 9 a 11, tienen una participación en este nivel educativo. En el caso de la Educación Secundaria, ambos porcentajes descienden a 20.7% y 43.9% en ambos cohortes etarios, respectivamente. Esta situación se agrava conforme se avanza en el ciclo educativo: apenas un 0.5% y 0.4% de la población con discapacidad en edad de asistir (16 años a más), tiene matrícula en los niveles de Educación Superior No Universitaria y Universitaria, respectivamente.

En lo que respecta al acceso a la Educación Básica Especial, el porcentaje de niños, niñas y adolescentes con discapacidad matriculados en sus respectivos niveles, expresa significativas brechas por cubrir: en el caso de la población de 3 a 5 años la matrícula alcanza al 2.6%; 13.6% en el caso de 6 a 8 años; 25.4% de 9 a 11 años; 28.2% en el caso de 12 a 14 años; y 30.3% en la cohorte de 15 a 17 años.

En el ámbito urbano, el 24% de los niños, niñas y adolescentes en edad de estudiar se encuentran al margen del sistema educativo en todos sus niveles. De este grupo, son los niños de 3 a 5 años los que menor participación tienen en el sistema educativo (54.8%). En el ámbito rural, la exclusión de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad del sistema educativo llega al 34%, siendo la cohorte de 3 a 5 años las que menor acceso tienen (79.5%).

Es importante recordar, asimismo, que el Estado peruano está igualmente obligado a prohibir la comisión de actos discriminatorios contra las persona con discapacidad; y en especial, impedir que se deniegue el acceso a un estudiante a un centro educativo por razones de discapacidad física, sensorial o mental. Está impedido, asimismo, de condicionar la matrícula de los estudiantes (tengan o no necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad) en el nivel inicial y primer grado a una evaluación de ingreso. O, en situaciones de traslado de matrícula, solicitar requisitos adicionales a los establecidos para los diferentes niveles y modalidades. Cuando se presenten situaciones de esta naturaleza, las mismas deben ser sancionadas adecuadamente para asegurar el acceso de los NNA con discapacidad a la educación, sin discriminación y en igualdad de condiciones que los demás.

Aunque en este aspecto no se ha identificado en la información oficial estudiada situaciones como las antes descritas, sin embargo, a partir del trabajo de campo realizado, se pueden advertir situaciones de discriminación que dificultaron el acceso de niños, niñas y adolescentes con discapacidad al sistema educativo regular. En otras palabras, que a pesar de los avances normativos en esta materia, en la práctica todavía persisten prácticas que ponen en situación de desventaja a personas con discapacidad para acceder al sistema educativo. En el marco de esta investigación, por ejemplo, se recogió el testimonio de una madre de familia en Nauta que testifica la discriminación que fue objeto su hijo:

*“Yo fui y le dije: “Director, yo tengo un niño especial”, me dice: “a ver, tráelo”. Entonces lo llevé, y me dice: “Señora, usted tiene que matricularlo a un colegio especial. Allá hay un colegio, al otro lado, allá lleva a tu niño. De qué sirve que yo le reciba a su niño, si no va a aprender nada, porque él tiene deficiencia. Pero en cambio, allá hay profesores especialmente para ellos”<sup>185</sup> (Madre de niño con discapacidad, Nauta, Loreto).*

En este caso, el personal responsable de tramitar la matrícula del niño con discapacidad, denegó su derecho a la educación sin antes de evaluar el caso individual y determinar la inclusión en la escuela regular o derivarlo a un CEBE. Otros padres de familia entrevistados en Cusco contaron que los colegios regulares alrededor del CEBE no aceptan a los niños con discapacidad leve; e incluso se mencionó un

<sup>185</sup> Entrevista a madre de NNA con discapacidad realizada en Nauta.

conjunto de problemas por parte de los docentes con niños con dificultades de aprendizaje sin discapacidad.

Similar situación se registró en el *focus group* realizado con padres de familia en Lima. El testimonio de uno de ellos es elocuente de la práctica de discriminación que ejercen algunos funcionarios de escuelas regulares.

*Los Colegios Regulares muchas veces no quieren aceptar a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, pero existe la Ley de Educación Inclusiva, a lo cual se acogen algunos colegios estatales, mas son los privados. Como que poco a poco se están alineando los colegios a la inclusión de niños con discapacidad. Sucede que como no encontramos colegios regulares que acepten las discapacidades de algunos de nuestros hijos; tenemos que buscar colegios especiales que puedan cubrir sus necesidades (padre de familia en Lima Metropolitana).*

En otro orden de análisis, algunos informes dan cuenta de discriminación hacia los niños, niñas y adolescentes por parte de sus pares en el ámbito escolar. Así, se plantea que “Dentro de las formas de discriminación existentes frente a estos niños, se encuentra la burla, la agresividad, etc., lo que produce que se vean como un grupo vulnerable debido a su situación de exclusión. La discriminación de la sociedad hacia este grupo, aumentará si éste pertenece a un grupo poblacional en situación de pobreza y crearán mayores barreras físicas, sociales y culturales”<sup>186</sup>.

### **c) Calidad**

De acuerdo con los estándares internacionales de derechos humanos, en lo que respecta a la calidad de la educación recibida por la población con discapacidad, se deben adoptar medidas para garantizar el derecho de todos los NNA con discapacidad a una educación inclusiva de calidad, lo que supone que las escuelas cuenten con docentes debidamente capacitados y con textos y materiales educativos adecuados y adaptados para su uso por estudiantes con discapacidad. Ello implica, asimismo, que los SAANEE brinden apoyo efectivo a las instituciones educativas; que las instituciones educativas acciones consignen en su Plan Anual de Trabajo medidas para fortalecer las capacidades pedagógicas de sus docentes, organizando jornadas de interaprendizaje y reflexión permanente. Del mismo modo, dichas instituciones educativas deberían facilitar la efectiva participación de los docentes y de los padres en el proceso educativo; realizar evaluaciones permanentes y de proceso durante el año escolar; y, en lo que concierne a la promoción de grado, considerar tanto la edad normativa, como el logro de los aprendizajes establecidos en las adaptaciones curriculares individuales establecidos en los informes psicopedagógicos emitidos por los SAANEE.

Si bien en los últimos años se han logrado avances a nivel normativo y de cobertura, cabe indicar que la sola matrícula de un NNA con discapacidad en una escuela regular no garantiza necesariamente que el Estado cumpla con proveer de herramientas idóneas para una efectiva inclusión del estudiante. De hecho, al año 2010, solamente el 1% de estudiantes con discapacidad recibía el apoyo de los SAANEE para su inclusión<sup>187</sup>. Ello, indefectiblemente, tiene una consecuencia en las posibilidades de éxito de la inclusión educativa.

<sup>186</sup> Marcela Anicama. “Una escuela que incluya a todos los niños”. Presentada como parte del curso Investigación Académica, EEGLL, PUCP.

<sup>187</sup> Dirección General de Educación Básica y Especial. *Educación Básica Especial y Educación Inclusiva. Balance y Perspectivas*. 2013, p. 31.

#### d) Adaptabilidad

En lo que respecta a la adaptabilidad de la oferta educativa, las normas internacionales de derechos humanos refieren que las instituciones educativas deben construir su propuesta curricular con participación de toda la comunidad educativa, a partir de los resultados de un diagnóstico de las características de las/los estudiantes y las necesidades específicas de aprendizaje de la población beneficiaria. Curricula que debe elaborarse teniendo en cuenta las particularidades del contexto intercultural, realizándose las adaptaciones curriculares que demande el proceso de aprendizaje de cada estudiante. Deben diseñar, asimismo, evaluaciones flexibles y diferenciadas, usando diversas formas y lenguajes, lo mismo que formular niveles de logro para la promoción y certificación de los estudiantes con necesidades educativas especiales considerando las adaptaciones curriculares que se requieran.

Deben, asimismo, informar periódicamente a la población, especialmente en las zonas rurales y en las diversas lenguas existentes en el país, de los distintos recursos a su disposición para facilitar la participación de NNA con discapacidad en los asuntos que les afecten. Y coordinar con los equipos SAANEE para asegurar la inclusión con calidad y equidad, así como para capacitar a los docentes y sensibilizar a los padres de familia y la comunidad.

Así vista, la adaptabilidad de la oferta educativa a las necesidades específicas de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad continúa siendo un reto pendiente por concretar ya que se trata de un sector que aún encuentra diversas limitaciones y dificultades para acceder a una educación de calidad, en las condiciones que se requieren para un ejercicio pleno del derecho a la educación y de acuerdo a sus características particulares. Una explicación de este estado de cosas está relacionada con la ausencia de docentes especializados o con formación para atender las necesidades educativas especiales de la población con discapacidad. Así, una madre en Lima señala:

*“Estuvo dos años con una profesora en un colegio inclusivo, estaba bien. Pero de dos años cambiaron de maestra. Mi niña retrocedió dos años más, tremendamente. Y entonces, ¿qué pasa? Que los profesores en colegio regulares no saben cómo poderlos atender y comienzan a dejarlos de lado (Madre de niña con discapacidad).”*

Esta historia ejemplifica la necesidad que existe de que los docentes de escuelas regulares puedan incluir efectivamente a los estudiantes. Si bien algunos docentes de PRITE mencionaron que recibían capacitación para la atención de necesidades educativas especiales<sup>188</sup>, esto no ocurría así con docentes de educación básica regular por lo que no tenían herramientas para adecuar la curricula.

Sobre el particular, los testimonios recogidos en los *focus group* determinaron que el personal de las instituciones educativas regulares (incluido el de apoyo: administración, choferes, asistentes, etc.) carece de las capacidades y conocimientos para relacionarse con niños con discapacidad. Uno de los testimonios señaló que:

*“La falta de capacitación de los maestros hace que muchas veces no permiten una asistencia continua al colegio, ya que el niño representa un mayor trabajo, cuidado y esfuerzo a sus labores diarias. Debería existir una supervisión de personas capacitadas en los colegios que tengan el programa de Ley de Educación Inclusiva.”*

La constitución de los SAANEE –conformados por un coordinador y un equipo interdisciplinario de especialistas en educación especial y educación inclusiva– tiene por función orientar, asesorar y capacitar al personal docente y no docente de las instituciones educativas inclusivas de todos los niveles

<sup>188</sup> Entrevista con docentes de PRITE en San Juan de Miraflores, Lima.

y las modalidades del sistema educativo, para alcanzar una atención adecuada y garantizar la adaptabilidad de la oferta educativa a las necesidades de desarrollo de la persona con discapacidad. No obstante, estas entidades encuentran no pocas dificultades para cumplir con sus objetivos. En tanto el servicio no es permanente, sino que está formado por un núcleo reducido que tiene que atender a toda la población de niños y adolescentes con discapacidad en una zona, la atención se caracteriza por ser precaria o de escasa calidad. Así, de acuerdo al testimonio de un docente:

*“Uno de los problemas es presupuesto para el equipo que hace la inclusión, para el equipo SAANEE porque no tienen presupuesto” (Docente PRITE, Cusco).*

Por otra parte, a través de las Directivas, se ha previsto ciertos apoyos que no siempre han estado disponibles (como el docente sin aula) o que solo han sido obligatorios durante un año (como en el 2015 en que se le solicitó al Centro Nacional de Recursos para la Educación Básica Especial que provea a los colegios públicos y privados con los materiales que necesitase).

De acuerdo al Informe Defensorial N° 155, el 52.5% de los directores entrevistados indicaron que sus escuelas no estaban preparadas para recibir niños y niñas con discapacidad. Evidenció también que el 9, siendo que el 43% no estableció acciones orientadas a ese objetivo en su Plan Anual de Trabajo<sup>189</sup>.

### **La experiencias de los colegios “Ann Sullivan”**

La experiencia de los colegios “Ann Sullivan” cuenta con 64 niños incluidos en 30 colegios regulares, principalmente autistas y retardo mental. No utilizan la curricula del Ministerio de Educación, y han inventado un *currículo natural funcional* centrado en lo que el niño necesita para funcionar mejor. Es decir para que los niños y niñas sean independientes, productivos y felices.

Elaborar un plan individual de aprendizaje (lo que está establecido por Ley) se ha convertido en algo secundario, puesto que lo que rige es el currículo. No se hacen evaluaciones psicopedagógicas ni se adapta al niño o adolescente con discapacidad a la curricula. El plan se discute con los padres de familia y los profesores para saber qué necesitan los chicos para ir avanzando. Es un proceso pautado, que trabaja en base a objetivos. En otras palabras, se enseña al niños lo que el niño necesita.

Cuentan especialistas que visitan los colegios, comparten la jornada, conversan con los profesores y brindan capacitaciones sobre diversos temas para hacer seguimiento de los niños con discapacidad. Se organiza en torno a una curricula personal.

Los padres de familia se encargan de ubicar los colegios, de preferencia cercano al hogar del NNA con discapacidad. El equipo de Ann Sullivan se acerca a la institución e inicia un proceso de coordinación con los docentes y directores para explicar la metodología y los sistemas de apoyo. Se inicia así un proceso de coordinación que minimiza la desconfianza y se funda en diversos apoyos (capacitación, etc.). Se plantea también una relación estrecha con las familias (a quien se involucra como soporte de los niños), con la comunidad y el conjunto de compañeros de clase. Persigue la evolución natural de los NNA con discapacidad como personas, y que vayan progresando paulatinamente en los diversos campos de la vida.

<sup>189</sup> Defensoría del Pueblo.



### 3.6.3 Barreras existentes y recomendaciones

**Ausencia de un censo actualizado que presente información detallada territorialmente (a nivel distrital y local) de la población infantil y adolescente con discapacidad y sus principales características: tipo de discapacidad, necesidades educativas, tipo de asistencia recibida, etc.**

- Esta carencia dificulta de manera precisa el tipo de intervención que se requiere (desde el Estado y el Sector Privado) para garantizar el pleno ejercicio de este derecho de la población con discapacidad, estableciendo metas de cumplimiento, monitoreo, etc.

#### Recomendación

**El Estado peruano debe garantizar la disposición de información estadística sobre la población infantil y adolescente, especialmente de los ámbitos rurales, y su inserción al sistema educativo regular y especial.**

**Ausencia de información sobre la población con discapacidad a nivel local y regional en edad de estudiar.**

- No cuenta con un registro pormenorizado de la población infantil y adolescente con discapacidad matriculada en la Educación Básica Regular, Secundaria Especial, lo que dificulta contar con un diagnóstico detallado a nivel local y distrital.

#### Recomendación

**El Estado peruano debe generar información censal específica sobre la población infantil y adolescente con discapacidad a nivel local y distrital, como paso previo para la formulación de políticas educativas orientadas a este sector específico, estableciendo recursos, metas y objetivos medibles en el tiempo.**

### **Persisten brechas de acceso que impiden un pleno acceso de la población con discapacidad al sistema educativo nacional.**

- Existe una oferta desigual de instituciones educativas que albergan niños y adolescentes con discapacidad, ampliándose estas barreras en las zonas rurales. De acuerdo a los testimonios recogidos, los costos de traslado para las familias con hijos con discapacidad encarecen y dificultan el acceso a los centros educativos.
- Por otro lado, se registra una mayor participación de niños y niñas con discapacidad en el nivel de educación primaria, que en el nivel secundario.

#### **Recomendación**

**El Estado peruano debe velar, a través de las instancias reguladoras, por que las instituciones educativas no**

### **Una extensa inadecuación del inmobiliario e infraestructura que dificulta el acceso y uso de las instalaciones para las personas con discapacidad.**

- El derecho a la educación, ejercido por niños, niñas y adolescentes, encuentra una serie de obstáculos y limitaciones que impiden su realización y ejercicio pleno. En términos generales, estos son de índole diverso: de personal, logísticos, materiales, infraestructura, etc.

#### **Recomendación**

**El Estado debe velar por que la construcción de infraestructura pública y privada incorpore mecanismos que faciliten el acceso, uso y desplazamiento de personas con discapacidad**

**Negativa de algunos centros educativos de incorporar a un estudiante por razones de discapacidad física, sensorial o mental.**

- De acuerdo a los testimonios recogidos, se han dado casos de instituciones educativas que han negado la matrícula a niños y adolescentes con discapacidad.

### Recomendación

El Estado peruano debe disponer de los recursos normativos, administrativos y financieros necesarios para fiscalizar oportunamente a las unidades educativas, garantizando el efectivo ejercicio del derecho a la educación de las personas con discapacidad.

**La falta de capacitación (y en algunos casos sensibilización) de los docentes educativos, dificulta una atención pedagógica adecuada a las necesidades específicas del niño, niña o adolescente con discapacidad.**

- El 64% de las instituciones educativas supervisadas no contaba con un Proyecto Educativo Institucional que recoja una visión y misión favorable a la inclusión.

### Recomendación

El Estado peruano debe promover la formación de especialistas para el trabajo con personas con discapacidad, particularmente con la población infantil y adolescente.

Fortalecer y ampliar el alcance del acompañamiento especializado del MINEDU, a través de los SANAAE.

**El enfoque utilizado para la Educación Inclusiva presenta limitaciones, es rechazada por los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, dificultando una real integración.**

- La atención a la diversidad (en este caso, al tipo de discapacidad) no forma parte de la currícula educativa y formación docente; los docentes tienen resistencia al tema. No existe una política educativa al respecto. No está considerado en la carrera magisterial. Para el maestro tener un niño con discapacidad no tiene atractivo, porque no existe incentivos (puntaje, etc.).

### **Recomendación**

**El Estado peruano debe iniciar un proceso de debate y reflexión a nivel nacional, sobre el enfoque pedagógico utilizado con los niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Este enfoque debe estar centrado en la persona y no en el cumplimiento de la currícula regular.**

**Revisar la Ley Magisterial y la Ley Docente, e introducir un cambio de enfoque.**

**Conocer, debatir e incorporar la propuesta pedagógica y el enfoque del currículo natural funcional de los Colegios Ann Sullivan, como modelo de referencia para el sistema educativo nacional.**

## 3.7 Derecho a la protección (violencia, abuso, explotación y trabajo infantil)

### 3.7.1 Contenido del derecho y obligaciones públicas derivadas

El artículo 16° de la Convención protege a todas las personas con discapacidad, y especialmente a los niños y a las mujeres con discapacidad, de todas las formas de explotación, violencia y abuso, tanto en el seno del hogar como fuera de él. Para garantizar el ejercicio de este derecho los Estados deben adoptar medidas de carácter legislativo, administrativo, social, educativo y de otra índole para proteger a las personas con discapacidad, tanto en el seno del hogar como fuera de él, contra todas las formas de explotación, violencia y abuso, incluidos los aspectos relacionados con el género y con la infancia.

Las medidas de protección social deben estar dirigidas a apoyar a las personas con discapacidad, incluyendo a sus familias y cuidadores, y a prevenir, reconocer e informar casos de explotación, violencia y abusos, inclusive los aspectos relativos al género y basados en la edad. Todos los servicios y programas destinados a servir a las personas con discapacidad deben ser, además, supervisados efectivamente por autoridades independientes.

Los Estados tienen la obligación de asegurar que todas las personas con discapacidad que sean víctimas de la violencia tengan acceso a servicios y programas efectivos de recuperación, rehabilitación y reintegración social. Deben adoptar medidas, asimismo, para que todos los servicios y recursos disponibles para prevenir la violencia y apoyar y asistir a las víctimas sean accesibles para las personas con discapacidad. Su legislación y políticas, incluidas la legislación y políticas centradas en la mujer y el niño, deben garantizar que se reconozca, investigue y, cuando proceda, se someta a la justicia todos los casos de explotación, violencia y abuso contra personas con discapacidad.

En cuanto refiere a los parámetros que las autoridades peruanas deben seguir al respecto, la Séptima Política de Estado del Acuerdo Nacional denominada “Erradicación de la Violencia y Fortalecimiento del Civismo y de la Seguridad Ciudadana” recoge el compromiso del Estado peruano de poner especial énfasis en extender los mecanismos legales para combatir prácticas violentas arraigadas en nuestra sociedad, como son el maltrato familiar y la violación contra la integridad física y mental de niños, ancianos y mujeres; así como consolidar políticas orientadas a prevenir, disuadir, sancionar y eliminar aquellas conductas y prácticas sociales que pongan en peligro la tranquilidad, integridad o libertad de las personas.

A su vez, la Décimo Sexta Política de Estado del Acuerdo Nacional denominada “Fortalecimiento de la Familia, Protección y Promoción de la Niñez, la Adolescencia y la Juventud”, establece el compromiso del Estado de promover una comunidad familiar respetuosa de la dignidad y de los derechos de todos sus integrantes y establece que es política de Estado prevenir, sancionar y erradicar las diversas manifestaciones de violencia que se producen en las relaciones familiares.

A continuación veremos cuáles son los contenidos esenciales del derecho a la protección (violencia, abuso, explotación y trabajo infantil) y las obligaciones que éstos generan para las autoridades.

		OBLIGACIONES DEL ESTADO			
		RESPETAR	PROTEGER	GARANTIZAR	PROMOVER
DISPONIBILIDAD	<p>Esta prohibida toda acción u omisión que comporte una violación o amenaza de violación del derecho de los NNA con discapacidad a desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable y normal, así como en condiciones de libertad y dignidad. En particular, se prohíbe todas las formas de malos tratos perpetradas por padres, madres o cualquiera otra persona responsable de su cuidado; las prácticas tradicionales que resulten perjudiciales para la salud del NNA con discapacidad; el desempeño por éstos de cualquier trabajo forzado o nocivo para su salud, educación o desarrollo o que no respete la edad mínima para el trabajo; el reclutamiento forzado; su derecho a estar protegidos del uso de estupefacientes y sustancias psicotrópicas o su involucramiento en la producción o distribución de tales sustancias, lo mismo que de la explotación económica y social, y la explotación y abuso sexuales, incluyendo la prostitución y su utilización en prácticas pornográficas, la venta, el tráfico y la trata de niños, la mendicidad u otras formas de explotación no consideradas previamente; su participación en investigaciones médicas o científicas sin su consentimiento libre e informado o el de su representante legal, con el objeto de preservar su salud o aptitud psíquica o física.</p> <p>Esta igualmente prohibido impedir que reciban un tratamiento apropiado que permita su recuperación y reintegración social.</p>	<p>Se debe otorgar a los NNA con discapacidad una protección especial y, en especial, reprimir toda acción u omisión prohibida por la legislación que comporte una violación o amenaza de violación del derecho de su derecho a desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable y normal, así como en condiciones de libertad y dignidad.</p> <p>Cuando se trate de adolescentes con discapacidad que trabajen debe cautelarse en forma especial que su derecho a trabajar se ejerza siempre y cuando no exista explotación económica y su actividad laboral no importe riesgo o peligro, afecte su proceso educativo o sea nocivo para su salud o para su desarrollo físico, mental, espiritual, moral o social.</p> <p>Cuando se produzca una denuncia por desaparición de un NNA con discapacidad, ésta debe tramitarse de forma inmediata y dentro de las 24 horas de producida la misma, sin perjuicio de recibirla también, aunque haya vencido dicho plazo. Si dichos NNA fueran localizados y carecieran de familiares o personas cercanas, debe acogerseles temporalmente en la beneficencia pública de la localidad donde fueron localizados mientras dura el período de búsqueda y ubicación de sus familiares o personas cercanas a éstos.</p>	<p>Se debe adoptar todas las medidas legislativas, normativas, presupuestarias, ambientales y de servicios que sean necesarias, incluyendo la implementación de un Sistema Nacional para la Población en Riesgo, para asegurar que los NNA con discapacidad, tanto en el seno del hogar como fuera de él, gocen de protección de cualquier acción u omisión que comporte una violación o amenaza de violación de sus derechos.</p> <p>Asegurar que existan formas adecuadas de asistencia y apoyo para éstos, con enfoque de género y discapacidad, proporcionando a sus familiares y cuidadores información y educación sobre la manera de prevenir, reconocer y denunciar los casos de explotación, violencia y abuso. Igualmente, debe adoptarse legislación y políticas efectivas, incluidas legislación y políticas centradas en la mujer y en la infancia, para asegurar que los casos de explotación, violencia y abuso contra los NNA con discapacidad sean detectados, investigados y, en su caso, juzgados y sancionados.</p> <p>Se debe proporcionar a los NNA con discapacidad que viven y/o trabajan en la calle una atención adecuada, en particular alimentos, vestimenta, vivienda, oportunidades de educación, educación para la vida, así como protección de diversos peligros, en particular la explotación económica y sexual. Atención que responda a un enfoque individualizado que tenga plenamente en cuenta las necesidades especiales y la capacidad del NNA con discapacidad, así como evitar que se les inflija discapacidades para que se dediquen a la mendicidad.</p> <p>Se debe proporcionar a los NNA con discapacidad adictos a sustancias psicotrópicas que producen dependencia debe brindárseles tratamiento especializado en salud y programas de prevención, tratamiento y rehabilitación.</p> <p>Se debe proveer a los NNA víctimas de maltrato físico, psicológico o de violencia sexual, atención integral mediante programas que promuevan su recuperación física y psicológica que incluyan a sus familias.</p>	<p>Se debe promover la recuperación física, cognitiva y psicológica, así como la rehabilitación y reintegración social de los NNA con discapacidad víctimas de cualquier forma de explotación, violencia o abuso, incluso mediante la prestación de servicios de protección en un entorno favorable para su salud, bienestar, autoestima, dignidad y autonomía y teniendo en cuenta sus necesidades específicas de género y edad.</p>	

		OBLIGACIONES DEL ESTADO			
		RESPETAR	PROTEGER	GARANTIZAR	PROMOVER
ACESIBILIDAD	Física			<p>Cuando se habiliten recursos y servicios dirigidos a la protección de los NNA con discapacidad, se debe asegurar que las instalaciones, establecimientos y equipamiento relacionado con tales recursos y servicios sean físicamente accesibles y se encuentren a una distancia razonable del lugar de residencia de los NNA con discapacidad, de modo que éstos accedan a tales servicios y recursos en igualdad de condiciones que los demás NNA.</p>	<p>Se debe difundir permanentemente información accesible sobre la ubicación geográfica de las instituciones y servicios públicos disponibles para asegurar el derecho de los NNA con discapacidad a desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable y normal, así como en condiciones de libertad y dignidad.</p>
	Económica	<p>Se prohíbe imponer pagos como requisito para acceder a los recursos y servicios dirigidos a la protección del derecho de los NNA con discapacidad a desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable y normal, así como en condiciones de libertad y dignidad. Del mismo modo, se prohíbe que terceros excluyan a los NNA con discapacidad de tales recursos y servicios de protección por la misma razón.</p>			
	A la información	<p>Las entidades competentes están obligadas a entregar información acerca de los recursos y servicios dirigidos a la protección de los derechos de los NNA con discapacidad a todo ciudadano o ciudadana que lo solicite. Está prohibida cualquier acción que menoscabe el ejercicio de este derecho.</p>		<p>Se deben establecer políticas para asegurar que los NNA con discapacidad y sus familias, o las personas a cargo de NNA con discapacidad, puedan solicitar, recibir y difundir información e ideas acerca de la mejor forma de ejercer el derecho de éstos a estar protegidos de cualquier acción u omisión que comporte una violación o amenaza de violación de su derecho a desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable y normal, así como en condiciones de libertad y dignidad, sin discriminación y en igualdad de condiciones que los demás.</p>	<p>Se debe difundir información periódicamente a la población acerca del derecho que los NNA con discapacidad tienen a la protección de su derecho a desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable y normal, así como en condiciones de libertad y dignidad y los mecanismos legales disponibles para acceder y resguardar dicho derecho.</p>
	No discriminación	<p>Ningún NNA con discapacidad puede ser excluido del acceso, sin discriminación y en igualdad de condiciones que los demás, a las medidas previstas para proteger a los NNA de cualquier violación o amenaza de violación de su derecho a desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable y normal, así como en condiciones de libertad y dignidad.</p>	<p>Cuando se produzca una conducta en la administración pública que, por acción u omisión, este dirigida o tenga como resultado que se impida o dificulte el ejercicio de los derechos de los NNA con discapacidad, sin discriminación y en igualdad de condiciones que los demás, esta conducta debe ser sancionada administrativa, civil o penalmente, según corresponda.</p>	<p>Se debe establecer políticas que permitan identificar y erradicar las prácticas discriminatorias que afectan el derecho de los NNA con discapacidad a estar protegidos de cualquier violación o amenaza de violación de su derecho a desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable y normal, así como en condiciones de libertad y dignidad.</p>	<p>Se debe difundir, periódicamente y en un lenguaje accesible, información sobre los recursos que los NNA con discapacidad y sus familias tienen a su disposición para denunciar las prácticas que conlleven una violación o amenaza de violación de sus derechos.</p>

		OBLIGACIONES DEL ESTADO			
		RESPETAR	PROTEGER	GARANTIZAR	PROMOVER
CALIDAD	<p>Está prohibido el trabajo nocturno de adolescentes con discapacidad a partir de los quince y hasta que cumplan los dieciocho años, a menos que sea autorizado por un juez y siempre que este no exceda de cuatro horas diarias. Fuera de esta autorización queda prohibido el trabajo nocturno de dichos adolescentes. Del mismo modo, está igualmente prohibido el trabajo de éstos en labores que conlleven la manipulación de pesos excesivos o de sustancias tóxicas y en actividades en las que su seguridad o la de otras personas esté bajo su responsabilidad.</p>	<p>Cuando se aborde la lucha contra toda forma de violencia familiar deben incluirse las siguientes acciones: el fortalecimiento en todos los niveles educativos de la enseñanza de valores áticos, el respeto a la dignidad de la persona y de los derechos de la mujer, del niño, adolescente y de la familia; la implementación de campañas de difusión para sensibilizar a la sociedad sobre esta problemática, los recursos legales disponibles y la condena de los actos de violencia familiar; la promoción del estudio e investigación sobre las causas de violencia familiar y las medidas de corrección respectivas; el establecimiento de procesos legales eficaces para las víctimas de violencia familiar, caracterizados por el mínimo de formalismo y la tendencia a brindar medidas cautelares y resarcimiento por los daños y perjuicios causados, así como facilitar la atención gratuita en los reconocimientos médicos requeridos por la Policía, Ministerio Público o Poder Judicial</p>	<p>Cuando los adolescentes con discapacidad trabajen debe asegurarse su derecho a la seguridad social obligatoria, y, cuanto menos, al régimen de prestaciones de salud. Asimismo, su derecho a formar parte o constituir sindicatos por unidad productiva, rama, oficio o zona de trabajo. Pueden afiliarse, asimismo, a organizaciones de grado superior.</p>	<p>Se debe promover la participación activa de organizaciones, entidades públicas del nivel central, regional y local e instituciones privadas dedicadas a la protección de niños y adolescentes, entre otros, en el desarrollo de labores preventivas y de control sobre la ejecución de medidas cautelares, así como para el apoyo y tratamiento de la violencia y rehabilitación de los agresores; la promoción a nivel nacional, de políticas, programas y servicios de prevención, atención y rehabilitación, como las Defensorías de la Mujer, la creación de Hogares de Refugio Temporal, servicios de consejería, grupos de ayuda mutua, Defensorías Municipales del Niño y Adolescente, servicios de rehabilitación para agresores, entre otros; la capacitación de fiscales, jueces, médicos legistas, agentes de salud, agentes de educación, así como al personal de la Policía, las Defensorías del Niño y del Adolescente y servicios municipales para que asuman una función eficaz en la lucha contra la violencia familiar; así como el establecimiento de las medidas necesarias a fin de implementar acciones de prevención y atención de la violencia familiar en las zonas rurales del país.</p>	
		<p>A fin de impedir que se produzcan casos de explotación, violencia y abuso, deben establecerse políticas de modo que todos los servicios y programas diseñados para servir a los NNA con discapacidad sean supervisados efectivamente por autoridades independientes.</p>	<p>Las autoridades Administrativas de Trabajo y los municipios deben crear programas especiales de capacitación para el trabajo y de orientación vocacional dirigidos a los jóvenes trabajadores, con y sin discapacidad, y tener como sus principales beneficiarios a los adolescentes con y sin discapacidad registrados en el respectivo municipio.</p> <p>Los adolescentes trabajadores con discapacidad deben poder reclamar, sin necesidad de apoderado y ante la autoridad competente, el cumplimiento de todas las normas jurídicas relacionadas con su actividad económica.</p> <p>Deben establecerse, asimismo, políticas para garantizar que los empleadores que contraten adolescentes con discapacidad cumplan su obligación de concederles facilidades que hagan compatibles su trabajo con la asistencia regular a la escuela, y a que su derecho a vacaciones remuneradas pagadas se les conceda en los meses de vacaciones escolares.</p>		

	OBLIGACIONES DEL ESTADO			
	RESPETAR	PROTEGER	GARANTIZAR	PROMOVER
ADAPTABILIDAD			<p>Se debe asegurar la flexibilidad y pertinencia de las políticas, programas y medidas de protección adoptadas por el Estado respecto de los NNA con discapacidad, de modo que se garantice el respeto de la diversidad cultural de las personas y las comunidades de las que forman parte los NNA con discapacidad.</p> <p>Las instituciones prestadoras de servicios de salud, por su parte, deben desarrollar y aplicar protocolos de comunicación accesibles que permitan brindar información suficiente a los NNA con discapacidad.</p>	<p>Se debe informar periódicamente a la población, especialmente en las zonas rurales y en las diversas lenguas existentes en el país, de los distintos recursos a su disposición para asegurar su acceso a las políticas, planes, programas y demás recursos previstos para garantizar la protección del derecho de los NNA con discapacidad a desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable y normal, así como en condiciones de libertad y dignidad.</p>

### 3.7.2 Avances en la implementación del derecho

El análisis de la situación del derecho de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad a tener una vida sin violencia y con protección frente a diversos tipos de vulnerabilidad social, abordará tres tipos de afectación a este derecho.

Por un lado, las afectaciones al derecho a desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente, lo que contempla actos de violencia (cometidos en el ámbito público como privado) dirigida a niños, niñas y adolescentes con discapacidad que viven con sus padres.

En segundo lugar, se tratará la situación de los niños, niñas y adolescentes que se encuentran bajo regímenes especiales de tutela o rehabilitación: los internos en centros de salud mental, en centros de atención residencial del INABIF, en centros de atención residencial de beneficencias, en Centros de Atención Residencial regionales, en centros de atención residencial privados y en centros de rehabilitación de menores.

Finalmente, se analizará el caso de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad víctimas de trata.

El análisis presentado se ve limitado por la ausencia de información estadística disponible y confiable sobre los diversos tipos de vulnerabilidad y violencia ejercida contra niños y adolescentes con discapacidad. En sentido, las referencias a situaciones de cumplimiento o no del derecho a la protección, se sostendrán sobre la base de los testimonios recogidos en el trabajo de campo y el desarrollo normativo institucional alcanzado en los últimos años.

#### a) Disponibilidad

De acuerdo a la normatividad vigente, el Estado peruano tiene la obligación de otorgar a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad una protección especial y, en especial, reprimir toda acción u omisión prohibida por la legislación que comporte una violación o amenaza de violación del derecho de su derecho a desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable y normal, así como en condiciones de libertad y dignidad. Congruente con esta obligación, el Estado peruano ha implementado desarrollos normativos que regulan y endurecen las penas en los casos que se detecten situaciones de violencia contra los niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Por un lado está la Ley General de Personas con Discapacidad (LGPCD) (que reconoce el derecho a la integridad moral, física y mental de la persona con discapacidad en igualdad de condiciones que las demás), como su Reglamento (que establece la importancia de incluir a las familias de las personas con discapacidad en los programas de capacitación y apoyo social para niños y niñas con discapacidad). Ambas iniciativas disponen de una serie de dispositivos legales para hacer frente a los malos tratos, explotación y falta de cuidados.

Otra de las medidas adoptadas por el Estado peruano para combatir la violencia física y psicológica en contra de los niños y adolescentes, está la derogatoria –a fines del año 2015– del concepto de *corrección moderada*, tal como constaba en el inciso d) del artículo 74° del Código de los Niños y Adolescentes. La Ley No. 30403 –que prohíbe el uso del castigo físico y humillante contra los niños, niñas y adolescentes<sup>190</sup>–, eliminó ese artículo, prohibiendo cualquier tipo de violencia como forma de disciplina, castigo físico y humillante hacia los niños, en la línea de lo recomendado por el Comité de los Derechos del Niño desde el año 2001<sup>191</sup>.

<sup>190</sup> Publicada en el Diario Oficial El Peruano el 30 de diciembre de 2015.

<sup>191</sup> Comité de los Derechos del Niño, día de debate general sobre "La violencia contra los niños en la familia y en las escuelas", informe sobre el 28° período de sesiones, septiembre/octubre de 2001, CTC/C/111, párrafos 701 a 745.

La Ley N° 30364, Ley para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra las mujeres e integrantes del grupo familiar,<sup>192</sup> modificó e incorporó algunos artículos al Código Penal, creando formas agravadas de las lesiones graves en caso la víctima fuera un niño, un adulto mayor o una persona que *sufra* discapacidad física o mental, incluyendo un agravante de las penas cuando la víctima sea un niño o adolescente o *sufra* de discapacidad física o mental y el agente se aproveche de dicha condición. Establece también pena de cadena perpetua para los agentes que cometan secuestro o extorsión, respectivamente, contra un niño o una persona que *sufra* de discapacidad aprovechándose de esa circunstancia.

No obstante este mandato, persiste en el Perú un alto índice de violencia física, sexual, verbal, moral y psicológica, que afecta el normal desarrollo de la niñez y adolescencia, incluida la que tiene algún tipo de discapacidad. Aunque no existen fuentes estadísticas que recojan la incidencia de violencia (en sus diversas manifestaciones) dirigida a niños, niñas y adolescentes con discapacidad, las cifras disponibles sobre violencia en general a la niñez y adolescencia nos ofrece un nivel de acercamiento a este problema relacionado con la niñez y adolescencia en general; sobre todo si tomamos en cuenta lo expuesto por UNICEF en su *Informe Estado Mundial de la Infancia 2013*.

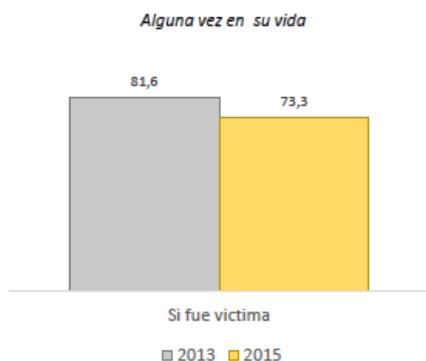
Los niños con discapacidad son entre tres y cuatro veces más proclives a padecer violencia. Equipos de investigación de la Universidad John Moores de Liverpool y de la OMS practicaron el primer análisis sistemático de los estudios existentes sobre violencia contra los niños con discapacidad, que incluía un metanálisis. El examen analizó 17 estudios de países de altos ingresos, debido a que no había estudios de países de bajos y medianos ingresos con la calidad necesaria. Las estimaciones del riesgo indicaban que los niños con discapacidad presentaban un riesgo mayor de experimentar violencia que sus compañeros no discapacitados: 3,7 veces más proclives a padecer modalidades combinadas de violencia, 3,6 veces a ser víctimas de violencia física y 2,9 veces a padecer violencia sexual. Los niños con discapacidades intelectuales presentaban 4,6 veces más probabilidades de ser víctimas de la violencia sexual que aquellos no discapacitados<sup>193</sup>.

De acuerdo a la *Encuesta Nacional Sobre Relaciones Sociales 2013-2015*, aplicada a nivel nacional por el INEI a vivienda e instituciones educativas, se tiene que aun cuando se ha registrado un reducción importante en los niveles de violencia ejercida contra niños y niñas de 9 a 11 años y adolescentes de 12 a 17 años, aún persisten niveles inaceptables que exponen a un porcentaje importante de niños y adolescentes (73% en el caso de 9 a 11 años y 83.2% en el de 12 a 17 años) a situaciones de violencia que se dan en el propio ámbito familiar.

<p style="text-align: center;"><b>NIÑAS Y NIÑOS ENTRE 9 Y 11 AÑOS DE EDAD QUE SUFRIERON VIOLENCIA FAMILIAR (FÍSICA O PSICOLÓGICA) (PORCENTAJE)</b></p>
--

<sup>192</sup> Publicada en el Diario Oficial El Peruano el 23 de noviembre de 2015.

<sup>193</sup> Lisa Jones, Mark A. Bellis, Sara Wood, Karen Hughes, Ellie McCoy, Lindsay Eckley, Geoff Bates. «Enfoque: Violencia contra los niños y niñas con discapacidad Centro para la Salud Pública ». Universidad John Moores, Liverpool. Disponible en : [http://www.unicef.org/spanish/sowc2013/focus\\_violence.html](http://www.unicef.org/spanish/sowc2013/focus_violence.html)



Concepto	Estimación	Error típico	Intervalo de confianza al 95%		Coeficiente de variación	Recuento no ponderado	Total de casos
			Inferior	Superior			
ENARES 2013	81.6%	1.3%	78.9%	84.1%	1.6	1301	1587
ENARES 2015	73.3%	1.5%	70.3%	76.2%	2.0	1172	1601

**ADOLESCENTES DE 12 A 17 AÑOS DE EDAD, QUE SUFRIERON VIOLENCIA FAMILIAR (FÍSICA O PSICOLÓGICA) O SEXUAL (PORCENTAJE)**



Concepto	Estimación	Error típico	Intervalo de confianza al 95%		Coeficiente de variación	Recuento no ponderado	Total de casos
			Inferior	Superior			
ENARES 2013	89.8%	1.0%	87.6%	91.6%	1.1	1333	1489
ENARES 2015	83.2%	1.3%	80.4%	85.7%	1.6	1250	1500

Asimismo, la exposición de los niños y adolescentes a situaciones de violencia no se limita al ámbito familiar o privado. Como señala el informe “Entender para prevenir: Violencia hacia las niñas, niños y adolescentes en el Perú” –e laborado por UNICEF y el MMPV el año 2016, relacionado con los determinantes que influyen en la violencia contra los niños, niñas y adolescentes peruanos –, “los resultados de la primera fase respaldan la hipótesis de que la mayoría de la violencia que sufren los niños, niñas y adolescentes del Perú está profundamente arraigada en las relaciones sociales que involucran a la familia, los compañeros de escuela, los vecinos y amigos”<sup>194</sup>.

Los hallazgos de esta investigación ponen en evidencia que son “las personas más cercanas a los niños, niñas y adolescentes y los principales responsables de su protección son sus agresores más frecuentes. Esto facilita la ocurrencia de actos de violencia repetidos, alimentados por la creencia de los cuidadores de que el castigo físico y los desafíos psicológicos forman parte de la educación moral de los niños, niñas y adolescentes”.

Esta situación explica –según el mismo estudio– por qué el 70% de la niñez peruana declara haber sufrido alguna vez violencia física o psicológica por parte de las personas con las que vive.

<sup>194</sup> UNICEF y MMPV. *Entender para prevenir: Violencia hacia las niñas, niños y adolescentes en el Perú*. Lima, 2016

Por ejemplo, una investigación sobre el castigo corporal en las instituciones educativas realizada en el Perú conjuntamente con otros países<sup>195</sup>, demuestra que la violencia infligida por los profesores, destinada a corregir la conducta, puede tener precisamente el efecto contrario al dañar su autoestima y rendimiento educativo.

Según la Encuesta Nacional de Relaciones Sociales (ENARES 2015), tenemos asimismo que:

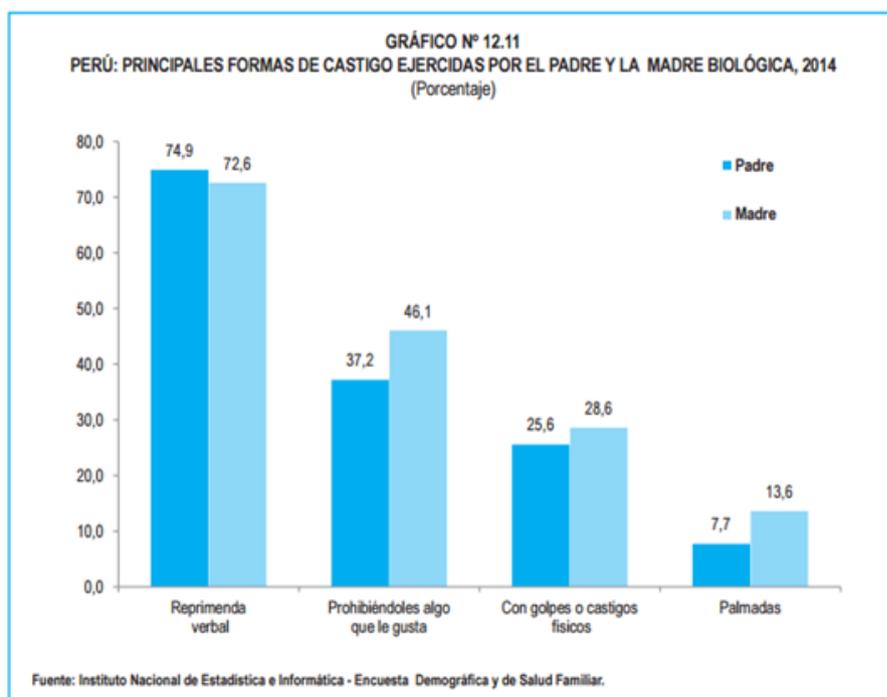
- El 45% de las personas encuestadas afirmaron que el castigo físico puede ser bueno si se utiliza correctamente sin lesionar al niño, niña o adolescente.
- 33% consideró que los niños, niñas o adolescentes a los que no se les pega se vuelven maliciosos y ociosos.
- 44% de los niños, niñas y adolescentes dijo que los padres tienen derecho a pegar a los hijos si estos se portan mal.
- El 73.8% de niñas y niños y el 81.3% de adolescentes fueron víctimas de violencia psicológica o física alguna vez en sus vida por parte de las personas con las que conviven.

Por otra parte, de acuerdo con el estudio ya citado de UNICEF y el MMPV, los determinantes de la violencia “en el comportamiento de un padre o madre está determinado en gran medida por la seguridad financiera y/o el nivel de educación que tenga; el apoyo formal o informal que su familia encuentre en la comunidad, y las creencias que tiene su sociedad sobre la disciplina y supervisión de los niños, niñas y adolescentes”.

Así pues, estos determinantes se acercan a los hallazgos de la *Encuesta Nacional Demográfica y de Salud Familiar 2014*, publicada el 2015; particularmente en lo que se refiere a las prácticas de disciplinamiento utilizadas por padres de familia y docentes. Según la Encuesta, dentro de las formas habituales de castigo hacia los hijos la reprimenda verbal ocupa el primer lugar (un 74.9% de los padres y un 72.6% de las madres reconocieron hacerlo). En segundo lugar, se encuentra la prohibición de algo que le gusta al hijo. En tercer lugar, figuran los golpes o castigos físicos, donde padres y madres representan, respectivamente, el 25% de los casos. En cuarto lugar, aparecen las palmadas, con alrededor de un 10% de padres y madres que reconocen emplearlas. Tanto las palmadas como el castigo físico constituyen como abuso físico en términos del Comité de los Derechos del Niño (CDN).

<sup>195</sup> Corporal Punishment in Schools. Longitudinal Evidence from Ethiopia, India Peru and Viet Nam. Office of Research–Innocenti. Discussion Paper 2015-02. Young life-UNICEF Maria José Oganda Portela and KIRRILY Pells. November 2015; y Debilitamiento de la educación: evidencia longitudinal multinacional sobre el castigo corporal en las escuelas. Hayley Jones y KIRRILY Pells, Innocenti Research Center. <https://www.unicef-irc.org/article/1315/>

## PRINCIPALES FORMAS DE CASTIGO EJERCIDAS POR EL PADRE Y LA MADRE BIOLÓGICOS A SUS HIJOS E HIJAS



Fuente: Instituto Nacional de Estadística e Informática – ENDES 2014

Estas cifras coinciden con los testimonios recogidos en el trabajo de campo realizado por el IDEHPUCP. En entrevista con la directora del CEBE “Magie Delle Ande”, en Cusco, se conoció el caso del padre de un alumno que tenía discapacidad auditiva y motora, “al que terminó enjuiciando con el fin de desheredarlo, por considerarlo una vergüenza para la familia”<sup>196</sup>. De igual forma, docentes del CEBE refirieron también la actitud de algunos padres que consideran y tratan a sus hijos de incapaces, limitando por tanto, su desarrollo personal, moral, psicológico<sup>197</sup>.

Similar conducta se pudo registrar en los testimonios recogidos en el PRITE San Juan de Dios en Cusco. En este lugar los docentes entrevistados señalaron que perciben que el maltrato hacia los niños con discapacidad proviene fundamentalmente de los padres, y se da mediante agresión verbal<sup>198</sup>.

### No discriminación

Si bien el Estado peruano tiene la obligación de “establecer políticas que permitan identificar y erradicar las prácticas discriminatorias que afectan el derecho de los NNA con discapacidad a estar protegidos de cualquier violación o amenaza de violación de su derecho a desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable y normal, así como en condiciones de libertad y dignidad”, a la fecha siguen persistencia prácticas sociales y patrones culturales que discriminan a la población con discapacidad.

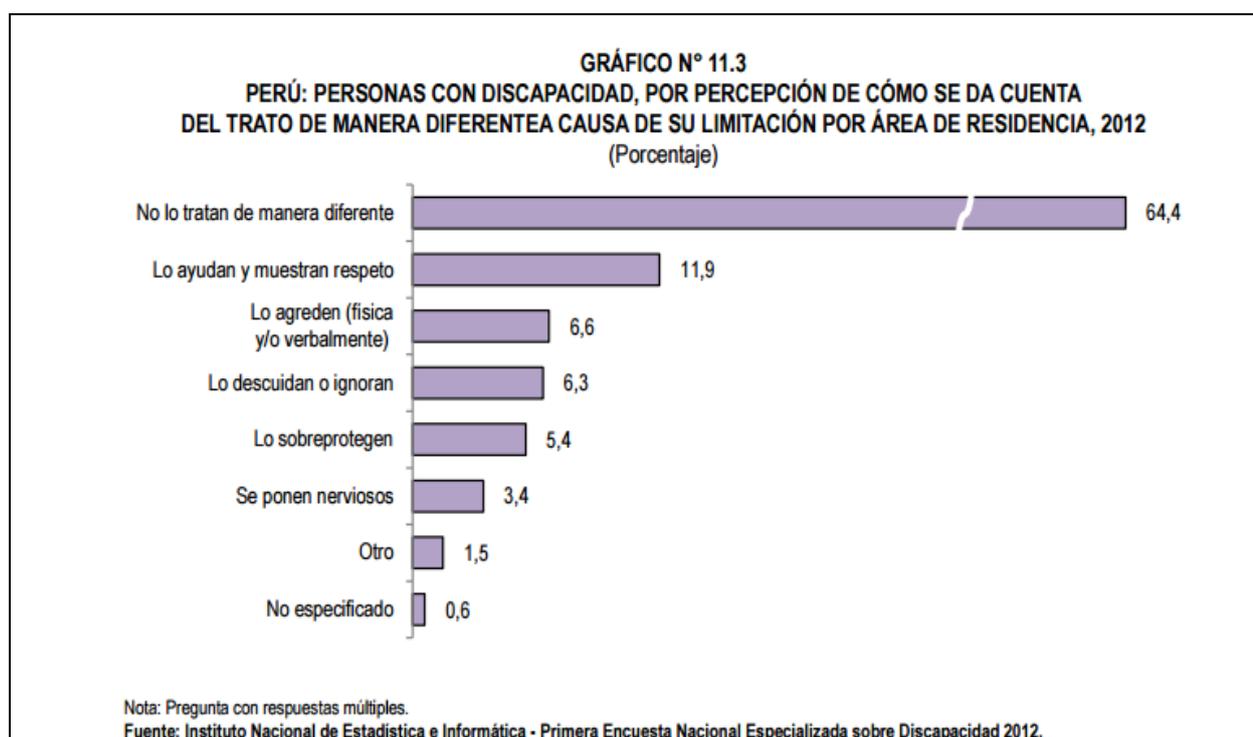
<sup>196</sup> Entrevista realizada a la directora del CEBE “Magie Delle Ande” en Cusco el 20 de diciembre de 2015.

<sup>197</sup> *Ibidem*.

<sup>198</sup> Entrevista realizada a la directora de PRITE en Cusco el 20 de diciembre de 2015.

Desde el ámbito de las percepciones, la ENEDIS 2012 da cuenta de personas con discapacidad que acusan haber recibido trato diferenciado a causa de sus deficiencias. En el siguiente Cuadro encontramos que 6.6% de las personas con discapacidad señala que el trato diferente que reciben se debe a su “discapacidad”, pudiendo ser ésta una agresión física o verbal. Por otro lado, un 6.3% de las personas con discapacidad manifiestan sentir que “los descuidan o los ignoran”, lo que representa un trato denigrante que puede devenir en violencia psicológica y moral.

**PERSONAS CON DISCAPACIDAD POR PERCEPCIÓN DE CÓMO SE DA CUENTA DEL TRATO DE MANERA DIFERENTE A CAUSA DE SU LIMITACIÓN POR ÁREA DE RESIDENCIA**



Asimismo, durante el trabajo de campo llevado a cabo en el marco de este estudio se recogieron testimonios que corroboran lo extendido de esta percepción en el medio. En el colegio regular inclusivo “Viva el Perú” en Cusco, los padres de familia de un salón al que asiste un niño con discapacidad auditiva, afirmaron que no existía violencia en razón de la discapacidad en el colegio<sup>199</sup>. Sin embargo, la madre del niño con discapacidad comentó que ella consideraba que sí existía violencia, porque los compañeros de sus hijos lo calificaban de diferente, le decían sordo de manera peyorativa y se burlaban de él.

Adicionalmente, el subdirector del colegio referido comentó que, cuando el niño con discapacidad iba a ingresar al colegio, los demás padres de familia enviaron cartas solicitando que no se lo admitiera porque iba a retrasar a los demás estudiantes<sup>200</sup>. En la misma línea, la tutora del aula narró que, durante un período largo de tiempo, los padres de familia se molestaban porque en ocasiones ella requería otorgarle más tiempo al niño con discapacidad para que pudiera ser incluido en el aula<sup>201</sup>. Es decir,

<sup>199</sup> Focus group realizado con doce madres de familia y un padre de familia de un aula del colegio regular inclusivo “Viva el Perú” en Cusco el 20 de diciembre de 2015.

<sup>200</sup> Entrevista realizada al subdirector del colegio regular inclusivo “Viva el Perú” en Cusco el 20 de diciembre de 2015.

<sup>201</sup> Entrevista realizada a tutora de aula del colegio regular inclusivo “Viva el Perú” en Cusco el 20 de diciembre de 2015.

habían existido claras situaciones de violencia que los padres de familia generaron y conocían y, sin embargo, no las identificaban como violencia propiamente.

Incluso este tipo de prácticas se percibió también entre los niños y niñas con los que el estudiante discapacitado comparte clases en el colegio “Viva el Perú”. En determinadas dinámicas que se les plantearon, y que no eran accesibles para el niño con discapacidad auditiva que también participaba, se enfocaron únicamente en su éxito individual sin importarles que habían actividades en las que claramente el niño con discapacidad no iba a poder participar<sup>202</sup>. No hubo de su parte, un interés por incluirlo en la dinámica planteada. En línea de lo señalado, tampoco identificaban esos comportamientos o ausencia de comportamientos como violencia hacia el niño con discapacidad.

## **Accesibilidad**

Con relación a este ámbito de obligaciones, el Estado peruano debe adoptar las medidas legislativas, normativas, presupuestarias, ambientales y de servicios necesarias, incluyendo la implementación de un Sistema Nacional para la Población en Riesgo, para asegurar que la niñez y adolescencia con discapacidad, tanto en el seno del hogar como fuera de él, cuente con protección de cualquier acción u omisión que comporte una violación o amenaza de violación de su derecho a desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable y normal, así como en condiciones de libertad y dignidad.

- A nivel normativo, el Estado peruano adoptó el Código de los Niños y Adolescentes a través del cual se instituyeron una serie de medidas e instancias dirigidas a prevenir y atender situaciones de violencia que involucren a niños, niñas y adolescentes. Es importante destacar que el Código sí bien reconoce (en su artículo 23º) derechos de los niños y adolescentes con discapacidad de forma específica (como el derecho a una vida plena y digna), el enfoque de discapacidad no se encuentra transversalizado a lo largo de la norma.
- Se creó, igualmente, un Sistema Nacional de Atención Integral al Niño y al Adolescente, constituido por un conjunto de órganos, entidades y servicios orientados a la protección y promoción de los derechos de la niñez y adolescencia a nivel nacional<sup>203</sup>. El sistema es dirigido por el Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables como ente rector, quien designa como jefe del mismo a un técnico especializado en niños y adolescentes. Este órgano tiene una función específica en relación con la prevención y tratamiento de la violencia hacia NNA, que es la de canalizar a las autoridades competentes relacionados con delitos o faltas cometidas en agravio de niños y adolescentes.
- Se creó, asimismo, la Defensoría del Niño y del Adolescente, que cuenta entre sus funciones la de conocer la situación de los niños y adolescentes que se encuentran en instituciones públicas o privadas; denunciar ante las autoridades competentes las faltas y delitos cometidos en agravio de los niños y adolescentes; intervenir cuando se encuentren amenazados o vulnerados sus derechos para hacer prevalecer el principio del interés superior; coordinar programas de atención en beneficio de los niños y adolescentes que trabajan; entre otras. Sin embargo, esta tampoco ha venido trabajando con un enfoque de discapacidad; el mismo que está ausente de la normativa.

<sup>202</sup> Focus group realizado con nueve niños y niñas sin discapacidad y un niño con discapacidad auditiva de aula del colegio regular inclusivo “Viva el Perú” en Cusco el 20 de diciembre de 2015.

<sup>203</sup> El Directorio del Ente Rector está integrado por un representante del Ministerio de la Presidencia, quien lo presidirá; un representante del Ministerio de Salud, un representante del Ministerio de Educación, un representante del Ministerio de Justicia, un representante del Ministerio de Trabajo, un representante del Ministerio de Economía, dos representantes de la Iglesia Católica y tres representantes de la Sociedad Civil.

- Se estableció la obligación de los directores de centros educativos de comunicar a la autoridad competente los casos de maltrato físico, psicológico, de acoso, abuso y violencia sexual en agravio de los alumnos. No obstante, no se estableció un procedimiento accesible o que pueda contemplar ajustes razonables para los niños con discapacidad.
- Se asignó al Sector Salud la responsabilidad de brindar atención integral física y psicológica a los niños y adolescentes víctimas de violencia, y determinó la obligación estatal de respetar los derechos de los niños que han sido víctimas de violencia en todos los procedimientos policiales y judiciales. Aspecto en el que, nuevamente, no se encuentra mención específica alguna hacia los niños y adolescentes con discapacidad.
- Se promulgó la Ley N° 30364, para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra las mujeres e integrantes del grupo familiar, que es la primera norma en el Perú que incorpora como enfoque la protección de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad frente a la violencia en razón de su situación de vulnerabilidad social y el derecho a una vida libre de violencia. Un vacío o limitación de esta norma es la lógica (de la Ley de Prevención Frente a la Violencia Familiar que la Ley N° 30364 derogó) que no considera las situaciones de violencia que se genera por personas que no son de su entorno familiar o con quienes comparten vivienda<sup>204</sup>.
- Se creó, asimismo, un Sistema Nacional para la Prevención, Sanción y Erradicación de la Violencia contra las Mujeres y los Integrantes del Grupo Familiar, un Observatorio Nacional de la Violencia contra las Mujeres y los Integrantes del Grupo Familiar, y un Centro de Altos Estudios Contra la Violencia Contra las Mujeres y los Integrantes del grupo Familiar. A nivel institucional, estas acciones podrían estar implicando un avance importante al incorporar el enfoque de discapacidad en la prevención y atención de la violencia dirigida a niños, niñas y adolescentes con o sin discapacidad. Aunque está pendiente la reglamentación e implementación de la ley referida.

A pesar de los desarrollos normativos e institucionales, actualmente el Estado peruano no garantiza plenamente el acceso de las personas con discapacidad, y sus familias, a los sistemas y mecanismos de protección frente a diversos tipos de vulnerabilidad social.

Por ejemplo, los testimonios recogidos dan cuenta del escaso interés o incapacidad de las instancias competentes para atender situaciones que involucran violencia contra niños, niñas y adolescentes con discapacidad, lo que en la práctica dificulta el acceso de las víctimas a los sistemas de protección. La directora del CEBE “Magie Delle Ande” en Cusco, afirmó que los policías cuestionan y desacreditan a los padres de niños y adolescentes con discapacidad cuando interponer denuncias que los vinculan directamente, por considerar a estos como incapaces de sostener una versión sobre los hechos<sup>205</sup>. En la misma línea, los docentes entrevistados señalaron que los policías solamente aceptan denuncias cuando las interpone un familiar y no cuando la interpone personal de las instituciones educativas<sup>206</sup>. De manera similar, los docentes del colegio regular inclusivo “Viva el Perú” en Cusco, afirmaron que los policías suelen desincentivar las denuncias cuando acuden a realizarlas niños y adolescentes con discapacidad “porque no les creen”<sup>207</sup>. Señalaron, además, que esa situación genera que los padres de familia no quieran denunciar o sientan que no tienen sentido hacerlo.

<sup>204</sup> Ley N° 30364, artículo 7b): “Los miembros del grupo familiar. Entiéndase como tales, a los cónyuges, excónyuges, convivientes, exconvivientes; padrastros, madrastras; ascendientes y descendientes; los parientes colaterales de los cónyuges y convivientes hasta el cuarto grado de consanguinidad y segundo de afinidad; y a quienes, sin tener cualquiera de las condiciones antes señaladas, habitan en el mismo hogar, siempre que no medien relaciones contractuales o laborales; y quienes hayan procreado hijos en común, independientemente que convivan o no, al momento de producirse la violencia”.

<sup>205</sup> Entrevista realizada a la directora del CEBE “Magie Delle Ande” en Cusco el 20 de diciembre de 2015.

<sup>206</sup> *Ibidem* y Entrevista realizada a docentes del CEBE “Magie Delle Ande” en Cusco el 20 de diciembre de 2015.

<sup>207</sup> Entrevista realizada a docentes del colegio regular inclusivo “Viva el Perú” en Cusco el 20 de diciembre de 2015.

Esto a pesar que la Ley N° 30364, estable competencias y procedimientos específicos para los casos de violencia familiar contra niños y adolescentes con discapacidad (entre otras, medidas de protección en un máximo de 72 horas, de manera directa y sin ser necesaria ahora la intervención fiscal)<sup>208</sup>. Sin embargo, uno de los elementos que conspira contra un uso oportuno y eficiente de estos mecanismos, es la falta de personal y recursos económicos en los juzgados de familia o sus equivalentes. Esto provoca que los juzgados de familia y equivalentes no se den abasto para cumplir con las nuevas obligaciones que establece la ley, lo que termina por negar u limitar el derecho de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad frente a situaciones de violencia.

## **Adaptabilidad**

El Estado peruano está en la obligación de “informar periódicamente a la población, especialmente en las zonas rurales y en las diversas lenguas existentes en el país, de los distintos recursos a su disposición para asegurar para garantizar la seguridad y la protección de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en situaciones de riesgo”, de manera oportuna, eficiente y atendiendo la diversidad cultural y social de las personas afectadas.

No obstante, de acuerdo a los testimonios recogidos (focus group), los padres manifestaron desconocer la existencia de centros. Instituciones o campañas orientadas a prevenir el abuso contra los niños, niñas y adolescentes discapacidad. Solo dieron referencia de las OMAPED (a nivel municipal), específicamente sobre charlas y actividades de capacitación para padres relativas a la prevención del abuso contra los niños y niñas con discapacidad.

A nivel normativo, la Ley N° 30364, por ejemplo, contempla también que la resolución de medidas de protección debe darse en una audiencia oral<sup>209</sup>; sin embargo, no establece el tratamiento a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, ni en el proceso ni en la ponderación del establecimiento de las medidas de protección. Este aspecto debe considerarse en la reglamentación de la norma, a fin de garantizar una tutela jurisdiccional efectiva y favorecer la accesibilidad de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad a los sistemas de protección.

<sup>208</sup> Como si lo era bajo el artículo 8 de la Ley de Protección Frente a la Violencia Familiar.

<sup>209</sup> Artículo 16 de la Ley No. 30364.

### 3.7.3 Barreras existentes y recomendaciones

**La ausencia de información detallada sobre prácticas de violencia ejercida contra población infantil y adolescente con discapacidad, dificulta tener un panorama claro sobre la gravedad o magnitud del estado actual del derecho a la protección en la niñez y adolescencia con discapacidad.**

- No existen fuentes estadísticas confiables que recojan la incidencia de violencia (en sus diversas manifestaciones) contra niños, niñas y adolescentes con discapacidad.
- De acuerdo con el NEDIS 2012, un porcentaje importante de niños y adolescentes (73% en el caso de los 11 años y 3.2% en el de los 12 a 17 años) reportaron haber estado expuestos a situaciones de violencia que se dan en el propio ámbito familiar.
- Este vacío de información no solo evidencia la poca atención que las instituciones públicas tienen sobre el tema, sino que incide en la ausencia de políticas y medidas específicas orientadas a garantizar medidas de protección adecuadas, eficientes y oportunas para los niños y adolescentes con discapacidad.

#### Recomendación

**El Estado debe procurar contar con bases de datos que recojan información referida a la situación de niños, niñas y adolescentes en situación de vulnerabilidad producto de la violencia física y psicológica, a fin de identificar territorialmente los espacios y casos más graves y urgentes de prevenir y abordar.**

**No existe un desarrollo institucional específico que tienda a la población infantil y adolescente con discapacidad.**

- A pesar de los desarrollos normativos e institucionales, actualmente el Estado peruano no garantiza plenamente el acceso de las personas con discapacidad y sus familias, a los sistemas y mecanismos de protección frente a diversos tipos de vulnerabilidad social.
- La aprobación del Código de Niño y Adolescente incluyó mecanismos de prevención y atención de situaciones de violencia que afectan a niños y adolescentes con discapacidad, pero el enfoque de discapacidad no se encuentra transversalizado a lo largo de la norma ni aborda todas las dimensiones que la norma contiene.

#### Recomendación

**Se debe generar mecanismos normativos y legales que garanticen una adecuada y oportuna atención, por parte del Estado, de la población infantil y adolescente con discapacidad cuando se vea afectada por situaciones de violencia física, psicológica o moral.**

**Persisten prácticas disciplinarias y violentas en el interior de los núcleos familiares, ejercida contra niños y adolescentes, situación que es normalizada e interiorizada por el conjunto de la familia**

- El 70% de la niñez peruana declara haber sufrido alguna vez violencia física o psicológica por parte de las personas con las que vive.
- Persisten niveles inaceptables que exponen a un porcentaje importante de niños y adolescentes (73% en el caso de los 11 años y 83.2% en el de 12 a 17 años) a situaciones de violencia que se dan en el propio ámbito familiar.

#### Recomendación

**El Estado peruano debe revisar la legislación vigente y cubrir los vacíos legales que impiden o dificultan la implementación de mecanismos y sistemas de protección, a fin de asegurar una debida y oportuna protección para los niños y adolescentes con discapacidad en situación de vulnerabilidad en su propio seno familiar.**

**Ausencia de personal especializado y recursos económicos en los juzgados de familia o sus equivalentes, impiden una atención adecuada a las personas con discapacidad**

- El informe de UNICEF y el MIMPV (2016), encuentra que la violencia que sufren los niños, niñas y adolescentes en el Perú está profundamente arraigada en las relaciones sociales que involucran a la familia, los compañeros de escuela, los vecinos y amigos.

#### Recomendación

**El Estado peruano debe incrementar los recursos destinados a la formación y capacitación de docentes y personal especializado en el trabajo con niños y adolescentes con discapacidad, atendiendo las desigualdades territoriales, atendiendo especialmente al ámbito rural.**

**Persisten prácticas discriminatorias contra la población con discapacidad que dificultan una real integración de los niños y adolescentes con discapacidad en su comunidad y entorno social.**

- 6.6% de las personas con discapacidad señala que el trato diferente que reciben se debe a su discapacidad, pudiendo ser esta una agresión física o verbal. Por otro lado, un 6.3% de las personas con discapacidad manifiestan sentir que “los descuidan o los ignoran”, lo que representa un trato denigrante que puede devenir en violencia psicológica y moral.
- Docentes entrevistados refirieron que los padres de familia manifiestan su descontento con la atención particular que se da a niños con discapacidad para que puedan integrarse al aula. En algunos casos esta reacción de exclusión no es reconocida como tal, lo que se replica de manera sistemática afectando el derecho a la población con discapacidad.

**Recomendación**

**El Estado debe implementar campañas de sensibilización y solidaridad con la población con discapacidad, particularmente la que se ejerce contra la población infantil y adolescente, especialmente en las instituciones llamadas a promover la inclusión social, como la escuela.**

## 3.8 Derecho a la participación

### 3.8.1 Contenido del derecho y obligaciones públicas derivadas

De acuerdo con el artículo 4 de la Convención, relativo a las Obligaciones General de los Estados partes de esta, “En la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la presente Convención, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad, los Estados Partes celebrarán consultas estrechas y colaborarán activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan”<sup>210</sup>.

El numeral 3 del artículo 33 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, relativo a la aplicación y seguimiento de la Convención, indica, por su parte, que “La sociedad civil, y en particular las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan, estarán integradas estarán integradas y participarán plenamente en todos los niveles del proceso de seguimiento”.

Por otra parte, la Convención sobre los Derechos del Niño dispone en su artículo 12º: “(...) El niño tiene derecho a expresar su opinión y a que ésta se tenga en cuenta en los asuntos que le afectan”.

La Observación General Nº 9 del Comité de los Derechos del Niño<sup>211</sup> refiere que “Con bastante frecuencia, los adultos con o sin discapacidad formulan políticas y decisiones relacionadas con los niños con discapacidad mientras que los propios niños se quedan fuera del proceso. Es fundamental que los niños con discapacidad sean escuchados en todos los procedimientos que los afecten y que sus opiniones se respeten de acuerdo con su capacidad en evolución. Para respetar este principio, los niños deberían estar representados en diversos órganos, tales como el parlamento, los comités u otros foros donde puedan expresar sus opiniones y participar en la adopción de decisiones que los afectan en tanto que niños en general y niños con discapacidad en particular. Involucrar a los niños en un proceso de esta índole no sólo garantiza que las políticas estén dirigidas a sus necesidades y deseos, sino que además funciona como un instrumento valioso para la inclusión, ya que asegura que el proceso de adopción de decisiones es participatorio. Hay que proporcionar a los niños el modo de comunicación que necesiten para facilitar la expresión de sus opiniones. Además, los Estados partes deben apoyar la formación para las familias y los profesionales en cuanto a la promoción y el respeto de las capacidades en evolución de los niños para asumir responsabilidades crecientes por la adopción de decisiones en sus propias vidas”.

En su Observación Nº 12 sobre “El derecho del niño a ser escuchado”<sup>212</sup> el Comité ha indicado, asimismo, que el derecho de los niños a ser escuchados impone a los Estados partes “la obligación de revisar o modificar su legislación para introducir los mecanismos que den acceso a los niños a la información pertinente, el apoyo adecuado en caso necesario, información sobre la consideración otorgada a las opiniones del niño y procedimientos de denuncia, recurso o desagravio”; y que para cumplir esas obligaciones, los Estados partes deben adoptar las siguientes estrategias:

<sup>210</sup> CDPD, artículo 4 numeral 3.

<sup>211</sup> <http://www.unicef.org/ecuador/UNICEF-ObservacionesGeneralesDelComiteDeLosDerechosDelNino-WEB.pdf>

<sup>212</sup> <http://www.unicef.org/ecuador/UNICEF-ObservacionesGeneralesDelComiteDeLosDerechosDelNino-WEB.pdf>

- Revisar y retirar las declaraciones restrictivas y las reservas respecto del artículo 12°;
- Establecer instituciones independientes de derechos humanos, como defensores del niño o comisionados con un amplio mandato en materia de derechos del niño<sup>213</sup>;
- Impartir capacitación sobre el artículo 12 y su aplicación en la práctica para todos los profesionales que trabajen con niños y para los niños, como abogados, jueces, policías, trabajadores sociales, trabajadores comunitarios, psicólogos, cuidadores, oficiales de internados y prisiones, profesores de todos los niveles del sistema educativo, médicos, enfermeros y otros profesionales de la salud, funcionarios y empleados públicos, funcionarios encargados de cuestiones de asilo y dirigentes tradicionales;
- Garantizar que haya las condiciones adecuadas para apoyar y estimular a los niños para que expresen sus opiniones, y asegurarse de que estas opiniones se tengan debidamente en cuenta mediante normas y dispositivos que estén firmemente cimentados en las leyes y los códigos institucionales y sean evaluados periódicamente respecto de su eficacia;
- Combatir las actitudes negativas, que obstaculizan la plena realización del derecho del niño a ser escuchado, mediante campañas públicas que abarquen a los líderes de opinión y los medios de difusión, a fin de cambiar concepciones tradicionales muy extendidas en relación con el niño.

En el mismo sentido, UNICEF recomienda incorporar a los niños y los adolescentes con discapacidad en la toma de decisiones que les afectan, no solamente como beneficiarios, sino también como agentes en favor del cambio.<sup>214</sup>

Save The Children Internacional, por su parte, ha propuesto un conjunto de ejes desde los cuales construir indicadores que permitan organizar una mirada sobre las experiencias llamadas de participación:<sup>215</sup>

- Opinión: Es promovida, compartida, escuchada por quienes toman decisiones, tomada en cuenta
- Toma de decisiones: mediatizada, directa, relevancia de los temas
- Acción grado de inclusión en las acciones, nivel cultural, político, instrumental

A continuación se resumen los contenidos esenciales del derecho a la Participación y los deberes que éste impone a las autoridades en orden a garantizar la efectividad del derecho.

<sup>213</sup> Véase la Observación general N° 2 (2002) del Comité sobre el papel de las instituciones independientes de derechos humanos.

<sup>214</sup> [http://www.unicef.org/lac/SOWC2013\\_excsummary\\_esp\(1\).pdf](http://www.unicef.org/lac/SOWC2013_excsummary_esp(1).pdf)

<sup>215</sup> <http://www.iin.oea.org/pdf-iin/A-20-anos-de-la-Convencion.pdf>

		OBLIGACIONES DEL ESTADO			
		RESPETAR	PROTEGER	GARANTIZAR	PROMOVER
DISPONIBILIDAD		Está prohibida cualquier forma de obstáculo a la participación de los NNA con discapacidad en los asuntos que los afecten, sin discriminación y en igualdad de condiciones con los demás.	Se deben adoptar medidas para proteger el derecho de los NNA con discapacidad que estuvieren en condiciones de formarse sus propios juicios a expresar su opinión libremente en todos los asuntos que les afecten y por los medios que elijan, incluida la objeción de conciencia, y a que se tenga en cuenta sus opiniones en función de su edad y madurez.	Se debe asegurar el pleno desarrollo de la personalidad de los NNA con discapacidad hasta el máximo de sus potencialidades, así como el goce de una vida plena y digna, facilitando su participación activa, igualdad y oportunidades en la comunidad.  Los procesos participativos de consulta deben desarrollarse sobre la base de los principios de accesibilidad, buena fe, oportunidad y transparencia.  Se debe garantizar el ejercicio de este derecho mediante políticas, medidas y acciones permanentes y sostenidas.	Se debe promover un entorno en el que los niños y niñas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente, así como sin discriminación y en igualdad de condiciones con los demás, en los espacios ligados a su desarrollo, tales como la familia, la escuela y su comunidad.
	Física		Se debe asegurar el acceso a recursos apropiados, administrativos, judiciales o de cualquier otra índole, que permitan a los NNA con discapacidad resguardar el ejercicio de su derecho a la participación frente a barreras de accesibilidad que limiten dicha participación.	Se debe garantizar la existencia de espacios accesibles en los que los NNA con discapacidad, así como sus padres y las organizaciones de personas con discapacidad, puedan intervenir en todos los casos de adopción de decisiones relacionadas con los planes y programas de interés para los NNA con discapacidad o que afecten a su situación económica y social.  Se debe garantizar que los espacios de interacción social en los que participen NNA con discapacidad sean adecuados y garanticen su participación, sin discriminación y en igualdad de condiciones con los demás, en los asuntos públicos.	
ACESIBILIDAD	Económica	Está prohibido gravar de cualquier modo la participación de las y los niños con discapacidad en los asuntos que les afecten.	Se debe sancionar todo cobro ilegal que pretenda gravar de manera arbitraria el ejercicio, sin discriminación y en igualdad de condiciones con los demás, del derecho de los NNA con discapacidad a participar en los asuntos que les afectan.		
	A la información	Las entidades competentes están obligadas a entregar la información relacionada con los recursos disponibles dirigidos a garantizar el derecho a la participación de los NNA con discapacidad.		Se debe establecer políticas de transparencia y acceso a la información pública relacionada con el ejercicio del derecho de participación de los NNA con discapacidad.	Se debe difundir periódicamente información entre la población, y especialmente en las zonas más alejadas del país y/o entre las poblaciones más vulnerables, acerca del derecho que los NNA con discapacidad a participar, sin discriminación y en igualdad de condiciones con los demás, en los asuntos que les conciernen.

		OBLIGACIONES DEL ESTADO			
		RESPETAR	PROTEGER	GARANTIZAR	PROMOVER
	No discriminación	<p>Está prohibida cualquier acción u omisión que tenga por objeto o resultado impedir o dificultar la participación de los NNA con discapacidad, sin discriminación y en igualdad de condiciones que los demás, en los asuntos que les afecten.</p> <p>Se debe adoptar medidas para identificar y erradicar cualquier conducta en la administración pública que, por acción u omisión, este dirigida a impedir o dificultar la participación de los NNA con discapacidad en igualdad de condiciones que los demás.</p>	<p>Se debe sancionar administrativa, civil o penalmente, según corresponda, cualquier conducta en la administración pública que, por acción u omisión, esté dirigida a impedir o dificultar la participación de los NNA con discapacidad, sin discriminación y en igualdad de condiciones que los demás, en los asuntos que les afecten.</p>	<p>Se debe asegurar la existencia de espacios, medios y oportunidades adecuados, incluyendo sistemas de apoyo y ajustes razonables, en los distintos sectores y niveles de gobierno, que permitan a los NNA con discapacidad participar, sin discriminación y en igualdad de condiciones que los demás NNA sin discapacidad, en los asuntos públicos que les afecten, velándose porque las necesidades y los intereses de éstos se incorporen en los planes de desarrollo general en vez de tratarse por separado.</p>	<p>Se debe informar periódicamente a la población que los NNA con discapacidad tienen derecho a participar en los procesos de toma de decisiones que los afecten, sin discriminación y en igualdad de condiciones que los demás, y que quién por acción u omisión busque impedir el ejercicio de este derecho será sancionado de acuerdo a ley.</p>
	CALIDAD	<p>Está prohibido que las dependencias públicas adopten medidas que supongan un trato de menor rigor y calidad en lo que concierne a la participación de NNA con discapacidad en los asuntos que les afecten.</p>		<p>Se debe velar porque los procesos de toma de decisiones sean genuinamente participatorios, y que los NNA con discapacidad sean escuchados en todos los procedimientos que les afecten, así como que sus opiniones se respeten de acuerdo a su capacidad en evolución. Las entidades del sector público y privado que tengan incidencia en la toma de decisiones en las que participen los NNA con discapacidad deben diseñar e implementar los procedimientos requeridos para aplicar los sistemas de apoyo y ajustes razonables que se requieran para garantizar dicha participación.</p> <p>Se debe capacitar al personal de las entidades públicas para generar espacios y desarrollar recursos y metodologías apropiadas que faciliten que los NNA con discapacidad, así como sus padres y las organizaciones de personas con discapacidad, puedan intervenir en todos los casos de adopción de decisiones relacionadas con los planes y programas de interés para los NNA con discapacidad o que afecten a su situación económica y social.</p>	<p>Se debe informar periódicamente a la población de los distintos recursos a su disposición para asegurar que los NNA con discapacidad puedan integrarse en procesos participatorios. Además, se debe apoyar la formación de las familias y los profesionales en cuanto a la promoción y el respeto de las capacidades en evolución de los niños para asumir responsabilidades crecientes para la adopción de decisiones en sus propias vidas.</p>

	OBLIGACIONES DEL ESTADO			
	RESPETAR	PROTEGER	GARANTIZAR	PROMOVER
ADAPTABILIDAD			Se deben establecer políticas que faciliten la participación de los NNA con discapacidad teniendo en cuenta las particularidades del contexto intercultural en el que se lleven a cabo los procesos de consultas respectivos. De igual modo, los programas y las actividades dirigidos al desarrollo cultural del niño y a su bienestar espiritual deben involucrar y servir tanto a los niños con discapacidad, como sin ella, de una forma integrada y participatoria.	Se debe informar periódicamente a la población, especialmente en las zonas rurales y en las diversas lenguas existentes en el país, de los distintos recursos a su disposición para facilitar la participación de NNA con discapacidad en los asuntos que les afecten.

### 3.8.2 Avances en la implementación del derecho

En el Perú se encuentran en vigor un conjunto de leyes, tales como la Ley de Bases de la Descentralización (Ley N° 27783), la Ley Orgánica de Gobiernos Regionales (Ley N° 27867) o la Ley Orgánica de Municipalidades (Ley N° 27972), que consideran la participación ciudadana, sin considerar de manera específica de los niños, niñas y adolescentes.

Asimismo, existe el Consejo Consultivo de Niñas, Niños y Adolescentes (CCONNA)<sup>216</sup> que es la instancia consultiva de la Dirección de Niñas, Niños y Adolescentes del Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables (MIMP), que se encuentra integrado por doce (12) niños, niñas y adolescentes entre los diez (10) y diecisiete (17) años de edad (6 varones y 6 mujeres) designados por Resolución Ministerial.

El CCONNA fue creado por Resolución Ministerial N° 355-2009-MIMDES del 10 de septiembre del 2009. Sin embargo, curiosamente, antes de que se instaurara dicho Consejo y comenzara su trabajo, fue necesario crear un Consejo Consultivo Transitorio de niños, niñas y adolescentes con el objetivo de establecer las bases fundamentales y los criterios que regulen el funcionamiento del CCONNA con la participación de los mismos niños, niñas y adolescentes.

Sus principales funciones son asesorar de manera permanente a la Dirección Nacional de Niños y adolescentes del Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables – MIMP y participar expresando sus opiniones en los temas de políticas públicas sobre infancia y adolescencia, elevar propuestas y apoyar en la vigilancia de la protección y promoción de los derechos del niño, la niña y del adolescente.

El año 2013 el Consejo Consultivo de Niñas, niños y adolescentes de la Municipalidad de Lima amplió el número de integrantes de su Consejo Directivo, con la participación de niños y niñas con discapacidad.

Actualmente la participación de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad se da principalmente en las instancias de decisión pública y privada relativas al desarrollo de políticas sociales para niños, niñas y adolescentes del poder legislativo, gobierno nacional, gobiernos locales, gremios de personas con discapacidad. En particular, en el Congreso de la República (vía la Comisión de Educación, Juventud y Deportes; la Comisión de Inclusión Social y Personas con Discapacidad; y la Comisión de Mujer y Familia). En el Ministerio de la Mujer y poblaciones Vulnerables (en la Dirección General de Niños, Niñas y Adolescentes, el CONADIS, Programas Sociales y en el Consejo Consultivo de Niños, Niñas y adolescentes). En el Ministerio de Desarrollo e Inclusión Social (en la Dirección General de coordinación de prestaciones sociales). En el Ministerio de Educación (Vice Ministerio de Gestión Pedagógica, los Municipios Escolares y Consejos estudiantiles). En el Ministerio de Salud (Salud de las personas). En los Gobiernos Regionales (a través de los Concejos de Coordinación Regional). En las Municipalidades provinciales y distritales (a través de los Consejos Consultivos de Niños, Niñas y adolescentes, así como en los presupuestos participativos). Se da también, a través de las Asociaciones de personas con discapacidad y mediante su participación en la familia y la comunidad.

Los niños y los adolescentes con discapacidad tienen que estar en el centro mismo de los esfuerzos para construir sociedades incluyentes, y no solamente como beneficiarios, sino también como agentes del cambio. Están cualificados de manera única para proporcionar información que permita saber si sus necesidades están siendo satisfechas. Empero, su derecho a participar y ser escuchados sigue siendo muy limitado: los espacios de participación son extremadamente limitados y las barreras aún existentes

<sup>216</sup> <http://cconnaperu1.blogspot.pe/>

que limitan su participación y su derecho a expresarse los hacen más vulnerables a la posibilidad de sufrir abusos y/o explotación.

### 3.8.3 Barreras existentes y recomendaciones

Escasas medidas del Estado de promover la participación ciudadana de las personas con discapacidad, incluidos niños, niñas, adolescentes y mujeres.

#### Recomendación

Creación de disposiciones concretas en el Reglamento del Congreso de la República en el ámbito de la participación de las personas con discapacidad, incluidas mujeres y niños(as) con discapacidad y sus organizaciones en las consultas que realicen todas y cada una de las Comisiones Congresales Ordinarias y Especiales, debido a que la atención de sus necesidades están relacionadas con los temas de las diversas Comisiones que existen: Salud, Educación, Producción, Seguridad, Presupuesto, Agraria, Ciencia, Innovación y Tecnología, entre otras. Participación tanto presencial como en línea. Accesibilidad de las instalaciones y los procedimientos para garantizar su participación.

Insuficiente orientación por parte de MIMP respecto de los Consejos Consultivos de NAAS. Desconocimiento del derecho a participación de los NAAS en los municipios y gobiernos regionales.

#### Recomendación

Mayor difusión de las experiencias y normatividad al respecto.

## 3.9 Derecho al deporte, juego y esparcimiento

### 3.9.1 Contenido del derecho y obligaciones públicas derivadas

El artículo 30 de la Convención de los Derechos de la Persona con Discapacidad reconoce el derecho de las personas con discapacidad a participar en la vida cultural, desarrollar y utilizar su potencial creativo, artístico e intelectual, a que se reconozca y apoye su identidad cultural y lingüística especial y a participar en actividades recreativas, de esparcimiento y deportivas en igualdad de condiciones con las demás.

Para que ello ocurra, los Estados deben adoptar medidas para reconocer y promover el derecho de las personas con discapacidad a participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida cultural, incluidas las oportunidades para desarrollar y utilizar su potencial creativo, artístico e intelectual; asegurar que las instalaciones culturales, de esparcimiento, turísticas y deportivas sean accesibles a las personas con discapacidad, teniendo en cuenta los niños con discapacidad, incluso mediante la utilización condicional de la adquisición pública y la financiación pública; velar porque las leyes de propiedad intelectual no constituyan una barrera para el acceso de las personas con discapacidad a materiales culturales, incluida su participación en actividades internacionales pertinentes; así como medidas para promover la cultura de los sordos.

Los Estados deben, asimismo, adoptar medidas para apoyar la participación de personas con discapacidad en los deportes, incluida la eliminación del trato discriminatorio y diferenciado de las personas con discapacidad en la concesión de premios y medallas; y para asegurar que los niños con discapacidad tengan acceso en igualdad de condiciones con otros niños a la participación en las instalaciones de juego, recreación, esparcimiento y deportes, incluidas las que forman parte del sistema escolar.

En lo que sigue resumiremos los contenidos esenciales del derecho al deporte, juego y esparcimiento y los deberes que éste impone a las autoridades en orden a garantizar la efectividad del derecho.

					OBLIGACIONES DEL ESTADO				
		RESPETAR	PROTEGER	GARANTIZAR	PROMOVER				
DISPONIBILIDAD				<p>Se debe adoptar las medidas legislativas, normativas, presupuestarias, ambientales y de servicios necesarias para asegurar que los NNA con discapacidad puedan participar, en igualdad de condiciones con las demás, en actividades de esparcimiento, juego y participar en actividades artísticas, deportivas y culturales.</p> <p>A fin de facilitar dicha participación en la vida cultural, se debe, promover su acceso, entre otras cosas, a material cultural, programas de televisión, películas, teatro y otras actividades culturales en formatos accesibles; a tener acceso a lugares en que se realicen actos culturales o se presten servicios culturales, tales como teatros, museos, cines, bibliotecas y servicios turísticos y, en la medida de lo posible, a monumentos y lugares de importancia cultural nacional; al reconocimiento de su identidad cultural y lingüística específica, incluidos el lenguaje de señas y la cultura de los sordos.</p> <p>Del mismo modo, debe alentarse y promoverse su participación, en la medida de lo posible, en actividades recreativas, de esparcimiento y deportivas. Asimismo, deben adoptarse medidas para que puedan desarrollar y utilizar su potencial creativo, artístico e intelectual, no solo en su propio beneficio sino también para el enriquecimiento de la sociedad, asegurando la disponibilidad de infraestructura, equipamiento y recursos necesarios para el desarrollo de tales actividades.</p>					
		<p>Está prohibida cualquier acción u omisión que impida el acceso y disfrute del derecho de los NNA con discapacidad al esparcimiento, al juego y a participar en las actividades artísticas, deportivas y culturales, sin discriminación y en igualdad de condiciones que los demás.</p>	<p>Se debe asegurar que las leyes de protección de los derechos de propiedad intelectual no constituyan una barrera excesiva o discriminatoria para el acceso de las personas con discapacidad a materiales culturales. De igual modo, se debe asegurar su acceso a recursos adecuados y efectivos que les permitan revertir la violación de este derecho.</p>		<p>Se debe promover que las actividades deportivas competitivas y no competitivas estén concebidas de forma que incluyan a los NNA con discapacidad siempre que sea posible. Esto significa que un niño, niña o adolescente con discapacidad que puede competir con niños, niñas y adolescentes que no tienen discapacidad debe recibir aliento y apoyo para hacerlo.</p>				

		OBLIGACIONES DEL ESTADO			
		RESPETAR	PROTEGER	GARANTIZAR	PROMOVER
ACESIBILIDAD	Física		Debe asegurarse que los NNA con discapacidad tengan acceso a instalaciones deportivas, recreativas y turísticas; y dispongan de igual acceso que los demás NNA a la participación en actividades lúdicas, recreativas, de esparcimiento y deportivas, incluidas las que se realicen dentro del sistema escolar. Se debe asegurar, igualmente, que tengan acceso a los servicios de quienes participan en la organización de actividades recreativas, turísticas, de esparcimiento y deportivas.	Se debe garantizar que los establecimientos e instalaciones culturales, deportivas, recreativas y turísticas sean accesibles, de hecho y de derecho, y que permitan el acceso de los NNA con discapacidad a tales establecimientos e instalaciones.  De igual modo, debe promoverse que las actividades lúdicas, recreativas, culturales, de esparcimiento y deportivas, incluidas las que se realicen dentro del sistema escolar, se encuentren o lleven a cabo lo más cerca posible de las comunidades en que éstos y sus familiares habitan, incluso en las zonas rurales.	Se debe promover el acceso de los NNA con discapacidad a los lugares en que se realicen actos culturales o en que se presten servicios culturales, así como a los lugares de recreo, deporte y turismo.
	Económica			Los NNA con discapacidad debidamente acreditada deben disfrutar de descuentos sobre el valor de la entrada a los espectáculos culturales, deportivos y recreativos organizados tanto por las entidades del Estado como las del sector privado.	Se debe promover la participación, en la mayor medida posible, de los NNA con discapacidad en las actividades deportivas generales a todos los niveles, así como en actividades deportivas y recreativas específicas en las que éstos puedan participar, poniendo a su alcance instrucción, formación y recursos adecuados, de manera gratuita.
	A la información	Está prohibido impedir que los NNA con discapacidad y sus familias o personas a cargo de NNA con discapacidad ejerzan su derecho a solicitar, recibir y difundir información e ideas acerca de la mejor forma de ejercer su derecho las actividades artísticas, deportivas y culturales, sin discriminación y en igualdad de condiciones que los demás.		Para promover el derecho a la plena participación en la vida cultural y recreativa de los NNA con discapacidad deben suprimirse en todo lo posible las barreras que se oponen a las comunicaciones, adoptando medidas que, entre otros aspectos, incluyan el uso de libros sonoros, textos escritos en un idioma sencillo y con un formato claro y a colores para las personas con retardo mental, televisión y teatro adaptados para los sordos.	
	No discriminación	Ningún NNA con discapacidad puede ser discriminado por el hecho de querer optar por pertenecer o no a una comunidad o grupo cultural determinado, o por el hecho de ejercer o no una actividad cultural. Igualmente, ningún NNA con discapacidad debe quedar excluido del acceso a las prácticas, los bienes y los servicios culturales.	Se debe sancionar administrativa, civil o penalmente, según corresponda, cualquier conducta en la administración pública que, por acción u omisión, este dirigida o tenga como resultado que se impida o dificulte el ejercicio, sin discriminación y en igualdad de condiciones que los demás, del derecho de los NNA con discapacidad al juego y a participar en las actividades artísticas y culturales.	Se debe garantizar el derecho de los NNA con discapacidad, en igualdad de condiciones con los demás NNA, al reconocimiento y el apoyo de su identidad cultural y lingüística específica, incluidas la lengua de señas y la cultura de los sordos.	Se debe difundir periódicamente información sobre los recursos que tiene a su disposición para denunciar las prácticas discriminatorias que afecten su acceso a los Programas Sociales en igualdad de condiciones que los demás de los NNA sin discapacidad.

		OBLIGACIONES DEL ESTADO			
		RESPETAR	PROTEGER	GARANTIZAR	PROMOVER
CALIDAD	<p>Se deben tomar medidas efectivas para remover las barreras que generan exclusión en las escuelas y los entornos informales y sociales en los que se forjan las amistades y en que se desarrollan el juego y la recreación; el aislamiento en el hogar; las actitudes culturales y los estereotipos negativos que son hostiles a la discapacidad y la rechazan; la inaccesibilidad física de los espacios públicos, los parques, los campos de juego y sus equipos, los cines, los teatros, las salas de concierto y las instalaciones y áreas deportivas, entre otros lugares; así como las políticas que excluyen a los NNA con discapacidad de los lugares deportivos o culturales por alegados motivos de seguridad.</p> <p>Asimismo, deben adoptarse medidas para superar los problemas de comunicación que limitan la participación de los NNA con discapacidad y el hecho de que no se les proporcione tecnología para la interpretación y la adaptación; y la falta de un transporte accesible que les permita participar de actividades lúdicas, recreativas, de esparcimiento y deportivas.</p>			<p>Debe brindarse formación y capacitación a técnicos, dirigentes y profesionales deportivos en cuestiones relativas a la práctica del deporte de la persona con discapacidad. Las federaciones deportivas nacionales y el Comité Olímpico Peruano deben promover la participación de los NNA con discapacidad en las distintas disciplinas deportivas a su cargo.</p>	<p>Debe promoverse la creación de federaciones deportivas que incluyan a los NNA con discapacidad y permitan que puedan integrarse a las actividades del Comité Paralímpico Internacional (CPI) y otros entes o instituciones del deporte para la persona con discapacidad.</p>
	ADAPTABILIDAD	<p>Están prohibidas las medidas que conlleven un obstáculo arbitrario y/o irrazonable al acceso de los NNA con discapacidad a las actividades lúdicas, recreativas, de esparcimiento y deportivas y su libertad de elegir las y practicarlas.</p> <p>Las autoridades están prohibidas de inmiscuirse en la decisión que éstos adopten al respecto, salvo por la obligación de asegurar la protección del NNA con discapacidad y la promoción de su interés superior.</p>	<p>Debe velarse por que otros no restrinjan este derecho. La decisión del NNA con discapacidad de ejercer o no ejercer este derecho es una elección propia y, como tal, se debe reconocer, respetar y proteger.</p>	<p>Debe asegurarse la flexibilidad y pertinencia de las políticas, programas y medidas adoptadas por el Estado en cualquier ámbito de la vida cultural, de modo que garantice que se respete la diversidad cultural de las personas y las comunidades de las que forman parte los NNA con discapacidad.</p>	<p>Se debe informar periódicamente a la población, especialmente en las zonas rurales y en las diversas lenguas existentes en el país, de los distintos recursos a su disposición para facilitar la participación de NNA con discapacidad en los programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza, lo mismo que a la asistencia material y programas de apoyo dirigidos a garantizar su derecho a un nivel de vida adecuado.</p>

### 3.9.2 Avances en la implementación del derecho

En el Perú, el derecho al deporte, juego y esparcimiento de los niños, niñas y adolescentes es precario, tanto a nivel normativo como en la misma realidad cotidiana. La Ley General de la Persona con Discapacidad y su reglamento reconocen los derechos ya descritos; y además identifican al IPD y el MINEDU como las instancias gubernamentales encargadas de promover y asumir la responsabilidad de las políticas orientadas al pleno ejercicio de este derecho para las personas con discapacidad. Asimismo, el Instituto Peruano del Deporte (IPD) y el CONADIS, son los encargadas para la promoción y constitución de las Federaciones Deportivas de las Personas con Discapacidad, a fin que se les brinde la correspondiente asesora técnica.<sup>217</sup>

La asignación de responsabilidades derivadas de la normativa nacional sobre discapacidad, acertadamente nombra como responsable del deporte no solo a una institución especializada en el deporte competitivo como lo es el IPD; sino también asigna esta responsabilidad al MINEDU. De esta manera, el derecho al deporte, en la lógica de la Ley General de la Persona con Discapacidad se debe materializar también en las instituciones educativas regulares en todos sus niveles, así como en la educación básica especial.

Por otra parte, a pesar que el IPD es una de las instituciones centrales a nivel nacional encargadas de promover el deporte entre las personas con discapacidad, el mismo no registra a través de su organigrama, información sobre algún área específica encargada de la promoción o preparación de las personas con discapacidad en el deporte competitivo.

En lo que respecta a la evaluación de la situación específica del derecho al deporte, juego y recreación de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, a nivel de las políticas públicas y privadas, ésta se ve seriamente limitada ante la ausencia de fuentes informativas oficiales o de otra índole, que den cuenta o brinden información detallada del nivel de implementación de este derecho particular.

En este punto fue muy claro el Comité de los Derechos del Niño (CDN), al señalar en sus *Observaciones Finales sobre los Informes combinados Cuarto y Quinto del Perú* (2016), que:

*15. Aunque toma nota de los importantes esfuerzos realizados por el Estado parte para reunir y analizar datos sobre la infancia, el Comité está preocupado por el hecho de que los datos no estén suficientemente desglosados ni consolidados, lo que puede constituir un obstáculo para comprender y evaluar adecuadamente el caso de los niños que se encuentran en situaciones vulnerables y marginales.*

Consciente de la importancia que conlleva contar con una base de datos sobre las diversas dimensiones de la experiencia vital y social de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, el Comité recomendó al Estado Peruano:

*(...) que siga reforzando su sistema de reunión de datos, particularmente garantizando que los datos abarquen todos los ámbitos de la Convención y estén desglosados por edad, sexo, discapacidad, ubicación geográfica, origen étnico y situación socioeconómica a fin de facilitar el análisis de la situación de todos los niños.*

Un ejemplo de la ausencia de información oficial sobre la situación actual de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, se refleja en el contenido de la primera *Encuesta Nacional Especializada*

<sup>217</sup> Ley General de las Personas con discapacidad. Ley N° 29973. Art. 42

en *Discapacidad, ENEDIS 2012*, que no recoge ni presenta información estadística sobre la práctica del deporte, el consumo de cultura u ocio recreativo por parte de la población con discapacidad en general, y de los niños, niñas y adolescentes en particular.

La única referencia indirecta sobre el contenido y ejercicio de este derecho lo encontramos en el desarrollo del capítulo número 11, sobre Integración Social y Bienestar; específicamente en el análisis del tiempo libre de las personas con Discapacidad. La opción “Asistir a centros de esparcimiento” (donde es habitual la realización de actividades deportivas, recreativas o artístico-culturales) ocupa la décima posición en el orden de preferencias o posibilidades de los encuestados. En este listado, las dos principales actividades señaladas por la población con discapacidad son “ver televisión” (39.1%) y “Descansar o no hacer nada” (34.6%). En toda la encuesta no se consulta por la práctica de deportes.

En cierta forma, y en virtud de los testimonios recogidos, esta preferencia menor por la asistencia a centros de esparcimiento estaría relacionadas con una serie de problemas originados por dificultades de accesibilidad para la población con discapacidad. En ese sentido, la ENEDIS encuentra que entre los lugares públicos donde las personas con discapacidad tienen mayor dificultad para ingresar y/o desplazarse, están los centros deportivos (10.8%) y los cines/teatros (10.7%); espacios vinculados directamente con la materialización efectiva del derecho al deporte, juego y recreación.

Entre las razones que según la ENEDIS explican la poca asistencia a centros de esparcimiento, se señalan las siguientes:

- 1.1% por padecer enfermedad crónica
- 0.8% para mover brazos y piernas, caminar
- 0.8% para hablar y comunicarse, aun usando lenguaje de señas u otros
- 0.8% para relacionarse con los demás, por sentimientos, conducta y emociones
- 0.6% para oír, aun usando anteojos
- 0.6% para entender y aprender (recordar y concentrarse)
- 0.1% para ver, usando incluso anteojos

## a) Accesibilidad

En lo que concierne al derecho al juego, el esparcimiento y la recreación, el Perú se ha obligado a promover el acceso de todas las personas con discapacidad a, entre otras cosas, material cultural, programas de televisión, películas, teatro y otras actividades culturales en formatos accesibles; facilitar su acceso a lugares en que se realicen actos culturales o se presten servicios culturales, tales como teatros, museos, cines, bibliotecas y servicios turísticos y, en la medida de lo posible, al reconocimiento de su identidad cultural y lingüística específica, incluidos el lenguaje de señas y la cultura de los sordos. Sin embargo, esta situación dista mucho de realizarse de manera plena y efectiva para el universo de personas con discapacidad, incluidos los NNA con discapacidad.

En efecto, de acuerdo con la ENEDIS 2012, con excepción de la respuesta “Padecimiento de una enfermedad crónica”, los siguientes factores –en orden de importancia– relacionados con problemas de accesibilidad, tienen que ver con el desplazamiento y uso de servicios de las personas con discapacidad en los centros de esparcimiento. Específicamente, con el acceso (que puede tener que ver con las características de la infraestructura) relacionados con el uso de los servicios públicos (ante la ausencia de guías que puedan orientar, por ejemplo, usando el lenguaje de señas). Limitaciones subsanables mediante la adaptación del mobiliario a las necesidades de uso de la población con discapacidad, de la

misma forma que los servicios deportivos, recreativos y culturales pueden ser ofrecidos por personal especializado en prácticas inclusivas con niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

Desde el punto de vista geográfico, se registra una mayor incidencia tanto en el ámbito urbano residencial como en la Región Natural Costa, en un proporción mayor al promedio nacional que varía entre 0.1% y 0.3% en cada uno de los factores señalados.

Por el contrario, en el área rural, y particularmente en la Sierra, el porcentaje de discapacitados que señaló tener limitaciones para Asistencia a establecimientos, fluctúa entre 0.2% y 0.4%. Esto podría deberse en parte a problemas de medición e identificación de casos de discapacidad entre la población encuestada.

No existe información sobre el uso del tiempo libre, ni la asistencia a centros de esparcimiento, desagregada por edad, sexo o región. Un ámbito en el que el Estado debe garantizar que los NNA con discapacidad debidamente acreditada puedan disfrutar de descuentos sobre el valor de la entrada a los espectáculos culturales, deportivos y recreativos, organizados tanto por las entidades del Estado como las del sector privado. En este aspecto, sin embargo, también se registra un ejercicio restringido del derecho. En términos generales, el acceso de los NNA con discapacidad a las actividades de esparcimiento es muy limitado. Y esta es una conclusión a la que se arriba luego de recoger los testimonios de los padres entrevistados para esta investigación. Ellos manifiestan que las oportunidades de que los niños, niñas y adolescentes con discapacidad tengan iguales oportunidades para participar en actividades culturales y artísticas, así como en los deportes que los niños sin discapacidad, son bastantes menores.

## **b) Disponibilidad**

Si bien los Estados se encuentran obligados en este ámbito a adoptar todas las medidas legislativas, normativas, presupuestarias, ambientales y de servicios necesarias para asegurar que los NNA con discapacidad puedan participar, en igualdad de condiciones con las demás, en actividades de esparcimiento, juego y participar en actividades artísticas, deportivas y culturales, así como promover su participación, en la medida de lo posible, en actividades recreativas, de esparcimiento y deportivas, en la práctica –de acuerdo a lo expresado por los funcionarios del IPD entrevistados– el pleno ejercicio de este derecho se ve limitado por una serie de factores.

Uno de ellos está relacionado con el financiamiento recibido para atender esta problemática específica. Aunque en los últimos años se viene registrando una mayor atención desde el sector público a las políticas de inclusión social, y entre ellas las orientadas a la población con discapacidades, todavía este sigue siendo insuficiente para atender la totalidad de las necesidades derivadas de un pleno ejercicio de este derecho.

*El MEF está dando incentivos para la promoción del deporte. El plan de incentivos municipales [correspondiente a la Meta18] cuanta con un presupuesto para promover el deporte en términos globales, pero no habla específicamente para discapacidad. El IPD participa en el cumplimiento de la meta de incentivos municipales. Cuando el municipio presenta todo su proyecto y el IPD lo avala, firman un convenio y eso va al MEF, que otorga el incentivo. Pero para eso tienen que sustentar su implementación y el IPD supervisa y asesora. Actualmente el IPD viene asesorando el cumplimiento de la Meta 18, dentro de la cual está la promoción del deporte para personas con discapacidad (funcionario IPD).*

Una segunda limitación que se constata en este terreno es la falta de personal capacitado en la implementación de la educación física inclusiva, tanto en los CEBES como en la educación básica regular.

*Anteriormente, en todos los Centros de Educación Especial (CEBES) había un profesor de educación física que se encargaba de la parte formativa, la parte recreativa y posteriormente deportiva no competitiva. Hoy en día ya no se cuenta con docentes de Educación Física. En los Colegios de Educación Básica Regular, se está insertando en primaria. Antes no había profesor de primaria, hoy no se ha tocado el tema para personas con discapacidad...de lo que yo sé (funcionario IPD).*

Similar impresión se recogió en las entrevistas realizadas con docentes de las regiones de Cusco e Iquitos. Durante las entrevistas a docentes en los CEBE Anta y CEBE Magie Delle Ande (Huaró), estas indicaron que sus alumnos no participan en ningún tipo de competencia u olimpiadas. En el mismo sentido, en Nauta, hace varios años que los alumnos del CEBE Dignidad ya no son convocados para participar en las olimpiadas especiales de la región.

A pesar que el MINEDU es la instancia responsable de impulsar el desarrollo del deporte en las instituciones educativas –así como la educación física o la implementación de espacios para el juego del alumnado–, en la práctica la situación en este ámbito es precaria. Las entrevistas realizadas a las funcionarias del PRITE y CEBE de Anta, arrojan que no cuentan con espacios para llevar a cabo actividades deportivas o dinámicas de juego. Al revisar el lugar otorgado para el funcionamiento de estas instituciones educativas, se constata que no cuentan con la infraestructura adecuada para llevar a cabo dichas actividades sin riesgo.

El IPD también contempla entre sus funciones la promoción del deporte en las personas con discapacidad, incluidos los niños, niñas y adolescentes. De acuerdo a lo manifestado por los funcionarios entrevistados, esta instancia lleva a cabo actividades deportivas todo el año, en coordinación con los gobiernos locales y las instancias de coordinación, aunque con ciertas limitaciones para la práctica de algunos deportes claves en términos de rehabilitación o terapias, como la natación.

*“Se hace fútbol, básquet, vóley, atletismo, en las instalaciones que tienen las municipalidades y en los complejos del IPD, siempre coordinando con las municipalidades, a través de las OMAPEDs. En el verano hacemos natación en todas las piscinas que tiene el IPD y en las municipalidades, para niños con discapacidad. El resto del año también, pero ya no se hace natación, porque no hay piscinas templadas (funcionario IPD).*

*Nosotros como IPD, tenemos un programa gratuito “Deporte para Todos” lo desarrollamos a nivel nacional, en las instalaciones propias del IPD, debemos dar funcionamiento a todas las instalaciones en el aspecto deportivo y recreativo... contratamos de todas las especialidades deportivas incluyendo profesionales para el tema de personas con discapacidad” (funcionario IPD).*

### **c) Calidad**

Con relación al tipo de educación especializada que debe brindarse a las personas con discapacidad, el Estado peruano se encuentra obligado a garantizar la formación y capacitación a técnicos, dirigentes y profesionales deportivos en cuestiones relativas a la práctica del deporte de la persona con discapacidad. Las federaciones deportivas nacionales y el Comité Olímpico Peruano deben promover la participación de los NNA con discapacidad en las distintas disciplinas deportivas a su cargo. Sin embargo, con relación al primer punto, el testimonio de los funcionarios del IPD es expresivo de la falta de un enfoque o atención especializada por parte del cuerpo docente (en la educación básica regular) respecto del valor de la práctica deportiva en la formación personal y motriz del niño o adolescente. A

la pregunta de si los niños, niñas y adolescentes con discapacidad acceden al deporte a través de los cursos de educación física impartidos en los colegios, este respondió:

*“Tengo entendido que en ciertos colegios, pero no en su totalidad. Generalmente el curso de educación física lo realiza el profesor de aula que ha tenido un curso (...) es algo recreativo (...) pero no ven el aspecto formativo, que es diferente” (funcionario del IPD).*

En el objetivo de mejorar la calidad de los servicios públicos y privados orientados a promover el derecho al deporte, juego y recreación, el Estado peruano tiene la obligación de promover *“la creación de federaciones deportivas que incluyan a los NNA con discapacidad y permitan que puedan integrarse a las actividades del Comité Paraolímpico Internacional (CPI) y otros entes o instituciones del deporte para la persona con discapacidad”*.

Sobre este punto particular, relacionado con el papel que juegan las federaciones deportivas nacionales y el Comité Olímpico Peruano en la promoción de la práctica deportiva de los NNA con discapacidad, lo que se encontró en la investigación es que existen algunas organizaciones que coadyuvan al derecho al deporte de los NNA, como es la Federación Deportiva Nacional de Personas con Discapacidad (FEDENADIF). Dicha entidad, formada recientemente (en el 2013) con el impulso de un conjunto de asociaciones deportivas de personas con discapacidad y el CONADIS<sup>218</sup>. Sin embargo, de acuerdo a lo señalado por los funcionarios del IPD entrevistados, existen una serie de limitaciones –principalmente presupuestales– que dificultan promover la formación de Federaciones deportivas de estas características, especialmente en actividades u organizaciones que no tienen fines competitivos o que no corresponden a las más reconocidas en el medio.

*“El gobierno da una partida al IPD y este lo distribuye a las diferentes Federaciones Deportivas, supervisando el IPD ciertas áreas. Pero la Federación Deportiva de las Personas con Discapacidad Física tiene un presupuesto muy pequeño. Para que le den ese presupuesto tiene que hacer un plan de trabajo que es monitoreado y evaluado por el IPD. Supongo que la distribución del presupuesto es de acuerdo al deporte; la Federación que más destaca más presupuesto debe tener, aquellos que son más competitivos y le trae más lauros al país” (funcionario IPD).*

Consultados sobre la existencia de instalaciones o complejos deportivos que faciliten la práctica de las personas con discapacidad, y en particular de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, los funcionarios del IPD comentaron el rol que cumple Olimpiadas Especiales. Esta es una iniciativa de carácter privado que orienta sus actividades (casi en su totalidad) al deporte competitivo de personas con discapacidad:

*“La institución que hace todo esto es Olimpiadas Especiales. Es una organización a nivel mundial, creadas por la familia Kennedy y eso se ha irradiado a nivel del mundo. Si bien es cierto en el mundo están Olimpiadas Especiales, también están los Juegos Paraolímpicos; los Juegos Silenciosos para las personas sordas. Pero las personas que están en Olimpiadas Especiales no participan en los Juegos Paraolímpicos, porque Olimpiadas Especiales tiene sus propias reglas y digamos, el círculo olímpico no lo permite pues son de alta competencia” (funcionario IPD).*

<sup>218</sup> Resolución N° 095-2013-P/CD-IPD de fecha 14 de noviembre de 2013. Para más información revisar el siguiente link (consultado el 3 de febrero de 2016) <http://www.fedenadif.org/nosotros/historia>.

Sobre este punto, el presidente actual de Asociación de Padres y Familiares de Niños, Niñas y Jóvenes con Discapacidad (ASPADIS)<sup>219</sup>, indicó la ardua labor esta institución realiza desde hace muchos años. Sin embargo, indica que actualmente su labor ha decaído al reducirse la incorporación de nuevos atletas o deportistas. Ello se debería –afirma– a que no se permite la incorporación de nuevos niños, niñas y adolescentes con discapacidad a fin de que adquieran un desenvolvimiento competitivo y autónomo mediante el deporte.

#### d) Adaptabilidad

El Estado peruano tiene el deber de asegurar la flexibilidad y pertinencia de sus políticas, programas y medidas adoptadas en cualquier ámbito de la vida cultural, de modo que garantice que se respete la diversidad cultural de las personas y las comunidades de las que forman parte los niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Sin embargo, de acuerdo a lo expuesto por los padres y los niños, niñas y adolescentes con discapacidad entrevistados para investigación, es una constante que deban adaptarse a los espacios que ya existen para el esparcimiento o deporte.

*“Lamentablemente no tenemos espacios de este tipo diseñados para chicos con discapacidad”.*

### 3.9.3 Barreras existentes y recomendaciones



<sup>219</sup> Entrevista al Presidente actual de la Asociación Nacional de Padres y Familiares de Niños, Niñas y Jóvenes con Discapacidad, el Sr. Mario Ruiz de Castilla Marín, realizada el 1 de febrero de 2016 en Cusco.

### **Ausencia de instancias especializadas, dentro del organigrama del Instituto Peruano del Deporte, en la promoción del deporte competitivo para personas con discapacidad.**

- Esta situación que se registra a nivel nacional, resulta más marcada en las zonas rurales, particularmente en la sierra, donde el porcentaje de discapacitados que señaló tener limitaciones para asistencia a establecimientos, fluctúa entre 0.2% y 0.4%.

#### **Recomendación**

**Se debe evaluar la constitución de una Dirección en el IPD que frezca un abordaje especializado en la promoción del deporte para personas con discapacidad, con especial atención en la niñez y adolescencia con discapacidad.**

### **Problemas originados por dificultades de accesibilidad para la población con discapacidad.**

- Los padres de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad manifiestan que tienen limitaciones para participar en actividades culturales y artísticas y deportiva, son bastantes menores.
- De acuerdo a la ENEDIS 2012, la opción "Asistir a centros de esparcimiento" ocupó la décima posición en el orden de preferencias de posibilidades de los encuestados.
- Asimismo, encuentra que entre los lugares públicos donde las personas con discapacidad tienen mayor dificultad para ingresar y/o desplazarse, están los centros deportivos (10.8%) y los cines/teatros (10.7%).
- Los testimonios recogidos reportan un déficit de infraestructura que facilite el acceso de las personas con discapacidad a determinados servicios públicos; así como la ausencia de guías que puedan orientar, por ejemplo, mediante el lenguaje de señas.

#### **Recomendación**

**El Estado peruano debe procurar que los centros de actividad deportiva, cultural o artística, vinculados con servicios deportivos, recreativos y culturales cuenten con infraestructura que facilite el acceso y desplazamiento, además de contar con personal especializado en prácticas inclusivas con niños, niñas y adolescentes con discapacidad.**

**El financiamiento recibido por las instituciones promotoras del deporte y la cultura, resulta insuficiente para el despliegue de políticas promocionales, de difusión y participación ciudadana, particularmente de las personas con discapacidad.**

- Los testimonios recogidos reportan limitaciones presupuestales, que dificultan promover la formación de Federaciones deportivas de personas con discapacidad, especialmente en actividades que no tienen fines competitivos.
- A nivel local, el plan de incentivos municipales cuenta con partidas para promover el deporte, en términos globales, pero no habla específicamente para discapacidad.

#### **Recomendación**

**El Estado debe disponer de recursos específicos para la promoción del deporte y la cultura orientados específicamente a la población con discapacidad, con énfasis en la niñez y adolescencia.**

**Déficit de personal capacitado en la implementación de la educación física inclusiva, tanto en los CEBES como en la educación básica regular.**

- De acuerdo al testimonio de docentes, manifestaron que sus alumnos no participan en ningún tipo de competencias o olimpiadas.
- Se requiere un enfoque que permita una atención especializada por parte del cuerpo docente en la educación básica regular respecto del valor de la práctica deportiva en la formación personal y motriz del niño o adolescente.

#### **Recomendación**

**El Estado peruano debe orientar recursos e implementar políticas para la formación y especialización de docentes, en todos los niveles, en el trabajo con personas con discapacidad.**

## **Ausencia de espacios adecuados para llevar a cabo actividades deportivas y dinámicas de juego para personas con discapacidad.**

- De acuerdo al testimonio de docentes y padres de familia, la mayoría de instituciones educativas carecen de una infraestructura adecuada que permita actividades físicas sin riesgo.

### **Recomendación**

**El Estado debe velar porque el diseño de la infraestructura deportiva y educativa y recreacional, garantice el uso y desplazamiento de personas con discapacidad, atendiendo las diferentes necesidades por tipo de discapacidad y edad.**

## **3.10 Derecho a vivir en familia**

### **3.10.1 Contenido del derecho y obligaciones públicas derivadas**

Todo niño, niña y adolescente – posea o no una discapacidad – tiene el derecho a vivir, crecer y desarrollarse en el seno de una familia. El Código de Niños, Niñas y Adolescentes<sup>220</sup> lo presenta priorizando el derecho de la persona a vivir con su familia, por sobre las medidas de protección y tutelas públicas o alternativas.

<sup>220</sup> Código de los Derechos del Niño y los Adolescentes, artículo 8.

		OBLIGACIONES DEL ESTADO			
		RESPETAR	PROTEGER	GARANTIZAR	PROMOVER
ACESIBILIDAD	DISPONIBILIDAD	<p>Los padres deben velar porque sus hijos reciban los cuidados necesarios para su adecuado desarrollo integral. Los niños, niñas y adolescentes con discapacidad no deben ser separados de su familia sino por circunstancias especiales definidas en la ley y con la exclusiva finalidad de protegerlos, así como que su separación resulte necesaria para garantizar su interés superior.</p> <p>Se prohíbe impedir o limitar este derecho, que incluye mantener contacto directo con ambos padres, si está separado de uno de ellos o de los dos.</p>	<p>Cuando los niños niñas y adolescentes con discapacidad se vean privados de su medio familiar, debe proporcionárseles protección especial y asegurarse de que puedan beneficiarse de cuidados que sustituyan la atención familiar o su colocación en un establecimiento apropiado, teniendo en cuenta el origen cultural del niño.</p> <p>Se debe ampliar progresivamente para ello los servicios de protección especial para los niños niñas y adolescentes con discapacidad que se vean privados de su medio familiar, asegurándose de que éstos puedan beneficiarse de cuidados que sustituyan la atención familiar o su colocación en un establecimiento apropiado, teniendo en cuenta el origen cultural del niño.</p>	<p>Deben establecerse políticas a nivel de los gobiernos regionales y locales que incorporen en sus programas de capacitación y apoyo social a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad privados o no de su medio familiar.</p> <p>Las medidas de orientación y apoyo que se adopten deben prestar especial atención a las mujeres con discapacidad, en relación a la maternidad y el embarazo; así como a la protección de las y los niños con discapacidad frente a la explotación, los malos tratos y la falta de cuidados, entre otros aspectos. Debe incorporarse, igualmente, programas sociales dirigidos al fortalecimiento psicológico integral para la familia de las personas con discapacidad e implementar cunas, guarderías y centros de cuidado con enfoque inclusivo, a fin que las y los niños con discapacidad, sean atendidos y sus familiares puedan realizar actividades laborales y educativas que redunden en su bienestar y la mejora de su calidad de vida.</p>	<p>Las autoridades educativas deben promover la participación de las familias y la comunidad en las actividades educativas, culturales, sociales, deportivas y recreativas en beneficio del educando con discapacidad y las autoridades regionales y locales brindar orientación, asesoramiento y capacitación a las familias de las personas con discapacidad para la implementación y ejecución de programas, proyectos y actividades a su cargo.</p> <p>En zonas donde no existan servicios de protección especial para los niños niñas y adolescentes con discapacidad que se vean privados de su medio familiar se deben realizar campañas informativas acerca de las medidas que se vienen implementando para lograr la ampliación de tales servicios.</p>
	Física	8		<p>Se debe asegurar que los establecimientos, bienes y servicios de protección especial para los niños niñas y adolescentes con discapacidad que se vean privados de su medio familiar estén al alcance geográfico de todos, sin discriminación alguna. Para ello, tales servicios de protección deben ser ubicados lo más cerca posible de las comunidades en que habitan dichos niños, niñas y adolescentes con discapacidad, incluso en las zonas rurales; y que la infraestructura y el mobiliario de las instituciones públicas y privadas concernidas sean accesibles de modo que permitan el libre desplazamiento y uso por los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.</p>	<p>Se debe difundir permanentemente información accesible sobre la ubicación geográfica de las instituciones y servicios de protección especial para los niños niñas y adolescentes con discapacidad que se vean privados de su medio familiar.</p>

		OBLIGACIONES DEL ESTADO			
		RESPETAR	PROTEGER	GARANTIZAR	PROMOVER
Económica		Se prohíbe a las entidades públicas excluir por razones económicas a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad de las medidas de cuidado alternativo que les correspondan cuando se vean privados de su medio familiar, así como evitar que terceros los excluyan arbitrariamente por las mismas razones.	Cuando los establecimientos de cuidado alternativo de niños, niñas y adolescentes con discapacidad que se han visto privados de su medio familiar sean provistos por particulares, las autoridades competentes deben aplicar los mecanismos idóneos para asegurar que las tarifas sean razonables de acuerdo con los ingresos de la población.		
	A la información	Las entidades competentes están obligadas a entregar la información sobre los servicios de protección especial para los niños niñas y adolescentes con discapacidad que se vean privados de su medio familiar a todo ciudadano que lo solicite.	Se debe brindar resguardo, y en su caso investigar, juzgar y sancionar a los funcionarios públicos que se nieguen arbitrariamente a entregar información sobre los servicios de protección especial para los niños niñas y adolescentes con discapacidad que se vean privados de su medio familiar a todo ciudadano que lo solicite.	Se debe producir y difundir información accesible y en lenguajes apropiados para las personas con discapacidad que lo requieran acerca del derecho de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad a recibir los cuidados necesarios para su adecuado desarrollo integral y a no ser separados de su familia sino por circunstancias especiales definidas en la ley, y con la exclusiva finalidad de protegerlos y que la separación sea necesaria para su interés superior.	
	No discriminación	Está prohibido que los niños, niñas y adolescentes con discapacidad sean impedidos de ejercer su derecho a vivir con sus familias, o a recibir cuidados que sustituyan la atención familiar o su colocación en un establecimiento apropiado, teniendo en cuenta el origen cultural del niño, sin discriminación y en igualdad de condiciones que los demás.	Cuando se produzca una conducta en la administración pública que, por acción u omisión, implique que se dificulte el ejercicio, sin discriminación y en igualdad de condiciones que los demás, del derecho de los niños, niñas o adolescentes con discapacidad a vivir con sus familias, o a recibir cuidados que sustituyan la atención familiar o su colocación en un establecimiento apropiado, teniendo en cuenta el origen cultural del niño, esta conducta debe ser sancionada administrativa, civil o penalmente, según corresponda.	Se debe establecer políticas que permitan identificar y erradicar las prácticas discriminatorias que afectan el derecho de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad a vivir con sus familias, o a recibir cuidados que sustituyan la atención familiar o su colocación en un establecimiento apropiado, teniendo en cuenta el origen cultural del niño.	Se debe difundir, periódicamente y en un lenguaje accesible, información sobre los recursos que los NNA con discapacidad y sus familias tienen a su disposición para denunciar las prácticas discriminatorias que conlleven una violación o amenaza de violación de su derecho a vivir con sus familias, o a recibir cuidados que sustituyan la atención familiar o su colocación en un establecimiento apropiado, teniendo en cuenta el origen cultural del niño.

OBLIGACIONES DEL ESTADO				
	RESPETAR	PROTEGER	GARANTIZAR	PROMOVER
CALIDAD	<p>Se prohíbe que las instituciones encargadas del cuidado de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad que se hayan visto privados de su medio familiar permitan que éstos se vean expuestos a abusos mentales, físicos, sexuales y de otro tipo, así como al descuido y al trato negligente.</p> <p>La colocación en instituciones de niños, niñas y adolescentes con discapacidad privados de su medio familiar únicamente debe proceder como último recurso, cuando sea absolutamente necesario y responda al interés superior del niño; estando prohibido que dicha colocación se produzca exclusivamente con el objetivo de limitar la libertad del niño o su libertad de movimiento.</p>	<p>Los niños, niñas y adolescentes con discapacidad que carecen de familia natural tienen derecho a crecer en un ambiente familiar adecuado. Cuando se hayan visto privados de su medio familiar y sean entregados a organizaciones encargadas de la colocación de dichos niños en hogares de guarda se debe velar porque estas organizaciones ofrezcan la formación y el aliento necesarios a las familias adecuadas y les presten el apoyo que permita al hogar de guarda atender de forma apropiada al niño con discapacidad.</p> <p>Asimismo, cuando dichos niños o adolescentes sean institucionalizados, debe asegurarse que la calidad de los cuidados que se ofrece a los mismos, sea de educación, médicos o de rehabilitación, sea del nivel adecuado y que existan normas explícitas, aplicadas y efectivamente supervisadas.</p> <p>Sea cual fuere la forma de colocación que hayan escogido las autoridades competentes para las y los niños con discapacidad, es fundamental que se efectúe una revisión periódica del tratamiento que se ofrece al niño o niña y de todas las circunstancias relacionadas con su colocación con objeto de supervisar su bienestar.</p>	<p>Se deben establecer políticas que alienen el cuidado y atención de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad dentro de su propio entorno familiar, siempre y cuando la familia tenga medios suficientes en todos los sentidos.</p> <p>El apoyo de las familias para cumplir con este cometido debe incluir la educación de los padres y los hermanos, no solamente en lo que respecta a la discapacidad y sus causas, sino también las necesidades físicas y mentales únicas de cada niño, niña o adolescente; el apoyo psicológico receptivo a la presión y a las dificultades que significan para las familias los niños, niñas y adolescentes con discapacidad; la educación en cuando el lenguaje común de la familia, por ejemplo, el lenguaje por señas, para que los padres y los hermanos puedan comunicarse con sus familiares con discapacidad; el apoyo material en forma de prestaciones especiales, así como de artículos de consumo y el equipo necesario, tales como muebles especiales y dispositivos de movilidad que se consideran necesarios para que los niños, niñas y adolescentes con discapacidad disfruten de un tipo de vida digno e independiente y sean incluidos plenamente en la familia y en la comunidad. Se debe ofrecer apoyo a las personas que cuidan a niños, niñas y adolescentes con discapacidad de modo que se proteja plenamente sus derechos, incluyendo diversas formas de cuidados temporales, tales como asistencia en el hogar o servicios de atención diurna directamente accesibles en la comunidad.</p>	<p>Debe promoverse el establecimiento de programas para la desinstitucionalización de las y los niños con discapacidad, la sustitución de las instituciones por sus familias, familias ampliadas o el sistema de guarda; ofreciendo a los padres y a otros miembros de la familia ampliada el apoyo y la formación necesarios y sistemáticos para incluir al niño o niña otra vez en su entorno familiar.</p>

	OBLIGACIONES DEL ESTADO			
	RESPETAR	PROTEGER	GARANTIZAR	PROMOVER
ADAPTABILIDAD			<p>Se deben establecer políticas para asegurar que se tenga en cuenta las opiniones de las y los niños con discapacidad y facilite su participación en todas las cuestiones que les afectan dentro del proceso de evaluación, separación y colocación fuera del hogar y durante el proceso de transición.</p> <p>Se debe también escuchar a dichos niños a lo largo de todo el proceso de adopción de la medida de protección, antes de tomar la decisión, cuando se aplica ésta y también ulteriormente.</p>	<p>Se debe informar periódicamente a la población, especialmente en las zonas rurales y en las diversas lenguas existentes en el país, de los distintos recursos a su disposición para asegurar el derecho de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad a vivir con su padre y su madre, excepto en los casos que la separación sea necesaria para su interés superior; así como para denunciar cualquier abuso mental, físico, sexual o de otro tipo, así las situaciones de descuido y trato negligente que pudieran afectarlos en sus familias, hogares de guarda o instituciones a los que hayan sido entregados.</p>

### 3.10.2 Avances en la implementación del derecho

#### a) Disponibilidad

En cuanto al derecho de los niños, niñas y adolescentes de vivir en familia, la sociedad en su conjunto, pero en particular los padres de familia, tienen la obligación de *“velar porque sus hijos reciban los cuidados necesarios para su adecuado desarrollo integral. Los niños, niñas y adolescentes con discapacidad no deben ser separados de su familia sino por circunstancias especiales”*.

Sobre este punto, es importante destacar que –de acuerdo a la ENEDIS 2012– un 81% de personas con discapacidad viven con el jefe de hogar que tiene el rol de padre o apoderado. Este porcentaje es prácticamente similar entre hombres y mujeres (82% y 81%). Pero si se desagrega por área de residencia, encontramos que hay un porcentaje mayor de personas con discapacidad que viven con el jefe de hogar en calidad de hijos o hijas (84%) que en el ámbito urbano (76%). En el caso de las regiones naturales, son en la selva rural (87.4%) y en la sierra rural (86.7%) donde se registra el mayor número de personas con discapacidad que viven en similares condiciones.

Visto desde las regiones, tenemos que diez regiones presentan porcentajes mayores al promedio nacional de personas con discapacidad que viven en casa de sus padres o apoderados, que a su vez son jefes de hogar. De este grupo, cuatro regiones (Apurímac, Huancavelica, Pasco y Tacna) están diez puntos porcentuales por encima del promedio nacional, con 8,250 personas con discapacidad –entre todas– que viven en condiciones similares. En Lima, que se encuentra 1% porcentual por debajo del promedio nacional, tiene a 44 mil personas con discapacidad viviendo con sus padres o apoderados.

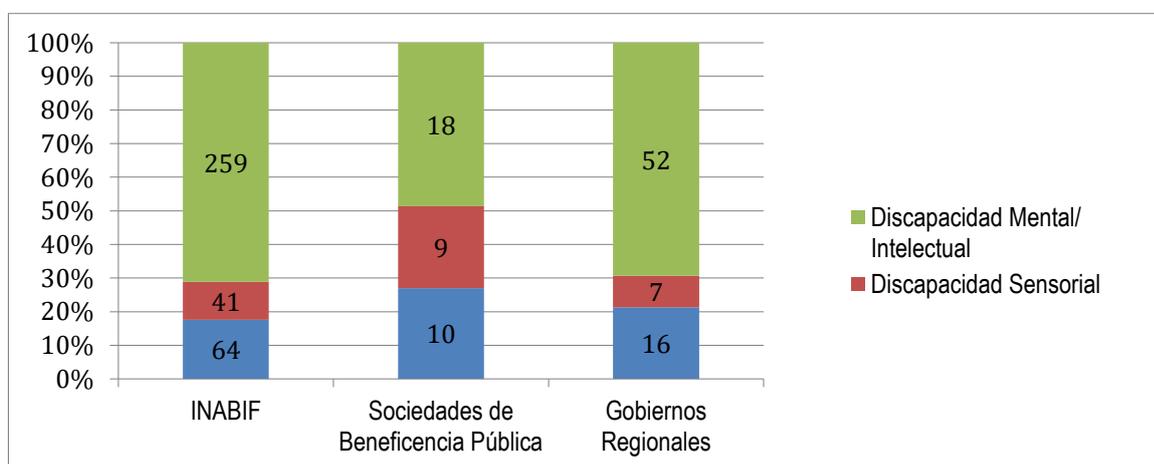
Según la misma fuente, un 13.4% de personas con discapacidad a nivel nacional declaran vivir con sus abuelos. Pero a diferencia de los casos que reportan vivir con el jefe de hogar en condición de hijo, hija o hijastro, donde la incidencia era mayor en las zonas rurales; en este caso el porcentaje de personas con discapacidad que viven con sus abuelos (11%) desciende en el ámbito rural y es menor al promedio nacional. Callao y Loreto son las regiones con mayor porcentaje de personas con discapacidad bajo cuidado de sus abuelos.

En los casos de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en condiciones de vulnerabilidad, especialmente aquellos que están expuestos a situaciones de violencia o discriminación en el seno familiar, la normativa vigente establece que el Estado debe *“implementar políticas a nivel de los gobiernos regionales y locales que incorporen en sus programas de capacitación y apoyo social a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad privados o no de su medio familiar. Estas medidas de orientación y apoyo deben prestar especial atención (...) a la protección de las y los niños con discapacidad frente a la explotación, los malos tratos y la falta de cuidados, entre otros aspectos. Debe incorporarse, igualmente, programas sociales dirigidos al fortalecimiento psicológico integral para la familia de las personas con discapacidad e implementar cunas, guarderías y centros de cuidado con enfoque inclusivo”*.

Asimismo, cuando los niños, niñas y adolescentes con discapacidad se vean privados de su medio familiar, el Estado *“debe proporcionárseles protección especial y asegurarse de que puedan beneficiarse de cuidados que sustituyan la atención familiar o su colocación en un establecimiento apropiado, teniendo en cuenta el origen cultural del niño”*; lo que supone *“ampliar progresivamente los servicios de protección especial para los niños, niñas y adolescentes con discapacidad que se vean privados de su medio familiar, asegurándose de que éstos puedan beneficiarse de cuidados que sustituyan la atención familiar o su colocación en un establecimiento apropiado, teniendo en cuenta el origen cultural del niño”*.

Para hacer frente a este tipo de situaciones, el Estado peruano aprobó el 2014 la Ley de Acogimiento Familiar<sup>221</sup>, que tienen entre sus fines garantizar “que los niños, niñas y adolescentes que no puedan vivir con sus padres, lo hagan de manera excepcional y temporal con un núcleo familiar que les permita la restitución, el disfrute, el goce y ejercicio de su derecho a vivir en una familia y les provea los cuidados necesarios para su desarrollo, siempre que sea favorable a su interés superior”. Por su parte, la Ley N° 29174, Ley General de Centros de Atención Residencial (CAR) de Niños, Niñas y Adolescentes, establece que para este tipo de situaciones, el Estado debe disponer de CAR que le permitan activar medidas inmediatas para garantizar la protección integral del niño, niña y adolescente en estado de abandono. Tales medidas buscan “propiciar su reinserción familiar y social, o bien, promover su adopción”.

#### DISTRIBUCIÓN DE HOMBRES Y MUJERES CON DISCAPACIDAD RESIDENTES DE LOS CAR, POR ZONA DE RESIDENCIA



Fuente: Defensoría del Pueblo

El POI 2014 del INABIF es el instrumento de gestión que contiene los objetivos, indicadores, metas, presupuesto y actividades de la institución para el año fiscal 2014. Dado que el POI es parte del Manual de Operaciones de la institución, señala como tercera función de la misma “organizar, dirigir, ejecutar y supervisar servicios tendientes a lograr la prevención, protección, atención y apoyo de los niños, niñas, adolescentes, jóvenes, discapacitados (sic) y adultos mayores en situación de riesgo y/o abandono”.<sup>222</sup>

En dicho Plan se establece como uno de los cinco objetivos generales institucionales del INABIF, la promoción, prevención y protección de las personas en situación de abandono y riesgo social. En tal sentido, indica que los objetivos de las líneas de intervención de la Unidad de Servicio de Protección de Personas con Discapacidad (USPPD) son:

- a. Facilitar instrumentos y estrategias de intervención temprana para las familias, a fin de evitar el abandono y vulneración de derechos de las personas con discapacidad.

<sup>221</sup> Ley N° 30162, Ley de Acogimiento Familiar, publicada en el Diario Oficial El Peruano el 29 de enero de 2014.

<sup>222</sup> INABIF 2014, p. 6.

- b. Brindar protección integral a las personas con discapacidad en situación de abandono en los CAR.<sup>223</sup>

En el siguiente cuadro se presentan los indicadores, metas y áreas responsables establecidos en el POI 2014 del INABIF asociados al objetivo general relacionado a las personas con discapacidad. Se plantea como metas que el 96% de las personas con discapacidad en situación de riesgo o abandono, usuarias de los servicios residenciales del INABIF, estén identificadas con Documento Nacional de Identidad (DNI); y que la Unidad de Servicios de Protección de Personas con Discapacidad (USPPD) brinde medidas de protección integral en su sistema residencial a 267 personas con discapacidad en situación de riesgo o abandono. Esta información no detalla el impacto específico en la población infantil y adolescente con discapacidad.

INDICADORES, METAS Y ÁREAS RESPONSABLES PARA EL OBJETIVO GENERAL RELACIONADO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DEL INABIF PARA EL EJERCICIO FISCAL 2014				
Indicador	Unidad de medida	Fuente de información	Meta a alcanzar	Área responsable
Porcentaje de personas con discapacidad en situación de abandono o riesgo social identificados con DNI	PCD	Registros administrativos	96%	USPPD
Nº de personas con discapacidad en situación de abandono o riesgo social atendidas por la USPPD	PCD	Registros administrativos	267	USPPD

Fuente: INABIF (2014)

En el cuadro que sigue se muestran las metas de atención para cada uno de los CAR de la USPPD.

### POBLACIÓN DE NIÑOS, NIÑA Y ADOLESCENTE CON DISCAPACIDAD ATENDIDA POR LOS CAR ESPECIALIZADOS DEL INABIF 2015

Centro de Atención Residencial	Población Atendida	Sexo		Niños						Adolescentes		Jóvenes		Adultos	
		Hombre	Mujer	Lactantes		Pre-escolares		Escolares		Hombre	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer
				(0 a 11 meses)		(1 a 5 años)		(6 a 11 años)							
		Hombre	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer
<b>Total</b>	<b>278</b>	<b>163</b>	<b>115</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>5</b>	<b>7</b>	<b>25</b>	<b>17</b>	<b>24</b>	<b>24</b>	<b>67</b>	<b>18</b>	<b>39</b>	<b>49</b>
CAR- Niño Jesus de Praga - Ancón	58	58	0	0	0	0	0	1	0	7	0	38	0	12	0
CAR - Renacer	104	40	64	0	0	0	0	0	0	0	1	10	15	27	48
CAR - Matilde Perez Palacio	99	55	44	0	0	0	2	19	15	17	23	19	3	0	1
CAR - Esperanza	17	10	7	0	0	5	5	5	2	0	0	0	0	0	0

Fuente: Estadísticas anuales INABIF. 2015.

<sup>223</sup> Es importante señalar que, si bien la USPPD es el órgano encargado de garantizar la atención integral de calidad de las personas con discapacidad usuarias de los servicios residenciales del INABIF, las actividades descritas en el POI sólo contemplan el servicio a sus 4 CAR especializado, más no el acompañamiento y supervisión a las otras unidades de línea que también atienden personas con discapacidad; como es la atención de los NNA con discapacidades leves incluidos en los CAR de USPNNA.

La meta física anual total en INABIF, a diciembre de 2015, fue de 278 beneficiarias y beneficiarios, de los cuales 54 fueron niños y niñas y 48 fueron adolescentes.

Esta cifra es menor a la registrada en el año 2010, cuando –de acuerdo a la Defensoría del Pueblo<sup>224</sup>– se contabilizan 364 personas con discapacidad, menores de edad, que fueron albergados por los servicios residenciales del INABIF, de los cuales 94 eran niños y niñas, y 270 adolescentes.

También es menor a la registrada en el 2014, cuando fueron 299 los beneficiarios atendidos por los cuatro (4) CAR a cargo de la USPPD. De este grupo, 108 fueron atendidos por el CAR Hogar Matilde Pérez Palacio (la mayor meta de atenciones por CAR) y 22 beneficiarios por el CAR Hogar Esperanza (la menor meta de atenciones por CAR). Cabe destacar, sin embargo, que en el caso del Hogar Matilde Pérez Palacio, la meta física establecida resultó excesiva, albergando en condiciones de hacinamiento (tiene capacidad para atender a 70 personas) y mala calidad del servicio<sup>225</sup>. Por el contrario, en el caso del CAR Esperanza la meta parece más bien conservadora, en tanto su capacidad instalada es de 34 personas con discapacidad<sup>226</sup>. Se habla de atenciones de manera genérica, sin especificar grupos de edades ni grupos con necesidades específicas a partir de los tipos/grados de discapacidad.

<b>METAS DE ATENCIÓN DE LOS CAR DE LA USPPD PARA EL EJERCICIO FISCAL 2014</b>			
<b>CAR</b>	<b>Ubicación geográfica</b>	<b>Unidad de medida</b>	<b>Meta física anual</b>
<b>Hogar Niño Jesús de Praga – Ancón</b>	Ancón, Lima	Número de beneficiarios atendidos	67
<b>Hogar Matilde Pérez Palacio</b>	San Miguel, Lima	Número de beneficiarios atendidos	108
<b>Hogar Esperanza</b>	San Miguel, Lima	Número de beneficiarios atendidos	22
<b>Hogar Renacer</b>	San Miguel, Lima	Número de beneficiarios atendidos	102
<b>Total de atenciones USPPD</b>			<b>299</b>

Fuente: INABIF (2014).

El cuadro presenta la población atendida a diciembre de 2014 según género. De las 275 personas con discapacidad atendidas, 160 fueron hombres (58,2%) y 115 fueron mujeres (41,8%).

## **b) Accesibilidad**

Para hacer efectivo el derecho a vivir en familia y recibir las protecciones pertinentes de acuerdo al grado de vulnerabilidad y afectación de derechos, el Estado peruano está en la obligación de disponer, para los niños, niñas y adolescentes con discapacidad y sus familias, toda la información sobre los servicios de protección especial para los niños niñas y adolescentes con discapacidad que se vean privados de su medio familiar a todo ciudadano que lo solicite. Para ello, debe producir y difundir información accesible y en lenguajes apropiados para las personas con discapacidad que lo requieran acerca del derecho de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad a recibir los cuidados necesarios para su adecuado desarrollo integral.

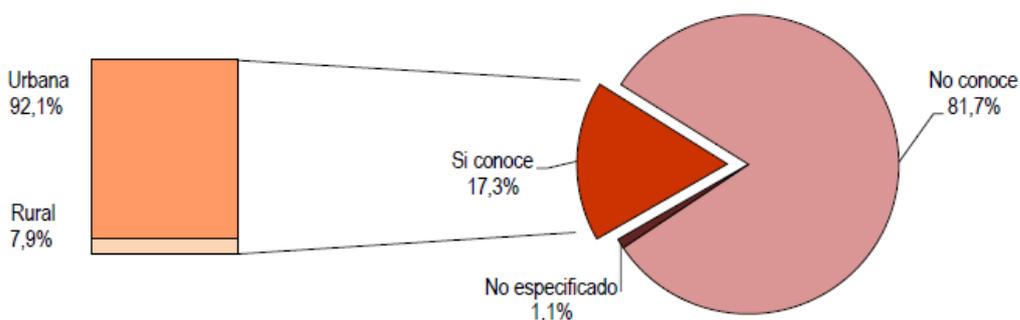
<sup>224</sup> Defensoría del Pueblo. *El derecho de los niños, niñas y adolescentes a vivir en una familia: la situación de los Centros de Atención Residencial estatales desde la mirada de la Defensoría del Pueblo. Informe Defensorial N° 150*. Lima: 2010.

<sup>225</sup> Ver: [http://www.inabif.gob.pe/portalweb/portal/portalweb/adicional/2014/rde\\_282.pdf](http://www.inabif.gob.pe/portalweb/portal/portalweb/adicional/2014/rde_282.pdf) (Fecha de consulta: 18 de diciembre de 2015).

<sup>226</sup> Ver: [http://www.inabif.gob.pe/portalweb/portal/portalweb/adicional/2014/rde\\_190.pdf](http://www.inabif.gob.pe/portalweb/portal/portalweb/adicional/2014/rde_190.pdf) (Fecha de consulta: 18 de diciembre de 2015).

De acuerdo a la ENEDIS 2012, el 17,3% de personas que tiene alguna discapacidad manifestó *conocer algún tipo de institución u organismo de apoyo* a las personas que padecen alguna limitación, en tanto que el 81,7% respondió no conocer ninguna institución ya sea de carácter público o privado. De los que manifestaron conocer algún tipo de institución, el 92,1% reside en el área urbana y el 7,9% al área rural.

**GRÁFICO N° 11.12**  
**PERÚ: PERSONAS CON DISCAPACIDAD CON CONOCIMIENTOS DE ORGANISMOS, INSTITUCIONES**  
**O ASOCIACIONES DE APOYO AL DISCAPACITADO A NIVEL NACIONAL, 2012**  
 (Distribución Porcentual)

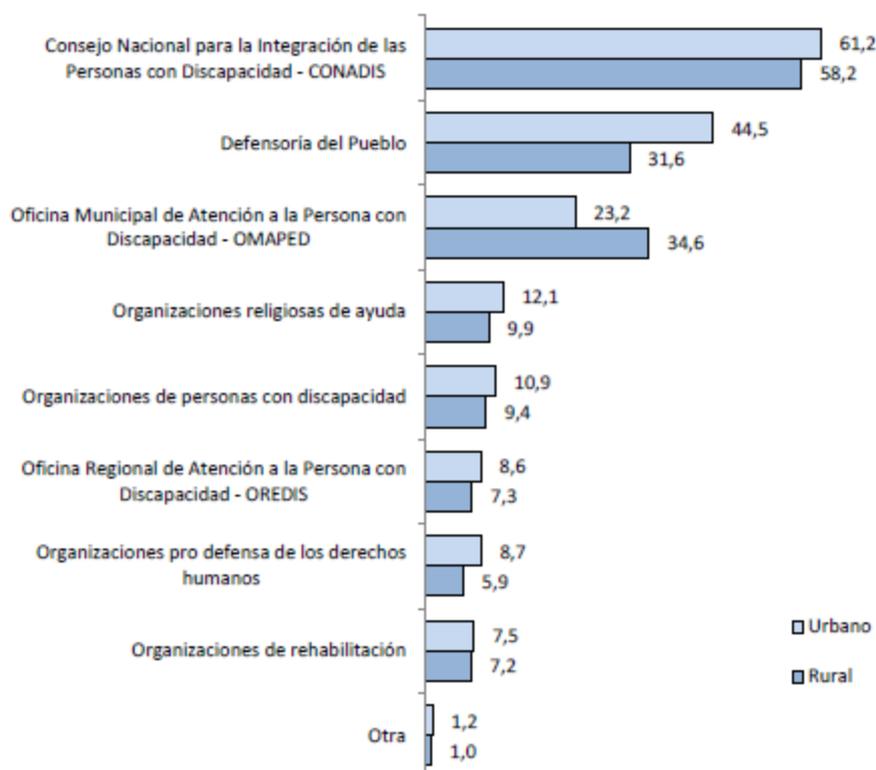


**Nota:** Preguntas con respuestas múltiples.

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

Según área de residencia, se mantiene un mismo orden de conocimiento de las instituciones, siendo el CONADIS la institución que cuenta con el mayor porcentaje de personas con discapacidad que la identifican (61,2% de identificación en el área urbana y 58,2% en el área rural). En la zona rural cobran importancia las Oficinas Municipales de Atención a las Personas con Discapacidad (OMAPED) como las más conocidas (34,6%), frente al área urbana (23,2%).

GRÁFICO N° 11.13  
 PERÚ: PERSONAS CON DISCAPACIDAD QUE CONOCEN INSTITUCIÓN O AGRUPACIÓN DE APOYO  
 A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD, SEGÚN ÁREA DE RESIDENCIA, 2012  
 (Porcentaje)



Nota: Preguntas con respuestas múltiples.  
 Fuente: Instituto Nacional de Estadística e Informática - Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad 2012.

Respecto al conocimiento de *normas de protección* relacionadas con el ejercicio de sus derechos, el 9,8% manifestó conocer algún tipo de normatividad, identificando en primer lugar la Ley de Atención Preferente a las Personas con Discapacidad en Lugares Públicos, la Ley General de la Persona con Discapacidad, entre otras.

Por área de residencia, el 92,1% de los que respondieron afirmativamente pertenecen al área urbana y el 7,9% al área rural. Asimismo, entre los que declararon no conocer alguna norma, el 76,7% pertenecen al área urbana y el 23,3% al área rural.

Entre las normas a favor conocidas por las personas con discapacidad, la de mayor porcentaje de identificación es la Ley de Atención Preferente en Lugares de Atención al Público (71,7%), seguida de la Ley General de la Persona con Discapacidad (51,2%) y el Convenio de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (26,0%).

Entre los beneficios otorgados por ley a las personas con discapacidad, los de mayor identificación a nivel nacional son la reserva de asientos preferenciales en vehículos públicos (39,2%), la entrega del DNI gratuito (24,8%) y estacionamiento reservado para personas con discapacidad (23,3%), entre los principales.

Otros beneficios reconocidos por las personas con discapacidad, en menor medida, son los beneficios laborales en Instituciones Públicas (5,8%); el 5% de vacantes para ingreso a universidades (4,9%); y el

15% de bonificación en los concursos públicos de méritos a vacantes de la administración pública (4,0%), entre otras.

Por área de residencia, la reserva de asientos preferenciales en vehículos públicos es señalada en primer lugar por el 46,8% de los entrevistados en el área urbana; mientras que a nivel rural, la entrega de DNI gratuito es principal beneficio percibido por los discapacitados con el 12,1%.

Asimismo, el 5,0% de vacantes para ingreso a universidades y el 1,6% beneficios laborales en instituciones públicas son derechos conocidos en el área rural. En las zonas urbanas los beneficios laborales que pueden ser obtenidos (6,9%) son de mayor importancia para los entrevistados que las facilidades de ingreso a universidades (5,8%).

### **c) Adaptabilidad**

En el 2012, el Manual de Intervención en Centros de Atención Residencial (CAR) de Niños, Niñas y Adolescentes Sin Cuidados Parentales<sup>227</sup> y el Manual de Acreditación y Supervisión de Programas para Niños, Niñas y Adolescentes Sin Cuidados Parentales, con el fin de estandarizar los criterios metodológicos para la “atención especializada” de la población infantil y adolescente en situación de abandono; establecen criterios y estándares mínimos para garantizar una atención de calidad orientada a favorecer la reinserción de los niños y adolescentes con discapacidad en el seno del hogar.

El INABIF elaboró el Manual para la Atención Integral y la Prevención del Abandono de las Personas con Discapacidad (2016), que establece parámetros para la atención de las personas con discapacidad, tanto en el ámbito comunitario –a fin de prever el abandono por razones de discapacidad– como los que se encuentran institucionalizadas en los centros de atención residencial. Es importante destacar que dicho manual es el primer esfuerzo gubernamental por estandarizar criterios de atención específicos encaminados a fortalecer capacidades comunitarias, familiares e individuales.

Sin embargo, todavía existen brechas para garantizar el cumplimiento de estos estándares. Entre los factores que explicarían los niveles de incumplimiento del derecho a la familia de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, se encuentra el déficit de personal especializado en la atención integral de niños y adolescentes con discapacidad. Un estudio de la Red Latinoamericana de Acogimiento Familiar acerca de formas de discriminación en centros de atención residencial en América Latina, señaló que “falta personal idóneo para tratar con niños con discapacidad. (...) De esta manera, se configura un cuadro de situación en el que los niños con discapacidad reciben un trato que no se adecua a sus necesidades y a sus derechos”<sup>228</sup>.

De acuerdo a los Manuales señalados, se establece como estándar de intervención especializada en los CAR la disposición de un staff de profesionales en rehabilitación, psiquiatría y odontología. Sin embargo, al no definir estándares específicos para los CAR que albergan niños y adolescentes con discapacidad (como sí existe en el caso de los CAR regulares), existe una disparidad en términos de personal especializado.

<sup>227</sup> Aprobado mediante RM N° 080-2012-MIMP, del 4 de abril de 2012.

<sup>228</sup> RELAF – UNICEF. *Discriminación en las instituciones de cuidado de niñas, niños y adolescentes. Institucionalización y prácticas discriminatorias en Latinoamérica y el Caribe*. Buenos Aires: RELAF – UNICEF, 2013. Pág. 38.

**COMPARATIVO ESTÁNDARES DEL MANUAL DE ACREDITACIÓN DE CAR VS RECURSOS HUMANOS INABIF (2015)**

CAR	Población atendida	Recursos Humanos		
		Perfil profesional requerido, según Manual de Acreditación	Cantidad de personal que debería tener, según Manual de Acreditación	Cantidad de personal real
<b>Matilde Pérez Palacio</b>	99	Tecnólogo médico	No especifica mínimo necesario	9
		Psiquiatra	No especifica mínimo necesario	0
		Odontólogo	No especifica mínimo necesario	1
		Personal de atención permanente (cuidador)	1 x cada 10 niños/niñas	83
		Psicólogo	1 x cada 20 niños/niñas = 5	3
		Trabajador social	1 x cada 20 niños/niñas = 5	3
<b>Esperanza</b>	17	Tecnólogo médico	No especifica mínimo necesario	3
		Psiquiatra	No especifica mínimo necesario	0
		Odontólogo	No especifica mínimo necesario	0
		Personal de atención permanente (cuidador)	1 x cada 5 niños/niñas	15
		Psicólogo	1 x cada 20 niños/niñas = 1	1
		Trabajador social	1 x cada 20 niños/niñas = 1	1
<b>Niño Jesús de Praga</b>	58	Tecnólogo médico	No especifica mínimo necesario	12
		Psiquiatra	No especifica mínimo necesario	0
		Odontólogo	No especifica mínimo necesario	0
		Personal de atención permanente (cuidador)	1 x cada 10 niños/niñas	0
		Psicólogo	1 x cada 20 niños/niñas = 3	0
		Trabajador social	1 x cada 20 niños/niñas = 3	1
<b>Total</b>	<b>184</b>			<b>132</b>

Fuente: Reporte Estadístico INABIF 2015

Pese a existir instrumentos pedagógicos específicos para la población infantil con discapacidad, los CAR aplican la metodología regular para la atención de niños, niñas y adolescentes sin discapacidad en cualquiera de los casos. Como se recoge en los testimonios de los funcionarios a cargo de la institución:

*“No hemos recibido capacitación específica en la atención de niños con discapacidad. Lo hacemos, aprendemos en el camino empíricamente, pero nos gustaría que nos digan cómo hacerlo, qué hacer en algunos casos” (entrevista con Directora CAR-INABIF)*

La carencia de esta transversalización del enfoque de discapacidad, y la escasa formación especializada en la atención de niños y adolescentes con discapacidad, dificultan que el personal de los CAR de menores sin discapacidad, valore la inclusión frente a la diferenciación por centros especializados:

*Tenemos 2 niños con discapacidad, leve, porque caminan. Uno con Síndrome Down y otro que sí se expresa, el otro no verbaliza; sólo dice «papá», «mamá». (...) Como no hay un lugar especial para ellos, necesariamente vienen para acá". (Equipo Técnico CAR INABIF).*

*Allí hay un problema, porque como es la unidad de discapacidad, todo lo que es discapacidad lo mandan inmediatamente para acá, sea leve, moderado, severo. Pero nosotros decimos que si son niños leves o moderados, tienen que estar con los niños regulares para que puedan aprender cosas, desarrollarse mejor. Pero siempre es un problema porque inclusive en nuestros lineamientos metodológicos que hemos realizado, hablamos que nosotros atendemos discapacidad severa o profunda (...), pero ahí todavía nos falta ponernos de acuerdo. (...) Nosotros, en el caso de los hogares, atendemos discapacidad intelectual, multidiscapacidad y mental asociada: ese es el área que atendemos a nivel de CAR. Se supone que otros tipos de discapacidad que no implican otra limitación y podrían hacer algún trabajo, los debería atender la USPNNNA". (Equipo Técnico USPPD INABIF)*

El reporte de actividades anuales de los CAR presentan acciones que si bien apuntan a favorecer el desarrollo de los niños, niñas y adolescentes, no los preparan para reinserirse en el entorno familiar y/o comunitario.

Se observan escasas acciones de seguimiento, tanto a las familias como a los organismos encargados de dictaminar las medidas de protección. Esta situación provocaría la permanencia y extensión de la estancia de los niños y adolescentes con discapacidad en los centros residenciales:

<b>ACCIONES DE SEGUIMIENTO PARA LA REINSERCIÓN DEL NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES RESIDENTES CON DISCAPACIDAD DEL INABIF, AL 2015</b>					
<b>CAR</b>	<b>Población atendida</b>	<b>Visitas de seguimiento de casos DIT</b>	<b>Visitas de seguimiento de casos Juzgado</b>	<b>Visitas domiciliarias a familiares de niños, niñas y adolescentes</b>	<b>Visitas de familiares al CAR</b>
<b>Matilde Pérez Palacio</b>	99	3	5	0	8
<b>Esperanza</b>	17	2	0	0	4
<b>Niño Jesús de Praga</b>	58	0	0	0	0

Fuente: Elaboración propia. Basado en el reporte estadístico INABIF 2015

### 3.10.3 Barreras existentes y recomendaciones

**Se carece de información estadística desagregada sobre la población infantil y adolescente en situación de abandono, a nivel regional y distrital.**

- El tratamiento de esta problemática se desarrolla de manera genérica, sin lograr determinar grupos de edades, grupos con necesidades específicas de tipos/ grados de discapacidad, en situación de abandono o de protección familiar.
- Esta situación dificulta un seguimiento personalizado de los niños y adolescentes con discapacidad que requieren una atención específica por estar en situación de indefensión o abandono.

#### Recomendación

**El Estado peruano debe avanzar en el levantamiento de información sobre la situación de abandono de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, a nivel local y regional, para el diseño de políticas y medidas orientadas a extender los servicios de cuidado y atención del Estado.**

**Precariedad en los servicios e instalaciones de los Centros de Atención.**

- En algunos CAR se reportaron situaciones de hacinamiento producto de un sobrepoblamiento, por encima de la capacidad idónea.

#### Recomendación

**El Estado debe ampliar los servicios de albergue para personas con discapacidad, particularmente los menores de edad, de manera descentralizada, gratuita y universal; dotar los de los recursos necesarios para garantizar una atención especializada y condiciones de vida dignas y adecuadas a sus necesidades particulares.**

**El Estado no garantiza oportuno acceso a información sobre los mecanismos e instituciones que brindan atención a la persona en abandono.**

- De acuerdo con el NEDIS 2012, solo el 7,3% de personas que tiene alguna discapacidad manifestó conocer algún tipo de institución u organismo de apoyo a las personas que padecen alguna limitación; en tanto que el 1,7% respondió no conocer ninguna institución ya sea de carácter público o privado.
- De los que manifestaron conocer algún tipo de institución, el 2,1% reside en el área urbana y el 7,9% en el área rural.
- Solo el 0,8% de las personas encuestadas en el NEDIS 2012, manifestó conocer algún tipo de normatividad de protección relacionada con el ejercicio de sus derechos.

**Recomendación**

**El Estado peruano debe disponer de los recursos y medios necesarios para garantizar una adecuada difusión de los derechos que asisten a las personas con discapacidad; particularmente a aquellos referidos a los mecanismos y sistemas de protección a la persona en situación de abandono: qué instituciones o servicios existen; ubicación, etc.**

**El déficit de personal especializado en la atención integral de niños y adolescentes con discapacidad en los CAR.**

- De acuerdo a los testimonios recogidos de personal de los CAR, manifestaron aplicar la metodología regular para la atención de niños, niñas y adolescentes con discapacidad.
- Esto implica que los niños y adolescentes con discapacidad no reciban una atención especializada de acuerdo a sus necesidades y tipo de discapacidad, que les permita una adaptación pacífica y segura al centro de rehabilitación.

**Recomendación**

**El Estado debe promover la formación y especialización en materia de cuidado y atención de personas con discapacidad, y particularmente en el tratamiento de niños y adolescentes.**

### **Débil trabajo de soporte con las familias de las y los residentes con discapacidad, dificulta su integración social en la comunidad.**

- Escasas acciones de seguimiento, tanto de las familias como de los organismos encargados de dictaminar las medidas de protección, prolonga el tiempo de permanencia en estos centros de exclusión.
- Esta situación provoca la permanencia y extensión de la estancia de los niños y adolescentes con discapacidad en los centros residenciales, retardando la inserción social del niño y niña con discapacidad.

### **Recomendación**

**El Estado peruano debe procurar los recursos necesarios para que las instancias competentes realicen labores de seguimiento y acompañamiento a las familias de personas con discapacidad, puedan cumplir sus funciones de manera más eficiente y ágil, permitiendo que los niños y adolescentes cuenten con entornos amigables, afectivos y seguros.**

**Articular a las DNAPEPS con colegios y las federaciones deportivas de personas con discapacidad, para generar reacciones favorables en la comunidad.**

## 3.11 Derecho a un nivel de vida adecuado y protección social: Programas sociales

### 3.11.1 Contenido del derecho y obligaciones públicas derivadas

El artículo 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH) establece que toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, vejez y otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad. Dispone, asimismo, que la maternidad y la infancia tienen derecho a cuidados y asistencia especiales; y que todos los niños, nacidos de matrimonio o fuera de matrimonio, tienen derecho a igual protección social.

El artículo 28 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, por su parte, reconoce el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado y a la protección social. Para garantizar este derecho, los Estados deben adoptar medidas para asegurar a las personas con discapacidad la disponibilidad y el acceso a agua potable, a una alimentación adecuada, a vestido y a vivienda; asegurar a las personas con discapacidad el acceso a servicios, dispositivos y otro tipo de asistencia adecuada a precios asequibles, incluida la disponibilidad de programas que cubran los gastos extras relacionados con la discapacidad; asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en particular las mujeres, las niñas y las personas mayores, a programas de protección social y programas de mitigación de la pobreza; ofrecer programas de vivienda pública y prestaciones y programas de jubilación a las personas con discapacidad; y medidas para reconocer la relación entre pobreza y discapacidad.

Los niños, niñas y adolescentes con discapacidad tienen derecho al acceso a programas de protección social, que les ayuden a lograr un desarrollo integral y a disponer de oportunidades en igualdad de condiciones que el resto de la sociedad.

Tal y como se indica en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, en su artículo 7°, “los Estados Partes tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas.” Ello se concreta en su artículo 28°, con el reconocimiento del derecho de las personas con discapacidad a la protección social y a gozar de ese derecho sin discriminación por motivos de discapacidad, que obliga a los Estados parte a adoptar las medidas pertinentes para proteger y promover el ejercicio de este derecho, entre ellas “asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en particular las mujeres y niñas y las personas mayores con discapacidad, a programas de protección social”.

Dentro de la normativa peruana se ha recogido el derecho a esta protección mediante diferente legislación (ver anexo para más detalle), empezando por la Constitución Política del Perú hasta normativa concreta como la Ley General de la Persona con Discapacidad, Ley N° 29973, cuyo artículo 61° señala que las personas con discapacidad son beneficiarias de los programas sociales, salud, alimentación, vestido y vivienda adecuados, y acceso a servicios públicos que brinda el Estado, sin que para ello se aplique el requisito de límite de edad.

La normativa existente obliga al Estado peruano a respetar, proteger, garantizar y promover los siguientes contenidos del derecho:

		OBLIGACIONES DEL ESTADO			
		RESPETAR	PROTEGER	GARANTIZAR	PROMOVER
ACESIBILIDAD	DISPONIBILIDAD	<p>Está prohibida cualquier acción u omisión que impida el acceso y disfrute del derecho de los NNA con discapacidad a un nivel de vida adecuado y a la protección social, así como gozar de estos derechos sin discriminación por motivos de discapacidad. Este derecho incluye el acceso de los NNA con discapacidad, en particular las adolescentes y niñas con discapacidad, a programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza, así como el acceso de los NNA con discapacidad y el de sus familias que vivan en situaciones de pobreza a la asistencia del Estado para sufragar gastos relacionados con su discapacidad, incluidos capacitación, asesoramiento, asistencia financiera y servicios de cuidados temporales adecuados.</p>	<p>Se debe evitar e impedir la adopción de medidas, tanto en el sector público como privado, que puedan conllevar un menoscabo del ejercicio de los NNA con discapacidad, sus padres y otras personas responsables por el niño, a acceder, sin discriminación por motivos de discapacidad y en igualdad de condiciones con los demás, a la asistencia material y programas de apoyo dirigidos a garantizar su derecho a un nivel de vida adecuado.</p> <p>Entre otras medidas, se debe contemplar su acceso a un régimen legal de protección, atención, readaptación y seguridad, así como a recursos adecuados y efectivos que les permitan revertir la violación de cualquiera de estos derechos.</p>	<p>Se debe asegurar al NNA con discapacidad la protección y el cuidado que sean necesarios para su bienestar y garantizar su derecho y el de sus familias a un nivel de vida adecuado para su desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social, lo cual incluye alimentación, vestido y vivienda adecuados, el acceso a los servicios públicos que brinda el Estado, lo mismo que a la mejora continua de sus condiciones de vida. Para ello, se deben adoptar medidas apropiadas para ayudar a los padres y a otras personas responsables por el niño con discapacidad a dar efectividad a este derecho y, en caso necesario, proporcionarles asistencia material y programas de apoyo, particularmente respecto a la nutrición, el vestuario y una vivienda adecuada.</p> <p>Las y los NNA que cuenten con un certificado de discapacidad severa deben recibir una pensión no contributiva a cargo del Estado con el fin de elevar su calidad de vida.</p> <p>Los programas sociales o subsidios del Estado deben priorizar la atención de mujeres, niños y niñas con discapacidad que viven en situación de pobreza.</p>	<p>Está prohibida cualquier acción u omisión que impida el acceso y disfrute del derecho de los NNA con discapacidad a un nivel de vida adecuado y a la protección social, así como gozar de estos derechos sin discriminación por motivos de discapacidad. Este derecho incluye el acceso de los NNA con discapacidad, en particular las adolescentes y niñas con discapacidad, a programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza, así como el acceso de los NNA con discapacidad y el de sus familias que vivan en situaciones de pobreza a la asistencia del Estado para sufragar gastos relacionados con su discapacidad, incluidos capacitación, asesoramiento, asistencia financiera y servicios de cuidados temporales adecuados.</p>
	Física			<p>Se debe garantizar que los programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza, lo mismo que la asistencia material y programas de apoyo dirigidos a garantizar el derecho de los NNA con discapacidad a un nivel de vida adecuado sean accesibles, de hecho y de derecho; y que permitan el acceso de los NNA con discapacidad a los establecimientos donde se provean los beneficios generados por tales programas, con énfasis en el área rural.</p>	<p>Se debe promover que los programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza, lo mismo que la asistencia material y programas de apoyo dirigidos a garantizar el derecho de los NNA con discapacidad a un nivel de vida adecuado, se encuentren lo más cerca posible de las comunidades en que éstos y sus familiares habitan, incluso en las zonas rurales.</p>

		OBLIGACIONES DEL ESTADO			
		RESPETAR	PROTEGER	GARANTIZAR	PROMOVER
	Económica		Se debe sancionar todo cobro ilegal o exigencia que pretenda condicionar de manera arbitraria el ejercicio, sin discriminación y en igualdad de condiciones con los demás, del derecho de los NNA con discapacidad a los programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza, lo mismo que la asistencia material y programas de apoyo dirigidos a garantizar el derecho de los NNA con discapacidad a un nivel de vida adecuado.	Los NNA con discapacidad que se encuentren en situación de pobreza bajo los criterios del Sistema de Focalización de Hogares y que no tengan un ingreso o pensión que provenga del sector público o privado deben recibir una pensión no contributiva a cargo del Estado.	
	A la información	Está prohibido limitar arbitrariamente el derecho de los NNA con discapacidad a solicitar, recibir y difundir información e ideas acerca de las cuestiones relacionadas con su acceso a los programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza, lo mismo que la asistencia material y programas de apoyo dirigidos a garantizar el derecho de los NNA con discapacidad a un nivel de vida adecuado.		Se debe diseñar e implementar un sistema de información accesible que facilite el acceso a los programas sociales o de subsidios del Estado a los NNA con discapacidad que cumplan con los criterios de elegibilidad establecidos por el respectivo programa social o de subsidios del Estado y de corresponder, con la certificación de la clasificación socioeconómica del Padrón General de Hogares, de la Unidad Central de Focalización – UCF del Sistema de Focalización de Hogares – SISFOH	Se debe promover la inscripción y registro de los NNA con discapacidad que califiquen para ello en el Registro Unificado Regional de Beneficiarios de los Programas Sociales, cuya implementación, administración y actualización está a cargo de los Gobiernos Regionales, con apoyo técnico del SISFOH y del MIMP.  Los ministerios, gobiernos locales, sociedades de beneficencia pública, juntas de participación social y demás instituciones públicas deben empadronar a los NNA con discapacidad beneficiarios de los programas sociales que administran directamente, así como custodiar y administrar los padrones que se generen. Se debe asesorar a los padres de familia de los NNA con discapacidad, y coordinar con las instancias pertinentes, el acceso a la documentación necesaria para que accedan al Registro Unificado Regional de Beneficiarios de los Programas Sociales; y, en los casos de NNA con discapacidad severa, para que accedan a la pensión no contributiva a cargo del Estado que corresponde.

		OBLIGACIONES DEL ESTADO			
		RESPETAR	PROTEGER	GARANTIZAR	PROMOVER
No discriminación		Está prohibido impedir o limitar el acceso de los NNA con discapacidad severa a los programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza, lo mismo que a la asistencia material y programas de apoyo dirigidos a garantizar su derecho a un nivel de vida adecuado.	Se debe sancionar administrativa, civil o penalmente, según corresponda, cualquier conducta en la administración pública que, por acción u omisión, este dirigida o tenga como resultado que se impida o dificulte el acceso sin discriminación y en igualdad de condiciones que los demás de los NNA con discapacidad severa a los programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza, asistencia material y programas de apoyo dirigidos a garantizar su derecho a un nivel de vida adecuado; o, en su caso, a la pensión no contributiva a cargo del Estado que corresponde a los NNA con discapacidad severa.	Se debe registrar a los NNA con discapacidad en el Registro Unificado Regional de Beneficiarios de los Programas Sociales en igualdad de condiciones que los demás de los NNA sin discapacidad que accedan a tales programas sociales.	Se debe difundir periódicamente información sobre los recursos que tiene a su disposición para denunciar las prácticas discriminatorias que afecten su acceso a los Programas Sociales en igualdad de condiciones que los demás de los NNA sin discapacidad.
	CALIDAD	Está prohibido que las entidades públicas, de cualquier sector o nivel, otorguen a los NNA con discapacidad asistencia material y/o programas de apoyo que no sean aceptables desde un punto de vista cultural o apropiados o de buena calidad desde el punto de vista científico y médico.	Se debe penalizar el otorgamiento de asistencia material y/o programas de apoyo dirigidos a los NNA con discapacidad que no sean aceptables desde un punto de vista cultural o apropiados o de buena calidad desde el punto de vista científico y médico.	Se deben tomar medidas para garantizar que los programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza, lo mismo que la asistencia material y programas de apoyo dirigidos a garantizar el derecho de los NNA con discapacidad a un nivel de vida adecuado sean aceptables desde un punto de vista cultural, así como que los establecimientos, bienes y servicios implicados sean también apropiados desde el punto de vista científico y médico y de buena calidad, incluyendo, entre otras cosas, personal capacitado, alimentos, vestimentas u otros objetos materiales en buen estado y condiciones de conservación adecuadas.	
ADAPTABILIDAD		Se debe proteger el derecho de los NNA con discapacidad a que los programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza, lo mismo que a la asistencia material y programas de apoyo dirigidos a garantizar su derecho a un nivel de vida adecuado se presten dentro de la comunidad en que viven, bajo un enfoque intercultural.	Se deben establecer políticas que faciliten la participación de los NNA con discapacidad, sus padres y otras personas responsables por el niño, teniendo en cuenta las particularidades de su contexto intercultural, en procesos de consultas relativos a los programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza, lo mismo que a la asistencia material y programas de apoyo dirigidos a garantizar su derecho a un nivel de vida adecuado.	Se debe informar periódicamente a la población, especialmente en las zonas rurales y en las diversas lenguas existentes en el país, de los distintos recursos a su disposición para facilitar la participación de NNA con discapacidad en los programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza, lo mismo que a la asistencia material y programas de apoyo dirigidos a garantizar su derecho a un nivel de vida adecuado.	

### 3.11.2 Avances en la implementación del derecho

Los niños, niñas y adolescentes con discapacidad deben contar con una protección especial, dada su condición, que les permita alcanzar su máximo potencial en cuanto su desarrollo físico, mental, moral, espiritual y social, desarrollo que debe darse en forma saludable y normal, así como en condiciones de libertad y dignidad, tal y como se indica en el artículo 28 de la convención de los derechos de las personas con discapacidad o en el artículo 10 del pacto internacional de derechos económicos, sociales y culturales, además de ser un compromiso de los estados parte la protección de su bienestar, recogido en la convención de los derechos del niño.

#### a) Disponibilidad

Es obligación del Estado que los niños, niñas y adolescentes con discapacidad dispongan de formas adecuadas de tratamiento, asistencia y apoyo con enfoque de género y discapacidad, que permitan su recuperación e integración (o reintegración) social. El Estado peruano debe cumplir con esta obligación mediante, entre otras medidas, el desarrollo de programas sociales que pongan a disposición de estos las herramientas a corto, medio y largo plazo para lograr el pleno desarrollo e inclusión social.

Sin embargo, aunque la Constitución Política del Perú recoge en su artículo 7 el derecho a un régimen legal de protección, no queda recogido el derecho a la protección social en sí, ni en ésta ni en otras normativas relacionadas, a pesar de que dicho concepto, “protección social”, sí aparece como tal en la normativa internacional.

La normativa peruana sí recoge, sin embargo, el derecho de las personas con discapacidad (sin límite de edad, por lo que incluiría a los niños, niñas y adolescentes ) a beneficiarse de subsidios, pensiones y programas sociales, que brinden atención preferente a la persona con discapacidad, especialmente a las mujeres, niños, niñas, tal y como señalan diferentes artículos de la ley general de la persona con discapacidad, ley n° 29973 (artículo 59 y artículo 61) o de la ley n° 27657, ley del ministerio de salud (artículo 33).

A pesar de esto, de acuerdo a los resultados obtenidos en ENEDIS, el 87,7% de las personas con discapacidad no era usuario de ningún programa social. Aunque estos datos no se encuentran segmentados por edad, si analizamos aquellos programas dirigidos a niñas, niños y adolescentes (con o sin discapacidad) observamos que son los programas que se integran en la escuela, como el Vaso de Leche (actualmente integrado de Qali Warma) o el comedor popular, los únicos que superan el 1% de usuarios entre las personas con discapacidad.

**PERÚ: PERSONA CON DISCAPACIDAD POR TIPO DE LIMITACIONES PARA REALIZAR SUS ACTIVIDADES DIARIAS SEGÚN ÁREA DE RESIDENCIA, REGIÓN NATURAL, DEPARTAMENTO Y SI ES USUARIO DE ALGÚN PROGRAMA SOCIAL, 2012 (%)**

Área de residencia, región natural, departamento y si es usuario de algún programa social	Total	Limitaciones para realizar actividades diarias						
		Para moverse o caminar, usar brazos y manos / piernas y pies	Para ver, aún usando anteojos	Para hablar o comunicarse, aún usando lenguaje de señas u otro	Para oír, aún usando audífonos para sordera	Para entender o aprender (Concentrarse y Recordar)	Para relacionarse con los demás por sus sentimientos o emociones conductas	Por padecer una enfermedad crónica
<b>Total</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>
Programa integral nacional para el bienestar familiar - INABIF	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Programa nacional Cuna Más (Ex-wawawasi)	0,0	0,0	0,0	0,1	0,0	0,0	0,0	0,0
Programa nacional contra la violencia familiar y sexual	0,0	0,0	0,0	-	-	-	0,0	-
Programa de apoyo directo a los más pobres (JUNTOS)	0,8	0,8	0,7	0,6	0,5	0,4	0,6	0,5
Programa de prevención al consumo de drogas y rehabilitación del drogodependiente (DEVIDA)	0,0	0,1	0,1	0,0	0,1	0,0	0,0	0,0
Programa nacional de asistencia solidaria - Pensión 65 (Ex - bono de gratitud)	3,4	3,9	4,9	2,0	6,1	2,7	3,1	2,2
Programa nacional de asistencia alimentaria PRONAA - Sub programa Infantil	0,1	0,0	0,0	0,3	0,0	0,1	0,2	0,1
Programa nacional de asistencia alimentaria PRONAA - Sub programa pre escolar - escolar	0,2	0,1	0,1	0,5	0,1	0,3	0,2	0,1
Vaso de leche	6,1	6,1	5,9	10,0	5,7	8,0	6,5	6,2
Comedor popular (incluye club de madres)	1,1	1,1	1,1	1,1	1,1	1,1	0,8	1,2
Beca 18	0,0	0,0	-	-	-	-	-	-
Programa de capacitación laboral juvenil pro joven/Jóvenes a la obra	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1	0,0	0,1	0,2

Área de residencia, región natural, departamento y si es usuario de algún programa social	Total	Limitaciones para realizar actividades diarias						
		Para moverse o caminar, usar brazos y manos / piernas y pies	Para ver, aún usando anteojos	Para hablar o comunicarse, aún usando lenguaje de señas u otro	Para oír, aún usando audífonos para sordera	Para entender o aprender (Concentrarse y Recordar)	Para relacionarse con los demás por sus sentimientos o emociones conductas	Por padecer una enfermedad crónica
Programa de emergencia social productivo construyendo Perú/Trabajando Perú	0,0	0,0	0,0	-	0,0	0,0	0,0	-
Programa especial de reconversión laboral revalora Perú/Vamos Perú	0,0	-	-	-	0,0	0,0	0,0	0,0
Programa techo propio	0,2	0,2	0,2	0,1	0,1	0,1	0,2	0,2
Otro	0,2	0,3	0,1	0,3	0,3	0,3	0,5	0,3
No es usuario	87,7	87,4	86,9	84,6	86,0	87,0	87,7	89,2
No especificado	0,7	0,6	0,7	1,0	0,7	0,6	0,7	0,6

Los datos de afiliación de ENEDIS hacen referencia a programas de protección social existentes en 2012. Aun así, estos datos son coherentes con la información cualitativa recogida durante los *focus group* realizados en 2016 (ver apartado de metodología para más detalle), en los que tanto los padres como los niños, niñas y adolescentes refieren no conocer ninguna persona con discapacidad, ya sea de forma directa o a través de terceras personas que se haya beneficiado de alguno de los programas sociales del Estado.

Tal y como señalan los profesionales entrevistados<sup>229</sup>, no existe ningún programa específicamente diseñado para atender a la población de niños, niñas y adolescentes con discapacidad. En la actualidad, los niños, niñas y adolescentes con discapacidad pueden acceder a diversos programas que, aunque no están diseñados específicamente para su realidad, si se dirigen a esa fase del ciclo de vida.

### Programa Nacional CUNA MÁS

Tiene como objetivo la mejora del desarrollo infantil de niñas y niños menores de 36 meses, para lo que ofrece el Servicio de Cuidado Diurno y el de Acompañamiento de Familias.

Como puede observarse en la siguiente tabla, todos los departamentos participantes han sufrido una disminución del número de niños y niñas atendidos en el programa Cuna Más, en el servicio de cuidado diurno. Además, la cobertura de usuarios del programa no ha llegado a un 20% durante sus 5 años de existencia (2012-2016)<sup>230</sup>.

<sup>229</sup> Entrevista realizada a Ana Sofia Llanos-Vazquez.

<sup>230</sup> Indicador de Cobertura de Usuarios del Programa Cuna Más. Resolución Ministerial N° 260-2015-MIDIS de 17 de diciembre de 2015 por la que se aprueba el Plan Operativo Institucional – POI 2016 del Pliego 40: Ministerio de Desarrollo e Inclusión Social.

En el cuidado diurno se observa incluso que en el Departamento de Madre de Dios no ha llegado a existir participación.

UBIGEO	Departamento	Cuidado Diurno				Variación 2013- 2016
		Junio 2013	Junio 2014	Junio 2015	Junio 2016	
		(a)	(a)	(a)	(a)	
01	AMAZONAS	562	576	659	666	18,51%
02	ANCASH	3.557	2.861	2.759	2.751	-22,66%
03	APURIMAC	3.977	4.014	4.313	3.372	-15,21%
04	AREQUIPA	3.653	3.499	2.929	3.273	-10,40%
05	AYACUCHO	2.602	2.394	3.311	3.240	24,52%
06	CAJAMARCA	2.518	2.551	2.580	2.327	-7,59%
07	P.C. Callao	1.505	1.303	1.430	1.361	-9,57%
08	CUSCO	2.482	2.471	2.838	2.766	11,44%
09	HUANCAVELICA	2.988	2.958	2.866	2.742	-8,23%
10	HUANUCO	1.333	1.186	1.150	891	-33,16%
11	ICA	1.772	1.758	1.651	1.324	-25,28%
12	JUNIN	2.543	2.479	2.908	2.945	15,81%
13	LA LIBERTAD	1.027	833	1.070	1.113	8,37%
14	LAMBAYEQUE	1.890	1.671	1.312	1.078	-42,96%
15	LIMA	9.863	9.356	9.385	9.033	-8,42%
16	LORETO	1.829	1.516	1.462	1.240	-32,20%
17	MADRE DE DIOS	-	-	-	0	-
18	MOQUEGUA	741	734	760	684	-7,69%
19	PASCO	1.256	1.257	1.292	1.390	10,67%
20	PIURA	1.910	1.692	1.963	2.052	7,43%
21	PUNO	3.294	3.278	3.468	3.149	-4,40%
22	SAN MARTIN	1.232	1.232	1.073	1.043	-15,34%
23	TACNA	1.424	1.405	1.275	1.279	-10,18%
24	TUMBES	1.296	1.267	1.505	1.343	3,63%
25	UCAYALI	1.512	1.494	1.733	1.642	8,60%
	<b>TOTAL</b>	<b>56.766</b>	<b>53.785</b>	<b>55.692</b>	<b>52.704</b>	<b>-7,16%</b>

Fuente: Información oficial al cierre de mayo del 2014. (a) Número de niñas y niños atendidos en el servicio de "Cuidado diurno", Sistema de Información CUNANET. Elaboración propia a partir de los datos de MIDIS - Dirección General de Seguimiento y Evaluación.

En cuanto a los datos de Acompañamiento de Familias, ocurre todo lo contrario, llegando a darse la situación de Departamentos como el de Loreto, en el que en 4 años se ha incrementado el acompañamiento a familias en casi un 5,700%:

UBIGEO	Departamento	Acompañamiento de Familias				
		Junio 2013	Junio 2014	Junio 2015	Junio 2016	

		(b)	(b)	(b)	(b)	Variación 2013- 2016
01	AMAZONAS	302	1.140	1.498	2.806	829,14%
02	ANCASH	292	2.146	3.048	4.472	1431,51%
03	APURIMAC	502	2.645	3.054	5.103	916,53%
04	AREQUIPA	-	0	0	0	-
05	AYACUCHO	3.988	5.855	5.393	6.110	53,21%
06	CAJAMARCA	2.738	11.892	11.776	12.698	363,77%
07	P.C. Callao	-	0	0	0	-
08	CUSCO	586	2.920	3.209	7.228	1133,45%
09	HUANCAVELICA	1.660	3.870	4.140	5.414	226,14%
10	HUANUCO	2.376	4.123	4.983	7.797	228,16%
11	ICA	-	0	0	0	-
12	JUNIN	401	1.427	1.709	3.504	773,82%
13	LA LIBERTAD	387	5.514	5.537	6.524	1585,79%
14	LAMBAYEQUE	-	0	0	205	-
15	LIMA	-	0	0	0	-
16	LORETO	93	1.147	1.478	5.386	5691,40%
17	MADRE DE DIOS	-	-	-	618	-
18	MOQUEGUA	-	0	0	0	-
19	PASCO	-	0	0	490	-
20	PIURA	630	3.728	4.058	4.156	559,68%
21	PUNO	613	1.977	2.758	5.471	792,50%
22	SAN MARTIN	-	0	0	1.921	-
23	TACNA	-	0	0	0	-
24	TUMBES	-	0	0	0	-
25	UCAYALI	60	60	160	1.532	2453,33%
	<b>TOTAL</b>	<b>14.628</b>	<b>48.444</b>	<b>52.801</b>	<b>81.435</b>	<b>456,71%</b>

Fuente: Información oficial al cierre de mayo del 2014. (b) Número de familias usuarias del servicio de "Acompañamiento a Familias", registros administrativos del servicio de Acompañamiento a Familias. A partir del mes de abril 2013 se incluye a las familias registradas correspondientes a la expansión de cobertura del servicio. Elaboración propia a partir de los datos de MIDIS - Dirección General de Seguimiento y Evaluación.

A pesar de los incrementos observados, existen aun 7 Departamentos en los que aun no se ha implementado este programa, a pesar de que el presupuesto se ha multiplicado cerca de seis veces, pasando S/. 605.843,790 (2012)<sup>231</sup> a S/. 367,350,811 (2016)<sup>232</sup>.

Estos datos muestran que en la actualidad existen niños, niñas y adolescentes con discapacidad (incluidos dentro del grupo de niños, niñas y adolescentes del Perú) que aun no tienen disponibles programas como Cuna Más.

231 PROGRAMAS SOCIALES. Panorama Actual y Perspectivas. Presentación de Lic. Ana María Quijano Calle. Ministerio de Desarrollo e Inclusión Social. Vice Ministerio de Políticas y Evaluación Social. Perú

232 Resolución Ministerial N° 260-2015-MIDIS de 17 de diciembre de 2015 por la que se aprueba el Plan Operativo Institucional – POI 2016 del Pliego 40: Ministerio de Desarrollo e Inclusión Social

## Programa Nacional de Apoyo Directo a los más Pobres JUNTOS

El programa JUNTOS es un programa de transferencia monetaria que tiene como objetivo “aliviar las restricciones extremas de consumo, romper con la transmisión intergeneracional de la pobreza y potenciar el capital humano de los hogares más pobres del Perú”<sup>233</sup>. A pesar de la estrecha relación de estos elementos con la discapacidad, y de la especial necesidad de protección que los niños, niñas y adolescentes con discapacidad requieren para poder superar las barreras existentes, dentro de los criterios de elegibilidad del Programa JUNTOS no señala ninguno relacionado con la discapacidad<sup>234</sup>.

A pesar de que en el intervalo 2014-2016 el número de Departamentos ha aumentado en un 33% pasando de 15 a 20, el número de CCPP con hogares afiliados se ha reducido en un 96%, desapareciendo en el caso de los CCPP. Ocurre también con los hogares afiliados (disminución del 8%) y los hogares abonados (disminución del 6%).

INFORMACION BIMESTRAL (2014-2016) Peru: InfoJUNTOS				
	2014	2015	2016	Variación 2014-2016
Departamentos atendidos	15	18	20	33%
Provincias Atendidas	150	159	165	10%
Distritos Atendidos	1.144	1.178	1.201	5%
CCPP con hogares afiliados	42.920	42.502	1.693	-96%
Hogares afiliados	833.836	814.533	768.315	-8%
CCNN con hogares afiliados	1.378	1.687	1.693	23%
CCPP con hogares abonados	41.910	42.502	-	-100%
Hogares abonados	755.556	769.158	710.203	-6%
Establecimientos de Salud	-	-	-	0%
Instituciones Educativas	-	-	-	0%
Transferencia S/.	864.956.500	930.457.914	438.486.844	-49%

Fuente: UPP-JUNTOS

CCPP= Centros Poblados; CIAP=Comunidades Indígenas de la Amazonia Peruana; CCNN=Comunidades Nativas.

A partir del tercer bimestre 2015 se considera RM N° 204-2015-MC referida al listado actualizado de centros poblados en comunidades indígenas de la amazonia peruana.

En los casos que los hogares abonados sean mayores a los afiliados, se debe a que existen hogares desafiados que han sido abonados por cumplir corresponsabilidad en el periodo anterior.

A pesar de que carece de un enfoque de discapacidad, no apareciendo ésta como criterio de clasificación en sus reportes, sí se puede encontrar información para primera infancia, niñez y adolescencia (según el ciclo de vida) en la web de InfoJUNTOS:

Miembros objetivo				
	2014	2015	2016	Variación 2016-2015
Varones menores de 3 años	0	77.031	71.746	-6,86%

233 PROGRAMAS SOCIALES. Panorama Actual y Perspectivas. Presentación de Lic. Ana María Quijano Calle. Ministerio de Desarrollo e Inclusión Social. Vice Ministerio de Políticas y Evaluación Social. Perú

<sup>234</sup> Resolución de Dirección Ejecutiva N° 016-2016/MIDIS/PNADP-DE (05 de febrero de 2016)

Varones 3 a 5 años	0	141.291	13.075	-90,75%
Varones 6 a 11 años	0	355.761	342.114	-3,84%
Varones 12 a 19 años	0	322.373	300.457	-6,80%
Mujeres menores de 3 años	0	74.171	69.972	-5,66%
Mujeres 3 a 5 años	0	136.663	126.016	-7,79%
Mujeres 6 a 11 años	0	346.734	333.404	-3,84%
Mujeres 12 a 19 años	0	298.629	277.294	-7,14%
Gestantes	0	13.363	13.235	-0,96%
Total	0	1.766.016	1.664.988	-5,72%

Fuente: UPP-JUNTOS

Sorprende el hecho de que “los hogares que cuenten con un miembro inactivo permanente (por discapacidad severa certificada) o miembro inactivo temporal por normativa MINEDU, deberán contar al menos con un miembro objetivo que pueda cumplir corresponsabilidad, de lo contrario serán desafiados por pérdida de criterio de elegibilidad.”<sup>235</sup>

### **Programa Nacional de Alimentación Escolar QALI WARMA**

El Programa Nacional de Alimentación Escolar Qali Warma tiene entre sus objetivos garantizar el servicio alimentario durante todos los días del año escolar a los usuarios del Programa **de acuerdo a sus características** y las zonas donde viven<sup>236</sup>.

Este programa, que cuenta en 2016 con un presupuesto de 1,494.8 millones de soles, tiene previsto tiene previsto para el año 2016 atender a 3,318,676 niñas y niños de 59,526 instituciones educativas<sup>237</sup>, de los cuales 296 serán centros de Educación Especial, según RDE N° 4003-2016-MIDIS/PNAEQW, en los cuales se repartirán 12,435 productos o raciones:

<sup>235</sup> Resolución de Dirección Ejecutiva N° 016-2016/MIDIS/PNADP-DE (05 de febrero de 2016)

<sup>236</sup> [http://www.qw.gob.pe/?page\\_id=2](http://www.qw.gob.pe/?page_id=2) consultad-o el 16 de agosto de 2016

<sup>237</sup> Resumen ejecutivo. Proyecto de presupuesto del sector 40: desarrollo e inclusión social. MIDIS 2016

Departamento	Desayuno			Desayuno + Almuerzo	Total general
	PRODUCTOS	RACIONES	Total	PRODUCTOS	
AMAZONAS	109	25	134	6	140
ANCASH	651	-	651	-	651
APURIMAC	173	-	173	167	340
AREQUIPA	706	-	706	23	729
AYACUCHO	223	-	223	47	270
CAJAMARCA	273	-	273	52	325
CALLAO		536	536	-	536
CUSCO	497	-	497	116	613
HUANCAVELICA	65	-	65	118	183
HUANUCO	102	32	134	30	164
ICA	220	120	340	-	340
JUNIN	321	-	321	-	321
LA LIBERTAD	599	84	683	34	717
LAMBAYEQUE	265	7	272	-	272
LIMA	591	3.638	4.229	4	4.233
LORETO	415	-	415	197	612
MADRE DE DIOS	55	-	55	-	55
MOQUEGUA	12	90	102	-	102
PASCO	117	-	117	40	157
PIURA	369	-	369	27	396
PUNO	235	-	235	72	307
SAN MARTIN	331	46	377	-	377
TACNA	159	-	159	-	159
TUMBES	325	9	334	-	334
UCAYALI	26	76	102	-	102
<b>Total general</b>	<b>6.839</b>	<b>4.663</b>	<b>11.502</b>	<b>933</b>	<b>12.435</b>

Sin embargo, y a pesar de existir data relacionada con instituciones educativas especiales, no existe referencia concreta en el programa al caso de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, a pesar de que ésta pudiera relacionarse con sus necesidades alimenticias (comida blanda por presentar dificultad para masticar, necesidad de dieta complementada, otros).

En general podemos concluir que los niños, niñas y adolescentes con discapacidad no cuentan con programas sociales orientados prioritariamente a resolver problemas de la población objetivo, los niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Si bien es cierto que se pueden identificar algunas actividades dentro de algún programa dirigido a niños, niñas y adolescentes en general, no hay un conjunto estructurado de proyectos y actividades ejecutadas por instituciones públicas en el ámbito nacional, regional y local.

Todo ello hace que no se esté dando cumplimiento a lo señalado en el Plan Nacional de Derechos Humanos 2014-2016, cuyo objetivo nº 17 "Consolidar el marco institucional de protección integral del niño, niña y adolescente, priorizando aquellos que se encuentran en situación de vulnerabilidad" planteaba la consolidación y fortalecimiento de las acciones vinculadas a nutrición infantil, desarrollo

infantil temprano (0-5 años) y desarrollo integral de la niñez y adolescencia (entre 6 y 17 años) contempladas en la Estrategia Incluir para Crecer.

### **Programa para el Control del Niño Sano**

La desnutrición crónica es una causa recurrente en casos de diversos tipos de discapacidad, especialmente discapacidad intelectual. Aunque no se cuenta con una cifra exacta del número de niños que presentan un retraso en el desarrollo mental, motor, social y emocional como consecuencia de deficiencias en su alimentación, se sabe que el 17.9% de los menores de cinco años presenta desnutrición crónica y el 50.3% de las niñas y niños de 6 a 36 meses presentó anemia nutricional. Para el MINSA, “estos datos son suficientes para asumir que esta proporción de niños tendrá deficiencias en el desarrollo, puesto que el retardo en el crecimiento físico y la presencia de anemia son dos marcadores importantes de ambientes desfavorables para el crecimiento y desarrollo”<sup>238</sup>. Por ello, desde el Ministerio de Salud se está tratando de monitorear el crecimiento y desarrollo de las niñas y niños, con el fin de detectar de forma precoz riesgos, alteraciones o trastornos de estos procesos. El Ministerio de Salud ha elaborado la “Norma Técnica de Salud para el Control de Crecimiento y Desarrollo de la Niña y el Niño Menor de 5 años”, referido a la evaluación oportuna y periódica del crecimiento y desarrollo del niño menor de cinco años; y el manual de procedimientos para el control de crecimiento y desarrollo de la niña y el niño entre 0 y 9 años de edad.

El manual para el control de crecimiento no presenta una adaptación a las características y especiales circunstancias de los niños y niñas con discapacidad, ni se cuenta con protocolos para el clínico, prevaleciendo el criterio individual del profesional sanitario<sup>239</sup>.

*Sí, en la posta, tú vas a control de niños. Lo miraron no más y dijeron: “Señora acostúmbrese, su niño no es sano, es enfermo”.*<sup>240</sup>

A pesar de que la desnutrición crónica es un problema cuya solución debe focalizarse en los niños y niñas de 0 a 5 años, desde MINSA se han desarrollado iniciativas para los niños y niñas de 5 a 9 años, los cuales han sido incluidos en su manual de procedimientos. El MIDIS también interviene en dicho rango de edad, a través de la inclusión de niños y niñas en el programa alimentario Qali Warma, creado por Decreto Supremo N° 008-2012-MIDIS, a fin de brindar apoyo alimentario a niños y niñas de educación inicial a partir de los 3 años de edad y de nivel de educación primaria en centros educativos de carácter público.

La no percepción del niño con discapacidad como niño sano en muchas ocasiones, tanto entre los familiares como entre muchos profesionales sanitarios, hace que este programa no esté logrando el alcance deseado en estas poblaciones. Además, su falta de adecuación a las particulares características de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad limita su aplicabilidad.

### **Programa Pensión no Contributiva**

El Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables-MIMP, ha creado mediante Decreto Supremo N° 004-2015-MIMP el “Programa de Pensión por Discapacidad Severa”, en 2015. Este programa entregará una pensión no contributiva de s/.150 a las personas con discapacidad severa que se encuentren en

238 <http://datos.minsa.gob.pe/dataset/control-de-crecimiento-y-desarrollo-de-ninos-menores-de-5-anos>

239 Entrevista realizada el día 11 de Julio de 2016 en las oficinas de la Dirección de Control y Prevención de Discapacidad al Lic. Juan Aurelio León Díaz y la Lic. Margot Sánchez Mocolote.

240 Informe sobre NNA con discapacidad 2015 no publicado, elaborado por encargo de CONADIS, UNICEF y Olimpiadas Especiales Perú.

situación de pobreza bajo los criterios del Sistema de Focalización de Hogares (SISFOH) y que no perciban ingresos o pensiones que provengan del ámbito público o privado.

Para su desarrollo, el Programa ha establecido alianzas estratégicas con diversas entidades públicas o privadas “para el cumplimiento del procedimiento de otorgamiento de la pensión no contributiva de acuerdo con los requisitos establecidos en el DS 004-2015-MIMP”. Entre ellas, y en relación a la discapacidad, destacarían las establecidas con:

- Ministerio de Salud, para la emisión de los certificados de discapacidad de acuerdo con lo señalado en la Norma Técnica de Salud correspondiente.
- Seguro Social del Perú – EsSalud, para el manejo de las Prestaciones Económicas.
- Ministerio de Desarrollo e Inclusión Social, para coordinar la información respecto a las personas con discapacidad severa en el SISFOH, y poder determinar así si éstas se encuentran en situación de pobreza y no cuentan con otra pensión.
- Registro Nacional de Identificación y Estado Civil – RENIEC, en relación al estado de supervivencia de las personas con discapacidad severa.

## **b) Accesibilidad**

Tal y como se indica en el punto anterior, no se cuenta con programas de protección social específicamente diseñados para atender las necesidades de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, lo cual imposibilita que éstos accedan a ellos.

Si bien no es un criterio de focalización de los programas de protección social el hecho de presentar una discapacidad, sí se plantea dentro de cada programa la atención prioritaria a personas con discapacidad<sup>241</sup>. Para ello, MIDIS cuenta con sistemas de información y de intercambio de datos con otras instituciones<sup>242</sup>, gracias a los cuales los programas tienen identificadas las personas con discapacidad dentro de los programas.

El Programa CUNA MAS, a través de la Unidad Técnica de Acompañamiento de Familias, a realizado diferentes acciones que favorecerán su accesibilidad<sup>243</sup>:

- Intercambio de información sobre la estrategia de atención de niños y niñas con Necesidades Educativas Especiales, cartillas u otros materiales informativos/educativos para la atención de niños y niñas con discapacidad.
- Establecimiento del ratio de niñas y niños con madre cuidadora en caso de que exista un niño o niñas con discapacidad.
- Adopción de medidas necesarias para la adecuación del servicio alimentario en caso de niños y niñas con necesidades especiales por presentar alguna discapacidad relacionada con el funcionamiento o mecanismos de alimentación.
- Elaboración de materiales para la atención y “manipulación”<sup>244</sup> de los niños y niñas con discapacidad durante las diferentes rutinas del programa, así como capacitación de los profesionales responsables.

<sup>241</sup> Se plantea como barrera la falta de definición clara de discapacidad a la hora de identificar a las personas con discapacidad, lo cual limita su registro y por tanto que se beneficien de la protección social a la que tienen derecho.

<sup>242</sup> Entrevista realizada el día XXX a Ana Sofia Llanos-Vazquez

<sup>243</sup> Oficio N° 008-2016-MIDIS/VMPS/DGCOPS. Asunto: Acciones implementadas por los Programas Sociales del Ministerio de Desarrollo e Inclusión-MIDIS, en torno a la ley N° 29973, “Ley General de la Persona con Discapacidad”

<sup>244</sup> Nótese el uso del término “manipular”, del literal: “los materiales educativos son pertinentes para la manipulación de niños y niñas con discapacidad”.

- Habilitación de locales y centros infantiles de atención integral CIAI según la normativa vigente en relación a la accesibilidad de las edificaciones.

Respecto al Programa JUNTOS, los hogares de niños, niñas y adolescentes con discapacidad pueden ver su acceso a éste limitada, dado que deben contar al menos con un miembro objetivo que pueda cumplir corresponsabilidad, considerándose “no elegibles” aquellos hogares que no cuenten con él.”<sup>245</sup> Según los datos del programa, el 38.1% de los niños, niñas y adolescentes (hasta 18 años) miembros objetivo presentaron alguna discapacidad, la mayor parte de ellos discapacidad severa<sup>246</sup>

El Programa QALI WARMA presenta limitaciones para el análisis de la accesibilidad, dado que registra sus datos agrupados según institución educativa, mientras que las bases de datos relacionadas con discapacidad son nominales (Registro Nacional de las Personas con Discapacidad de CONADIS) o poblacionales (ENEDIS), por lo que no son datos comparables.

Igualmente, desde Qali Warma se ha aprobado el “Plan anual para la transversalización del enfoque de discapacidad”<sup>247</sup> mediante resolución ministerial en 2015<sup>248</sup>, cuyos resultados deberán ser seguidos para conocer el grado de accesibilidad

### **c) Calidad y Adaptabilidad:**

Dada la no existencia de programas específicamente dirigidos a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, cuyo objetivo sea asegurarles la máxima protección social, no se pueden analizar la calidad o adaptabilidad de éstos, puesto que no se han definido indicadores específicos<sup>249</sup>.

Con respecto a los programas dirigidos a niños, niñas y adolescentes, no hay evaluaciones de impacto en la mayoría de estos, según palabras de la nueva ministra Cayetano Aljovín, algo que obstaculiza su evaluación bajo estos criterios, así como la identificación y valoración de su utilidad respecto de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en situación de pobreza.

En la actualidad MIDIS está desarrollando herramientas para la incorporación de las personas con discapacidad: ser capaces de identificarlos para brindarles facilidades, atenderles con pertinencia y evaluar su incorporación a los programas y la accesibilidad de éstos.

<sup>245</sup> Resolución de Dirección Ejecutiva N° 016-2016/MIDIS/PNADP-DE (05 de febrero de 2016)

<sup>246</sup> Resolución de Dirección Ejecutiva N° 016-2016/MIDIS/PNADP-DE (05 de febrero de 2016)

<sup>247</sup> Resolución Ministerial N° 165-2015-MIDIS. “Lineamientos par la Transversalización del Enfoque de Discapacidad en los Programas Sociales del MIDIS”.

<sup>248</sup> Resolución de Dirección Ejecutiva N° 4884-2015 MIDIS/PNAEQW

<sup>249</sup> Entrevista realizada el día XXX a Ana Sofia Llanos-Vazquez

### 3.11.3 Barreras existentes y recomendaciones

**No se cuenta con una red de protección social establecida, integral y funcional, que atienda las necesidades de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, sus especiales circunstancias y necesidades.**

- Aunque se han creado programas de protección social dirigidos a niños, niñas y adolescentes, siguiendo el ciclo de vida, estos no cuentan con una adaptación a las necesidades de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, ni en su implementación ni en sus indicadores de resultados.
- No existe un canal adecuado por el cual hacer llegar a las personas con discapacidad los servicios, programas y protección de los que deben tener acceso.
- Los padres y madres de niños, niñas y adolescentes con discapacidad reportan no estar accediendo a los programas existentes.

#### Recomendación

**Transversalizar e interrelacionar la atención a las personas con discapacidad a fin de optimizar recursos y beneficiarios de los Programas Sociales existentes, ligados al Plan Nacional de Superación de la pobreza 2004-2006, creado mediante Decreto Supremo 064-2014-PCM.**

**Débil déficit en la articulación entre las intervenciones de los programas sociales así como la inexistencia de una política integral basada en metas y objetivos comunes y concretos.**

- No existen programas sociales con objetivos y metas específicos para los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.
- Los resultados de los programas existentes no reconocen las barreras y dificultades relacionadas con la existencia de discapacidad.

**Creación de un sistema de indicadores que incluyan la discapacidad como elemento relevante.**

**Implantación de mejoras en la articulación de los programas de protección social con el resto de sistemas que puedan afectar a la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad: educación, salud, etc.**

## Insuficiente datos sobre la inclusión de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en programas sociales del Estado.

??

- Hay una escasez de datos
- La data existente no permite suficiente desagregación para realizar un adecuado análisis de la situación de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad
- La data no permite la toma de decisiones basada en la evidencia

Sistematización de la recogida de datos adecuada para la toma de decisiones basada en la evidencia.

## 3.12 Derecho a un nivel de vida adecuado y protección social: Situaciones de emergencia

### 3.12.1 Contenido del derecho y obligaciones públicas derivadas

El artículo 11 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad obliga a los Estados partes de la misma a garantizar la protección y la seguridad de las personas con discapacidad en situaciones de riesgo, incluidas situaciones de conflicto armado, emergencias humanitarias y desastres naturales. Para satisfacer esta obligación, los Estados deben adoptar medidas para garantizar la protección y la seguridad de las personas con discapacidad, incluirlas en los protocolos de emergencia nacionales así como asegurar que la asistencia humanitaria de socorro se distribuya en forma accesible a las personas con discapacidad que se encuentren en una situación de emergencia humanitaria, en particular las medidas adoptadas para asegurar que en los alojamientos de emergencia y los campamentos de refugiados haya letrinas y servicios sanitarios accesibles para las personas con discapacidad.

También les asiste a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, el derecho a ser atendidos en la prevención de daños en situaciones de emergencia tanto natural, desastres naturales, como emergencias humanitarias.

En situaciones de emergencias ninguna persona está exenta de ser afectada, pero los niños, niñas y adolescentes son los más vulnerables, y por ende pueden ser los más afectados en estas situaciones. De acuerdo a la Convención de los Derechos del Niño, la población de personas menores de 18 años tiene el derecho de recibir prioritariamente ayuda en situaciones de emergencia causadas por desastres naturales o de cualquier índole.

Naciones Unidas señala que, en los últimos tiempos, la información y los datos disponibles sobre situaciones de crisis revelan que las personas con discapacidad tienen más probabilidades de quedarse atrás o ser totalmente abandonadas durante una evacuación en caso de desastre y conflicto debido a la falta de preparación y planificación, así como a la inaccesibilidad de las instalaciones y los servicios y de los sistemas de transporte. La mayoría de los refugios y los campamentos de refugiados no son accesibles y, en muchas ocasiones, las personas con discapacidad son incluso rechazadas en estos lugares porque existe la idea de que necesitan «servicios médicos complejos».<sup>250</sup>

La previsión y atención de las personas con discapacidad, especialmente de los niños, niñas y adolescentes, es un derecho que debe ser difundido y promovido. En el artículo 11 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, relativo a situaciones de riesgo y emergencias humanitarias, se presta especial atención a la obligación de los Estados Partes de adoptar “todas las medidas necesarias para garantizar la seguridad y la protección de las personas con discapacidad en situaciones de riesgo, incluidas situaciones de conflicto armado, emergencias humanitarias y desastres naturales”. Además, en el artículo 4.1 se afirma que «[l]os Estados Partes se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad», y en el artículo 32 se reconoce la importancia de la cooperación internacional con miras a hacer frente a la capacidad limitada de algunos Estados para responder a situaciones de riesgo y crisis humanitarias.

<sup>250</sup> Ver en <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=1552>

El Marco de Sendai para la Reducción del Riesgo de Desastres 2015-2030, consistente en una serie de Acuerdos entre los países para la Reducción del Riesgo de Desastres, se adoptó en la tercera Conferencia Mundial de las Naciones Unidas celebrada en Sendai (Japón) el 18 de marzo de 2015.<sup>251</sup> El Marco de Sendai es un importante documento que se basa en elementos que garantizan la continuidad del trabajo hecho por los Estados y otras partes interesadas en relación con el Marco de Acción de Hyogo, suscrito en el año 2005 por los 168 países integrantes de las Naciones Unidas, acordando que para el 2015 habría una reducción considerable de las pérdidas ocasionadas por los desastres. Sin embargo, el aumento de las pérdidas humanas económicas demuestra que a pesar de los avances institucionales para la gestión del riesgo a nivel internacional, los impactos a nivel local aún se mantienen.<sup>252</sup>

El Marco de Acción de Hyogo (MAH) es el instrumento más importante para la implementación de la reducción del riesgo de desastres que adoptaron los Estados miembros de las Naciones Unidas. Su objetivo general es aumentar la resiliencia de las naciones y las comunidades ante los desastres al lograr, para el año 2015, una reducción considerable de las pérdidas que ocasionan los desastres, tanto en términos de vidas.

Entonces, El Marco de Sendai es el instrumento sucesor del Marco de Acción de Hyogo para 2005-2015; está diseñado como un Plan para los años del 2015 al 2030; al que le hicieron algunas modificaciones, Reafirmando que tiene que haber un enfoque preventivo del riesgo de desastres más amplio y más centrado en las personas.

Las prácticas de reducción del riesgo de desastres deben contemplar amenazas múltiples y ser multisectoriales, inclusivas y accesibles para que sean eficientes y eficaces.

Si bien cabe reconocer la función de liderazgo, regulación y coordinación que desempeñan los gobiernos, estos deben interactuar con los actores pertinentes, entre ellos las mujeres, los niños y los jóvenes, las personas con discapacidad, los pobres, los migrantes, los pueblos indígenas, los voluntarios, la comunidad de profesionales y las personas de edad, en el diseño y la aplicación de políticas, planes y normas.

Los sectores público y privado y las organizaciones de la sociedad civil, así como la comunidad académica y las instituciones científicas y de investigación, deben colaborar más estrechamente y crear oportunidades de colaboración, y las empresas deben integrar el riesgo de desastres en sus prácticas de gestión.

Entre sus Principios Rectores está:

- Cada Estado tiene la responsabilidad primordial de prevenir y reducir el riesgo de desastres.
- Para la reducción del riesgo de desastres es necesario que las responsabilidades sean compartidas por los gobiernos centrales y las autoridades, los sectores y los actores nacionales pertinentes, como corresponda según sus circunstancias y sistemas de gobernanza nacionales.
- La gestión del riesgo de desastres está orientada a la protección de las personas y sus bienes, salud, medios de vida y bienes de producción, así como los activos culturales y ambientales, al tiempo que se respetan todos los derechos humanos, incluido el derecho al desarrollo, y se promueve su aplicación;
- La reducción del riesgo de desastres requiere la implicación y colaboración de toda la sociedad. Requiere también empoderamiento y una participación inclusiva, accesible y no discriminatoria, prestando especial atención a las personas afectadas desproporcionadamente por los desastres, en

<sup>251</sup> [http://www.unisdr.org/files/43291\\_spanishsendaiframeworkfordisasterri.pdf](http://www.unisdr.org/files/43291_spanishsendaiframeworkfordisasterri.pdf)

<sup>252</sup> <http://redesdegestionderiesgo.com/MAH>

particular las más pobres. Deberían integrarse perspectivas de género, edad, discapacidad y cultura en todas las políticas y prácticas, y debería promoverse el liderazgo de las mujeres y los jóvenes.

- La reducción del riesgo de desastres requiere un enfoque basado en múltiples amenazas y la toma de decisiones inclusiva fundamentada en la determinación de los riesgos y basada en el intercambio abierto y la divulgación de datos desglosados, incluso por sexo, edad y discapacidad, así como de la información sobre los riesgos fácilmente accesible, actualizada, comprensible, con base científica y no confidencial, complementada con los conocimientos tradicionales.

En situaciones de emergencias ninguna persona está exenta de ser afectada, pero los niños, niñas y adolescentes son los más vulnerables, y por ende pueden ser los más afectados en estas situaciones. De acuerdo a la Convención de los Derechos del Niño, la población de personas menores de 18 años tiene el derecho de recibir prioritariamente ayuda en situaciones de emergencia causadas por desastres naturales o de cualquier índole.

Los tratados internacionales de derechos humanos ratificados por el Perú y su propia normativa interna obligan al Estado peruano a garantizar los siguientes contenidos del derecho un nivel de vida adecuado y protección social: Situaciones de emergencia:

	OBLIGACIONES DEL ESTADO			
	RESPETAR	PROTEGER	GARANTIZAR	PROMOVER
DISPONIBILIDAD		<p>Cuando se adopten medidas legislativas, normativas, presupuestarias, ambientales y de servicios para garantizar la seguridad y la protección de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en situaciones de riesgo, incluidas situaciones de conflicto armado, emergencias humanitarias y desastres naturales, estas políticas deben tener un enfoque preventivo del riesgo de desastres más amplio y más centrado en las personas.</p>	<p>Se debe establecer un Sistema Nacional de Gestión del Riesgos de Desastres como sistema interinstitucional, sinérgico, descentralizado, transversal y participativo, cuya finalidad sea identificar y reducir los riesgos asociados a peligros o minimizar sus efectos, así como evitar la generación de nuevos riesgos, y la preparación y atención ante situaciones de desastre con un enfoque basado en múltiples amenazas y un sistema de toma de decisiones inclusivo, fundamentado en la determinación de los riesgos y basada en el intercambio abierto y la divulgación de datos desglosados, incluso por sexo, edad y discapacidad, así como de la información sobre los riesgos, fácilmente accesible, actualizada, comprensible, con base científica y no confidencial, complementada con los conocimientos tradicionales, teniendo como primera prioridad la comprensión del riesgo de desastres.</p> <p>Dichas políticas deben tener en cuenta a los niños, niñas y adolescentes con enfermedades crónicas y potencialmente mortales, debido a sus necesidades especiales, quienes deben ser incluidos en el diseño de las políticas y los planes para gestionar sus riesgos antes, durante y después de los desastres, incluido su acceso a servicios de salvamento.</p>	<p>Se deben realizar campañas informativas dirigidas a proveer a los familiares y personas a cargo de niños, niñas y adolescentes con discapacidad información sobre los recursos disponibles dirigidos a promover la recuperación física, cognitiva y psicológica, la rehabilitación y la reintegración social de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en situaciones de riesgo, incluidas situaciones de conflicto armado, emergencias humanitarias y desastres naturales.</p>

		OBLIGACIONES DEL ESTADO			
		RESPETAR	PROTEGER	GARANTIZAR	PROMOVER
ACESIBILIDAD	Física		<p>Cuando se definan e implementen políticas de reducción del riesgo de desastres éstas deben contemplar amenazas múltiples y ser multisectoriales, inclusivas y accesibles para que sean eficientes y eficaces.</p> <p>Dichas políticas deben tener presente que las personas y comunidades afectadas por desastres, incluyendo los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, tienen derecho a que los procesos tendientes a su recuperación, reconstrucción y posterior desarrollo sean concebidos con carácter integral y con sentido humano, social, económico, ambiental y cultural, y a que no se centren en la mera reconstrucción de la infraestructura física.</p>	<p>Deben establecerse políticas que tengan en cuenta que las personas con discapacidad y sus organizaciones son fundamentales para evaluar el riesgo de desastres y para diseñar y poner en práctica planes adaptados a requisitos específicos, como los que requieren los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, teniendo en consideración, entre otras cosas, los principios del diseño universal.</p>	<p>Se debe difundir permanentemente información accesible sobre la ubicación geográfica de las instituciones y servicios públicos disponibles para asegurar el derecho de los NNA con discapacidad víctimas de desastres a su recuperación física, cognitiva y psicológica, rehabilitación y reintegración social.</p>
	Económica			<p>Se debe promover que las acciones y procesos tendientes a restituir la autonomía y capacidad de gestión perdida o reducidas de los NNA con discapacidad y sus familias o personas a cargo como consecuencia de un desastre, se atiendan con carácter prioritario frente a los intereses y objetivos de sectores políticos, económicos o sociales no afectados, aunque pertenezcan a la misma región.</p> <p>Del mismo modo, se debe asegurar la continuidad de tales procesos, y la asignación de los recursos necesarios para adelantarlos, por encima de la duración de los periodos de las autoridades locales, regionales o nacionales, lo cual significa que dichos procesos deben tener carácter de programas de Estado y no de programas de Gobierno.</p>	

		OBLIGACIONES DEL ESTADO			
		RESPETAR	PROTEGER	GARANTIZAR	PROMOVER
A la información	No discriminación	Está prohibido que los niños, niñas y adolescentes con discapacidad sean excluidos del derecho a que se les otorgue, sin distinción de ninguna especie, las medidas de protección que requieren después de un desastre mientras recuperan las condiciones que les permitan satisfacer por sus propios medios sus necesidades esenciales.	Cuando se produzca una conducta en la administración pública que, por acción u omisión, implique que se dificulte el ejercicio, sin discriminación y en igualdad de condiciones que los demás, del derecho de los niños, niñas o adolescentes con discapacidad a ser incluidos en las medidas de protección requeridas después de un desastre, ésta debe ser sancionada administrativa, civil o penalmente, según corresponda.	Se debe establecer políticas que permitan identificar y erradicar las prácticas discriminatorias que afectan el derecho de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad a ser incluidos en las medidas de protección requeridas después de un desastre.	Se debe difundir, periódicamente y en un lenguaje accesible, información sobre los recursos que los NNA con discapacidad y sus familias tienen a su disposición para denunciar las prácticas discriminatorias que conlleven una violación o amenaza de violación de su derecho a las medidas de protección requeridas después de un desastre.
		Está prohibido que los medios de comunicación violen el derecho a la intimidad de los niños, niñas y adolescentes víctimas de desastres, o que las conviertan en motivo y oportunidad para el sensacionalismo, debiendo cumplir, más bien, el papel de facilitadores de los procesos de comunicación entre las comunidades afectadas y las autoridades o actores y sectores sociales de distinto nivel que intervienen o vayan a intervenir en los procesos.	Se debe brindar resguardo, y en su caso investigar, juzgar y sancionar, a los medios de comunicación que violen el derecho a la intimidad de los niños, niñas y adolescentes víctimas de desastres, o que las conviertan en motivo y oportunidad para el sensacionalismo.	Se debe garantizar el derecho de las personas y comunidades afectadas por desastres, incluyendo los NNA con discapacidad, a conocer de manera adecuada, oportuna, clara, precisa y veraz la información disponible sobre aspectos como los fenómenos que desencadenaron la situación de desastre, su naturaleza, sus consecuencias actuales y potenciales, etc.; su propia situación de vulnerabilidad frente a dichos fenómenos y los riesgos que de la misma se puedan derivar; información necesaria para que comunidades y líderes puedan tomar decisiones, las comunidades decidir evacuar o decidir permanecer en su zona; los planes de prevención, contingencia, emergencia, recuperación y reconstrucción existentes, los recursos disponibles o previstos para llevarlos a cabo, los mecanismos de administración y control de los mismos, etc.	Se debe difundir periódicamente en la población en general, y a los NNA con discapacidad y sus familias o personas a cargo de los niños con discapacidad, información enfocada en ampliar su comprensión del riesgo de desastres en todas sus dimensiones de vulnerabilidad, capacidad, grado de exposición de personas y bienes, características de las amenazas y entorno.  Esos conocimientos deben aprovecharse para la evaluación del riesgo previo a los desastres, para la prevención y mitigación y para la elaboración y aplicación de medidas adecuadas de preparación y respuesta eficaz para casos de desastre.
ADAPTABILIDAD				Se deben aprobar políticas que aprovechen, como corresponda, los conocimientos y las prácticas tradicionales, indígenas y locales, para complementar los conocimientos científicos en la evaluación del riesgo de desastres y en la elaboración y aplicación de políticas, estrategias, planes y programas para sectores específicos, como los NNA con discapacidad, con un enfoque intersectorial, y adaptadas a las localidades y al contexto.	Se debe informar periódicamente a la población, especialmente en las zonas rurales y en las diversas lenguas existentes en el país, de los distintos recursos a su disposición para asegurar para garantizar la seguridad y la protección de los NNA con discapacidad en situaciones de riesgo, incluidas situaciones de conflicto armado, emergencias humanitarias y desastres naturales.

### 3.12.2 Avances en la implementación del derecho

El artículo 44° de la Constitución Política del Perú dispone que son deberes primordiales del Estado, entre otros, “proteger a la población de las amenazas contra su seguridad”. Una responsabilidad clave en un país que, como el Perú, es de alta vulnerabilidad. Para encarar esta condición, se ha comprometido con el desarrollo de estrategias dirigidas a proteger la vida e integridad de todas las personas en situaciones de desastres. Así, ha integrado en el Acuerdo Nacional, una política de Estado (Política Trigésima Segunda) que señala en el acápite referido a la Gestión del Riesgo de Desastres lo siguiente:

“Nos comprometemos a promover una política de gestión del riesgo de desastres, con la finalidad de proteger la vida, la salud y la integridad de las personas; así como el patrimonio público y privado, promoviendo y velando por la ubicación de la población y sus equipamientos en las zonas de mayor seguridad, reduciendo las vulnerabilidades con equidad e inclusión, bajo un enfoque de procesos que comprenda: la estimación y reducción del riesgo, la respuesta ante emergencias y desastres y la reconstrucción”.

Como en el caso de las demás políticas del Acuerdo Nacional, esta política debe ser implementada por los organismos públicos de todos los niveles de gobierno, con la participación activa de la sociedad civil y la cooperación internacional, promoviendo una cultura de la prevención y contribuyendo directamente en el proceso de desarrollo sostenible a nivel nacional, regional y local.

Con este objetivo, el Estado se ha obligado a: (a) fortalecer la institucionalidad de la Gestión del Riesgo de Desastres a través de un Sistema Nacional integrado y descentralizado, conformado por los tres niveles de gobierno, con la participación de la sociedad civil y conducido por un Ente Rector; (b) asignar los recursos destinados a la implementación de los procesos de la gestión del riesgo de desastres, a través de la gestión por resultados y los programas presupuestales estratégicos; (c) priorizar y orientar las políticas de estimación y reducción del riesgo de desastres en concordancia con los objetivos del desarrollo nacional contemplados en los planes, políticas y proyectos de desarrollo de todos los niveles de gobierno; así como (...) (e) estar preparado para la atención de emergencias de manera oportuna y eficaz, *priorizando a las poblaciones en situación de vulnerabilidad.* (...)

El Código de Niños y Adolescente, por su parte, prevé en los incisos c) y d) de su artículo 33° que las políticas de atención al niño y al adolescente se orienten a desarrollar (...) programas de protección que aseguren la atención oportuna cuando enfrentan situaciones de riesgo, y de asistencia para atender sus necesidades cuando se encuentren en circunstancias especialmente difíciles”. A su vez, la Ley del Sistema Nacional que crea el Sistema Nacional de gestión de Riesgo de Desastres (SINAGERD), Ley N° 29664, establece que ésta es de aplicación y cumplimiento obligatorio para todas las entidades y empresas públicas de todos los niveles de gobierno, así como para el sector privado y la ciudadanía en general<sup>253</sup>; y define la gestión del riesgo de desastres como “un proceso social cuyo fin último es la prevención, la reducción y el control permanente de los factores de riesgo de desastre en la sociedad, así como la adecuada preparación y respuesta ante situaciones de desastre, considerando las políticas

<sup>253</sup> Ley N° 29664, artículo 2.

nacionales con especial énfasis en aquellas relativas a materia económica, ambiental, de seguridad, defensa nacional y territorial de manera sostenible”<sup>254</sup>.

La Gestión del Riesgo de Desastres se guía en el Perú por varios principios generales: el principio protector conforme al cual la persona humana es el fin supremo de la Gestión del Riesgo de Desastres; el principio de equidad que garantiza a todas las personas, sin discriminación alguna, la equidad en la generación de oportunidades y en el acceso a los servicios relacionados con la Gestión del Riesgo de Desastres; y el principio de participación que impone a las autoridades el deber de velar y promover los canales y procedimientos de participación del sector productivo privado y de la sociedad civil, y que esta intervención se realice de forma organizada y democrática<sup>255</sup>.

La Gestión del Riesgo de Desastres debe guiarse por el diseño e implementación de planes de contingencia, tal como lo establece la Ley N° 28551, con sujeción a los objetivos, principios y estrategias del Plan Nacional de Prevención y Atención de Desastres (PNPAD). Planes que constituyan instrumentos de gestión que orientan las actividades institucionales para la prevención, la reducción de riesgos, la atención de emergencias y la rehabilitación en casos de desastres permitiendo disminuir o minimizar los daños, víctimas y pérdidas que podrían ocurrir a consecuencia de fenómenos naturales, tecnológicos o de la producción industrial, potencialmente dañinos<sup>256</sup>. El PNPAD fue aprobado por el Decreto Supremo N° 001-A-2004-DE/SG que definió el marco estratégico integral que orienta en el Perú la planificación sectorial y regional para la prevención y reducción de riesgos, y la atención de emergencias.

Asimismo, el año 2007 se aprobó un Plan Nacional de Operaciones de Emergencia (PNOE)<sup>257</sup>, instruyéndose a los sectores involucrados y a los Gobiernos Regionales para que formulen y aprueben planes subsidiarios en el marco del PNOE; y unos años después, se invistió a la Política Nacional de Gestión del Riesgo de Desastres (PNGRD) del carácter de Política Nacional de Obligatorio Cumplimiento para las entidades del gobierno nacional<sup>258</sup>.

Mediante la Directiva N° 002-2010-INDECI (“Disposiciones de INDECI para las personas con discapacidad”)<sup>259</sup>, aprobada por Resolución Jefatural N° 064-2010 -INDECI<sup>260</sup>, se dispuso que el Instituto Nacional de Defensa Civil (INDECI) coordine con el CONADIS a fin de capacitar a su personal sobre atención a personas con discapacidad, así como para que contrate con este objeto a personas con discapacidad, cree accesibilidad en sus oficinas y haga las recomendaciones sobre accesibilidad de las instituciones que capaciten en materia de prevención de riesgos.

Entre los años 2013 y 2015 ocurrieron en el Perú diversas situaciones de emergencias, reportadas por el INDECI<sup>261</sup>: entre ellas, el impacto de bajas temperaturas, deslizamientos, huaycos, incendios,

<sup>254</sup> Ley N° 29664, artículo 3.

<sup>255</sup> Ley N° 29664, artículo 4.

<sup>256</sup> Ley N° 28551, artículo 2.

<sup>257</sup> El PNOE fue aprobado mediante el Decreto Supremo N° 098-2007-PCM de fecha 18 de diciembre de 2007.

<sup>258</sup> La PNGRD se aprobó mediante el Decreto Supremo N° 111-2012-PCM de fecha 1 de noviembre de 2012.

<sup>259</sup> [http://www.indeci.gob.pe/transp\\_eco/inf\\_adic/dir\\_002\\_2010.pdf](http://www.indeci.gob.pe/transp_eco/inf_adic/dir_002_2010.pdf)

<sup>260</sup> El objeto de la Directiva N° 002-2010-INDECI es normar los procedimientos, competencias y responsabilidades de las unidades orgánicas del INDECI para “la implementación de acciones que permitan la inclusión, la integración y la participación de las personas con discapacidad en los diferentes campos que involucran el desarrollo de una persona”. Del mismo modo, la Directiva se plantea como fin, “establecer las acciones de protección, atención de la salud, trabajo, capacitación, seguridad social, prevención e igualdad de oportunidades, para que la persona con discapacidad alcance el desarrollo e integración, social, económica y cultural”.

<sup>261</sup> Instituto Nacional de Defensa Civil (INDECI). TABLA N° 02: Serie cronologica de ocurrencia de emergencias según fenómeno periodo 2003-2015. Ver en <http://www.indeci.gob.pe/objetos/secciones/MTM=/NTM=/lista/NDc0/201607051534291.pdf>

inundaciones, lluvias, vientos fuertes y varios sismos. Para encarar estas emergencias, INDECI ha elaborado y difundido un manual básico orientador sobre medidas de prevención y de respuesta frente a situaciones de emergencia y desastres <sup>262</sup> orientado a las personas con discapacidad. No obstante ello, el propio INDECI refiere en sus Planes Operativos Institucionales dificultades para llevar a cabo con eficiencia sus planes de emergencia frente a posibles emergencias, como el bajo fortalecimiento de las capacidades de gestión reactiva de los Gobiernos Locales y Regionales.<sup>263</sup>

El Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS), por su parte, ha consignado en su página web información sobre los impactos del Fenómeno del Niño que afecta recurrentemente el norte del país. <sup>264</sup> En dicha información se refiere que se ha identificado que serán cinco las regiones más afectadas por la presencia del fenómeno climático de “El Niño”, y estas son Tumbes, Piura, Cajamarca, Lambayeque y La Libertad, por lo que se requiere contribuir a reducir tales impactos negativos y tomar medidas para proteger la integridad física y emocional de los colectivos con mayor vulnerabilidad.

Según la ENEDIS 2012, se estima que en las 5 regiones priorizadas por el CONADIS ante el fenómeno de “El Niño”, existen 160,000 personas que presentan discapacidad física; 130,000 con discapacidad visual y 87,000 con discapacidad auditiva

En este contexto, el CONADIS ha venido desarrollando acciones de planeamiento en aspectos preventivos ante el fenómeno DE “El Niño”; los mismos que, mediante una adecuada articulación con los entes correspondientes, persiguen fortalecer el desarrollo de capacidades de los responsables de las Oficinas Regionales de Atención a las Personas con Discapacidad (OREDIS) y de las Oficinas Municipales de Atención a las Personas con Discapacidad (OMAPED), elaborándose para ello cartillas informativas para las acciones de sensibilización de los operadores de las Unidades de Protección a las familias y a la comunidad en general; conformando redes de alerta y respuesta a fin de brindar una atención oportuna y eficiente en caso de desastre o peligro para las personas con discapacidad.

A pesar de ello, es preocupante que el Plan Nacional de Igualdad de las Personas con Discapacidad 2009–2018 (PIO) no contenga entre sus considerandos de problemática, ni en las acciones generales y específicas previstas, la realización de acciones para prevenir y atender a las personas con discapacidad en general, y a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en particular, en situaciones de desastres naturales.<sup>265</sup>

Aunque se ha prepublicado una Propuesta de PIO 2016-2018<sup>266</sup>, que es bastante amplio y abarca temas antes no comprendidos, entre sus objetivos estratégicos no se incluye el tema de la seguridad física de las personas con discapacidad – y de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad - en situación de desastres naturales. Además, el término “*seguridad*” en este Proyecto está constreñido a seguridad de la salud y social.

Aunque el Plan Estratégico Institucional 2016-2018 del CONADIS, aprobado por Resolución de Presidencia 051-2016–PRE/CONADIS<sup>267</sup>, ha incluido entre sus objetivos principales optimizar la articulación de acciones intersectoriales e intergubernamentales en favor de los derechos de las personas con discapacidad, sin embargo tampoco contempla actividades específicas en este aspecto, ni indicadores de desempeño y de resultados al respecto.

<sup>262</sup> <http://bvpad.indeci.gob.pe/doc/pdf/esp/doc2609/doc2609.htm>

<sup>263</sup> <http://www.indeci.gob.pe/objetos/secciones/MQ==/NQ==/lista/Ng==/MTU=/MTg=/NzY5/201501201706311.pdf>

<sup>264</sup> <http://www.conadisperu.gob.pe/fenomeno-del-nino>

<sup>265</sup> [http://www.mimp.gob.pe/files/planes/pio\\_2009\\_2018.pdf](http://www.mimp.gob.pe/files/planes/pio_2009_2018.pdf)

<sup>266</sup> <http://www.mimp.gob.pe/files/planes/plan-igualdad-de-Oportunidades.pdf>

<sup>267</sup> [http://www.conadisperu.gob.pe/web/documentos/2016/RESOLUCIONES/RP-51-PEI\\_2016.pdf](http://www.conadisperu.gob.pe/web/documentos/2016/RESOLUCIONES/RP-51-PEI_2016.pdf)

La Defensoría del Pueblo, por su parte, ha elaborado importantes documentos relacionados con los derechos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad; en su mayoría referentes a temas de salud, educación inclusiva y atención en los centros de Atención Residencial, pero no se ha ocupado específicamente de este aspecto.

No obstante estas limitaciones, hay que señalar, no obstante, que se han producido también algunos avances en la materia. Essalud, por ejemplo, ha incluido como una actividad institucional pendiente de desarrollar en el futuro la elaboración de una Guía de prevención, atención y evacuación para personas con discapacidad en caso de situaciones de desastres<sup>268</sup>; y la Municipalidad Metropolitana de Lima (MML) ha elaborado una Guía para Prevención y Atención de Personas con Discapacidad, así como realizado talleres de validación del documento. Empero, ello resulta insuficiente en la medida en que dicha guía no ha sido publicada en su web, ni difundida en versión impresa.

UNESCO ha publicado el “Manual de gestión de riesgos de desastre para comunicadores sociales”, que orienta sobre los recursos nacionales a dónde recurrir en caso de riesgos. Sin embargo, éste no contiene una orientación especial dirigida a considerar la problemática en este campo de los niños, niñas y personas con discapacidad.<sup>269</sup>

*Save The Children* Internacional informó en su página web la realización de talleres de capacitación a operadores de servicios locales de protección y líderes comunitarios de Tumbes y Piura sobre la aplicación del enfoque de protección en sus intervenciones, con el objeto de mejorar la atención en las etapas de preparación y respuesta ante situaciones de emergencia, especialmente en la atención a los grupos más vulnerables: niños, niñas y adolescentes ; personas con discapacidad; adultos mayores y mujeres (especialmente mujeres embarazadas), desde una perspectiva de género y de inclusión. <sup>270</sup> Y las ONGs integrantes del consorcio que ejecuta el proyecto “Fortaleciendo la Preparación ante el Fenómenos de El Niño” (CARE, COOPI, Cáritas, PREDES, *Save the Children* Internacional, ADRA, Soluciones Prácticas y *World Vision* Perú, todas miembros activos de la Red Humanitaria Nacional) han mantenido un interés e iniciativas constantes en este campo.

<sup>268</sup> Informe de Gestión – Gerencia Central de Adulto Mayor y Discapacidad

<sup>269</sup> <http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002191/219184s.pdf>

<sup>270</sup> <http://www.savethechildren.org.pe/noticias/proteccion-en-la-preparacion-y-respuesta-a-desastres.html>

### 3.12.3 Barreras existentes y recomendaciones

Insuficiente sensibilización y sentido de solidaridad frente a situaciones de emergencia y desastres naturales.

#### Recomendación

Implementación de programas de sensibilización frente a las especiales necesidades de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en la escuela, colegios profesionales, otros.

Elaboración de una Directiva orientada a dar instrucciones al personal de las instituciones públicas y sociedad civil referentes a la protección de la población con discapacidad en situaciones de desastres naturales.

Dificultades para llevar a cabo con eficacia los planes de emergencia de INDECI frente a posibles emergencias, como el bajo fortalecimiento de las capacidades de gestión reactiva de los Gobiernos Locales y Regionales.

#### Recomendación

Promoción por parte de Conadis y de INDECI y la sociedad civil de elaborar y difundir Directivas orientadoras sobre prevención y atención a niños, niñas, adolescentes y personas con discapacidad en situaciones de emergencia y desastres.

## Conclusiones y Recomendaciones

Como puede apreciarse del desarrollo de las secciones previas tratadas en este estudio, no es exagerado afirmar que - tanto desde el punto de las obligaciones internacionales que voluntariamente ha contraído, como del espectro de normas que conforman su derecho interno en relación con los derechos de las personas con discapacidad - el Perú cuenta actualmente con un consistente marco jurídico que ofrece a sus autoridades públicas un amplio repertorio de parámetros para proteger y promover los derechos de la niñez y adolescencia con discapacidad. Sin embargo, y tal como este estudio también muestra, el país sigue confrontando importantes desafíos para lograr que dichas normas se apliquen y reflejen en el día a día de la mayoría de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

Aunque durante los últimos años se han tomado un conjunto importante de medidas para garantizar los derechos de las personas con discapacidad, es evidente que aún son pocas las instituciones que se guían en este ámbito por un enfoque de la discapacidad basado en los derechos humanos. Y ello trae como consecuencia que, en muchas ocasiones, los niños, niñas y adolescentes con discapacidad continúen siendo víctimas de exclusiones y discriminaciones por criterios arbitrarios que desconocen su derecho a ser tratados en igualdad de condiciones que los demás niños, niñas y adolescentes sin discapacidad.

Esta situación se contraponen manifiestamente a la obligación impuesta por la Convención de los Derechos del Niño de que en todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad se considere primordialmente la protección del interés superior del niño<sup>271</sup>.

En buena medida esto tiene que ver con el hecho de que siguen siendo muy limitadas las oportunidades para que ellos, sus familiares y cuidadores, lo mismo que las organizaciones que los representan, participen en las intervenciones de política pública - ya sea en el diseño, como en la ejecución, supervisión y monitoreo de éstas - vinculadas al acceso y ejercicio de sus derechos y libertades fundamentales. En otras palabras, que se respete su derecho a la participación y la inclusión.

Y ciertamente no se trata de una cuestión menor. Dicha participación no solo constituye un derecho, sino que resulta indispensable para promover el cumplimiento y dotar de efectividad a todos sus demás derechos. Particularmente, a través de la posibilidad de que sean los propios niños, niñas y adolescentes con discapacidad quienes puedan proponer las medidas que se requieren para garantizar tales derechos.

Se requiere pues, tal como enuncia la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que “en la elaboración y aplicación de la legislación y políticas dirigidas a hacer efectivos los derechos que les son reconocidos, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad, se celebren consultas estrechas y colabore activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan”.<sup>272</sup>

El hecho de que no pocas de las políticas públicas que se implementan en el Perú y están ligadas a estos derechos carezcan en su implementación de un enfoque de discapacidad en línea con la Convención de Derechos del Niño, impide que se otorgue una prioridad relevante a detectar y encarar las barreras creadas por la sociedad y el entorno que las rodea y que, visiblemente y tal como se aprecia en las diferentes secciones de este estudio, limitan el goce efectivo de sus derechos.

<sup>271</sup> Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, artículo 7.2.

<sup>272</sup> Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, artículo 4.3.

El país enfrenta un escenario en el que, sin subestimar la delicada situación de los niños y niñas con discapacidad en general, necesita también tomar atención particular a la situación de las y los adolescentes con discapacidad (un 40% del total de las personas con discapacidad según la ENEDIS 2012), la de los niños, niñas y adolescentes que residen en zonas rurales y alejadas o en comunidades indígenas de nuestra Amazonía, así como respecto de las niñas y adolescentes con discapacidad cuya situación, en muchos aspectos, urge una internalización más consistente de la perspectiva de género en el abordaje de las distintas intervenciones que se requieren para corregir las brechas de acceso y disfrute de sus derechos si se compara su situación con la de los niños y adolescentes con y sin discapacidad. En particular, porque las niñas con discapacidad suelen estar expuestas a riesgos mayores, dentro y fuera del hogar, de violencia, lesiones o abuso, abandono o trato negligente, malos tratos o explotación.

Los diferentes acápites del estudio revelan, igualmente, que la recolección de información adecuada (incluidas estadísticas, investigaciones, etc.) sigue sin constituir una prioridad en la agenda pública de los últimos gobiernos en Perú. Por el contrario, es evidente que estos han pasado por alto su urgencia, a pesar de constituir un deber internacional derivado del artículo 31° de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad según el cual los Estados deben recopilar “información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto a la presente Convención”.

La falta de información adecuada, presente en casi todos los ámbitos estudiados, impacta directamente en la prevención de discapacidades o la neutralización de barreras que impiden a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad gozar efectivamente de sus derechos. Pero no solo eso, sino que impide una asignación pertinente de los recursos presupuestarios y de otra naturaleza que resultan indispensables para cerrar las visibles brechas de acceso a los derechos que les han sido reconocidos internacionalmente.

Tales recursos son asimismo indispensables para asegurar que el Estado cumpla con su obligación de respetar, proteger, garantizar y promover los derechos de todos los niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Entre otros motivos, porque sin la información necesaria, se dificulta el diseño de políticas, planes y programas adecuadamente enfocados en las necesidades reales, presentes y futuras, de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

Un ejemplo de lo dicho es el PNAIA 2012-2021 (aprobado por el Decreto Supremo N 001-2012-MIMP), que al parecer fue elaborado sin disponer de suficiente información confiable sobre la situación de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Para paliar esta situación se requiere que el Estado priorice la elaboración sistemática de registros vinculados con la problemática de la protección de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, a fin de que cuente con información detallada de los niveles de incidencia por región, distrito y localidad, y sin perjuicio de que tal información y estadísticas sean consideradas como parte del XII Censo de Población y VII de Vivienda y III de Comunidades Indígenas que el país implementará el año 2017.

Este estudio ha puesto de relieve varias de las barreras y obstáculos que afectan el goce pleno por los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en el Perú de sus derechos humanos. Uno de los aspectos críticos que se ha evidenciado del examen realizado en este estudio guarda relación con las limitaciones que presenta la actual dinámica de certificación de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad. En sus Observaciones Finales dirigidas al Gobierno del Perú en enero de 2016, el Comité de los Derechos del Niño indicó que le preocupaba que “más del 90% de todos los niños con discapacidad no posea un certificado de discapacidad, debido, entre otras cosas, a la falta de personal médico especializado que expida tales certificados, lo que obstaculiza su acceso a los servicios para las personas con

discapacidad”<sup>273</sup>, y reclamó que “incremente sus recursos humanos, técnicos y financieros para garantizar que todos los niños con discapacidad reciban un certificado acreditativo de su discapacidad”<sup>274</sup>.

Esta limitación reclama una reingeniería del proceso de certificación que permita superar la barrera que representa que la inmensa mayoría de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad carezca del certificado de discapacidad. Un aspecto que está ligado, a su vez, al hecho de que la inmensa mayoría de las personas con discapacidad tampoco este registrado en el CONADIS; y que apenas una minoría de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad (17%) cuente con dicho registro según la ENEDIS 2012.

Otro aspecto clave que ha sido señalado tiene que ver con la necesaria prevención de las discapacidades y, en particular, la lucha contra la desnutrición crónica infantil. Un ámbito en el que seguimos encarando el desafío de que solo una minoría de los niños y niñas con discapacidad de 3 a 5 años (11%) este matriculado en una entidad educativa, lo que conlleva que la inmensa mayoría de éstos queden excluidos de los programas de asistencia alimentaria que se brindan en los centros educativos de carácter público.

Entre las recomendaciones puntuales ya adelantadas en las diferentes secciones que anteceden esta parte final del estudio, asimismo, se advertirá la urgencia de implementar de políticas, programas y/o medidas de sensibilización y capacitación dirigidas a los funcionarios públicos de las entidades encargadas de proveer servicios a la ciudadanía en general, y específicamente en lo referido al tratamiento de la población con discapacidad, así como la necesidad de promover la formación de los profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos en la CDN y la CDPD, a fin de que presten de la mejor forma la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos. No menos importante, la necesidad de que los medios de comunicación del Estado implementen de manera sistemática campañas de sensibilización dirigidas a funcionarios, familias y sociedad en general, tanto para combatir la estigmatización y los prejuicios contra los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, como para promover una imagen positiva de éstos.

Como se aprecia pues a lo largo del estudio, existen muchos y en algunos casos enormes desafíos para erradicar estos obstáculos; pero, al mismo tiempo, es menester reconocer que se han registrado también avances que demuestran que el país viene haciendo esfuerzos para superar las barreras y obstáculos que limitan el goce de sus derechos por sus niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

Uno de esos avances es el que se ha plasmado con la reciente reformulación del Plan Estratégico Institucional (PEI) del CONADIS a fin de alinearlo con las orientaciones del Plan Estratégico Sectorial Multianual 2013-2016 del Sector Mujer y Poblaciones Vulnerables (PESEM) que se aprobó en junio de 2013. Así, el PEI ha sido dotado de un enfoque de derechos y de género, considerando las diferentes estaciones de vida de las personas y asumiendo el enfoque social de la discapacidad. A pesar de ello, no obstante, como este estudio lo ha anotado previamente, tiene aún limitaciones que deben ser corregidas para amplificar su impacto en la garantía de los derechos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

En efecto, el nuevo PEI del CONADIS integra tres ejes claves en materia de discapacidad (salud, educación y trabajo) que pueden generar significativas oportunidades para potenciar la inclusión de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, en línea con el proyecto de Plan de Igualdad de

<sup>273</sup> Comité de los Derechos del Niño. Observaciones finales a los informes periódicos cuarto y quinto combinados del Perú, aprobadas en el 71 período de sesiones del Comité de los Derechos del Niño, realizado del 11 al 29 de enero de 2016. III Principales motivos de preocupación y recomendaciones, G. Discapacidad, salud básica y bienestar (arts. 6, 18 (párr. 3), 23, 24, 26, 27 (párrs. 1 a 3) y 33), Niños con discapacidad, párr. 51. a).

<sup>274</sup> Ídem, párr. 52. a).

Oportunidades (PIO) para las personas con discapacidad para el período 2016-2021 – actualmente en consulta - que, desde un enfoque de derechos, integra a su vez un conjunto de variables estratégicas enfocadas en garantizar el acceso de los niños, niñas y adolescentes a servicios indispensables para el goce de sus derechos. Sin embargo, los indicadores considerados en el PIO solo se refieren a los derechos de los niños, niñas y adolescentes en términos genéricos, por lo que es de esperarse que sea perfeccionado integrando indicadores específicos relacionados con los derechos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

Como en muchas otras partes, aquí también la ignorancia de la realidad y la insensibilidad de las autoridades y la sociedad es lo que más levanta barreras respecto a los derechos de las personas con discapacidad. Este estudio pretende contribuir a preguntarnos por lo que pasa y lo que las autoridades, familias, organizaciones representativas de las personas con discapacidad, entidades de cooperación al desarrollo y de derechos humanos, así como los propios niños, niñas y adolescentes con discapacidad, podemos hacer para superar las barreras que conspiran contra el bienestar y la felicidad de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en el Perú.

Creemos firmemente que la perseverancia y la generación de alianzas duraderas con este objetivo pueden significar el mejor y más potente motor para el progreso en este campo. Algo que solo de nosotros depende.