CONGRESO DE LA REPÚBLICA
ÁREA DE TRÁMITE Y DIGITALIZACIÓN DE DOCUMENTOS
12 ENE 2022
RECIBIDO
Firma.....Hora.....

Proyecto de Ley N° 1125/2021-CR



# LEY QUE RECONOCE Y REGULA LA LABOR DEL CUIDADOR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEVERA

Los Congresistas de la República que suscriben, a iniciativa de la Congresista de la República que suscribe, **HILDA MARLENY PORTERO LÓPEZ**, en ejercicio de las facultades de iniciativa legislativa que le confiere el artículo 107° de la Constitución Política del Perú, y de conformidad con los artículos 75° y 76° del Reglamento del Congreso de la República, proponen el siguiente Proyecto de Ley:

## FÓRMULA LEGAL

**El Congreso de la República**
**Ha dado la siguiente Ley**

## LEY QUE RECONOCE Y REGULA LA LABOR DEL CUIDADOR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEVERA

### Artículo 1.- Objeto de la Ley

La presente ley tiene por objeto reconocer y regular la labor del cuidador de las personas con discapacidad severa bajo un enfoque de derechos humanos, con la finalidad de incentivar y establecer medidas efectivas y oportunas en materia de formación, acceso al empleo, emprendimiento y generación de ingresos.

### Artículo 2.- Personas beneficiarias

La presente ley es aplicable a quienes se encargan y dedican a la asistencia de una persona con discapacidad severa que no pueden realizar actividades básicas de la vida cotidiana sin el apoyo de otra persona.

### Artículo 3.- Ámbito de aplicación de la ley

Las disposiciones contenidas en la presente ley se aplican a las personas que cumplan con las condiciones para ser un cuidador, quién dedica parte importante de su actividad diaria al cuidado de sujetos con dependencias por el tipo de discapacidad que presenten.

### Artículo 4.- Regla de interpretación y aplicación

En la interpretación y aplicación de la presente ley son principios y normas rectoras aquellas contenidas en la Constitución Política del Perú, el bloque de constitucionalidad, la Ley N° 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad, principalmente en la aplicación de los principios establecidos en las convenciones ratificadas sobre derechos humanos, por lo

tanto, los derechos y garantías contenidos en tales normas orientan y guían la aplicación prevalente de las disposiciones contenidas en esta Ley.

**Artículo 5.- Definiciones**

Para la aplicación de la presente ley se tendrán en cuenta las siguientes definiciones:

a. **Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)**: las tareas elementales de la persona con discapacidad en su vida cotidiana, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: la asistencia para el aseo e higiene personal, asistencia médica básica, sanitaria y alimenticia, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.
b. **Ajustes razonables**: las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.
c. **Asistencia personal**: servicio prestado por un cuidador que realiza o colabora en tareas de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia.
d. **Cuidado de personas con discapacidad a partir de un enfoque de derechos humanos**: es el enfoque del cuidado de conformidad con lo establecido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; las disposiciones de la presente Ley, deben ser interpretadas de acuerdo con este enfoque.
e. **Cuidador**: son aquellas personas que dedican un importante parte de la actividad diaria al cuidado de sujetos con dependencias por el tipo de discapacidad que presente.
f. **Cuidadores de personas con dependencia severa:** son las personas naturales que se dediquen en forma continua, ya sea a jornada parcial o completa, de forma gratuita o remunerada, temporal o permanente, a la asistencia personal de uno o más dependientes severos y permanentes, enfocándose principalmente en la asistencia médica básica, sanitaria y alimenticia a personas en situación de discapacidad y/o dependencia estén o no unidas por vínculos de parentesco.
g. **Cuidador no profesional**: es una persona de la familia o de su entorno encargado de la atención prestada y no remunerada a personas con discapacidad en situación de dependencia y de manera permanente, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada.
h. **Cuidador profesional relacionado a la función de asistencia personal**: aquel profesional autónomo remunerado entre cuyas finalidades se encuentre la prestación de servicios a personas en situación de dependencia, ya sean en su hogar o en un institución pública o entidad privada.
i. **Dependencia**: el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la discapacidad, y ligada a la falta o a la pérdida de

autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesitan de la atención de otra u otras personas para realizar actividades básicas de la vida diaria.

j. **Discapacidad severa**: es aquella condición en la cual se requiere del apoyo o cuidados de una tercera persona en forma permanente.

**Artículo 6.- Derecho de la promoción estatal de los cuidadores**

El Estado establece, promueve y ejecuta medidas en sede administrativa con actos de administración, actos administrativos, actos de gobierno y emisión de normas necesarias para asegurar la protección y vigencia plena de los derechos de los cuidadores de personas con discapacidad severa.

**Artículo 7.- Acreditación de los cuidadores**

El Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables (MIMP), a través del Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS), en coordinación con el Ministerio de Trabajo y Promoción del Empleo (MTPE), se encargarán de acreditar mediante la emisión del carnet de cuidador, a las personas que tengan bajo su asistencia y responsabilidad, a título gratuito u oneroso, debidamente registrado en el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS), ante el Ministerio de Trabajo y Promoción del Empleo (MTPE) para el registro correspondiente, habiendo sido previamente refrendado por el Ministerio de Salud (MINSA), el cual deberá ser comunicado a las entidades involucradas, a fin de hacer cumplir la presente ley y que las personas registradas puedan acceder a los beneficios y prerrogativas en su condición de cuidador, como política pública y de inclusión social.

El procedimiento de reconocimiento y expedición del carnet como cuidador de la persona con discapacidad severa, se iniciará a solicitud del interesado, debiendo cumplir con los requisitos que se establezcan en el reglamento de la presente Ley.

El carnet deberá ser renovado y/o revalidado cada tres (3) años por el Ministerio de Trabajo y Promoción del Empleo (MTPE).

## CAPITULO II
## SISTEMA NACIONAL ESPECIALIZADO DE CUIDADOS PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (SNEC)

**Artículo 8.- De la conformación del Sistema Nacional Especializado de Cuidados para las Personas con Discapacidad**

El Sistema Nacional Especializado de Cuidados para las Personas con Discapacidad (SNEC) responderá a una acción coordinada y cooperativa de toda la administración pública, que contemplará medidas en todas las áreas que afectan a todas las personas con discapacidad severa, con la participación de los Gobiernos Regionales y Locales; cuyo

fundamento se sostiene en la universalidad, equidad y accesibilidad, desarrollando un modelo de atención integral al ciudadano.

El SNEC está conformado por un Consejo, el mismo que busca articular, la colaboración y participación de toda la administración pública en el ejercicio de sus competencias, a través de los diversos niveles de protección en que administrativamente se organizan.
Las entidades que conforman el Sistema Nacional Especializado de Cuidados para la Personas con Discapacidad (SNEC) son:

a. Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables (MIMP).
b. Ministerio de la Salud (MINSA).
c. Ministerio de Desarrollo e Inclusión Social (MIDIS).
d. Ministerio de Economía y Finanzas (MEF).
e. Ministerio de Trabajo y Promoción del Empleo (MTPE).
f. Gobiernos regionales y locales.
g. El Seguro Social de Salud (EsSalud).
h. La Superintendencia Nacional de Fiscalización Laboral (SUNAFIL).
i. Las Organizaciones de las personas con discapacidad.

La necesaria cooperación en la administración se concreta en la creación de un Consejo de articulación del Sistema Nacional Especializado de Cuidados para la Personas con Discapacidad, en el que podrán participar en un marco de cooperación interadministrativa a desarrollar.

**Artículo 9.- Consejo de Articulación del Sistema Nacional Especializado de Cuidados para la Personas con Discapacidad (SNEC)**

El Consejo de Articulación del Sistema Nacional Especializado de Cuidados para la Personas con Discapacidad (SNEC) está presidido por el Ministerio de la Mujer Poblaciones Vulnerables (MIMP)

El Sistema Nacional Especializado de Cuidados para la Personas con Discapacidad (SNEC) es coordinado por un comité conformado por:

a. Un representante del Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables (MIMP), quien lo preside
b. Un representante del Ministerio de Salud (MINSA)
c. Un representante del Ministerio de Desarrollo e Inclusión Social (MIDIS)
d. Un representante del Ministerio de Economía y Finanzas (MEF)
e. Un representante del Ministerio de Trabajo y Promoción del Empleo (MTPE)
f. Un representante del Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS)
g. Un representante de Asamblea Nacional de Gobiernos Regionales
h. Un representante de la Asociación de Municipalidades del Perú
i. Un representante del Seguro Social de Salud (EsSalud)

j. Un representante de la Superintendencia Nacional de Fiscalización Laboral (SUNAFIL)
k. Un representante de la Autoridad Nacional del Servicio Civil (SERVIR)
l. Cuatro representantes de las organizaciones de personas con discapacidad (física, sensorial, intelectual y psicosocial)

**Artículo 10.- Funciones del Consejo de Articulación del Sistema Nacional Especializado de Cuidados para la Personas con Discapacidad (SNEC)**

Las funciones del Consejo de Articulación son:

a. Ejercer la autoridad técnico-normativa a nivel nacional.
b. Coordinar la operación técnica y de fiscalización en el correcto funcionamiento del sistema.
c. Dictar las normar para el accionar del SNEC a fin de establecer los procedimientos basados en la cooperación interadministrativa y en el respeto a las competencias.
d. Elaborar la estrategia que permita contar con el plan individual de apoyo, a través de su Secretaría Técnica y el apoyo del Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS), a fin de crear un perfil especializado de asistentes personales que cumplan con colaborar en las tareas de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia, promoviendo y potenciando su autonomía personal.
e. Promover el financiamiento para el cuidador.
f. Promover la capacitación continua y técnica en las entidades que aspiren a gestionar prestaciones o servicios para formación del cuidador.
g. Monitorear y promover la implementación de capacitaciones para los cuidadores.
h. Crear y actualizar un Registro Nacional de la Población Beneficiaria, para fortalecer el Sistema Nacional Especializado de Cuidados para la Personas con Discapacidad (SNEC).
i. Crear y actualizar un Registro Nacional de los Acreditados como Cuidador No Profesional (por personas de la familia o de su entorno) o Asistente Personal, para fortalecer el Sistema Nacional Especializado de Cuidados para la Personas con Discapacidad (SNEC).

**Artículo 11.- Registro Nacional del Cuidador**

Todo cuidador debe estar inscrito dentro del Registro Nacional del Cuidador que tienen bajo su asistencia a personas con discapacidad severa. El registro debe ser nacional, público y debe contener información sobre las características de la población beneficiaria; personas con discapacidad severa para ser asistidos, que consigue a partir del Registro Nacional de la Población Beneficiaria.

Para la incorporación en el registro del Sistema Nacional Especializado de Cuidados para la Personas con Discapacidad (SNEC) se debe cumplir los requisitos que se establezcan en el reglamento.

En ese sentido, créase el Registro Nacional del Cuidador que tienen bajo su asistencia a personas con discapacidad severa, a cargo del Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables (MIMP), a través del Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS), en coordinación con el Ministerio de Trabajo y Promoción del Empleo (MTPE), como un instrumento para determinar su universo, como la data necesaria de aplicación de la presente ley y sus reglamentos.

**Artículo 12.- Requisitos para el acceso a un cuidador**

Las personas con discapacidad que pueden optar por el cuidado son aquellas que requieren necesariamente el cuidado y/o asistencia personal de un cuidador, siendo la población beneficiaria todas las personas con discapacidad severa.

Para estos efectos, la persona con discapacidad debe cumplir con los siguientes requisitos:

a. Certificado de discapacidad, que acredita la condición de persona con discapacidad
b. Acreditar la necesidad de cuidado a través del procedimiento técnico-médico y administrativo mediante el cual se establece la gravedad de la discapacidad y el porcentaje de restricción y dependencia, el mismo que estará determinado por el reglamento de la presente ley.

El Consejo de Articulación es quien cuenta con la potestad de aprobar o no la solicitud. Se puede apelar la decisión de la entidad encargada ante el Consejo de Articulación del Sistema Nacional Especializado de Cuidados para la Personas con Discapacidad (SNEC) que está presidido por el Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables (MIMP).

**Artículo 13.- Plan individual de apoyo**

El Plan individual de apoyo determina el tipo de soporte que la persona a ser asistida requiere en la realización de las actividades básicas de la vida diaria, la intensidad y el número de horas en el día en el que precisa de éste, con el fin de alcanzar la autonomía personal y vida independiente.

En el Plan individual de apoyo se establece el perfil especializado del cuidador que cumplan con colaborar en las tareas de la vida cotidiana de una persona con discapacidad severa, promoviendo y potenciando su autonomía personal, a través de la Secretaría Técnica del Consejo de Articulación y el apoyo del Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS).

Es la condición de la persona con discapacidad severa la que determina el tipo de apoyo, su intensidad y cantidad de horas que el cuidador brinda con sus servicios, respetando siempre los derechos constitucionales de la población beneficiaria, así como del él mismo.

**Artículo 14.- Formación del cuidador**

Se debe promover la formación continua del cuidador a través de cursos dados por el Ministerio de Salud (MINSA), el Seguro Social de Salud (EsSalud), el Consejo Nacional para la Integración de las Personas con Discapacidad (CONADIS), los gobiernos regionales, las municipalidades y organizaciones de personas con discapacidad.

El Consejo de Articulación se encarga de articular y supervisar los espacios de formación y capacitación del cuidador, los mismos que puede ser

El Ministerio del Trabajo y Promoción del Empleo (MTPE), en cooperación con el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS) y en coordinación con las universidades, gobiernos regionales, gobiernos municipales u otros organismos conexos a la Administración Pública, implementan programas de formación y/o capacitación dirigidos a los cuidadores de todas las personas con discapacidad severa.

El programa de formación, evaluación y certificación de competencias laborales deberá seguir un enfoque de derechos humanos y estar actualizado de acuerdo con los estándares internacionales en la materia, en especial, los principios y derechos consagrados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. De igual manera, deberá atender el perfil ocupacional creado por el Ministerio del Trabajo y Promoción del Empleo (MTPE), en consulta con el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS).

## CAPITULO III
## AJUSTES RAZONABLES LABORALES PARA EL CUIDADOR NO PROFESIONAL

**Artículo 15.- Protección y reconocimiento a los ajustes razonables laborales**

El Estado debe proteger y reconocer los ajustes laborales para el cuidador de una persona con discapacidad severa, a efectos de brindar un nivel mínimo de protección, definido y garantizado en beneficio de la persona humana que se encuentra incapacitada de velar por sí mismo a causa de una deficiencia de salud física y/o mental.

El cuidador es aquella persona que se encarga de ayudar en las actividades básicas de la vida como alimentación, vivienda, salud, vestimenta, educación, recreación y demás necesidades de la persona con discapacidad severa a su cargo que no puede desempeñar estas funciones por sí misma, siendo requisito la convivencia permanente con dicho grupo poblacional vulnerable que dependan económicamente de una sola persona, sin perjuicio de las pensiones de alimentos, de orfandad y jubilación, así como las obligaciones de diversa índole a favor de las personas con discapacidad severa que deban cumplir las personas naturales o jurídicas, sin perjuicio de eximir de las acciones pertinentes para exigirlas según corresponda.

En ningún caso podrá obtener la condición de persona beneficiaria del título de cuidador, la persona que no se encuentre en el Registro Nacional del Cuidador que tienen bajo su asistencia a personas con discapacidad severa.

La denominación de cuidador deberá ser introducido y considerado en todo el ordenamiento jurídico peruano, conforme al control de convencionalidad, a fin de salvaguardar la dignidad humana, el principio de igualdad a efectos de evitar actos discriminatorios y exclusión social, así como el derecho fundamental al trabajo.

**Artículo 16.- Beneficios de ajustes razonables laborables**

El cuidador no profesional de la persona con discapacidad severa, deberá cumplir con el requisito mínimo de ser familiar directo en línea recta de grado de consanguinidad y de primer grado de afinidad (cónyuge y/o uniones de hecho de perfectas, debidamente acreditadas por registros públicos); o, personas de su entorno que presenten declaración jurada de la asistencia personal, para acceder a los siguientes beneficios de ajuste razonable laborales:

a. Tiene derecho a la reubicación y/o adaptación del lugar de trabajo, tanto en el sector público como privado.
b. Tiene derecho al ajuste razonable en la organización del trabajo respecto a las jornadas laborables, así como la tolerancia de una hora en el ingreso o salida a su libre elección, en su centro laboral, previa coordinación con su empleador.
c. Tiene derecho a recibir las facilidades laborales en caso de evaluación o atención de las terapias del familiar directo que presente discapacidad severa o multidiscapacidad, y/o síndrome y/o enfermedades raras o huérfanas, metabólico o genético de gran dependencia y en condición de vulnerabilidad, que vivan bajo esta condición, incluso desde su nacimiento, siendo compensado el tiempo no trabajado, en los diez días inmediatos posteriores, o en la oportunidad que establezca el titular de cada entidad pública o privada, en función a sus propias necesidades.
d. Tiene derecho a solicitar a un día de permiso laboral no remunerado anualmente.

**Artículo 17.- Atención y acceso preferente**

El cuidador no profesional, debidamente acreditado mediante el carnet, accederá preferente y oportunamente al beneficio de atención y acceso preferente por cualquier prestador de servicios de salud, sea público o privado, con el fin de su acceso a las acciones de salud, por programas públicos de vivienda y por cualquier institución pública y/o privada, el mismo que será de carácter obligatorio, bajo apercibimiento de multa de 3 UIT (Unidades Impositivas Tributarias).

Cuando el cuidador no profesional de persona con discapacidad severa y permanente no tengan ingresos propios, ni acceso al Sistema de Seguridad Social en el régimen contributivo, se garantizará su prelación en la inscripción en los programas sociales del Estado peruano y su inscripción en el régimen subsidiado.

**Artículo 18.- Deberes y obligaciones de los empleadores**

a. El Ministerio de Trabajo y Promoción del Empleo (MTPE) y los gobiernos regionales prestarán asesoramiento y orientación a los empleadores para la realización de ajustes razonables laborales para el cuidador no profesional de la persona con discapacidad severa, el cual deberá cumplir con el requisito mínimo de ser familiar directo en línea recta de grado de consanguinidad y de primer grado de afinidad (cónyuge y/o uniones de hecho de perfectas, debidamente acreditadas por registros públicos); o, personas de su entorno que presenten declaración jurada de la asistencia personal en el lugar de trabajo, tanto en el sector público como privado.
b. Los empleadores públicos y privados generadores de rentas de tercera categoría, que contraten a un cuidador no profesional de la persona con discapacidad severa, el cual deberá cumplir con el requisito mínimo de ser familiar directo en línea recta de grado de consanguinidad y de primer grado de afinidad (cónyuge y/o uniones de hecho de perfectas, debidamente acreditadas por registros públicos); o, personas de su entorno que presenten declaración jurada del cuidado tendrán una deducción adicional en el pago del impuesto a la renta sobre los gastos por ajustes razonables, en un porcentaje que es fijado por decreto supremo del Ministerio de Economía y Finanzas.

**Artículo 19.- Infracciones y sanciones para los empleadores**

Las entidades privadas y/o públicas que incumplan u omitan la presente ley, serán pasibles de sanciones administrativas, penales o disciplinarias, así como tercero civilmente responsable de ser el caso, sin perjuicio de la responsabilidad que le sea imputable por daños y perjuicios a la salud física y/o psicológica de la persona con discapacidad severa; multándose con 4 UIT (Unidad Impositiva Tributaria), sin perjuicio de las multas y/o sanciones impuestas por la SUNAFIL y/o reparaciones civiles, indemnizaciones por lucro cesante, daño personal y daño moral según amerite.

**Artículo 20.- Pérdida de la condición**

Se perderá la condición de cuidador no profesional, en las siguientes circunstancias:

a. Cuando el servidor público del Ministerio de Trabajo y de Promoción del Empleo (MTPE) realice las visitas inopinadas y certifique que no cumple con la asistencia y responsabilidad de mantener en buenas condiciones de vida a la persona con discapacidad severa a su cargo, encontrándosele en estado de abandono y/o exposición al peligro, sin perjuicio de remitir copia del acta e informe correspondiente al Ministerio Público para que ejerza de acuerdo a sus atribuciones de ley.
b. Cuando el servidor público del Ministerio de Trabajo y de Promoción del Empleo (MTPE) corrobore que el familiar al cuidado se encuentre fallecida y/o con paradero desconocido.
c. Cuando el carnet se encuentre vencido.

**Artículo 21.- Responsabilidades del Estado**

Es responsabilidad del Estado, mediante el Ministerio de Salud (MINSA), llevar las acciones necesarias para dar cumplimiento al objeto de la presente ley, lo siguiente:

a. Fomentar campañas de prevención primaria y promoción en los niveles nacional, regional y local para la detección temprana de las personas con discapacidad severa.
b. Fomentar y promover la creación de un sistema de centros de atención integral para el cuidador no profesional, así como para informar, apoyar, capacitar y brindar ayuda psicológica, respectivamente, en coordinación con los gobiernos regionales y locales, de forma progresiva, priorizando los sectores de mayor vulnerabilidad económica y a las familias del cuidador no profesional como política pública, ergo que su implementación sea conforme lo dispone la Undécima Disposición Final y Transitoria de la Constitución Política del Perú y en concordancia con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

## DISPOSICIONES COMPLEMENTARIAS Y FINALES

**PRIMERA. – Modificación de diversos artículos de la Ley N.° 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad**

Modifíquense los artículos 5; 18; 26; 38 numeral 1; 45 numeral 1; 46 numerales 1 y 3; 47 numeral 2; 48 numeral 1; 49 numeral 3; 50 numeral 2; 53 numerales 1, 2 y 3; y 81 numerales 3 y 4 de la Ley N.° 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad, en los términos siguientes:

> "**Artículo 5.- Rol de la familia**
> *5.1 El Estado reconoce el rol de la familia en la inclusión y participación efectiva en la vida social de la persona con discapacidad. Le presta orientación y capacitación integral sobre la materia, y facilita su acceso a servicios y programas de asistencia social.*
> ***5.2 El Estado promueve y facilita el acceso al trabajo para los cuidadores de las personas con discapacidad.***"
>
> "**Artículo 18. Viviendas para la persona con discapacidad y para el cuidador no profesional registrado**
> *El Ministerio de Vivienda, Construcción y Saneamiento promueve y regula el acceso preferente de la persona con discapacidad;* ***así como, del cuidador no profesional registrado de la persona con discapacidad severa y permanente*** *a los programas públicos de vivienda a su cargo,* ***otorgándoles*** *una bonificación. Estos programas contemplan la construcción de viviendas accesibles para la persona con discapacidad.*"

"**Artículo 26.- Derecho a la salud**
*La persona con discapacidad tiene derecho a gozar del más alto nivel posible de salud, sin discriminación.*
*El Estado les garantiza el acceso a prestaciones de salud integrales de calidad e implementados con infraestructura, equipamiento y recursos humanos capacitados, incluidas la rehabilitación y la salud sexual y reproductiva.*
***Este derecho se extiende al cuidador no profesional registrado al ser una parte del recurso humano que permite viabilizar la salud integral de la persona con discapacidad severa.***"

"**Artículo 38.- Educación superior**
*38.1 Las universidades, institutos y escuelas superiores, públicos y privados, realizan ajustes razonables para garantizar el acceso y permanencia de la persona con discapacidad, incluida la adecuación de sus procesos de admisión;* ***así como, para la permanencia del cuidador no profesional registrado de la persona con discapacidad severa y permanente****. Estas instituciones reservan el* ***6%*** *de las vacantes ofrecidas en sus procesos de admisión por especialidad profesional para la postulación de personas con discapacidad* ***y para el cuidador no profesional registrado de la persona con discapacidad severa y permanente****, quienes acceden a estos centros de estudio previa aprobación de la evaluación de ingreso.* ***El citado porcentaje de vacantes, comprende 5% que se ofrece a personas con discapacidad y 1% que se ofrece para el cuidador no profesional registrado de la persona con discapacidad severa y permanente.***"

"**Artículo 45.- Derecho al trabajo**
*45.1 La persona con discapacidad tiene derecho a trabajar, en igualdad de condiciones que las demás, en un trabajo libremente elegido o aceptado, con igualdad de oportunidades y de remuneración por trabajo de igual valor, y con condiciones de trabajo justas, seguras y saludables.*
***El cuidador no profesional registrado, responsable de una persona con discapacidad severa, que a la vez trabaja en una institución pública o privada, en cualquier modalidad y deba cumplir con un horario laboral, tendrá derecho, previa certificación de su condición, a que se flexibilicen sus condiciones de trabajo dentro de las condiciones razonables que le permitan continuar su desempeño sin perjuicio de su entorno laboral, a fin de realizar sus actividades de cuidado no remunerado.***"

"**Artículo 46.- Servicios de empleo**
*46.1 El Ministerio de Trabajo y Promoción del Empleo, los gobiernos regionales y las municipalidades incorporan a la persona con discapacidad* ***y al cuidador no profesional registrado de la persona con discapacidad severa y permanente*** *en sus programas de formación laboral y actualización, así como en sus programas de colocación y de empleo.*
(...)

*46.3 El Estado reserva el 10% del presupuesto destinado a los programas de fomento al empleo temporal para la formulación de proyectos que promuevan el empleo de la persona con discapacidad* ***y al cuidador no profesional registrado de la persona con discapacidad severa y permanente****."*

**"Artículo 47.- Medidas de fomento del empleo**
*(...)*
*47.2 Los empleadores públicos y privados generadores de rentas de tercera categoría que emplean a personas con discapacidad* ***o a sus cuidadores no profesionales registrados, responsables de una persona con discapacidad severa,*** *tienen una deducción adicional en el pago del impuesto a la renta sobre las remuneraciones que se paguen a estas personas, en un porcentaje que es fijado por decreto supremo del Ministerio de Economía y Finanzas."*

**"Artículo 48.- Bonificación en los concursos públicos de méritos**
*48.1 En los concursos públicos de méritos convocados por las entidades públicas, independientemente del régimen laboral, la persona con discapacidad que cumpla con los requisitos para el cargo y alcance un puntaje aprobatorio obtiene una bonificación del 15% sobre el puntaje final obtenido en la etapa de evaluación, que incluye la entrevista final.* ***Esta condición para el concurso de méritos se aplica al cuidador no profesional registrado, de una persona con discapacidad severa, en una bonificación del 5%****. Las bases de los concursos consignan la aplicación de* ***estos beneficios*** *bajo sanción de nulidad."*

**"Artículo 49.- Cuota de empleo**
*49.1 Las entidades públicas están obligadas a contratar personas con discapacidad* ***y al cuidador no profesional registrado de la persona con discapacidad severa y permanente*** *en una proporción no inferior al* ***6%*** *de la totalidad de su personal;* ***5% para personas con discapacidad y 1% que se ofrece para el cuidador no profesional registrado de la persona con discapacidad severa y permanente.*** *Y, los empleadores privados con más de cincuenta trabajadores en una proporción no inferior al* ***4% de la totalidad de su personal, 3% para personas con discapacidad y 1% que se ofrece para el cuidador no profesional registrado de la persona con discapacidad severa y permanente****.*
*49.2 Previamente a toda convocatoria, las entidades públicas verifican el cumplimiento de la cuota del* ***6%****, con independencia del régimen laboral al que pertenecen. La entidad pública que no cumpla con la cuota de empleo* ***convoca un concurso de méritos para la contratación del personal con discapacidad y del cuidador no profesional registrado de la persona con discapacidad severa y permanente, al menos una vez al año. En caso que subsista el incumplimiento, la entidad*** *se sujeta al procedimiento establecido en el reglamento de la presente Ley.*
*49.3 Las multas por el incumplimiento de la cuota de empleo de personas con discapacidad* ***y cuidadores no profesionales*** *en el Sector Público se destinan a financiar programas de formación laboral y actualización* ***a los que se refiere el***

***numera 6.2**, así como programas de colocación y de empleo para personas con discapacidad **y cuidadores no profesionales a los que se refiere el numeral 46.3 de la esta Ley**. Corresponde al Ministerio de Trabajo y Promoción del Empleo la fiscalización en el ámbito privado y a la Autoridad Nacional del Servicio Civil, en coordinación con el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS), en el Sector Público.*
*49.4 La vacante producida por la renuncia, el despido justificado, la jubilación o el fallecimiento de un trabajador con discapacidad **o cuidador no profesional registrado de la persona con discapacidad severa y permanente** en una entidad pública es cubierta por otra persona con discapacidad **o responsable de la persona con discapacidad severa y permanente, según corresponda**, previo concurso."*

**"Artículo 50.- Ajustes razonables para personas con discapacidad y para el cuidador no profesional (por personas de la familia o de su entorno) registrado**
(...)
*50.2 Los ajustes razonables en el proceso de selección comprenden la adecuación de las metodologías, procedimientos, instrumentos de evaluación y métodos de entrevista. En el lugar de empleo de las personas con discapacidad, los ajustes razonables comprenden la adaptación de las herramientas de trabajo, las maquinarias y el entorno de trabajo, incluyendo la provisión de ayudas técnicas y servicios de apoyo; así como la introducción de ajustes en la organización del trabajo y los horarios, en función de las necesidades del trabajador con discapacidad **y del cuidador no profesional registrado de la persona con discapacidad severa y permanente, según corresponda**.*
(...)."

**"Artículo 53.- Promoción de la producción y comercialización de bienes y servicios**
*53.1 Los ministerios de Comercio Exterior y Turismo y de la Producción promueven la producción y comercialización de bienes y servicios de la persona con discapacidad **y del cuidador no profesional registrado de la persona con discapacidad severa y permanente**, apoyando su capacitación, de acuerdo a sus competencias.*
*53.2 Los gobiernos regionales y las municipalidades provinciales y distritales, promueven la comercialización de los productos manufacturados por la persona con discapacidad **y por el cuidador no profesional registrado de la persona con discapacidad severa y permanente**, fomentando la participación directa de dichas personas en ferias populares, mercados y centros comerciales dentro de su jurisdicción. **Asimismo, dichas autoridades nacionales del sector, gobiernos regionales y locales incluirán propuestas articuladas sobre planes, programas y proyectos de desarrollo relacionados con el emprendimiento. En estos planes, programas y proyectos, se deberán establecer criterios que incentiven el emprendimiento por parte de las personas que se dediquen al cuidado no remunerado de personas con discapacidad severa y permanente. De igual manera, se deberá crear una Ruta de Emprendimiento para esta población,***

***indicándose las líneas propias de emprendimiento y el procedimiento para el acceso a créditos blandos y capital semilla.***
*53.3 La persona con discapacidad* ***y el cuidador no profesional registrado de la persona con discapacidad severa y permanente*** *tiene preferencia en la instalación de módulos de venta en los locales de las entidades públicas."*

**"Artículo 81.- Infracciones**
(...)
*81.3 Se consideran infracciones graves:*
(...)
*c) La omisión de reservar el* ***6%*** *de las vacantes para las personas con discapacidad* ***y el cuidador no profesional registrado de la persona con discapacidad severa y permanente,*** *en los procesos de admisión a universidades, institutos o escuelas superiores.*
(...)
*81.4 Se consideran infracciones muy graves:*
(...)
*b) No aplicar la bonificación del 15% del puntaje final obtenido por las personas con discapacidad* ***y/o del 5% para los cuidadores no profesionales registrados para una persona con discapacidad severa y multidiscapacidad en situación de dependencia y en condición de vulnerabilidad*** *en los concursos públicos de méritos de las entidades de la administración pública.* ***Así como no realizar ajustes razonables en el proceso de selección y evaluación.***
(...)
*f) El despido arbitrario de la persona con discapacidad* ***y/o de los cuidadores no profesionales registrados para una persona con discapacidad severa y multidiscapacidad en situación de dependencia y en condición de vulnerabilidad*** *por las entidades públicas* ***o por los empleadores privados*** *cuando no existan causales que lo justifiquen o sin cumplir previamente los requisitos y procedimientos establecidos en la legislación que regule el régimen laboral que rija la relación de trabajo.*
(...)."

**SEGUNDA. – Incorporación de diversos artículos en la Ley N.° 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad**

Incorporase el inciso A en el numera 11.1; el literal i) en el numeral 65.2; el literal e) en el numeral 78.1 y el literal i) en el numera 81.4 de la Ley N.° 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad, con el siguiente texto:

**"Artículo 11.- Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluida en la comunidad**
(...)
***11.1-A Con esta finalidad se establece el marco legal de los servicios de cuidados a favor de las personas con discapacidad severa.***

(...)."

"**Artículo 49.- Cuota de empleo**
(...)
***49.5 El Ministerio de Trabajo y Promoción del Empleo (MTPE) a través de la Superintendencia Nacional de Fiscalización Laboral (SUNAFIL) es responsable de supervisar y sancionar el incumplimiento de la cuota de empleo a favor de las personas con discapacidad y cuidadores no profesionales en el sector privado. La Autoridad Nacional del Servicio Civil (SERVIR) es responsable de supervisar el cumplimiento de la cuota de empelo a favor de las personas con discapacidad y cuidadores no profesionales en el sector público. En ambos casos se inscribe a los infractores en el Registro de infractores de los derechos de la persona con discapacidad previsto en el artículo 85.***
***El Ministerio de Trabajo y Promoción del Empleo (MTPE), la Autoridad Nacional del Servicio Civil (SERVIR) y el Consejo Nacional para la Integración de las Personas con Discapacidad (CONADIS) informan anualmente el cumplimiento de la cuota de empleo a favor de las personas con discapacidad y cuidadores no profesionales a la Comisión de Inclusión Social y Personas con Discapacidad del Congreso de la República.***"

"**Artículo 65.- Conformación del Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS)**
(...)
*65.2 El Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS) cuenta con un consejo consultivo integrado por los siguientes miembros:*
(...)
***i) Un representante elegido por la organización de cuidadores no profesionales registrados de la persona con discapacidad severa y permanente.***"

"**Artículo 78.- Registro Nacional de la Persona con Discapacidad**
(...)
*78.1 El Registro Nacional de la Persona con Discapacidad, a cargo del Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS), compila, procesa y organiza la información referida a la persona con discapacidad y sus organizaciones, proporcionada por las entidades públicas de los distintos niveles de gobierno. Contiene los siguientes registros:*
(...)
***e) Registro del cuidador no profesional que tiene bajo su asistencia y/o cuidado a personas con discapacidad severa.***
(...)."

"**Artículo 81.- Infracciones**
(...)
*81.4 Se consideran infracciones muy graves:*
(...)
*i)* ***Otorgar información falsa al médico u otro profesional de la salud con el propósito de acreditar alguna condición de discapacidad o discapacidad severa y permanente para obtener de modo fraudulento algunos de los beneficios en la presente ley.***
(...)."

**TERCERA.** – El Poder Ejecutivo, mediante decreto supremo, reglamenta la presente ley en un plazo no mayor de ciento veinte (120) días a partir de su vigencia para su mejor aplicación y ejecución. Las diferentes entidades del Estado deberán dentro de los seis (6) meses siguientes a la expedición de esta Ley, modificar sus decretos, reglamentos y demás normas, a fin de adecuar su lenguaje a lo establecido en esta Ley y en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, promoviendo el entendimiento de la asistencia de personas con discapacidad desde un enfoque de derechos humanos.

El Ministerio del Trabajo y Promoción del Empleo (MTPE), en consulta con el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS), en un plazo no mayor a seis (6) meses contados a partir de la promulgación de la presente Ley, determinará las competencias laborales necesarias para la prestación del servicio de cuidados a personas con discapacidad, con un enfoque en derechos humanos. Asimismo, desarrollará el catálogo de servicios que un cuidador puede realizar de manera remunerada. La Autoridad Nacional del Servicio Civil (SERVIR) reglamentará en un término no superior a doce (12) meses contados a partir de la expedición de la presente ley, las equivalencias de estas competencias para el sector público.

Dentro de los seis (6) meses siguientes a la promulgación de esta Ley, el Ministerio del Trabajo y Promoción del Empleo (MTPE) formulará una estrategia de incorporación al teletrabajo orientada a los cuidadores no remunerados, a fin de que puedan conciliar el trabajo con las actividades de asistencia y fomentará programas nacionales relacionados con el ámbito del emprendimiento dirigido a cuidadores no profesionales, a efectos de generar y desarrollar ideas empresariales de negocios o de autoempleos productivos, así como a la creación de nuevas micro y pequeñas empresas que generan empleo decente. La Autoridad Nacional del Servicio Civil (SERVIR) reglamentará en un término no superior a doce (12) meses, contados a partir de la expedición de la presente ley, el teletrabajo para cuidadores no remunerados, de tal manera que se establezcan criterios de prevalencia para la asignación de teletrabajo a los servidores públicos que presten cuidado no remunerado. En dicha reglamentación, se deberá indicar que, a fin de facilitar el teletrabajo, el funcionario podrá ser trasladado de cargo al interior de la entidad y ser reubicado en uno que permita el cumplimiento de sus funciones a través del teletrabajo.

El Ministerio del Trabajo y Promoción del Empleo (MTPE), en consulta con el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS), estructurará y

pondrá en funcionamiento, dentro de los doce (12) meses siguientes a la expedición de esta Ley, el procedimiento para evaluar y certificar las competencias laborales en materia de asistencia y/o cuidado de personas con discapacidad.

**CUARTA.** – La falta de reglamentación de alguna de las disposiciones de la presente ley, no es impedimento para su aplicación y exigencia.

**QUINTA.** – La información que sea consignada en los registros pertinentes y su tratamiento deberán sujetarse a lo establecido en la Ley N.° 29733, Ley de Protección de Datos Personales, así como a las demás normas vigentes sobre protección de datos personales y las disposiciones que las modifiquen, sustituyan o complementen.

**SEXTA.** – Su implementación es gradual, priorizando los casos más severos; y, no requerirá de un presupuesto adicional al asignado a las entidades que conforman el Sistema Nacional Especializado de Cuidados para la Personas con Discapacidad (SNEC), siendo aplicado y ejecutado con los recursos que el Presupuesto General de la República asigna habitualmente para el sector del Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables (MIMP) a través del Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS), del Ministerio de Desarrollo e Inclusión Social (MIDIS), del Ministerio de Trabajo y Promoción del Empleo (MTPE) y del Ministerio de Salud (MINSA), con cargo al presupuesto autónomo, en su caso, de los Gobiernos Regionales y Locales, la misma que se accederá de forma progresiva, priorizando los sectores de mayor vulnerabilidad económica y a las familias del cuidador no profesional como política pública, ergo que su implementación serpa conforme lo dispone la Undécima Disposición Final y Transitoria de la Constitución Política del Perú y en concordancia con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

**SPETIMA.** – Solamente se registra a un (01) cuidador no profesional (por personas de la familia o de su entorno) de la persona con discapacidad severa, siempre que correspondan a la condición de pobreza y pobreza extrema, conforme a los criterios establecidos en el Sistema Nacional de Focalización (SINAFO).

**OCTAVA.** – La presente ley entra en vigencia al día siguiente de su publicación en el Diario Oficial "El Peruano".

**NOVENA**. – Deróguense o déjense sin efecto las normas que se opongan a la presente ley.

Lima, enero de 2022

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: ALVA ROJAS Carlos Enrique FAU 20161749126 soft
Motivo: Doy V° B°
Fecha: 11/01/2022 16:14:58-0500

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: FLORES ANCACHI Jorge Luis FAU 20161749126 soft
Motivo: Doy V° B°
Fecha: 11/01/2022 15:59:15-0500

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: SOTO PALACIOS Wilson FAU 20161749126 soft
Motivo: Doy V° B°
Fecha: 11/01/2022 15:14:07-0500

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: ESPINOZA VARGAS Jhaec Darwin FAU 20161749126 soft
Motivo: Doy V° B°
Fecha: 11/01/2022 13:54:49-0500

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: PORTERO LOPEZ Hilda Marleny FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 11/01/2022 12:48:51-0500

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: ARAGON CARREÑO Luis Angel FAU 20161749126 soft
Motivo: Doy V° B°
Fecha: 11/01/2022 15:05:18-0500

**HILDA MARLENY PORTERO LÓPEZ**
Congresista de la República

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: MONTEZA FACHO Silvia Maria FAU 20161749126 soft
Motivo: Doy V° B°
Fecha: 11/01/2022 14:36:14-0500

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: PAREDES FONSECA Karol Ivett FAU 20161749126 soft
Motivo: Doy V° B°
Fecha: 11/01/2022 13:20:58-0500

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: MORI CELIS Juan Carlos FAU 20161749126 soft
Motivo: Doy V° B°
Fecha: 11/01/2022 13:09:18-0500

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: VERGARA MENDOZA Elvis Hernan FAU 20161749126 soft
Motivo: En señal de conformidad
Fecha: 11/01/2022 17:57:41-0500

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: VERGARA MENDOZA Elvis Hernan FAU 20161749126 soft
Motivo: Doy V° B°
Fecha: 11/01/2022 17:58:53-0500

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: MARTINEZ TALAVERA Pedro Edwin FAU 20161749126 soft
Motivo: Doy V° B°
Fecha: 11/01/2022 20:14:57-0500

PERÚ
CONGRESO de la REPÚBLICA

# CONGRESO DE LA REPÚBLICA

Lima, **14** de **enero** del **2022**

Según la consulta realizada, de conformidad con el Artículo 77° del Reglamento del Congreso de la República: pase la Proposición **N°1125/2021-CR** para su estudio y dictamen, a la (s) Comisión (es) de:

1. **INCLUSIÓN SOCIAL Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD.**

HUGO ROVIRA ZAGAL
Oficial Mayor
CONGRESO DE LA REPÚBLICA

## EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

### I. FUNDAMENTACIÓN DE LA PROPUESTA

La propuesta legislativa busca reconocer y regular la labor del cuidador de las personas con discapacidad severa bajo un enfoque de derechos humanos, con la finalidad de incentivar y establecer medidas efectivas y oportunas en materia de formación, acceso al empleo, emprendimiento y generación de ingresos, mediante la creación de un Sistema Nacional Especializado de Cuidados para la Personas con Discapacidad (SNEC) y la garantía de un contenido mínimo común de derechos para todos los ciudadanos en cualquier parte del territorio nacional; mediante su reconocimiento y registro, para la posterior emisión del carnet como cuidadores de las personas con discapacidad [1] (en adelante, la(s) PCD), que se encuentren en condición de vulnerabilidad, a efectos de acceder a los beneficios y derechos que les correspondan en su calidad de tales, así como para que las entidades públicas y/o privadas que cuenten con trabajadores que tengan familiares directos con discapacidad severa o múltiple, y/o enfermedad rara de gran dependencia[2], implementen las disposiciones pertinentes de la presente iniciativa legislativa.

No olvidemos que, las PCD son aquellas que presentan una o más deficiencias (físicas, sensoriales, intelectuales, o mentales) de carácter permanente y que, al interactuar con las barreras del entorno o actitudinales, ven limitado o impedido el ejercicio de sus derechos y su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en virtud de lo establecido en el artículo 2 de la Ley N.° 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad[3].

### II. MARCO CONCEPTUAL

Hasta el siglo XIX la discapacidad era vista como una maldición, un castigo divino. Las PCD eran erróneamente llamadas "minusválidas", "inválidas" o "impedidas", y eran rechazadas por la sociedad[4]. Desde 1940 hasta 1990 se pasó a un modelo médico y/o

1 Son personas que presentan deficiencias en sus funciones corporales (fisiológicas o psicológicas de los sistemas corporales) y/ o en las estructuras corporales (partes anatómicas del cuerpo, órganos, extremidades y sus componentes).

2 De acuerdo a lo dispuesto por el Ministerio de Salud, los grados de discapacidad están definidos en relación al nivel de dependencia de la persona con discapacidad a emplear algún dispositivo, tecnología y/o ser asistido por otro individuo en el desarrollo de sus actividades cotidianas.

3 Ley N° 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad. MIMP - Lima, diciembre de 2012. https://www.gob.pe/institucion/conadis/informes-publicaciones/223512-ley-general-de-la-persona-condiscapacidad-y-su-reglamento.

4 El modelo de la Constitución de 1993, en sus orígenes, tal como ocurría con la de 1979 (artículo 19), parte de una concepción que comprendía a la discapacidad únicamente como una enfermedad, pues se consideraba a la persona "incapacitada", con "deficiencia física o mental" que "no puede velar por sí misma" y que tiene que estar "a cargo" de entidades bajo el "régimen legal de protección, atención, readaptación y seguridad". Incluso, en el debate constitucional, los asambleístas de la Constituyente de 1979 usaron términos como "minusválidos", "impedidos físicos, sensoriales o mentales", entre otros. Exposición de motivos del Decreto Legislativo 1384, que reconoce y regula la

de rehabilitación, en el cual la PCD era definida como enferma, necesitada de atención médica especializada por considerar que tiene un "problema". Eran vistas desde un punto de vista paternalista y asistencialista, lo cual invisibilizaba sus derechos, requiriendo en todo momento la intervención de un tercero que actúe en su nombre.

A partir del siglo XXI, el concepto de la discapacidad ha venido experimentando cambios, entendiéndose ahora como una cuestión de derechos humanos. Así, la discapacidad es abordada desde la dignidad intrínseca de todo ser humano, y la valoración y el respeto de las diferencias. El problema ya no se sitúa en las PCD, sino en la sociedad que no considera ni tiene presente sus necesidades[5].

Actualmente, se reconoce la diversidad en la condición de las PCD, su derecho a tener calidad de vida y se advierte la necesidad de eliminar barreras sociales y físicas que entorpecen su participación en la sociedad que se centra en la dignidad y respeto a las personas y no en sus deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales. Bajo este paradigma entendemos que una persona puede tener una deficiencia, pero la sociedad, con impedimentos sociales, culturales y físicos, crea una discapacidad en sí al dificultar su inclusión y participación plena y efectiva en igualdad de condiciones.

No obstante, el reconocimiento de sus derechos, en la práctica las personas que viven con alguna discapacidad han visto restringido el ejercicio de sus derechos, siendo históricamente objeto de discriminación por los prejuicios que los rodean, lo que ha determinado que las PCD no cuenten con las mismas oportunidades que la población en general, enfrentándose a barreras de mayor intensidad para el desarrollo de su vida. Entre otros aspectos, las PCD encuentran dificultad para recibir educación y una atención de salud adecuada, para conseguir empleos, participar en la política, económica y social del país, y desenvolverse en el ámbito personal, e incluso para el ejercicio de sus derechos políticos. Estas dificultades varían en atención a distintos factores, como, por ejemplo, el sexo y la situación económica.

Hay que dejar en claro que la discapacidad no es una enfermedad, la discapacidad es parte de la condición humana de forma que casi todas las personas experimentarán en algún momento de su vida una discapacidad temporal o permanente. El funcionamiento es también variable en el curso de la vida, al nacimiento presentamos un absoluto grado de dependencia de nuestros padres, progresivamente se adquieren habilidades que nos permite tener un funcionamiento que permite una independencia total, aunque "funcionemos" diferente uno de otros; al llegar a la adultez mayor experimentaremos

capacidad jurídica de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones, publicado en el diario oficial El Peruano el 4 de setiembre de 2018.

5 Cfr. PALACIOS, Agustina y BARIFFI Francisco. "La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad". Madrid: Cinca, 2007.

una mayor dificultad en el desarrollo de las actividades cotidianas, dependencia que a medida que pasan los años se hace mayor.

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS), de acuerdo al enfoque Bio-Psico-Social de la discapacidad plasmado en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)[6], define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende entonces por discapacidad a la condición en la cual en la interacción entre las personas que padecen alguna deficiencia/enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado) se produce una restricción en la participación, así como en el ejercicio pleno de los derechos de dicha persona. Por lo que al hablar de discapacidad no la entendemos como un atributo exclusivo de la persona, sino de un conjunto complicado de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno.

El Informe Mundial sobre la Discapacidad, elaborado por la Organización Mundial de la Salud y el Grupo del Banco Mundial (2011)[7], ha destacado los siguientes obstáculos: políticas y normas insuficientes; actitudes negativas (creencias y prejuicios); prestación insuficiente de servicios; problemas con la prestación de servicios; financiación insuficiente; falta de accesibilidad en términos generales para lugares públicos, sistemas de transporte, información; falta de consulta y participación en las decisiones que los afectan de manera directa; y la falta de datos y pruebas.

En el mundo el 15% de su población vive con alguna forma de discapacidad, constituyendo la minoría más grande del mundo[8]. En el Perú, se afirma que el 5.2% (un millón y medio) de la población tiene alguna discapacidad[9], aunque de aplicarse a nuestro país el porcentaje señalado por la Organización Mundial de la Salud, las cifras serían mucho mayores. Las circunstancias en que vive la mayoría de este colectivo, es de ser víctimas de múltiples y agravadas formas de discriminación, en el acceso a la

6 Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: versión para la infancia y adolescencia: CIF-IA. https://apps.who.int/iris/handle/10665/81610.

7 Este documento proporciona información sobre la discapacidad con el objetivo de facilitar datos a las Administraciones Públicas en orden a la formulación de políticas y programas inclusivos para la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad, facilitando la aplicación de la Convención de la ONU. Incluye recomendaciones para la adopción de medidas que mejoren la vida de estas personas. "Informe Mundial sobre la Discapacidad". Organización Mundial de la Salud- Banco Mundial, 2011. https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/.

8 ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. "Informe mundial sobre la discapacidad". 2011. Recuperado en https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/7030/Informe_Mundial_sobre_la_Discapacidad_.pdf

9 INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA E INFORMÁTICA. "Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad (ENEDIS), 2012. Recuperado en https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1171/ENEDIS%202012%20-%20COMPLETO.pdf

educación, a los servicios de salud, en el trabajo, transporte, entre otros. Asimismo, las PCD deben hacer frente a diversas barreras físicas, sociales y culturales que les impiden gozar plenamente de las libertades y derechos fundamentales como la igualdad ante la ley, la libertad de tránsito, el derecho al trabajo, la capacidad jurídica y la accesibilidad universal; los que suceden por el desconocimiento y el incumplimiento de los derechos reconocidos a su favor.

En correspondencia a la realidad, se presenta la problemática especial que afecta a las PCD severa y permanente, justamente por el menoscabo de las discapacidad severa en lo físico, sensorial, mental e intelectual, de tal magnitud, que en la mayoría de los casos no permite el ejercicio pleno y efectivo de los derechos económicos, sociales, culturales, políticos y tecnológicos; situación que se agrava porque la gran mayoría de PCD severa y permanente pertenecen a familia de pobreza y pobreza extrema convirtiéndolos en la mayor parte en situación de riesgo y vulnerabilidad social.

En efecto, es indudable que las familias de las PCD severa y permanente son el eje central y único que permitirán que dichas personas puedan acceder a través de ellas a una mejor calidad de vida que elementalmente cubra sus necesidades básicas de: alimentación, vestido y vivienda, en el entendimiento que las PCD severa y permanente no podrán acceder al mercado laboral por razones de su falta de acceso a la educación, salud y rehabilitación, formación técnica y profesional.

En ese orden de ideas, es fundamental y necesario que varios de los beneficios que la Ley N.° 29973, Ley General de la Personas con Discapacidad, contempla a favor de las PCD se hagan extensivos a los familiares directos, madre, padre, hermanos, miembros de su entorno, o asistente personal, a cargo de la PCD severa y permanente, conforme con lo establecido en el literal a) del artículo 4 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, CDPD), ratificado por el Estado peruano, concordancia con la Cuarta Disposición Final y Transitoria de la Constitución Política del Perú.

**1. Servicios de atención domiciliaria en el mundo**

La asistencia personal informal es aquella que atiende a las PCD, los enfermos crónicos o adultos mayores. Generalmente este rol lo cumplen familiares, vecinos o amigos cercanos, que en su gran mayoría no son remunerados ni están afiliados al seguro social. La CDPD establece que ellas sean sujetos de derecho con igual acceso a oportunidades que las demás personas y puedan ejercer libremente sus derechos. Pero muchas de ellas requieren una asistencia personal diaria que es inasumible para buena parte de los Gobiernos y que, a la larga, termina recayendo en sus familiares, principalmente en las mujeres.

Los servicios informales representan la principal fuente de asistencia personal a la dependencia en países de todo el mundo. En Europa, por ejemplo, se estima que

los asistentes informales prestan el 80% de todos los servicios de asistencia personal a largo plazo y que entre el 10 y el 25% de la población europea trabaja como asistente informal de una persona cercana que requiere apoyo personal por cuestiones de edad, discapacidad o enfermedad. Hay pocos datos para los países con ingresos medios o bajos. En Ecuador, un país que ha avanzado más en políticas públicas para PCD que otros países en América Latina, la cifra estimada sería aún mucho más alta porque los servicios "formales" son muy escasos.

La definición de servicios de apoyo o ayuda en el hogar puede incluir una amplia gama de servicios: por lo general, se distingue entre: (i) cuidados médicos (o de enfermería) , (ii) cuidado s personales , esto es, ayuda en la realización de las actividades básicas de la vida diaria, como puede ser la higiene personal, vestirse, comer, levantarse y acostarse, y otras actividades referentes al autocuidado, (iii) asistencia personal referida a la realización de las actividades instrumentales de la vida diaria, como cocinar, hacer las compras, manejar el presupuesto o limpiar el hogar, y (iv) servicios sociales , que se relacionan con el apoyo en la interacción de la persona con su entorno, de forma que la misma pueda mantener una vida social plena (OECD - Eurostat – WHO, 2011). Es importante destacar aquí que las denominaciones de los diferentes tipos de servicios pueden cambiar según los países. Por ejemplo, en España la figura del asistente personal corresponde a lo que la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE) denomina servicios sociales, mientras que los servicios de asistencia personal a veces se denominan servicios domésticos.

Además de la persona dependiente, el segundo gran beneficiario de los servicios de apoyo domiciliarios, es el cuidador familiar. En este sentido, las consecuencias que tienen las responsabilidades de cuidado, tanto sobre la salud física y mental del cuidador, como sobre su capacidad para generar ingresos provenientes del trabajo formal, están bien documentadas. Los servicios de apoyo a domicilio sirven, muchas veces, como un respiro para los cuidadores familiares, liberándoles tiempo para el trabajo remunerado o el ocio, y disminuyendo su carga de responsabilidades, contribuyendo así a su bienestar físico y emocional. Además, el hecho de contar con un cuidador formal en el domicilio muchas veces sirve, aunque sea de manera indirecta, como fuente de capacitación o información para los cuidadores familiares, aliviando también por esta vía el estrés que surge por no saber cómo actuar en determinadas situaciones (Cfr. Servicios de apoyo personal para personas con dependencia funcional: antecedentes, características y resultados. Natalia Aranco y Pablo Ibarrarán, Banco Interamericano de Desarrollo, marzo 2020, Nota técnica IDB-TN-1884).

Atender a largo plazo a un hijo o a un familiar con discapacidad tiene impactos significativos en la vida de los asistentes, tanto para su economía como para su salud.

Por un lado, puede implicar abandonar el puesto de trabajo o ni siquiera entrar en el mercado laboral para poder realizar el trabajo de asistencia en casa. Esto reduce los ingresos de estos hogares que de por sí ya tienen que hacer frente, en muchos casos, a gastos adicionales de medicamentos, alimentos especiales, pañales o productos de higiene, según lo requiera el caso.

Por otro lado, el estrés, el cansancio, el aislamiento y la imposibilidad de vivir una vida propia puede provocar una sobrecarga, hasta el extremo del síndrome de desgaste (o burnout) en estas personas. Este síndrome afecta la salud física, mental y emocional, lo que termina por deteriorar la calidad del servicio de asistencia prestado e implica costos económicos y sociales.

El recurso a soluciones de institucionalización, la falta de vida comunitaria y unos servicios deficientes aíslan a las PCD y las hacen dependientes de otros. En los Estados Unidos (2003), una encuesta efectuada entre 1.505 adultos no ancianos con discapacidad comprobó que el 42% no podía entrar y salir de la cama -o sentarse y levantarse de una silla- porque no tenía a nadie que le ayudara. Se ha señalado que las instituciones residenciales son responsables de la falta de autonomía y la segregación de las PCD con respecto a la comunidad general, aparte de otras violaciones de los derechos humanos.

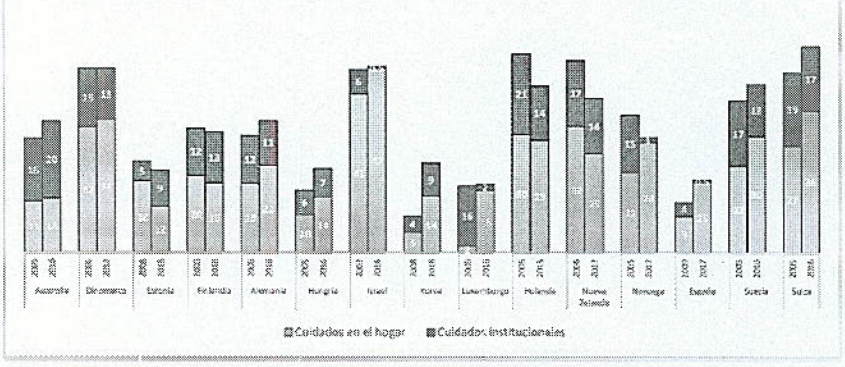
Varios países han llevado a cabo acciones específicas para incentivar el uso de los servicios de apoyo a domicilio, a través, por ejemplo, de la fijación de copagos diferenciales menores en el caso de la atención domiciliaria en comparación con la atención residencial, o de la restricción en las condiciones de acceso a los residenciales (OCDE 2005, Spasova et al. 2018). Por citar sólo algunos ejemplos, la reforma del sistema de cuidados en Holanda, en 2015, limitó el acceso a los cuidados residenciales solamente a aquellas personas para quienes el cuidado domiciliario no fuera una opción realista (Maarse y Jeurissen, 2016). En *Alemania*, las reformas de 2015-2017 mejoraron la provisión de todos los servicios, pero en el caso de los servicios de atención a domicilio las mejoras fueron relativamente mayores (European Commission, 2017). De la misma forma, en *Japón*, el Gold Plan y el New Gold Plan, que tuvieron lugar entre finales de los 80 y finales de los 90, significaron una reestructura significativa en la importancia dada por la política a los diferentes servicios de atención a la dependencia, a favor de los cuidados en el hogar y comunitarios, y en detrimento de los cuidados institucionales (Olivares-Tirado y Tamiya, 2014). Como consecuencia, en la mayoría de los países de la OECD, se observa una caída de la población institucionalizada, a favor de los cuidados en el hogar, tal como se muestra en la Tabla N° 1.

En América Latina y el Caribe, destacan *Uruguay*, *Chile* y *Argentina* por brindar servicios de atención a la dependencia, dentro de los cuales se incluyen los servicios de ayuda a domicilio, como parte de los paquetes de beneficios. Colombia ha puesto

el tema de los cuidados en la agenda pública, y se encuentra en el proceso de diseño de una política de cuidados a nivel nacional. A pesar de este relativo rezago de la región, el tema ha venido cobrando importancia en los últimos años, tanto a nivel público como privado, observándose avances, sobre todo, en lo que tiene que ver con la oferta de formación de cuidadores.

**Tabla N° 1:** Lugar donde se brindan los cuidados de largo plazo BID (2020)

**Figura 1. Lugar donde se brindan los cuidados de largo plazo: % de la población de 80+ recibiendo cada tipo de cuidado.**




Fuente: Elaboración propia con base en datos de OECD Stat.

Es importante que los Gobiernos aumenten los esfuerzos por facilitar servicios adecuados de asistencia personal y médica que sean profesionales, formales y remunerados, y que permitan la inclusión de las PCD en todos los ámbitos. Por otro lado, mientras la oferta de servicios formales no cubra la demanda existente y creciente, es igualmente importante que el Estado reconozca y mejore los servicios informales ofrecidos por familiares.

Por ejemplo, en *Ecuador*, el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) otorga una ayuda mensual de 240 dólares en efectivo a los asistentes informales (nueve de cada diez son mujeres) en función del grado de discapacidad de las personas que asisten. Este programa, conocido como Bono Joaquín Gallegos Lara, está destinado únicamente a familias en situación de pobreza y ha beneficiado a más de 24.000 hogares en 2018.

Por otro lado, con relación a las políticas públicas de discapacidad en *Chile* han iniciado un programa en pequeña escala de tránsito a la vida independiente que incluye la figura del asistente personal para personas con distintos tipos de discapacidades.

La mayor parte del apoyo procede de familiares o redes sociales. Pero recurrir exclusivamente al apoyo informal puede tener consecuencias adversas para los cuidadores, como tensión psicológica y emocional, aislamiento y pérdida de oportunidades socioeconómicas. Estas dificultades aumentan a medida que envejecen los miembros de la familia. En los *Estados Unidos*, los familiares de niños con discapacidades del desarrollo trabajan menos horas que los de otras familias, tienen más probabilidades de perder el empleo, tienen problemas económicos más graves y es menos probable que se incorporen a un nuevo trabajo.

En consecuencia, se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; o sea, alrededor del 15% de la población mundial (según las estimaciones del Informe mundial sobre la discapacidad de la población mundial en 2010). Esta cifra es superior a las estimaciones previas de la Organización Mundial de la Salud, correspondientes a los años 1970, que eran de aproximadamente un 10%.

Según la Encuesta Mundial de la Salud, cerca de 785 millones de personas (15,6%) de 15 años y más viven con una discapacidad, mientras que el proyecto sobre la Carga Mundial de Morbilidad estima una cifra próxima a los 975 millones (19,4%).

La Encuesta Mundial de Salud señala que, del total estimado de PCD, 110 millones (2,2%) tienen dificultades muy significativas de funcionamiento, mientras que la Carga Mundial de Morbilidad cifra en 190 millones (3,8%) las personas con una "discapacidad grave" (el equivalente a la discapacidad asociada a afecciones tales como la tetraplejía, depresión grave o ceguera). Solo la Carga Mundial de Morbilidad mide las discapacidades infantiles (0-14 años), con una estimación de 95 millones de niños (5,1%), 13 millones de los cuales (0,7%) tienen "discapacidad grave".

Los resultados de los Censos Nacionales 2017 revelaron que en el país existen 3 millones 51 mil 612 personas que padece de alguna discapacidad, y representan el 10,4% del total de la población del país (29 381 884 habitantes); y dentro de este porcentaje, el 57% son mujeres y el restante 43% son hombres; es decir, por cada 10 pobladores del Perú existe 1 (un) poblador que presente alguna discapacidad. Esto significa que necesitan encontrar apoyo en terceros para realizar su día a día, que por lo general son familiares cercanos, esposos, hijos(as), etc.

En nuestro país, existen muchas personas que asumen este rol sin estar capacitados, con el costo emocional que esto implica. Bajo tal perspectiva, tenemos que existen dos tipos de cuidadores: los cuidadores formales y los cuidadores informales. Los cuidadores formales han recibido una capacitación, reciben dinero a cambio de su trabajo y cumplen horarios fijos para acompañar a las PCD.

En tanto que el cuidador informal, su ayuda es voluntaria, no recibe remuneración, efectúa visitas regulares o continuas y, además, no son especialistas en la asistencia de las PCD. Debido a su poca preparación, muchos cuidadores informales suelen pasar por cuadros de depresiones y enfermedades psicosomáticas, correspondientes al síndrome de la "sobrecarga" del cuidador, que se caracteriza por síntomas de estrés y tristeza.

En muchas ocasiones, este tipo de cuidadores suele dejar de lado a sus propias familias, trabajos y/o amigos, lo que a veces puede desencadenar en un trato no adecuado hacia el dependiente.

En el año 2006, la institución "Colombia Médica" realizó un estudio para describir la prevalencia del síndrome del cuidador y las características psicosociales de las y los cuidadores de adultos mayores con discapacidad. En efecto, se realizó un estudio piloto de casos y controles en el Valle del Cauca durante el 2003-2004 para evaluar la funcionalidad familiar (APGAR familiar), la ansiedad y depresión (escala de Goldberg), la presencia de enfermedades (cuidadores y no cuidadores), y la prevalencia del síndrome del cuidador (escala de Zarit)[10].

La conclusión del análisis identificó a las personas cuidadoras como un grupo vulnerable con necesidades preventivas y terapéuticas. Se observó que los cuidadores poseían afecciones previas, sobre todo, enfermedades cardiovasculares y osteomusculares, además de niveles altos de depresión y ansiedad, que alteran la capacidad de respuesta inmune y aumentan la probabilidad de padecer diversas enfermedades.

Esta propuesta normativa plantea que los cuidadores recibirán atención médica, psicológica y cognoscitiva.

Por ello, como conclusión debemos manifestar que los cuidadores de las PCD necesitan adoptar un sistema de cuidado para ellos, el cual les permita garantizar su salud integral, que finalmente coadyuvará a una mejora en la calidad de vida de a quienes protegen.

## 2. Análisis técnico

La discapacidad es un fenómeno complejo de gran impacto personal, social y técnico. Hasta finales del siglo pasado, en los sistemas iberoamericanos, el interés y la atención a la discapacidad estaban orientados por explicaciones médicas y convencionales, resultando en una imagen de sujetos receptores, pasivos y

[10] Dueñas E., Martínez M., Morales B., Muñoz C., Viáfara AS., Herrera J. "Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales". *Colombia Médica* [Interent]. jun. 2006; vol. 37 (2, Supl. 1), p. 31-8. Disponible en: http://www.bioline.org.br/pdf?rc06034.

vulnerables. Sin embargo, las PCD son un grupo de población heterogéneo con necesidades, demandas e inquietudes distintas, y que exigen un interés y atención individual y adaptada a sus peculiaridades.

### 1.1. Aspectos Socioeconómicos

En 2012 el Congreso de la República aprobó la Ley N.° 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad que, como corresponde, recoge ampliamente los aspectos más relevantes de la CDPD. No obstante, alrededor de nueve años después de su adopción, es necesario evaluar el cumplimiento de la norma, así como revisar algunos aspectos que podrían incorporarse en una propuesta legislativa modificatoria con el fin de optimizar la promoción, protección y aseguramiento del goce pleno de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las PCD enunciadas en la Convención.

Aunque la actual situación de emergencia sanitaria producida por la pandemia asociada al COVID-19 ha expuesto de manera visible la vulnerabilidad de la población con discapacidad en el Perú y la de muchas otras poblaciones, esto ya ha venido manifestándose con anterioridad de acuerdo con la información oficial disponible.

El Instituto Nacional de Estadística e Informática (en adelante, INEI) realizó en 2012 la Primera Encuesta Nacional Especializada para Discapacidad (en adelante, ENEDIS) con el objetivo de obtener información confiable sobre el tamaño de la población con alguna discapacidad existente en el país para orientar las políticas, planes y programas para su atención; sin embargo, como parte de los Censos Nacionales: XII de Población, VII de Vivienda y III de Comunidades Indígenas realizados en octubre de 2017, INEI publicó el documento Perfil Sociodemográfico de la Población con Discapacidad 2017, el cual es la información oficial y disponible más reciente en el país.

De acuerdo con los hallazgos del documento, encontramos que se proporciona información acerca de las características generales de la población que padece alguna discapacidad o limitación, tales como su distribución por sexo, edad, tipo y gravedad de la limitación física y/o mental, acceso a equipamiento y servicios en los hogares; y, asimismo, proporciona información específica respecto a la situación de las PCD en el mercado laboral, los problemas de accesibilidad que padecen en ambientes cotidianos y en medios de transporte, así como su nivel de interacción en el ámbito personal, afectivo y con su entorno.

Definitivamente, los resultados del estudio están vinculados a los aspectos desarrollados en las iniciativas legislativas y proporcionan data cuantitativa sobre la situación de las PCD, la cual coadyuva a visibilizar la importancia de materializar las iniciativas legislativas propuestas.

En el Resumen Ejecutivo del documento se señala que:

- "La población censada que declaró tener alguna dificultad o limitación permanente que le impide desarrollarse normalmente en sus actividades diarias alcanza la cifra de 3 millones 209 mil 261 personas, que representan el 10,3% de la población del país".

- "La provincia de Lima muestra el porcentaje más elevado de población con alguna discapacidad (31,2%), sobrepasando largamente los porcentajes departamentales".

**Tabla N° 2:** Población con y sin discapacidad, según sexo y área de residencia (2017)

PERÚ: POBLACIÓN CON Y SIN DISCAPACIDAD, SEGÚN SEXO Y ÁREA DE RESIDENCIA, 2017
(Absoluto y porcentaje)

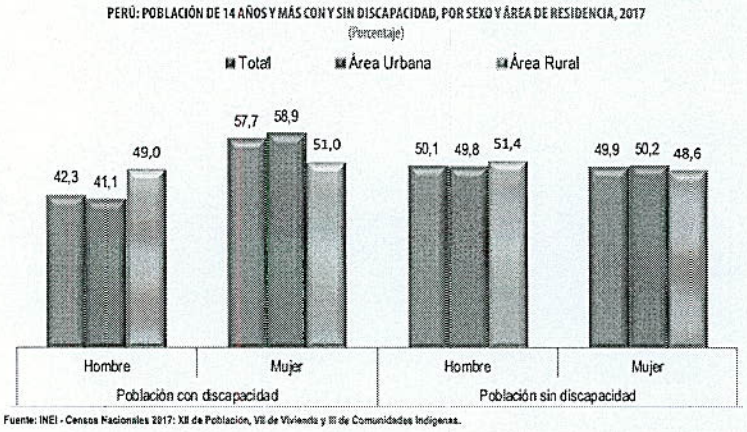
| Sexo y Área de residencia | Población total | Población con discapacidad | | Población sin discapacidad | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | Absoluto | % | Absoluto | % |
| **Total** | **31 237 385** | **3 209 261** | **10,3** | **28 028 124** | **89,7** |
| Hombre | 15 467 946 | 1 388 957 | 9,0 | 14 078 989 | 91,0 |
| Mujer | 15 769 439 | 1 820 304 | 11,5 | 13 949 135 | 88,5 |
| **Área Urbana** | **25 579 027** | **2 715 892** | **10,6** | **22 863 135** | **89,4** |
| Hombre | 12 581 299 | 1 145 448 | 9,1 | 11 435 851 | 90,9 |
| Mujer | 12 997 728 | 1 570 444 | 12,1 | 11 427 284 | 87,9 |
| **Área Rural** | **5 658 358** | **493 369** | **8,7** | **5 164 989** | **91,3** |
| Hombre | 2 886 646 | 243 509 | 8,4 | 2 643 137 | 91,6 |
| Mujer | 2 771 712 | 249 860 | 9,0 | 2 521 852 | 91,0 |

Fuente: INEI - Censos Nacionales 2017: XII de Población, VII de Vivienda y III de Comunidades Indígenas.

- Si comparamos los datos con los de la Primera Encuesta Nacional Especializada para Discapacidad de 2012, se visibiliza que el número de PCD se duplicó de un 5,2% de la población nacional a un 10,3%.

- El último estudio de 2017 señala además que las mujeres que manifestaron tener algún tipo de discapacidad son 1 millón 820 mil 304 personas (57,7%), y en el caso de los hombres son 1 millón 388 mil 957 (42,3% del universo). La condición de discapacidad en mujeres respecto a la encuesta de 2012 aumentó en un 4.7% y continúa siendo mayor porcentualmente a la de los hombres, lo que podría referir a una condición con mayor rostro femenino.

**Tabla N° 3:** Población con discapacidad, según sexo (2017)




Fuente: INEI - Censos Nacionales 2017: XII de Población, VII de Vivienda y III de Comunidades Indígenas.

Por ser un censo universal, en 2017 no se tomaron en cuenta aspectos especializados sobre las PCD, en ese sentido, tomando información de la última encuesta especializada en esta población de 2012, se visibiliza el alto nivel de dependencia de terceros para desarrollar actividades cotidianas:

- "El 40,6% de PCD necesita del apoyo de terceros para realizar sus actividades diarias. Según lo manifestado por las PCD dependientes, son sus propios familiares del hogar los que más los asisten con mayor frecuencia en sus actividades diarias".

**Este alto porcentaje de PCD que requieren del apoyo de asistentes personales, mayormente familiares, plantea la necesidad de legislar sobre esta materia en el corto plazo**. Además, los resultados arrojan que son las hijas (29.2%) quienes asumen el rol de asistencia y, en segundo lugar, las mamás (26%), por lo que nuevamente se visibiliza el rol de las mujeres en estos casos.

**Tabla N° 4:** Población con discapacidad, según condición de dependencia (2012)

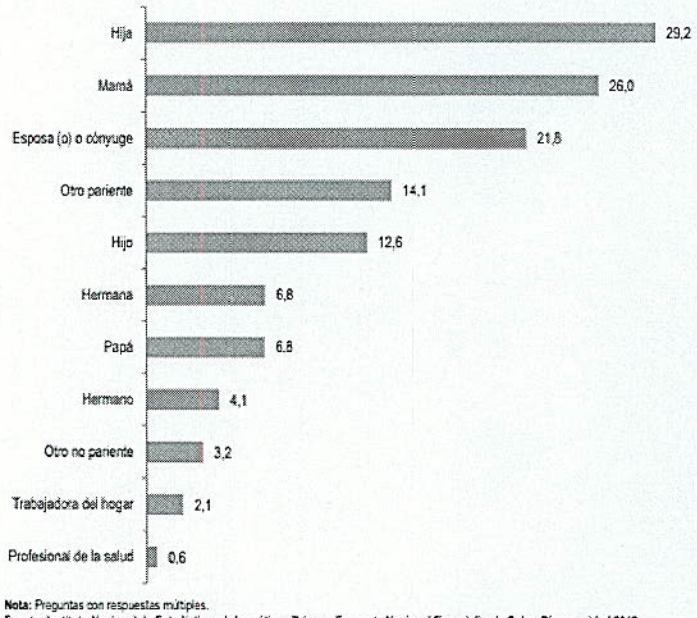



Fuente: Instituto Nacional de Estadística e Informática - Primera Encuesta Nacional Especializada Sobre Discapacidad 2012.

Según la ENEDIS 2012 en el Perú el 5% de la población tiene discapacidad y según la Encuesta Nacional de Hogares (ENAHO 2015) este porcentaje es 4%. En tanto, la proporción de hogares que tienen algún integrante con discapacidad es 16% según la ENEDIS 2012 y 13% según la ENAHO 2015. Ambas encuestas coinciden en que la gran mayoría de estos hogares (más del 80%) tiene un solo integrante con discapacidad, mientras que el resto tiene más de un integrante con discapacidad.

Ambas encuestas también coinciden; aproximadamente la mitad de las PCD son jefes de hogar, la proporción de PCD hombres y mujeres es muy similar, la gran mayoría de PCD (casi el 90%) son mayores de edad; las limitaciones permanentes más frecuentes son para moverse o caminar y para ver; y la mayoría de las PCD tienen más de una. La ENEDIS 2012 también revela que el 8% tiene discapacidad completa, el 33% grave, el 50% moderada y el 8% ligera.

**Tabla N° 5:** Tipo de relación con el tercero (2012)




**Nota:** Preguntas con respuestas múltiples.
**Fuente: Instituto Nacional de Estadística e Informática - Primera Encuesta Nacional Especializada Sobre Discapacidad 2012.**

En términos generales, hay que señalar que esta Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad 2012, que coincidió con la promulgación de la Ley N.° 29973, expone un conjunto de hallazgos que muestran una profunda inequidad hacia las PCD y las múltiples barreras estatales y no estatales que las afectan. En 2017, a propósito de la realización de los Censos Nacionales, se recogió información de interés para este grupo poblacional, sin embargo, al haber

sido una encuesta más general, no profundiza en aspectos centrales para las PCD como son los vinculados a su participación efectiva.

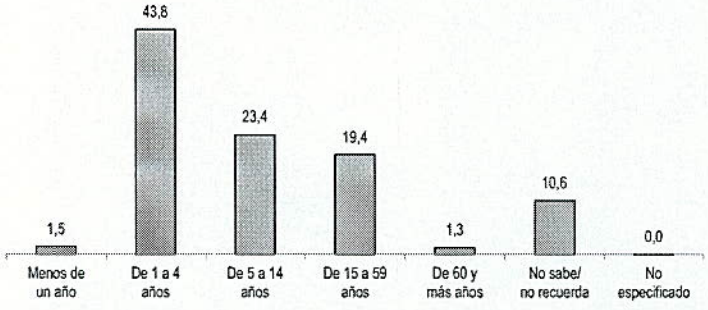
### 1.2. Dimensiones de la problemática de la PCD en el Perú

Entre octubre de 2012 y marzo de 2013, el Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI) realizó la Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad 2012 (en adelante, ENEDIS). De acuerdo a la información recogida y procesada en esta encuesta, en el Perú existen 1 millón 575 mil 402 PCD, lo que representa el 5.2% de la población total del país.

De ese universo, el 42.8% de las PCD adolecen de esta limitación con una antigüedad entre 1 y 4 años, el 23.4% de 5 a 14 años, el 19.4% de 15 a 59 años y el 1.3% de 60 a más años. La antigüedad de la limitación es similar entre las personas con diferentes tipos de discapacidad, tal como se aprecia en el Cuadro N.° adjuntos:

**Tabla Nº 6:** Población con discapacidad, según tiempo de antigüedad de la limitación (2012)

**PERÚ: PERSONAS CON DISCAPACIDAD, SEGÚN TIEMPO DE ANTIGÜEDAD DE LA LIMITACIÓN, 2012**
(Distribución porcentual)

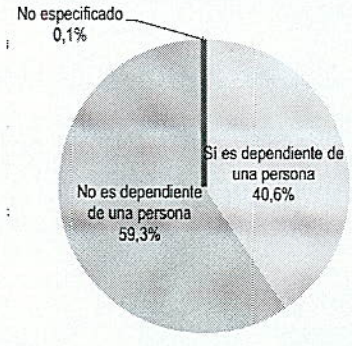



Fuente: Instituto Nacional de Estadística e Informática - Primera Encuesta Nacional Especializada Sobre Discapacidad 2012.

Asimismo, el 40.6% del total de personas que adolecen de alguna discapacidad, es decir, 639 613 personas, reportó que sí necesita de asistencia para poder desarrollarse.

**Tabla N° 7:** Población con discapacidad, según condición de dependencia (2012)

**PERÚ: PERSONAS CON DISCAPACIDAD, SEGÚN CONDICIÓN DE DEPENDENCIA, 2012**
(Distribución porcentual)

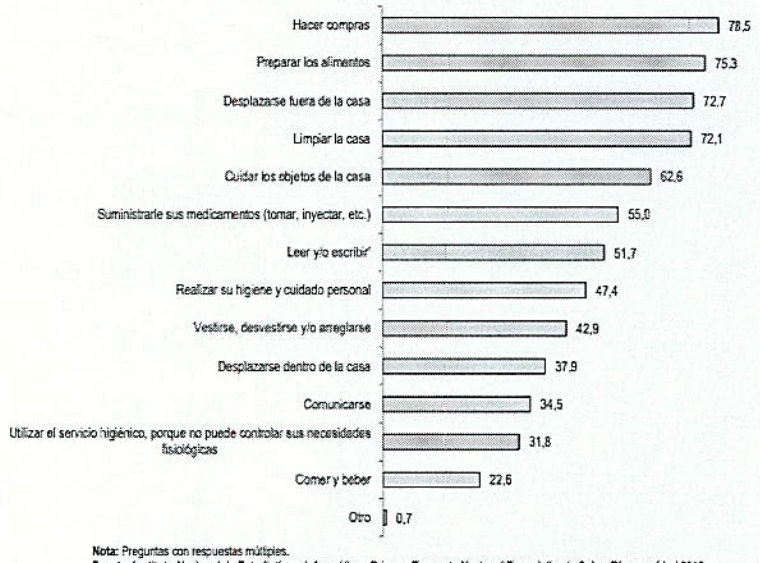



**Fuente: Instituto Nacional de Estadística e Informática - Primera Encuesta Nacional Especializada Sobre Discapacidad 2012.**

Las actividades en las que más requieren apoyo las PCD dependientes son las que demandan mayor movimiento, tales como hacer compras (78.5%), preparar los alimentos (75.3%), desplazarse fuera de casa (72.7%) y limpiar la casa (72.1%), entre las más importantes.

**Tabla N° 8:** Población con discapacidad, según tareas en las que son dependientes (2012)

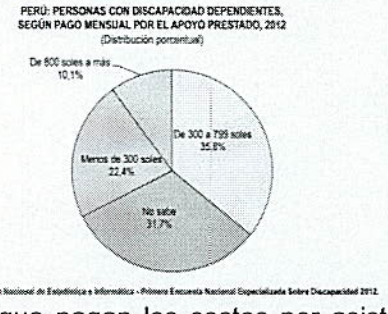
**PERÚ: PERSONAS CON DISCAPACIDAD DEPENDIENTES, SEGÚN TAREAS EN LAS QUE SON DEPENDIENTES, 2012**
(Porcentaje)




**Nota:** Preguntas con respuestas múltiples.
**Fuente: Instituto Nacional de Estadística e Informática - Primera Encuesta Nacional Especializada Sobre Discapacidad 2012.**

Dicha atención obviamente genera un costo para la PCD o la familia de éste. Del total de PCD que necesitan apoyo de otra persona para realizar sus actividades, el 35.8% precisó que paga 300 a 799 soles mensuales; el 22.4% manifestó que desembolsa menos de 300 soles y el 10.1% de 800 soles a más. Hay un 31.7% que ignora el costo de los cuidados que le brindan.

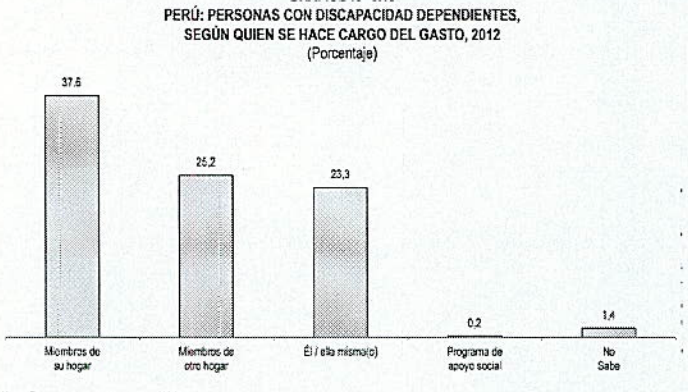
**Tabla N° 9:** Población con discapacidad, según pago mensual por el apoyo prestado (2012)




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

Del total de personas que pagan los costos por asistir a las PCD declaradas dependientes en sus actividades diarias, se observa que el 37.6% son miembros de su hogar quienes asumen este gasto; el 25.2% por miembros de otro hogar; el 23.3% afirmó que se solventa por sí mismo y 0.2% contestó que reciben el beneficio de los programas de apoyo social.

**Tabla N° 10:** Población con discapacidad, según quien se hace cargo del gasto (2012)




Nota: Preguntas con respuestas múltiples.
Fuente: Instituto Nacional de Estadística e Informática - Primera Encuesta Nacional Especializada Sobre Discapacidad 2012.

Es importante agregar quem según la data procesada por la ENADIS 2012 del universo total de 1 millón 575 mil 402 PCD en el país, el 61.2% tiene algún tipo de seguro de salud, mientras que un más de un tercio de dicho universo (38.2%) no tiene acceso a seguro alguno.

**Tabla N° 11:** Seguro de salud de las personas con alguna limitación (2012)

**PERÚ: TOTAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, SEGÚN SERVICIOS DE COMUNICACIÓN CON LOS QUE CUENTA EN EL HOGAR, 2012**
(Porcentaje)




Nota: Preguntas con respuestas múltiples.
Fuente: Instituto Nacional de Estadística e Informática - Primera Encuesta Nacional Especializada Sobre Discapacidad 2012

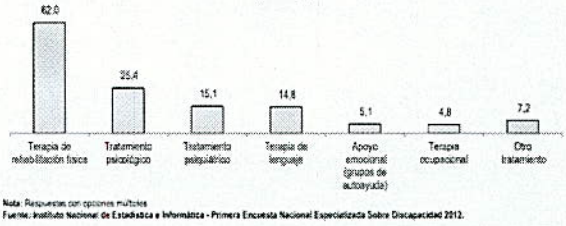
Más aun, según la información mostrada por el INEI, del total de aproximadamente 970 mil PCD que gozan de un seguro de salud, el 46.9% se encuentra afiliado a EsSalud, lo que en términos absolutos supone que a la fecha de elaboración de la Encuesta se contaba con un total de 452 mil PCD afiliadas a EsSalud.

## Salud de la PCD

Como se mencionó en el punto II sobre Aspectos socioeconómicos, el 88,0% de PCD 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%. De este total, el 62,0% recibe terapias de rehabilitación física, 25,4% tratamiento psicológico, 15,1% tratamiento psiquiátrico, 14,8% terapia de lenguaje, 5,1% apoyo emocional, 4,8% terapia ocupacional y 7,2% otro tipo de tratamiento.

**Tabla N° 12:** Población con discapacidad, según tratamiento y/o terapia recibida (2012)

**PERÚ: PERSONAS CON DISCAPACIDAD, SEGÚN TRATAMIENTO Y/O TERAPIAS DE REHABILITACIÓN RECIBIDAS, 2012**
(Porcentaje)




Nota: Respuestas con opciones múltiples
Fuente: Instituto Nacional de Estadística e Informática - Primera Encuesta Nacional Especializada Sobre Discapacidad 2012.

Asimismo, el acceso al tratamiento o terapia que reciben las PCD es cubierto principalmente por el Seguro de Salud (34,8%), por algún miembro del hogar (33,3%) o por la misma persona (17,4%), entre los principales.

Ya que el aspecto sobre tipos de ayuda técnica/apoyo está desarrollado en el PL 5423-2020-CR, concentramos la atención en esta materia. Así tenemos que, según la ENEDIS 2012, del total de PCD de locomoción y/o destreza que utilizan algún tipo de apoyo ortopédico para desplazarse, el 20,9% usa bastón simple y el 7,9% silla de ruedas, entre los principales.

En tanto, las personas que no utilizan o que no necesitan algún apoyo ortopédico representan el 43,7% y el 17,0% respectivamente. Asimismo, el 9,8% de las PCD visual utilizan bastón como apoyo (guía) para su desplazamiento y el 5,8% a una persona o lazarillo. El 61,7% y el 21,1% no utilizan o no necesitan apoyo, respectivamente. Además, el total de PCD de la voz y el habla, el 46,2% utilizan gestos/manos para comunicarse; el 4,1% lee los labios y el 3,2% se apoya en un guía intérprete y **apenas el 0.1% utiliza un aparato o dispositivo de ayuda**. El 35,2% no necesita de ningún medio.

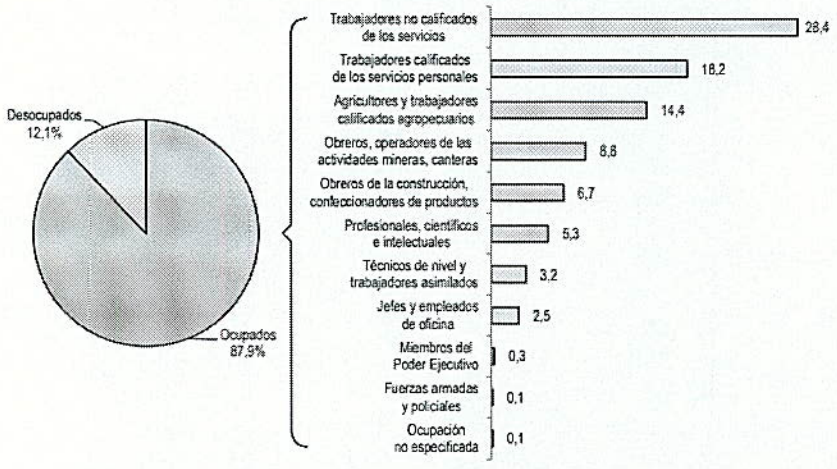
Finalmente, de la población con discapacidad auditiva que utiliza su voz a veces para comunicarse comprende al 19,8%; en tanto el 11,9% usa gestos o las manos, pero apenas el 3.1% utiliza audífonos como dispositivo de apoyo; y el 54,3% manifestó no necesitar ningún medio para comunicarse.

**Empleo de la PCD**

Al 2012 del total de la Población Económicamente Activa (PEA) de 14 y más años de edad con discapacidad, el 87,9% se encuentra ocupada y se desempeñan en el área laboral como: trabajadores no calificados de los servicios (28,4%), trabajadores calificados de los servicios personales (18,2%), agricultores y trabajadores calificados agropecuarios (14,4%), obreros, operadores de las actividades mineras, canteras (8,8%), obrero de construcción, confeccionadores de productos (6,7%) y como profesionales, científicos e intelectuales (5,3%), entre las principales ocupaciones. El 12,1% de la PEA con discapacidad se encuentra desocupado.

**Tabla N° 13:** PEA con discapacidad de +14 años, según ocupación principal (2012)

**PERÚ: PERSONAS ECONÓMICAMENTE ACTIVA CON DISCAPACIDAD DE 14 Y MÁS AÑOS, SEGÚN OCUPACIÓN PRINCIPAL, 2012**
(Distribución porcentual)




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

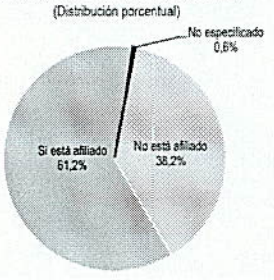
Por otro lado, el 58.2% de las PCD ocupadas de 14 y más años son trabajadores independientes, el 15,3% pertenecen a la categoría de empleados, el 13,1% son obreros, el 6,1% son empleadores o patronos y **el 5,1% trabajadores familiares no remunerados**, entre otros.

## Protección Social en las PCD

Teniendo en cuenta la ENEDIS del 2012, sobre el acceso de la población con discapacidad a los servicios de salud encontramos que el 61,2% está afiliada a algún seguro de salud, en tanto que el 38,2% no tiene cobertura de ningún tipo y el 0,6% no especificó.

**Tabla N° 14:** Personas con discapacidad y afiliación a algún seguro de salud (2012)

**PERÚ: PERSONAS CON DISCAPACIDAD, SEGÚN CONDICIÓN DE AFILIADO A ALGÚN SEGURO DE SALUD**
(Distribución porcentual)




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

No obstante, lo señalado en la Ley, la ENEDIS 2012 señala que "Las personas con discapacidad enfrentan una serie de barreras que no les permiten desarrollarse en el común de la sociedad, principalmente en áreas educativas, oportunidades laborales, ejercicio de derechos políticos y cívicos, entre otros. Dichas limitantes conllevan muchas veces a estados de pobreza reflejados en sus condiciones de vida y trabajo, alimentación, esperanza de vida, etc.". Al año 2012 solo el 11,6% de las PCD manifestó ser usuario de algún programa social y del total de usuarios de algún programa social, el 52,8% se benefician del Vaso de Leche, le sigue el Programa de Asistencia Solidaria-Pensión 65 con 29,7%, Comedor Popular con 9,2% y JUNTOS 6,8%, entre los principales.

Por otro lado, el artículo 62.1 de la Ley establece que la importación de vehículos especiales y tecnologías de apoyo, dispositivos y ayuda compensatoria para el uso exclusivo de la PCD se encuentra no obligada al pago de los derechos arancelarios, conforme a lo previsto en el Decreto Legislativo 1053, Ley General de Aduanas. Dicha norma puede ser complementaria a la necesidad de estos dispositivos para la inserción económica y social de las PCD, especialmente las de tipo leve o moderado.

**Certificación y registro de la PCD**

El Documento Nacional de Identidad (DNI) es fundamental para identificar e individualizar a la persona y para el pleno ejercicio de sus derechos ciudadanos. A nivel nacional, los resultados de la encuesta evidencian que el 93,2% de PCD tiene Documento Nacional de Identidad (DNI), el 3,0% no lo tiene, pero se encuentra inscrito en el Registro Nacional de Identificación y Estado Civil (RENIEC) y el 3,6% no tiene DNI ni tampoco está inscrito en dicha entidad.

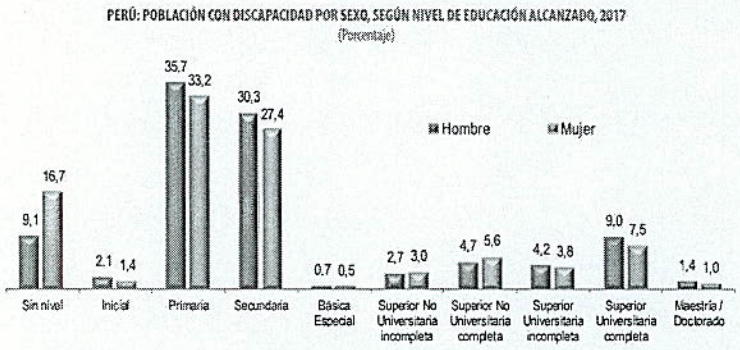
En la misma línea de los resultados sobre el conocimiento de las entidades de apoyo existentes, el reto es aún mayor cuando se trata del conocimiento sobre derechos, convenios, normativas y leyes que beneficia a las PCD como población con atención especializada. La encuesta de 2012 refleja que cerca del 90% no conoce ninguna.

**Educación de la PCD**

Sobre el nivel de educación que logran las PCD, los resultados arrojan que un 34,4% tienen nivel educativo primario, el 28,8% estudios secundarios, 12,2% estudios superiores universitarios (completos e incompletos) y el 12,9% no presenta nivel educativo alguno (7,9 puntos porcentuales por encima a las personas sin discapacidad), lo que hablaría de una evidente brecha entre ambos grupos.

El informe también visibiliza la diferencia entre géneros, pues existe un mayor porcentaje de mujeres (16,7%) que de hombres (9,1%) que no han alcanzado ningún nivel educativo.

**Tabla N° 15:** Población con discapacidad y su nivel de educación (2017)

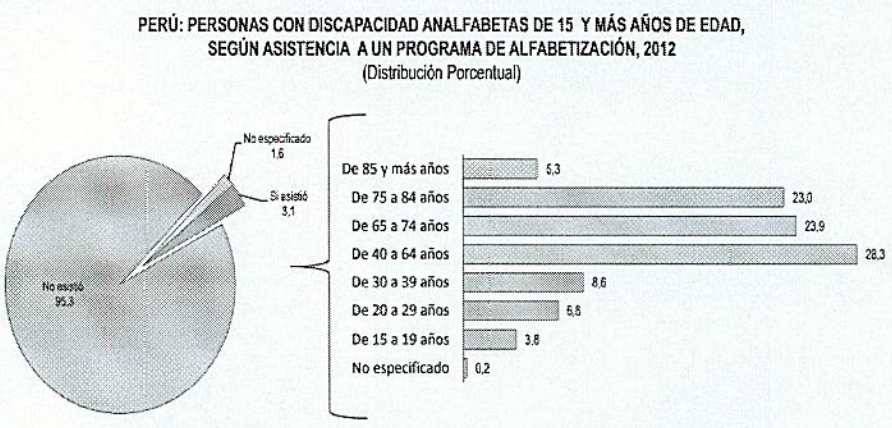



Fuente: INEI - Censos Nacionales 2017: XII de Población, VII de Vivienda y III de Comunidades Indígenas.

Por otro lado, en 2012 la Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad mostraba que:

- "El 95,3% de PCD de 15 y más años en condición de analfabetismo no asiste a algún programa de alfabetización. Entre aquellos que sí asisten (3,1%), lo hacen en mayor medida las PCD de 40 a 64 años (28,3%)".

**Tabla N° 16:** Población con discapacidad (+15 años), según asistencia a un programa de alfabetización del MINEDU (2012)



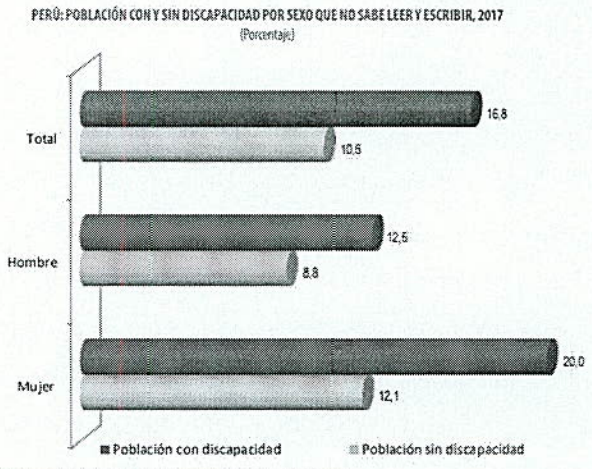

Fuente: Instituto Nacional de Estadística e Informática - Primera Encuesta Nacional Especializada Sobre Discapacidad 2012.

Por grupo de edades, el mayor porcentaje de asistencia a un programa de alfabetización se encuentra en los rangos de 40 a 64 años (28,3%), de 65 a 74

años (23,9%) y de 75 a 84 años (23.0%). La menor asistencia, se concentra en los grupos de 15 a 19 años (3,8%) y de 20 a 29 años (6,8%).

Estas cifras revelan la débil articulación entre las políticas para las PCD y las políticas educativas. De especial relevancia es la información acerca del número de PCD en situación de analfabetismo, existiendo un Programa de Alfabetización de MINEDU.

**Tabla N° 17:** Población con discapacidad que no sabe leer ni escribir (2017)




Fuente: INEI - Censos Nacionales 2017: XII de Población, VII de Vivienda y III de Comunidades Indígenas.

El estudio de 2017 muestra que de las dos millones 654 mil 917 personas (83,2%) que declararon tener alguna limitación permanente un 16,8% dijo que no sabía leer ni escribir. De este universo el 12.1% son mujeres (casi 4 puntos por encima de los hombres), lo que una vez más nos hace reflexionar sobre la particular situación de vulnerabilidad que enfrentan las mujeres con discapacidad.

Para evitar este tipo de actitudes, se requiere legislar a favor de los cuidadores y cuidadores de las PCD, con la finalidad de capacitarlos y enseñarles a cuidar tanto a la PCD como a sí mismos.

## 3. Análisis Normativo

Las PCD son uno de los grupos sociales con mayor exclusión en la población y vulnerables de la sociedad peruana, siendo incluso discriminadas en diferentes ámbitos de sus derechos, impidiendo el acceso a la educación, al trabajo, al libre tránsito, entre otras que afectan su normal desenvolvimiento en sociedad.

Generalmente, la condición de discapacidad genera múltiples cambios en la vida de una persona y de sus familiares, debido a que implica en muchos casos la condición de

dependencia asociada a una limitación física o mental, la alteración del estado de salud, la modificación en el rol y en las actividades sociales. Esta situación se puede revertir si el entorno familiar y, sobre todo, las condiciones legales que el Estado implemente favorezcan el desarrollo social y laboral, interviniendo y creando las condiciones favorables para la inclusión de la PCD en todos los aspectos la vida socio-económica cotidiana.

Para delimitar el concepto de discapacidad el Perú toma como fuente a la CDPD del año 2006, en la cual se identificaron las múltiples barreras con las que interactúan las PCD, que impiden su participación en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás personas.

Por ello, se hace imperativo realizar las modificaciones correspondientes al marco legal vigente, a fin de dar efectividad concreta a las disposiciones que garanticen la protección social a este grupo de personas vulnerables de nuestra sociedad.

### 2.1. Constitucionalidad y Convenios Internacionales

Al respecto, la Constitución Política en el Capítulo I que corresponde a los derechos fundamentales de la persona, establece en su artículo 1°: "La defensa de la persona humana y el respecto de su dignidad son el fin supremo de la sociedad y del Estado", a quienes se aplica el catálogo de derechos, entre los que se encuentra el derecho a la igualdad ante la ley, según el cual nadie debe ser discriminado por motivo de origen, raza, sexo, idioma, religión, opinión, condición económica o de cualquier otra índole (artículo 2°). Este artículo tiene como propósito lograr la igualdad material entre todos los miembros de la sociedad.

El cuidado tiene una íntima relación con el principio – derecho a la igualdad y no discriminación, especialmente respecto del derecho a cuidar que, como más adelante desarrollaremos, es ejercido principal y desproporcionadamente por las mujeres, tanto al interior de las familias como en el mercado laboral. El cuidado no es solo un derecho en sí mismo, sino que se constituye en un elemento central para garantizar el ejercicio y disfrute transversal de los demás derechos.

Al respecto, el Tribunal Constitucional se ha pronunciado sobre su dimensión material señalando que "el derecho de igualdad supone no sólo una exigencia negativa, es decir la abstención de tratos discriminatorios; sino, además, una exigencia positiva por parte del Estado, que se inicia con el reconocimiento de la insuficiencia de los mandatos prohibitivos de discriminación y la necesidad de equiparar situaciones, per se, desiguales. Tratar igual a los iguales y desigual a los desiguales, pues, no se traduce en el derecho a ser objeto del mismo trato, con independencia del contexto o la circunstancias en las que un sujeto se encuentre, sino a que se realice un tratamiento diferenciado si es que dos sujetos

no se encuentran en una situación igual (cfr. sentencia recaída en el Expediente 0606-2004-AA/TC)".

Es en el marco de este artículo que el Estado Peruano tiene la obligación de establecer medidas, políticas o programas que contribuyan a revertir las situaciones de desigualdad de género. En este sentido, el reconocimiento del derecho humano al cuidado, además de su valor en sí mismo, individual y social en tanto que de él depende la reproducción social, deviene en un elemento clave para lograr de manera efectiva la igualdad entre mujeres y hombres en lo que respecta a la corresponsabilidad del cuidado y el acceso y desarrollo de las personas en el ámbito público y social.

Asimismo, la Constitución Política establece en diversos artículos la protección especial a la niña, niño, adolescente, a la madre, a la persona adulta mayor y a la PCD (cfr. artículos 4°, 6°, 7° y 23° de la Constitución). Igualmente, en el título I De la Persona y Sociedad y en el capítulo II De los derechos sociales y económicos, en su artículo 7° (Derecho a la salud, protección al discapacitado): "Todos tienen derecho a la protección de su salud, la del medio familiar y la de la comunidad, así como el deber de contribuir a su promoción y defensa. La persona incapacitada para velar por sí misma a causa de una deficiencia física o mental tiene derecho al respecto de su dignidad y a un régimen legal de protección, atención, readaptación y seguridad".

Es por ello que el derecho a la salud es un derecho universal de segunda generación clasificado en el conjunto de los derechos sociales, económicos y culturales de la humanidad siendo aceptado en el mundo por su carácter programático.

Como se puede advertir, el derecho al cuidado y/o asistencia es un derecho fundamental implícito, pero con contenido propio, que no está expresamente mencionado en la Constitución Política como tal, pero que encuentra su fundamento en otros derechos ya reconocidos, como el derecho a la autonomía, igualdad, integridad física y mental, libre desarrollo y bienestar, paternidad y maternidad responsable, a los alimentos y la salud. Sobre los derechos implícitos, el artículo 3° de la Constitución Política establece que "la enumeración de los derechos establecidos en este capítulo 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". En ese sentido, no es necesario que todos los derechos estén nombrados de manera expresa, para ser reconocidos dentro del ordenamiento jurídico como tales y exigibles[11].

[11] Defensoría del Pueblo y Oficina del Fondo de Población de las Naciones Unidas-UNFPA Perú. *Resultados de la supervisión defensorial a los servicios de salud diferenciados para la atención integral a adolescentes*. Serie de Informe de Adjuntía. Informe-de-Adjuntia-011-2018-DP-ANA. Lima, 2018, pp. 13 y 14.

Los artículos antes mencionados se deben interpretar a la luz de los principios de integralidad y progresividad de los derechos fundamentales, en concordancia con lo establecido por los tratados internacionales de derechos humanos, conforme lo establece la Constitución Política en la IV Disposición Final y Transitoria "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", por lo que los derechos que ahí se consagran son derechos constitucionales[12], lo que incluye una adhesión a la interpretación que de los mismos realizan los órganos supranacionales encargados de su seguimiento[13], como son las Observaciones Generales de los Comités de Naciones Unidas encargados de los tratados en el Sistema Universal de Protección de los Derechos Humanos.

Sobre esta base, se puede avanzar en la identificación de elementos relacionados al cuidado y/o asistencia que cuentan con protección constitucional.

En cuanto a la Declaración de los Derechos Humanos, suscrita y proclamada en París el 10 de diciembre de 1948 por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su Resolución N.° 217 A y aprobada en el Perú por Resolución Legislativa N.° 13282 del 15 de diciembre de 1959, establece en su artículo 7°: "Todos son iguales ante la ley y tienen, sin distinción, derecho a la igual protección de la ley. Todos tienen derecho a igual protección contra toda discriminación que infrinja esta Declaración y contra toda provocación a tal discriminación, y en su artículo 25, inciso 1. Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar (...)".

De otro lado, con este marco constitucional, en junio de 2001 mediante Resolución Legislativa N.° 27484, se aprobó la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las Personas con Discapacidad – OEA, por la cual lo Estados Partes, reafirman que: "Las personas con discapacidad tienen los mismos derechos humanos y libertades fundamentales que otras personas; y que estos derechos, incluido el de no verse sometidos a discriminación fundamentada en la discapacidad, dimanan de la dignidad y la igualdad que son inherentes a todo ser humano".

Igualmente, en el artículo II, de esta Convención, se aprecia que: "Los objetivos de la presente Convención son la prevención y eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad".

[12] Sentencia en los Expedientes N° 0025-2005-PI/TC y N° 0026-2005-PI/TC, numerales 25 al 34.
[13] Sentencia en el Expediente N° 0217-2002-HC/TC, numeral 2.

A nivel internacional, la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de discriminación contra la Mujer, reconoce el aporte de las mujeres al desarrollo de la sociedad, la importancia social de la maternidad y la paternidad y la exigencia de la responsabilidad compartida entre hombres, mujeres y la sociedad. Además, se señala que para "lograr la igualdad entre el hombre y la mujer es necesario modificar el papel tradicional tanto del hombre como de la mujer en la sociedad y en la familia." A partir de esta premisa, se entiende que es necesario cuestionar la histórica división sexual de trabajo, y brinda aportes jurídicos en ese sentido.

Al respecto, existen dos artículos directamente relacionados con el derecho al cuidado. Por un lado, se señala que los Estados parte se comprometen a adoptar medidas para garantizar "el reconocimiento de la responsabilidad común de hombres y mujeres en cuanto a la educación y al desarrollo de sus hijos" (artículo 5°); y como medida para impedir la discriminación contra las mujeres por razones de matrimonio o maternidad, se deben promover "servicios sociales de apoyo necesarios para permitir que los padres combinen las obligaciones para con la familia con las responsabilidades del trabajo y la participación en la vida pública, especialmente mediante el fomento de la creación y desarrollo de una red de servicios destinados al cuidado de los niños (artículo 11°)."

En el mismo orden, en octubre de 2007, con la Resolución Legislativa N.° 29127 se aprobó la CDPD, que en su artículo 28, referido al nivel de vida adecuado y protección social, establece que: "Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, lo cual incluye alimentación, vestido y vivienda adecuados, y a la mejora continua de sus condiciones de vida, y adoptaron las medidas pertinentes para salvaguardar y promover el ejercicio de este derecho sin discriminación por motivos de discapacidad".

Cabe mencionar, también, que la Constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS), precisa que el derecho a la salud es el goce máximo de salud que se puede lograr y es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano din distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social es un derecho que depende de la más amplia cooperación de las personas y de los Estados; por ello, se asigna a los gobiernos la responsabilidad de la salud de sus pueblos a través de la adopción de "medidas sanitarias y sociales adecuadas", lo que "incluye el acceso a una atención sanitaria oportuna, aceptable, asequible y de calidad satisfactoria", siendo una obligación de los Estados "crear las condiciones que permitan que todas las personas puedan vivir lo más saludablemente posible", comprendiendo "la disponibilidad garantizada de servicios de salud, condiciones de trabajo saludables y seguras, vivienda adecuada y alimentos nutritivos".

Dicha división programática del derecho a la salud fue ratificada por la Observación General N.° 14, del año 2016, del Comité de Derechos Económicos,

Sociales y Culturales de las Naciones Unidas (ONU), referida al derecho del más alto nivel posible de salud, al precisar que el derecho a la salud, respecto a los estallamientos, bienes y servicios de salud, abarca cuatro elementos:

a) Disponibilidad: número suficiente y programas de salud, ambos como un deber.
b) Accesibilidad: física, económica y de información, sin discriminación.
c) Aceptabilidad: respeto de la ética médica, ser culturalmente apropiados y sensibles a los requisitos del género y al ciclo de vida.
d) Calidad: sr apropiados desde el punto de vista científico y médico, asimismo, de buena calidad.

También impone a los Estados Partes un deber de adoptar medidas deliberadas, concretas y específicas hasta el máximo de los recursos que dispongan, para avanzar hacia la realización del derecho a la salud, lo que implica el cumplimiento de tres tipos de obligaciones:

a) Respetar: no perjudicar el disfrute de este derecho.
b) Proteger: adoptando medidas —como la regulación—, para impedir que terceros (actores no estatales), interfieran en el disfrute del derecho a la salud.
c) Cumplir: tomar medidas —como leyes, políticas u otras—, para dar plena efectividad al derecho a la salud.

De estas tres obligaciones impuestas a los Estados, la de "respetar" es la más próxima al ámbito operativo del derecho a la salud, las de "proteger" y "cumplir" están íntimamente ligadas a su dimensión programática: deber de hacer del Estado. En esa línea, el nivel mínimo elemental del derecho a la salud también comprendería obligaciones primordiales: servicios esenciales de atención primaria, alimentación mínima nutritiva, saneamiento, agua potable, medicamentos básicos y adoptar y aplicar una estrategia y un plan de acción nacional de salud pública considerando las preocupaciones en salud de toda la población.

En ese sentido, el artículo 3 y 43 de nuestra Constitución Política, establece que el Estado peruano asume las características básicas de un Estado social y democrático de derecho que se sustenta en los principios esenciales de la soberanía popular, distribución o reconocimiento sustantivo de los derechos fundamentales, separación o independencia de las funciones supremas del Estado y supervisión constitucional.

Al respecto, el Tribunal Constitucional en la sentencia recaída en el Expediente 2016-2004-AA/TC, fundamento 25, ha señalado que: "[l]a noción de Estado social y democrático de derecho concreta los postulados que tienden a asegurar el mínimo de posibilidades que hacen digna la vida y, en esas circunstancias, se

impone principalmente a los poderes públicos la promoción de esas condiciones. La vida, entonces, ya no puede entenderse tan sólo como un límite al ejercicio del poder, sino fundamentalmente como un objetivo que guía la actuación positiva del Estado. Dichos postulados propenden a la realización de la justicia, que avala los principios de dignidad humana y solidaridad y traspasa el reducido marco de la legalidad con el que se identificaba la noción clásica de Estado de derecho. Ahora el Estado está comprometido en invertir los recursos indispensables para desarrollar las tareas necesarias que le permitan cumplir con el encargo social de garantizar el derecho a la vida, la libertad, la seguridad y la propiedad privada".

A nivel de la Organización Internacional del Trabajo (OIT), también se han establecido obligaciones para los Estados parte, referidas a las condiciones del mercado laboral que permitan acceder y desarrollarse a hombres y mujeres en igualdad. El Convenio N°156 sobre los trabajadores con responsabilidades familiares, establece que los Estados deben desarrollar servicios comunitarios, públicos o privados, para la asistencia a la infancia y de la familia, considerando las necesidades de las madres y padres trabajadoras/es (artículo 5.b). Igualmente, el Convenio 102 sobre la Seguridad Social, señala que se debe garantizar a las personas protegidas las prestaciones familiares (artículo 39).

En suma, estos tratados internacionales, ratificados por el Estado Peruano, establecen claras obligaciones de promover y garantizar la corresponsabilidad en el cuidado de las personas en situación de dependencia, que incluye el desarrollo de servicios de cuidado, así como de políticas de tiempo que faciliten la conciliación de la vida familiar con lo laboral y estudiantil. Sobre esta base, es necesario sumar esfuerzos para caminar hacia la construcción de un Sistema Nacional de Cuidados, que permita abordar los cuidados de manera integral, desde una perspectiva de género y derechos.

Asimismo, durante la última década en el ámbito internacional se viene discutiendo la importancia del cuidado como un derecho, y por tanto la necesidad de la intervención estatal. En las últimas Conferencias Regionales sobre la Mujer de América Latina y el Caribe, los países participantes han puesto el tema en la agenda y han adoptado compromisos políticos y sociales, respecto del cuidado como derecho y de las políticas públicas que se deben implementar. A continuación, algunos de los compromisos regionales más importantes, en materia de cuidados y el trabajo doméstico no remunerado:

- Consenso de Brasilia (2010)
  "Reconociendo que el acceso a la justicia es fundamental para garantizar el carácter indivisible e integral de los derechos humanos, incluido el derecho al cuidado. Señalando que el derecho al cuidado es universal y requiere medidas sólidas para lograr su efectiva materialización y la corresponsabilidad por parte de toda la sociedad, el Estado y el sector privado."

- Consenso de Santo Domingo (2013)
  "Reconocer el cuidado como un derecho de las personas y, por lo tanto, como una responsabilidad que debe ser compartida por hombres y mujeres de todos los sectores de la sociedad, las familias, las empresas privadas y el Estado, adoptando medidas, políticas y programas de cuidado y de promoción de la corresponsabilidad entre mujeres y hombres en la vida familiar, laboral y social que liberen tiempo para que las mujeres puedan incorporarse al empleo, al estudio y a la política y disfrutar plenamente de su autonomía." (párrafo 57)

- Estrategia de Montevideo para la implementación de la agenda regional de género en el marco de desarrollo sostenible hacia 2030 (2016)
  "Los programas y proyectos deben diseñarse teniendo en cuenta que la organización social de los cuidados es una responsabilidad que debe ser compartida por hombres y mujeres y redistribuida entre las diversas formas de familia, las organizaciones sociales o comunitarias, la empresa y el Estado (...) Los desafíos de erradicación de la pobreza y la desigualdad, las necesidades y demandas de cuidado y la crisis ambiental exige la superación de la actual división sexual de trabajo como un pilar fundamental para alcanzar la igualdad en 2030." (1. Nudos estructurales para la igualdad de género c. división sexual del trabajo)

- Compromiso de Santiago (2020)
  "Adoptar medidas para asegurar la promoción y la protección efectiva de los derechos humanos de todas las trabajadoras domésticas, de conformidad con lo establecido en el Convenio núm.189 de la Organización Internacional del Trabajo." (párrafo 15) "Diseñar sistemas integrales de cuidado desde una perspectiva de género, interseccionalidad e interculturalidad y de derechos humanos que promuevan la corresponsabilidad entre mujeres y hombres, Estado, mercado, familias y comunidad, e incluyan políticas articuladas sobre el tiempo, los recursos, las prestaciones y los servicios públicos universales y de calidad, para satisfacer las distintas necesidades de cuidado de la población, como parte de los sistemas de protección social." (párrafo 26)

En esta misma línea cabe mencionar lo establecido en la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible y sus ODS, cuyo objetivo 5 para Lograr la igualdad de género y empoderar a todas las mujeres y las niñas, teniendo como punto de partida el reconocimiento del trabajo no remunerado como condición indispensable para alcanzar la igualdad de género y el empoderamiento femenino: "reconocer y valorar los cuidados y el trabajo doméstico no remunerado mediante servicios públicos, infraestructura y políticas de protección social y promoviendo la responsabilidad compartida en el hogar, la familia, según proceda en cada país (meta 5.4)."

Como se observa, en las últimas conferencias regionales, los gobiernos reconocen que la división sexual de trabajo y la injusta organización social del cuidado genera una situación perjudicial en el ejercicio de los derechos de las mujeres y en su inserción en el espacio público. Este reconocimiento ha contribuido a visibilizar en la agenda pública el derecho al cuidado como universal, que requiere de la participación corresponsable del Estado, empresas privadas, sociedad, familias y de manera compartida entre hombres y mujeres.

Por tanto, la posibilidad que nos presenta el proyecto de ley bajo análisis es el de realizar una norma cuya finalidad es brindar una mayor autonomía personas y poder ejercer plenamente su derecho de ciudadanía.

Es así, que esta iniciativa legislativa se fundamenta en estricta observancia de la Constitución y tratados internacionales acotados de obligatorio cumplimiento. En ese sentido, el proyecto de ley propone la necesaria modificación de artículos de la Ley General de la Personas con Discapacidad, Ley N.° 29973, para hacer extensivos sus distintos beneficios a los familiares de las PCD severa, o personas de su entorno, con el objeto de que a través de ellos las PCD severa accedan de manera efectiva a la obligatoria protección del Estado a favor de las mismas.

## 2.2. De la normativa vigente

La entrada en vigor de la CDPD significó un cambio de paradigma al reconocer que las PCD deben disfrutar de sus derechos en igualdad de condiciones que el resto de la sociedad; y que la finalidad última del ejercicio de estos derechos es conseguir su plena autonomía.

Los Estados parte reconocen la importancia de fortalecer la autonomía e independencia individual de las PCD, lo que incluye la libertad de tomar sus propias decisiones, elementos centrales para el diseño de toda política, programa o servicio público que tenga por objetivo garantizar sus derechos, especialmente el derecho al cuidado y sus implicancias para decidir cómo, por quién y dónde se quiere recibir servicios de cuidado.

En desarrollo de este mandato constitucional e internacional, a fines del mes de diciembre de 2012 entró en vigencia la Ley N.° 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad, con el objetivo de establecer el marco legal para la promoción, protección y realización —en condiciones de igualdad— de los derechos de la PCD, promoviendo su desarrollo e inclusión plena y efectiva en la vida política, económica, social, cultural y tecnológica.

Resulta especialmente relevante el principio de diseño universal, definido por la Convención como "el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la medida posible, sin necesidad de una adaptación ni diseño especializado, esto no excluye las ayudas técnicas para

grupos particulares de PCD, cuando se necesiten." La Convención desarrolla algunos elementos relacionados al cuidado o asistencia de este grupo poblacional:

- Adoptar medidas efectivas para facilitar el pleno goce de derechos y la inclusión y participación de las PCD en su comunidad; para dicho efecto es necesario asegurar el acceso a servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad. (artículo 19)
- Asegurar el acceso a servicios de capacitación, asesoramiento, asistencia financiera y servicios de cuidados temporales adecuados, a las PCD y sus familias en situación de pobreza. (artículo 28)
- Brindar, cuando sea necesario, asistencia apropiada para que las PCD asuman la responsabilidad en la crianza de los y las hijas (artículo 23).
- Brindar asistencia necesaria para que las familias puedan contribuir a que las PCD gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones.

La legislación nacional también desarrolla aspectos importantes vinculados al derecho al cuidado.

La Ley N.° 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad, en su artículo 2 define a la PCD como aquella que tiene una o más deficiencias físicas, sensoriales, mentales o intelectuales de carácter permanente que, al interactuar con diversas barreras actitudinales y del entorno, no ejerza o pueda verse impedida en el ejercicio de sus derechos y su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás. Asimismo, establece el derecho a vivir de forma independiente y a recibir servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios como el acceso a tecnologías de apoyo, dispositivos y la ayuda compensatoria para atención, habilitación y rehabilitación, para facilitar su inclusión social y evitar su aislamiento y abandono.

Asimismo, en el artículo 11° de la citada ley se prevé que la PCD tienen derecho a vivir de forma independiente en la comunidad, en igualdad de condiciones que las demás, lo cual debe ser promovido por el Estado a través de sus distintos sectores y niveles de gobierno, mediante el acceso a servicios de asistencia domiciliaria, así como otros servicios de apoyo en la comunidad para facilitar su inclusión social y evitar su aislamiento y abandono.

En ese sentido, es fundamental destacar que el Decreto Legislativo N.° 1384, que reconoce y regula la capacidad jurídica de las PCD en igualdad de condiciones, que reconoce y regula la capacidad jurídica de las PCD en igualdad de condiciones, modifica el artículo 42 del Código Civil y establece en su articulado que toda persona tiene capacidad jurídica para el goce y ejercicio de sus derechos en igualdad de condiciones en todos los aspectos de la vida,

independientemente de si usan o requieren de ajustes razonables o apoyos para la manifestación de su voluntad.

Esta misma norma, en su artículo 15, alude al derecho a la accesibilidad de la PCD, en igualdad de condiciones que las demás, al entorno físico, los medios de transporte, los servicios, la información y las comunicaciones, de la manera más autónoma y segura posible, sobre la base del principio de diseño universal y de los ajustes razonables, cuando sean necesarios.

El artículo 26 establece que la PCD tiene derecho a gozar del más alto nivel posible de salud, sin discriminación y con la garantía de que el Estado brinde el acceso a prestaciones de salud integrales de calidad e implementados con infraestructura, equipamiento y recursos humanos capacitados, incluidas la rehabilitación y la salud sexual y reproductiva.

En ese orden de ideas, en su artículo 27.1 el Ministerio de Salud garantiza y promueve el ingreso de la PCD a un sistema de aseguramiento universal que garantice prestaciones de salud, de rehabilitación y de apoyo de calidad. Las condiciones de discapacidad poco frecuentes y de alto costo serán atendidas de acuerdo con lo que dispone el artículo 10 de la Ley 29761. Asimismo, el Seguro Social de Salud (EsSalud) garantiza y promueve el acceso de la PCD a regímenes de aportación y afiliación regular y potestativa asequibles que garanticen prestaciones de salud, de rehabilitación y de apoyo, incluidas la atención domiciliaria, la asistencia personal, los centros de atención intermedia y los centros residenciales. El artículo 26 del Reglamento de la ley indica que tanto el MINSA como ESSALUD emiten las disposiciones normativas en su ámbito de acción.

Asimismo, el artículo regula los servicios y productos ofertados por las aseguradoras de salud y de vida privadas y encarga a la Superintendencia de Banca, Seguros y Administradoras Privadas de Fondos de Pensiones garantizar dicho acceso. El artículo 27 del Reglamento de la ley define que la Superintendencia Nacional de Salud (SUNASA) y la Superintendencia de Banca, Seguros y Administradoras Privadas de Fondos de Pensiones (SBS) emiten las disposiciones aplicables a las empresas de seguros bajo el ámbito de sus respectivas competencias

El artículo 30 encarga a los Ministerios de Educación, de Salud, de Desarrollo e Inclusión Social y de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, en coordinación con los gobiernos regionales y las municipalidades, que aseguren la implementación de programas de intervención temprana con énfasis en el área rural. El artículo 29 del Reglamento de la ley indica el procedimiento en cada caso.

El artículo 31 establece el derecho a acceder a servicios de habilitación y rehabilitación en materia de salud, empleo y educación, así como a servicios

sociales por parte del 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. El artículo 30 del Reglamento de la ley define el alcance de los servicios de rehabilitación, encarga al Ministerio de Salud emitir los procedimientos en esta materia y establece que Ministerio del Interior, Ministerio de Defensa y EsSalud incorporar la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad en sus planes institucionales.

El artículo 33 encarga al Ministerio de Salud y los gobiernos regionales garantizar la disponibilidad y el acceso de la PCD 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, geográfica y cultural. Los servicios de medicina, habilitación y rehabilitación del Seguro Social de Salud (EsSalud) y los hospitales de los ministerios de Defensa y del Interior los proporcionan directamente. Para el cumplimiento de esta disposición el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS), las Oficinas Regionales de Atención a las Personas con Discapacidad (OREDIS), y las Oficinas Municipales de Atención a las Personas con Discapacidad (OMAPED) elaboran estrategias, planes, acciones o cualquier otra herramienta de gestión multianual pertinente para lograr el acceso de tecnologías de apoyo, dispositivos y ayudas compensatorias para PCD. Con respecto a esto, el artículo 32.1 del Reglamento de la ley indica que el Ministerio de Salud y los gobiernos regionales y locales emiten lineamientos y planes para el cumplimiento de la disposición legal.

El Reglamento de la Ley General de la Persona con Discapacidad, aprobado mediante el Decreto Supremo N°002–2014–MIMP, realiza mayores precisiones:

- La Rehabilitación Basada en la Comunidad, como estrategia que involucra a las PCD, sus familias, las organizaciones, comunidades y los servicios relevantes gubernamentales y no gubernamentales en salud, educación, servicios vocacionales, sociales y otros servicios. (Artículo 3.26)
- Las PCD y sus familias tienen derecho a acceder a programas de capacitación y apoyo social. Se brinda especial atención, a las mujeres con discapacidad, con relación a la maternidad y el embarazo; así como a la protección de la niñez con discapacidad frente a la explotación, los malos tratos y la falta de cuidados, entre otros aspectos. Asimismo, se establece que los Gobiernos Regionales y Locales deben implementar cunas, guarderías centros de cuidado con enfoque inclusivo, con el objetivo que la PCD sea atendida y sus familiares puedan realizar actividades laborales y educativas que contribuyan a su bienestar y calidad de vida (artículo 6°).
- Implementar de manera progresiva mecanismos de atención basada en la comunidad a fin de que los servicios y programas sociales se brinden

en el domicilio de la PCD, de acuerdo con sus requerimientos, promoviendo la inclusión social de la PCD y su familia en la comunidad. (artículo 9)

- Acceso oportuno a los medicamentos de calidad, tecnologías de apoyo, dispositivos y ayudas compensatorias para su atención, habilitación y rehabilitación, considerando la condición socioeconómica, geográfica y cultural de la PCD (artículo 32).

Asimismo, el artículo 8 del Decreto Legislativo N° 1297, para la Protección de Niñas, Niños y Adolescentes sin Cuidados Parentales o en Riesgo de Perderlos, señala que las niñas, niños o adolescentes con discapacidad, en situación de riesgo o desprotección, acceden a un apoyo integral de servicios de salud, educación, protección social y vivienda con la finalidad de satisfacer sus necesidades y las de sus familias.

En definitiva, podemos apreciar que el marco normativo vigente en el Perú impone al Gobierno Central, a los gobiernos regionales y a los gobiernos locales una rol activo y decisivo en la efectiva incorporación de las PCD a una vida social o una calidad de vida digna, tanto a través de los programas del Gobierno Central como de los que pudieran implementar a nivel de los gobiernos regionales y locales.

## 4. Sustento de la propuesta normativa

En el Informe *"Estudio sobre el agravio comparativo económico que origina la discapacidad"* de la Universidad Carlos III de Madrid (España), se detalla que las PCD presentan resultados inferiores al resto de los ciudadanos en lo que se refiere al acceso a los recursos básicos para el desarrollo de la vida económica. Las PCD en general presentan niveles educativos significativamente más bajos que el resto de la población de su mismo sexo y edad, y sus tasas de actividad y de empleo son también mucho menores que las del resto de la población de similares características sociodemográficas.

La Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008), cuyos resultados definitivos y ficheros de microdatos se hicieron públicos en noviembre de 2009, proporciona, por primera vez, una estimación directa del gasto motivado por la discapacidad que realizan los hogares españoles, por ejemplo, basado en una muestra suficientemente significativa de casos. De acuerdo con esa estimación, el gasto monetario directo realizado por los hogares españoles por motivo de discapacidad en los doce meses anteriores a la realización de la encuesta ascendió a 3,3 millardos de euros. Como se indica en este informe, esta cifra subestima sensiblemente, con gran probabilidad, el gasto real neto de los hogares por esta causa, pero sin duda puede servir como punto de partida para realizar, en el futuro, estimaciones más afinadas.

El gasto monetario directo medio anual por hogar ocasionado por la discapacidad en los hogares que declaran gasto por ese motivo asciende, de acuerdo con la información proporcionada por la EDAD 2008, a 2.874 euros. Esta cantidad supone el 9 por ciento del gasto anual medio por hogar, cifrado para 2008 por la Encuesta de Presupuestos Familiares en 31.953 euros. La distribución de ese gasto tiene una gran dispersión y un rango muy amplio, que llega, en algunos casos aislados (compra de vivienda), a superar los 100.000 euros, aunque en el 90% de los hogares se sitúa por debajo de los 7.000 euros anuales.

Los datos recogidos permiten afirmar que el gasto por motivo de discapacidad que realizan los hogares tiende a ser ligeramente más alto en los hogares en los que residen mujeres con discapacidad que en aquellos en los que viven varones con discapacidad, que tiende a ser más elevado cuando las PCD que residen en el hogar tienen menos de 30 o más de 70 años que cuando tienen edades intermedias, y que también tiende a ser mayor cuando las personas tienen el certificado de discapacidad que cuando carecen de él.

La media de gasto monetario directo más alta se da en los hogares que han citado como uno de los conceptos principales de gasto la vivienda (casi 6.600 euros anuales). También son altas las medias de gasto en los hogares que citan entre los conceptos principales la asistencia personal (más de 5.300 euros anuales), las adaptaciones (casi 4.800 euros anuales) el equipamiento y suministros del hogar (cerca de 3.800 euros anuales), los gastos asociados a la escolarización, formación, aprendizaje y adiestramiento (unos 3.700 euros anuales), la defensa de derechos y protección jurídica (cerca de 3.600 euros anuales) y los tratamientos médicos y de rehabilitación (algo más de 3.300 euros al año). Los hogares que han citado como conceptos principales de gasto las ayudas técnicas, la adquisición de fármacos y los trámites, gestiones y administración tienen un nivel de gasto motivado por discapacidad muy similar a la media global (en torno a unos 2.800 euros anuales), mientras que los que citan como partidas principales de gasto el transporte y desplazamiento, la ropa y útiles personales de uso común y otros tipos de gasto tienen un gasto medio inferior. Al interpretar estos datos hay que tener en cuenta que un mismo hogar puede haber citado varios conceptos de gasto principales, por lo que las medias de gasto de los hogares que citan cada concepto pueden estar influidas por el resto de los conceptos de gasto que realiza el hogar.

No obstante, en el Perú y según el documento "*Impacto de la situación de discapacidad en la composición y en el costo final de la canasta básica de consumo familiar (INEI 2017)*", la proporción de hogares que consumen bienes y servicios vinculados a los rubros transportes y comunicaciones; esparcimiento, diversión y servicios de cultura; bienes y servicios de cuidados personales; vestido y calzado; gastos en transferencias; muebles y enseres; educación; y alimentos consumidos fuera del hogar, es superior en los hogares que no tienen integrantes con discapacidad en relación a aquellos que sí tienen integrantes con discapacidad. En tanto, la proporción de hogares que consumen alimentos y bebidas es prácticamente la misma entre ambos tipos de hogares y lo mismo

ocurre con los rubros de mantenimiento de la vivienda; servicios a la vivienda; y servicios básicos de la vivienda.

El monto gastado promedio mensual también es superior en los hogares sin PCD respecto a los hogares con PCD, y no solo en los rubros mencionados en el párrafo precedente sino también en otros como alimentos y bebidas; mantenimiento de la vivienda; y servicios básicos de la vivienda. Solamente en el rubro salud, la proporción de hogares que consumen bienes y servicios y el monto gastado promedio es ligeramente superior entre aquellos que tienen algún integrante con discapacidad en relación a quienes no tienen integrantes con discapacidad.

Como consecuencia de lo mencionado en los dos párrafos precedentes, el monto total gastado promedio en bienes y servicios en los hogares que no tienen ningún integrante con discapacidad es superior al de los hogares que tienen algún integrante con discapacidad (S/ 1 635 mensuales vs. S/ 1 381 mensuales).

Uno de los factores que explica que el monto gastado promedio mensual en bienes y servicios sea inferior en los hogares con PCD que en aquellos que no tienen PCD es que el consumo de determinados bienes y servicios (como educación, transportes y comunicaciones, esparcimiento y diversión) es menor, y en ello influye las barreras de acceso a estos servicios.

Otro factor es que los ingresos familiares mensuales son menores, y en ello influye la reducida proporción de PCD que trabajan (19% según la ENEDIS 2012) y los reducidos ingresos promedio por trabajador (el 67% recibe menos de S/ 1 200 mensuales). También influye que la discapacidad en términos generales, y con mayor intensidad en casos cuando es grave y completa o severa, limita la posibilidad de trabajo no sólo a quien está afectado por tal condición sino también a quien debe asumir la función de cuidador o cuidadora, generalmente la madre de familia.

Por otro lado, con relación a la carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la PCD, según el Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI), en el año 2017 existían en nuestro país tres millones de PCD. De ellos, el 5% posee una importante limitación funcional, por lo que requieren de un cuidador; quien puede ver afectada su actividad física y emocional, e incluso enfermar.

En dicho estudio se incluyeron a 50 cuidadores y 50 PCD, residentes en La Ensenada, Distrito de Puente Piedra, Lima, registrados en el SAIPD del INABIF, en quienes se aplicó el *Test de Zarit y Zarit*, para medir y clasificar la sobrecarga de trabajo del cuidador en tres categorías: ausencia de sobrecarga, sobrecarga ligera y sobrecarga intensa; y la *Escala Functional Independence Measure* (FIM), para evaluar el nivel de funcionalidad en la PCD, en tres categorías: dependencia completa, dependencia relativa e independencia funcional.

La mayoría de cuidadores de las PCD refirieron tener intensa carga de trabajo, que es mayor al cuidar a personas con dependencia completa y menor al atender a personas con independencia funcional. Sin embargo, no se encontró una asociación estadísticamente significativa. Por ende, el objetivo de esta investigación fue establecer la relación entre el nivel de funcionalidad de la PCD y la carga de trabajo del cuidador, en personas registradas en el Servicio de Atención Integral para Personas con Discapacidad (SAIPD) del Instituto Nacional de Bienestar Familiar (INABIF), durante el año 2018.

En efecto, el 88% de los cuidadores fueron las madres de las PCD; entre ellas, el 31,8% tuvo entre 50 y 59 años, 38,6% de estado civil casada, y 43,2% refirieron vivir en condición de pobreza extrema. El 61,4% de ellas cursó educación secundaria, dedicándose la mayoría a su hogar (86,4%). Los problemas de salud referidos con mayor frecuencia por las cuidadoras fueron: lumbalgia (25%), gonartrosis (22,7%) y tendinitis (13,6%).

La totalidad de las madres que fueron cuidadoras de sus hijos con discapacidad, manifestaron tener este rol desde que fue establecido el diagnóstico médico, aunque el 32% refirió compartir el cuidado con otra persona. El 40,9% de ellas cumplieron el rol de cuidadoras por un tiempo entre 7 y 12 años. Por otro lado, el 38,6% dedicaron entre 7 y 12 horas del día a su labor de cuidado, y el 90,9% de las madres refirió no tener capacitación para brindar los cuidados correspondientes a sus hijos.

**Tabla Nº 18:** Prácticas de cuidado a las personas con discapacidad (2018)

Tabla 3. Practicas de cuidado a la persona con discapacidad
La Ensenada, Puente Piedra, Lima, 2018

| Características | | Parentesco del cuidador | |
|---|---|---|---|
| | | Madre (n=44) | Otros (n=6) |
| | | n (%) | n (%) |
| Cuida desde el diagnóstico médico | Si | 44 (100,0) | 4 (66,7) |
| | No | 0 (0,0) | 2 (33,3) |
| Comparte el cuidado de la persona con discapacidad | Si | 32 (32,7) | 5 (83,3) |
| | No | 12 (27,3) | 1 (16,7) |
| Rango de tiempo cuidando (años) | 0 – 6 | 6 (15,6) | 2 (33,3) |
| | 7 – 12 | 18 (40,9) | 2 (33,3) |
| | 13 – 18 | 6 (13,6) | 0 (0,0) |
| | 19 – 24 | 5 (11,4) | 1 (16,7) |
| | 25 – 30 | 3 (6,8) | 0 (0,0) |
| | 31 – 36 | 6 (13,6) | 1 (16,7) |
| Rango de horas cuidando al día | 0- 6 | 7 (15,9) | 3 (50,0) |
| | 7 – 12 | 17 (38,6) | 2 (33,3) |
| | 13-23 | 15 (34,1) | 1 (16,7) |
| | 24 | 5 (11,4) | 0 (0,0) |
| Recibió preparación | Si | 4 (9,1) | 1 (16,7) |
| | No | 40 (90,9) | 5 (83,3) |

El 58% de cuidadores de las PCD, refirieron tener una carga intensa de trabajo. Al relacionar la carga de trabajo con el nivel de funcionalidad, se observó que el 24% de cuidadores presentó carga intensa de trabajo cuando cuidaron a personas con dependencia completa; mientras que la carga intensa de trabajo de los cuidadores fue menor (12%) cuando atendieron a personas con independencia funcional (Tabla 4). Sin

embargo, no se encontró una asociación estadísticamente significativa entre la carga de trabajo en los cuidadores y el nivel de dependencia de las PCD que son cuidadas por ellos (p=0,137).

**Tabla N° 19:** Carga de trabajo del cuidador y el nivel de funcionalidad de las personas con discapacidad (2018)

Tabla 4. Carga de trabajo del cuidador y nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad. La Ensenada. Puente Piedra. Lima, 2018.

| Nivel de funcionalidad | Carga de trabajo del cuidador | | |
|---|---|---|---|
| | Ausencia sobrecarga | Sobrecarga ligera | Sobrecarga intensa |
| | n (%) | n (%) | n (%) |
| Dependencia completa | 0 (0,0) | 5 (10,0) | 12 (24,0) |
| Dependencia relativa | 1 (2,0) | 5 (10,0) | 11 (22,0) |
| Independencia | 4 (8,0) | 6 (12,0) | 6 (12,0) |
| Total | 5 (10,0) | 16 (32,0) | 29 (58,0) |

Por consiguiente, es frecuente que los cuidadores con sobrecarga intensa estén a cargo de pacientes con dependencia completa o relativa, en personas registradas en el Servicio de Atención Integral para Personas con Discapacidad (SAIPD) del Instituto Nacional de Bienestar Familiar (INABIF), durante el año 2018.

Al respecto, la Constitución Política del Perú señala en el artículo 7° que "todos tienen derecho a la protección de su salud, la del medio familiar y la de la comunidad, así como el deber de contribuir a su promoción y defensa. La persona incapacitada para velar por sí misma a 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".

Por tanto, el derecho de las PCD a contar con un régimen legal de protección, atención, readaptación y seguridad, tiene un reconocimiento constitucional, el cual no ha tenido un desarrollo legal apropiado. La PCD que no puede valerse por sí misma, es decir, que depende de otra persona para realizar actividades cotidianas, no tiene una protección adecuada por parte del Estado, ya que, son atendidos por sus propios familiares, no contando con un apoyo especializado.

Asimismo, ello conlleva a que el ámbito familiar se vea disminuido en cuanto a ingresos económicos, ya que los familiares abandonan sus trabajos, o en otros casos, disminuye el desarrollo personal de los hijos, quienes no pueden realizar estudios, debido a la falta de atención que tendría la PCD, ello conlleva a que el índice de pobreza aumente, lo cual resulta ineficiente socialmente, ya que es deber del Estado garantizar una vida digna de las personas, sobre de aquellas que se encuentran en una situación que requiere de especial protección.

Igualmente, la Cuarta Disposición Final y Transitoria de la Constitución establece que los derechos y libertades reconocidos en ella deben ser interpretados de conformidad

con los tratados y acuerdos internacionales en materia de derechos humanos ratificados por el Estado peruano, de allí que los derechos y garantías que hemos visto que la Constitución reconoce en favor de las PCD deben interpretarse y formar un "bloque de constitucionalidad" con la CDPD que es el tratado internacional prioritario en la materia y ha sido ratificado por el Estado peruano el 30 de enero de 2008.

Bajo este razonamiento, corresponde remitirnos al artículo 19 de la Convención, el cual reconoce el derecho en igualdad de condiciones de todas las PCD a vivir en la comunidad con opciones iguales a las de las demás. Asimismo, el inciso b) del citado artículo prevé como un derecho que las PCD tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta.

Por lo tanto, interpretando las disposiciones constitucionales a la luz de lo establecido en la Convención, podemos concluir que el Estado peruano tiene la obligación de implementar las medidas adecuadas para garantizar la efectividad del derecho a la asistencia personal de las PCD y promover su inserción en la comunidad e incluso al trabajo.

Asimismo, el artículo 25 de la Convención establece que los Estados reconocen que las PCD tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad, por lo que adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las PCD a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud.

Por lo expuesto, la presente propuesta normativa tiene por finalidad garantizar la efectividad y mejora de los derechos, constitucionales e internacionalmente reconocidos, a la igualdad y a la protección de la salud de las PCD.

## III. ANTECEDENTES LEGISLATIVOS

Mediante los Proyectos de Ley N.° 3370/2018-CR, 3993/2018-CR y 4373/2018-CR, de fechas 13 de setiembre de 2018, 07 de marzo y 23 de mayo de 2019, respectivamente, se propuso (i) promover la autonomía y la vida independiente de las PCD mediante el servicio de asistencia personal; (ii) proteger y reconocer los ajustes razonables laborables para el familiar asistente y/o cuidador de la PCD; y, (iii) amparar al cuidador-familiar de la PCD severa, los cuales fueron dictaminados de manera favorable por la Comisión de Inclusión Social y Personas con Discapacidad, como única comisión dictaminadora, el día 12 de febrero de 2021.

Asimismo, durante el periodo parlamentario 2011-2016, se presentó el Proyecto de Ley N.° 3467/2013-CR, de fecha de 07 de mayo de 2014, que tiene como objeto "reconocer, valorar, proteger, capacitar y velar por los derechos del cuidador o la cuidadora del adulto mayor", ley aplicable a las PCD en la medida en que también se encuentra en el marco de poblaciones vulnerables.

## IV. ANÁLISIS COSTO BENEFICIO

El presente Proyecto de Ley no demanda nuevos recursos adicionales al erario nacional, en tanto que los gastos que genere se financian por el propio presupuesto institucional de las entidades comprendidas en su alcance.

El análisis econométrico realizado en base a los resultados de la ENAHO 2015 revela que los factores que están correlacionados a mayores gastos mensuales totales, a un mayor gasto mensual en la mayoría de los rubros de la canasta básica de consumo y a una mayor proporción de consumo en algunos de estos rubros son los siguientes: una mayor cantidad de integrantes del hogar, una mayor proporción de integrantes que trabajan, que el jefe de hogar haya culminado la secundaria y principalmente que el hogar esté ubicado en una zona urbana y los mayores ingresos de un hogar.

En cambio, una mayor edad del jefe de hogar, que el hogar esté ubicado fuera de Lima, y sobre todo que el hogar esté en situación de pobreza, se correlaciona con menores gastos mensuales totales, con un menor gasto mensual en la mayoría de los rubros y con una menor proporción de consumo en algunos de estos rubros. Además, es frecuente que los cuidadores con sobrecarga intensa estén a cargo de pacientes con dependencia completa o relativa.

En cuanto a sus beneficios la propuesta legislativa resuelve problemas de dispersión normativa, como producto de la multiplicación de leyes sectoriales y normas legales de menor jerarquía, que encargan a diversas entidades estatales un rol sectorial en las políticas o programas sobre discapacidad, generando una intrincada e inmanejable legislación y gestión en las políticas públicas, planes, programas y proyectos estatales que afectan a la población en situación de vulnerabilidad.

Asimismo, la dación de una norma de esta naturaleza contribuiría enormemente con la calidad de vida de las PCD que no pueden realizar actividades por sí mismas, pues les permitirá contar con la asistencia de un tercero. Uno de los principales beneficios que se pueden obtener con la propuesta va más allá de la tutela de los derechos a la integridad y la salud de la PCD, sino que también permite tutelar el derecho a la vida, entendido como "derecho a la vida digna".

Esto, a su vez, repercutirá en el beneficio de la familia de la PCD, pues aquellos familiares que no trabajaron por dedicarse a cuidar a su familiar con discapacidad, podrían hacerlo, lo cual permitiría un incremento en los ingresos del hogar, lo cual a su vez repercute también en una mejora de la calidad de vida de todo el grupo familiar. Este incremento en los ingresos familiares, a su vez, tiene un impacto económico positivo en el Estado, pues disminuirán los gastos estatales que demanda la cobertura de las necesidades básicas de los miembros familiares que los demanden, pues con los ingresos familiares podrán costearse los mismos.

Otro beneficio que traería la aprobación de la presente iniciativa legislativa es la generación de nuevos puestos de trabajo, pues se requerirá de personas que presten servicios de

atención a las PCD. Este beneficio no queda solo en la generación de puestos de trabajo, sino que además existirán más personas con ingresos que a su vez mejorarán la calidad de vida de sus familias, disminuirán los costos estatales en la satisfacción de las necesidades básicas de ellas, y a su vez incrementarán el consumo de bienes y servicios en el mercado, incrementando la dinámica económica y la tributación estatal.

En ese orden de ideas, se prioriza un enfoque de derechos humanos en la relación entre institucionalidad estatal y el acceso a derechos de las personas en situación de discapacidad. En consecuencia, la presente iniciativa legislativa permitirá:

- Mejorar lo calidad de vida de la PCD
- Mejorar la calidad de vida de la familia.
- Generar empleo.
- Aliviar la carga económica estatal y familiar.

Lo mencionado constituye una oportunidad para el Estado peruano de tener una acción política concreta que lo acercaría a 3 millones de 209 mil 261 personas, el 10.4% de la población del Perú según el Censo 2017, que es la población que manifestó tener alguna dificultad o limitación permanente.

## V. ANALISIS DE IMPACTO DE LA VIGENCIA DE LA NORMA

De conformidad con lo dispuesto en el artículo 4° del Reglamento de la Ley Marco para la Producción y Sistematización Legislativa, aprobado por Decreto Supremo N.° 08-2006-JUS, el análisis del impacto de la vigencia de la norma en la legislación nacional tiene por finalidad analizar si la propuesta normativa trata de innovar supliendo vacíos en el ordenamiento jurídico; o, si modifica o deroga normas vigentes.

En ese sentido, la presente propuesta no modifica ni altera la legislación vigente, ya que constituye una solución a la falta de atención que tienen las PCD por parte del Estado.

## VI. VINCULACIÓN CON LAS POLITICAS DE ESTADO DEL ACUERDO NACIONAL

La presente norma se encuentra dentro del Segundo Objetivo del Acuerdo Nacional, que dice: "**Desarrollo con Equidad y Justicia Social**", específicamente en la Décimo Primera, Décimo Tercera, Décimo Cuarta y Décimo Sexta Política de Estado, que señalan:

> ***"11. Promoción de la igualdad de oportunidades sin discriminación***
> *Nos comprometemos a dar prioridad efectiva a la promoción de la igualdad de oportunidades, reconociendo que en nuestro país existen diversas expresiones de discriminación e inequidad social, en particular contra la mujer, la infancia, los adultos mayores, las personas integrantes de comunidades étnicas, los discapacitados y las personas desprovistas de sustento, entre otras. La reducción y posterior erradicación de estas expresiones de desigualdad requieren temporalmente de acciones afirmativas del Estado y de la sociedad, aplicando*

*políticas y estableciendo mecanismos orientados a garantizar la igualdad de oportunidades económicas, sociales y políticas para toda la población; […]".*

*"**13. Acceso Universal a los Servicios de Salud y a la Seguridad Social***
*Nos comprometemos a asegurar las condiciones para un acceso universal a la salud en forma gratuita, continua, oportuna y de calidad, con prioridad en las zonas de concentración de pobreza y en las poblaciones más vulnerables. Nos comprometemos también a promover la participación ciudadana en la gestión y evaluación de los servicios públicos de salud […]".*

*"**14. Acceso al Empleo Pleno, Digno y Productivo***
*Nos comprometemos a promover y propiciar, en el marco de una economía social de mercado, la creación descentralizada de nuevos puestos de trabajo, en concordancia con los planes de desarrollo nacional, regional y local. Asimismo, nos comprometemos a mejorar la calidad del empleo, con ingresos y condiciones adecuadas, y acceso a la seguridad social para permitir una vida digna. Nos comprometemos además a fomentar el ahorro, así como la inversión privada y pública responsables, especialmente en sectores generadores de empleo sostenible […]".*

*"**16. Fortalecimiento de la Familia, Promoción y Protección de la Niñez, la Adolescencia y la Juventud***
*Nos comprometemos a fortalecer la familia como espacio fundamental del desarrollo integral de las personas, promoviendo el matrimonio y una comunidad familiar respetuosa de la dignidad y de los derechos de todos sus integrantes. Es política de Estado prevenir, sancionar y erradicar las diversas manifestaciones de violencia que se producen en las relaciones familiares. Nos proponemos, asimismo, garantizar el bienestar, el desarrollo integral y una vida digna para los niños, niñas, adolescentes y jóvenes, en especial de aquellos que se encuentran en situación de riesgo, pobreza y exclusión. Promoveremos espacios institucionales y entornos barriales que permitan la convivencia pacífica y la seguridad personal, así como una cultura de respeto a los valores morales, culturales y sociales […]".*

Asimismo, se encuentra dentro de los **Ejes en la agenda política nacional**, en la medida en que la actual crisis sanitaria también constituye una oportunidad, pues hay aspectos centrales que se han puesto en la agenda pública nacional, los cuales se vienen discutiendo: a) La necesidad de contar con servicios médicos universales (salud) b) El acceso y la calidad formativa (educación) c) La atención a la profunda a la actual crisis de desempleo (trabajo) d) El acceso efectivo a los espacios y medios de transporte público (accesibilidad) Estos, son ámbitos claves para las PCD y las propuestas legislativas presentadas abordan un conjunto de propuestas concretas en favor de esta población.