**Contribución al estudio sobre los cuidados y el apoyo, de conformidad con la resolución 54/6 del Consejo de Derechos Humanos**.

* **Sociedad y Discapacidad** es una organización peruana que promueve la defensa de los derechos de las personas con discapacidad en el país a través de la incidencia política, la asistencia técnica y la investigación, en coordinación con el colectivo de personas con discapacidad.
* **La Mesa de Discapacidad y Derechos** es un espacio adscrito a la Coordinadora Nacional de Derechos Humanos y conformado por 24 organizaciones de y para personas con discapacidad, las cuales buscan garantizar los derechos de las personas con discapacidad a través de acciones de incidencia con los diversos sectores del Estado peruano.
* La Asociación de Desarrollo y Crecimiento Personal - ADECEP, Kipu Llaxta y Sociedad Peruana de Síndrome de Down han colaborado directamente en la elaboración de este informe.
1. **Marco normativo que protege a las personas que ejercen y reciben cuidados en el Perú.**

Perú no cuenta con un sistema nacional de cuidados, sin embargo, cuenta con la siguiente normativa:

* Ley General de la Persona con Discapacidad - Ley 29973.- es la normativa principal en materia de discapacidad que protege y articula los derechos de este colectivo en armonía con el enfoque de derechos adoptado por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). En su artículo 11°, reconoce el derecho de las personas con discapacidad a vivir de manera independiente en la comunidad y obliga al Estado a promover su acceso a servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo en la comunidad para facilitar su inclusión y evitar su aislamiento y abandono.
Esta norma, también reconoce el rol importante de la familia en la inclusión y participación de las personas con discapacidad. En su artículo 5, reconoce el rol de la familia en la inclusión y participación efectiva en la vida social de la persona con discapacidad. En ese sentido, el Estado tiene la obligación de prestarle orientación y capacitación integral sobre la materia, y facilitar su acceso a servicios y programas de asistencia social.
* Ley que fortalece el Sistema Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (SINAPEDIS[[1]](#footnote-1)) – Ley N° 31789.- tiene como finalidad garantizar la autonomía de las personas con discapacidad y promover el desarrollo económico, laboral y educativo de las personas que cuidan. Esta ley reconoce de forma explícita las figuras de la asistencia personal y los cuidados, pese a que su definición es confusa y no se ajusta a lo establecido la CDPD. Su artículo 5° dispone garantizar una formación continua y adecuada de las personas que brindan cuidados o servicios de asistencia a personas con discapacidad. Por otro lado, establece como objetivo del SINAPEDIS llevar adelante acciones necesarias para la implementación progresiva del servicio de asistencia personal garantizando el derecho a la vida independiente y del mayor grado de autonomía posible de las personas con discapacidad que requieran asistencia personal. Actualmente, se encuentra en proceso de reglamentación a cargo del Poder Ejecutivo. Las organizaciones de personas con discapacidad y familiares que ejercen roles de cuidado vienen realizando incidencia para que el reglamento incluya disposiciones que obliguen al Estado peruano a crear un programa de servicios concretos de apoyos que respondan a las necesidades de personas con discapacidad y personas que realizan tareas de cuidado.
* Ley que concede el derecho de licencia al trabajador de la actividad pública y privada para la asistencia médica y la terapia de rehabilitación de personas con discapacidad - Ley 30119.- Esta Ley reconoce el derecho a obtener licencia al padre o madre, tutor o curador de la persona con discapacidad que requiera asistencia médica o terapia de rehabilitación, hasta por cincuenta y seis horas alternas o consecutivas anualmente, las cuales son concedidas a cuenta del período vacacional. También se compensan con horas extraordinarias de labores, previo acuerdo con el empleador.
* Ley de la Persona Adulta Mayor - Ley N° 30490.- este instrumento obliga al Estado, en su artículo 9, a garantizar que los servicios, tanto públicos como privados, dirigidos a las personas mayores, promuevan su autonomía e independencia con el fin de mejorar su calidad de vida y preservar su salud. Asimismo propone la creación de dos servicios específicos:
	+ Los Centros Integrales de Atención al Adulto Mayor (CIAM) son espacios comunitarios creados por los gobiernos locales, para la participación social, económica y cultural de la personas adulta mayor, a través de la prestación de servicios en coordinación con entidades privadas o públicas.
	+ Los Centros de Atención para Personas Adultas Mayores (CEAPAM) son espacios públicos o privados, acreditados por el Estado, donde se prestan servicios de atención integral y/o especializada, de acuerdo a sus necesidades de cuidado. Estos pueden ser: centro de atención residencial, que ofrece servicios de atención integral a la persona adulta mayor; centros de atención de día, que ofrece servicios a personas adultas mayores en el transcurso del día; y centros de atención de noche, que ofrecen servicios básicos de alojamiento nocturno, alimentación y vestido.
* Ley que busca fortalecer la atención de personas adultas mayores con discapacidad en situación de desprotección familiar o en riesgo de exclusión social – Ley N° 31781.- esta normativa establece que el Estado garantiza la protección de los derechos de las personas adultas mayores con discapacidad en situación de desprotección familiar o en riesgo de exclusión social, mediante programas, proyectos o actividades que aseguren su debida atención en los distintos niveles de gobierno. Actualmente, el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad - CONADIS se encuentra en proceso de reglamentación de esta Ley.
* Ley de las trabajadoras y trabajadores del hogar - Ley Nº 31047.- su finalidad prevenir y eliminar toda forma de discriminación en las condiciones de trabajo y empleo de quienes realizan trabajo doméstico y de cuidado a niños, niñas y adolescentes, personas mayores, personas enfermas, personas con discapacidad u otras personas “dependientes del hogar”. Busca garantizar sus derechos fundamentales, así como reconocer su contribución al desarrollo social y económico del país. Esta norma establece una jornada laboral máxima, un salario mínimo, beneficios sociales, entre otros.

En cuanto a jurisprudencia en los tribunales se ha logrado lo siguiente:

* El rol de las familias en el cuidado de personas con discapacidad psicosocial

El Tribunal Constitucional Peruano ha resuelto al menos tres casos donde los familiares solicitan la nulidad de las órdenes de alta de personas con discapacidad psicosocial que habían permanecido por largas estancias en instituciones psiquiátricas, los familiares alegan, entre otras cuestiones, carecer de la aptitud y los recursos necesarios para brindar la atención y apoyar el tratamiento de sus familiares. En el primer caso (Nº 3081-2007-PA/TC), el Tribunal constata la avanzada edad y la precariedad económica de la recurrente, por lo cual declara fundada la demanda y ordena el internamiento permanente de la persona con discapacidad psicosocial para que reciba los respectivos cuidados. En el siguiente caso (N° 2480-2008-PA/TC), el Tribunal establece que la responsabilidad del cuidado de las personas con discapacidad psicosocial recae en las familias; sin embargo, esta está sujeta a su capacidad económica, física y emocional. Por lo que, al no verificarse, esta capacidad, se ordena la hospitalización permanente. En el último caso, el Tribunal modera su criterio, estableciendo que la capacidad económica de las familias, es uno, entre otros criterios a tener cuenta, para definir los internamientos de larga estancia.

* Extensión de ajustes razonables a familiares que ejercen roles de cuidado

En el Expediente N. 01861-2022-31-1801-JR-DC-07, Juzgado Constitucional de la Corte Superior de Lima, una madre cuidadora interpone una acción de amparo ante la Autoridad Nacional del Servicio Civil debido a que requería que en la institución educativa en la que trabaja como docente (que forma parte de la Dirección de Educación del Callao) le reconocieran ajustes razonables (concretamente, reducción de horario laboral) para poder atender a su hijo con discapacidad que tiene convulsiones constantes.

El Poder Judicial peruano le concedió una medida cautelar. En el caso, se pidió reinterpretar el derecho de ajustes razonables, aplicables a las personas con discapacidad, para que se extiendan a la cuidadora con el fin de que pueda asistir a su hijo, y que se reconozcan sus derechos al amparo del Convenio 156 de la OIT.

1. **Medidas Políticas o programáticas concretas adoptadas para promover y garantizar los derechos humanos de las personas que prestan y las que reciben cuidados y apoyo en los sistemas Nacionales.**

En el Perú, se adoptó la Política Nacional Multisectorial en Discapacidad para el Desarrollo al 2030 (PNMDD) que contempla la implementación de servicios y programas orientados a personas con discapacidad. Esta política incluye el servicio 4, que tiene como objetivo fortalecer la participación social y política de las personas con discapacidad a través del establecimiento de un sistema de apoyo para el desarrollo de su autonomía y vida independiente. En la Política se define al sistema de apoyo como un sistema integral que comprende recursos y estrategias que facilitan el desenvolvimiento de una persona con discapacidad en los diferentes contextos de su vida, pudiendo considerar las redes de apoyo, la asistencia personal, apoyo para la comunicación, toma de decisiones u otras necesidades. Además, agrega que el servicio podrá ser solicitado por las personas con discapacidad, un familiar, o un miembro del hogar en las Oficinas Municipales de Atención a las Personas con Discapacidad (OMAPED) o área que haga sus veces en las Municipalidades Provinciales.

En cuanto a protección social de las personas con discapacidad, a través del Programa “Contigo”, a cargo del Ministerio de Inclusión Social (MIDIS) se otorga una pensión no contributiva a personas con discapacidad severa, viviendo en pobreza y que no registren otro tipo de ingresos. El monto del subsidio es de aproximadamente $ 80 USD cada dos meses. Este programa cuenta con el servicio “Contigo te Escucha”, un servicio de acompañamiento psicológico vía telefónica dirigido a sus usuarios y a sus cuidadores con el fin de dar un soporte emocional a los integrantes del núcleo familiar.

Con respecto a personas con discapacidad en situación de abandono o desprotección, tenemos la Unidad de Servicios de Protección de Personas con Discapacidad (USPPD) del Programa Integral Nacional para el Bienestar Familiar - INABIF. Esta unidad se encarga de coordinar, ejecutar y supervisar las acciones de protección y prevención de abandono de las personas con discapacidad intelectual. Ofrece servicios como asesoría técnica, difusión y sensibilización para la prevención del abandono, visitas domiciliarias para evaluación y soporte profesional, y entrenamiento de la persona con discapacidad. Esta unidad, además, conduce los Centros de Acogida Residencial (CAR) para personas con discapacidad. La USPPD recientemente fue absorbida por CONADIS EN 2022 y no se ha diseñado un plan de desinstitucionalización.

1. **Principales retos a los que se enfrenta a nivel nacional la creación de sistemas de atención y apoyo**

El sólido marco normativo peruano en materia de discapacidad no ha logrado ser materializado en servicios orientados a garantizar derecho a servicios de apoyo y cuidado, con perspectiva de discapacidad. Pese a que la Política de Discapacidad hace énfasis en promover servicios de apoyo y asistencia personal para las personas con discapacidad, de acuerdo al informe de seguimiento elaborado por CONADIS, este servicio no cuenta con una línea de base ni metas al 2030. Por otro lado, pese a que la Ley General de Personas con Discapacidad reconoce la obligación del Estado de proveer apoyos para la vida independiente, incluida la asistencia personal, no ha sido hasta el año 2023, que se ha promulgado regulación reconociendo la obligación de implementar este tipo de servicios.

Por otra parte, la adopción de un sistema de cuidados sigue siendo un reto. En 2021, el gobierno peruano inició un proceso de elaboración de una propuesta, que se inicia con la publicación de la Resolución Ministerial N° 170-2021-MIM que aprueba el Documento Técnico: Marco Conceptual sobre Cuidados[[2]](#footnote-2), con miras a la construcción de un Sistema Nacional de Cuidados. Esta iniciativa generó una discusión sobre la concentración de las tareas de cuidado en el ámbito privado de las familias, la carga para las mujeres y la profundización de las desigualdades. Sin embargo, un tema que estuvo ausente durante esa discusión fue la situación específica de las personas con discapacidad. Por el contrario, se destacó la dependencia de las personas con discapacidad y la necesidad de descargar responsabilidades en las familias a través de la creación de instituciones y residencias.

A la fecha, se habían presentado cinco proyectos de ley con el objetivo de crear un sistema de cuidados y/o adoptar medidas para dar respuesta a las necesidades de cuidado de personas con discapacidad, adultos mayores, niños y niñas. El primer proyecto (Proyecto de Ley N.º 2735) fue elaborado y propuesto por el Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables (MIMP) en 2021; mientras que el resto fueron propuestos por diferentes congresistas. En su mayoría, estas iniciativas, reforzaron las preconcepciones sobre las personas con discapacidad como sujetos dependientes y receptores de cuidado. Asimismo, enfatizaron en la necesidad de brindar medidas a aquellas personas con “discapacidad severa” y en “situación de dependencia”, desconociendo que no son las únicas que requieren de apoyos. En esa línea, se insistió con la creación de alternativas institucionales.

Pese a estas falencias, las personas con discapacidad y familiares, apostaron por la creación de un sistema de cuidados, que armonice sus demandas. Sin embargo, en abril de 2024 tres iniciativas fueron archivadas. El contexto político ha hecho difícil la tarea, puesto que dentro de nuestro parlamento aún hay ciertas resistencias a garantizar derechos a las mujeres.

Por otro lado, la ausencia de servicios de apoyo para las personas con discapacidad y personas que ejercen cuidados impide la desinstitucionalización de este colectivo. Según información de la entidad, solo 1 niño/a con discapacidad fue adoptado en el 2015. De 2015 al 2020, solo 09 niños, niñas y adolescentes con discapacidad fueron ubicados en su familia extensa o ampliada; mientras que la cantidad de niños, niñas y adolescentes sin discapacidad que egresaron de los Centros de Acogida Residencial por motivos de acogimiento familiar fue 469. Las elevadas cifras de egreso de niños, niñas y adolescentes sin discapacidad de los CAR, frente a sus pares con discapacidad hace presumible que, si bien las medidas legalmente establecidas abordarían a ambos grupos, no se habrían intensificado esfuerzos para asegurar que aquellos con discapacidad tengan medidas alternativas que procuren su inserción en comunidad.

En cuanto a adultos mayores, el Informe Especial N° 12-2023-DP-DMNPT6 de la Dirección del Mecanismo Nacional de Prevención de la Tortura y otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes ha evidenciado los CEAPAM no cuentan condiciones adecuadas para la atención de las personas mayores (existen malos tratos, cuentan con un alojamiento inadecuado, existen deficiencias en la cantidad de alimentación y agua, no tienen personal idóneo, etc.).

Con respecto a tecnologías de apoyo, Según el informe preliminar de la Evaluación de la capacidad de Tecnología de Apoyo del Perú realizado por el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS) y el Centro de Empoderamiento de Personas con Discapacidad (CEMPDIS), La provisión de tecnologías de apoyo en el país se encuentra fraccionada. Algunas instituciones públicas de salud y rehabilitación como el Seguro Social de Salud (Essalud) y el Instituto Nacional de Rehabilitación (INR), prescriben, brindan ajustes y, en menor escala, entregan estos servicios. Sin embargo, por lo general los productos de apoyo son entregados a través de donaciones, lo que resulta, en muchos casos, en soluciones inapropiadas para la población. Los productos de apoyo que se comercializan tienen precios muy variables, no existe un control de calidad de parte del Estado, por lo general se ofertan en la capital y son escasos en el resto del país. Hasta el momento, no existe ninguna estrategia que determine los mecanismos bajo los cuales se prescribe y la ruta para hacer entrega de esta tecnología.

1. **Datos estadísticos importantes**

Según una encuesta realizada por el Instituto de Estudios Peruanos[[3]](#footnote-3) en noviembre del 2021, las labores domésticas y el cuidado de miembros del hogar es un trabajo que consume más tiempo a las mujeres que a los hombres. En el 82% de los hogares en el Perú, son ellas las que asumen la mayor parte de estas labores. Así, las mujeres destinan alrededor del doble de horas semanales a labores como cuidar a otras personas del hogar (19.9 horas para las mujeres versus 8.5 horas para los hombres).

La Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad - ENEDIS, realizada en el año 2012, el 40.6% de las personas con discapacidad requieren el apoyo de terceros para realizar sus actividades diarias. Esta cifra podría ser mayor, en tanto, el Censo Nacional de 2017 reporta que existen 3 millones 209 mil 261 personas con discapacidad, lo cual casi duplica la población total identificada por la ENEDIS 2012 de 1 millón 575 mil 402 personas con discapacidad a nivel nacional.

En diciembre de 2021, CONADIS y SODIS implementaron la “Encuesta para personas con discapacidad que reciben o requieren cuidados o asistencia personal para promover su autonomía”. Esta encuesta buscó identificar los requerimientos de cuidados y asistencia personal; así como los servicios que necesitan las personas con discapacidad para lograr la autonomía y vida independiente, en el marco del proceso participativo para la creación del Sistema Nacional de Cuidados impulsado por el MIMP, que contó con la participación de 1677 personas con discapacidad, de las cuales 821 completaron la encuesta en su totalidad (49%).

De acuerdo a los resultados de esta encuesta, se puso en evidencia que el 77% de los encuestados requieren apoyo humano; mayormente para usar el transporte público (9%) y para realizar tareas de higiene personal (8%). De los encuestados el 60% accede a este tipo de apoyo, el cual es brindado mayormente por la madre (37%) y el padre (17%). El apoyo humano es requerido principalmente para las actividades de autocuidado, actividades del hogar y para realizar actividades dentro de la comunidad (ir a la escuela, trabajar, realizar actividades de ocio, desplazarse, etc.). El 45% requiere el apoyo humano de ocho a más horas, para las actividades del hogar el 35% requiere el apoyo humano de ocho a más horas, mientras que para las actividades dentro de la comunidad la mayoría (31%) requiere dicho apoyo durante cero a dos horas. Así también el 51% de los encuestados afirmó que no tiene apoyo diferente al ofrecido por su familia debido a que no tiene suficientes ingresos económicos para cubrirlo. Además de ello el 87% afirma que si contara con asistencia personal además del que le brinda su familia sería capaz de realizar más actividades. Ante ello el 37% de los encuestados están muy dispuestos a recibir apoyo para sus actividades cotidianas de una persona que no pertenezca a su familia.

Por último, de acuerdo a un estudio realizado por Sociedad y Discapacidad, en colaboración con UNICEF Perú, realizado con el objetivo de identificar y estimar los gastos relacionados a la discapacidad, se halló que el costo promedio del apoyo humano representa el 43% del costo total de bienes y servicios requeridos para incluir plenamente a un niño con discapacidad. Para los adultos, el porcentaje promedio se sitúa en un 35%.

1. Es el sistema funcional que comprende los principios, normas, procedimientos, técnicas e instrumentos que orientan la intervención del Estado para la implementación de políticas públicas en materia de discapacidad en los distintos niveles de gobierno. De acuerdo a la Ley N.° 29973, el sistema está compuesto por el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (Conadis), como ente rector; los gobiernos regionales, sus programas y proyectos; y las municipalidades provinciales y distritales, y sus organismos, programas y proyectos. [↑](#footnote-ref-1)
2. <https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/1972627/Dcto-tecnico-Marco-conceptual-sobre-Cuidados.pdf?v=1624637424> [↑](#footnote-ref-2)
3. <https://oi-files-cng-v2-prod.s3.eu-west-2.amazonaws.com/peru.oxfam.org/s3fs-public/Encuesta-Representaciones-sobre-trabajo-de-cuidado-en-Peru-nforme.pdf?VersionId=cbkNeW9pMXTYvtffIRzNhNPNorAxCdxc> [↑](#footnote-ref-3)