

**CONGRESO DE LA REPÚBLICA**  
**PRIMERA LEGISLATURA ORDINARIA DE 2002**  
**COMISIÓN ESPECIAL DE ESTUDIO SOBRE DISCAPACIDAD**  
**(Vespertina)**  
**MARTES 21 DE ENERO DE 2002**  
**PRESIDENCIA DEL SEÑOR JAVIER DIEZ CANSECO CISNEROS**

—*Se inicia la sesión a las 16 horas.*

**El señor PRESIDENTE.**— Siendo las 4 de la tarde damos por instalada la sesión.

La sesión tiene por objeto reunir a quienes hemos buscado convocar para que actúen como comité consultivo de la Comisión Especial de Estudio sobre Discapacidad que ha nombrado el Congreso, por supuesto previo informe e intercambio de puntos de vista sobre este trabajo y sobre los requerimientos que les haríamos y la forma en la que podríamos funcionar.

Para hacerlo más sintéticamente creo que sería bueno hacerles una brevísima explicación de la comisión, su mandato y lo que quisiéramos hacer.

Creo que hay un ejemplar de lo que sería plan de trabajo que tienen a la mano, y entonces yo no haría una cosa demasiado repetitiva de esto.

En realidad, esta comisión lo que debe intentar es un proceso que le permita diagnosticar lo más cercanamente al objetivo, la situación que encara el conjunto de personas que sufren de algún tipo de discapacidad en el Perú, evaluar políticas existentes en este terreno y normas, y proponer normas y políticas al respecto, y pretende, adicionalmente, como el eje de su tarea, hacer de este sector un sector visible, audible y en el que la sociedad pueda pensar y aportar a integrar y a buscar soluciones.

Esta es una comisión que tiene formalmente 6 meses de plazo para funcionar. Probablemente podamos alargar este plazo un poco más.

Esta comisión pretende actuar en estrecha coordinación con el resto del sector público y con el sector privado que esté comprometido con este tema y con los organismos internacionales que estén dispuestos a colaborar en este asunto.

Es una comisión de estudio, no es una comisión de investigación en el sentido de hechos dolosos ni mucho menos, es una comisión de estudio y su aporte se expresará en el diagnóstico que presenta, en el informe que presente, en las propuestas de normas y políticas que haga y en lo que logre en términos de hacer visible el tema y de colocarlo sobre el tapete en el "Año de las Personas con Discapacidad".

La comisión tiene una composición absolutamente plural políticamente, hay un integrante de diferentes fuerzas políticas en cada caso, hay un representante de un grupo independiente, hay un representante de la Unión Parlamentaria Descentralista que soy yo, hay un representante del Partido Aprista que es la vicepresidenta Elvira de la Puente, un representante de Unidad Nacional que es Rosa Florián y una representante de Perú Posible que es Gloria Helfer. El FIM no está presente porque consultado sobre sus posibilidades no encontraron la posibilidad de tener una presencia en ese terreno.

La comisión es absolutamente plural en ese sentido, no tiene ningún carácter partidista.

En tercer lugar, quisiera señalar que es una aspiración de la comisión terminar con algunos productos adicionales a los mencionados, al diagnóstico y a las propuestas de normas y hacer visible el tema.

La comisión quisiera tratar de impulsar una pequeña línea de publicaciones sobre este tema, la comisión quisiera generar una biblioteca virtual sobre el tema que abra el campo a colocarlo en la Biblioteca Nacional, en universidades, en institutos pedagógicos a través de un sistema de recojo por Internet, por e-mail, en fin, o del escaneo de documentos escritos y de la conversión de los mismos en un conjunto de CD-ROM que luego podamos distribuir como hicimos con la Comisión Investigadora de Delitos Económicos y Financieros que tenemos un archivo de 750 mil folios escaneados en 55 CD-ROM ordenado por bibliotecólogos que lo hacen bastante manejable.

Quisiéramos también convocar a una conferencia internacional sobre el tema. Ya hemos cursado una primera aproximación a la OMS y a la OPS, a la OIT, a UNESCO, a la fundación de la Reina Sofía, a la 11 de España, y a la organización sueca de diversas organizaciones de personas con discapacidad para buscar su participación, obviamente pagándose cada uno de ellos sus pasajes y su venida y nosotros auspiciando el evento que tendría por objeto tratar los mismos temas que son objeto de la comisión, 5 grandes áreas: de educación, cultura y deportes; seguridad social; trabajo; salud y accesibilidad, que son las áreas que habíamos planificado, junto a un enfoque global de cambios a la Ley N.º 27050.

Es nuestro interés aportar material también a la comisión que ha formado el gobierno para desarrollar un plan de igualdad de oportunidades para personas con discapacidad, apoyar el trabajo que hace CONADIS, que será una institución permanente, este es un espacio temporal y lo que busca es abrirle un posicionamiento al tema.

Quisiéramos también, hemos pensado en la idea de promover un festival de cine en el mes de diciembre sobre el tema de discapacidad y queremos negociar este año con el canal 7 y con Radio Nacional tener un programa semanal del tema, y pedirle a los principales locutores y conductores de televisión que conduzcan uno de esos programas, de forma tal que pueda hacerse como un aporte gratuito y no como un trabajo, y que además atraiga la figura, que un programa lo conduzca Hildebrant, otro lo conduzca Zenaida Solís, qué sé yo, y colocar en estos programas una mesa que presente temas pero que haya un auditorio que pueda interpelar, opinar, que sea una dinámica más activa, y esto mismo transmitirlo por radio.

Adicionalmente tenemos una página en La República que se pactó para una ONG en la que yo he intervenido, que es Sociedad y Discapacidad, que sale allí, podemos reactivar y podemos recibir materiales y colocar temas a discusión si logramos pensar más sistemáticamente el tema porque la verdad es que eso se ha venido sosteniendo a pulso y tomando alguien que lo haga y la verdad es que hay demasiadas cosas a la vez.

Entonces, eso también podría usarse y podría buscarse un acuerdo con otras entidades.

También queremos, como un producto, incidir en el Instituto Nacional de Estadística e Informática para preparar la parte de discapacidad del nuevo censo nacional para cuando se haga, ya se vencieron los plazos, debí haber dicho los años porque son 10 años.

Queremos incluir en la encuesta de hogares el tema de discapacidad y entonces hemos conversado esto ya con la cabeza, con Faridh Maktuc, y ya inició él una recolección de qué pasa con censos en América Latina, cómo funcionan y a evaluar el tema de cómo introducir el asunto en las encuestas de hogares que nos daría un seguimiento mucho más permanente y más barato.

La UNI nos ha ofrecido apoyarnos con encuestas y le hemos contrapropuesto que nos ayuden con focus groups y también podemos solicitarle a algunas entidades que hacen este tipo de trabajo que nos ayuden en este terreno.

Se ha propuesto también hacer algunas cosas con organizaciones sociales como los comedores, los comités del Vaso de Leche y otras entidades que conocen sus vecindarios y que podrían ayudar en encuestas si reciben una capacitación adecuada.

Todo este proceso quisiéramos hacerlo con audiencias en Lima y fuera de Lima, las de Lima son evidentemente las más fáciles, las más complicadas son las de fuera de Lima porque implican una organización afuera, implican desplazamiento de gente, costos adicionales de alojamiento y cosas de ese estilo. Esta comisión de momento no tiene previsto más recursos que los de equipo mínimo de sostenibilidad de las reuniones, etcétera.

Nosotros vamos a ver qué podemos gestionar con acuerdos con entidades para promover alguna de estas actividades, y obviamente tratar de hacerlo en la forma más económica posible para tratar de ampliar al máximo esta cobertura.

Entonces, esta es la lógica de la comisión y queríamos promover la conformación de un comité consultivo. La verdad es que esta primera reunión lo que quería era intercambiar puntos de vista sobre lo que podría ser el comité, intercambiar puntos de vista sobre la dinámica que se podría hacer, reuniéndose de qué manera.

Por ejemplo, el comité ve todas las áreas o el comité se divide por áreas y es consultivo por temas y cada cierto tiempo se reúne de conjunto para intercambiar lo que se hace, con qué periodicidad es posible integrar este esfuerzo, imagino que algunos tendrán interés específico en hacer una cosa puntual y aportar en una cosa puntual y otros tendrán una aproximación más globalizadora en su posibilidad de aportes.

Entonces, queríamos intercambiar esas condiciones.

Nosotros disponemos de un local en otro lugar que es jirón Huallaga, el antiguo Banco Popular a la espalda de La Cancillería, que es un local accesible en todo sentido, está en primer piso, tiene rampas, es completamente distinto al edificio central del Congreso, tenemos allí un pequeño equipo de computadoras para la gente que está ahí y pensamos que ese puede ser el lugar donde nos reunamos periódicamente. Ahora se ha hecho aquí excepcionalmente porque hay sesión del Pleno, hay un estacionamiento al costado del local que es la playa Beytia, que queda muy cerca, y la idea era básicamente poder funcionar allí.

Entonces, el objetivo de esta reunión era plantearnos un intercambio de ideas sobre la posibilidad de constituir este comité consultivo y como funcionar. Pienso que lo mejor sería comenzar presentándose cada cual, quién es, qué hace y luego ordenarnos un poco para ver cómo enfrentar este tema.

Esta es un poco la idea de la (2) reunión y entonces yo propondría que comencemos quizás de izquierda a derecha presentándose cada cual para dar paso luego al intercambio de puntos de vista sobre cómo manejar el tema del comité consultivo.

**La señora PASCASIO.**— Mi nombre es Nelly Pascasio de la oficina de la congresista Gloria Helfer, asesora.

**La SECRETARIA EJECUTIVA DEL CONADIS, Sra. Susana Stiglich.**— Mi nombre es Susana Stiglich y trabajo en CONADIS como secretaria ejecutiva.

**La COORDINADORA DE FUNDADES, Sra. Madeleine Burns.**— Mi nombre es Madeleine Burns, soy coordinadora de proyectos de discapacidad de FUNDADES, la Fundación para el Desarrollo Solidario.

**El GERENTE DE PROLABOR, Sr. Jaime Huertas.**— Mi nombre es Jaime Huertas y soy gerente de la asociación PROLABOR que es una de las afiliadas de FUNDADES.

**La señora PEÑAHERRERA.**— Mi nombre es Liliana Peñaherrera y estoy coordinando la Comisión de Trabajo sobre Discapacidad.

**El señor CARVALLO.**— Mi nombre es Constantino Carvallo, soy director del Colegio Los Reyes Rojos pero creo que estoy aquí por el Consejo Nacional de Educación, no estoy seguro.

**La señora ROMERO.**— Buenas tardes, soy Lourdes Romero y estoy apoyando a la comisión.

**El señor GANOZA.**— Mi nombre es Fernando Ganoza y soy asesor de la congresista Elvira de la Puente.

**La CONSEJERA DEL CONADIS, Sra. Celia Arpella.**— Mi nombre es Celia Arpella y soy consejera de CONADES a nombre de las asociaciones de padres de familia de personas con discapacidad.

**La ASESORA DEL CONSEJO NACIONAL DE EDUCACIÓN, Sra. Teresa Tovar.**— Buenas tardes, soy Teresa Tovar, asesora del Consejo Nacional de Educación.

**El DIRECTOR DEL CONSORCIO DE INVESTIGACIÓN ECONÓMICA Y SOCIAL, Sr. Carlos Aramburú.**— Mi nombre es Carlos Aramburú y yo soy director del Consorcio de Investigación Económica y Social que son 30 universidades y centros académicos del país.

**El señor PRESIDENTE.**— Entonces, tenemos una idea de quienes están presentes.

Habíamos invitado también, para que tengan una idea de lo que pensábamos como posibilidades de gente que nos ayudara en el consejo consultivo, a Liliana Mayo del Centro Educativo Especial Ann Sullivan; habíamos invitado

también a Pedro Franki, ex director de FONCODES que se ofreció de motu proprio apoyarnos en el área de investigación, particularmente en lo que sería el sector salud y discapacidad.

Habíamos invitado también a Guillermo Giacosa como periodista y conductor de televisión y por su sensibilidad. A Miguel Rubio para incorporarlo al área de cultura en este tema; a Enrique Bernaldes que conduce la Comisión Andina de Juristas para ver si nos pueden ayudar en el tema de legislación comparada y propuestas legislativas; a Gastón Garatea con quien nos hemos reunido por separado con las personas de la mesa de concertación de Lucha contra la Pobreza para que el tema se introduzca y sea transversal en la mesa, cosa que ha sido aceptada; habíamos invitado también a Gabriel Ortiz de Zevallos del Instituto Apoyo; a Francisco Soberón de la Coordinadora Nacional de Derechos Humanos porque se considera que este es un tema de derechos humanos; a Marina Piazza de la Maestría de Salud Mental de la Universidad Cayetano Heredia; a Edwing Peñaherrera, consultor del Ministerio de Salud; y finalmente, a Wilfredo Guzmán de CONFENADIP, la Confederación Nacional de Personas con Discapacidad y a quienes están aquí presentes.

Esa era la idea del cuadro de posibles miembros del comité consultivo.

Entonces, hechas las presentaciones y señalada la idea global, dejaría en el uso de la palabra a quien lo desee para ver cómo piensa que podría manejarse este asunto.

**La señora** .— Se ha invitado también a Malena Pineda de la Defensoría del Pueblo que se ha excusado porque tenía una reunión de trabajo hoy día.

**El señor PRESIDENTE.**— Hemos tenido algunas reuniones con los amigos de FUNDADES ahora en la mañana, con Susana Stiglich de CONADIS también hemos tenido reuniones anteriores, con Teresa Tovar también hemos compartido ideas. No hemos hablado antes con Carlos ni con Constantino en términos de cómo verían el tema ni con Celia en este campo.

¿Alguno desea hacer un comentario general sobre la idea? Si no fuera así mi idea sería ingresar de frente a ver cómo pensarían que sería mejor organizar esta relación de un consejo consultivo, si lo hacemos con un consejo que se reúne en períodos relativamente largos, tipo una vez al mes, y entre ese mes hay grupos de trabajo a los que se integran las personas y una vez al mes se comparte en este consejo consultivo o si piensan que el consejo debiera mirarlo todo, con qué periodicidad, mucho depende de la disposición de tiempo también y de las condiciones que cada cual tenga en este terreno.

Mi propuesta inicial sería que pensemos en dos opciones. Una es que el consejo funcione por grupos, por áreas y se reúna cada cierto tiempo de conjunto para que las áreas intercambien y que todos los miembros del consejo sean alimentados sobre la documentación que es producida en cualquier área, de manera que la puedan seguir sin necesidad de esperar a la reunión mensual en este terreno y que pudiera atender quizás cada 15 días, o algo así, una sesión de grupo de trabajo especializado alrededor de estas 5 áreas en la que se pudiera discutir cómo aportar en el tema del diagnóstico y avanzar en el tema del diagnóstico y cómo aportar en el tema de normas, políticas, etcétera, y que algunas personas en el consejo pudieran tener una aproximación diferente que pudiera ser simplemente la de aportar en alguna actividad, si es que no tienen interés en tener una participación en la sistematización general.

Pienso, por ejemplo, que para algunas actividades algunas personas podrían aportar en la actividad. Por ejemplo, quizás Yugascani\* podría aportar en alguna de las actividades culturales que se está planteando realizar y recogería en una reunión del consejo consultivo un empaparse un poco del tema pero no trabajar ni diagnóstico ni propuesta de normas necesariamente.

Pienso en voz alta, puede ser que esté totalmente equivocado, pero que podría haber una fórmula de ese estilo; es decir, miembros del consejo que tienen una participación integrada a los planes integrales de la comisión, que tiene que ver con diagnóstico, formulación de normas, políticas y seguimiento y algunos que participan para aportar en un punto específico en este campo porque lo ideal sería poder articularse en función de grupos de trabajo pequeños y funcionales y luego tener reuniones más amplias.

Mi idea también era que algunos grupos de trabajo podrían tener dos niveles, un nivel de un grupo más chiquito, con gente más dedicada al tema y que le pone más tiempo al tema, y un grupo más amplio al cual el grupo más chiquito le presenta sus ideas para recoger comentarios y opiniones antes de ir a las audiencias públicas, de forma tal de que podamos respetar las posibilidades de tiempo y de aporte que cada cual puede en este terreno. Esa sería mi visión gruesa de esta posibilidad.

Pienso también que en el comité, así como planteé el tema de Yugascani\* y la posibilidad de manejo en ese terreno, quizás pudiera haber alguien que se interesara en mover asuntos como idear la noción del programa de televisión en

canal 7, el programa de radio y de hacer un esquema para poder negociarlo con ellos o hacer una matriz de orientación de lo que serían los temas de manejo en prensa escrita y lo que podría aportarse para colocar en discusión en prensa escrita y podría ser una cosa muy especial de acuerdo a la habilidad que cada cual tiene que pudiera aportar en este terreno y no necesariamente en el área de trabajo, educación, etcétera, sino en una tarea de difusión y sensibilización en este campo.

Esa sería mi propuesta y no sé quién tiene alguna opinión al respecto.

Puede hacer uso de la palabra Teresa Tovar.

**La ASESORA DEL CONSEJO NACIONAL DE EDUCACIÓN, Sra. Teresa Tovar.**— Decir, primero, por qué estamos aquí los que estamos, por qué hemos venido, creo que quienes estamos aquí y quienes tenemos alguna apuesta personal por el tema de discapacidad en el sentido de aprovechar este año que es el año de la discapacidad para darle un impulso a lo que son las propuestas y los marcos legislativos que puedan surgir de esta iniciativa que ha tenido en este caso el Congreso y que puedan, por lo tanto, crear mejores condiciones para las personas con discapacidad en el futuro.

Entonces, un poco creo que por ahí en ese sentido desde las distintas instituciones en las cuales estamos tratando de aportar.

Ahora, en ese sentido el tener este grupo y por supuesto también grupos diferenciados de acuerdo a la especialidad, a la posibilidad de aporte de cada uno me parece muy bien; sin embargo, me parecería que sería de repente útil tener al principio un par de reuniones comunes que nos permitan estar seguros, entre todos nosotros, de a dónde estamos apuntando dentro de este gran objetivo de mejorar las condiciones de vida y peruanidad, si se quiere, de las personas con discapacidad, qué ideas fuerza, qué ideas norte van a orientar tanto las propuestas legislativas como los diagnósticos y como también las distintas campañas de actividades culturales que se puedan desprender.

Entonces, un poco creo que en eso, si nos ponemos de acuerdo primero, por lo menos es una primera lluvia, de modo que permita después a cada grupo profundizar dentro de un determinado campo, podría ayudar también a una mayor cohesión de este grupo.

Yo propondría, entonces, en esta primera fase, unas 2 ó 3 reuniones iniciales pensando en los objetivos que están acá en el mandato de la comisión que se nos han repartido y quizás también en las actividades, teniendo como marco las actividades que se han propuesto y que el congresista Javier Diez Canseco también nos ha expuesto como posibilidad de acción, en el sentido de pensar hacia dónde apuntan esas actividades, no tanto todavía cuáles serían sino qué buscamos conseguir con ellas.

Entonces, a mí me ayudaría muchísimo tener esta primera rueda.

**El señor PRESIDENTE.**— Es una buena propuesta para buscar.

Puede hacer uso de la palabra Carlos Aramburú.

**El DIRECTOR DEL CONSORCIO DE INVESTIGACIÓN ECONÓMICA Y SOCIAL, Sr. Carlos Aramburú.**— Solo como (3) información. Yo comparto lo que Teresa dice porque además creo que aquí y seguramente ustedes han pesado más eso, el tema es cómo definimos discapacidad, el ámbito de la discapacidad y entender que la discapacidad es un proceso, no solamente es un evento, una fotografía.

A manera de información quisiera sugerir un par de cosas: una es que me parece que el tema de capacitación está ausente en la propuesta. Cayetano Heredia tuvo una iniciativa para lanzar una maestría en manejo de discapacitados que fuera abierta no solamente a médicos sino a maestros porque está el tema ahí de los profesionales incorporando el tema en su agenda.

Yo creo que el tema de capacitación como cuestión permanente me parece importante, hay ciertas profesiones que tienen que ver mucho con discapacitados, los que hemos sufrido el hecho de tener niños que tienen cualquier tipo de discapacidad en los colegios con maestros que no están capacitados para manejarlos, es un drama realmente y entonces es un primer elemento.

La segunda reflexión es que como es un proceso creo que más que censo habría que pensar, y tú Javier lo has dicho, en tener la posibilidad de tener un módulo pequeño en las encuestas nacionales de hogares sobre discapacidad porque la discapacidad cambia, no es un estado que se mantiene, hay personas que entran en discapacidad.

Entonces, lo ideal sería tener un elemento anual o bianual para poder estimar qué está pasando con ellos.

Y lo tercero que me parece muy importante es que, como tú decías, es gente invisible y yo creo que la aproximación de derechos humanos me parece absolutamente indispensable dentro de lo que son los temas de exclusión social que es un tema que me parece que hay que empezar a trabajar.

Entonces, creo que ahí lo importante es no solamente el discapacitado en genérico, sino el discapacitado en función de nivel de pobreza rural-urbano, etnia, sexo (hombre o mujer), género, para poder afinar un poquito, porque las desventajas quizás son muy diferentes en función de estos contextos. Y en ese sentido asociarlo un poco a la política social y plantearlo dentro de un marco legal.

Entonces, yo sugiero que, como dice Teresa, me parece importante tener quizás un par de reuniones y luego sí dividirnos el trabajo, y yo personalmente por mi profesión y mi experiencia me gustaría ayudar en el tema de diagnóstico e investigación. Es más, hay empresas privadas que están dispuestas a ayudar en este tema y yo me ofrecería un poco a hacer este tipo de contacto.

Y es un contacto extraoficial obviamente, Javier, porque (ininteligible) con la cooperación británica que es un grupo que está interesado en apoyar este tipo de iniciativas.

**El señor PRESIDENTE.**— No sé si alguien más quisiera tener una aproximación a este nivel del tema.

**La señora** .— Hay un aspecto importante. En este momento se ha preparado el dictamen de la Ley General de Educación, está para su discusión en el Pleno y uno de los enfoques que se está trabajando es todo este tema de inclusión de discapacitados, pero tal vez sería bueno que por lo menos los párrafos correlacionados o los artículos relacionados a este tema puedan ser revisado por esta comisión a ver si pueden ser mejorado, ampliados y se convierta en la normatividad básica de la futura normatividad que se pueda desarrollar.

**El señor PRESIDENTE.**— Ese me parece que es un tema importante porque la ley ya está dictaminada y sería interesante que antes que comience su discusión se pudiera aportar en el acápite específico que compete a ver si se puede mejorar, pulir, apoyar de mejor manera el tema.

**La señora** .— Se había conformado antes de esta comisión justamente para aportar a la Ley de Educación un grupo de 4 ó 5 personas que estuvimos trabajando e hicimos algunos aportes a la Constitución en el área de educación y a la ley marco que le hemos hecho llegar a la congresista Helfer justamente. Es un equipo en el que estábamos Teresa Tovar, Liliana Mayo, estaba yo, Marité Puenternado y del Patronato Peruano de Rehabilitación y Educación Especial.

Lo podemos hacer llegar vía e-mails a las personas que están presentes para sus aportes.

**El señor PRESIDENTE.**— Yo entiendo que habría una lógica común que sería un poco recoger la propuesta de Teresa de tener un par de reuniones de carácter más general en las que intercambiemos sobre cómo vemos el tema y cómo vemos nuestra posibilidad de aporte, y luego pasemos a la posibilidad de articular grupos o equipos de trabajo.

Como conversábamos con los amigos de FUNDADES ellos tienen un esquema similar andando hace algún tiempo, ellos van a consultar la posibilidad de ver cómo se hace una relación con este trabajo para no duplicar esfuerzos, no citar a la gente a reuniones similares para tratar lo mismo y lo van a discutir consultando con los grupos para ver qué opinión tienen al respecto.

Creo que podríamos organizar estas dos reuniones de las que se habla a futuro. Yo pensaría gruesamente en dos ideas centrales: una que sería una reunión en la que podamos discutir alguna suerte de diagnóstico general de cómo se ve el problema de la discapacidad en el Perú, es decir cuáles son los retos y los temas centrales que se enfrentan, y una apreciación global de la Ley N.º 27050, de sus vacíos, sus problemas, e fin, cómo se ubican; y una segunda reunión en la que pudiéramos intercambiar puntos de vista y recibir presentaciones sobre cada una de las áreas, sobre cómo se ve cada una de las áreas, el tema trabajo, el tema seguridad social, el tema educación, con el nivel de información y de aproximación que podamos darle, le dediquemos un tiempo a un intercambio de puntos de vista sobre esto y cerremos con una noción de aportes a lo que sería la propuesta de plan de acción de la comisión que incluiría ya no solamente diagnóstico, normas, políticas sino alguna de las propuestas de acción que están planteadas. O sea, hacer la conferencia internacional, hacer el festival de cine, hacer lo de la televisión, lo de la radio, cosas prácticas, ver quién trae aportes respecto a ideas en ese terreno o cómo se podría sacar adelante, qué viabilidad podrían tener estas cosas.

Y yo diría que en algún momento el consejo consultivo también entre a discutir o vayamos discutiendo cómo termina este trabajo, porque, claro, aquí nosotros podemos sacar el informe, sacamos el libro, sacamos los CD-ROM, arrancamos con la biblioteca virtual y después quién se queda con ella, quién la alimenta, cómo continúa, de dónde sale el presupuesto.

Entonces, hay que discutir con todo realismo qué es lo que conviene, dónde conviene dejar determinadas cosas para que tengan continuidad y cómo mantener una relación entre lo público y lo privado en este proceso, de forma tal de poder hacer que esto tenga continuidad porque creo que quienes estamos en la comisión somos plenamente conscientes de que esto es un factor temporal que tiene por objeto impulsar un tema y colocarlo sobre la mesa, mantenerlo es una cosa que va mucho más allá de esta comisión. Entonces, es vital ir reflexionando sobre esto y viendo cómo lo hacemos para que esto se mantenga en el tiempo.

Entonces, yo propondría que quizás la dinámica de las reuniones pudiera ser un poco eso, una primera reunión que sería una aproximación global a una suerte de diagnóstico del sector en general y de la Ley N.º 27050, y una segunda reunión que trate el tema (4) de sectores y una opinión sobre el tema del plan de trabajo y acciones concretas y que en ese proceso cada cual vaya viendo cómo puede ubicarse y dónde puede aportar en este terreno, en este campo.

Esa sería mi propuesta y quizás podemos mirar quién hace el planteo de iniciar la discusión en la siguiente sesión, a quién se le encomienda o a quiénes el presentar una apreciación sobre el tema del sector discapacidad en términos generales, quizás pudiera ser CONADIS, por ejemplo, Susana quizás pudiera traernos una presentación global del tema y una identificación de los ítems centrales que hay que tocar y alrededor de qué tocarlos y otra persona pudiera traernos, vinculado con Susana o aparte, una apreciación de los problemas de la Ley N.º 27050, para arrancar sobre esa base una discusión.

Entiendo que lo interesante también del diagnóstico sería no solo la situación del sector sino la forma cómo con el sector discapacidad se vincula el Estado y sus políticas y la sociedad civil y su forma de tratar los problemas para provocar esta discusión. Quizás esa pudiera ser la forma de enfocar la primera reunión.

Y la segunda podríamos organizar alrededor de estos 5 temas que hemos hablado de trabajo, seguridad social, salud, etcétera, los que están ahí señalados en el plan de trabajo, y podríamos ver quién puede hacer una primera aproximación al tema, quién puede aproximarse primero, o quiénes, al tema de educación especial. Quizás quienes están en el Consejo Nacional de Educación con Susana que hizo una investigación sobre colegios especiales, hacer una presentación de ese tema.

No sé quién podría aproximarse al tema salud y presentarnos el tema desde el área de salud, quién lo podría hacer desde el área de seguridad social, desde el área de empleo y generación de empleo y desde el área de accesibilidad para evaluar cómo encararlo.

Yo tengo la impresión de que en accesibilidad una de las personas que más ha trabajado el tema es José Ísola y quizás sería interesante invitarlo a él a efectos de que presente el tema y participe en este terreno.

En las otras áreas, la verdad es que en área de seguridad social yo no tengo claridad de con quién tratar el tema, en el área de salud hay mucha diversidad ...

**La COORDINADORA DE FUNDADES, Sra. Madeleine Burns.**— Tal vez un poco comentar a los presentes que FUNDADES formó el Comité de Discapacidad en noviembre del año pasado y como estábamos conversando esta mañana las áreas de trabajo planteadas desde el comité de FUNDADES coinciden mucho con el comité planteado desde el Congreso.

Esos comités son 5 y los profesionales que trabajan ahí, nosotros proponemos después de la consulta que se va a realizar, que se incorporen en cada una de las comisiones y quizás en el área de salud a la doctora María Estela Araujo que es la presidenta de la Comisión de Salud de FUNDADES le interesaría hacer una aproximación en el tema de salud, y en fin, podríamos colaborar un poco con los aportes de lo que se ha hecho desde este comité para impulsar algunos cambios.

Me gustaría hacer una indicación previa. Como dijo Teresa, efectivamente deberíamos ponernos de acuerdo como comité consultivo sobre cuáles son los temas y cómo se va a tocar el tema de discapacidad desde su aspecto social o desde su aspecto general.

Me parecería interesante, previamente a una reunión de trabajo, tal vez recibir todos una exposición sobre lo que es el nuevo clasificador internacional y lo que significa cada una de las discapacidades y cuál es el enfoque que está

dando la Organización Panamericana de la Salud y la OMS a este tema de discapacidad, y luego cuál es el enfoque social que tal vez se podría plantear en una siguiente reunión para trabajar sobre esa base.

**La señora** .— Lo del CIF lo podemos hacer llegar por correo, es una información que está al alcance y eso facilitaría luego la discusión sobre los términos que se están utilizando ahora para hablar del tema de discapacidad y minusvalía.

Y lo otro es que efectivamente tendríamos quizás que ponernos de acuerdo en los principios que guían las reuniones y todo el trabajo de la comisión para tener como que la misma filosofía de sustento, trabajar con principios como inclusión, autonomía, vida independiente, igualdad de oportunidades, de equidad, que son también principios que están en el sustento de los convenios y de los pactos internacionales que se han venido trabajando y en la lucha que en el Perú y en otras partes del mundo se han dado de las personas con discapacidad, de cómo se han incorporado estos principios mismos en los sistemas legales.

**La señora** .— Los estoy escuchando con mucha atención porque la propuesta no me ha llegado y la invitación me llegó recién ayer a la noche, entonces los estoy escuchando y tratando de captar todo lo que me he estado perdiendo.

Pero en los 5 temas que se proponen y que estoy leyendo recién acá me preocupa que no se toque un tema que considero transversal y de mucha importancia que son las organizaciones de personas con discapacidad.

En nuestro país es un problema la presencia de la organización de las personas con discapacidad que no representan casi ni al 1% de las personas con discapacidad del país. Yo represento a una organización, creo que no muchas personas acá representan organizaciones, y estamos trabajando siempre para ser sujetos de derecho y no objetos de derecho; entonces, me gustaría que se considere la posibilidad de incluir el tema de la problemática y del fortalecimiento de las organizaciones de personas con discapacidad.

El otro tema que quería preguntarle a Javier es cómo, hablando ya de la continuidad de esta comisión, cómo se interrelacionan, si es que se interrelaciona, con la Comisión de Salud, Discapacidad, Población y Familia, o si es independiente.

**El señor PRESIDENTE.**— La comisión es independiente de la Comisión de Salud, es una comisión de estudio y la Comisión de Salud es una comisión dictaminadora; entonces, de aquí van a venir planteamientos que irán a ser dictaminados por Salud, por Educación, por Trabajo, según la especialidad de cada cual; y dos, respecto a la situación de las personas con discapacidad y sus organizaciones, su situación, es un tema que efectivamente creo que debe estar en el informe, pero tengo dudas de si debe ser parte de los temas sobre los cuales hay que hacer algún estudio o investigación, porque podría ser interpretado también como una forma en la que el Estado se entromete en cómo funcionan las organizaciones o en alguna pretensión de controlarlas.

Yo preferiría colocarlo como un tema de la descripción del sector y de los problemas que enfrenta, pero en principio me limitaría en lo que refiere a organizaciones de personas con discapacidad, en promover una política de participación activa en la definición de políticas, etcétera, del Estado, pero no ingresar en una tarea propiamente de investigación que los tome como tema porque podría ser difícil. Si hubiera un acuerdo con las mismas organizaciones quizás, pero yo recuerdo que cuando hicimos el directorio de organizaciones de personas con discapacidad hace varios años había organizaciones que no nos contestaban ni quién era el responsable del comité de tal lugar porque pensaban que podíamos incidir sobre esa persona de alguna manera y atraerlo hacia no sé dónde o no existía.

Entonces, hay un problema complejo ahí que yo preferiría manejarlo con cuidado para no generar suspicacias. Si se abre un espacio de mayor confianza e integración en este terreno, yo creo que el tema podría ser enfocado de otra manera.

**La señora** .— El problema es que verdaderamente es complejo pero hace a muchos fracasos que tenemos en políticas de personas con discapacidad, la participación tangencial de las personas a veces dentro de los grupos o conflictiva muchas veces también.

Es un tema difícil pero creo que como comisión que vamos a trabajar el tema no lo podemos eludir porque en el fondo están todos.

tardes, soy Teresa Tovar, asesora del Consejo Nacional de Educación.

**EL DIRECTOR DEL CONSORCIO DE INVESTIGACIÓN ECONÓMICA Y SOCIAL, Sr. Carlos Aramburú.**— Como el plazo es relativamente corto yo quería proponer lo siguiente. Quizás si tú, Susana, podrías no solamente un poco traernos el diagnóstico sino qué son las preguntas que tenemos que hacer y que no tenemos la respuesta, porque habría que aprovechar la oportunidad, Javier, de que se hace la encuesta nacional de hogar antes del próximo semestre para poder tener alguna definición de qué se debe medir, qué debemos preguntar y tener un resultado en el período de los 6 meses que tiene esta comisión para existir sino se nos pasa el tren.

Entonces, quizás podemos empezar a trabajar en paralelo, como decía Teresa, y sí a ponernos de acuerdo en qué queremos pero un poco ir avanzando en el tema del diagnóstico que me parece que es bien importante hacerlo lo más pronto posible, y las encuestas nacionales de hogares tienen fechas preestablecidas, es mucho más barato montarse en ellas que hacer una propia encuesta para la que no hay recursos.

Entonces, yo quería avanzar en ese tema y conversar con la gente del INEI, a Farid invitarlo para que se ponga las pilas y sea parte de este esfuerzo y empezando también por qué preguntamos y cómo lo preguntamos. De repente también la posibilidad, no sé, como antropólogo me interesa y quizás en ese período también hacer algunos grupos focales para que sean los propios discapacitados que digan "mis problemas son estos" para incluirlos dentro del diseño de la encuesta, en fin, pensando en voz alta.

Pero me parece primero que el proceso lógico es empezar por ponernos de acuerdo porque sino se nos va a pasar el tren, yo diría que lo del diagnóstico habría que tratar de acelerarlo en la medida de lo posible.

**El señor PRESIDENTE.**— En realidad el tema me parece esencial, el problema es que los tiempos me parece que no van a poder seguir la lógica de tener el diagnóstico más o menos integral para formular políticas y propuestas.

Entonces, yo creo que lo ideal sería que la comisión trabaje sobre niveles de diagnóstico existentes, trate de conseguir complementar lo posible y de conseguir mucho más información en perspectiva, pero que trabaje paralelamente a eso sobre la base de estándares internacionales y de temas y propuestas que están planteadas ya en legislación y en políticas internacionales la temática de normas en diferentes materias adaptándonos obviamente a la realidad concreta de ser un país en las condiciones en las que vivimos y en las que estamos, y priorizando en función de esas necesidades y dejar abierto un mecanismo que permita un diagnóstico y un seguimiento de la eficiencia de políticas que solo se pueden medir a través de encuestas, censos, estudios especializados, periódicos que hoy no se realizan. (5)

La verdad es que la misma encuesta de hogares no tenemos claro si tiene presupuesto para este año, no hablemos del censo, que no tiene; eso está claro que no tiene. Pero la misma encuesta de hogares aparentemente tampoco tiene presupuesto este año.

Entonces, ya se dio un éxito lograr una encuesta, incluir el tema en una encuesta que no se va a realizar de momento, el censo es imposible. Lo que podemos hacer es preparar las condiciones para que ese censo sea más exitoso, y sería un éxito lograr que se dé la encuesta nacional de hogares y que se incluya en ella el tema de discapacidad.

Entonces, vamos a tener que operar con información existente y con supuestos para poder hacer planteamientos e ir puliéndolos y corriéndolos en el tiempo.

Regresando a lo anterior, entonces, entiendo que la propuesta por áreas sería mirar educación entre el concejo y Susana podría ser que las personas, la doctora Arauja vea el tema de salud vinculada a la comisión que tiene Fundades. Lo de accesibilidad podría pedírsele a José Ízola, que lo traiga. Nos faltarían el tema trabajo y generación de trabajo que tiene con fondo de crédito y otras cosas, y nos faltaría el tema de seguridad social.

Entonces, ahí, no sé, la verdad quizá alguien de los grupos de Fundades pudiera hacer un esfuerzo de presentación en este terreno.

En nuestro caso en el tema de empleo estuvo trabajando Víctor Hugo Vargas, que podríamos pedirle que haga una aproximación quizá con quien tenga a su cargo el grupo en Fundades, y en el tema de seguridad social no sé bien quién. Lourdes está viendo el tema fondos de créditos rotatorio en la comisión y ayudándonos en ese tema. Lo estamos todavía en una fase muy preliminar en el asunto.

Entonces, Susana Stiglich, tiene la palabra.

**La señora STIGLICH.**— Creo que también el factor tiempo, quizás para la próxima reunión, unos días antes, se podría enviar por correo electrónico a todos los miembros de este comité consultivo lo que sería un alcance de lo que es el Conadis, lo que es la Ley N.º 27050, las principales dificultades que tiene esta norma y un primer

diagnóstico, creo que por correo electrónico, así podrían formular las preguntas que tengan, y en la próxima reunión creo que podríamos tener un diálogo sobre este tema.

**El señor PRESIDENTE.**— Muy bien. Entonces, ese es el tema.

¿Cuándo hacemos la siguiente reunión? ¿qué plazo de tiempo y a qué hora les es conveniente? puede ser más tarde, en la tarde, y no al medio día.

Entonces sería a las 6 de la tarde, ¿les conviene más? que sea a las 6 de la tarde y en qué plazo, podría ser posible hacer esta presentación, ¿una semana?

**La señora** .— Hay un tema que queda un poquito de lado, que es deporte y cultura, incluso, también dentro de educación generalmente tendemos hablar de lo que es la problemática de la educación especial primaria, pero nos olvidamos de lo que es la educación secundaria y la educación universitaria y es casi forzoso desglosarlo; y el deporte, que en la ley está con un párrafo mínimo, habría que también tratarlo de manera especial porque es vital para la vida plena de las personas con discapacidad.

**El señor PRESIDENTE.**— Muy bien.

Señor Huerta, tiene la palabra.

**El señor COORDINADOR DEL COMITÉ DISCAPACIDAD, Jaime Huerta.**— La parte deporte, en Fundades tenemos una organización afiliada, que es APRODEH, que es la que fomenta el deporte de las personas con discapacidad; incluso hace dos años hemos organizado los primeros juegos deportivos.

Entonces, tal vez el gerente de esta organización pudiera hacer la presentación sobre la situación del deporte para personas con discapacidad, en este caso.

Yo no me he ofrecido a la parte de labor porque en realidad en Fundades, dentro del Comité Discapacidad del área que yo manejo, es el área de accesibilidad y tecnología.

Entonces, tal vez en esa partes es donde yo pueda aportar.

**El señor PRESIDENTE.**— Entonces, quedamos en principio con un enfoque de este estilo sobre el tema del plan de trabajo, cada cual lo tiene, traería también su opinión en su momento, y hay una propuesta de hacer la primera presentación el próximo miércoles, podría ser, a las 6 de la tarde, si les parece, y podríamos hacerla en el Jirón Huallaga.

La palabra.

**La señora** .— No sé si podría hacerse una aproximación de la situación general de cómo están las leyes, si hay necesidad o no, y un poco comparar la Constitución con el resto de los países, y tal vez invitar al doctor Guillermo Vega a que haga una explicación a modo general de toda la problemática de la legislación, de todas las leyes vigentes que hay ahora.

Un poco para ponernos en autos de qué cosa hay y qué cosa no hay, excepto que de repente el Congreso nos pueda facilitar todo el compendio legal para personas con discapacidad.

**El señor PRESIDENTE.**— Perfecto. Sería, entonces, una cosa interesante, creo, poder pensarlo en la siguiente reunión.

Saludamos la presencia de Willy Guzmán en la reunión.

Entonces, en principio quedaríamos en la idea de que este espacio haría dos reuniones generales para homogenizar ideas y apreciación. La primera reunión sería la próxima semana, a las 6 de la tarde, en el local del Jirón Huallaga 380, y el objetivo sería intercambiar punto de vista a partir de un informe sobre la situación general del sector de discapacidad que presentaría Susana Stiglich, y de una apreciación de la 27050, sus vacíos y sus problemas que se haría en ese momento también.

Y una segunda reunión, que sería en otra semana, en la que intercambiaríamos puntos de vistas sobre las 5 áreas específicas planteadas de trabajo: el tema de trabajo y empleo, el tema educación, el tema seguridad social, el tema salud y el tema accesibilidad, por las personas a las que se han hecho referencia en la reunión, quizás Willy Guzmán

podría ayudar en los temas de trabajo que ha desarrollado como de sus iniciativas principales o en alguna otra área que considere útil participar en el diagnóstico.

Y en esta segunda reunión también recibiríamos comentarios sobre el plan de trabajo de la comisión y organizaríamos la forma de trabajar en grupos para poder hacer los aportes sobre estas áreas y sobre las acciones a desarrollar. Esa sería la idea general.

**La señora** .— En vez de hacer dos reuniones las juntamos y hacemos un diagnóstico, si le vamos a mandar los documentos por correo primero, y de repente ponemos 5 ó 10 minutos para que cada quien exponga sobre los temas, sobre todo teniendo en cuenta que se van a poder mandar los documentos con anticipación, digo, para agilizarlo.

**El señor PRESIDENTE.**— Es una posibilidad intentar una reunión en la que se haga un diagnóstico general, luego de ese diagnóstico general se haga una referencia a los sectores particulares, se haga una evaluación de la 27050 y se comente el plan de trabajo.

**La señora** .— O en su defecto dividirla en 2 y dedicar una parte para el diagnóstico, y una segunda parte de la reunión para las cosas que decía (ininteligible) más operativas de la Enajo o el censo, las actividades, el programa. Claro, lo que vamos a hacer como actividades.

**El señor PRESIDENTE.**— Bueno, yo pienso que si quieren intentar hacerlo en una reunión, a mi me parece difícil tratar tantos temas en una sola reunión, va a terminar a las 11 de la noche.

**La señora** .— Pero puede ser entonces el diagnóstico y una primera, y en la segunda parte la agenda del día, de las actividades.

**El señor PRESIDENTE.**— Perfecto. Entonces, la idea sería primero ver diagnóstico general, por sectores, y diagnóstico de la 27050, ahí queda; y en la segunda sesión, veríamos la temática del plan de trabajo.

Como estamos al borde de levantar, yo recogería la propuesta que pudiera tener Willy, si tiene interés en aportar en algunos de los aspectos del diagnóstico, que pudiera coordinarse esto para hacerlo el próximo miércoles, a las 6 de la tarde, si es que así ocurriera.

No sé, Willy, si tú quieres agregar algo al tema.

**El señor** .— Bueno, saludar a los presentes, que me excusen la tardanza, ha sido difícil llegar, pero yo creo que un tema a fondo a tratar de diagnóstico y también de planteamientos es el tema del empleo.

Nosotros consideramos que hay una serie de normativas que permiten el acceso de las personas con discapacidad al empleo muy buenas en el país, y ninguna se cumpla, absolutamente ninguna, y esto pasa por revisar cómo el Conadis no ha sido capaz de hacerlas cumplir, e incluso pasaría por una revisión, para que se inicien las acciones de cumplimiento por parte del ministerio.

Quiero concluir diciendo que ciertamente se ha formado una Mesa de Concertación en el ministerio, pero que eso no distraiga el hecho de que el propio ministerio tiene que responder con hechos concretos.

Y yo más bien podría hacer un poco un análisis de esa normativa vigente y de encontrar esos caminos.

**El señor PRESIDENTE.**— Okey. Perfecto. Puede ser el tema empleo, en términos de diagnóstico, de situación, que incluye normativa.

Perfecto, eso podría ser la parte de Willy al tema de la reunión, que quedaría planteada para el próximo miércoles, 6 de la tarde, en el Jirón Huallaga 380, donde está la oficina de la comisión.

Si eso fuera así, les agradezco, a todas y a todos, su participación; buscaremos informar de esta reunión a quienes no han podido hacerse presente a ésta, y tengan interés en hacerlo, a los que citamos. Y, por supuesto, haremos que los documentos que Susana presente y que presente cada cual de los que tienen el diagnóstico que hacer del sector circulen por correo electrónico para que puedan hacer la reunión más ágil y más eficiente con una lectura previa.

Entonces, con eso levantamos la sesión. Gracias.

—A las 17 horas y 05 minutos se levanta la sesión.