

**RESOLUCIÓN DE GERENCIA CENTRAL DE LA PERSONA ADULTA MAYOR Y PERSONA CON DISCAPACIDAD N° 12 -GCPAMyPCD-ESSALUD-2017**

Lima, 06 JUN 2017

**VISTA**

La Carta N° 118- GPCD-GCPAMyPCD-ESSALUD-2017, mediante la cual la Gerencia de la Persona con Discapacidad de la Gerencia Central de la Persona Adulta Mayor y Persona con Discapacidad propone el Manual de Escuela de Familias y Discapacidad Versión Familiar.

**CONSIDERANDO**

Que, de conformidad con lo establecido en el artículo 1° de la Ley N° 27056, Ley de Creación del Seguro Social de Salud, y el artículo 39° de la Ley N° 29158, Ley Orgánica del Poder Ejecutivo, ESSALUD es una entidad administradora de fondos intangibles de la seguridad social adscrita al Sector Trabajo y Promoción del Empleo, con autonomía técnica, administrativa, económica, financiera, presupuestal y contable, cuya finalidad principal es dar cobertura a los asegurados y sus derechohabientes, a través del otorgamiento de prestaciones de prevención, promoción, recuperación, rehabilitación, prestaciones económicas, y prestaciones sociales que corresponden al Régimen Contributivo de la Seguridad Social en Salud, así como otros seguros de riesgos humanos;

Que, asimismo, en el literal e) del artículo 2° de la precitada Ley N° 27056, se establece como una de las funciones de ESSALUD, formular y aprobar sus reglamentos internos, así como otras normas que le permitan ofrecer sus servicios de manera ética, eficiente y competitiva.

Que, mediante Resolución de la Presidencia Ejecutiva N° 656-PE-EsSalud-2014, del 31 de diciembre del 2014, se aprobó la Nueva Estructura Orgánica y el Reglamento de Organización y Funciones del Seguro Social de Salud (ESSALUD) y creó la Gerencia Central de la Persona Adulta Mayor y Persona con Discapacidad, como órgano de línea de la Gerencia General.

Que, mediante Resolución de Presidencia Ejecutiva N° 767-PE-ESSALUD-2015, se aprobó el Texto Actualizado y Concordado del Reglamento de Organización y Funciones del Seguro Social de Salud – ESSALUD, estableciéndose en su artículo N° 173°, que la Gerencia Central de la Persona Adulta Mayor y Persona con Discapacidad es el órgano de línea encargado de promover, desarrollar y ejecutar políticas y normas institucionales para brindar prestaciones sociales, de rehabilitación y aquellas vinculadas con la salud de las personas adultas mayores, personas con discapacidad y otra población asegurada priorizada en situación de vulnerabilidad.

Que, en el precitado artículo del Texto Actualizado y Concordado del Reglamento de Organización y Funciones en mención, establece que la Gerencia Central de la Persona Adulta Mayor y Persona con Discapacidad, tiene entre sus funciones: a) Formular y proponer las políticas, estrategias, planes y programas de prestaciones sociales y de aquellas vinculadas con la salud, encaminadas a incrementar los niveles de participación social, económica y cultural de las personas adultas mayores, personas con discapacidad y otra población asegurada priorizada en situación de vulnerabilidad, a fin de contribuir en mejorar su calidad de vida, b) Elaborar los modelos de atención para la persona adulta mayor y persona con discapacidad y otros grupos vulnerables en coordinación con los órganos que corresponden, c) Conducir y supervisar la implementación de normas y procedimientos en materia de las personas adultas mayores, personas con discapacidad y otros grupos vulnerables, evaluar su impacto y controlar su cumplimiento a nivel nacional, f) Establecer estándares e indicadores de gestión para medir los logros y evaluar el impacto de las actividades en las personas adultas mayores, personas con discapacidad y otra población asegurada priorizada en situación de vulnerabilidad.



**RESOLUCIÓN DE GERENCIA CENTRAL DE LA PERSONA ADULTA MAYOR Y PERSONA CON DISCAPACIDAD N° 12 -GCPAMyPCD-ESSALUD-2017**

Que, mediante Resolución de Gerencia Central de la Persona Adulta Mayor y Persona con Discapacidad N° 06-GCPAMyPCD-ESSALUD-2016 se aprueba el “Programa Virtual y Vivencial Escuela de Familias y Discapacidad” cuyo objetivo es brindar a la familia del asegurado con discapacidad herramientas técnicas eficaces que faciliten su rol como apoyo en la integración social y laboral de la persona con discapacidad física, mental, sensorial e intelectual, habiéndose elaborado el “Manual de Escuela de Familias y Discapacidad Versión Familiar” como una herramienta fundamental para la ejecución del programa en mención.

De conformidad con las facultades conferidas de los incisos a), b),c) y f) del artículo 173° de la Resolución de Presidencia Ejecutiva N° 767-PE-ESSALUD-2015.

En uso de las atribuciones conferidas:

**SE RESUELVE:**

1. **APROBAR** el “**MANUAL DE ESCUELA DE FAMILIAS Y DISCAPACIDAD VERSIÓN FAMILIAR**”, que conforma la presente resolución.
2. **DISPONER**, que la Gerencia de la Persona con Discapacidad, cumpla con la supervisión, evaluación y control de lo dispuesto en la presente resolución.
3. **DISPONER**, que la Gerencia de la Persona con Discapacidad, a través de la Subgerencia de Rehabilitación Social y Laboral, es responsable de la difusión, implementación, seguimiento, evaluación y control de la correcta aplicación de la presente resolución.
4. **DEJAR SIN EFECTO**, todas las disposiciones o normas que se opongan a la presente Resolución.

**REGISTRESE Y COMUNÍQUESE**

Dr. LUIS QUIROZ AVILES

Gerente Central de la Persona Adulta Mayor y Persona con Discapacidad  
ESSALUD

NIT	173	16	74
-----	-----	----	----

**GERENCIA CENTRAL DE LA PERSONA ADULTA MAYOR Y PERSONA  
CON DISCAPACIDAD**

**MANUAL DE  
ESCUELA DE FAMILIAS Y DISCAPACIDAD**

**VERSIÓN FAMILIAR**



**2017**

**GABRIEL DEL CASTILLO MORY**  
**PRESIDENTE EJECUTIVO**

**MANUEL ROBERTO DE LA FLOR MATOS**  
**GERENTE GENERAL**

**LUIS QUIROZ AVILÉS**

**GERENTE CENTRAL DE LA PERSONA ADULTA MAYOR Y  
PERSONA CON DISCAPACIDAD**



**JORGE CORDERO VALERA**

**GERENTE DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD**



**ERIKA GIRALDO VIZCARRA**

**SUBGERENTE DE REHABILITACIÓN SOCIAL Y LABORAL**



M A N U A L  
**Escuela de  
Familias y  
Discapacidad**

Versión familiar

Gerencia Central de la Persona Adulta Mayor  
y Persona con Discapacidad



**MANUAL ESCUELA DE FAMILIAS Y DISCAPACIDAD  
VERSIÓN FAMILIAR**

Elaborado por:

Subgerencia de Rehabilitación Social y Laboral.

Colaboradores:

Centros de Rehabilitación Profesional y Social.

Módulos Básicos de Rehabilitación Profesional y Social.



## ÍNDICE



☞	<b>PRESENTACIÓN</b>	<b>pag. 05</b>
☞	<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>pag. 06</b>
☞	<b>CAPÍTULO I. Aprendiendo sobre discapacidad</b>	<b>pag. 06</b>
☞	<b>CAPÍTULO II. Papel de la familia de una persona con discapacidad</b>	<b>pag. 13</b>
☞	<b>CAPÍTULO III. Calidad de vida de la familia</b>	<b>pag. 19</b>
☞	<b>CAPÍTULO IV. Generar oportunidades para las personas con discapacidad</b>	<b>pag. 20</b>
☞	<b>CAPÍTULO V. Ser independiente, pero no estar solo</b>	<b>pag. 25</b>
☞	<b>CAPÍTULO VI. Afectividad y sexualidad</b>	<b>pag. 28</b>
☞	<b>CAPÍTULO VII. Envejecimiento activo</b>	<b>pag. 30</b>
☞	<b>RECOMENDACIONES FINALES</b>	<b>pag. 31</b>
☞	<b>GLOSARIO</b>	<b>pag. 32</b>
☞	<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>pag. 34</b>

## PRESENTACIÓN

El Manual Escuela de Familias y Discapacidad versión Familiar, tiene la finalidad de brindar a la familia del asegurado con discapacidad herramientas técnicas eficaces que faciliten su papel como apoyo en la integración social y laboral de la persona con discapacidad física, mental, sensorial e intelectual.

La familia constituye el principal apoyo de una persona con discapacidad; como institución social, desempeña importantes funciones en la vida de las personas. Padres y madres poseen una sabiduría natural que se busca fortalecer.

Una de las funciones más importantes de la familia, es la educadora, como primer agente socializador de los hijos. Las acciones que realice la familia son de beneficio para la sociedad; pero para poder desarrollar adecuadamente sus funciones, los padres necesitan información.

Este Manual, dirigido a todas aquellas familias que tienen uno o más miembros con discapacidad, se divide en siete capítulos y tiene los siguientes objetivos:

- Ofrecer a los miembros de la familia la información y conocimientos básicos sobre la discapacidad.
- Detectar y mejorar tempranamente actitudes y conductas erróneas relacionadas a la discapacidad.
- Incentivar perspectivas de futuro, vida independiente y autodeterminación.
- Lograr la máxima implicación de la familia en el proceso de rehabilitación profesional y social del integrante con discapacidad.

Este Manual servirá de consulta para las familias que cuenten con algún miembro con discapacidad.

Esta información deberá ser complementada con el apoyo de los profesionales de rehabilitación u otros, cada vez que usted lo considere necesario.



## INTRODUCCIÓN

Hay personas que luego de sufrir una enfermedad o accidente quedan con una deficiencia o limitación física, mental, intelectual o sensorial. Esto puede reducir su participación en actividades que habitualmente realizaba en diferentes niveles, puede afectar grandemente sus actividades, como por ejemplo no poder salir de su domicilio sin ayuda de otra persona, o de forma ligera al solucionar su dificultad con un bastón.

Y es que no se trata tan solo de las consecuencias de una enfermedad o un accidente, sino, de cómo la comunidad está preparada para permitir y facilitar que esta persona continúe realizando sus actividades y no se vea en la necesidad de dejar de realizarlas porque el trabajo, el colegio, la universidad, el teatro, las pistas, o incluso algo tan básico como los servicios higiénicos, no estén adecuados para la diversidad funcional actualmente denominada discapacidad.

Cuando una persona adquiere la discapacidad no sólo se preocupa por la causa de esta, sino por las consecuencias y cómo esta va a afectar su vida y la de sus seres queridos.

Por otro lado, cuando una persona nace con una condición de salud que ocasiona discapacidad, depende en gran medida de la familia y cómo actúa ante esta situación. La discapacidad es una condición que nos hace vulnerables, ser un niño(a), mujer o adulto mayor implica tener otro factor más de vulnerabilidad y requiere de un sistema de apoyos y una sociedad preparada para afrontar la diversidad ya mencionada.

En ambos casos esto se convierte en un tema que involucra a la familia, tanto en una discapacidad recientemente adquirida o en una que está presente desde el nacimiento. Entonces es importante preparar a los miembros de cada familia de una persona con discapacidad para que su forma de afrontarla sea la mejor posible. El impacto positivo se verá no solo en la persona, sino en la familia, y en la comunidad.

El Seguro Social de Salud – EsSalud, tiene por finalidad dar cobertura a los asegurados y sus derechohabientes, a través del otorgamiento de prestaciones de prevención, promoción, recuperación, rehabilitación, prestaciones económicas, y prestaciones sociales que corresponden al régimen contributivo de la Seguridad Social en Salud. Entre sus funciones esta desarrollar programas especiales orientados al bienestar social, en especial del adulto mayor y las personas con discapacidad. Estas prestaciones de bienestar y promoción social comprenden actividades de proyección, ayuda social y de rehabilitación para el trabajo.

## CAPITULO I

### APRENDIENDO SOBRE DISCAPACIDAD

#### EL POR QUÉ DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL

Aunque muchas de las personas con discapacidad prefieren ser llamadas personas con diversidad funcional, el término de persona con discapacidad ha sido establecido por la Organización Mundial de la Salud y este término es utilizado en muchas de las leyes y normas que regulan la discapacidad a nivel nacional e internacional.

A menudo tratamos de entender por qué a pesar de recibir un mismo diagnóstico y cuidados de salud, dos personas que tengan una misma condición al nacer o en el transcurso de su



vida, pueden evolucionar de forma muy distinta y solo a una de ellas afectar grandemente su estado de salud o quedar con limitaciones permanentes.

Esto depende de diversos factores como la edad, nivel educativo, condiciones de trabajo, uso del tiempo libre, estado de su vivienda, la comunidad en la que vive, etc. A esto se le llama determinantes sociales de la salud, aquellos factores que sin ser causa directa de la enfermedad, determinan la presentación y evolución de esta. Es entonces casi imposible que una condición afecte a dos personas por igual y es importante tener esto en cuenta, pues nos permite comprender de modo general por qué la vida de las personas se desarrolla de forma distinta.

El acceso temprano (oportuno) o tardío a los servicios, principalmente los de salud y sociales, también determina en gran medida el pronóstico funcional y la calidad de vida de las personas con discapacidad. Esto debe ser alentador para las personas y motivador para el personal que lo atiende, sin embargo queda claro que el entorno cumple un rol importante en la generación de oportunidades para personas con discapacidad. Más allá de enfermedades o condiciones de salud, existen otras situaciones que sin serlo (personas con talla baja por ejemplo), hacen que una persona funcione de forma distinta a la mayoría, lo cual no es un limitante para el desarrollo de su proyecto de vida.

Dicho esto, en la sociedad existen personas con capacidades y habilidades diferentes e incluso las capacidades de una misma persona son diferentes a lo largo de su vida.

Hablamos de diversidad funcional aceptando que hay personas que realizan algunas de sus funciones (funcionan) de manera distinta a la mayoría de la población. No mal ni bien, solo diferente.

La información respecto a la prevención, diagnóstico, tratamiento, evolución y pronóstico de la condición de salud de cada persona, está a cargo del médico tratante o profesional de la salud del hospital donde se atiende. Solicite atención oportunamente cuando lo considere necesario.



## ¿QUÉ ES DISCAPACIDAD?

La discapacidad es un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el entorno social y no por la persona que las presenta.

La CIF - Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, fue desarrollada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) con el objetivo de unificar el lenguaje y estandarizar la descripción de la salud y los estados relacionados con la salud.

A partir de esta clasificación, se puede determinar el grado de discapacidad de una persona. Para poder aclarar la condición de discapacidad de una persona se consideran dos aspectos:

- **Funcionamiento y Discapacidad: Funciones y estructuras corporales, actividades, participación.**

Las funciones corporales se refieren a las funciones fisiológicas y psicológicas; las estructuras son las partes del cuerpo: órganos, extremidades y componentes.

La actividad es la realización de una acción por una persona, y la participación es el acto de implicarse en una situación vital.

- **Factores ambientales: Factores ambientales y Factores personales**

Los factores ambientales constituyen el entorno inmediato y social y los factores personales abarcan las características de las personas y sus estilos de vida. De acuerdo a esta clasificación, es necesario observar la interacción de la persona con los factores ambientales que favorecen o reducen la calidad de vida de las personas.

Actualmente la Discapacidad engloba las deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación y no se le considera una consecuencia de la enfermedad, sino que engloba a todas las condiciones de salud negativas.

Las instituciones públicas y privadas tienen la responsabilidad y el compromiso social para facilitar la adaptación al contexto social, de tal forma que las limitaciones en las actividades y la restricción en la participación, no sean un impedimento para que perciban bienestar.

Por lo tanto, el manejo requiere la actuación social y es responsabilidad de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidades en todas las áreas de la vida social.

### ¿Y QUIÉN ES LA PERSONA CON DISCAPACIDAD?

Una pregunta que se hace mucha gente es ¿cuál es el término adecuado?, ¿discapacidad, deficiencia, minusvalía, invalidez? Lo más importante es entender que se trata de personas, como nosotros, distintas entre sí, con gustos, intereses y habilidades diferentes. Esto nos hace a todos únicos y especiales.

La Convención para los derechos de las personas con discapacidad, y la Ley N° 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad, coinciden en que la persona con discapacidad es 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 los demás.

### ¿CÓMO AFRONTA ESSALUD LA PROBLEMÁTICA DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD?

Ya se mencionó que entre las funciones de EsSalud, desde su creación, está la de desarrollar programas especiales orientados al bienestar social, en especial de las personas con discapacidad y del adulto mayor; esto incluye actividades de bienestar, promoción social y rehabilitación para el trabajo.

EsSalud con un claro interés por atender la problemática de sus asegurados con discapacidad, cuenta con una Gerencia Central de la Persona Adulta Mayor y Persona con Discapacidad, la misma que tiene a cargo la Gerencia de la persona con Discapacidad y esta a su vez cuenta con la Subgerencia de Rehabilitación Profesional y Social y la Subgerencia de Inclusión y Accesibilidad.

Esta Gerencia Central se encuentra en la ciudad de Lima y coordina a nivel nacional, establece las normas y regula las prestaciones sociales dirigidas a este grupo vulnerable, asimismo coordina las prestaciones relacionadas con la salud.

Para atender a los asegurados con discapacidad, EsSalud cuenta con Establecimientos de salud (hospitales) distribuidos por Redes, en los cuales se realiza el tratamiento de Rehabilitación dependiendo de las necesidades de cada caso en particular y de acuerdo a la



indicación del médico especialista en rehabilitación. La rehabilitación incluye procedimientos médicos de rehabilitación, terapia física, terapia ocupacional, terapia del lenguaje y aprendizaje, entre otras; con la finalidad de lograr la mayor recuperación funcional del paciente.

Algunas veces, a pesar de lograr una buena recuperación funcional, la persona queda con alguna limitación permanente, llamada ahora deficiencia (problema en la función o en una parte del cuerpo), la que también tendrá la condición de discapacidad, en la medida que el entorno disminuya o impida su funcionamiento y participación.

Una persona con discapacidad está identificada como tal, con el Certificado de Discapacidad y la solicitud de este documento es voluntaria.

De forma continuada, y de preferencia de forma simultánea a la atención en el hospital, una persona con discapacidad asegurada por EsSalud debe ser atendida en los Centros de Rehabilitación Profesional y Social (CERPS) y Módulos Básicos de Rehabilitación Profesional y Social (MBRPS), cuyas actividades están normadas por la Subgerencia de Rehabilitación Profesional y Social.

Los CERPS y MBRPS están especializados en la atención de personas con discapacidad y se encargan de otorgar prestaciones sociales a los asegurados con discapacidad, con la participación de su familia, entidades empleadoras e instituciones educativas y comunidad, a través de programas de Rehabilitación Profesional y Social, con el objetivo de mantener la máxima independencia física, mental, social y laboral, que logre su integración social y laboral efectiva en la comunidad.

En estos centros se evalúa de forma integral a la persona y el entorno familiar y laboral más cercano, para poder determinar las necesidades y expectativas de cada persona y establecer un plan de trabajo con metas claras, que culminen en el logro de su integración laboral (conseguir un puesto de trabajo o mantenerse en él) o integración social (integración familiar, educativa, comunitaria), a través de gestiones dentro y fuera de EsSalud, con el uso de recursos propios y de la comunidad, y con un enfoque integral e integrado: persona-familia-comunidad.

Es decir, si la persona se encuentra en edad de trabajar y desea hacerlo, tiene la alternativa de iniciar o mejorar su perfil laboral en estos centros, donde será acompañado por un equipo de profesionales quienes le ofrecerán las mejores alternativas para lograr su capacitación e integración a un puesto de trabajo, acorde a sus expectativas y perfil alcanzado. En términos generales, a esto se le llama Rehabilitación Profesional.

Para la persona con discapacidad que no cuente con perfil laboral o expectativas de trabajo, en los CERPS y MBRPS se despliegan Programas de Rehabilitación Social encaminados a lograr su participación e integración a la comunidad, con participación de un equipo de profesionales capacitados.

Para lograr ambos resultados, es necesario involucrar a la familia y a la comunidad (entidades públicas y privadas, instituciones educativas, Ministerio de Trabajo y Promoción del Empleo, municipalidades, entre otros).

En el Perú existen cuatro CERPS y trece MBRPS, los mismos que están distribuidos en 13 regiones del país y se detallan al final de este Manual. Para acceder a estos centros es necesario estar asegurado por EsSalud, acercarse al CERPS o MBRPS de su localidad solicitando informes y evaluación. Aquí se atienden asegurados con discapacidad de todo ciclo de vida y tipo de discapacidad, de grado leve a severo.



También se capacita a las familias de las personas que no pueden asistir por límite de edad o por la severidad de la discapacidad. Para atenderse en los CERPS y MBRPS, la persona puede ser derivada desde un hospital o puede acudir por iniciativa propia, con la documentación que tenga relacionada a su discapacidad, enfermedad o accidente. También puede ser derivado de una empresa para su Rehabilitación Profesional.

La participación activa de las personas con discapacidad en las decisiones que afecten su vida, es propia de su dignidad humana y constituye un requisito para su evolución hacia una vida autónoma e independiente.

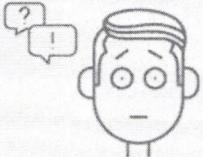
## ¿QUÉ SUCEDE EN LA FAMILIA CUANDO LLEGA UN INTEGRANTE CON DISCAPACIDAD?

Todas las familias esperan el nacimiento de un niño sano, sin embargo, cuando esto no sucede, y nace con alguna condición de salud que origina discapacidad, la familia siente la pérdida de algo ansiado y cada miembro es afectado de forma distinta. La adaptación es un proceso que se mantiene a lo largo de la vida.

Participar en organizaciones y agrupaciones de padres es una oportunidad para intercambiar experiencias, conocer cómo afrontar su situación, compartir sentimientos, hacer vida social y apoyarse mutuamente.

Las etapas más comunes son estas:



	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Incertidumbre</b> Cuando la persona no ha sido diagnosticada, o está a la espera del nacimiento de un nuevo integrante, los miembros de una familia pueden sentirse preocupados y confundidos.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Shock o Conmoción</b> Puede ser temporal o permanente. En esta etapa, los miembros de la familia son incapaces de comprender la magnitud o severidad de la discapacidad o sus efectos.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Negación</b> Es una reacción normal, un mecanismo de defensa. Protege a la familia de agotarse psicológicamente; pero es dañina cuando interfiere con el tratamiento o la rehabilitación. Con el tiempo, la negación debe desvanecerse y la familia deberá reconocer que ha ocurrido una pérdida.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Depresión / Pena / Duelo</b> La negación lleva gradualmente al reconocimiento de la pérdida; en este punto aparecen la pena y la depresión. También puede presentar la disminución en la autoestima. La depresión puede manifestarse como hostilidad y culpa contra los miembros de la familia.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Aceptación</b> Se refiere al abandono de falsas esperanzas y a una exitosa adaptación a los nuevos roles basados en los nuevos potenciales. En esta etapa, la familia continúa con su vida cotidiana. La discapacidad disminuye en importancia y otros aspectos de la vida cobran mayor importancia.</li> </ul>

## TIPOS DE DISCAPACIDAD

Toda discapacidad tiene su origen en una o varias deficiencias funcionales o estructurales, de alguna parte del cuerpo o de la función de algún órgano del cuerpo.

Para algunos, existen tres tipos de discapacidad: física, mental y sensorial. En el presente Manual hablaremos de cuatro tipos de discapacidad: discapacidad intelectual, física, mental y sensorial.

### DISCAPACIDAD FÍSICA

Se trata de una disminución de la movilidad total o parcial, de una o más extremidades del cuerpo, y dificulta la realización de actividades motoras comunes.

Las principales señales son fuerza reducida, movimientos incontrolados, dificultades de coordinación, habla incomprensible, dificultad en la motricidad fina o gruesa, entre otras. Se considera que una persona tiene deficiencia física cuando padece alguna limitación en las extremidades, como parálisis o trastornos de coordinación de los movimientos. También incluye las alteraciones viscerales (en los aparatos respiratorio, cardiovascular, digestivo, genitourinario, sistema endocrino metabólico y sistema inmunitario).

Este tipo de discapacidad dificulta el desarrollo de la autonomía personal y la autonomía en los diferentes ámbitos, como el laboral, educativo, comunicación y accesibilidad. La escasa participación en actividades laborales, la falta de acceso a la educación, así como la sobreprotección familiar, contribuyen a la falta de autonomía. Estos son problemas comunes a todas las personas con discapacidad, pero especialmente en aquellas personas que tienen muy reducida su capacidad de movimiento, como las que usan silla de ruedas.

La mayor dificultad que se le presenta a una persona con este tipo de discapacidad, son las barreras arquitectónicas, las cuales impiden el libre desplazamiento (escaleras, puertas angostas, rampas mal diseñadas, veredas rotas, alfombras, baños no adaptados, transporte público sin rampa). Si estas son superadas, las personas podrían movilizarse con facilidad.

### DISCAPACIDAD SENSORIAL

Incluye a las personas que tienen trastornos relacionados con la audición y la visión.

#### Discapacidad auditiva:

Es la pérdida o anomalía de la función del sistema auditivo, y tiene como consecuencia una limitación para oír, lo que implica un déficit en el acceso al lenguaje oral.

- En los adultos: Pérdida de audición superior a 40 decibeles en el oído con mejor audición.
- En los niños: Pérdida de audición superior a 30 decibeles en el oído con mejor audición.

La pérdida de audición puede ser leve o moderada (llamada hipoacusia leve o moderada), grave o profunda (sordera que aparece antes o después de aprender a hablar). Puede afectar a uno o ambos oídos.

Las personas sordas oyen muy poco o nada, generalmente se comunican mediante lenguaje de señas, gestos o lectura labial. Una persona con sordera congénita, que no tuvo oportunidad de aprender el lenguaje de señas en su niñez, podría sentirse muy excluida de la vida social.





En lo que hay que hacer hincapié es en la idea de que el entorno es clave a la hora de su desarrollo: la familia, las instituciones a las que asiste, y la comunidad en general, juegan un papel fundamental en el desarrollo de la persona y en las posibilidades que pueda tener. Es prioritario enfocarse en las capacidades y no en las dificultades, para que pueda lograr el mayor grado de autonomía posible y alcanzar intereses, deseos, decisiones; acceso a derechos y obligaciones propios, como todas las personas.

Cada persona tiene su particularidad y algunas que pueden desarrollar un mayor grado de autonomía. Pero por encima del grado de independencia que puedan alcanzar, hay que destacar la importancia de brindar los apoyos necesarios, para construir su rol como persona adulta.

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA), son un grupo de afecciones caracterizadas por algún grado de alteración del comportamiento social, la comunicación y el lenguaje, y un repertorio de intereses y actividades que se ven reducidas, estereotipadas y repetitivas. Abarcan el autismo infantil y el Síndrome de Asperger. En la mayoría de los casos, se presentan en los primeros cinco años de vida.

## DISCAPACIDAD MENTAL

La discapacidad mental, describe una amplia gama de condiciones mentales y emocionales. Se refiere a las enfermedades mentales que interfieren significativamente con ser capaz de completar las principales actividades de la vida, tales como el aprendizaje, trabajar, y comunicar. Entre ellas están la depresión, esquizofrenia, trastorno bipolar, ansiedad generalizada.

## CAPÍTULO II

### PAPEL DE LA FAMILIA DE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD

De acuerdo a la Ley N°29973, Ley General de la Persona con Discapacidad, 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.

La familia es un sistema que debe guardar un delicado equilibrio y el primer espacio de transmisión de normas y valores, contribuye a la formación de la identidad de sus miembros.

La interacción familiar es de gran importancia, especialmente para las personas con discapacidad intelectual o mental, ya que, con frecuencia, tienen una relación social más restringida. De las relaciones sociales de la persona con discapacidad, las más importantes son las familiares.

Para conservar un buen clima familiar, se deberán fomentar el fortalecimiento de los lazos de unión y amor entre miembros de la familia; para ello, la comunicación es un aspecto importante; poder hablar con confianza y sin tabúes, entenderse y respetar los derechos de las personas con discapacidad, sentirse comprendidas, valoradas y tratadas como uno más.

Se espera que la familia sea el entorno en el que se fortalezcan las capacidades de la persona con discapacidad y sea su apoyo en su integración; lo ayude a ser independiente, que pueda llevar a cabo tareas, llevarse bien con los demás, y tomar decisiones acertadas.



Los padres, por dedicarse al fortalecimiento de las capacidades del hijo con discapacidad, a veces corren el riesgo de que se preste una mayor atención a él, que a los otros hijos; o que un padre participe más que el otro; que la responsabilidad recaiga sobre los hermanos; que la familia se niegue a la participación en su entorno social; y por último que la familia no permita la independencia del hijo o miembro con discapacidad.

Es importante tomar en consideración que las personas con discapacidad física, auditiva o visual han tomado el protagonismo en lo que se refiere a la defensa de sus derechos, en especial el derecho a la independencia.

En la mayoría de casos es recomendable reunirse en grupos de apoyo en los que participen padres y madres de personas con discapacidad para apoyarse mutuamente; ya que el hecho de compartir experiencias con personas que pasan por lo mismo les ayudará a obtener una mayor información de cómo resolver dificultades de la vida cotidiana.

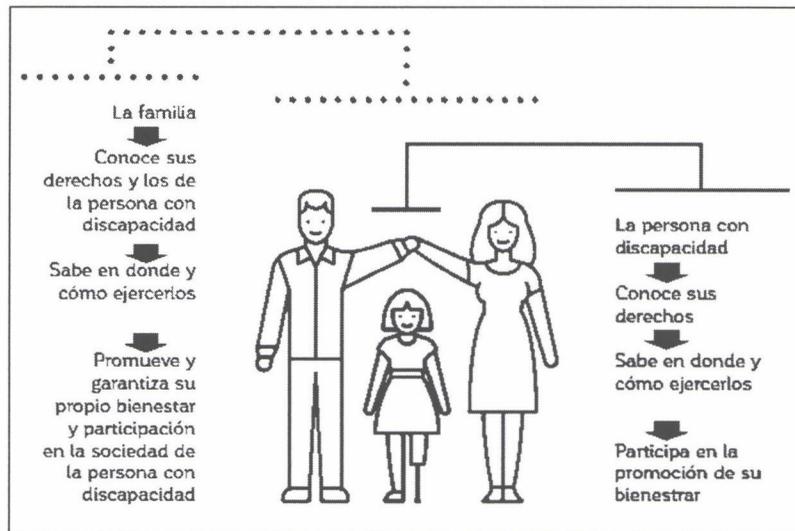
### ¿Por qué es importante la familia para una persona con discapacidad?

Las familias cumplen un rol muy importante en ayudar a la persona con discapacidad a ejercer sus derechos.

Para los niños y niñas, las familias son el enlace a la escuela, la recreación, las redes sociales, la salud, etc. Para los adultos con discapacidad intelectual, mental u otra que requiera de apoyos, las familias cumplen el papel de soporte y posibilitan su integración e inclusión en la comunidad.

Ante la discapacidad, el cuidador y/o familia, comprende que no sólo desempeña una tarea más, sino que su papel es determinante en su vida y en la de quien recibe sus cuidados.

La educación e información de la familia brinda conocimientos, ayuda a formar opiniones, desarrolla actitudes y convicciones, estimula intereses, contribuyendo a forjar en sus miembros; una concepción de derechos.



Las principales funciones de la familia son:

**Formadora:** Mediante la transmisión de valores, normas, costumbres, conocimientos y educación, para el desarrollo pleno de las capacidades y el ejercicio de los deberes y derechos de sus integrantes.

**Socializadora:** Se trata de la construcción de vínculos primarios y secundarios, la promoción y fortalecimiento de relaciones de cada integrante como persona y de las familias como institución social; y del aprendizaje de las formas de interacción social, principios, valores y normas que las regulan, generando un sentido de pertenencia e identidad.

**Cuidado:** comprende actividades de cuidado y satisfacción de las necesidades materiales y emocionales de cada integrante de la familia, principalmente con los más vulnerables (niños, niñas, adolescentes, personas adultas mayores, embarazadas, personas con discapacidad); eliminando prácticas de discriminación, exclusión y violencia de género, generacional, u otras.

**Protección económica:** busca condiciones materiales que garanticen la satisfacción de las necesidades básicas de nutrición, salud, educación, vivienda y otros, de los y los integrantes de la familia.

**Afectiva:** Basada en la transmisión, reproducción y promoción de afectos por parte de todas y todos los integrantes de la familia, contribuyendo a la consolidación de la autoestima, la autoconfianza y la realización personal.

### ¿Cuál es el papel de la Familia de una persona con discapacidad?

La familia con un hijo con discapacidad debe desempeñar las mismas funciones que las demás, con tareas que satisfagan las necesidades colectivas e individuales de los miembros. La diferencia está en que esto suele ser más difícil de cumplir, cuando se trata de atender al hijo con discapacidad, pues los recursos y apoyos de todo tipo se hacen más necesarios y, en ocasiones son permanentes. En la mayoría de los casos, las familias no están preparadas.

### ¿Qué tipo de padres somos?

Educar a un hijo no es tarea fácil, los padres deben tener paciencia, empatía y ser constantes. La educación y formación que les demos influirá en el resto de su vida. Es importante que hagamos un auto análisis de nuestro desempeño como padres, para así poder brindar el apoyo adecuado. Puede ser necesario buscar opinión especializada.



Característica	Empáticos, Democráticos	Permisivos	Sobreprotectores	Autoritarios
<b>En general</b>	Saben escuchar, incitan el diálogo. Se comunican con respeto y confianza. “¿Cómo lo solucionamos?”	Se consideran amigos de sus hijos. No establecen límites, son muy permisivos. Se sacrifican por el resto sin contradecir, están de acuerdo siempre.	Excesivamente pendientes de los hijos, los protegen demasiado. Desconfían en los demás.	Los padres ordenan e imponen y el resto obedece. “Se hace lo que yo digo”
<b>Positivo</b>	Fomentan la toma de decisiones, establecen las normas, respetan los acuerdos y corrigen con amor.	Son agradables, cumplen los pedidos.	Los hijos están protegidos y cuidados.	Protegen de situaciones externas, mantienen el orden
<b>Negativo</b>	Al perder el control pueden ser permisivos o autoritarios.	No establecen jerarquías. No afrontan la realidad y reflejan debilidad.	Les anulan la oportunidad de relacionarse con el mundo. Crean inseguridad y dependencia.	Producen miedo y desconfianza. Puede haber violencia.

## ¿Y qué necesitan los hijos de sus padres?





**QUE LES DEDIQUEN TIEMPO DE CALIDAD:**  
Amor y tiempo es lo que más necesitan de nosotros, saber que somos importantes en su vida y tener espacio en ella.



**QUE LES DEMUESTREN AMOR:**  
Las muestras de afecto les brindan la seguridad, confianza y estímulo que necesitan para cumplir sus metas.



**QUE ESTABLEZCAN NORMAS CLARAS:**  
Al hacerlo fomentan el orden, respeto y responsabilidad. No corregirlos en público, pero tampoco engrañarlos demasiado.



**QUE CUMPLAN LAS PROMESAS:**  
El no hacerlo daña la confianza y genera desilusión. Darles libertad y a la vez protección, pero no en exceso.



**QUE RECUERDEN LA FORMA DE PENSAR DE UN NIÑO:**  
Lo que le gustaba, lo que no, sus temores y prioridades a esa edad, su necesidad de respaldo y respeto, pero también de comprensión y complicidad.



## ¿Qué hacer?

La discapacidad afecta a toda la familia y a cada miembro de una manera diferente, dependiendo de la persona y de la etapa de vida en la que se encuentre. Cuando nace un niño o niña con discapacidad, se producen en la familia reacciones de desconcierto ante lo nuevo, pues tendrán que enfrentar una situación para la cual no están preparados.

El nacimiento de un hijo con discapacidad no es una experiencia fácil para ninguna familia, ya que puede perturbar su equilibrio por un tiempo variable, de acuerdo a la forma de afrontarla y a los recursos con que cuente para esto. Inicialmente, muchas buscarán información, otras, apoyo social y emocional, otras, búsqueda de ayuda para solucionar problemas puntuales, otras familias se centrarán en desahogar sus emociones; cada familia afronta la situación de forma distinta.

El mecanismo de respuesta más adaptativo es el espíritu de lucha, implica acciones directas para intentar, paso a paso, afrontar la situación de la mejor manera.

A menudo, las familias buscan ayuda profesional para que les brinden orientación respecto a la atención que la persona con discapacidad.

Una vez que la condición de salud se haya establecido, es importante iniciar el proceso de rehabilitación o tratamientos que pudieran haber sido recomendados.

El Certificado de Discapacidad es otorgado por los establecimientos de salud del Ministerio de Salud, Gobiernos Regionales, Sanidades de las Fuerzas Armadas, Seguro Social de



Salud-EsSalud, Policía Nacional del Perú, Gobiernos Locales y establecimientos de salud privados autorizados; que cuenten con médico certificador (médico rehabilitador, médico especialista relacionado a la discapacidad o médico cirujano capacitado). La evaluación, calificación y certificación de la discapacidad es gratuita por única vez.

En el caso de los asegurados de EsSalud, pueden solicitar el certificado de discapacidad en el establecimiento de salud donde se atienden. En caso que este no cuente con médico certificador, será referido al establecimiento que cuente con el mismo.

La discapacidad no es lo mismo que incapacidad, esta última está relacionada a la imposibilidad de trabajar, de forma temporal o no temporal (permanente), en una persona con discapacidad o sin ella.

### La discapacidad en las distintas etapas del ciclo vital

El modo en que se comunican y trabajan los miembros de cada familia, la armonía y la buena comunicación son características favorables para una buena respuesta ante un miembro con discapacidad.

**La discapacidad en las distintas etapas del ciclo vital**

 <p><b>El inicio de la familia</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Desde que se une la pareja hasta el primer embarazo. Una buena convivencia de la pareja y capacidad para adaptarse a los cambios.</li> <li>La presencia de un niño con discapacidad puede ser un factor crítico (ruptura del matrimonio), factor unificador) o ambos.</li> </ul>	 <p><b>El nacimiento de un hijo con discapacidad</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Este acontecimiento siempre origina cambios en las relaciones familiares y de pareja.</li> </ul>	 <p><b>Etapas en la edad preescolar</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Cada niño y niña adquiere capacidades que logran una independencia mayor (muchos de ellos, no consiguen).</li> <li>Comienzan a compararse.</li> </ul>
 <p><b>Edad escolar</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>En esta etapa sigue logrando determinadas capacidades y habilidades.</li> <li>El padre y la madre deben decidir si su hijo o hija estudiarán en un colegio regular o especial.</li> <li>Deben mantener una comunicación constante con el colegio y el grupo de padres.</li> </ul>	 <p><b>La adolescencia</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Es importante el entorno que se le haya proporcionado a un niño o niña con discapacidad, para que busque la independencia emocional.</li> <li>La sobreprotección suele afectar de forma negativa.</li> <li>La sexualidad de la persona con discapacidad empieza a nacer.</li> </ul>	 <p><b>La edad adulta</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>El hijo o hija se marcha de casa.</li> <li>Los padres y madres comienzan a tener preocupaciones acerca del futuro del hijo/a, quién se hará cargo cuando ellos no estén, adaptación a los problemas del hijo/a por soledad, falta de trabajo, aceptación o rechazo a la sexualidad.</li> </ul>



### Cuando un hermano tiene discapacidad

Los hermanos, como miembros de la familia, se angustian frente a la presencia del hermano con discapacidad reciente. También es tarea de los padres ayudarles a superar esta situación, de acuerdo con la edad y capacidad de cada uno de ellos, sin avergonzarse y sin sobrecargarlos con responsabilidades que no les corresponden. Recordemos que la persona con discapacidad no debe ser considerada como el eterno niño y, por el contrario, es necesario encontrar el camino para que se integre al ambiente familiar, laboral y social.

Recordemos que la persona con discapacidad no debe ser considerada como el eterno niño, por el contrario, es necesario encontrar el camino para que se integre al ambiente familiar, laboral y social.

En la mayoría de casos, los hermanos observan de lejos la formación y desarrollo del hermano con discapacidad. Por lo general, prefieren guardar sus angustias e inquietudes; sienten mucho cariño por el hermano con discapacidad, pero no saben qué hacer cuando les encargan cuidarlo y no pueden salir con sus amigos, enfrentarse a las burlas de los demás niños y a las discriminaciones.

Existen situaciones en la que los padres piensan y deciden, sin tener en cuenta a sus otros hijos; y el papel de los hermanos en el proceso de formación del niño es verdaderamente importante, los lazos afectivos, el acercamiento y la interacción con este, son diferentes a los de los padres y permiten una empatía especial en la relación de hermanos.

Tengamos en cuenta que, probablemente los hermanos deban hacerse cargo en el futuro. La tarea de cada familia debe ser la búsqueda de que el niño o joven pueda desarrollar al máximo sus habilidades.

### La familia con un miembro con discapacidad adquirida

En algunas ocasiones -por ejemplo cuando nace un niño con síndrome de Down- en el momento del nacimiento se sabe que hay algún problema que afectará la salud del niño. En otros casos la condición de discapacidad aparece en los primeros años de vida.

Cuando la discapacidad es adquirida (después de nacer), la persona sufre un cambio en su estado físico, mental, social, e incluso laboral, lo que en muchas ocasiones influirá en la manera de relacionarse con el mundo. El impacto dependerá de algunas variables, entre las más significativas está la edad de la persona. En edades tempranas, el impacto será menos intenso, ya que el niño aprende a integrar su discapacidad en los inicios de su proceso de socialización.

En la adolescencia y edad adulta, es más difícil adaptarse a una discapacidad, debido a que en esta etapa predominan las relaciones sociales. La persona se enfrenta no solo a limitaciones nuevas, sino también a un proceso de asimilación y aceptación más abrupto.

Aparece un sentimiento de pérdida y empiezan múltiples evaluaciones y tratamientos, buscando retornar a la condición previa. A veces la familia asume que no hay solución y abandonan toda atención sanitaria; o por el contrario, creen que no deberán descansar hasta recuperar el estado inicial, sin enfermedad o sin discapacidad, cuando a veces no es posible. En esta etapa una palabra clave es "aceptación", donde la persona y la familia conocen sus nuevas características, sus limitaciones, pero también sus habilidades y potencialidades, y las aceptan.

Para ello, probablemente, la familia tendrá que ir reconstruyendo su mundo, dar significado y valor a esta nueva situación, y para esto el entorno sociocultural generalmente no está preparado.

Para la familia y el resto del entorno, será necesario aprender a relacionarse y comunicarse con la persona con discapacidad (en el caso de una persona sorda, persona con discapacidad intelectual grave o autismo, por ejemplo). Para ello, padres y familiares tendrán que reaprender lenguajes olvidados o aprender o construir otros nuevos. En otras ocasiones habrá



que aprender a manejar otro tipo de recursos, materiales o sociales, que en muchas ocasiones se desconocían por completo.

Cuando aparece alguna enfermedad que avanza progresivamente, las frustraciones de las familias suelen ser tan severas o más que si la discapacidad se hubiera evidenciado desde el nacimiento. El padre y la madre se preguntarán qué sucedió, qué hicieron mal, por qué tenía que ocurrir. Los sentimientos de miedo, desconsuelo, desesperación o culpa que experimenten estos padres, son naturalmente humanos y requieren de un acompañamiento especial.

## CAPÍTULO III

### CALIDAD DE VIDA DE LA FAMILIA

En el presente capítulo se desarrollarán actividades dirigidas a formar hábitos y estilos de vida que optimicen la calidad de vida de las familias, formando y fortaleciendo habilidades adaptativas frente al impacto que trae la condición de discapacidad, en el entorno familiar.

Los factores que componen el bienestar personal, hablan de nuestra calidad de vida. Para investigadores como Verdugo son: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Esto es válido para personas con discapacidad y sin ella.

Las personas con discapacidad tienen derecho a controlar su vida, y por tanto, deben ser consultadas sobre aquello que les afecte directamente, como salud, educación, rehabilitación o vida en comunidad. A veces es necesario apoyarlos en la toma de decisiones.

Muchas veces el entorno etiqueta la discapacidad y resalta la limitación o lo que la persona no puede hacer y no se toma en cuenta las capacidades o habilidades que pueda desarrollar, logrando sólo crear en ella sentimientos de frustración.

El bienestar emocional de los familiares depende en gran medida del bienestar de la persona con discapacidad. Es importante ver cómo afrontan el día a día, que se encuentran satisfechos con su propia vida, que sean capaces de expresar lo que les agrada y desagrada. Para lograr esto, las familias deben ir preparando el futuro, crear un círculo de amigos, mejorar su formación y ayudarles a planificar un proyecto de vida, que pueda mejorar su calidad de vida.

#### ¡Cuide de usted!

La persona que brinda soporte o cuida a una persona con discapacidad, puede quedar agotada física y psicológicamente como consecuencia de la carga y la renuncia personal que representa el cuidado de una persona con discapacidad. A mayor discapacidad, más demanda de apoyo, esto a veces satura y lleva a un aislamiento social. Resulta entonces fundamental aprender a repartir funciones y establecer una estrategia de autocuidado personal, ante el desafío de enfrentar sociedades poco empáticas con la persona con discapacidad.

Compensar una limitación de la persona con discapacidad algunas veces es necesario, hacer lo que él o ella podrían hacer por sí mismos, es sobreprotección. La sobreprotección lleva como consecuencia desgaste de la autoestima y limitación de las capacidades de la persona con discapacidad; y por otro lado, sobrecarga innecesaria del apoyo.

Cuidar de un familiar con discapacidad puede agotar hasta al más fuerte. Manténgase saludable por su bien y el de las personas que dependen de usted. Haga todo lo posible por



mantener sus intereses personales, pasatiempos y amistades. No deje que su labor de cuidador consuma toda su vida. Esto no es saludable para usted ni para la persona que cuida. La clave es mantener un equilibrio.

Acepte también el hecho de que no tiene que ser el cuidador perfecto. Tómese descansos, como salir a caminar o darse un baño relajante. Organice una salida afuera de la ciudad con amigos o con su pareja cuando sea posible. El ejercicio y la alimentación saludable también son importantes. Pase tiempo con el resto de su familia.

No ignore los signos o síntomas de enfermedad: si usted se enferma, consulte a su médico. También preste atención a su salud mental y emocional. Recuerde, cuidarse bien lo beneficia a usted y a la persona bajo su responsabilidad.

## CAPITULO IV

### GENERAR OPORTUNIDADES PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El presente capítulo busca brindar información para que las personas puedan acceder a más oportunidades y logren su integración e inclusión. Para esto, es necesario contar con una sociedad integradora, que posibilite el acceso a nuevas oportunidades, enfatizando las habilidades y capacidades y no la discapacidad.

Las creencias y prejuicios son un obstáculo para la educación, el trabajo, la atención de salud y la participación social. Las actitudes de los profesores, otros niños e incluso familiares, influyen en la inclusión de los niños con discapacidad en los colegios. Los conceptos erróneos de los empleadores de que las personas con discapacidad son menos productivas que el resto, junto con el desconocimiento de los ajustes razonables, limitan las oportunidades de empleo.

De acuerdo a la Ley N° 29973, Ley general de la Persona con Discapacidad, la persona con discapacidad tiene derecho a la accesibilidad, a acceder 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.

Asimismo, la persona con discapacidad tiene derecho a acceder a servicios de habilitación y rehabilitación en materia de salud, empleo y educación, así como a servicios sociales. Los ministerios de Salud, de Defensa y del Interior, así como el Seguro Social de Salud (EsSalud), cuentan con servicios de habilitación y rehabilitación en sus Establecimientos de Salud, Centros de Rehabilitación Profesional y Social (CERPS) y Módulos Básicos de Rehabilitación Profesional y Social (MBRPS).

### DERECHO A LA EDUCACIÓN

La capacitación de la familia prepara a los padres para su autodesarrollo, de forma que desempeñen un papel importante en la formación de la personalidad de sus hijos. En la medida en que la cultura de los padres se va elevando, las familias están más conscientes de sus deberes para con la sociedad.

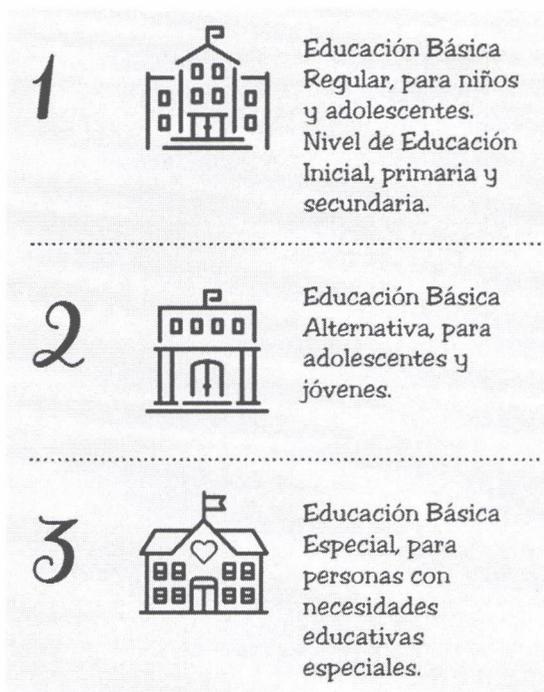
La educación es un proceso de aprendizaje y enseñanza que se desarrolla a lo largo de toda la vida y que contribuye a la formación integral de las personas, al pleno desarrollo de sus potencialidades, a la creación de cultura, y al desarrollo de la familia y de la comunidad nacional, latinoamericana y mundial. Se desarrolla en instituciones educativas y en diferentes ámbitos de la sociedad.



De acuerdo a la **Ley N° 29973, Ley general de la Persona con Discapacidad**, 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. Estas instituciones reservan el 5% de las vacantes ofrecidas en sus procesos de admisión por especialidad profesional para la postulación de personas con discapacidad, quienes acceden a estos centros de estudio previa aprobación de la evaluación de ingreso.

La persona que se vea forzada a interrumpir sus estudios superiores por la adquisición de una discapacidad, mantiene su matrícula vigente por un período de hasta cinco años para su reincorporación.

De acuerdo a la **Ley N° 28044 Ley General de Educación**, los niños (as) y jóvenes con discapacidad en el Perú cuentan con las siguientes alternativas de educación básica, organizada en 3 modalidades, como observamos en el gráfico a continuación:



Fuente: Ley N° 28044 Ley General de Educación.  
 Elaboración propia.

- La **Educación Básica regular** favorece el desarrollo integral del estudiante, la práctica de sus potencialidades y el desarrollo de capacidades, conocimientos, actitudes y valores que la persona debe poseer para actuar en los diversos ámbitos de la sociedad. Con un carácter inclusivo atiende las demandas de personas con necesidades educativas especiales o con dificultades de aprendizaje.
- La **Educación Básica Alternativa** es una modalidad que tiene los mismos objetivos y calidad equivalente a la de la Educación Básica Regular, enfatiza la preparación para el trabajo y el desarrollo de capacidades empresariales. La Alfabetización está comprendida en la Educación Básica Alternativa.

La Educación Básica Alternativa está dirigida a los jóvenes y adultos que no tuvieron acceso a la educación regular o no pudieron culminarla; a los niños y adolescentes que no se



insertaron oportunamente en la Educación Básica Regular o que abandonaron el Sistema Educativo y su edad les impide continuar los estudios regulares; asimismo, a los jóvenes o adultos que estudian y trabajan.

- **Educación Básica Especial** es la modalidad encargada de la atención de las personas con discapacidad (con necesidades educativas especiales de acuerdo a la Ley N° 28044), asociadas o no a discapacidad, y de quienes presentan talento y superdotación, en todas las etapas, niveles, modalidades y programas del Sistema Educativo Nacional. En ambos casos se imparte con miras a su inclusión en aulas regulares, sin perjuicio de la atención complementaria y personalizada que requieran. Tiene un enfoque inclusivo y el pase de un grado a otro estará en función de las competencias que hayan logrado y la edad cronológica, respetando el principio de integración educativa y social. Para ello cuenta con Programas Especiales con recursos profesionales, técnicos y pedagógicos que garanticen el acceso, la permanencia y el éxito de los mismos en una mayor inclusión.

Las aulas Inclusivas atienden a estudiantes con discapacidad (con necesidades educativas especiales de acuerdo a la Ley N° 28044) con un profesor capacitado en los diferentes niveles y modalidades del Sistema Educativo, para el desarrollo de acciones de asesoramiento y apoyo.

La **Educación Técnico-Productiva** Está orientada a la adquisición de competencias laborales y empresariales con una visión competitiva, sostenible y humana. Atiende a personas a partir de los 14 años de edad y a aquellas con necesidades educativas especiales que buscan lograr su inserción o reinserción en el mercado laboral, desarrollar sus preferencias vocacionales, competencias laborales y capacidades emprendedoras



## TRABAJO Y EMPLEO DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD: INTEGRACIÓN AL MUNDO LABORAL

El mundo laboral y específicamente el mundo del trabajo remunerado cobran real importancia a la hora de evaluar la integración social y laboral de las personas con discapacidad. Es sabida la relación entre trabajo remunerado y superación de la pobreza. Los esfuerzos dedicados a la capacitación se transforman en un factor importante para generar la condición de empleable, con el aprovechamiento de las habilidades, capacidades, experiencia e intereses de cada persona.



De acuerdo a la Ley N° 29973, Ley general de la Persona con Discapacidad, 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 Ministerio de Trabajo y Promoción del Empleo, el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (Conadis) y los gobiernos regionales promueven y garantizan el respeto y el ejercicio de los derechos laborales de la persona con discapacidad, así como el desarrollo de sus capacidades y habilidades, a través de las distintas unidades orgánicas que tengan esas funciones.

Las entidades públicas están obligadas a contratar personas con discapacidad en una proporción no inferior al 5% de la totalidad de su personal, y los empleadores privados con más de cincuenta trabajadores en una proporción no inferior al 3%.

La persona con discapacidad tiene derecho a ajustes razonables en el lugar de trabajo. Estas medidas comprenden la adaptación de las herramientas de trabajo, las maquinarias y el entorno de trabajo, así como la introducción de ajustes en la organización del trabajo y los horarios, en función de las necesidades del trabajador con discapacidad.

El Ministerio de Salud y el Seguro Social de Salud (EsSalud) cuentan con servicios de readaptación y rehabilitación profesional para personas con discapacidad dirigidos a la obtención, el progreso y la conservación del empleo. Estos programas promueven y garantizan la reintegración al trabajo de la persona que adquiere una discapacidad por accidente o enfermedad.

El personal que adquiere una discapacidad durante la relación laboral tiene derecho a conservar su puesto de trabajo cuando, realizados los ajustes razonables correspondientes, esta no es determinante para el desempeño de sus tareas. Caso contrario, dicho personal es transferido a un puesto que sea compatible con sus capacidades y aptitudes, en la medida que exista vacante, y que no implique riesgos para su seguridad y su salud o las de otras personas.

### ¿Cuándo pensar en un trabajo?

Como familia debemos estar atentos desde su estimulación temprana, su educación, formación en hábitos adecuados, modulación de su conducta, estimulación de sus habilidades sociales y capacidad de decidir desde las etapas más tempranas de su vida.

Los profesionales deben estar atentos a conocer sus capacidades y habilidades, y desarrollarlas, pues estas serán las que favorezcan más tarde su inclusión en un trabajo.

Es importante que la familia tome en cuenta que la persona con discapacidad es capaz de aprender y le permitan y ayuden a demostrarlo.



### Principales habilidades a desarrollar para el trabajo

- Autocuidado y autonomía. Referidos a la capacidad para ser independientes en las actividades diarias de la vida como alimentarse, vestirse, asearse, capacidad de decidir.
- Habilidades sociales. Se refiere al desenvolvimiento e interacción con los demás, respeto a la autoridad, evitar conflictos, expresar afecto, mantener una conversación.
- Habilidades comunicativas. Capacidad para intercambiar información en general, mediante la lengua materna u otro tipo de lengua, incluidas las señas.
- Habilidades académicas funcionales. Habilidades como el cálculo, escritura, lectura, manejo del dinero, orientación en tiempo y espacio, seguimiento de indicaciones.
- Competencias laborales. Brindan la capacidad de superar problemas, saber conseguir recursos y utilizarlos, ser responsables, capacidad e interés de aprender continuamente, tener iniciativa



### Principales problemas en el proceso de inserción laboral de personas con discapacidad

- Carencia de formación y falta de experiencia laboral
- Sobreprotección familiar
- Prejuicios y barreras sociales
- Falta de información y sensibilización sobre discapacidad
- Desconocimiento de las adaptaciones que se pueden realizar en los puestos de trabajo
- Falta de accesibilidad en el puesto de trabajo

**Teletrabajo:** Trabajo que una persona realiza (habitualmente en su propia casa), por medio de un sistema de telecomunicación. Ventajas del teletrabajo:

- Permite integrar la vida personal y familiar.
- Mejora el rendimiento, responsabilidad y compromiso de los trabajadores.
- Aporta a un mejor ambiente de trabajo.
- Ahorro en vestimenta, alimentación y transporte público.
- Mejores lazos vecinales y familiares.
- Facilita la flexibilidad horaria para citas de rehabilitación.
- Incrementa la productividad de los trabajadores
- Reduce la probabilidad de accidentes de trabajo.
- Promociona cumplimiento de la cuota laboral.

### PRÁCTICA DE ACTIVIDADES EN LA COMUNIDAD: INTEGRACIÓN SOCIAL

Las personas con discapacidad tienen derecho a las mismas oportunidades que una persona sin discapacidad y a su plena inclusión social. Es necesario que el mundo actual asuma la integración de las personas con discapacidad como una cuestión de derechos y no como un privilegio. Lograr que las personas con discapacidad alcancen el máximo de desarrollo, que sean mirados en sus potencialidades y no se les encasille en su déficit es un cambio cultural. Y conseguir este cambio requiere enriquecer la visión de la sociedad que queremos.

La familia de la persona con discapacidad debe conocer cómo las actividades de ocio y/o esparcimiento contribuyen con la salud mental y el mejoramiento de la calidad de vida de todas las personas, incluidas aquellas con discapacidad.

El ocio, es una forma de utilizar el tiempo libre mediante una ocupación libremente elegida y realizada, la cual resulta satisfactoria para la persona.

La práctica de deportes adaptados, participación en eventos cívicos, paseos de esparcimiento, visitas culturales o viajes de turismo familiar, logran fortalecer sus habilidades sociales y permiten ampliar el conocimiento de otras culturas e interacción con otras personas diferentes a su entorno social.

El deporte adaptado se entiende como aquella modalidad deportiva que se adapta a la persona con discapacidad o alguna condición especial de salud, involucra adaptaciones y/o modificaciones para facilitar su práctica. Las personas que lo practiquen verán reducido su estrés y su ansiedad, mejorarán su nivel de actividad, se sentirán intelectualmente estimuladas y el grado de bienestar personal se verá favorecido.

La práctica de esta actividad genera en la persona con discapacidad se convierte en un medio de integración, mejora la autonomía y la autosuficiencia, la capacidad de desenvolverse de forma autónoma en las actividades de la vida cotidiana; además del aprendizaje de normas y límites; mejora su autoestima, favoreciendo su proceso de readaptación al entorno socio-familiar.

El ejercicio físico puede ser un medio de controlar el exceso de peso y de mejorar sus capacidades físicas además de que verán reducido su estrés y su ansiedad, mejorarán su nivel de actividad, se sentirán intelectualmente estimuladas, y su grado general de bienestar se verá favorecido; a la vez que su autoestima se verá recuperada y se sentirán más motivados para participar.



**CAPÍTULO V****SER INDEPENDIENTE, PERO NO ESTAR SOLO**

De acuerdo a la Ley N° 29973, Ley general de la Persona con Discapacidad, la persona con discapacidad tiene derecho a vivir de forma independiente y a ser incluida en la comunidad en igualdad de condiciones que las demás. Asimismo, los establecimientos que prestan atención a las personas con discapacidad promueven y facilitan su inclusión familiar y social.

El contexto familiar es, al menos durante un buen número de años, el entorno que más va a influir sobre las personas. De ahí la importancia de contar con la familia como apoyo para lograr la búsqueda, promoción y mantenimiento de ámbitos de autonomía e independencia.

El concepto de autodeterminación y sus implicaciones en la infancia, la adolescencia y la vida adulta están apareciendo cada vez con mayor fuerza en los servicios de atención a personas con discapacidad, debido a la relevancia que tiene para las personas la expresión y el ejercicio del derecho a la autodeterminación.

Todas las personas pueden ser auto determinadas, independientemente de su condición de discapacidad; la autodeterminación se adquiere a lo largo de toda la vida, en las interacciones con el entorno. Por lo mismo, los esfuerzos por lograr la independencia, autonomía o autodeterminación son inútiles si no se consideran las condiciones del entorno en el que la persona se desarrolla.

La integración no es la incorporación de una persona en un entorno sin cambios en éste; sino, que hay un proceso de adaptación entre las personas y el entorno.

Inclusión, significa que la persona con discapacidad y su familia tengan la posibilidad de participar en igualdad de condiciones que el resto. Nos permite disfrutar de un mundo más equitativo y respetuoso frente a las diferencias y beneficiar a todas las personas sin perjuicio de sus características, sin etiquetar ni excluir.

**¿Qué es Autodeterminación?**

La idea principal es que a partir de la información que les presentemos, puedan reflexionar para preguntarse ¿qué podemos hacer nosotros como padres o hermanos para facilitar la autodeterminación?

La Autodeterminación para la persona con discapacidad intelectual significa actuar como agente principal en la vida de cada uno mismo, hacer elecciones y tomar decisiones con respecto a su propia calidad de vida, sin interferencias o influencias externas indebidas. Es decir, las personas autodeterminadas son aquellas capaces de decidir en su propia vida.

Las personas con discapacidad intelectual deben buscar su autodeterminación, sea cual sea su grado de dependencia. La familia debe participar en este proceso, como principal apoyo. Informarse de este tema les puede ayudar a entender mejor las acciones que los profesionales de los CERPS y MBRPS de EsSalud está realizando para apoyar la autodeterminación y así, desaparecer los miedos o las dudas que esto les pueda producir.

Sabemos que cada familia tiene sus propias fortalezas, capacidades, valores, estilo de comunicación y manera de hacer las cosas. Para algunas familias, quizás las ideas que aparecen en este manual pueden ser novedosas, por lo que se requerirá de más tiempo de reflexión y dialogo entre ellos. Estamos seguros que cada familia irá avanzando a su propio ritmo, conforme vaya conociendo la autodeterminación.



Todos nosotros, tengamos o no una discapacidad, tenemos este impulso de ser personas autodeterminadas y necesitamos las oportunidades y habilidades para actuar como tales.

Mientras muchas personas aprendemos las habilidades necesarias para desarrollar esta autodeterminación de manera informal, con la práctica, algunas personas con discapacidad pueden necesitar de instrucciones específicas sobre la manera de tomar decisiones, resolver problemas o defenderse.

### ¿Cómo saber si una persona es autodeterminada?

Para que una persona pueda comportarse de manera autodeterminada es necesario que adquiera las siguientes habilidades:

- Hacer elecciones.
- Tomar decisiones.
- Resolver problemas.
- Tener creencias positivas de que es efectivo y puede lograr ciertos resultados.
- Tener autoconciencia y autoconocimiento (conocer lo que hace bien y en qué necesita ayuda).
- Desarrollar habilidades de autodefensa.

Nadie es totalmente independiente o autónomo por completo, por lo que siempre debemos pensar en la interdependencia de unos con otros.

La persona autodeterminada es capaz de tener cierto control personal sobre sus acciones, dar una respuesta adecuada; decidir cómo actuar y evaluar los resultados obtenidos a partir de esta actuación.

La persona autodeterminada es una persona empoderada, se siente capaz y actúa consciente que tiene control sobre lo importante, que posee las habilidades para alcanzar los logros deseados.

La persona autodeterminada es una persona que desarrolla su autorrealización. A partir del conocimiento de sí mismo, de sus puntos fuertes y sus limitaciones, saca el máximo provecho de ello.

Las familias juegan un papel muy importante en el apoyo personal de la autodeterminación. No solo animando a la persona con discapacidad a que tome decisiones, sino tomando en cuenta sus opiniones, para llegar a una decisión conjunta sobre asuntos que afectan a toda la familia en función de su edad.

La autodeterminación es un proceso de desarrollo en el que tanto familias como profesionales podemos estimular desde la infancia hasta etapas posteriores. Las familias juegan un rol muy importante en el apoyo personal de la autodeterminación. No solo animando a la persona con discapacidad a que tome decisiones, sino tomar en cuenta sus opiniones, para tomar una decisión conjunta sobre asuntos que afectan a toda la familia en función de su edad.

Aunque el desarrollo de las personas con necesidades especiales sea parecido al de los otros, puede ser más lento o diferente, y puede necesitar de diferentes tipos de apoyo.

Las normas y los límites, especialmente cuando son niños, en casa y en la escuela, les ayudan a manejar su propio carácter, aprender autorregulación y ser parte de la sociedad.



### ¿Por qué mi hijo(a) debe recibir Rehabilitación?

Un adecuado proceso de rehabilitación le puede permitir a la persona con discapacidad tener herramientas para desenvolverse de manera autónoma e independiente, potenciar sus sentidos para tener una mejor orientación y movilidad, habilidad para alimentarse, vestirse y asearse por sí mismo.

En casos de discapacidad visual, algunas familias evitan que el hijo use bastón, pues consideran que lo pone en evidencia con su ceguera, privándolo así de una útil herramienta .

La rehabilitación no es un tratamiento de por vida, es un proceso integral, con metas y objetivos claros de acuerdo a las necesidades y características de cada persona. La rehabilitación integral incluye la rehabilitación que recupera la función en un establecimiento de salud, la rehabilitación profesional y la rehabilitación social.

### ¿Logrará mi hijo(a) con discapacidad tener una vida independiente?

El objetivo es lograr una vida plena e integrada de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la sociedad cuya inclusión debe estar protagonizada por la familia y por la comunidad, estableciendo una relación afectiva en donde prevalezca la escucha, la valoración, el respeto, la confianza y creencia en las habilidades de la persona con discapacidad, tener una educación basada en el afecto, producirá que la persona se sienta querida, reconocida y apoyada para afrontar las situaciones que le propone una vida independiente.

Las posibilidades de independencia en un niño con discapacidad, dependen de un correcto proceso de rehabilitación y además del apoyo de la familia; algunas familias tienden a sobre proteger al niño, maximizando los riesgos que pudiera correr en su barrio o en su escuela e impidiéndole desarrollar una confianza básica en sí mismo y reduciendo su motivación para tener una vida autónoma.

El niño debe tener responsabilidades en su hogar, igual que cualquier otro miembro de la familia y recibir una adecuada orientación para realizar las actividades de la vida diaria, desarrollar un sentido de independencia le permitirá al niño, conocer sus limitaciones y sus habilidades, proyectarse a un futuro y relacionarse afectivamente con los demás.

Las personas con discapacidad tienen o deberían tener el control sobre sus vidas, acceder a las mismas oportunidades y enfrentarse a las mismas elecciones de la vida diaria, de la misma manera que las personas sin discapacidad.

En conclusión, una persona con discapacidad puede mantener un ritmo de vida similar al de cualquier persona, concentrando sus energías en aquellas tareas para las cuales es más eficaz.

El pasar a una vida independiente debe darse de una forma progresiva, sin que sea un cambio brusco y repentino, por lo que tiene que ser un proceso en donde se vayan dando pasos que nos aseguren el éxito y consolidando aprendizajes hasta producirse la independencia.

El círculo social y afectivo (amigos o pareja) de la persona con discapacidad debe formar parte de este proceso, sobre todo con los que va a compartir su vida, realizando tareas juntos, desarrollando habilidades para ser independiente e incorporar a las familias a estas acciones para que sean partícipes de sus progresos.



## Vida independiente

Para las personas con discapacidad, la vida independiente, no significa que deban hacer todo por sí mismos, no necesitar a nadie o querer vivir en el aislamiento. Vida independiente significa que se deben exigir las mismas opciones y el control en la vida diaria, que las personas sin discapacidad; el mismo que los vecinos y amigos tienen. Lo que ellos necesitan es crecer en su familia, ir a la escuela del barrio, usar el mismo colectivo que los vecinos, trabajar en empleos acorde a la educación que han recibido y capacidad; y formar sus propias familias.

Las necesidades de una persona con discapacidad son exactamente las mismas que las de cualquier otra. El problema para las personas con discapacidad grave, además de sus requisitos especiales para satisfacer sus necesidades, es que hay mucha gente que piensa y decide por ellas.

La independencia implica no sólo dejar de depender de otros y tener opiniones y decisiones propias, sino además poder asumir nuevas responsabilidades.

Resulta importante la defensa de la independencia personal hasta donde lo permita el potencial intelectual o cognitivo de cada persona y el contexto socioeconómico en el que viva. La sobreprotección, la victimización y la caridad muchas veces afectan a las personas con discapacidad y resultan nocivas para la vida con autonomía.

Las familias luchan incansablemente contra la discapacidad de un hijo agotando todas las instancias; siendo necesario el apoyo de un profesional especializado que oriente a la familia acerca de las posibilidades de rehabilitación y la educación o estimulación necesaria que debe recibir la persona con discapacidad para adaptarse de una manera más funcional al mundo que lo rodea.



## CAPÍTULO VI

### AFECTIVIDAD Y SEXUALIDAD

La sexualidad es inherente al ser humano y está presente en cada individuo desde que nace hasta el final de su vida, y no se pierde con la discapacidad. En este capítulo se informará y orientará respecto a la importancia de la afectividad y sexualidad en personas con discapacidad intelectual, mental, física y sensorial; así como la necesidad de tratar este tema con sus hijos/as, haciéndoles ver la importancia y responsabilidad que tiene. La educación en afectividad y sexualidad tiene que ver con aprender acerca de uno o una mismo, de la relación con otro u otra, con afecto, con respeto y dignidad. También tiene que ver con responder específica y verazmente a las inquietudes que tienen tanto los niños, niñas como adolescentes.

#### La afectividad y sexualidad de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad

Los niños, las niñas, adolescentes y adultos con discapacidad tienen, como todas las personas, necesidades de amor y ternura. Ejercer la sensualidad y la sexualidad no solo es un derecho que tienen todos los seres humanos sino un importante factor de bienestar.

En términos generales, la discapacidad no afecta la capacidad o el interés de interactuar con personas de diferente género, sino que solo condiciona, en algunos casos, su nivel de funcionamiento. Sin embargo, la discapacidad puede afectar las habilidades de comunicación y la imagen de sí mismo, resultando así un factor condicionante de la vida emocional.



El cuerpo es la primera imagen que uno da a los demás. En el caso de un niño o niña con discapacidad, la imagen de sí mismo parte de un aspecto físico que puede ser diferente a la de la mayoría, si además utiliza prótesis, bastones o sillas de ruedas, implica una serie de desafíos psicológicos en la construcción de la autoestima y el relacionamiento con los demás.

Es importante asegurarles la posibilidad de preguntar y pedir información y educación sexual. Necesitan estos conocimientos para relacionarse con las otras niñas y niños y también, para relacionarse con los adultos en el terreno afectivo: ser respetados, sentirse valorados, desarrollar vínculos de cariño y ser correspondidos en su necesidad de afecto.

Démosles información, dejemos que pregunten y respondamos siempre con la verdad. El silencio y las mentiras refuerzan los temores. Busquemos ayuda e información previamente.

### Información referencial

a) Las Personas con discapacidad intelectual leve pueden:

- Aprender ideas básicas de educación sexual.
- Conocer su orientación sexual y elegir pareja.
- Acceder por propia decisión a la vida reproductiva.

b) Las Personas con discapacidad intelectual moderada:

- Pueden reconocer en su cuerpo, sus zonas placenteras y/o elegir afectivamente un compañero.
- Pueden controlar deseos y emociones sexuales respetando y haciéndose respetar.
- No accede a la vida reproductiva con conciencia y conocimiento de lo que ello significa.
- Tienen una mayor vulnerabilidad.

c) Las Personas con discapacidad intelectual severa:

- Se puede lograr que identifiquen algunas partes de su cuerpo.
- Es frecuente la masturbación.
- No pueden tener una relación sexual por propia decisión.
- Se encuentran en situación de dependencia y vulnerabilidad.



### Personas con discapacidad física o sensorial

Podrían tener:

- Falta de autoestima, rechazo social, no aceptación propia de la discapacidad
- Limitación del inicio del proceso de seducción o acercamiento
- Alteración de la respuesta sexual
- Pérdida de la sensibilidad
- Cambios físicos y funcionales por lesión medular
- Erección ausente o escasa
- Necesidad de técnicas de reproducción asistida
- Incontinencia de esfínteres y mayor posibilidad de infección urinaria

## ¿Por dónde empezamos?

- Buscar información confiable y de preferencia proveniente de profesionales en el tema.
- Podemos tomar como punto de partida las propias inquietudes y preguntas.
- Enseñarles lo que es público y lo que es privado: partes del cuerpo, lugares, actividades.
- Conocimiento del cuerpo y sus funciones: información básica necesaria para el cuidado y la higiene.
- Los sentimientos, los límites y las relaciones interpersonales: los contactos, la conversación y el nivel de confianza que resultan aceptables en cada tipo de relación.
- Interacción social: cómo dirigirse a los demás y cómo los demás han de dirigirse a él.
- Seguridad: qué hacer cuando se le toca de forma incorrecta.
- Enseñarles a quién recurrir si alguien los toca o le habla de modo incorrecto.

## CAPÍTULO VII

### ENVEJECIMIENTO ACTIVO

Este capítulo busca motivar a las familias a prepararse para afrontar el envejecimiento y lograr un envejecimiento activo.

El envejecimiento del ser humano es un proceso natural, universal, progresivo, irreversible y continuo que está dado durante todo el ciclo de vida. En este proceso influyen distintos ámbitos como el fisiológico, social y psicológico.

El envejecimiento activo es aprovechar al máximo las oportunidades para tener un bienestar físico, psíquico y social durante toda la vida. El objetivo es extender la calidad y esperanza de vida a edades avanzadas. Además de continuar siendo activo físicamente, es importante permanecer activo social y mentalmente participando en actividades:

- Recreativas.
- Voluntario o remuneradas.
- Culturales y sociales.
- Educativas.
- Vida diaria en familia y en la comunidad.

Cada persona que pueda tomar decisiones, debería tomar medidas para envejecer activamente. Vivir más años es un logro y un desafío. El buscar una mejor calidad de vida motiva a las personas de edad a disfrutar de su independencia, tener relaciones sociales, participar en la vida comunitaria y tener acceso a servicios de salud. Se debe percibir el envejecimiento, no como una catástrofe, sino como un proceso natural.

### Envejecimiento en las personas con síndrome de Down

La esperanza de vida para las personas con síndrome de Down ha aumentado considerablemente. En 1929, el promedio de vida de una persona con síndrome de Down era de 9 años. Hoy en día, es común que una persona con síndrome de Down viva hasta los 50

años y más; además de vivir más tiempo, las personas con síndrome de Down están viviendo vidas más plenas que antes. Muchas personas con este síndrome forman relaciones significativas y finalmente se casan.

Como sucede con el resto de la población, la piel comienza a perder elasticidad y van apareciendo arrugas, comienzan a aparecer las canas y la pérdida de cabello. La pérdida de la audición y la visión comienzan a aparecer y deberán ser corregidas de forma adecuada con lentes correctores y audífonos. Se pueden presentar en esta etapa la aparición de problemas respiratorios y aumento de la presión sanguínea. Existe el riesgo de engordar como consecuencia de un exceso de alimentación y falta de actividad física, disminuye la masa muscular y la fuerza.

Se inicia la aparición de enfermedades asociadas a las articulaciones y a los huesos como artritis, artrosis, osteoporosis y algunos tipos de tumores. Para prevenir estas enfermedades; es necesario que todos los miembros de la familia tengan hábitos saludables como: una alimentación que sea nutritiva y proporcionada, realizar actividad física por 30 minutos al día (caminatas, ejercicios aeróbicos, correr, nadar, bailar, etc.). La familia puede incentivar la práctica de algún deporte, y solicitar una evaluación médica.

Las personas con síndrome de Down adquieren mayor lentitud en el proceso de aprendizaje, dificultades en la atención y concentración, especialmente para aprender nuevas habilidades. Comienzan a aparecer alteraciones de la memoria (pequeños olvidos); comienza a disminuir la capacidad de resolver problemas, de lenguaje y expresión. Antes de que se presenten estas dificultades se deberá motivar a que la persona con discapacidad realice ejercicios de entrenamiento mental como juegos de memoria, comprensión de lectura mediante relatos de cuentos o historias, juegos de encontrar palabras escondidas, desarrollo de crucigramas, etc., de acuerdo al grado de discapacidad.

A nivel emocional y social, es probable la disminución de la autoestima como consecuencia de la disminución de las actividades. La persona se preocupa por la pérdida de familiares y amigos; teme a la aparición de enfermedades y a la propia muerte. Hay también temor ante la pérdida de su actividad laboral (jubilación y pérdida del trabajo).

Debemos apoyar a la persona con discapacidad a mantener un grupo social en el que pueda interactuar, el cual será su soporte, tratar que se dedique a actividades que sean de su agrado, como viajar, o visitar lugares nuevos, realizar actividades en contacto con la naturaleza, entre otras.

## RECOMENDACIONES FINALES

- Manténgase informado. Estar informado le ayudará a tomar mejores decisiones y a entender mejor cualquier desafío que tenga que afrontar su familia.
- Busque apoyo. Los miembros de su familia, amigos y compañeros de trabajo muchas veces desean ayudar y pueden brindarle cualquier tipo de apoyo.
- Inscríbase en alguna comunidad o grupo de apoyo, esto le permitirá compartir información y experiencias de familias similares a la suya. Puede aprender de ellos y se sentirá comprendido.
- Defienda los derechos de su familiar con discapacidad y de todo aquel que conozca.
- Aclare sus dudas con los profesionales de salud y especialistas de otras áreas o instituciones.



- Si usted tiene alguna discapacidad y lo considera necesario, informe y solicite a su empleador o jefe inmediato la evaluación de su puesto de trabajo y la recomendación de ajustes razonables.
- Permítale a su familiar con discapacidad expresarse e interactuar con los demás.
- Cuide de usted mismo también, delegue lo que no puede manejar.
- ¡Celebre los buenos momentos y los logros!

## GLOSARIO

### APOYO

Los apoyos son recursos y estrategias que mejoran el funcionamiento humano (Luckasson et al., 2002), cuyo objetivo es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual” (Luckasson et al., 2002, p. 151).

### AUTODETERMINACIÓN

Actuar como agente causal primario de la vida de uno mismo y hacer elecciones y tomar decisiones respecto a su propia calidad de vida, libre de interferencias o influencias externas indebidas. (Wehmeyer, 1992).

Combinación de habilidades, conocimiento y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a una meta. Es esencial comprender las fortalezas y limitaciones de cada uno y creer que se es capaz. (Field, Martin, Miller, Ward y Wehmeyer 1998).

### AJUSTES RAZONABLES

Son las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas requeridas en un caso particular que, sin imponer una carga desproporcionada o indebida, sirven para garantizar a la persona con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con los demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

Estas medidas comprenden la adaptación de las herramientas de trabajo, las maquinarias y el entorno de trabajo, así como la introducción de ajustes en la organización del trabajo y los horarios, en función de las necesidades del trabajador con discapacidad. La persona con discapacidad tiene derecho a ajustes razonables en el lugar de trabajo. Ley 29973 y su reglamento.

### CALIDAD DE VIDA

Concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. (Schalock y Verdugo).

La aceptación e integración plena en la comunidad aumenta la calidad de vida de una persona.



## CAPACIDAD LABORAL

Es la capacidad que se adquiere sobre la base de conocimientos, destrezas o habilidades que permiten desarrollar sin impedimento un trabajo, profesión u oficio.

## ENVEJECIMIENTO ACTIVO

El envejecimiento activo es el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen. (OMS, 2015)

El envejecimiento activo se aplica tanto a los individuos como a los grupos de población en general. Permite a las personas realizar su potencial de bienestar físico, social y mental a lo largo de todo su ciclo vital y participar en la sociedad de acuerdo con sus necesidades, deseos y capacidades. (MINSA, 2005).

## FAMILIA

La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado. (Declaración Universal de Derechos Humanos 1948, PIDCP, PIDESC, 1966).

La Familia es el grupo fundamental de la sociedad y medio natural para el crecimiento y el bienestar de todos sus miembros, en particular de los niños. (Convención sobre los Derechos del Niño-1989)



## INTEGRACIÓN

El principio de integración propugna que no se impida a las personas desarrollar su vida en la comunidad y que los mismos servicios sean efectivamente ofrecidos a todo el mundo sin discriminación. Según el principio de integración se ha de ofrecer siempre el entorno menos restrictivo o segregado que sea posible.

La integración es un proceso en el que hay adaptación mutua entre quienes estaban marginados y el sistema o entorno que los margina.



## PERSONA CON DISCAPACIDAD

La persona con discapacidad es 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. (Ley N°29973, Ley General de la Persona con Discapacidad).

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ley general de la Persona con Discapacidad, Ley N° 29973
2. Ley General de Educación N° 28044
3. María Pilar Sarto Martín Familia y Discapacidad
4. Decreto Supremo N° 003-2016-MIMP, que aprueba el “Plan Nacional de Fortalecimiento a las Familias 2016 - 2021”
5. NTS N° 127-MINSA/2016/DGIESP “Norma Técnica de Salud para la Evaluación, Calificación y Certificación de la persona con discapacidad”.
6. Directiva de Gerencia General N° 015-GG-ESSALUD-2014 Normas y Procedimientos para la emisión, registro y control de las Certificaciones Médicas por Incapacidad y Maternidad en EsSalud.
1. Las necesidades educativas especiales en relación al desarrollo personal y social. María Pilar Sarto Martín. Revista de educación especial, ISSN 1130-0876, N° 23, 1997, págs. 9-16
2. Arellano Torres, Araceli; Peralta López, Feli (2015). El Enfoque Centrado en la Familia, en el campo de la discapacidad intelectual ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales? Revista de Investigación Educativa, 33(1), 119-132.
3. Rev. Chil Salud Pública 2011; Vol 15 (2): 83 – 89. Situación del cuidador y características del cuidado de personas con discapacidad en Santiago de Cali.
4. Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. Fernando Fantova Azkoaga Siglo Cero, vol. 31(6), núm. 192, noviembre-diciembre 2000, pp. 33-49.
5. <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
6. National Down Syndrome Society. <http://www.ndss.org/>.
7. La Calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual, Asunción González-del-Yerro et al.
8. Alemán de león (2014-2015) El impacto de la discapacidad en la familia.
9. Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. Revista electrónica de Psicología Yztacala. 15, (3), 2012
10. Luisa Beatriz Martin .discapacidad y familia: mitos y realidades
11. [http://www.cruzroja.es/portal/page?\\_pageid=418,12391193&\\_dad=portal30&\\_schema=PORTAL30](http://www.cruzroja.es/portal/page?_pageid=418,12391193&_dad=portal30&_schema=PORTAL30)
12. Necesidades y demandas de cuidadores de personas con discapacidad <http://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/disabilityandhealth/family.html>
13. <http://www.fnd.cl/estresencuidadorasdepersonascondiscapacidad.html>
14. <http://www.cocemfecyl.es/index.php/cuidadores/72-la-relacion-de-pareja-y-el-resto-de-los-miembros-de-la-familia>
15. Mercedes Lozano e Isabel Perez, Necesidades de la Familia de las personas con retraso mental y necesidades de apoyo generalizado.
16. <http://www.who.int/mediacentre>
17. Arráez Martínez, Juan Miguel, El Deporte Adaptado: Historia, práctica y beneficios, 2011
18. <http://www.discapacidadonline.com/deportes-adaptados-discapacitados.html>
19. <http://www.slideshare.net/MarthaPatriciaHerrer1/clipboards/sexualidad-en-ninos>
20. <http://www.feaps.org/archivo/publicaciones-feaps/libros/cuadernos-de-buenas-practicas/298-formacion-en-autodeterminacion-para-familias.html>
21. [http://es.slideshare.net/toniluquebarea/sexualidad-en-discapacitados-\(Revisado-10/08/2016\)](http://es.slideshare.net/toniluquebarea/sexualidad-en-discapacitados-(Revisado-10/08/2016))
22. FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual)  
<https://naricspotlight.wordpress.com/2014/05/12/que-son-las-discapacidades-psiquiatricas/>

