



**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA PROFESIONAL DE MEDICINA HUMANA
TESIS**

**CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y
ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN
DE CENTROS DE EDUCACIÓN BÁSICA
ESPECIAL DE LAMBAYEQUE, 2022**

**PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE
MÉDICO CIRUJANO**

Autores:

Bach. Campos Campos, Kimberly
orcid.org/0000-0003-3767-5215

Bach. Santamaria Veliz, Marquinho
orcid.org/0000-0003-1587-1864

Asesor:

Dr. Lopez Lopez, Elmer
orcid.org/0000-0002-8414-7805

Línea de Investigación:

Ciencias de la vida y cuidado de la salud humana

Pimentel – Perú

2023

**CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES
CON SÍNDROME DE DOWN DE CENTROS DE
EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL DE
LAMBAYEQUE, 2022
PARA OPTAR POR EL TÍTULO PROFESIONAL DE
MÉDICO CIRUJANO**

APROBACIÓN DEL JURADO



Med. Mirla Jackaline Garcia Acuña
Presidenta



Med. Marco Venicio Gamonal Guevara
Secretario



Dr. Elmer Lopez Lopez
Vocal

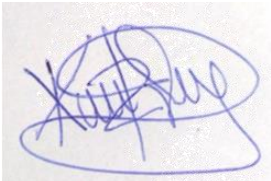
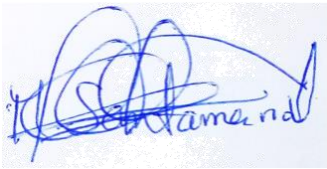
DECLARACIÓN JURADA DE ORIGINALIDAD

Quien(es) suscribe(n) la **DECLARACIÓN JURADA**, somos egresados del Programa de Estudios de **Medicina humana** de la Universidad Señor de Sipán S.A.C, declaramos bajo juramento que somos autores del trabajo titulado:

CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DE CENTROS DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL DE LAMBAYEQUE, 2022

El texto de mi trabajo de investigación responde y respeta lo indicado en el Código de Ética del Comité Institucional de Ética en Investigación de la Universidad Señor de Sipán (CIEI USS) conforme a los principios y lineamientos detallados en dicho documento, en relación a las citas y referencias bibliográficas, respetando al derecho de propiedad intelectual, por lo cual informo que la investigación cumple con ser inédito, original y autentico.

En virtud de lo antes mencionado, firman:

Campos Campos Kimberly	DNI: 43137949	
Santamaria Veliz Marquinho	DNI: 77347521	

Pimentel, 12 de junio de 2023.

DEDICATORIA

A mi hermosa familia por su amor, ánimo, oraciones, trabajo y sacrificio en todos estos años, por confiar y creer en mis expectativas, gracias a ustedes he logrado estar aquí y convertirme en lo que soy.

Marquinho Santamaria V. y Kimberly Campos C.

AGRADECIMIENTOS

A Dios por bendecir nuestras vidas, por guiarnos, darnos fe y fortalezas en nuestras vidas y por haber culminado con sencillez y cariño la carrera que nos apasiona.

A mis buenos docentes de pregrado que nos apoyaron incondicionalmente en cada momento de nuestra buena formación profesional.

A los docentes de los CEBE de Lambayeque por su apoyo para poder realizar nuestra tesis y finalmente a nuestras familias por ese ese ímpetu y apoyo incondicional en cada momento de nuestras vidas.

RESUMEN

La investigación se llevó a cabo para determinar la calidad de vida de los niños y adolescentes con Síndrome de Down, desde la perspectiva de los docentes de los Centros de Educación Básica Especial del departamento de Lambayeque, durante el periodo de diciembre 2022 a marzo del 2023. Fue un estudio cuantitativo, descriptivo de enfoque transversal y se utilizó la escala de KidsLife Down, validada internacionalmente en 2017, que consta de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo, con un alfa de Cronbach 0,96. Se trabajó con todos los niños y adolescentes con SD de los CEBE de Lambayeque. Los resultados mostraron que el 48.1% presentó un nivel medio, seguido de un 32.4% con un nivel bajo y un 19.4% tuvo un nivel alto de calidad de vida. Además, prevaleció el sexo masculino (63%), con una calidad de vida media (50%), predominando un grado moderado de discapacidad (68.5%), una condición socioeconómica pobre (59%) y una zona urbana (73%). Se concluyó que los participantes evaluados presentaron un nivel medio de calidad de vida. Además, en las dimensiones inclusión social, bienestar físico y bienestar material, tuvieron una calidad de vida baja, mientras que en las dimensiones autodeterminación, bienestar emocional, derechos y relaciones personales tuvieron una calidad de vida media, y solo la dimensión desarrollo personal tuvo una calidad de vida alta. La edad más frecuente fue 9 a 14 años, predominando el sexo masculino con un nivel medio de calidad de vida, con un grado de discapacidad moderado, una condición socioeconómica pobre y una zona urbana.

Palabras claves: Síndrome de Down. Calidad de vida. Niños y adolescentes. KidsLife Down, características sociodemográficas

ABSTRACT

The research was carried out to determine the quality of life of children and adolescents with Down Syndrome, from the perspective of the teachers of the Special Basic Education Centers of the department of Lambayeque, during the period from December 2022 to March 2023. It was a quantitative, descriptive study with a cross-sectional approach and the KidsLife Down scale was used, internationally validated in 2017, consisting of eight Schalock and Verdugo dimensions, with a Cronbach's alpha of 0.96. We worked with all the children and adolescents with DS from the CEBE of Lambayeque. The results showed that 48.1% presented a medium level, followed by 32.4% with a low level and 19.4% had a high level of quality of life. In addition, the male sex prevailed (63%), with an average quality of life (50%), prevailing a moderate degree of disability (68.5%), a poor socioeconomic condition (59%) and an urban area (73%). It was concluded that the evaluated participants presented a medium level of quality of life. In addition, in the social inclusion, physical well-being and material well-being dimensions, they had a low quality of life, while in the self-determination, emotional well-being, rights and personal relationships dimensions they had a medium quality of life, and only the personal development dimension had a high quality of life. The most frequent age was 9 to 14 years, with a predominance of males with a medium level of quality of life, with a moderate degree of disability, a poor socioeconomic condition and an urban area.

KEYWORDS: Down syndrome. Quality of life. Children and adolescents. KidsLife Down, sociodemographic characteristics.

ÍNDICE

DEDICATORIA	iv
AGRADECIMIENTO	v
RESUMEN	vi
ABSTRAC	vii
I. INTRODUCCIÓN	9
1.1. Realidad Problemática	9
1.2. Trabajo de previos	10
1.3. Teorías relacionadas al tema	13
1.4. Formulación del Problema	17
1.5. Justificación e importancia del estudio	17
1.6. Objetivos	18
II. MÉTODOS	19
2.1. Tipo y diseño de Investigación	19
2.2. Variables y operacionalización	20
2.3. Población y muestra	25
2.4. Técnicas e instrumentos de recolección de datos, validez y confiabilidad	25
2.5. Procedimiento de análisis de datos	27
2.6. Criterios éticos	27
2.7. Criterios de rigor científico	29
III. RESULTADOS	30
3.1. Resultados en Tablas y Figuras	30
3.2. Discusión de resultados	45
IV. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	50
4.1. Conclusiones	50
4.2. Recomendaciones	51
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	53
ANEXOS	59

I. INTRODUCCIÓN

1.1. Realidad Problemática

El síndrome de Down (SD) es una aberración cromosómica ocasionada por la aparición de una tercera copia del cromosoma 21. Asimismo, es la principal causa de discapacidad intelectual a nivel genético en el mundo (1).

La Organización de las Naciones Unidas (ONU) hace énfasis que la incidencia en todo el mundo del SD es 1 en 1000 nacimientos en la actualidad (2). En Perú, según el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS), se han reportado 19.849 casos con este síndrome en 2021, lo que representa el 6% del total de individuos a nivel nacional en condición de discapacidad (3). En el departamento de Lambayeque en el año 2022 se registraron un total de 715 personas con esta patología, de los cuales hay 170 niños de 6 a 11 años y 158 adolescentes de 12 a 17 años de edad (4).

Las personas que presentan el SD poseen una facie particular, que se caracteriza por retardo en el desarrollo psicomotor y neurológico congénito que conlleva a diversas complicaciones médicas, siendo indispensable supervisar su crecimiento físico y mental, con intervenciones sanitarias tempranas, así como, ofrecer una educación inclusiva y apoyo socioeconómico – comunitario. Todo esto repercutirá en mejoras de su calidad de vida (2,5).

Estas personas afectadas con esta enfermedad genética representan un grupo vulnerable en sus derechos, evidenciándose en restricciones y problemas relacionados con la discapacidad impuesta por la misma sociedad y no por el estudio de la enfermedad, esto es desde la antigüedad, donde las oportunidades de desarrollo, integración social y calidad de vida están disminuidas.

En España la Fundación Iberoamericana Down 21 (6), nos dice que las personas con SD han avanzado en el desarrollo de sus habilidades personales, generando grandes expectativas para un futuro de inclusión social. Sin embargo, trasladado a la realidad es diferente, pues existe la eliminación fetal, evidenciándose una reducción en la incidencia, así también la inclusión social y

los apoyos son reducidos para este grupo de personas. Asimismo, en Uruguay según Acevedo A. (7), recalca que a nivel social existe una búsqueda por promover la igualdad de condiciones, inclusive hay leyes que amparan y marcos normativos pero esto llevado a la práctica es contradictorio.

En el ámbito nacional, los individuos con SD tienen derechos igualitarios, contándose con el CONADIS que vela por su protección y la Sociedad Peruana de síndrome de Down, que viene realizando diferentes actividades para concientizar a la población, pues aun en Perú existen falsas creencias, prejuicios y acciones negativas que obstaculizan la autonomía e inclusión social de dichas personas, retrasando los logros obtenidos a la actualidad (8,9).

La calidad de vida de los niños y adolescentes con SD no debe interpretarse de manera diferente, porque ellos requieren las mismas necesidades que los demás. Es decir, igualdad en condiciones frente a los derechos otorgados por la sociedad, asimismo dignidad, seguridad, inclusión social e intervención dentro de la comunidad; donde su valoración debe hacerse en un enfoque multidimensional, aclarando sus necesidades e intereses propios.

La evaluación en estas personas es de interés, pues permiten mejoras en programas e intervenciones sanitarias que otorguen mayor calidad de vida, en donde la satisfacción es el punto clave para optimizar el pronóstico de un buen desarrollo a futuro que les permita lograr sus objetivos personales.

Actualmente no se han encontrado investigaciones a nivel nacional y regional que nos expliquen su nivel de calidad de vida, es por ello que realizamos esta indagación.

1.2. Trabajo de previos

Parra CZM y Valdebenito MN. en el 2020 en Chile, realizaron una investigación para obtener conocimiento de la calidad de vida de los individuos que presentan esta enfermedad genética en diferentes centros de educación en los Ángeles, Chile. Fue un estudio descriptivo, de tipo transaccional, exploratorio y se aplicó la

Escala KidsLife-Down para nueve estudiantes de diferentes instituciones educativas. Como resultado, nueve estudiantes obtuvieron puntajes de calidad de vida superiores al promedio, concluyendo que comúnmente el grado de calidad de vida en infantes y jóvenes de 4 a 20 años con esta cromosomopatía es adecuado (10).

Mera JP. En el 2019 en Ecuador, realizó un estudio cuyo objetivo fue el determinar el nivel de la calidad de vida de las personas con SD del Centro Inclusivo de Discapacidades "EL PERAL ATL". Fue una investigación no experimental, descriptiva, de corte transversal, con enfoque cuanti-cualitativo, se aplicó la Escala KidsLife-Down a los cuidadores de los 22 pacientes de 4 a 21 años del Centro Inclusivo mencionado. Se concluyó que los pacientes con SD se encuentran dentro de un nivel medio de calidad de vida con 64%, no evidenciándose puntajes altos si no con inclinación a valores bajos en la calidad de vida (11).

Rodríguez M. en el 2018 en España, en su estudio tuvo como objetivo identificar la calidad de vida de los infantes y de la juventud con esta cromosomopatía, determinando las áreas con mayores necesidades y aquellas que prevalecen fortalezas. La muestra fue de 405 participantes, utilizando la escala KidsLife-Down. Su resultado fue que calidad de vida en sus participantes con SD se sitúan por encima de la media, con puntuaciones superiores cerca de las máximas. Concluyendo que los dominios más sobresalientes correspondieron al bienestar material y al bienestar físico, significando que los individuos poseen lo que necesitan; mientras las dimensiones con menor puntaje fueron inclusión social y autodeterminación (12).

Los investigadores no encontraron investigaciones actuales, de los últimos cinco años, sobre el tema de investigación. Por tal motivo a continuación, se presentan otros estudios encontrados que aportan información sobre la calidad de vida en los progenitores de niños con síndrome de Down.

Soles, K. en el 2020 en Lima, en su estudio tuvo como objetivo determinar el vínculo entre el conocimiento de los progenitores y la calidad de vida de los

infantes con SD. Fue un estudio cuantitativo, correlacional. La población fue de 35 progenitores de los infantes con SD del CEBE. Sus resultados fueron que el 43% de los papás poseen un grado de entendimiento elevado y el 43% presentan un nivel de calidad de vida normal en los infantes con SD. Concluyendo con la existencia de una vinculación entre el conocimiento y la calidad de vida en los infantes con SD (13).

Trujillo, Y.N. en el 2017 en Lima., propósito de estudio fue determinar el vínculo de la calidad de vida y de la salud en niños, con SD, del área de Pediatría del Hospital Nacional Sergio Bernales. Este estudio fue cualitativo, descriptivo, correlacional y de corte transversal, utilizando una encuesta, aplicada a 35 participantes, donde se identificó que la cardiopatía más común es la comunicación interauricular (CIA) (54.3%) predominando las niñas (57.14%) de 1 año (40%). Concluyendo que la calidad de vida es restringida en las dimensiones salud, hábitos saludables, periodo libre y bienes materiales en contrariedad con las relaciones sociales, asistenciales e integración familiar (14).

Sirlupu, ME. en el 2016 en Chimbote, en su investigación tuvo por objetivo el describir la calidad de vida en progenitores con hijos con SD de un CEBE de Chimbote. Fue un estudio descriptivo de corte transversal, su población fue de 50 padres. Se aplicó la escala de calidad de vida Olson y Barnes de 1982. Encontrándose que el 38% presenta un grado bajo de calidad de vida, de igual manera el bienestar económico (38%) con una calidad de vida inferior. También los papás como las mamás se hallan en un grado bajo en la calidad de vida respectivamente (15).

Arista C. y Cortez E. en el 2021 en Chiclayo, cuyo estudio se realizó para determinar el nivel de bienestar psicológico en mamás de niños con habilidades especiales de un centro de salud de la Victoria. Fue un estudio cuantitativo, descriptivo. Sus resultados fueron que el 40% de mamás muestran un nivel medio de bienestar psicológico indicando satisfacción tanto en lo subjetivo como en lo material, contrariamente al trabajo y relación de pareja hay un grado bajo (30%), evidenciándose que existe insatisfacción en los cuatro niveles anteriores (16).

Calderón M. en el 2021 en Pimentel, realizó un estudio para determinar la conexión en los estilos de crianza y la calidad de vida en mamás de los infantes con SD. Fue un estudio no experimental, transversal y correlacional. Sus resultados mostraron la conexión directa entre los estilos de crianza y la calidad de vida de las mamás de los infantes con SD. Concluyendo que los estilos de crianza de apoyo, comunicación y disciplina se relacionan con los estándares de buena calidad de vida en mamás de infantes con SD (17).

Tapullima C, Saavedra A. (2017) Pimentel, en su investigación fue entender los testimonios de vida de mamás de infantes estudiantes con SD de una institución educativa en Pimentel – Lambayeque. Fue un estudio cualitativo. Como resultado se generaron cuatro categorías. Concluyendo que el origen de un infante con esta alteración genética produce un efecto emocional en las mamás, demostrando congoja, desilusión e indiferencia, produciéndose instantes frustrantes correspondientes a las múltiples complicaciones que muestran dichos infantes (18).

1.3. Teorías relacionadas al tema.

1.3.1 Síndrome Down

El SD es una enfermedad genética, conocida también como trisomía 21, ya que hay un cromosoma más en el par 21, ocasionando el fenotipo Down, que ocasiona discapacidad intelectual y malformaciones congénitas (19,20).

El descubrimiento de esta cromosomopatía se dió en los meses de mayo a junio en 1958, por Lejeune y Gautier que evidenciaron la presencia de 47 cromosomas en varias personas con SD (12).

La mayoría de los cambios que causan esta patología genética ocurren durante la meiosis. Hay tres hipótesis teóricas que conducen al SD: la trisomía, la translocación y el mosaicismo, de los cuales la trisomía es la más común en la mayoría de los casos, en el que todas las células del cuerpo tienen 47 cromosomas, específicamente en el par 21 hay copia extra (21,22).

Los factores de riesgo, según Díaz et al. (5) pueden ser fisiológicos y ambientales como la edad materna, la exposición a tóxicos, fármacos para el tratamiento de enfermedades psicológicas y uso desmedido de anticonceptivos orales hormonales o espermicidas, los cuales ocasionan alteraciones en el sistema reproductor femenino.

Las múltiples comorbilidades en el SD son la cardiopatía congénita como una de las más importantes pues es la que contribuye en la mortalidad de estos niños, de los cuales la padecen entre un 40 a 50% de todos los casos. Entre otras alteraciones se tienen las endocrinas como el hipotiroidismo y diabetes mellitus tipo 1, problemas odontológicos, osteomusculares, respiratorios, hematológicos, dermatológicos y auditivos (22).

1.3.2 Principales características físicas

La mayor parte de niños con SD tienen ciertos rasgos físicos habituales, como son una baja estatura, retraso mental, retraso psicomotor, laxitud de articulaciones e hipotonía muscular (19,20). La cabeza presenta un aplanamiento, con ojos almendrados, rasgados hacia arriba con pliegues epicánticos, las manchas de Brushfield en iris, el puente nasal es plano, la boca y el cuello son pequeños (10).

Las extremidades inferiores son más pequeñas que las superiores, las manos pequeñas con un pliegue en la región palmar, que lo atraviesa y los dedos de pequeño tamaño (20).

El diagnóstico se realiza mediante el cariotipo. Además, estas personas presentan un desarrollo motor diferenciado y establecido por la hipotonía muscular y la laxitud de los ligamentos. Las más tempranas habilidades motrices sólo muestran un leve retraso de uno o dos meses o ninguno, contrariamente las destrezas más avanzadas como es gatear y caminar se logran notablemente más tarde (12).

1.3.3 Calidad de Vida

Se define como la apreciación que tiene una persona acerca de la posición que ocupa en la existencia, en el ambiente cultural y del sistema de valores en donde

habita y se desarrolla, esto guarda correspondencia con sus objetivos, expectativas, reglas y dudas (10,17).

Rodríguez (12) nos explica que la calidad de vida corresponde al grado de experiencias vitales valoradas por la persona, tomando en consideración el entorno ambiental, social y cultural que influyen en la vida del individuo. Además, incluye el bienestar personal, que cambia en el tiempo, siendo afectado por características personales y ambientales, asimismo si las necesidades se satisfacen se dice que hay calidad de vida.

En la calidad de vida influye la salud física, el estado psíquico, el nivel de autonomía, las relaciones y el entorno social. Además, junta diferentes áreas y se ve relacionada por la toma de decisiones diarias del individuo, sus emociones en relación a la situación que vive y su futuro objetivo en las diferentes dimensiones (23).

Velásquez, 2018 (24) nos explica que la calidad de vida en individuos con alguna incapacidad está influenciada por su contexto actual, donde hay dos variables la objetividad, la cual es cómo la persona aprecia su bienestar y la subjetiva que es como observa su situación de vida.

1.3.4 Dimensiones de la calidad de Vida

Tenemos las siguientes dimensiones (24) :

- a. Dimensión física, es la falta de enfermedad o alguna sintomatología.
- b. Dimensión psicológica, es el estado afectivo y emocional que comprende: el temor, la angustia, la separación, la autoestima, la inseguridad y las creencias personales.
- c. Dimensión social, se encuentran las relaciones interpersonales, el entorno social y familiar de la persona.

Otra clasificación en base al tipo de ocho dimensiones de Schalock en el 1996 (12)

1. Inclusión social, integración y apoyo en las actividades de las demás personas.
2. Auto-determinación, se define en tomar y elegir decisiones sobre varios

- aspectos de su vida, su trabajo, su tiempo libre, su vivienda y compañía.
3. Bienestar emocional, es percibir psicológicamente seguridad, serenidad, no alterado ni nervioso.
 4. Bienestar físico, significa gozar de una buena condición física estable, tener alimentación saludable.
 5. Bienestar material, es poseer los medios económicos adecuados para cubrir sus exigencias básicas.
 6. Derechos, abarca ser respetado igual que las demás personas en distintos aspectos como en el trato, su persona, opiniones, aspiraciones, privacidad, derechos.
 7. Desarrollo personal, consiste en aprender y estudiar diferentes temas, para poder desarrollarse plenamente.
 8. Relaciones interpersonales, es socializar y llevarse bien con distintas personas.

1.3.5 Contexto Legal

Todos los individuos con alguna discapacidad se encuentran defendidos sus derechos por:

La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, reconoce la discapacidad como resultado de la interacción entre las personas con deficiencia y todos los obstáculos que no le permiten formar parte de la sociedad. Su objetivo primordial es promocionar, proteger y asegurar las condiciones de igualdad de derechos y promover el respeto mutuo (25).

La Ley General de la Persona con Discapacidad (N° 29973), en su Capítulo II: Derechos civiles y políticos, presenta la siguiente temática:

El derecho a la vida y a la integridad personal, la igualdad de derechos y a la no discriminación; además el individuo con discapacidad debe ser reconocido igualitariamente como persona delante de la ley; con derecho a la libertad, a la seguridad personal, el derecho a vivir de manera independiente y así también el ser incluido en la comunidad, estos temas son

tratados según los artículos 7, 8, 9, 10 y 11 (26).

1.4. Formulación del Problema.

¿Cuál es el nivel de la calidad de vida en los niños y adolescentes con Síndrome de Down de los Centros de Educación Básica Especial del departamento de Lambayeque, durante los meses de diciembre 2022 a marzo del 2023?

1.5. Justificación e importancia del estudio.

En el Perú, según el Instituto Nacional de Salud del Niño en San Borja (27), nos habla que aproximadamente nacen tres bebés con síndrome de Down al día, estimándose mil recién nacidos al año con SD. Hasta el año 2021 se han reportado 19,849 casos con este síndrome, en Lambayeque. En el año 2022, hay un total de 715 personas con SD, de los cuales 328 son niños y adolescentes, de las edades de 6 a 17 años (3, 4).

El SD es una discapacidad causada por una variación cromosómica, no obstante, no es un inconveniente para la persona que lo padece en realizar ocupaciones y socializar, similar a aquella sin discapacidad. Por tanto, deseamos darle una visión personalista al intentar ahondar en la calidad de vida de los niños y adolescentes con SD, tomándose como una indicación que oriente los esfuerzos de la sociedad designados a estas personas. Estableciendo así el respeto a la dignidad humana, considerando su independencia, responsabilidad y autodeterminación para confrontar situaciones y al derecho a una mejor salud viable.

Anteriormente las personas con SD solo podían alcanzar unos 30 años, sin embargo, después de 10 años con el avance de la medicina, actualmente el 80% de individuos con SD pueden vivir hasta los 60 años. Por consiguiente, debemos de saber cuáles son sus necesidades para lograr una inclusión social de este grupo (27). Además, las personas con SD con una buena orientación pueden lograr culminar la escuela y una educación superior. Por ende, es posible admitir su participación plena en la sociedad con el debido respeto de sus derechos; asimismo el conocer su calidad de vida en sus diferentes

dimensiones, ayudará en promover su desarrollo e integración favorable en la sociedad.

A nivel nacional y local son escasas las investigaciones dirigidas a este tema, en su mayoría hay estudios enfocados en la calidad de vida de los progenitores o cuidadores de los individuos con SD, mas no hay estudios que analicen la calidad de vida de los individuos con este síndrome. Por consiguiente, nuestra pesquisa pretende difundir el nivel de la calidad de vida que actualmente viven las personas con SD y poder ayudar a optimizarla, facilitando información eficaz para los expertos, al núcleo familiar y cuidadores que trabajan con estas personas. De esta manera, se enfatiza la dimensión de la calidad de vida que se requiere mejorar, para después incluirse en los planes de trabajo y de apoyo a este sector de la población.

1.6. Objetivos.

1.6.1 Objetivo General

Determinar la calidad de vida de los niños y adolescentes con síndrome de Down, desde la perspectiva de los docentes, de los Centros de Educación Básica Especial del departamento de Lambayeque durante el periodo de los meses de diciembre 2022 a marzo del 2023.

1.6.2 Objetivos Específicos.

- Identificar la calidad de vida en sus dimensiones de inclusión social, autodeterminación, bienestar físico, bienestar material, bienestar emocional, derechos, desarrollo personal y relaciones interpersonales.
- Describir la calidad de vida de acuerdo a las características sociodemográficas de los niños y adolescentes con SD de los Centros de Educación Básica Especial del departamento de Lambayeque durante el periodo de diciembre 2022 a marzo del 2023.

II. MÉTODOS

2.1. Tipo y diseño de Investigación.

El presente estudio es de enfoque cuantitativo, porque se han medido y cuantificado los datos recopilados, gracias al uso de la estadística, de modo que logró establecer el nivel de calidad de vida de los niños y adolescentes con síndrome de Down.

Este estudio es descriptivo, ya que se consiguió conocer, identificar y describir la calidad de vida, de estos individuos con esta patología genética, en sus diferentes dimensiones.

Además, esta investigación es observacional porque no se realizaron métodos experimentales en los niños y adolescentes con SD incluidos en la investigación. Asimismo, no se interfirió en las variables manteniéndose siempre al margen de los hechos durante el estudio y el diseño utilizado es de corte transversal porque las variables se estudiaron simultáneamente en único momento.

V I D A	a con sus objetivos, sus expectativas, sus reglas, sus inquietudes	material y emocional, su grado de independencia, su inclusión social, el ejercicio de sus derechos, la vida familiar y en comunidad. 12, 28 Asimismo, el nivel de calidad de vida de la persona evaluada, será de acuerdo al puntaje obtenido al	Bienestar Emocional	- Satisfacción. - Autoconcepto. - Ausencia de estrés.	25 - 36 de la Escala KidsLife - Down. Subcategorizada: Nunca: 1, A veces: 2, Frecuentemente: 3, Siempre: 4.	CUALITATIVA POLITÓMICA	ESCALA ORDINAL
			Bienestar físico	- Salud. - Actividades de la vida diaria. - Ocio.	37 - 48 de la Escala KidsLife - Down. Subcategorizada: Nunca: 1, A veces: 2, Frecuentemente: 3, Siempre: 4.	CUALITATIVA POLITÓMICA	ESCALA ORDINAL
			Bienestar material	- Vivienda - Tecnología - Servicios.	49 - 60 de la Escala KidsLife - Down. Subcategorizada: Nunca: 1, A veces: 2, Frecuentemente: 3, Siempre: 4.	CUALITATIVA POLITÓMICA	ESCALA ORDINAL

		aplicar la escala KidsLife Down. 27	Derechos -Ejercer sus derechos - Privacidad - Respeto - Conocer sus derechos.	61 - 72 de la Escala KidsLife - Down. Subcategorizada: Nunca: 1, A veces: 2, Frecuentemente: 3, Siempre: 4.	CUALITATIVA POLITÓMICA	ESCALA ORDINAL	
			Desarrollo personal - Educación. -Competencia personal. - Desempeño.	73 - 84 de la Escala KidsLife - Down. Subcategorizada: Nunca: 1,A veces: 2, Frecuentemente: 3, Siempre: 4.	CUALITATIVA POLITÓMICA	ESCALA ORDINAL	
			Relaciones interpersonales -Interacciones con persona y/u objetos. -Relaciones interpersonales. - Apoyo	85 - 96 de la Escala KidsLife. Subcategorizada: Nunca: 1, A veces: 2, Frecuentemente: 3, Siempre: 4.	CUALITATIVA POLITÓMICA	ESCALA ORDINAL	

Variables Sociodemográficas

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	INDICADORES	ITEM	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICIÓN
EDAD	Tiempo vivido expresado en años cumplidos	Tiempo de vida desde el día que nace hasta el día de la aplicación de la encuesta	Años cumplidos	Anotar edad	CUANTITATIVA DISCRETA	ESCALA RAZÓN
SEXO	Condición orgánica del sexo biológico	Características fenotípicas (masculino / femenino) de la persona	Identidad sexual	Masculino Femenino	CUALITATIVA DICOTÓMICA	ESCALA NOMINAL
CEBE (Centro de Educación Básica Especial)	Modalidad del sistema educativo en donde asisten personas con la necesidad de educación especial	Centro de Educación Básica Especial en el cual fue aplicada la encuesta.	CEBE al cual pertenece y esta matriculada la persona evaluada.	Nombre completo del CEBE	CUALITATIVA POLITÓMICA	ESCALA NOMINAL

GRADO DE DISCAPACIDAD	Impedimento o restricción para realizar alguna actividad de forma normal como lo haría cualquier persona.	Puntuaciones de la evaluación de su nivel de discapacidad.	Según grado de discapacidad de la persona.	Leve Moderado Severo	CUALITATIVA POLITOMICA	ESCALA ORDINAL
LUGAR DE UBICACIÓN	Lugar donde vive la persona	Identificación que hace la persona del lugar donde vive.	Zona	Rural Urbana	CUALITATIVA DICOTÓMICA	ESCALA NOMINAL
CONDICIÓN SOCIOECONÓMICA	Medida de situación que incluye los ingresos, educación y trabajo.	Identificación que hace la persona respecto a su condición socioeconómica.	Situación de pobreza	No pobre Pobre Pobre extremo	CUALITATIVA POLITÓMICA	ESCALA ORDINAL

2.3. Población y muestra.

2.3.1 Población

La población estuvo conformada por los niños y adolescentes con SD, evaluados por docentes (informantes), procedentes de los once CEBE del departamento de Lambayeque, durante el periodo de diciembre 2022 a marzo del 2023.

2.3.1.1. Criterio de inclusión:

- Niños y adolescentes con síndrome de Down, en un rango de edad de 4 a 21 años, pertenecientes a un CEBE del departamento de Lambayeque, cuyo evaluador conozca al menos desde hace 3 meses y acepten participar de manera voluntaria en el estudio.

2.3.1.2. Criterio de exclusión:

- Niños y adolescentes con síndrome de Down, en un rango de edad de 4 a 21 años, pertenecientes a un CEBE del departamento de Lambayeque, cuyo evaluador no complete adecuadamente el instrumento de estudio.

2.3.2. Muestra

Igual que la población, considerando todos los niños y adolescentes con Síndrome de Down de todos los CEBE del departamento de Lambayeque evaluados por los docentes (informantes) que cumplieron los criterios de inclusión.

2.3.3. Muestreo

No se realizó, porque se trabajó con el total de la población.

2.4. Técnicas e instrumentos de recolección de datos, validez y confiabilidad.

2.4.1. Técnicas de recolección de datos

La técnica es el cuestionario, el cual se empleó para recolectar los datos y la información necesaria para realizar la evaluación de la calidad de vida en niños y

adolescentes con Síndrome de Down de los CEBE del departamento de Lambayeque durante el periodo de los meses de diciembre 2022 a marzo del 2023.

2.4.2. Instrumento de recolección de datos

Se utilizó la Escala de KidsLife Down (28), la cual está basada en el modelo de Shalock y Verdugo, evaluando la calidad de vida en las ocho dimensiones. Este instrumento se aplica a las personas con SD en un rango de edad de 4 a 21 años y que se encuentren en el ámbito educativo. Además, los informantes deben ser profesionales de los servicios sociales o familiares que conozcan bien a la persona. El tiempo de duración para su aplicación es de 30 minutos.

Este instrumento el cual consta de 96 ítems, organizados en 8 dimensiones, con respuestas (nunca, a veces, frecuentemente y siempre). Cuenta con la página de resumen de los puntajes (para el registro, conversión a puntuaciones estándar y percentiles, e ilustrar los puntajes del individuo evaluado) y los baremos importantes para corregir e interpretar, se dividen en tres niveles de edad de 4 a 8; de 9 a 14; y de 15 a 21 años (28).

Cada puntuación de cada dimensión se multiplica por las valoraciones respectivas. Los resultados se anotarán en las casillas correspondientes, luego se sumará el total de los resultados y se anotará el total de cada dimensión (28).

Obteniendo las puntuaciones totales de las 8 dimensiones se anotarán en el cuadro de resumen de puntuaciones, en la columna "Puntuaciones directas". Las puntuaciones directas se transformarán en puntuaciones estándar y en percentiles, por medio de los 6 baremos, según rango de edad de la persona evaluada. De la sumatoria de las puntuaciones estándar obtendremos la "Puntuación estándar Total", luego con la ayuda de las 6 tablas (baremos), según el rango de edad, encontraremos el Índice de Calidad de Vida y su percentil correspondiente (28).

El Índice de Calidad de Vida, llamado "Puntuación estándar compuesta", manifiesta una distribución con media 100 y desviación típica 15. Los percentiles señalan el porcentaje de individuos que poseen un puntaje superior o inferior (28)

2.4.2.1. Validez y confiabilidad

La validez de la Escala KidsLife Down (28) se otorgó por la Universidad de Oviedo y el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) en el año 2017, en donde la muestra fue de 1.060 participantes los cuales percibían apoyo en 108 asociaciones y centros comunitarios de Salamanca, España. Respecto a la fiabilidad, esta escala logró un coeficiente de alfa de Cronbach 0.96 y las ocho dimensiones de Schalock y Verdugo, coeficientes entre el 0.80 en bienestar físico y el 0.90 en desarrollo personal (29).

Como no se ha aplicado el instrumento a nivel nacional, con sus ocho dimensiones, se pasó a validación por juicio de tres expertos en el tema, además se sometió a una prueba piloto, obteniendo un coeficiente de alfa de Cronbach 0.92, significando que el cuestionario KidsLife Down modificado tiene un nivel excelente de confiabilidad para ser aplicado. Se adjunta en la parte de anexos (Anexo 02 y Anexo 03).

2.5. Procedimiento de análisis de datos.

Luego de aplicar la Escala KidsLife-Down, los nombres de los participantes serán codificados, manteniendo así la confidencialidad de los mismos. Los resultados y la presentación de la información final, serán procesadas con la ayuda del programa de Microsoft Excel. Los datos que se obtendrán serán sistematizados e integrados en un libro de cálculo del programa Office Excel, de forma particular haciendo uso del análisis estadístico descriptivo para las variables, utilizándose cuadros de doble entrada y gráficos de barra que nos permitirán resumir y comparar los resultados obtenidos.

2.6. Criterios éticos.

Los principios éticos elegidos están basados en el informe Belmont (30).

Respeto a las personas: Incorpora dos convicciones éticas, el requerimiento de aceptar la autonomía y la obligación de resguardar a los participantes con autonomía reducida que debe ser protegida.

En esta pesquisa se realizó con 53 docentes que respondieron de forma voluntaria, siendo libres de decidir su participación, preservando su autonomía y la de sus estudiantes, con la información debida exponiéndoles los riesgos, beneficios y potenciales complicaciones. Por lo tanto, el cuestionario se aplicó previo consentimiento informado, en el cual el docente con toda libertad accedió a brindar información de su estudiante, participe de la investigación, con una anterior descripción de la misma e informando el derecho de abandonarla si lo desea.

Autonomía: En este estudio se valoró las consideraciones de cada participante y así mismo se respetó sus decisiones con respecto a su participación. Además, los nombres de los participantes serán codificados, evitando hacer mención sus nombres, los cuales permanecerán en total anonimato.

Beneficencia: Se aplicó este principio brindando un trato igualitario a todos los individuos sin excepción, de manera ética, preservándoles de cualquier daño y asegurando de este modo su bienestar en todo lo posible.

Justicia: Se basa en "justicia en la distribución", es decir, tratar a las personas con igualdad, en donde bajo este principio se trató en lo posible de evitar bajo cualquier caso las practicas peligrosas, especialmente en población vulnerable por causa de raza, sexo, estado de salud mental, etc. Cada persona participo igualitariamente.

Los principios éticos antes mencionados son la base para el consentimiento informado (Anexo 04), el cual se brindó al docente evaluador, con antelación a la participación en el estudio, de manera que este informado sobre la investigación y autorice su participación voluntaria y conscientemente.

2.7. Criterios de rigor científico

Con el fin de asegurar la calidad científica de esta investigación, se utilizó los criterios de rigor científico que siguen: (31)

- El criterio de objetividad: Los datos que fueron adquiridos en la investigación, los investigadores se guardaron de no interferir o ejercer influencia en ellos, de tal manera se evitó de alterarlos y perjudicarlos de sesgo.
- Criterio de Validez: La investigación fue sustentada con base científica, de diversas investigaciones relacionadas con el tema de investigación, que luego fue contrastada con los resultados obtenidos, con la mayor precisión posible, a través del cuestionario KidsLife Down.
- Criterio de Confiabilidad: Los resultados conseguidos, así también las conclusiones que se han alcanzado en esta investigación, pueden ser replicados en otro entorno que posean características semejantes a nuestro estudio sobre la calidad de vida en individuos con SD.

III. RESULTADOS

3.1. Resultados en Tablas y Figuras

Se evaluó a 108 niños y adolescentes con SD de los once CEBE del departamento de Lambayeque, durante los meses de diciembre 2022 a marzo del 2023.

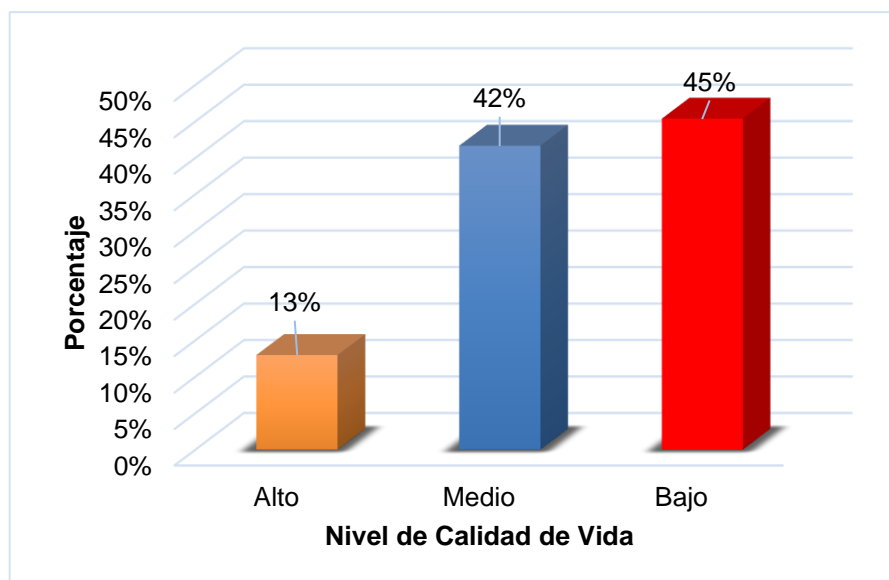
TABLA N 01: Características sociodemográficas de los niños y adolescentes de los CEBE del departamento de Lambayeque durante el periodo de diciembre 2022 a marzo del 2023

CARACTERISTICAS SOCIODEMOGRAFICAS		
N(108)	N	%
EDAD		
4 a 8 años	43	40%
9 a 14 años	50	46%
15 a 21 años	15	14%
SEXO		
Femenino	40	37%
Masculino	68	63%
GRADO DE DISCAPACIDAD		
Leve	14	13%
Moderado	74	68.5%
Severo	20	18.5%
CONDICIÓN SOCIOECONÓMICA		
No Pobre	41	38%
Pobre	64	59%
Pobre Extremo	3	3%
LUGAR DE UBICACIÓN		
Urbana	79	73%
Rural	29	27%

Nota: Elaborado por los investigadores

En el estudio realizado, se encontró que la edad más frecuente fue 9 a 14 años (46%), predominando el sexo masculino (63%), con un grado moderado de discapacidad (68.5%) pertenecientes a una condición socioeconómica pobre (59%) y una zona urbana (73%).

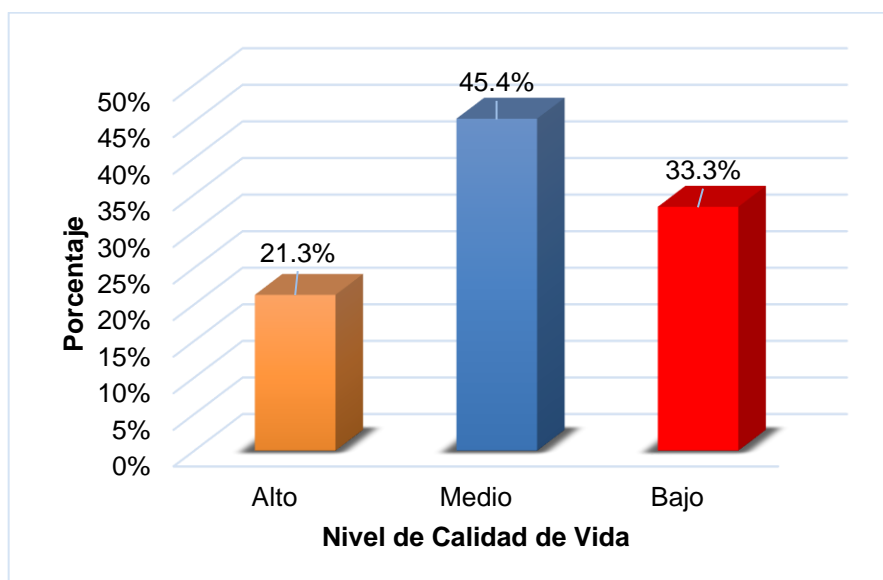
GRÁFICO 01: Calidad de vida en su dimensión inclusión social en niños y adolescentes con SD de los CEBE del departamento de Lambayeque durante periodo de diciembre 2022 a marzo del 2023



Nota. Elaborado por los investigadores

Predominó el nivel bajo con un 45%, seguido de un 42% que tuvo un nivel medio y el 13% registró un nivel alto de calidad de vida en función a la dimensión inclusión social.

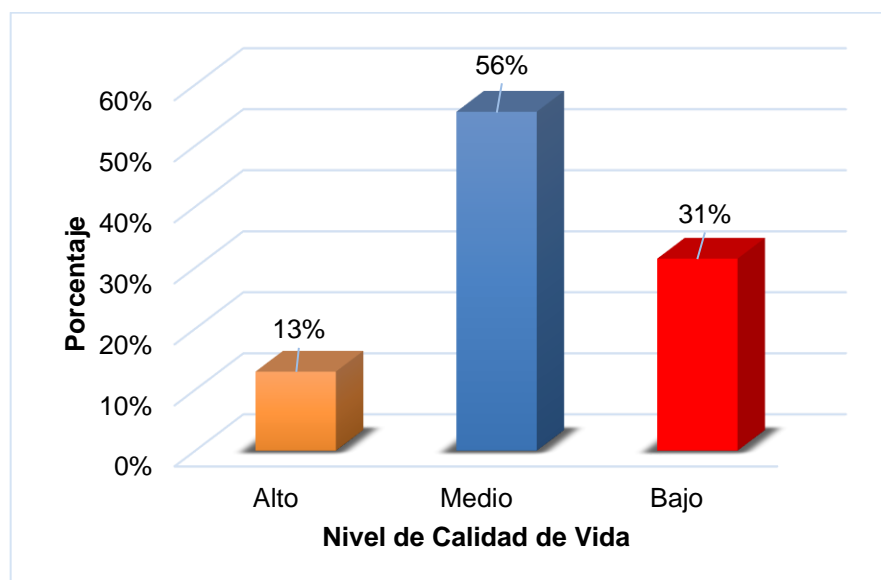
GRÁFICO 02: Calidad de vida en su dimensión autodeterminación en niños y adolescentes con SD de los CEBE del departamento de Lambayeque durante periodo de diciembre 2022 a marzo del 2023



Nota. Elaborado por los investigadores

Se registró que el 45.4% presentó un nivel medio, seguido de 33.3% que tuvo un nivel bajo y un 21.3% registró un nivel alto de calidad de vida en función a la dimensión autodeterminación.

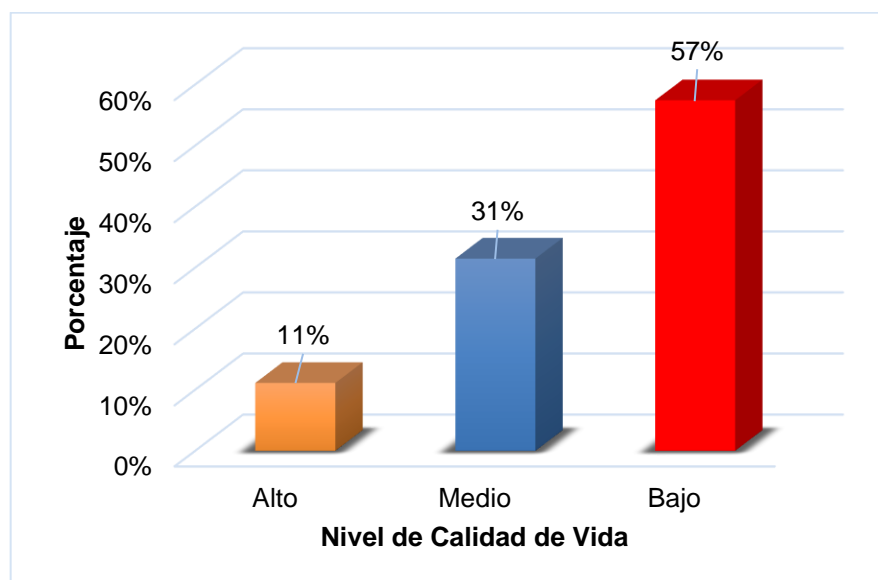
GRÁFICO 03: Calidad de vida en su dimensión bienestar emocional en niños y adolescentes con SD de los CEBE del departamento de Lambayeque durante periodo de diciembre 2022 a marzo del 2023



Nota. Elaborado por los investigadores

Se halló que el 56% presentó un nivel medio, seguido de 31% que tuvo un nivel bajo y un 13% tuvo un nivel alto de calidad de vida en función a la dimensión bienestar emocional.

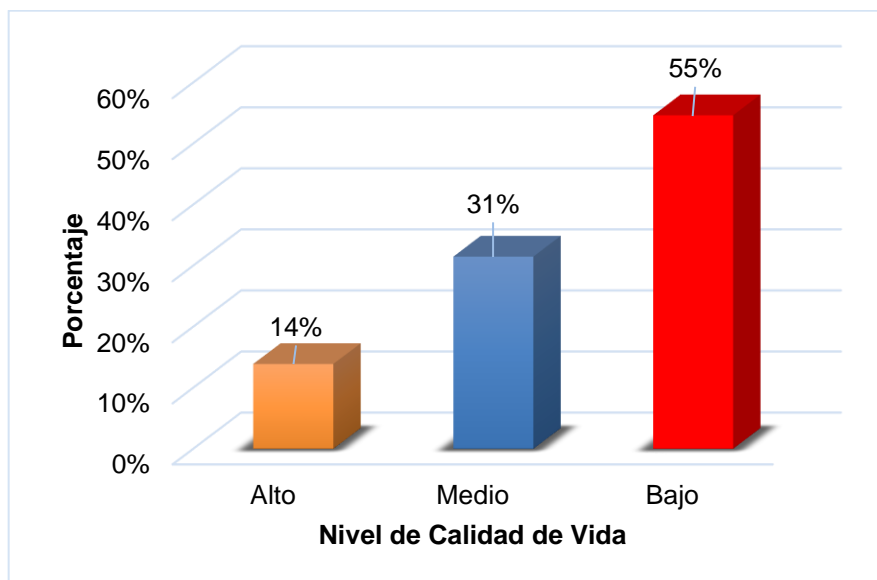
GRÁFICO 04: Calidad de vida en su dimensión bienestar físico en niños y adolescentes con SD de los CEBE del departamento de Lambayeque durante el periodo de diciembre 2022 a marzo del 2023



Nota. Elaborado por los investigadores

En esta dimensión, predominó el nivel bajo con un 57%, mientras que un 31% tuvo un nivel medio y un 11% registró un nivel alto de calidad de vida.

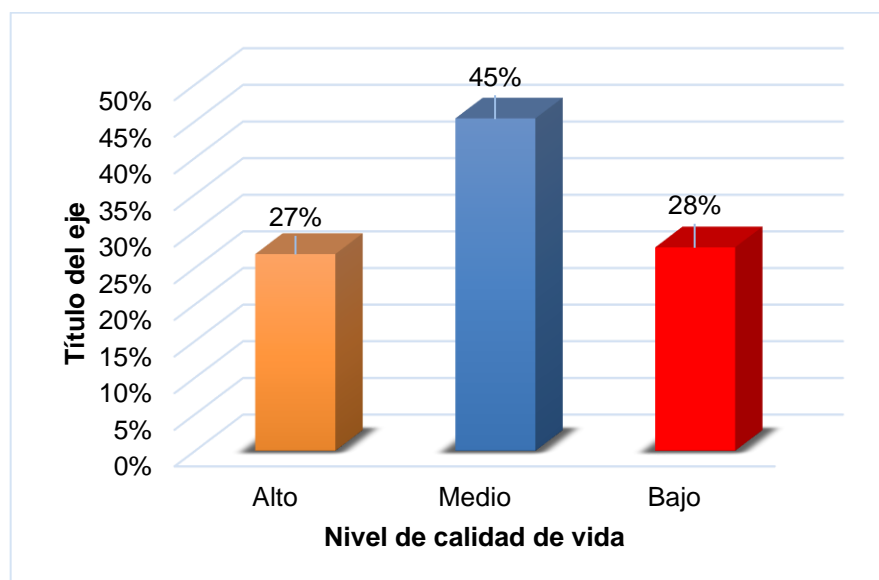
GRÁFICO 05: Calidad de vida en su dimensión bienestar material en niños y adolescentes con SD de los CEBE del departamento de Lambayeque durante periodo de diciembre 2022 a marzo del 2023



Nota. Elaborado por los investigadores

Para este caso se encontró el 55% de niños y adolescentes con SD tuvo un nivel bajo, mientras que un 31% presentó un nivel medio y solo un 14% registró un nivel alto de calidad de vida.

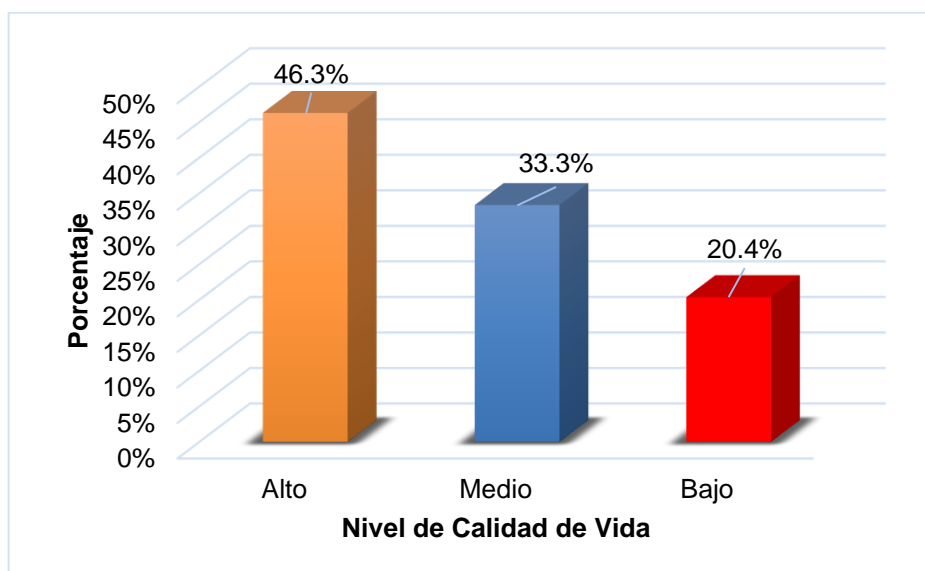
GRÁFICO 06: Calidad de vida en su dimensión derechos en niños y adolescentes con SD de los CEBE del departamento de Lambayeque durante el periodo de diciembre 2022 a marzo del 2023



Nota. Elaborado por los investigadores

Se encontró que el nivel de calidad de vida más frecuente fue el nivel medio con un 45%, seguido de un 28% en el nivel bajo y un 27% tuvo un nivel alto de calidad de vida.

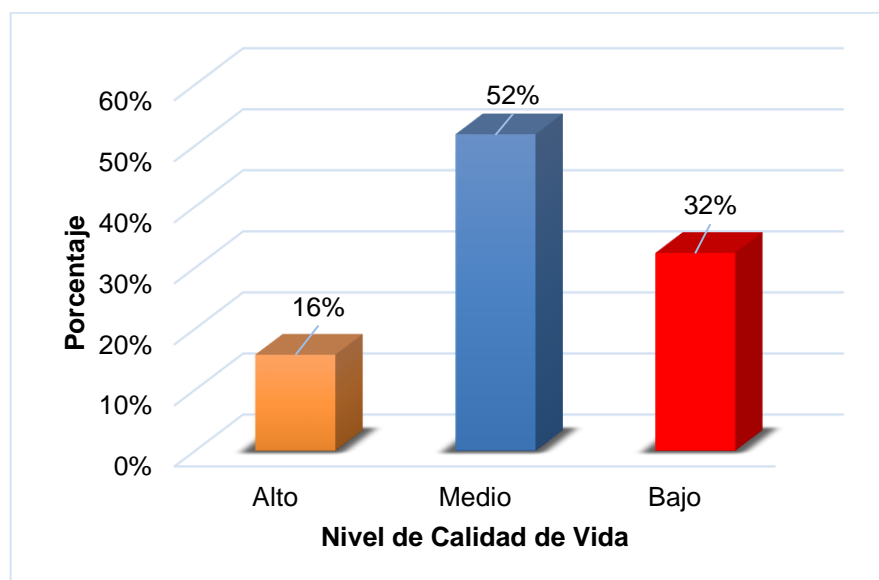
GRÁFICO 07: Calidad de vida en su dimensión desarrollo personal en niños y adolescentes con SD de los CEBE del departamento de Lambayeque durante el periodo de diciembre 2022 a marzo del 2023.



Nota. Elaborado por los investigadores

Se encontró que el 46.3% tuvo una calidad de vida alta, mientras que un 33.3% nivel medio y un 20.4% tuvo un nivel bajo de calidad de vida en función a esta dimensión.

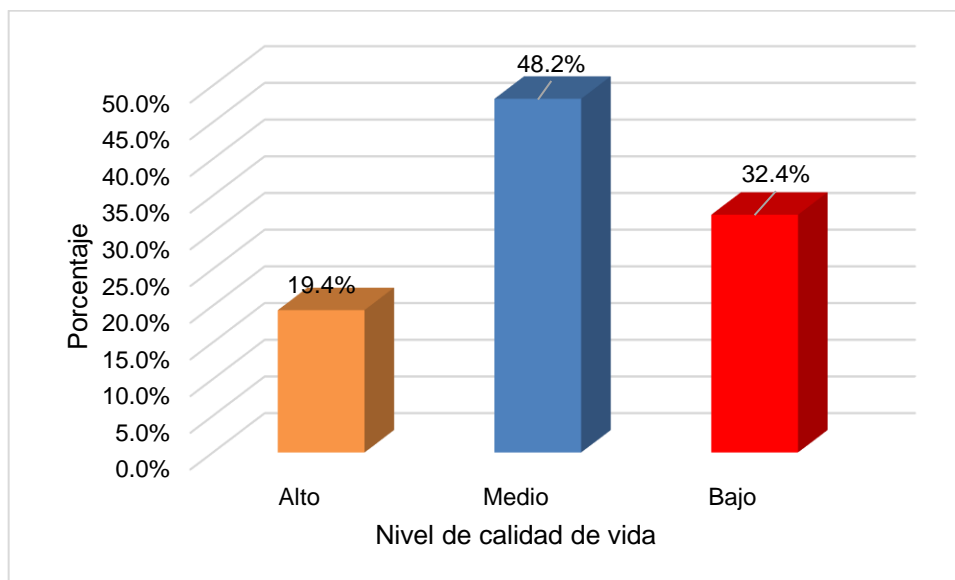
GRÁFICO 08: Calidad de vida en su dimensión relaciones interpersonales en niños y adolescentes con SD de los CEBE del departamento de Lambayeque durante el periodo de diciembre 2022 a marzo del 2023.



Nota. Elaborado por los investigadores

Predominó el nivel medio de calidad de vida con un 52%, siguiéndole el nivel bajo con un 32% y un 16% con una calidad de vida alta.

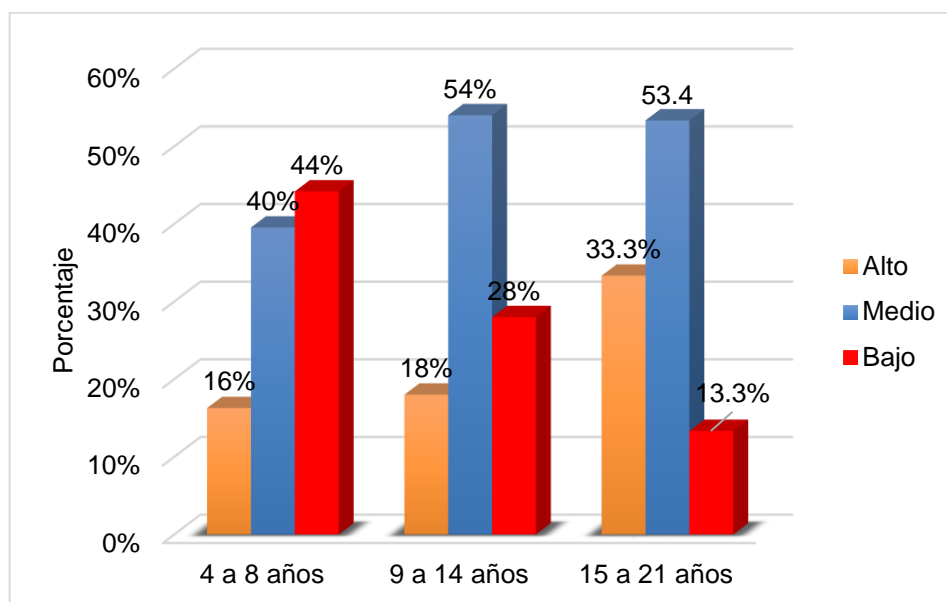
GRÁFICO 09: Calidad de vida de niños y adolescentes con SD de los CEBE del departamento de Lambayeque durante el periodo diciembre 2022 a marzo del 2023.



Nota: elaborado por los investigadores

Del total de la población estudiada se encontró que el 48.2 % presentó un nivel medio de calidad de vida, seguido de un 32.4% que tuvo un nivel bajo y de un 19.4% que registró un nivel alto de calidad de vida de los CEBE de Lambayeque.

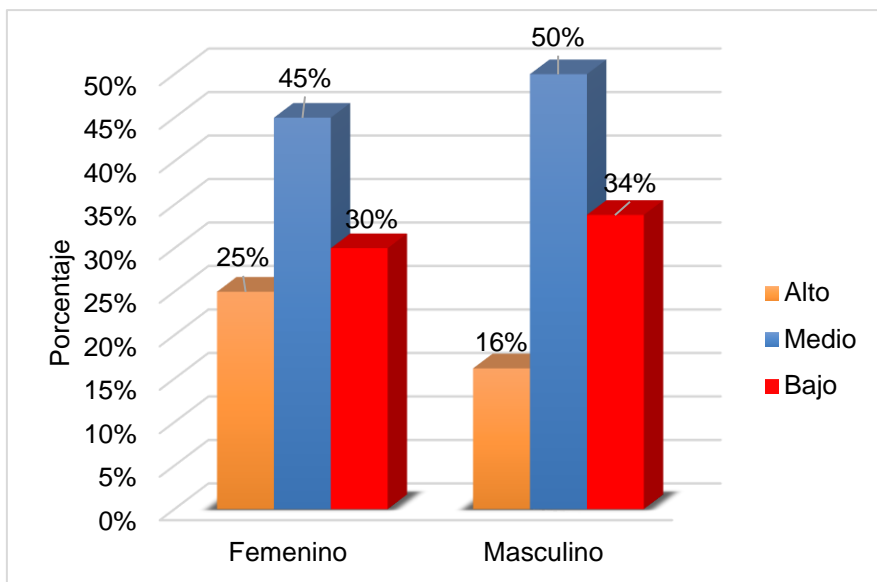
GRÁFICO 10: Calidad de vida según la edad de los niños y adolescentes con SD de los CEBE del departamento de Lambayeque durante el periodo diciembre 2022 a marzo del 2023.



Nota: elaborado por los investigadores

En la edad de 4 a 8 años predominó el nivel bajo de la calidad de vida (44%), seguido de una 40% con un nivel medio y un 16 % con un nivel bajo de calidad de vida. Mientras que en el grupo de edades de 9 14 años predominó el nivel medio de calidad de vida (54%), seguido de 28% con un nivel bajo y 18% con un nivel alto de calidad de vida. Y en el grupo de 15 a 21 años, prevaleció el nivel medio de la calidad de vida (53.4%), siguiéndole un nivel alto (33.3%) y un nivel bajo (13.3%) de la calidad de vida.

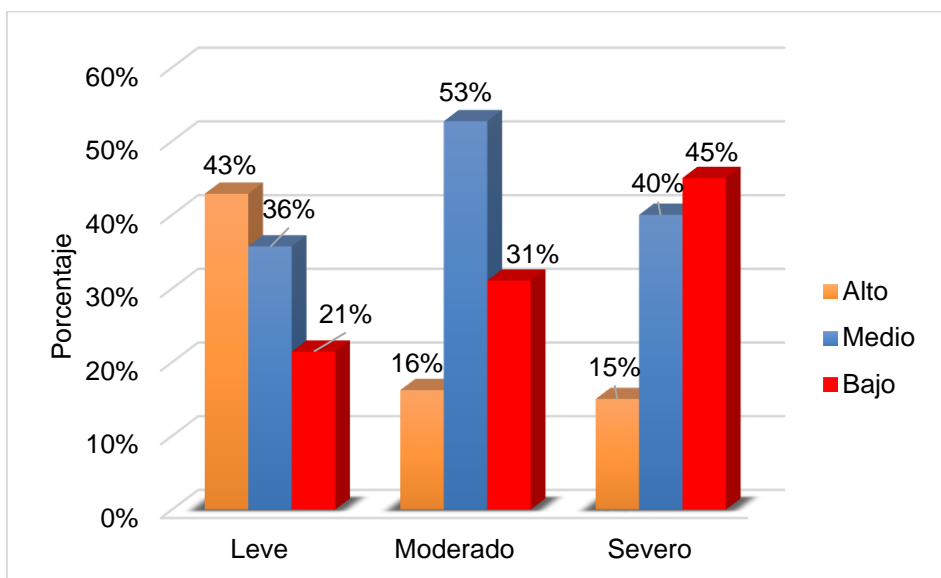
GRÁFICO 11: Calidad de vida según el sexo de los niños y adolescentes con SD de los CEBE del departamento de Lambayeque durante el periodo de diciembre 2022 a marzo del 2023.



Nota: elaborado por los investigadores

En el sexo femenino predominó un nivel medio con un 45%, seguido de un 30% con un nivel bajo y un 25% con nivel alto calidad de vida. En el sexo masculino predominó un nivel medio con un 50%, seguido de un nivel bajo con un 34% y el nivel alto con un 16%.

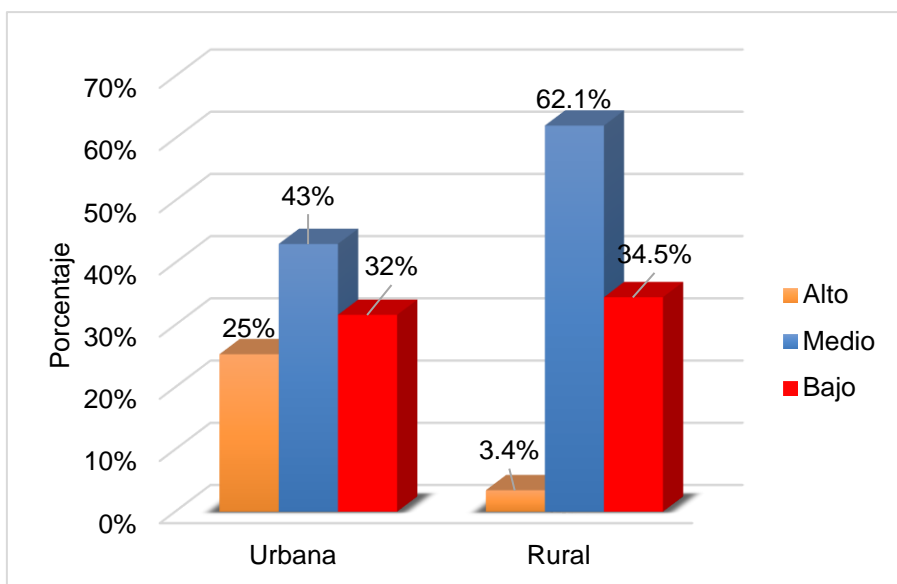
GRÁFICO 12: Calidad de vida según el grado de discapacidad de los niños y adolescentes con SD de los CEBE del departamento de Lambayeque durante periodo de diciembre 2022 a marzo del 2023



Nota: elaborado por los investigadores

Se registró que, en los participantes con discapacidad leve, prevaleció el nivel alto de la calidad de vida con un 43%, seguido de un 36% con nivel medio y un 21% con una baja calidad de vida. En la discapacidad moderada, predominó el nivel medio de calidad de vida con un 53%, seguido de un 31% para el nivel bajo y un 16% para el nivel alto de calidad de vida. En diferencia con los participantes con una discapacidad severa, donde se observó que el 45% tuvo una baja calidad de vida, seguido de un 40% con un nivel medio y 15% con nivel alto de calidad de vida.

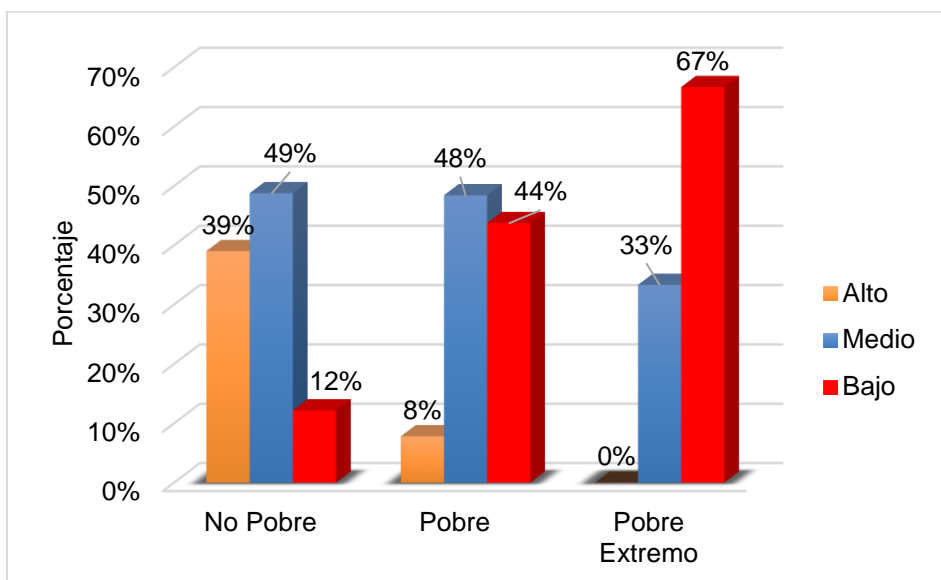
GRÁFICO 13: Calidad de vida según el lugar de ubicación de los niños y adolescentes con SD de los CEBE del departamento de Lambayeque durante periodo de diciembre 2022 a marzo del 2023



Nota: elaborado por los investigadores

En los evaluados pertenecientes a la zona urbana predominó el nivel medio de calidad de vida (43%), seguido de un 32% con nivel bajo y un 25% con nivel alto de calidad de vida. En cambio, para los que viven en zona rural prevaleció también el nivel medio de calidad de vida con un 62.1%, seguido de un 34.5% que tuvo un nivel bajo y un 3.4% con un nivel alto de calidad de vida.

GRÁFICO 14: Calidad de vida según la condición socioeconómica de los niños y adolescentes con SD de los CEBE del departamento de Lambayeque, durante periodo de diciembre 2022 a marzo del 2023



Nota: elaborado por los investigadores

En la condición no pobre prevaleció el nivel medio de calidad de vida (49%), seguido de un 39 % con un nivel alto y un 12% con nivel bajo de calidad de vida. En la condición pobre también predominó el nivel medio con un 48%, seguido de un 44% con un nivel bajo y 8% con nivel alto de calidad de vida. En cambio, en la condición pobre extremo tuvo mayor predominancia el nivel bajo con un 67% y un 33 % con nivel medio de calidad de vida.

3.2. Discusión de resultados

La calidad de vida en los niños y adolescentes con SD, de los CEBE del departamento de Lambayeque, durante el periodo de diciembre 2022 a marzo del 2023, según los resultados obtenidos, en las ocho dimensiones evaluadas, se presenta lo siguiente:

- La dimensión inclusión social, fue una de las menos valoradas, con un 45% de participantes con calidad de vida bajo y solo un 13% con calidad de vida alta, mostrando que la mayoría no se relaciona con personas ajenas a su entorno, ni participan en actividades inclusivas dentro de su comunidad. No obstante, si participan con personas de su entorno como compañeros de clase, familia y personas de apoyo. Relacionándose con Rodríguez M, et al. (2018) (12) que refiere que esta dimensión posee una peor valoración, pues nos habla que “siguen existiendo situaciones de discriminación social”. Por otro lado, Parra C. Valdebenito M. (2020) (10) y Mera JP (2019) (11) nos hablan que inclusión social fue una de las dimensiones que están sobre el promedio. Según nuestros resultados guarda similitud con los trabajos anteriores pues ninguno situó a la inclusión social sobre un nivel de calidad de vida alta, demostrando que aún no hay una verdadera inclusión social en personas con SD.
- En la dimensión autodeterminación se evidenció que 45.4% tuvo un nivel medio de calidad de vida, esto nos dice que aún hace falta optimizar el respeto por sus preferencias, opiniones, elecciones y decisiones en aspectos concernientes a su vida y a su entorno. Este hallazgo coincide con Parra C. Valdebenito M. (2020) (10) que obtuvo una valoración media y Mera JP (2019) (11) con un resultado promedio, pero con cierta disposición a un nivel inferior, en cambio Rodríguez M. et al. (2018) (12) obtuvo una puntuación baja en esta dimensión. Por los resultados encontrados, los niños y adolescentes con SD a un están en desarrollo de su autonomía a la hora de tomar decisiones, demostrando la necesidad de perfeccionar su reconocimiento como protagonistas de su propia vida.

- Respecto a la dimensión bienestar emocional, se evidenció que un 56% de niños y adolescentes con SD tienen un nivel medio de calidad de vida, es decir, no siempre tienen ayuda para afrontar sus situaciones de crisis, pero en su mayoría las personas que le brindan apoyo si conocen sus expresiones conductuales. Según Parra C. Valdebenito M. (2020) (10) y Mera JP (2019) (11) nos refieren que el bienestar emocional tiene un valor promedio, con la mayoría de participantes, a si también Rodríguez M. et al. (2018) (12), aunque nos menciona que “hay una tendencia a no tener siempre la satisfacción de la persona en sus actividades diarias”. Estos hallazgos son similares a nuestros resultados, con valoraciones bajas en aplicación de técnicas de apoyo conductual y el proporcionar apoyo para un entorno predecible, que logre maximizar su satisfacción.
- La dimensión bienestar físico, obtuvo una de las valoraciones más bajas, representado por un 57% que tuvieron una calidad de vida baja. Se demostró que la mayoría de niños y adolescentes con SD no presentan un plan de salud preventiva, no tiene una dieta adaptada a sus necesidades y no realiza ejercicios, ni tampoco cuenta con servicios de rehabilitación para el cuidado de su salud. Por otro lado, según Rodríguez M. et al. (2018) (12) la calidad de vida en la dimensión el bienestar físico fue una de las mejores valoradas y Mera JP (2019) (11) nos indica que esta dimensión se ubica con una mayor puntuación al promedio, en cambio Parra C. Valdabenito M. (2020) (10) nos manifiesta que el bienestar físico en su mayoría tiene una baja puntuación de respuesta en el contexto de la salud y la higiene, por la deficiente supervisión de los padres por motivos de trabajo. Las mayores discrepancias en los resultados son con Rodríguez M. et al. (2018), que fue un estudio desarrollado en España, un país desarrollado, en donde se toma en cuenta el desarrollo físico y la salud del niño y del adolescente con SD, contando con planes preventivos de salud que aseguren su bienestar físico (12).
- La dimensión bienestar material, consiguió una valoración muy inferior, presentándose un 55% de los participantes con una calidad de vida baja. Evidenciándose que pocas veces se le repone sus materiales deteriorados y su

vivienda no está adaptada a sus necesidades, en cambio sí hay valoraciones positivas en cuanto al CEBE, que si se adapta a sus necesidades. Este resultado es similar a lo hallado por Mera JP (2019) (11) que presenta el puntaje más bajo, lo que difiere con los resultados hallados por Rodríguez M. et al (2018) (12) y Parra C. Valdabenito M. (2020) (10) que el bienestar material fue la dimensión más valorada, considerando que las personas con SD disponen lo que necesitan. Esta discrepancia de resultados es por el lugar donde fue realizado los estudios, los cuales fueron en países con una mejor economía, como son España y Chile.

- La dimensión derechos, con el 45% que registró una calidad de vida media. Indicando que los niños y adolescentes con SD son tratados con respeto por las personas que le proporcionan apoyos, guardando su privacidad e informándoles sobre decisiones importantes para su vida, pero carecen de apoyo para hacer ejercicio de sus derechos dentro de la sociedad. Este resultado es semejante al estudio de Mera JP (2019) (11) en donde esta dimensión se encontró dentro del promedio, a lo que difiere con lo obtenido por Rodríguez M. et al. (2018) (12) y Parra C. Valdabenito M. (2020) (10) donde fue mejor valorada, “encontrándose protegidos y defendidos sus derechos”, poseyendo las mismas oportunidades que las demás personas. Esta valoración se debe a que aun dentro de nuestra sociedad a las personas con SD, no se les defiende, ni protegen sus derechos, esto se evidencia con una baja inclusión social, donde se muestra la carencia de relaciones sociales lejos de su círculo de confianza.
- La dimensión desarrollo personal, obtuvo la mejor valoración, el cual registró un 46.3% de participantes con calidad de vida alta y un 33.3% con calidad de vida media. Se evidenció que, a los niños y adolescentes con SD, frecuentemente se les estimula su desarrollo de acuerdo a sus capacidades y se favorece su independencia, con actividades según sus fortalezas, enseñándoles actividades de la vida diaria. Este resultado es similar a lo que nos menciona Parra C. Valdabenito M. (2020) (10) donde fue una dimensión bien valorada, mencionando “se realizan actividades que favorecen su independencia”, mientras que Mera JP (2019) (11) y Rodríguez M. et al. (2018) (12) obtuvieron una valoración promedio para esta dimensión. Estos resultados se obtuvieron

porque los evaluados están dentro de un contexto de apoyo, que es el CEBE, donde realizan diferentes actividades y enseñanzas adaptadas, para logro de un buen desarrollo personal.

- La dimensión relaciones interpersonales, presentó un 52% de los participantes con un nivel de calidad de vida media. Evidenciándose que los niños y adolescentes con SD presentan buena interacción con las personas dentro de su entorno, las que entienden su sistema de comunicación y le proporcionan el tiempo de respuesta necesario, pero carecen de métodos para extender sus relaciones sociales y mejorar su habilidad comunicativa al conocer a gente nueva. Este resultado es similar con Rodríguez M. et al. (2018) (12) que nos habla sobre interacciones positivas, pero con la existencia de barreras para la extensión de las redes sociales en las personas con SD, así también hay semejanza con los resultados de Mera JP (2019) (11) donde nos indica que esta dimensión obtuvo una valoración promedio. Estas similitudes se dan porque en los diferentes estudios se desarrollaron en similar contexto de apoyo.

En general, se encontró que el 48.2% de los niños y adolescentes con SD de los CEBE de Lambayeque tuvieron una calidad de vida media, seguido de un 32.4% con un nivel bajo y 19.4% con un nivel alto de la calidad de vida. Este resultado difiere con las investigaciones de Rodríguez M. et al. (2018) (12) y Parra C. Valdabenito M. (2020) (10) donde se encontró que la calidad de vida en los participantes con SD se sitúa por encima de la media, estudios realizados en España y Chile respectivamente; pero guarda similitud con el estudio realizado en el Ecuador, por Mera JP (2019) (11) señalando que la mayoría de participantes tienen un índice de calidad de vida situado dentro del nivel promedio, pero con una disposición hacia puntajes bajos. En el estudio se obtuvieron puntajes bajos en algunas dimensiones, las cuales serán puntos específicos en donde se enfoque los apoyos a las personas con SD.

Los niños y adolescentes con SD evaluados se agruparon según su edad en tres grupos (4 a 8 años, 9 a 14 años y 15 a 21 años), siendo la edad predominante de 9 a 14 años (46%). En cuanto a la calidad de vida, los resultados mostraron que,

en el grupo de 4 a 8 años tuvieron una calidad de vida baja (44%), mientras en el grupo de 9 a 21 años, prevaleció una calidad de vida media (54% y 53.4%). Esto guarda similitud con la investigación de Rodríguez M, et al. (2018) (12), que nos habla que los menores de edad no presentan el mismo desenvolvimiento que los mayores, esto es por su desarrollo madurativo. Por lo cual podemos señalar, que las diferencias de los resultados según la edad, depende del desarrollo físico e intelectual o porque no se le brindan oportunidades, o ayudas técnicas adecuadas y adaptadas para su edad.

Los niños y adolescentes con SD evaluados, en su mayoría fueron del sexo masculino (63%), con una calidad de vida media (50%) al igual que en el sexo femenino (45%). Este resultado guarda cierta similitud con el estudio con estudio de Mera JP. (2019) (11) y de Rodríguez M, et al. (2018) (12), en donde nos dice que el SD es más frecuente en varones que en mujeres, guardando similitud en cuanto al nivel de calidad de vida que obtuvo una valoración promedio tanto en el sexo masculino como femenino.

El grado de discapacidad más frecuente fue el moderado (68.5%), con una calidad de vida media (53%), mientras que en la discapacidad leve predominó una alta calidad de vida (43%) y los de discapacidad severa tuvieron una baja calidad de vida (45%). Los resultados coinciden con la investigación de Rodríguez M, et al. (2018) (12) que nos comenta que la discapacidad severa mantenía puntuaciones inferiores en la calidad de vida. Eso quiere decir que hay un déficit neurológico, manifestándose con dificultades en la comunicación, en el procesamiento verbal, memoria a corto plazo, lenguaje expresivo, la gramática y pronunciación (32). Neurológicamente existe una disminución de neuronas, debido a los genes del cromosoma 21 (como el DYIRK1A), que se extienden a varias áreas de la corteza cerebral, afectando al lóbulo frontal como lo menciona Villalva A. (2019) (32).

La condición socioeconómica más frecuente fue la pobre (59%) con un nivel medio de calidad de vida (48%) esto quiere decir que la mayoría de los evaluados no cuentan con recursos económicos, ni sus padres tienen un trabajo estable para cubrir el costo de las necesidades básicas de su vida diaria (33).

La zona que predominó fue la más urbana (73%) con un nivel medio de calidad de vida (43%), esto es debido a que muchas familias de los evaluados si les dan la debida importancia a la salud del niño o adolescente con SD, le brindan apoyo, pero no tienen una buena condición socioeconómica, siendo este también un factor de riesgo para su calidad de vida.

IV. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1. Conclusiones

- En la presente investigación se evidenció que los niños y adolescentes con SD de los CEBE del departamento de Lambayeque, durante el periodo de diciembre 2022 a marzo del 2023, presentaron un nivel medio de calidad de vida.
- En las dimensiones inclusión social, bienestar físico y bienestar material, tuvieron una calidad de vida baja, mientras que en las dimensiones autodeterminación, bienestar emocional, derechos y relaciones personales tuvieron una calidad de vida media y solo la dimensión desarrollo personal tuvo una calidad de vida alta.
- Se encontró que la edad más frecuente fue 9 a 14 años con un nivel medio de calidad de vida. El sexo predominante fue el masculino, prevaleciendo una calidad de vida media al igual que el femenino. El grado de discapacidad más frecuente fue el moderado, evidenciándose que, si la discapacidad es leve la calidad de vida es alta, en cambio si la discapacidad es severa la calidad de vida es baja. La condición socioeconómica más frecuente fue la pobre y la zona más prevalente fue la urbana.

4.2. Recomendaciones

La investigación de la calidad de vida en niños y adolescentes con SD de los CEBE de Lambayeque, nos aporta datos importantes y específicos en cuanto a las dimensiones de la calidad de vida que presentan deficiencia, para llevar a cabo intervenciones necesarias en aquellos aspectos, para ofrecer una mejor calidad de vida a este sector de la población. Las dimensiones principales que las cuales se necesita la intervención y planes de mejora son las siguientes:

- La dimensión bienestar material, en esta dimensión los apoyos e intervenciones deben enfocarse en que el niño o el adolescente con SD posea lo necesario, como materiales personales y de trabajo, en buen estado; ayudas técnicas para maximizar su autonomía, en un entorno seguro y adaptado, de acorde a sus características físicas, el cual no solo debe darse en el CEBE sino también en el lugar donde vive.
- En la dimensión bienestar físico, mejorar los programas preventivos de salud, velando por un diagnóstico temprano y tratamiento adecuado, donde se realice lo necesario para su recuperación y rehabilitación, como ejercicios físicos de acorde a su capacidad y una dieta adecuada a sus necesidades, sin descuidar su apariencia física e higiene. El estado de salud debe informarse a su grupo de apoyos, para que este orientado en pro de su bienestar físico.
- En la dimensión inclusión social, los niños y adolescentes con SD, deben ser incluidos dentro de la comunidad, en donde se fomente las actividades inclusivas; tomándose medidas las cuales favorezcan su participación, ampliando de este modo sus relaciones sociales.

Los CEBE y la comunidad del departamento de Lambayeque, deben realizar programas de ayuda orientado a la mejora de las dimensiones menos valoradas, en el actual estudio, para alcanzar un mejor nivel de calidad de vida en los niños y adolescentes con SD.

El grupo de apoyo, docentes, padres y cuidadores deben ser capacitados continuamente para poder brindar una atención de calidad a cada niño y

adolescente con SD, tocándose los temas del cuidado general, alimentación e higiene, salud preventiva, salud psicológica, técnicas de enseñanza y comunicación.

Promover la inclusión de personas con SD en la población del departamento de Lambayeque, propagando información, por diferentes medios, que concientice sobre el respeto; asimismo brindando información sobre herramientas inclusivas para favorecer de esta manera la inclusión social en la comunidad, de los niños y adolescentes con SD.

Limitaciones

- Dificil acceso a la información sensible de los niños y adolescentes con SD por parte de los padres de familia y docentes a cargo.
- Los pocos niños con SD que asistían a los CEBE del departamento de Lambayeque.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Meza K, Rodriguez K. Intervenciones eficaces para el desarrollo cognitivo, conductual y motor en niños en edad escolar con síndrome de Down [Internet] [Tesis]. [Lima]: Universidad Norbert Wiener; 2018 [citado 17 de agosto de 2022]. Disponible en: <https://docplayer.es/155349538-Intervenciones-eficaces-para-el-desarrollo-cognitivo-conductual-y-motor-en-ninos-en-edad-escolar-con-sindrome-de-down.html>
2. Naciones Unidas. Día Mundial del Síndrome de Down [Internet]. United Nations. United Nations; 2022 [citado 17 de agosto de 2022]. Disponible en: <https://www.un.org/es/observances/down-syndrome-day>
3. Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad. Día Mundial del Síndrome de Down [Internet]. 2022 [citado 17 de agosto de 2022]. Disponible en: <https://www.gob.pe/institucion/conadis/noticias/593360-dia-mundial-del-sindrome-de-down>
4. Observatorio Nacional de la Discapacidad. Informe estadístico del Registro Nacional de la Persona con Discapacidad [Internet]. Lima, Perú; 2022 abril [citado 17 de agosto de 2022]. Disponible en: <https://conadisperu.gob.pe/observatorio/wp-content/uploads/2022/05/Informe-RNPCD-Abril-2022.pdf>
5. Díaz D, Torres I, Arango A, Manrique R, Gallo J. Aspectos genómicos, transcriptómicos y del diagnóstico en el síndrome de Down. Editora Medica Colombiana [Internet]. 2020 [citado 14 de julio de 2022];24(1):37-56. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/medlab/myl-2020/myl201c.pdf>
6. Fundación Iberoamericana Down21. Datos estadísticos en el síndrome de Down. 25 de noviembre de 2020 [citado 18 de agosto de 2022]; Disponible en: <https://www.down21.org/informacion-basica/40-el-sindrome-de-down-una-vision-globalizadora/2898-datos-estadisticos-en-el-sindrome-de-down.html>
7. Acevedo A. ¿Es la educación inclusiva una realidad? [Internet] [Tesis]. [Uruguay]: Universidad de la República; 2022 [citado 14 de agosto de 2022].

Disponible en:
https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/31280/1/TS_AcvedoAgustina.pdf

8. Gómez P. El síndrome de Down en el contexto peruano [Internet]. IDEHPUCP. 2022 [citado 18 de octubre de 2022]. Disponible en: <https://idehpucp.pucp.edu.pe/analisis1/el-sindrome-de-down-en-el-contexto-peruano/>
9. Apaza A. Sociedad Peruana de Síndrome Down: Desafíos y estrategias para avanzar hacia una educación inclusiva en Perú. 2022 [citado 19 de agosto de 2022]; Disponible en: <https://www.spsd.org.pe/wp-content/uploads/2022/01/sociedad-peruana-de-sndrome-down-es.pdf>
10. Parra C, Valdebenito M. Calidad de vida de niños, niñas y jóvenes con síndrome de Down de la ciudad de Los Ángeles. [Internet] [Tesis]. [Chile]: Universidad de Concepción; 2020 [citado 18 de julio de 2022]. Disponible en: <http://repositorio.udec.cl/jspui/bitstream/11594/4110/1/Calidad%20de%20vida%20de%20ni%C3%B1os%20ni%C3%B1as%20y%20j%C3%B3venes%20con%20s%C3%ADndrome%20de%20Down%20de%20la%20ciudad%20de%20Los%20%C3%81ngeles.pdf>
11. Mera J. Calidad de vida de los usuarios con síndrome de Down en el Centro Inclusivo de Discapacidades “EL PERAL ATL” para una atención médica integral [Internet] [Tesis]. [Ecuador]: Universidad Regional Autónoma de los Andes; 2019 [citado 18 de julio de 2022]. Disponible en: <https://dspace.uniandes.edu.ec/bitstream/123456789/10971/1/PIUAMED023-2019.pdf>
12. Rodríguez M. Evaluación de la calidad de vida en niños y jóvenes con síndrome de Down [Internet] [Tesis Doctoral]. [España]: Universidad de Salamanca; 2018 [citado 17 de julio de 2022]. Disponible en: https://gredos.usal.es/bitstream/10366/139748/1/INICO_Rodr%C3%ADguezCrespoM_Ni%C3%B1os%C3%ADndromeDown.pdf

13. Soles K. Conocimiento de los padres y calidad de vida de niños con Síndrome de Down del Centro de Educación Básica Especial – Lima, 2019 [Internet] [Tesis]. [Lima]: Universidad Privada del Norte; 2020 [citado 18 de julio de 2022]. Disponible en: <https://repositorio.upn.edu.pe/bitstream/handle/11537/23875/Soles%20Cruzado%2c%20Karina%20Sterling.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
14. Trujillo Y. Calidad de vida relacionada a la salud en niños con síndrome de Down que presentan cardiopatías en el servicio de pediatría del Hospital Nacional Sergio E. Bernales marzo 2015 – marzo 2016 [Internet] [Tesis]. [Lima]: Universidad Privada San Juan Bautista; 2017 [citado 18 de julio de 2022]. Disponible en: <http://repositorio.upsjb.edu.pe/bitstream/handle/upsjb/1122/T-TPMC-Yessica%20Natalia%20Trujillo%20Arroe.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
15. Sirlupu M. Calidad de vida en padres con hijos con síndrome de Down del Centro Educativo Basico Especial Chimbote 01,2016 [Internet] [Tesis]. [Chimbote]: Universidad San Pedro; 2016 [citado 18 de julio de 2022]. Disponible en: <http://repositorio.usanpedro.edu.pe//handle/USANPEDRO/2922>
16. Arista Sanchez CM, Cortez Heredia EE. Bienestar Psicológico en madres con niños de necesidades especiales de un Centro de Salud del Distrito de la Victoria, Chiclayo - 2021 [Internet] [Tesis]. [Chiclayo]: Universidad Privada Juan Mejía Baca; 2021 [citado 18 de julio de 2022]. Disponible en: <http://repositorio.umb.edu.pe:8080/handle/UMB/341>
17. Calderón Cuzque MA. Estilos de crianza y calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down - 2018 [Internet] [Tesis]. [Lambayeque]: Universidad Señor de Sipán; 2021 [citado 18 de octubre de 2022]. Disponible en: <http://repositorio.uss.edu.pe//handle/20.500.12802/9478>
18. Saavedra Yarrin AD, Tapullima Horna CE. Historia de vida de madres de niños escolares con síndrome de Down de una Institución Educativa en Pimentel – Lambayeque. 2017 [Internet] [Tesis]. [Lambayeque]: Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo; 2017 [citado 18 de octubre de 2022]. Disponible en: <http://repositorio.unprg.edu.pe/handle/20.500.12893/1348>

19. Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja. Guía de Práctica Clínica de Síndrome de Down. INSN [Internet]. 2019 [citado 18 de agosto de 2022];1-31. Disponible en: <https://www.insnsb.gob.pe/docs-trans/resoluciones/archivopdf.php?pdf=2019/GPC%20Sd%20Down%20aprob.pdf>
20. Pino Gil ADR. Centro de Diagnóstico y Tratamiento como Alternativa para Mejorar la Calidad de Vida de las Personas con Síndrome de Down y Autismo en la Región de Tacna, 2018 [Internet] [Tesis]. [Tacna]: Universidad Privada de Tacna; 2018 [citado 18 de agosto de 2022]. Disponible en: <http://repositorio.upt.edu.pe/handle/20.500.12969/514>
21. Down España. El síndrome de Down hoy [Internet]. España: El Monarca; 2019 [citado 14 de julio de 2022]. Disponible en: <https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2019/02/S%C3%ADndrome-de-Down-hoy.pdf>
22. Correa M. Seguimiento del niño con Síndrome de Down. En: XXXV Curso de Actualización en Pediatría «Saberes y argumentos compartidos» [Internet]. 35.^a ed. Colombia: Universidad de Antioquia; 2019 [citado 14 de julio de 2022]. p. 183-90. Disponible en: <https://es.slideshare.net/yurivane/memorias-pediatra-2019>
23. Llerena Puma J. Afrontamiento y calidad de vida en padres de niños con síndrome de Down de Instituciones Educativas especiales, Arequipa 2017 [Internet] [Tesis]. [Arequipa]: Universidad Alas Peruanas; 2018 [citado 18 de agosto de 2022]. Disponible en: <https://repositorio.uap.edu.pe/xmlui/handle/20.500.12990/3715>
24. Velásquez Vilchez D. Calidad de vida en personas con discapacidad de un centro de educación básica especial del distrito de San Juan de Miraflores [Internet] [Tesis]. [Lima]: Universidad Autónoma del Perú; 2021 [citado 18 de agosto de 2022]. Disponible en: <http://repositorio.autonoma.edu.pe/handle/20.500.13067/1247>
25. Anula A. Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [Internet]. 3 ed. España: Grupo DILES; 2013

[citado 16 de julio de 2022]. Disponible en:
https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/convencion_onu_lf.pdf

26. Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad. Ley General de la Persona con Discapacidad, Ley N° 29973 y su Reglamento [Internet]. 29973. Disponible en:
<https://www.gob.pe/institucion/conadis/informes-publicaciones/223512-ley-general-de-la-persona-con-discapacidad-y-su-reglamento>
27. Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja. INSN San Borja brindó atención multidisciplinaria en pandemia a 1,066 niños con síndrome Down. INSN [Internet]. Marzo 2022 [citado 18 de agosto de 2022]. Disponible en:
<https://www.insnsb.gob.pe/blog/2022/03/18/insn-san-borja-brindo-atencion-multidisciplinaria-en-pandemia-a-1066-ninos-con-sindrome-down/>
28. Gómez L, Verdugo M, Rodríguez M, Arias V, Morán L, Arias B, et al. Escala KidsLife-Down: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con síndrome de Down [Internet]. 1 ed. España: INICO; 2017 [citado 18 de agosto de 2022]. Disponible en: <https://sid-inico.usal.es/documentacion/escala-kidslife-down-evaluacion-de-la-calidad-de-vida-de-ninos-y-adolescentes-con-sindrome-de-down/>
29. Gómez L, Alcedo M, Verdugo M, Arias B, Fontanil Y, Arias V, et al. Escala KidsLife: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidad intelectual [Internet]. 1ed. Salamanca: INICO; 2016 [citado 18 de julio de 2022]. Disponible en:
https://www.researchgate.net/publication/304284821_Escala_KidsLife_Evaluacion_de_la_calidad_de_vida_de_ninos_y_adolescentes_con_discapacidad_intelectual
30. Observatorio de Bioética y Derecho. El Informe de Belmont [Internet]. España: Universidad de Barcelona; 1979 abr [citado 17 de septiembre de 2022]. Disponible en:
<http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>

31. Bautista M, Franco K, Hickman H. Objetividad, validez y confiabilidad: atributos científicos de los instrumentos de medición. Educación y Salud [Internet]. 2022; 11(21): pp. 66-71. [citado 20 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://repository.uaeh.edu.mx/revistas/index.php/ICSA/issue/archive>

32. Villalva A., Sandoval J., Hernández L., Pérez A. Perfil neuropsicológico de pacientes con síndrome de Down. [Internet]. México: 2019; 12. Pp. 13-18. [citado 10 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://repository.uaeh.edu.mx/revistas/index.php/divulgare/article/view/4014/6158>

- [33.](#) Boluarte A. Factores asociados a la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. [Internet]. Perú: 2019; [citado 30 de marzo de 2023]. Disponible en : http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1668-70272019000100013

ANEXOS

ANEXO 01. INSTRUMENTO: KidsLife-Down: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con síndrome de Down.

NOMBRE Y APELLIDOS	
<input type="text"/>	
DATOS DE LA PERSONA EVALUADA	
Género: <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino	Fecha de nacimiento (dd/mm/aaaa): <input type="text"/> / <input type="text"/> / <input type="text"/>
Nivel de discapacidad intelectual (según CI): <input type="checkbox"/> Leve <input type="checkbox"/> Moderado <input type="checkbox"/> Severo <input type="checkbox"/> Profundo	
Nivel de discapacidad intelectual (según conducta adaptativa):	
Habilidades conceptuales: <input type="checkbox"/> Leve <input type="checkbox"/> Moderado <input type="checkbox"/> Grave <input type="checkbox"/> Profundo	
Habilidades sociales: <input type="checkbox"/> Leve <input type="checkbox"/> Moderado <input type="checkbox"/> Grave <input type="checkbox"/> Profundo	
Habilidades prácticas: <input type="checkbox"/> Leve <input type="checkbox"/> Moderado <input type="checkbox"/> Grave <input type="checkbox"/> Profundo	
Nivel de necesidades de apoyo (valorado con la SIS: Escala de Intensidad de Apoyos):	
<input type="checkbox"/> Limitado <input type="checkbox"/> Intermitente <input type="checkbox"/> Extenso <input type="checkbox"/> Generalizado	
Nivel de dependencia reconocido:	
<input type="checkbox"/> Grado I (moderada) <input type="checkbox"/> Grado II (severa) <input type="checkbox"/> Grado III (gran dependencia)	
Porcentaje de discapacidad: <input type="text"/> %	Año de expedición del certificado: <input type="text"/>
Otras condiciones de la persona evaluada (marque las que procedan):	
<input type="checkbox"/> Disc. Física :	<input type="checkbox"/> Limitaciones motoras en extremidades superiores
	<input type="checkbox"/> Limitaciones motoras en extremidades inferiores
<input type="checkbox"/> Disc. Sensorial:	<input type="checkbox"/> Auditiva/sordera <input type="checkbox"/> Visual
<input type="checkbox"/> Problemas de salud graves	<input type="checkbox"/> Epilepsia
<input type="checkbox"/> Problemas de comportamiento	<input type="checkbox"/> Trastornos de la alimentación
<input type="checkbox"/> Trastorno del espectro del autismo	<input type="checkbox"/> Trastornos del sueño
<input type="checkbox"/> Trastorno del control de impulsos	<input type="checkbox"/> Trastornos del estado de ánimo
<input type="checkbox"/> Otra (especifique): <input type="text"/>	
Tipo de servicio al que la persona acude y es objeto de esta evaluación (marque las que procedan):	
<input type="checkbox"/> Vida independiente con apoyos	<input type="checkbox"/> Piso tutelado <input type="checkbox"/> Centro residencial <input type="checkbox"/> Centro de día
<input type="checkbox"/> Educación Ordinaria	<input type="checkbox"/> Educación Especial <input type="checkbox"/> Educación Combinada
<input type="checkbox"/> Servicio de salud	

FECHA DE APLICACIÓN:

(dd / mm / aaaa)

DATOS DEL INFORMADOR PRINCIPAL

NOMBRE Y APELLIDOS: _____

Relación con la persona evaluada:

- | | | | | |
|---|---|---|--|-----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Madre | <input type="checkbox"/> Padre | <input type="checkbox"/> Hermano/a | <input type="checkbox"/> Abuelo/a | <input type="checkbox"/> Tío/a |
| <input type="checkbox"/> Director/a escolar | <input type="checkbox"/> Profesor/a | <input type="checkbox"/> Orientador/a escolar | | <input type="checkbox"/> Logopeda |
| <input type="checkbox"/> Psicólogo/a | <input type="checkbox"/> Cuidador/a | <input type="checkbox"/> Enfermero/a | <input type="checkbox"/> Trabajador/a social | |
| <input type="checkbox"/> Amigo/a | <input type="checkbox"/> Otra. Especifique: _____ | | | |

Conozco a la persona desde hace _____ años y _____ meses.

Frecuencia del contacto con la persona evaluada:

- Varias veces / semana Una vez / semana Una vez / dos semanas Una vez / mes

Para completar la escala he necesitado consultar a _____ personas (indique número y relación):

- Familiar Amigo/a Profesional de servicios sociales Profesional de servicios educativos
 Profesional de servicios sanitarios Otra. Especifique: _____

DATOS DE LA ORGANIZACIÓN

Nombre completo de la Organización: _____

Acrónimo de la Organización: _____

Nombre del servicio o centro específico dentro de la Organización: _____

N = Nunca
A = A veces
F = Frecuentemente
S = Siempre

A continuación se presentan una serie de afirmaciones relativas a la calidad de vida de la persona que está evaluando.

Por favor, marque la opción de respuesta que MEJOR describa a dicha persona y no deje ninguna cuestión en blanco.

INCLUSIÓN SOCIAL

1	Participa en actividades con personas ajenas a su contexto de apoyos	N	A	F	S
2	Está integrado/a con sus compañeros/as de clase	N	A	F	S
3	Personas ajenas a su contexto de apoyos interactúan con él/ella	N	A	F	S
4	Participa en actividades inclusivas adecuadas para sus condiciones físicas y mentales	N	A	F	S
5	Participa en actividades inclusivas que le interesan	N	A	F	S
6	Participa en actividades sociales fuera del entorno donde recibe servicios y apoyos	N	A	F	S
7	Participa en grupos naturales de su comunidad (p. ej., deportivos, sociales, educativos, religiosos, scouts)	N	A	F	S
8	Realiza actividades de ocio con personas de su edad	N	A	F	S
9	Participa en actividades de ocio y cultura en entornos comunitarios	N	A	F	S
10	Se toman medidas específicas para potenciar su participación en la comunidad	N	A	F	S
11	Tiene oportunidades de conocer entornos diferentes al lugar donde vive (p. ej., viajar, hacer excursiones, rutas turísticas, hoteles, campamentos)	N	A	F	S
12	Utiliza entornos comunitarios (p. ej., colegio, gimnasio, campamentos urbanos, cafeterías, bibliotecas, centros cívicos, espacios jóvenes, conciertos, talleres)	N	A	F	S

MATIZACIONES:

ITEMS 1 y 3: El contexto de apoyos puede incluir a familiares, profesionales, voluntarios, compañeros/as del centro, amigos/as, etc.

AUTODETERMINACIÓN

13	Se toman medidas específicas para permitir que haga elecciones	N	A	F	S
14	Elige cómo pasar su tiempo libre	N	A	F	S
15	Elige con quién pasar su tiempo libre (p. ej., amigos, familiares, monitores, voluntarios)	N	A	F	S
16	Elige la ropa que se quiere poner	N	A	F	S
17	Decora la habitación a su gusto (p. ej., elige pósters, cuadros, ropa de cama, disposición de muebles u objetos)	N	A	F	S
18	Tiene un programa diario de actividades y apoyos adecuado a sus preferencias	N	A	F	S
19	Tiene oportunidades para negarse a hacer actividades irrelevantes para su salud (p. ej., participar en una excursión u otra actividad de ocio, irse a la cama a una hora determinada, ponerse la ropa que otros eligen, practicar o competir en un deporte determinado)	N	A	F	S
20	Se considera detenidamente la decisión de llevar a cabo una acción si la experimenta como desagradable (p. ej., durante su cuidado personal, actividades formativas, terapéuticas)	N	A	F	S
21	Se tiene en cuenta su opinión cuando se realizan cambios en su entorno	N	A	F	S
22	En su plan individual se tienen en cuenta sus metas y preferencias	N	A	F	S
23	Participa en la elaboración de su plan individual de apoyos	N	A	F	S
24	Se respetan sus decisiones (salvo que pongan en peligro su integridad física o la de otras personas)	N	A	F	S

BIENESTAR EMOCIONAL

25	Tiene una ficha personal donde consta lo que le gusta, le tranquiliza, lo que no soporta, y cómo puede reaccionar, que todos los profesionales que trabajan con él deben conocer	N	A	F	S
26	Se muestra satisfecho (p. ej., alegre, contento, feliz, activo)	N	A	F	S
27	Las personas que le proporcionan apoyos ponen atención a las expresiones faciales, miradas y dirección de la vista, voz, tensión muscular, postura, movimiento y reacciones fisiológicas	N	A	F	S
28	Disfruta con sus actividades diarias	N	A	F	S
29	Las personas que le proporcionan apoyos conocen sus expresiones individuales de malestar emocional (p. ej., angustia, miedo, tristeza, tensión, enfado)	N	A	F	S
30	Las personas que le proporcionan apoyos programan actividades en función de sus manifestaciones de satisfacción con ellas	N	A	F	S
31	Se toman medidas específicas para que su entorno sea reconocible y predecible (p. ej., espacios, temporalización, funcionalidad, personas, actividades)	N	A	F	S
32	Se le proporciona con antelación información comprensible sobre la sucesión de actividades y eventos a lo largo del día	N	A	F	S
33	Se le informa con antelación sobre los cambios de personas que le proporcionan apoyos (p. ej., debido a turnos, bajas, vacaciones, situaciones familiares)	N	A	F	S
34	Las personas que le proporcionan apoyos aplican técnicas de Apoyo Conductual Positivo para instaurar, mantener, eliminar y reducir conductas	N	A	F	S
35	Las personas que le proporcionan apoyos saben cómo enfrentarse a una situación de crisis (p. ej., rabietas, hiperactividad, impulsividad, huidas, falta de control de impulsos, bloqueos)	N	A	F	S
36	Ante situaciones inesperadas, las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a comprender la situación	N	A	F	S

BIENESTAR FÍSICO

37	Toma la cantidad de comida y líquidos aconsejada para mantener un buen estado de salud	N	A	F	S
38	Tiene una dieta adaptada a sus características y necesidades	N	A	F	S
39	Tiene una adecuada higiene (p. ej., dientes, pelo, uñas, cuerpo) e imagen personal (p. ej., ropa y accesorios adecuados para su edad y para la ocasión)	N	A	F	S
40	Recibe apoyos específicos cuando quiere aprender a cambiar algún aspecto de su apariencia (p. ej., afeitarse, ir a la peluquería, depilarse, maquillarse, realizar alguna actividad física)	N	A	F	S
41	Realiza actividades y ejercicios físicos adecuados a sus características y necesidades	N	A	F	S
42	Dispone de servicios de rehabilitación o de actividad física para el cuidado de su salud (p. ej., fisioterapia, realización de un deporte)	N	A	F	S
43	Se toman medidas específicas para prevenir o tratar problemas derivados de discapacidades físicas (p. ej., hipotonía muscular, laxitud ligamentosa, luxación de cadera, subluxaciones articulares, inestabilidad cervical, escoliosis)	N	A	F	S
44	Se presta especial atención al diagnóstico y al tratamiento de las discapacidades sensoriales (p. ej., problemas visuales o auditivos)	N	A	F	S
45	Se toman medidas específicas para prevenir o tratar el dolor	N	A	F	S
46	Las personas que le proporcionan apoyos cuentan con formación específica acerca de sus cuestiones de salud concretas	N	A	F	S
47	Se supervisa el uso o la necesidad de medicación de forma sistemática (p. ej., dosis, frecuencia, beneficios, efectos secundarios)	N	A	F	S
48	Tiene un plan de salud preventiva (p. ej., analíticas periódicas, revisiones de especialistas)	N	A	F	S

BIENESTAR MATERIAL

49	Cuenta con las ayudas técnicas apropiadas para maximizar su autonomía (p. ej., móvil, tableta, ordenador, aplicaciones informáticas)	N	A	F	S
50	Dispone de nuevas tecnologías para aumentar o facilitar su comunicación (p. ej., pantallas digitales, tabletas, etc.)	N	A	F	S
51	Se repone o repara su material cuando está deteriorado	N	A	F	S
52	Dispone de un espacio físico con sus pertenencias personales a su alcance	N	A	F	S
53	Dispone de los bienes materiales que necesita (p. ej., ropa, objetos personales, dinero de bolsillo, juegos, revistas, música, televisión)	N	A	F	S
54	Le gustan las cosas que tiene (p. ej., juegos, juguetes, materiales escolares, revistas, libros, ropa, música, nuevas tecnologías)	N	A	F	S
55	Tiene ropa adecuada a su gusto y edad	N	A	F	S
56	El lugar en el que vive está adaptado a sus características físicas, sensoriales e intelectuales	N	A	F	S
57	Se toman medidas específicas para adaptar el entorno en el que vive a sus deseos y preferencias	N	A	F	S
58	Se toman medidas específicas para adaptar el entorno en el que vive a sus capacidades y limitaciones (i.e. sensoriales, intelectuales, conductuales)	N	A	F	S
59	El centro educativo está adaptado a sus características físicas, sensoriales, intelectuales	N	A	F	S
60	En el centro educativo cuenta con material didáctico específicamente adaptado a sus necesidades	N	A	F	S

DERECHOS

61	Las personas que le proporcionan apoyos disponen de formación específica sobre ética y respeto de los derechos de las personas con discapacidad	N	A	F	S
62	Las personas que le proporcionan apoyos le tratan con respeto (p. ej., le hablan con un tono adecuado, utilizan términos positivos, evitan los comentarios negativos en público, evitan hablar delante de él/ella como si no estuviera presente)	N	A	F	S
63	Se toman medidas específicas para respetar su privacidad (p. ej., en espacios personales, móvil, tableta u ordenador, información confidencial, difusión de imágenes)	N	A	F	S
64	Se respeta su intimidad (p. ej., llamar antes de entrar, durante el cuidado y la higiene personal, en sus relaciones íntimas y sexuales)	N	A	F	S
65	Se respetan sus posesiones y su derecho a la propiedad	N	A	F	S
66	Cuenta con un espacio con intimidad si lo desea	N	A	F	S
67	Se respetan y se defienden sus derechos (p. ej., confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario/a, capacidad de obrar, derecho al voto, acceso a la formación y empleo, acceso a la información)	N	A	F	S
68	Se le proporcionan los apoyos necesarios para que conozca y ejercite sus derechos	N	A	F	S
69	En su entorno es tratado/a con respeto	N	A	F	S
70	Se le informa adecuadamente acerca de decisiones importantes que se toman en su nombre	N	A	F	S
71	Dispone de programas específicos que le proporcionan información sobre sus derechos	N	A	F	S
72	Participa en actividades con las mismas oportunidades que otras personas	N	A	F	S

DESARROLLO PERSONAL

73	Recibe apoyos e intervenciones en contextos naturales (p. ej., hogar, entornos comunitarios, centro de salud, centro educativo)	N	A	F	S
74	Recibe apoyos y atención individualizados (p. ej., durante el cuidado personal, comidas, actividades, terapias, estimulación)	N	A	F	S
75	Las personas que le proporcionan apoyos reciben formación sobre los métodos de enseñanza más adecuados para él/ella	N	A	F	S
76	Las personas que le proporcionan apoyos tienen datos acerca de su potencial de desarrollo en las distintas áreas (p. ej., social, emocional, motora, cognitiva)	N	A	F	S
77	Las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a planificar las actividades que quiere realizar cuando lo necesita	N	A	F	S
78	Se le enseñan actividades instrumentales de la vida diaria (p. ej., uso de transportes, preparación de comidas, compras)	N	A	F	S
79	La estimulación de su desarrollo se lleva a cabo respetando sus ritmos y capacidades (p. ej., evitando una infra o sobre-estimulación)	N	A	F	S
80	Las tareas que se le proponen se ajustan a sus capacidades y preferencias	N	A	F	S
81	Tiene oportunidades de desarrollar actividades de manera independiente	N	A	F	S
82	Tiene un programa de actividades con cosas que le gustan y que contribuyen a su enriquecimiento personal	N	A	F	S
83	Se priorizan actividades que favorecen su independencia	N	A	F	S
84	Se tienen en cuenta sus fortalezas cuando se plantean nuevos objetivos	N	A	F	S

RELACIONES INTERPERSONALES

85	En el centro se proporciona información acerca de su estilo interactivo cuando conoce a gente nueva	N	A	F	S
86	Inicia interacciones mediante gestos, sonidos, símbolos o palabras	N	A	F	S
87	Tiene oportunidades para iniciar una relación de amistad si lo desea	N	A	F	S
88	Se proporcionan oportunidades para que las familias participen en sus actividades si ambas partes lo desean (p. ej., excursiones, concursos, fiestas y celebraciones, elaboración de planes de actividades o formación)	N	A	F	S
89	Se toman medidas específicas para mantener y extender sus redes sociales	N	A	F	S
90	Se planifican actividades o apoyos que le permiten la interacción social	N	A	F	S
91	Se toman medidas específicas para mejorar sus habilidades de comunicación	N	A	F	S
92	Las personas que le proporcionan apoyos entienden el sistema de comunicación que utiliza	N	A	F	S
93	Se ha identificado la mejor forma de comunicarle información (i.e., visual, táctil, auditiva, olfativa, gustativa)	N	A	F	S
94	Cuando se interactúa con él/ella, se le proporciona el tiempo necesario para que pueda responder	N	A	F	S
95	Las personas que le proporcionan apoyos saben cómo ayudarlo a relacionarse con otras personas	N	A	F	S
96	Utiliza un sistema de comunicación entendible en diferentes contextos	N	A	F	S

RESUMEN DE PUNTUACIONES

<ol style="list-style-type: none"> 1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones 2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles 3. Introducir el Índice de Calidad de Vida y su percentil 			
DIMENSIONES	Puntuaciones Directas	Puntuaciones Estándar	Percentiles
INCLUSIÓN SOCIAL			
AUTODETERMINACIÓN			
BIENESTAR EMOCIONAL			
BIENESTAR FÍSICO			
BIENESTAR MATERIAL			
DERECHOS			
DESARROLLO PERSONAL			
RELACIONES INTERPERSONALES			
Puntuación Estándar Total (suma)			
Índice de Calidad de Vida (Punt. Estándar Compuesta)			
Percentil del Índice de Calidad de Vida			

ANEXO 02. INSTRUMENTO VALIDADO POR JUICIO DE EXPERTOS

CUESTIONARIO: ESCALA KIDSLIFE

Estimado(a) participante, nuestros nombres son Kimberly Campos Campos y Marquinho Santamaría Veliz, estudiantes del XIV ciclo de la escuela de medicina humana de la Universidad (USS), le solicito su gentil colaboración con sus respuestas al siguiente cuestionario.

Objetivo: Determinar la calidad de vida de los niños y adolescentes con síndrome de Down, desde la perspectiva de los docentes, de los Centros de Educación Básica Especial del departamento de Lambayeque, durante el periodo de los meses de diciembre 2022 a marzo del 2023.

Nota: Este cuestionario tiene un fin académico para los fines de Tesis, completamente anónimo.

Nombre del CEBE (Centro de Educación Básica Especial):

I. DATOS DE LA PERSONA EVALUADA

Nombre y Apellidos (iniciales): _____

Grado y Sección: _____

Sexo: () Femenino () Masculino

Edad: _____

Grado de discapacidad:

Leve () Moderado () Severo ()

Lugar de Ubicación: () Urbano () Rural

Nivel Socioeconómico: () No Pobre () Pobre () Pobre Extremo

II. DATOS DEL INFORMADOR PRINCIPAL

Nombre y Apellidos (iniciales): _____

Conozco a la persona desde hace _____ **años y** _____ **meses.**

A continuación, se presentan una serie de afirmaciones relativas a la calidad de vida de la persona que está evaluando.

Por favor, marque la opción de respuesta que MEJOR describa a dicha persona y no deje ninguna cuestión en blanco.

N: Nunca **A:** a veces **F:** frecuentemente **S:** siempre

DIMENSIÓN INCLUSIÓN SOCIAL

1	Participa en actividades recreativas con personas ajenas a su contexto de apoyos.	N	A	F	S
2	Está integrado/a con sus compañeros/as de clase.	N	A	F	S
3	Personas ajenas a su contexto de apoyos interaccionan con él/ella.	N	A	F	S
4	Participa en actividades inclusivas adecuadas para sus condiciones físicas y mentales.	N	A	F	S
5	Participa en actividades inclusivas de su interés .	N	A	F	S
6	Se toman medidas específicas para potenciar su participación en la comunidad	N	A	F	S

ITEMS 1: El contexto de apoyos puede incluir a familiares, profesionales, voluntarios, compañeros/as del centro, amigos/as, etc.

DIMENSIÓN AUTODETERMINACIÓN

7	Elige como y con quién pasar su tiempo libre (p. ej., amigos, familiares, monitores, voluntarios)	N	A	F	S
8	Elige la ropa que se quiere poner y decora la habitación a su gusto (p. ej., elige pósters, cuadros, ropa de cama, disposición de muebles u objetos)	N	A	F	S
9	Tiene un programa diario de actividades y apoyos adecuado a sus preferencias	N	A	F	S
10	Se tiene en cuenta su opinión cuando se realizan cambios (actitudes, opiniones) en su entorno.	N	A	F	S
11	Participa en su plan individual se tienen en cuenta sus metas y preferencias.	N	A	F	S
12	Se respetan sus decisiones (salvo que pongan en peligro su integridad física o la de otras personas)	N	A	F	S

DIMENSIÓN BIENESTAR EMOCIONAL

13	Tiene una ficha personal donde consta lo que le gusta, le tranquiliza, lo que no soporta y cómo puede reaccionar, que todos los profesionales que trabajen con él deben conocer.	N	A	F	S
14	Se muestra satisfecho (p. ej., alegre, contento, feliz)	N	A	F	S
15	Las personas que le proporcionan apoyos conocen sus expresiones positivas y negativas individuales de bienestar emocional (p. ej., alegría, diversión, placer, tranquilidad, tristeza, miedo, tensión, enfado)	N	A	F	S
16	Se toman medidas específicas para que su entorno sea reconocible y predecible (p. ej., espacios, temporalización, funcionalidad, personas, actividades)	N	A	F	S
17	Las personas que le proporcionan apoyos le aplican técnicas de Apoyo Conductual Positivo para instaurar, mantener, eliminar y reducir conductas (adaptivas, asertivas, agresivas)	N	A	F	S
18	Ante situaciones inesperadas, las personas que le proporcionan apoyos le ayudan a comprender y afrontar situaciones de crisis (p. ej., rabietas, hiperactividad, impulsividad, huidas, falta de control de impulsos, bloqueos)	N	A	F	S

DIMENSIÓN BIENESTAR FÍSICO

19	Toma la cantidad de comida y líquidos y tiene una dieta adaptada aconsejada para mantener un buen estado de salud.	N	A	F	S
20	Tiene una adecuada higiene personal (p. ej., cepillado de dientes, pelo, uñas, cuerpo) e imagen personal (p. ej., ropa y accesorios adecuados para su edad y para la ocasión)	N	A	F	S
21	Realiza actividades y ejercicios físicos adecuados y dispone de servicios de rehabilitación para el cuidado de su salud	N	A	F	S
22	Se presta especial atención al diagnóstico y al tratamiento de las discapacidades sensoriales (p. ej., problemas visuales o auditivos) y se supervisa el uso o la necesidad de medicación de forma sistemática (p. ej., dosis, frecuencia, beneficios, efectos secundarios)	N	A	F	S
23	Las personas que le proporcionan apoyo cuentan con formación específica acerca de sus cuestiones de salud concreta	N	A	F	S
24	Tiene un plan de salud preventiva (p. ej., analíticas periódicas, revisiones de especialistas)	N	A	F	S

DIMENSIÓN BIENESTAR MATERIAL

25	Cuenta con las ayudas técnicas apropiadas para maximizar su autonomía y facilitar su comunicación (p. ej., móvil, tableta, ordenador, aplicaciones informáticas, pictogramas, etc.)	N	A	F	S
26	Se repone o repara su material cuando está deteriorado	N	A	F	S
27	Dispone de un espacio físico con sus pertenencias personales a su alcance	N	A	F	S
28	Dispone de los bienes materiales que necesita (p. ej., ropa, objetos personales, juegos, revistas, música, televisión)	N	A	F	S
29	El lugar en el que vive está adaptado a sus características físicas, sensoriales e intelectuales	N	A	F	S
30	El centro educativo está adaptado a sus características físicas, sensoriales, intelectuales	N	A	F	S

DIMENSIÓN DERECHOS

31	Las personas que le proporcionan apoyos disponen de formación específica sobre ética y respeto de los derechos de las personas con discapacidad	N	A	F	S
32	Las personas que le proporcionan apoyos le tratan con respeto (p. ej., le hablan con un tono adecuado, utilizan términos positivos, evitan los comentarios negativos en público, evitan hablar delante de él/ella como si no estuviera presente)	N	A	F	S
33	Se toman medidas específicas para respetar su privacidad (p. ej., en espacios personales, móvil, tableta u ordenador, información confidencial, difusión de imágenes) e intimidad (p. ej., llamar antes de entrar, durante el cuidado y la higiene personal, en sus relaciones íntimas y sexuales)	N	A	F	S
34	Se respetan y se defienden sus derechos (p. ej., confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario/a, capacidad de obrar, derecho al voto, acceso a la formación y empleo, acceso a la información)	N	A	F	S
35	Se le proporcionan los apoyos necesarios para que conozca y ejercite sus derechos, y se le pone a disposición programas específicos que le proporcionan información sobre sus derechos.	N	A	F	S
36	Se le informa adecuadamente acerca de decisiones importantes que se toman en su nombre.	N	A	F	S

DIMENSIÓN DESARROLLO PERSONAL

37	Recibe apoyos e intervenciones en contextos grupales e individual (p. ej., hogar, entornos comunitarios, centro de salud, centro educativo)	N	A	F	S
38	Las personas que le proporcionan apoyos reciben formación sobre los métodos de enseñanza más adecuados para él/ella.	N	A	F	S
39	Las personas que le proporcionan apoyos tienen datos acerca de su potencial de desarrollo en las distintas áreas (p. ej., social, emocional, motora, cognitiva) y le ayudan a planificar las actividades que quiere realizar cuando lo necesita.	N	A	F	S
40	Se le enseñan actividades de la vida diaria (p. ej., uso de transportes, preparación de comidas, compras, etc.)	N	A	F	S
41	La estimulación de su desarrollo se lleva a cabo respetando sus ritmos y capacidades (p. ej., evitando una infra o sobre-estimulación) y se le proponen tareas que se ajustan a sus capacidades y preferencias.	N	A	F	S
42	Se priorizan actividades que favorecen su independencia y se tienen en cuenta sus fortalezas cuando se plantean nuevos objetivos.	N	A	F	S

DIMENSIÓN RELACIONES INTERPERSONALES

43	En el centro se proporciona información acerca de su estilo interactivo cuando conoce a gente nueva.	N	A	F	S
44	Inicia interacciones mediante gestos, sonidos, símbolos o palabras.	N	A	F	S
45	Se planifican actividades que le permiten la interacción social y proporcionan oportunidades para que las familias participen en sus actividades si ambas partes lo desean (p. ej., excursiones, concursos, fiestas y celebraciones, elaboración de planes de actividades o formación)	N	A	F	S
46	Se toman medidas específicas para mantener y extender sus redes sociales y mejorar sus habilidades de comunicación.	N	A	F	S
47	Las personas que le proporcionan apoyos entienden el sistema de comunicación que utiliza (p. ej., visual, táctil, auditiva, olfativa, gustativa) y utiliza un sistema de comunicación entendible en diferentes contextos)	N	A	F	S
48	Cuando se interactúa con él/ella, se le proporciona el tiempo necesario para que pueda responder.	N	A	F	S

RESUMEN DE PUNTUACIONES

DIMENSIONES	PUNTUACIONES DIRECTAS	PUNTUACIONES ESTANDAR	PERCENTILES
Inclusión Social			
Autodeterminación			
Bienestar Emocional			
Bienestar Físico			
Bienestar Material			
Derechos			
Desarrollo Personal			
Relaciones Interpersonales			
Puntuación Estándar Total (suma)			
Índice de Calidad de Vida (Punt. Estándar Compuesta)			
Percentil del Índice de Calidad de Vida			

2-Datos del juez experto (a llenar por el juez experto)

Nombres y apellidos del juez experto: Dr. Marcel Celso De la Piedra

Institución que labora actualmente (si lo desea puede colocar varias): CEBE - Nuevo Sur de Yaguajay

Años de experiencia en institución que labora actualmente: 24

Estudios de posgrado: Maestría () Doctorado


 Dr. Marcel Celso De la Piedra
 PSICÓLOGA
 C.Ps.R. 11465

1620736
 N° DNI del juez experto:
 LUGAR Y FECHA:

05 octubre, 2022
Chiclayo


 Dr. Marcel Celso De la Piedra
 PSICÓLOGA
 C.Ps.R. 11465

2-Datos del juez experto (a llenar por el juez experto)

Nombres y apellidos del juez experto: Emily Cristy Tesen Torres

Institución que labora actualmente (si lo desea puede colocar varias):

Años de experiencia en institución que labora actualmente: 6 meses

Estudios de posgrado: Maestría () Doctorado ()

N° DNI del juez experto: 45212397
 LUGAR Y FECHA: Chiclayo 05 octubre del 2022


 Emily Cristy Tesen Torres
 PSICÓLOGA
 C. Ps. R. 11465

2-Datos del juez experto (a llenar por el juez experto)

Nombres y apellidos del juez experto: Luis Alberto Secien Espino

Institución que labora actualmente (si lo desea puede colocar varias): UNPRG

Años de experiencia en institución que labora actualmente: 10 años

Estudios de posgrado: Maestría (x) Doctorado ()

N° DNI del juez experto: 42341666
 LUGAR Y FECHA: Chiclayo 06 octubre 2022


 Luis A. Secien Espino
 PSICÓLOGO
 C. Ps. R. 13208

ANEXO 03. PRUEBA PILOTO - CONFIABILIDAD

temas | Configurar página | Ajustar área de impresión | Opciones de la hoja | Organizar

A1 | X ✓ f_x | participantes / preguntas

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T	U	V	X	Y	Z	AA	AB	AC	AD	AE	AF	AG	AH	AI	AJ	AK	AL	AM	AN	AO	AP	AQ	AR	AS	AT	AU	AV	AW	AX
1	participantes / preguntas	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39	40	41	42	43	44	45	46	47	48
2		1	3	2	2	2	4	4	1	2	4	4	4	4	4	4	4	4	2	3	1	2	3	4	4	1	4	2	4	1	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
3		2	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1	3	3	1	2	1	4	4	2	3	1	4	4	4	4	4	4	4	1	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
4		3	3	4	3	4	4	3	3	4	3	4	4	3	4	4	4	3	3	4	4	4	4	4	3	3	4	2	3	4	4	4	3	4	3	3	3	3	3	3	4	4	4	4	4	4	4	4	
5		4	3	3	3	3	3	3	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	3	3	3	4	4	4	4	3	4	4	3	4	4	4	4	4	4	4	4	3	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4
6		5	2	2	1	1	2	4	4	4	2	1	4	4	4	2	4	4	4	2	4	2	2	2	2	4	1	4	4	1	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	2	4	4	4	4	
7		6	4	4	3	4	2	4	3	2	3	2	2	4	4	4	2	4	3	2	3	3	3	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	3	2	1	2	2	2	2	2	3	4	4	4	1	3	4	4
8		7	1	4	2	3	3	2	2	2	2	3	2	4	3	3	3	3	3	2	3	2	2	3	1	2	2	3	3	2	4	4	4	3	4	3	3	3	3	4	4	4	4	4	3	4	4	3	4
9		8	2	4	4	2	2	3	3	3	3	2	3	2	3	4	4	3	2	2	4	4	4	4	4	2	3	4	4	4	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	3	4	4	3	4	3	1	3	3
10		9	2	4	2	2	4	2	2	3	4	2	4	4	4	4	3	3	3	3	2	3	4	4	3	4	4	3	4	4	4	4	4	3	4	4	4	4	3	3	4	4	3	4	4	3	3	4	
11		10	2	2	3	3	2	2	2	1	2	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	1	1	2	1	2	4	2	3	2	3	2	2	3	2	4	4	4	4	4	4	1	4	4	

Muestra: 10 niños con SD en el “CEBEs San Pedro - Lambayeque”



Resumen de procesamiento de casos

		N	%
Casos	Válido	10	100,0
	Excluido ^a	0	,0
	Total	10	100,0

a. La eliminación por lista se basa en todas las variables del procedimiento.



Estadísticas de fiabilidad

Alfa de Cronbach	N de elementos
,920	48

Realizado con el programa SPSS

El cuadro de fiabilidad muestra que el cálculo del coeficiente de Alfa de Cronbach realizado al cuestionario KidsLife Down modificado arrojó un índice de 0.920 que de acuerdo a los parámetros establecidos significa que el instrumento tiene un nivel excelente de confiabilidad para poder aplicarlo en la muestra investigada.

ANEXO 04. FORMATO DE CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Institución: UNIVERSIDAD SEÑOR DE SIPÁN / ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE MEDICINA HUMANA

Investigadores:

Campos Campos, Kimberly

Santamaría Veliz, Marquinho

Título: “CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DE LOS CENTROS DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL DE LAMBAYEQUE, 2022”

Propósito del Estudio:

Estamos invitando [a usted/a su estudiante] a participar en un estudio llamado: “CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DE LOS CENTROS DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL DE LAMBAYEQUE, 2022”. Esta investigación que realizamos, en este estudio, es con el fin de evaluar la calidad de vida en niños con Síndrome de Down, este estudio se enfoca en la necesidad de determinar aspectos concretos en los que se requiera intervenir para mejorar la calidad de vida de dichos niños y adolescentes.

Procedimientos:

Si usted acepta participar en este estudio se le hará la siguiente intervención: Se le realizará una serie de preguntas a través de una encuesta, esto se registrará de forma anónima.

Riesgos:

No se prevén riesgos por participar en esta fase del estudio. La única intervención que tendremos es a través de una serie de preguntas, en donde sus respuestas serán debidamente reservadas.

Beneficios:

La ganancia que se recibirá por su participación en esta investigación será el haber

contribuido con la determinación del nivel de calidad de vida y la identificación de las necesidades más resaltantes de los niños y adolescentes con Síndrome de Down, sabiendo que los resultados de este estudio podrán ser utilizados en la mejora la calidad de vida en dichos niños.

Costos e incentivos

En relación a su participación en el estudio usted no deberá cancelar ningún pago económico. Asimismo, no se le entregará incentivo económico, pero sí obtendrá el contentamiento de participar y colaborar en el presente estudio.

Confidencialidad:

Le podemos garantizar que la información que (usted brinde/de su estudiante) es absolutamente confidencial, ninguna persona, excepto los investigadores: Campos Campos Kimberly y Santamaría Veliz Marquinho, quienes manejarán la información obtenida, la cual es anónima, pues cada entrevista será codificada, no se colocará nombres ni apellidos. Su nombre no será revelado en ninguna publicación ni presentación de resultados.

Derechos del paciente:

Si usted acepta ser participe en la investigación, cuenta también con el derecho de poder retirarse cuando lo desee, o también puede optar por no participar en una parte de la investigación sin ningún agravio.

Ante alguna incertidumbre en relación a esta investigación, se puede comunicar con los investigadores, Campos Campos Kimberly y Santamaría Veliz Marquinho al teléfono 450266798. Si hubiese interrogantes sobre los aspectos éticos de la investigación, puede consultar al Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Ciencias de la Salud - Universidad Señor de Sipán, teléfono 074- 481610 anexo 6203.

CONSENTIMIENTO

Acepto [participar/que mi estudiante participe] de forma voluntaria y conscientemente sobre lo que puede suceder al intervenir en la investigación,

asimismo comprendo que puedo decidir no participar, a pesar de haber aceptado y que puedo retirarme de la investigación cuando lo desee.

Docente
Nombre:
DNI:

Fecha

Investigador
Nombre:
DNI:

Fecha

ANEXO N 05: CEBE DEL DEPARTAMENTO LAMBAYEQUE ENCUESTADOS



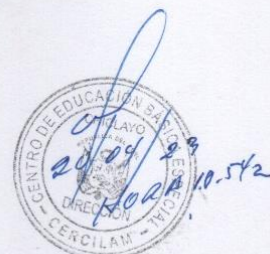
- A. CEBE “SAN PEDRO” - LAMBAYEQUE
- B. CEBE “CERCILAM” - CHICLAYO
- C. CEBE “NIÑO JESÚS DE PRAGA” – PIMENTEL
- D. CEBE “VENERABLE FRANCISO CAMACHO” – TUMÁN
- E. CEBE “LA PURÍSIMA” – CRUZ DE LA ESPERANZA, CHICLAYO
- F. CEBE “SAGRADO CORAZÓN DE JESÚS” – MOCUPE
- G. CEBE “SAN JUDAS TADEO” – FERREÑAFE
- H. CEBE “LA VICTORIA” - CHICLAYO

ANEXO 6: CARGOS FIRMADOS POR LOS DIRECTORES DE LOS CEBE DE LAMBAYEQUE



Universidad
Señor de Sipán

“Año de la unidad, la paz y el desarrollo”



Pimentel, 24 de febrero de 2023

Señor(a) (ita):

CARMEN NIÑO SALAZAR

DIRECTORA DEL CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL "CERCILAM"

Ciudad.-

Asunto:

AUTORIZACIÓN PARA DESARROLLO DE TESIS: “CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DE CENTROS DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL DE LAMBAYEQUE, 2022”.

Es grato dirigirme a usted para expresarle un cordial saludo, a nombre de la Universidad Señor de Sipán, Facultad de Ciencias de la Salud y a la vez presentar a los estudiantes **KIMBERLY CAMPOS CAMPOS** con DNI 43137949 Código universitario: 2111812760; **MARQUINHO SANTAMARIA VELIZ** con DNI 77347521 Código universitario: 2161802781 quienes se encuentran aptos para ejecutar su tesis denominada: “**CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DE CENTROS DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL DE LAMBAYEQUE, 2022**”.

Esta actividad académica esta consignada en el plan de estudios y tiene la finalidad de que los estudiantes corroboren los conocimientos adquiridos a la fecha, en escenarios del entorno laboral relacionado con su especialidad. Para ello, solicitamos su autorización para brindar las facilidades y puedan concluir con su tesis.

En espera de su atención a la presente, aprovecho la oportunidad para expresarle mi consideración y estima personal.

Cordialmente,




Dr. Felipe Pérez Medina
Director Escuela de Medicina Humana
UNIVERSIDAD SEÑOR DE SIPÁN

Pimentel, 24 de febrero de 2023

Señor(a) (ita):
MONICA MUÑOZ TAGLIOLI
DIRECTORA DEL CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL "NIÑO JESÚS DE PRAGA"
Pimentel.-

Asunto: ***AUTORIZACIÓN PARA DESARROLLO DE TESIS: “CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DE CENTROS DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL DE LAMBAYEQUE, 2022”.***

Es grato dirigirme a usted para expresarle un cordial saludo, a nombre de la Universidad Señor de Sipán, Facultad de Ciencias de la Salud y a la vez presentar a los estudiantes **KIMBERLY CAMPOS CAMPOS** con DNI 43137949 Código universitario: 2111812760; **MARQUINHO SANTAMARIA VELIZ** con DNI 77347521 Código universitario: 2161802781 quienes se encuentran aptos para ejecutar su tesis denominada: **“CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DE CENTROS DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL DE LAMBAYEQUE, 2022”.**

Esta actividad académica esta consignada en el plan de estudios y tiene la finalidad de que los estudiantes corroboren los conocimientos adquiridos a la fecha, en escenarios del entorno laboral relacionado con su especialidad. Para ello, solicitamos su autorización para brindar las facilidades y puedan concluir con su tesis.

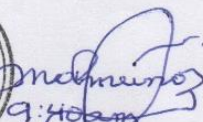
En espera de su atención a la presente, aprovecho la oportunidad para expresarle mi consideración y estima personal.

Cordialmente,




Dr. Felipe Pérez Medina
Director Escuela de Medicina Humana
UNIVERSIDAD SEÑOR DE SIPÁN




9:40 am
20/04/23



Señor de Sipán

“Año de la unidad, la paz y el desarrollo”

Pimentel, 24 de febrero de 2023

Señor(a) (ta):

ROSA BRIONES ZAMBRANO

CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL "VENERABLE FRANCISCO CAMACHO"

Tumán.-

Asunto:

AUTORIZACIÓN PARA DESARROLLO DE TESIS: "CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DE CENTROS DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL DE LAMBAYEQUE, 2022".

Es grato dirigirme a usted para expresarle un cordial saludo, a nombre de la Universidad Señor de Sipán, Facultad de Ciencias de la Salud y a la vez presentar a los estudiantes **KIMBERLY CAMPOS CAMPOS** con DNI 43137949 Código universitario: 2111812760; **MARQUINHO SANTAMARIA VELIZ** con DNI 77347521 Código universitario: 2161802781 quienes se encuentran aptos para ejecutar su tesis denominada: **"CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DE CENTROS DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL DE LAMBAYEQUE, 2022"**.

Esta actividad académica esta consignada en el plan de estudios y tiene la finalidad de que los estudiantes corroboren los conocimientos adquiridos a la fecha, en escenarios del entorno laboral relacionado con su especialidad. Para ello, solicitamos su autorización para brindar las facilidades y puedan concluir con su tesis.

En espera de su atención a la presente, aprovecho la oportunidad para expresarle mi consideración y estima personal.

Cordialmente,




Dr. Felipe Pérez Medina
Directo Escuela de Medicina Humana
UNIVERSIDAD SEÑOR DE SIPÁN


7/15/03/2023
4. 11:40 am.

Pimentel, 24 de febrero de 2023

Magíster:

JOSÉ OTERO SALAZAR

DIRECTOR DEL CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL "LA PURÍSIMA"

Ciudad.-

Asunto:

AUTORIZACIÓN PARA DESARROLLO DE TESIS: “CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DE CENTROS DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL DE LAMBAYEQUE, 2022”.


Es grato dirigirme a usted para expresarle un cordial saludo, a nombre de la Universidad Señor de Sipán, Facultad de Ciencias de la Salud y a la vez presentar a los estudiantes **KIMBERLY CAMPOS CAMPOS** con DNI 43137949 Código universitario: 2111812760; **MARQUINHO SANTAMARIA VELIZ** con DNI 77347521 Código universitario: 2161802781 quienes se encuentran aptos para ejecutar su tesis denominada: **“CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DE CENTROS DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL DE LAMBAYEQUE, 2022”.**

Esta actividad académica esta consignada en el plan de estudios y tiene la finalidad de que los estudiantes corroboren los conocimientos adquiridos a la fecha, en escenarios del entorno laboral relacionado con su especialidad. Para ello, solicitamos su autorización para brindar las facilidades y puedan concluir con su tesis.

En espera de su atención a la presente, aprovecho la oportunidad para expresarle mi consideración y estima personal.

Cordialmente,




Dr. Felipe Pérez Medina
Director Escuela de Medicina Humana
UNIVERSIDAD SEÑOR DE SIPÁN




Mg. José Otero Salazar
DIRECTOR

Pimentel, 24 de febrero de 2023

Señor(a) (ita):
LUISA MIRANDA CUBAS
CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL "SAGRADO CORAZÓN DE JESÚS"
Mocupe.

Asunto: *AUTORIZACIÓN PARA DESARROLLO DE TESIS: "CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DE CENTROS DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL DE LAMBAYEQUE, 2022".*

Es grato dirigirme a usted para expresarle un cordial saludo, a nombre de la Universidad Señor de Sipán, Facultad de Ciencias de la Salud y a la vez presentar a los estudiantes **KIMBERLY CAMPOS CAMPOS** con DNI 43137949 Código universitario: 2111812760; **MARQUINHO SANTAMARIA VELIZ** con DNI 77347521 Código universitario: 2161802781 quienes se encuentran aptos para ejecutar su tesis denominada: "CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DE CENTROS DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL DE LAMBAYEQUE, 2022".

Esta actividad académica esta consignada en el plan de estudios y tiene la finalidad de que los estudiantes corroboren los conocimientos adquiridos a la fecha, en escenarios del entorno laboral relacionado con su especialidad. Para ello, solicitamos su autorización para brindar las facilidades y puedan concluir con su tesis.

En espera de su atención a la presente, aprovecho la oportunidad para expresarle mi consideración y estima personal.

Cordialmente,




Dr. Felipe Pérez Medina
Director Escuela de Medicina Humana
UNIVERSIDAD SEÑOR DE SIPÁN




Luisa Miranda Cubas
13/04/23



Universidad
Señor de Sipán

"Año de la unidad, la paz y el desarrollo"

Pimentel, 24 de febrero de 2023

Señor(a) (ita):

LAURA MEJIA DE SOTO
DIRECTORA DEL CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL HOGAR CLÍNICA
"SAN JUAN DE DIOS"

Pimentel, -

Asunto: *AUTORIZACIÓN PARA DESARROLLO DE TESIS: "CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DE CENTROS DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL DE LAMBAYEQUE, 2022".*

Es grato dirigirme a usted para expresarle un cordial saludo, a nombre de la Universidad Señor de Sipán, Facultad de Ciencias de la Salud y a la vez presentar a los estudiantes **KIMBERLY CAMPOS CAMPOS** con DNI 43137949 Código universitario: 2111812760; **MARQUINHO SANTAMARIA VELIZ** con DNI 77347521 Código universitario: 2161802781 quienes se encuentran aptos para ejecutar su tesis denominada: **"CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DE CENTROS DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL DE LAMBAYEQUE, 2022"**.

Esta actividad académica esta consignada en el plan de estudios y tiene la finalidad de que los estudiantes corroboren los conocimientos adquiridos a la fecha, en escenarios del entorno laboral relacionado con su especialidad. Para ello, solicitamos su autorización para brindar las facilidades y puedan concluir con su tesis.

En espera de su atención a la presente, aprovecho la oportunidad para expresarle mi consideración y estima personal.

Cordialmente,




Dr. Felipe Pérez Medina
Director Escuela de Medicina Humana
UNIVERSIDAD SEÑOR DE SIPÁN

Pimentel, 24 de febrero de 2023

Señor(a) (ta):

HILDA BECERRA HUACAC

DIRECTORA DEL CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL "SANTA TERESA DE JESUS"

Objeto:

Asunto: **AUTORIZACIÓN PARA DESARROLLO DE TESIS: "CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DE CENTROS DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL DE LAMBAYEQUE, 2022".**


Es grato dirigirme a usted para expresarle un cordial saludo, a nombre de la Universidad Señor de Sipán, Facultad de Ciencias de la Salud y a la vez presentar a los estudiantes **KIMBERLY CAMPOS CAMPOS** con DNI 43137949 Código universitario: 2111812760; **MARQUINHO SANTAMARIA VELIZ** con DNI 77347521 Código universitario: 2161802781 quienes se encuentran aptos para ejecutar su tesis denominada: **"CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DE CENTROS DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL DE LAMBAYEQUE, 2022"**.

Esta actividad académica esta consignada en el plan de estudios y tiene la finalidad de que los estudiantes corroboren los conocimientos adquiridos a la fecha, en escenarios del entorno laboral relacionado con su especialidad. Para ello, solicitamos su autorización para brindar las facilidades y puedan concluir con su tesis.

En espera de su atención a la presente, aprovecho la oportunidad para expresarle mi consideración y estima personal.

Cordialmente,




Dr. Felipe Pérez Medina
Director Centro de Medicina Humana
UNIVERSIDAD SEÑOR DE SIPÁN



Recibido 17/04/23

Hora: 11:45 a.m

Píntimel, 24 de febrero de 2023

Señor(a) (ta):
HILDA BECERRA HUACAC
DIRECTORA DEL CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL "SANTA TERESA DE
JESUS"

Diatón -

Asunto: *AUTORIZACIÓN PARA DESARROLLO DE TESIS: "CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DE CENTROS DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL DE LAMBAYEQUE, 2022".*

Es grato dirigirme a usted para expresarle un cordial saludo, a nombre de la Universidad Señor de Sipán, Facultad de Ciencias de la Salud y a la vez presentar a los estudiantes KIMBERLY CAMPOS CAMPOS con DNI 43157949 Código universitario: 2111812760; MARQUINHO SANTAMARIA VELIZ con DNI 77347521 Código universitario: 2161802781 quienes se encuentran aptos para ejecutar su tesis denominada: "CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DE CENTROS DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL DE LAMBAYEQUE, 2022".

Esta actividad académica esta consignada en el plan de estudios y tiene la finalidad de que los estudiantes corroboren los conocimientos adquiridos a la fecha, en escenarios del entorno laboral relacionado con su especialidad. Para ello, solicitamos su autorización para brindar las facilidades y puedan concluir con su tesis.

En espera de su atención a la presente, aprovecho la oportunidad para expresarle mi consideración y estima personal.

Cordialmente,



[Firma]
Dr. Felipe Pérez Medina
Director Escuela de Medicina Humana
UNIVERSIDAD SEÑOR DE SIPÁN



Recibido: 17/04/23

Hora: 11:45 a.m

Pimentel, 24 de febrero de 2023

Señor(a) (Ita):

MARIA MARLENE BURGA CAMPOS

DIRECTORA DEL CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL "SAN JUDAS TADEO"

Ferreñafe.-

Asunto: *AUTORIZACIÓN PARA DESARROLLO DE TESIS: "CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DE CENTROS DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL DE LAMBAYEQUE, 2022".*

Es grato dirigirme a usted para expresarle un cordial saludo, a nombre de la Universidad Señor de Sipán, Facultad de Ciencias de la Salud y a la vez presentar a los estudiantes KIMBERLY CAMPOS CAMPOS con DNI 43137949 Código universitario: 2111812760; MARQUINHO SANTAMARIA VELIZ con DNI 77347521 Código universitario: 2161802781 quienes se encuentran aptos para ejecutar su tesis denominada: "CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DE CENTROS DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL DE LAMBAYEQUE, 2022".

Esta actividad académica esta consignada en el plan de estudios y tiene la finalidad de que los estudiantes corroboren los conocimientos adquiridos a la fecha, en escenarios del entorno laboral relacionado con su especialidad. Para ello, solicitamos su autorización para brindar las facilidades y puedan concluir con su tesis.

En espera de su atención a la presente, aprovecho la oportunidad para expresarle mi consideración y estima personal.

Cordialmente,




Dr. Felipe Pérez Medina
Director Escuela de Medicina Humana
UNIVERSIDAD SEÑOR DE SIPÁN




M. Marlene Burga Campos
DIRECTORA

H. 12 pm.
D. 24/04/2023



"Año de la unidad, la paz y el desarrollo"



Pimentel, 24 de febrero de 2023

Director(a):
CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL "LA VICTORIA"
Chiclayo.-

Asunto: *AUTORIZACIÓN PARA DESARROLLO DE TESIS: "CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DE CENTROS DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL DE LAMBAYEQUE, 2022".*

Es grato dirigirme a usted para expresarle un cordial saludo, a nombre de la Universidad Señor de Sipán, Facultad de Ciencias de la Salud y a la vez presentar a los estudiantes **KIMBERLY CAMPOS CAMPOS** con DNI 43137949 Código universitario: 2111812760; **MARQUINHO SANTAMARIA VELIZ** con DNI 77347521 Código universitario: 2161802781 quienes se encuentran aptos para ejecutar su tesis denominada: **"CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DE CENTROS DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL DE LAMBAYEQUE, 2022"**.

Esta actividad académica esta consignada en el plan de estudios y tiene la finalidad de que los estudiantes corroboren los conocimientos adquiridos a la fecha, en escenarios del entorno laboral relacionado con su especialidad. Para ello, solicitamos su autorización para brindar las facilidades y puedan concluir con su tesis.

En espera de su atención a la presente, aprovecho la oportunidad para expresarle mi consideración y estima personal.

Cordialmente,



Dr. Felipe Pérez Medina
Director Escuela de Medicina Humana
UNIVERSIDAD SEÑOR DE SIPÁN