



Facultad de Ciencias de la Salud
Escuela Académico Profesional de Tecnología Médica

Calidad de vida familiar durante la pandemia del
Covid-19 de los niños con discapacidad
intelectual de la organización colectivo Down
Perú, 2021

**Tesis para optar el título profesional de Licenciada en
Tecnología Médica en Terapia Física y Rehabilitación**

Presentado por:

Durand Asalde, Jacqueline Noemí

Asesor: Mg. Arrieta Cordova, Andy Freud

Código ORCID: 0000-0002-8822-3318

Lima - 2022

 Universidad Norbert Wiener	DECLARACIÓN JURADA DE AUTORIA Y DE ORIGINALIDAD DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN	
	CÓDIGO: UPNW-GRA-FOR-033	VERSIÓN: 01 REVISIÓN: 01

Yo, Jacqueline Noemi Durand Asalde egresada de la Facultad de Ciencias de la salud y Escuela Académica Profesional de Tecnología Médica / Escuela de Posgrado de la Universidad privada Norbert Wiener declaro que el trabajo de investigación/Tesis: " CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DURANTE LA PANDEMIA DEL COVID 19 DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DEL COLECTIVO DOWN 2021" Asesorado por el docente: ANDY FREUD ARRIETA CORDOVA, DNI 10697600 ORCID 0000-0002-8822-3318 tiene un índice de similitud de 18% con código oid:14912:190447057 verificable en el reporte de originalidad del software Turnitin.

Así mismo:

1. Se ha mencionado todas las fuentes utilizadas, identificando correctamente las citas textuales o paráfrasis provenientes de otras fuentes.
2. No he utilizado ninguna otra fuente distinta de aquella señalada en el trabajo.
3. Se autoriza que el trabajo puede ser revisado en búsqueda de plagios.
4. El porcentaje señalado es el mismo que arrojó al momento de indexar, grabar o hacer el depósito en el turnitin de la universidad y,
5. Asumimos la responsabilidad que corresponda ante cualquier falsedad, ocultamiento u omisión en la información aportada, por lo cual nos sometemos a lo dispuesto en las normas del reglamento vigente de la universidad.



.....
 Firma de autor 1
 Nombres y apellidos del Egresado
 DNI: 75070294

.....
 Firma de autor 2
 Nombres y apellidos del Egresado
 DNI:



.....
 Firma
 Nombres y apellidos del Asesor
 DNI: 10697600

Lima,de..... de 2022

Tesis

**“CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DURANTE LA PANDEMIA DEL
COVID-19 DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
DE LA ORGANIZACIÓN COLECTIVO DOWN PERÚ, 2021”**

Línea de investigación

Salud y ambiente – Estilos de vida saludables

Asesor

ASESOR: MG. ARRIETA CORDOVA, ANDY FREUD

CODIGO ORCID: 0000-0002-8822-3318

DEDICATORIA

La presente tesis la dedico a

A mis padres quienes me han brindado su apoyo incondicional en todo mi periodo académico sin ellos no lo habría logrado, cada aliento, consejos, confianza, comprensión y los valores con los que me educaron hicieron parte de mi formación.

AGRADECIMIENTO

Agradezco a

A mis padres por el apoyo brindado desde siempre, a mi asesor Andy Freud Arrieta Cordova por proporcionarme sus conocimientos, a los miembros del jurado de la presente investigación, por supuesto a la universidad Norbert Wiener y, por último, pero no menos importante al equipo académico de la carrera profesional de tecnología médica en terapia física y rehabilitación.

ÍNDICE

	Página
1. EL PROBLEMA	12
1.1. Planteamiento del problema.....	12
1.2. Formulación del problema.....	14
1.2.1. Problema general.....	15
1.2.2. Problemas específicos.....	15
1.3. Objetivos de la investigación.....	15
1.3.1. Objetivo general.....	15
1.3.2. Objetivos específicos.....	15
1.4. Justificación de la investigación.....	16
1.4.1. Justificación teórica.....	16
1.4.2. Justificación metodológica.....	17
1.4.3. Justificación práctica.....	17
1.5. Limitación de la investigación.....	17
2. MARCO TEÓRICO	18
2.1. Antecedentes.....	18
2.2. Bases teóricas.....	23
3. METODOLOGÍA	28
3.1. Método de la investigación.....	28
3.2. Enfoque de la investigación.....	28
3.3. Tipo y nivel de investigación.....	28
3.4. Diseño de la investigación.....	28
3.5. Población, muestra y muestreo.....	29

3.6.	Variables y operacionalización.....	31
3.7.	Técnica e instrumento de recolección de datos.....	32
3.8.	Plan de procesamiento y análisis de datos.....	36
3.9.	Aspectos éticos.....	37

4. PRESENTACIÓN Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

4.1	Análisis de los resultados	38
4.2	Discusión de los Resultados	47

5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1	Conclusiones	48
5.2	Recomendaciones	49

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... 50

ANEXOS

Anexo N° 01: Matriz de consistencia

Anexo N° 02: Instrumento

Anexo N° 03: Validez del instrumento

Anexo N° 04: Formato de consentimiento informado

Anexo N° 05: Solicitud a la institución para la recolección de los datos

Anexo N° 06: Carta de aceptación para la recolección de datos

INDICE DE TABLAS

1. **Tabla No 1:** Nivel de calidad de vida familiar durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la Organización Colectivo Down Perú, 2021..... 38
2. **Tabla No 2:** Nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Bienestar emocional durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021..... 39
3. **Tabla No3:** Nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Interacción familiar durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021..... 40
4. **Tabla No 4:** Nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Salud durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021..... 41
5. **Tabla No 5:** Nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Bienestar económico durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021..... 42
6. **Tabla No 6:** Nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Organización y habilidades parentales durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021... 43
7. **Tabla No 7:** Nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Acomodación de la familia durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021..... 44
8. **Tabla No 8:** Nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Inclusión y participación durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021..... 45

INDICE DE FIGURAS

1. **Figura No 1:** Nivel de calidad de vida familiar durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la Organización Colectivo Down Perú, 2021..... 39
2. **Figura No 2:** Nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Bienestar emocional durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021..... 40
3. **Figura No 3:** Nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Interacción familiar durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021..... 41
4. **Figura No 4:** Nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Salud durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021..... 42
5. **Figura No 5** Nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Bienestar económico durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021..... 43
6. **Figura No 6:** Nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Organización y habilidades parentales durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021.... 44
7. **Figura No 7:** Nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Acomodación de la familia durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021..... 45
8. **Figura No 8:** Nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Inclusión y participación durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021..... 46

RESUMEN

La calidad de vida puede tener un sentido diferente para cada familia, es un concepto que varía según la familia y según la experiencia de cada uno de sus miembros. Pero hay una serie de dimensiones que son comunes a todas ellas. **Objetivo:** Determinar el nivel de calidad de vida familiar durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la Organización Colectivo Down Perú, 2021. **Material y Métodos:** El enfoque fue Cuantitativo de tipo básica, el diseño de investigación fue No experimental u observacional. La población de estudio fue de 100 familiares de niños de ambos géneros con discapacidad intelectual que presenten como diagnóstico Síndrome de Down, con edades comprendidas entre los 6 y 10 años. **Resultados:** El nivel de calidad de vida familiar durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual el 95% fue de nivel Alto, en la dimensión Bienestar emocional el 77% fue de nivel Alto, en la dimensión Interacción familiar el 98% fue de nivel Alto, en la dimensión Salud el 96% fue de nivel Alto, en la dimensión Bienestar económico el 62% fue de nivel Medio, en la dimensión Organización y habilidades el 90% fue de nivel Alto, en la dimensión Acomodación el 96% fue de nivel Alto y en la dimensión Inclusión el 83% fue de nivel Alto. **Conclusiones:** El Nivel de calidad de vida familiar en todas sus dimensiones durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual fueron Altos excepto en la dimensión Bienestar económico el cual fue de nivel Medio.

Palabras Claves: Calidad de Vida familiar, síndrome de Down, Fisioterapia, discapacidad intelectual.

ABSTRACT

Quality of life can have a different meaning for each family, it is a concept that varies according to the family and according to the experience of each of its members. But there are a number of dimensions that are common to all of them. **Objective:** To determine the level of quality of family life during the Covid-19 pandemic of children with intellectual disabilities of the Down Peru Collective Organization, 2021. **Material and Methods:** The approach was quantitative of basic type; the research design was non-experimental or observational. The study population consisted of 100 relatives of children of both genders with intellectual disabilities who presented as a diagnosis of Down Syndrome, aged between 6 and 10 years. **Results:** The level of quality of family life during the Covid-19 pandemic of children with intellectual disabilities 95% was High level, in the Emotional Well-being dimension 77% was High level, in the Family Interaction dimension 98 % had a High level, in the Health dimension 96% had a High level, in the Economic Welfare dimension 62% had a Medium level, in the Organization and skills dimension 90% had a High level, in the Accommodation dimension the 96% were High level and in the Inclusion dimension 83% were High level. **Conclusions:** The Level of quality of family life in all its dimensions during the Covid-19 pandemic of children with intellectual disabilities was High except in the Economic well-being dimension, which was of a Medium level.

Keywords: Family Quality of Life, Down syndrome, Physiotherapy, intellectual disability.

CAPITULO I: EL PROBLEMA

1.1. Planteamiento del problema

Desde el 11 de Marzo del 2020, la Organización Mundial de la Salud (OMS) calificó al Coronavirus (COVID-19) como una pandemia ya que en la mayoría de los países del mundo se propagaba de manera simultánea¹; por lo que, en América Latina se viene enfrentando una crisis de escala mundial con grandes problemas sanitarios, sociales y económicas debido al Coronavirus (COVID-19).²

En América Latina existen más de 70 millones de personas con discapacidad (constituye uno de los grupos más excluidos de nuestra sociedad y son las más afectadas por esta pandemia ya que tienen afecciones de salud preexistentes que las hacen más susceptibles de contraer el virus).³ Estas personas presentar menos probabilidades de socializarse en la comunidad y de acceder a la atención sanitaria, la educación y el empleo debido a las barreras actitudinales, institucionales y del entorno; además, se pudo observar que esta situación era igual antes de la pandemia del Covid-19;. Generalmente tienen más necesidades de atención de la salud que otras, tanto los estándares como las vinculadas a las deficiencias, y por lo tanto son más vulnerables al impacto de los servicios de atención de salud de baja calidad o inaccesibles que otras. En comparación con las personas sin discapacidad, las personas con discapacidad tienen más probabilidades de tener mala salud: entre 43 países, el 42% de las personas con discapacidad frente al 6% de las personas sin discapacidad perciben su salud como mala.⁴

En la página de la Association of American Medical Colleges se menciona: Las personas con discapacidad intelectual (DI) tenían seis veces más probabilidades de morir de Covid-

19 que otros miembros de la población; además, los prejuicios y las percepciones erróneas sobre la calidad de vida de las personas con DI pueden afectar seriamente la atención que reciben.⁵ En Chile, en el estudio de Varas (2021) nos menciona sobre el impacto de la pandemia del Covid-19 en Personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (PcDID), que afectó a 178 personas con PcDID en varios de sus ámbitos cotidianos por adaptarse a la crisis sanitaria.⁶

En Perú, en el estudio de Apaza (2018) no menciona sobre los desafíos de las personas con DI en la educación superior, que en el Perú existe alrededor de un 5.2% de la población mundial que presenta situación de discapacidad. “Este tema es poco estudiado y por mucho tiempo postergado, lo que ha conllevado a incrementar las brechas entre lo real y lo esperado, por lo que se busca la visibilización de la situación de algunas personas con DI y la generación de evidencia que sirva de base para la elaboración de medidas oportunas y pertinentes que brinden iguales oportunidades para todos.”⁷

En la década pasada, existieron una gran cantidad de literatura que investiga la calidad de vida (CdV) de las personas con discapacidad; por lo que, la calidad de vida en el ámbito familiar de personas con discapacidad estaba emergiendo como un importante campo de investigación, a pesar de esto, aún faltan realizar más estudios sobre su relación.⁸ Años después, actualmente, en el estudio de Nunes, et al., (2021) determina que su investigación temática sobre la Calidad de Vida Familiar (CdVF) se encuentra aún en etapa inicial en la producción científica nacional, gran uso de constructos individuales de calidad de vida y escasa presencia de instrumentos de medidas específicas para medir la CdVF.⁹

Entonces, como se observa en distintas investigaciones es necesario profundizar en la interacción dinámica de las relaciones familiares y comprender la exigencia ética de que los métodos utilizados para abordar la calidad de vida familiar respeten el carácter holístico de

la investigación; ya que, la calidad de vida familiar sigue siendo un área poco estudiada al igual que en muchas otras disciplinas familiares.¹⁰

Por lo tanto, se ha demostrado que las personas que presentan alguna DI corren un alto riesgo de contraer el Covid-19, afectando a las personas en su entorno y en su vida cotidiana vinculado en relación a lo laboral, social, educativa y principalmente comenzando por lo familiar; por lo que, este estudio determinará el nivel de calidad de vida en el ámbito familiar durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual, para que brinde los conocimientos necesarios a aquellas familias de personas con DI y después adopten una iniciativa de mejorar su nivel de calidad de vida teniendo en cuenta lo más importante que es la persona con DI.

1.2. Formulación del problema

1.2.1. Problema general

¿Cuál es el nivel de calidad de vida familiar durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la Organización Colectivo Down Perú, 2021?

1.2.2. Problemas específicos

- ¿Cuál es el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Bienestar emocional durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021?
- ¿Cuál es el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Interacción familiar durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021?
- ¿Cuál es el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Salud durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021?

- ¿Cuál es el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Bienestar económico durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021?
- ¿Cuál es el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Organización y habilidades parentales durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021?
- ¿Cuál es el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Acomodación de la familia durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021?
- ¿Cuál es el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Inclusión y participación durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021?

1.3. Objetivos de la investigación

1.3.1. Objetivo General

Determinar el nivel de calidad de vida familiar durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la Organización Colectivo Down Perú, 2021.

1.3.2. Objetivos Específicos

- Identificar el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Bienestar emocional durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021.
- Identificar el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Interacción familiar durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021.

- Identificar el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Salud durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021.
- Identificar el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Bienestar económico durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021.
- Identificar el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Organización y habilidades parentales durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021.
- Identificar el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Acomodación de la familia durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021.
- Identificar el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Inclusión y participación durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021.

1.4. Justificación de la investigación

1.4.1. Justificación teórica

El presente estudio se justificó con la existencia de información sobre las variables de estudio en el cual se determinará el nivel de calidad de vida familiar durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la Organización Colectivo Down Perú, 2021. También sirvió como un antecedente más que ayude para la elaboración de nuevas investigaciones en este campo de acción relacionadas con la nuestra en beneficio de la sociedad peruana.

1.4.2. Justificación metodológica

Se realizó un estudio descriptivo sobre la CdVF, por lo que se utilizó un instrumento confiable y válido que ayudará a recolectar los datos, denominado: Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) para personas con niños(as) con discapacidad intelectual (0 a 18 años), que evalúa la percepción de las familias de los niños con DI de acuerdo a su calidad de vida en el ámbito familiar y cuya finalidad es de contribuir a la mejora de los servicios y la atención que reciben.

1.4.3. Justificación práctica

El presente estudio ofreció una herramienta de valoración que sea accesible a cualquier población conformado por familias con personas con discapacidad intelectual menores de 18 años y muestre resultados objetivos que puedan presentar estas personas de estos últimos años; además, este estudio será un aporte más para la disciplina en la terapia física pediátrica, lo cual formará parte de los procedimientos fisioterapéuticos, así como la implementación de diversos programas de intervención por los terapeutas físicos para una atención primordial de los niños(as) y sus familias.

1.5. Limitación de la investigación

Para la realización de la tesis se tuvo las siguientes limitaciones:

- No hay muchos estudios con respecto al tema desarrollado sobre la calidad de vida familiar en el cual los hijos estén diagnosticados con síndrome de Down
- El difícil acceso a la base de datos de la institución por ser menores de edad los hijos de la población de estudio.
- La población que acude la organización colectivo Down Perú, no asistía de manera regular, por la cual la recolección de datos se demoro mas de lo esperado.

CAPITULO II: MARCO TEÓRICO

2.1. Antecedentes de la investigación

2.1.1. Antecedentes internacionales

Balcells, et al., (2020) en su investigación tuvieron como objetivo “*Presentar una revisión de las Escalas de Calidad de Vida de las Familias Españolas, la CdVF-E <18 y la CdVF-E > 18, y describir la Calidad de vida familiar de las familias españolas con un miembro con TDI.*” La muestra incluyó un total de 548 familias con un miembro menor de 18 años y 657 familias con un miembro mayor de 18. Basado en un Análisis Factorial Exploratorio (AFE) en primer lugar y un Análisis Factorial Confirmatorio (AFC) en segundo lugar, las propiedades psicométricas de las dos escalas fueron exploradas. Se obtuvo como resultado: El CdVF-ER <18 y el CdVF-ER > 18 comprenden 5 dimensiones, conteniendo 35 y 32 ítems, respectivamente, y muestran buena validez y confiabilidad. Las familias obtuvieron una puntuación de Calidad de vida familiar alta, aunque existen algunas diferencias entre las dimensiones en las que las familias con hijos menores y mayores de 18 años puntúan más y menos. Se concluyó que, se ha confirmado el alcance de la medición de Calidad de vida familiar, tanto con fines de investigación como de intervención. Las escalas CdVF-ER > 18 y CdVF-ER <18 han demostrado ser útiles y más fáciles de usar que las escalas anteriores (en tiempo e implementación). Además, están formados por varios factores Calidad de vida familiar (5 dimensiones cada uno), lo que facilita la interpretación de los resultados y una buena validez y fiabilidad.¹¹

Jenaro, et al., (2020) en su investigación tuvieron como objetivo “Evaluar la calidad de vida en familias con un miembro con discapacidad intelectual utilizando el marco de Respuesta de Adaptación y Ajuste Familiar.” El estudio incluyó a 515 participantes españoles cuyos familiares con discapacidades varían en edad desde la infancia hasta la edad adulta. Planteamos la hipótesis de que es posible predecir el estrés de los padres prestando atención al significado que las familias se dan a sí mismas y a sus circunstancias mientras se controla el impacto de otras variables como las capacidades familiares y las características del miembro de la familia con discapacidad. Usamos la Escala de Calidad de Vida Familiar de Beach Center y la sección sobre Necesidades Excepcionales de apoyo médico y conductual de la Escala de Intensidad de Apoyos, junto con otros predictores potenciales. La subescala de estrés de los padres del Índice de estrés de los padres - Forma corta se utilizó como medida de criterio. El análisis de regresión múltiple jerárquica reveló que el 49% del estrés de los padres se predijo por la interacción disfuncional, los comportamientos difíciles, el bajo bienestar emocional, la interacción familiar deficiente, así como el parentesco como padres y la gravedad de las necesidades médicas y la discapacidad intelectual. Se concluyó que, el estrés que experimentan esas familias se predice principalmente por el significado que se dan a sí mismos y a sus circunstancias.¹²

Zapata y Galarza (2020) en su investigación tuvieron como objetivo “*Describir la calidad de vida de las familias con una persona en condición de discapacidad intelectual.*” Fue una investigación de tipo descriptivo y de corte transversal. Para la evaluación se empleó la “Escala de calidad de vida familiar” propuesta por el equipo del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas; lo cual se les entregó a 64 participantes que representaban a 26 familias con jóvenes de la “Institución Educativa Ceartes Estímulo”. El 61,5% de las familias eran de tipo nuclear monoparentales a cargo de la mamá de la persona con discapacidad intelectual. Las dimensiones “Papel de los padres” y “Salud y seguridad” estuvieron en la

clasificación más alta con respecto a importancia y satisfacción percibida; “Interacción familiar” y “Recursos familiares” son consideradas las más importantes, con un puntaje hacia lo neutral con respecto a la satisfacción; y mientras que la dimensión “Apoyo a la persona en situación de discapacidad” se clasificó con el mayor grado de insatisfacción. Se obtuvo como conclusión que, la familia tiene un rol esencial como la responsable de las “necesidades” y “problemas” de sus integrantes, ya que es un elemento fundamental para su evolución. Por lo tanto, debe ser tomado como un recurso primordial en la planeación del desarrollo político y planes de intervención.¹³

Misura y Memisevic (2017) en su estudio tuvieron como objetivo “Examinar la calidad de vida (CV) de los padres de niños con discapacidad intelectual y examinar los efectos del género y el nivel educativo en la calidad de vida de estos padres.” El estudio fue de tipo descriptiva y de nivel comparativo. La muestra para este estudio consistió en 50 padres de niños con discapacidad intelectual y 50 padres de niños sin discapacidad como grupo de control. Los hijos de todos los padres eran niños de escuela primaria, entre las edades de 7 y 15 años. Como medida de calidad de vida, se utilizó la Encuesta de calidad de vida familiar de Beach Center. Los resultados han demostrado que existe una diferencia estadísticamente significativa entre la calidad de vida percibida de los padres de niños con discapacidades intelectuales y los padres de niños con un desarrollo típico. Los efectos del género y el nivel educativo en la calidad de vida de los padres de niños con discapacidad intelectual también fueron estadísticamente significativos. Sin embargo, no hubo efectos de interacción del género y el nivel educativo en la calidad de vida. Dada la menor calidad de vida de los padres de niños con discapacidad intelectual, es importante proporcionarles programas de apoyo para mejorar su calidad de vida.¹⁴

Ferrer, et al., (2016) en su investigación tuvieron como objetivo “Analizar los predictores de FQoL, incorporando variables demográficas y percepciones positivas de los padres antes

y después de que el familiar con discapacidad intelectual (DI) cumpla 18 años. Una muestra de 861 familias que tenían un familiar con DI entre 1 y 70 años completaron ambas la Escala de Contribuciones Positivas (PCS) para medir sus percepciones positivas y la escala de calidad de vida familiar española para menores de 18 años o mayores de 18 años para evaluar la FQoL. En primer lugar, se realizó un análisis bivariado para estudiar el efecto de las variables demográficas y las puntuaciones de PCS en las puntuaciones de FQoL. En segundo lugar, las variables cuyo efecto resultó ser estadísticamente significativo en el análisis bivariado se incluyeron en un modelo de regresión lineal múltiple para predecir las puntuaciones de FQoL. Los resultados indicaron que las familias con niveles más altos de percepciones positivas reportaron niveles más altos de FQoL. El análisis predictivo de FQoL mostró que en ambos grupos de familias con un miembro con DI menor o mayor de 18 años, hubo un efecto significativo de las percepciones positivas sobre los niveles reportados de FQoL, incluso cuando el efecto de las variables demográficas incluyó en el modelo fue eliminado. Los presentes resultados aportan más evidencia de la importancia de un acercamiento positivo a las familias con un familiar que tiene DI, reforzando y ampliando las percepciones positivas para promover su FQoL.¹⁵

Ferrer, et al., (2016) en su investigación tuvieron como objetivo *“Evaluar el impacto de tener un hijo con discapacidad en las percepciones de los padres y el funcionamiento familiar; explora las relaciones entre las percepciones positivas, el control percibido y la calidad de vida familiar (FQoL) en familias de niños y adolescentes con discapacidad intelectual (DI), con el fin de evaluar si las percepciones positivas y el control percibido son predictores de FQoL.”* Se administró el inventario de Kansas de percepciones parentales a una muestra de 327 familias españolas con un niño o adolescente con DI cumplimentado para evaluar sus percepciones positivas y control percibido, y la escala de calidad de vida familiar española (0-18 años) con el fin de para evaluar la FQoL. Se aplicó un análisis de

regresión lineal para determinar si las percepciones positivas y el control percibido eran predictores de FQoL. Los resultados indicaron que las familias con niveles más altos de percepciones positivas reportaron mayor bienestar emocional, mejor salud y adaptación a la discapacidad y niveles más altos de FQoL. Asimismo, las familias con niveles más altos de control percibido reportaron mejores niveles de FQoL y mayor satisfacción con los servicios brindados a su hijo. Con la excepción de la situación laboral, las variables demográficas no influyeron en estas relaciones significativas.¹⁶

2.1.2. Antecedentes nacionales

Mondragón (2020) en su estudio tuvo como objetivo *“Determinar la calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad del Programa de Intervención Temprana María Montessori – UGEL 03 – Cercado de Lima 2019.”* Este estudio fue de tipo no experimental, de diseño descriptivo y de corte transversal. La población estuvo conformada por 80 familiares de niños entre 0 a 3 años de edad con discapacidad o en riesgo de adquirirla del “Programa de Intervención Temprana María Montessori” en el Cercado de Lima. Se utilizó como instrumento la “Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos(as) con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo de 0 a 18 años”, para que completaran los familiares de los niños en situación de discapacidad. Se obtuvieron como resultado, el 96,3% de la población de estudio (familias) presentó un nivel bajo de calidad de vida familiar. Con respecto a las dimensiones de la escala, en mayor porcentaje todas las dimensiones mostraron un nivel bajo; el 72,5% de las familias obtuvieron un nivel bajo en la dimensión bienestar emocional, el 87,5% de las familias obtuvieron un nivel bajo en la dimensión interacción familiar, el 86,3% de las familias obtuvieron un nivel bajo en la dimensión salud, el 92,5% de las familias obtuvieron un nivel bajo en la dimensión bienestar económico, el 93,8% de las familias obtuvieron un nivel bajo en la dimensión organización de habilidades parentales, el 93,8% de las familias obtuvieron un nivel bajo en la dimensión acomodación

de la familia, y el 87,5% de las familias obtuvieron un nivel bajo en la dimensión inclusión y participación. Finalmente se concluyó que los niños en situación de discapacidad del “Programa de Intervención Temprana María Montessori” del Cercado de Lima presentaron un nivel de Calidad de Vida Familiar Baja.¹⁷

2.2. Bases teóricas

2.2.1. Calidad de vida familiar (CdVF)

La calidad de vida familiar (CdVF) o también llamado Family Quality of Life (FQOL) por diferentes autores, es considerado como la calidad de vida en el contexto familiar, ya que constituye un elemento esencial en la configuración de la calidad de vida del ser humano.

El término utilizado “calidad de vida familiar (CdVF)” lo mencionó y desarrolló el Beach Center de la Universidad de Kansas en Estados Unidos, que se centró en torno a 5 dimensiones. “Este modelo tuvo como insumo las demandas de las familias con el fin de que se examinara con precisión su situación, sus fortalezas y necesidades. Por ello, se centra en la colaboración entre familias y profesionales para mejorar la CdVF y la persona con discapacidad, como integrante del sistema familiar.”¹⁸

La calidad de vida familiar se vincula con el grado en que los individuos experimentan su propia calidad de vida dentro del contexto familiar, así como con la forma en que la familia en su conjunto tiene oportunidades para perseguir sus importantes posibilidades y lograr sus metas en la comunidad y la sociedad, del cual forma parte.¹⁹

Al mencionar sobre calidad de vida familiar, es importante identificar las diferentes clases de familias dentro de los hogares que existen actualmente, se conocen algunas como la “familia nuclear clásica”, “familia monoparental”, “familia de padres separados”, “familia extensa”, etc. El vínculo generado dentro de la familia y los roles de los miembros que se cumplen son esencial y propio del ser humano.²⁰

2.2.1.1. Calidad de vida familiar en personas con discapacidad

En las últimas décadas, la CdVF ha surgido como un constructo decisivo para mejorar las condiciones de vida de las familias de las personas con discapacidad.²¹

“Se ha asumido como un indicador de éxito de los programas e iniciativas de políticas encaminadas a la prevención e intervención con esta población (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis & Wang, 2003).” Por esta razón, equipos de investigadores en diferentes partes del mundo realizan cada vez mayores esfuerzos para avanzar en la comprensión y en la medición del constructo de calidad de vida en el ámbito de la discapacidad.²²

Actualmente, se han mostrado grandes avances en el desempeño de las prácticas profesionales y organizacionales en mejorar el fortalecimiento de la autonomía de las familias para tomar las mejores decisiones en circunstancias perjudiciales de sus vidas y; el compromiso de las instituciones y profesionales de elaborar herramientas sobre la CdVF que le permitan evaluar el trabajo de su práctica y sus servicios.¹⁸

También resulta fundamental seguir con el desarrollo personal y la inclusión social de las personas con discapacidad para que todas las familias tengan oportunidades de alcanzar una alta calidad de vida.²³

2.2.1.2. Calidad de vida familiar en personas con discapacidad intelectual

La calidad de vida familiar es fundamental para el desarrollo y las necesidades de las personas con DI, que debe ser tomado en cuenta en la construcción de políticas y planes de intervención.¹³ También es importante abordar dentro del ámbito social, como muestra las investigaciones, las familias con un miembro con DI con frecuencia enfrentan grandes dificultades para establecer conexiones sociales con los demás. Experimentan bajos niveles de apoyo social, enfrentan desafíos en la inclusión comunitaria y están en riesgo de aislamiento social.²⁴

La calidad de vida puede tener un concepto diferente para cada familia, varía dependiendo la familia y la experiencia de cada uno de sus integrantes; sin embargo, se ha diseñado una serie de dimensiones básicas que son comunes en todas las familias españolas de personas con DI y que también se podría aplicar en nuestro contexto. Estas dimensiones fueron diseñadas por un equipo de la Universidad Ramón Llull de Barcelona en colaboración con la Universidad Autónoma de Madrid²⁵:

1. Clima familiar
2. Estabilidad emocional
3. Bienestar económico
4. Adaptación familiar
5. Recursos de la familia

2.2.2. Discapacidad Intelectual (DI)

La discapacidad intelectual (DI) es un término empleado para relacionar una persona con ciertas dificultades o limitaciones funcionales y cognitivas establecidas, incluso en algunos con limitaciones del habla, de habilidad social y de autocuidado. Estas “limitaciones” pueden afectar a una persona en desarrollarse de forma más lenta a comparación de uno normal. La DI puede ocurrir en cualquier momento de la vida de una persona, incluso antes del nacimiento.²⁶

“La discapacidad intelectual en el Perú es mayor de lo que se podría pensar. Según datos del censo realizado en el 2017, son más de 1 millón de familias en este país que tienen al menos 1 miembro con algún tipo de discapacidad intelectual, lo que equivale al 4,2% de la población total de personas con discapacidad la región peruana.”²⁷

Para detectar la discapacidad, se realizan diferentes pruebas porque existen diferentes tipos de discapacidades, las más conocidas son: “Autismo o Síndrome del Espectro Autista, y el Síndrome de Down.”²⁷

“La discapacidad intelectual puede tener su origen en una amplia variedad de circunstancias médicas y ambientales. El factor común es que algo afecta el crecimiento y el desarrollo del cerebro. Incluso con los últimos avances en genética, en especial las técnicas de análisis de los cromosomas, a menudo no se puede identificar una causa específica de la discapacidad intelectual.”²⁸

2.2.2.1. Tipos de discapacidad intelectual

Se puede clasificar de la siguiente manera:

- **Leve:** Personas con un cociente intelectual (CI) entre 50 y 70, se representa por tener un ligero retraso cognitivo afectando al área sensorio motor.
- **Moderada:** Personas con un CI menor a 50, por lo que requieren de apoyo familiar, de un cuidador o de sesiones de terapia, para que tengan una vida cotidiana sin problemas y aumenten su grado de independencia.
- **Grave:** Personas con un CI entre 20 y 35, por lo que necesitan de una constante supervisión o apoyo especial; además, por lo general estas personas presentan daños a nivel neurológico.
- **Profunda:** Personas con un CI menor a 20, por lo que presentan daños neurológicos. Este tipo es la más peligrosa y menos frecuente de todas, se necesita del cuidado permanente de algún familiar o persona especializada en el tratamiento de habilidades motoras y del habla.

En el tema de las discapacidades intelectuales, la calidad de vida mejora cuando se satisfacen las necesidades básicas de una persona y mejora aún más cuando las personas tienen la oportunidad de perseguir las posibilidades importantes de sus vidas y de alcanzar sus metas en los principales entornos vitales. Sin embargo, muy a menudo son los aspectos pequeños

y económicos los que mejoran la calidad de vida, y estos pueden ser exclusivos de las personas y las familias.¹⁹

2.2.2 Síndrome de Down

El Síndrome de Down (SD), también llamado trisomía 21, es la causa más frecuente de retraso mental identificable de origen genético. Se trata de una anomalía cromosómica que tiene una incidencia de 1 de cada 800 nacidos, y que aumenta con la edad materna. Es la cromosomopatía más frecuente y mejor conocida.

2.2.2.1 Etiología

En el 95% de casos, el SD se produce por una trisomía del cromosoma 21 debido generalmente a la no disyunción meiótica en el óvulo. Aproximadamente un 4% se debe a una traslocación robertsoniana entre el cromosoma 21 y otro cromosoma acrocéntrico que normalmente es el 14 o el 22. Ocasionalmente puede encontrarse una traslocación entre dos cromosomas 21. Por último, un 1% de los pacientes presentan un mosaico, con cariotipo normal y trisomía 21. No existen diferencias fenotípicas entre los diferentes tipos de SD. La realización del cariotipo es obligada para realizar un adecuado asesoramiento genético dado que el riesgo de recurrencia depende del cariotipo del paciente.

CAPITULO III: METODOLOGÍA

3.1. Método de la investigación

El método fue hipotético-deductivo. “A través de observaciones realizadas de un caso particular se plantea un problema (Bisquerra, 1998).”²⁹

3.2. Enfoque de la investigación

El enfoque fue Cuantitativo, porque nos permite examinar los datos de manera científica, o de manera más específicamente de forma numérica, generalmente con ayuda de herramientas de campo de la estadística.³⁰

3.3. Tipo y nivel de investigación

Fue de tipo básica porque busca conocer, actuar y modificar dependiendo de los descubrimientos y avances de la investigación; además, será de nivel Descriptivo porque busca especificar las propiedades características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetivos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis.³¹

3.4. Diseño de investigación

Según el sistema internacional de clasificación GRADE³², el diseño de investigación fue No experimental u observacional, porque el investigador se limita a observar situaciones ya existentes dada la incapacidad de influir sobre las variables y sus efectos; prospectivo porque requiere mirar sistemáticamente el futuro a largo plazo en ciencia, tecnología, economía y sociedad; y de corte transversal porque se realizarán las encuestas en un solo momento del tiempo.

3.5. Población, muestra muestreo

3.5.1. Población

La población de estudio fue de 100 familiares de niños de ambos géneros con discapacidad intelectual que presenten como diagnóstico Síndrome de Down, con edades comprendidas entre los 0 a 5 años y registrados en la Organización Colectivo Down Perú.

3.5.2. Muestra

Para la muestra se tomó toda la población de la Organización Colectivo Down Perú la cual será de tipo censal.

3.5.3. Muestreo

Se realizó un muestreo no probabilístico por conveniencia de acuerdo a los criterios de selección.

Criterios de selección

- **Criterios de Inclusión:**

- ✓ Familiares de niños(as) con discapacidad intelectual con diagnóstico de síndrome de Down.
- ✓ Familiares que sean el cuidador principal de los de niños(as) con discapacidad intelectual.
- ✓ Familiares de niños(as) registrados y que participen de forma activa en la Organización Colectivo Down Perú.
- ✓ Familiares de niños(as) con edades comprendidas entre los 0 a 5 años.
- ✓ Familiares de niños(as) con discapacidad intelectual que entiendan y acepten el consentimiento informado.
- ✓ Familiares de niños de ambos sexos con discapacidad intelectual.

- **Criterios de Exclusión:**

- ✓ Familiares de niños(as) que abandonen el estudio voluntariamente.

- ✓ Familiares que no sean el cuidador principal de los de niños(as) con discapacidad intelectual.
- ✓ Familiares de niños(as) que tengan algún impedimento en realizar la encuesta.
- ✓ Familias de niños (as) que tengan diagnóstico diferente como parálisis cerebral, trastorno del espectro autista, microcefalia, retraso psicomotor, entre otros.

3.6. Variables y operacionalización

VARIABLES	DEFINICIÓN OPERACIONAL	DIMENSIÓN	TIPO	ESCALA DE MEDICIÓN	INDICADOR	VALOR
Variable 1: Calidad de vida familiar	Para la medición de la calidad de vida se utilizará la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) para personas con niños(as) con discapacidad intelectual (0 a 18 años).	Bienestar emocional	Cualitativa	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> • “Sentimientos” • “Preocupaciones e inquietudes” • “Recursos psicológicos • “Cuidado de la persona 	<ul style="list-style-type: none"> • Bajo = Percentil menor a 30 (< 30) • Medio = Percentil entre 30 a 60 • Alto = Percentil mayor a 60 (> 60)
		Interacción familiar			<ul style="list-style-type: none"> • “Soporte” • “Apoyo” • “Respeto” • “Confianza mutua” • “Acuerdo en las decisiones” 	
		Salud			<ul style="list-style-type: none"> • “Salud física” • “Salud Mental” 	
		Bienestar económico			<ul style="list-style-type: none"> • “Recursos económicos” • “Recursos materiales” 	
		Organización y habilidades parentales			<ul style="list-style-type: none"> • “Cuidado de los hijos(as)” • “Atención de los hijos(as)” • “Educación de los hijos(as)” 	
		Acomodación de la familia			<ul style="list-style-type: none"> • “Aceptación de la familia” • “Adaptación de la familia” 	
		Inclusión y participación			<ul style="list-style-type: none"> • “Relaciones sociales” • “Participación en organizaciones” • “Participación en actividades” 	

3.7. Técnicas e instrumentos de recolección de datos

3.7.1. Técnica

La técnica para esta investigación fue mediante una encuesta y el instrumento aplicado fue mediante la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) para personas con niños(as) con discapacidad intelectual (0 a 18 años), lo cual se aplicará por medio de la plataforma Google forms de Gmail a los familiares de niños(as) con discapacidad intelectual registrados en la Organización Colectivo Down Perú. Para el procedimiento de recolección de datos se realizará con las siguientes actividades:

- ✓ Se solicitó al director(a) general de la Organización Colectivo Down Perú el permiso correspondiente mediante una solicitud (Anexo N° 06) para la realización del proyecto de investigación durante los meses de Enero del 2022 a Febrero del 2022, recolección de los datos y la presentación de los resultados en formato de tesis y artículo científico.
- ✓ Luego, se procedió a seleccionar a los participantes quienes serán los/as cuidadores/as principales (padres, madres, hermanos/as u otros familiares cercanos) del niño(a) con discapacidad intelectual, de acuerdo a los criterios de inclusión y exclusión; después, se les pedirá la autorización mediante un consentimiento informado (Anexo N° 05) (se le entregará una copia del documento a cada participante), para que acepte de forma voluntaria a participar en el estudio y completar la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) para personas con niños(as) con discapacidad intelectual (0 a 18 años) que durará alrededor de 25 a 30 minutos.
- ✓ Se tendrá en cuenta que toda la información recolectada de los participantes se almacenará y estará encargado por la titular de esta investigación para garantizar la confidencialidad de los participantes.

3.7.2. Instrumento de recolección de datos

Se realizó mediante la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) para personas con niños(as) con discapacidad intelectual (0 a 18 años) (Anexo N° 02), que está validado por 3 jueces expertos y llevado a cabo en una población de 20 familiares de niños(as) con discapacidad intelectual como prueba piloto.

Ficha técnica

Nombre:	“Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo de 0 a 18 años (CdVF 0 - 18)” ³³
Autorías:	Universitat Ramon Llull (coordinadora del proyecto); Universidad Autónoma de Madrid; Universidad de Las Palmas de Gran Canaria; Universidad del País Vasco y Universidad de Sevilla
Población:	En 607 familias españolas con hijos con discapacidad intelectual o del desarrollo
Tiempo:	Entre los años 2006 y 2010
Momento:	No se menciona en el estudio
Lugar:	En España
Validez:	Por un grupo de expertos
Confiabilidad:	La fiabilidad fue de $\alpha = 0.96$ (alfa de Cronbach)
Tiempo de llenado:	25 - 30 min.
Número de ítems:	61 ítems
Dimensiones:	Bienestar emocional, Interacción familiar, Salud, Bienestar económico, Organización y habilidades parentales, Acomodación de la familia, Inclusión y participación
Alternativas de respuesta:	No es mi caso, Nunca, Raramente, A veces, A menudo, Siempre
Baremos:	<ul style="list-style-type: none">• Baja = Percentil menor a 30 (< 30)• Medio = Percentil entre 30 a 60• Alto = Percentil mayor a 60 (> 60)

Elaboración propia

Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) para personas con niños(as) con discapacidad intelectual (0 a 18 años)

Esta escala ha sido elaborada para el presente estudio basado como modelo de la “Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo de 0 a 18 años (CdVF 0 - 18)” y se modificó algunas frases como: “familiar con discapacidad intelectual y del desarrollo” y “familiar con DID” por “el niño(a)” refiriéndose al niño(a) con discapacidad intelectual para que se adecue a la población peruana.

Las respuestas a las premisas de la escala será tipo Likert con puntuaciones de 1 a 5, más una opción de “No es mi caso” con puntuación de cero para aquellas situaciones que no se ajustan a la realidad de la familia.³³

La escala también presenta las siguientes dimensiones¹⁷:

- **Bienestar emocional:** “Se concentra en el impacto de la discapacidad en el contexto familiar; cuenta con 8 ítems: 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8.”
- **Interacción familiar:** “Se refiere a la calidad de las relaciones efectivas entre los diferentes miembros de la familia; cuenta con 13 ítems: 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21.”
- **Salud:** “Explora el estado de salud física y mental de los miembros de la familia; cuenta con 7 ítems: 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28.”
- **Bienestar económico:** “Explora el nivel económico de las familias con relación a los recursos económicos y materiales de cuáles disponen para el cuidado del familiar con discapacidad, cuenta con 11 ítems: 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39.”
- **Organización y habilidades parentales:** “Se trata de las funciones y compromisos de los padres, cuenta con 8 ítems: 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47.”

- **Acomodación de la familia:** “Se refiere a aquellos aspectos relacionados con la aceptación y adaptación de la familia a la discapacidad de su familiar; cuenta con 7 ítems: 48, 49, 50, 51, 52, 53, 54.”
- **Inclusión y participación:** “Hace referencia a las relaciones sociales que conservan de la familia y el familiar con discapacidad intelectual o del desarrollo, cuenta con 7 ítems: 55, 56, 57, 58, 59, 60, 61.”

Puntuación de la medida de resultado

Al completar la escala se pasó a la interpretación de los resultados, el cual se obtuvo de la puntuación directa que está relacionado con los percentiles de acuerdo a la baremación.

Para calcular la Puntuación Directa, se sumará las puntuaciones que se obtienen de todos los ítems y se dividirá entre el número de ítems contestados (no se incluirán los ítems que se hallan marcado “no es mi caso”) multiplicado por 5; al final, a este resultado se le multiplica por 100.

$$Puntuacion\ Directa = \frac{\sum Puntaje\ total}{(N^{\circ}\ \acute{i}tems\ contestados \times 5)} \times 100$$

Una vez obtenido la Puntuación Directa, posteriormente se puede saber en percentil correspondiente, como aparece en el Anexo N° 02. Para clasificar en categorías se usó la baremación de percentiles:

- Bajo = Percentil menor a 30 (< 30)
- Medio = Percentil entre 30 a 60
- Alto = Percentil mayor a 60 (> 60)

3.7.3. Validez del instrumento

Para validar la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) para personas con niños(as) con discapacidad intelectual (0 a 18 años), se necesitó realizar la validez del contenido por juicio de 3 jueces expertos, con la finalidad de validar las preguntas sobre la percepción de las familias de los niños con discapacidad intelectual de acuerdo a su calidad de vida familiar.

Esta “validez del instrumento” es definido como: “El valor que tiene un instrumento para medir la variable estudiada en relación a profesionales calificados y expertos, que validan el contenido del instrumento, considerando los criterios de pertinencia, relevancia y claridad (Hernández-Sampieri y Mendoza, 2018)”.

Validez del instrumento

N°	Jueces expertos	Calificación
1	Mg Jorge Eloy Puma Choimbo	Aplicable
2	Mg. Andy Arrieta Córdova	Aplicable
3	Mg. Pilar Huarcaya Sihuincha	Aplicable

Fuente: Certificado de Validez de Expertos

3.7.4. Confiabilidad del instrumento

Para la confiabilidad de la escala, se realizó la prueba estadística de Alfa de Cronbach a 20 familiares de niños con discapacidad intelectual registrados y/o que participe de forma activa en la Organización Colectivo Down Perú a través de una prueba piloto. Para esta investigación se realizó el análisis de confiabilidad de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) para personas con niños(as) con discapacidad intelectual (0 a 18 años) y se obtuvo un alfa de 0.89. Por lo tanto, el resultado fue confiable (Hernández-Sampieri y Mendoza, 2018).

Confiabilidad del instrumento

Instrumento	Alfa de Cronbach	N° de ítems
Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) para personas con niños(as) con discapacidad intelectual (0 a 18 años)	0.89	61

Fuente: Prueba piloto

3.8. Plan de procesamiento y análisis de datos

El procesamiento de datos se realizó mediante el paquete estadístico IBM SPSS Statistics versión 26 y se tabularán los datos con el programa Microsoft Excel 2019.

El análisis de datos se realizará mediante una estadística descriptiva, se empleará la distribución de frecuencias para la variable cualitativa.

3.9. Aspectos éticos

Para la ejecución del proyecto de investigación se obtuvo la aprobación del Comité de Ética de la Oficina de Capacitación, Investigación y Docencia de la Universidad Norbert Wiener, también se brindará la copia del consentimiento informado a cada uno de los familiares del niño con discapacidad intelectual. “Como es un deber ético y deontológico del Colegio Tecnólogo Médico del Perú, el desarrollo de trabajos de investigación (título X, artículo 50 del código de ética del Tecnólogo Médico), el desarrollo del presente no compromete en absoluto la salud de las personas. La confidencialidad de los procedimientos (título I, artículo 04 del código de ética del Tecnólogo Médico). Por ética profesional, no podrán revelarse hechos que se han conocido en el desarrollo del proyecto de investigación y que no tienen relación directa con los objetivos del mismo, ni aún por mandato judicial, a excepción de que cuente para ello con autorización expresa de su colaborador (título IV, artículos 22 y 23) del código de ética del Tecnólogo Médico.”

CAPITULO IV: PRESENTACION Y DISCUSION DE LOS RESULTADOS

En este estudio participaron un total de 100 familiares de niños de ambos géneros con discapacidad intelectual que presenten diagnóstico de Síndrome de Down, con edades comprendidas entre los 6 y 10 años., los cuales cumplieron con los criterios de inclusión y criterios de exclusión. A continuación, se presentan los datos obtenidos.

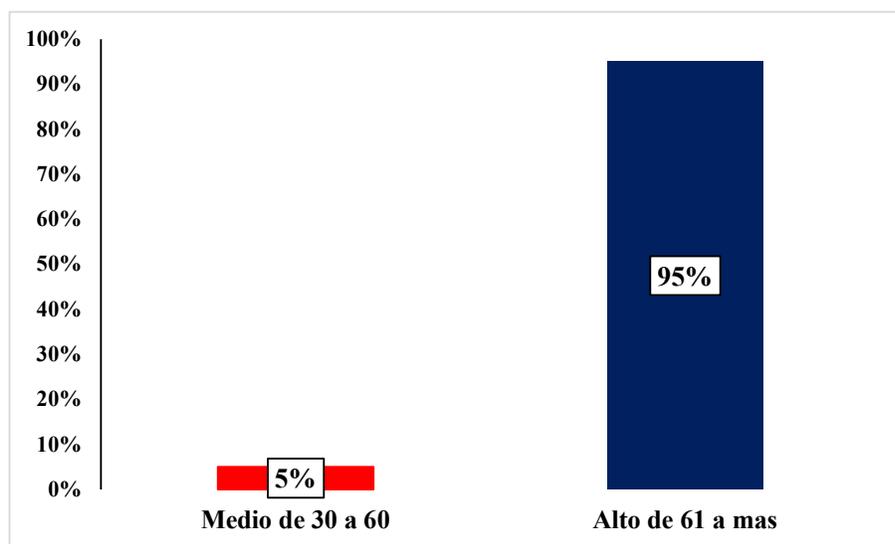
4.1 Análisis de los resultados

Tabla No 1 Nivel de calidad de vida familiar durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la Organización Colectivo Down Perú, 2021.

Calidad de Vida	Frecuencia	Porcentaje
Medio de 30 a 60	5	5
Alto de 61 a mas	95	95
Total	100	100

Fuente: Elaboración Propio

Figura No1: Nivel de calidad de vida familiar durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la Organización Colectivo Down Perú, 2021.



Elaboración: Fuente Propia

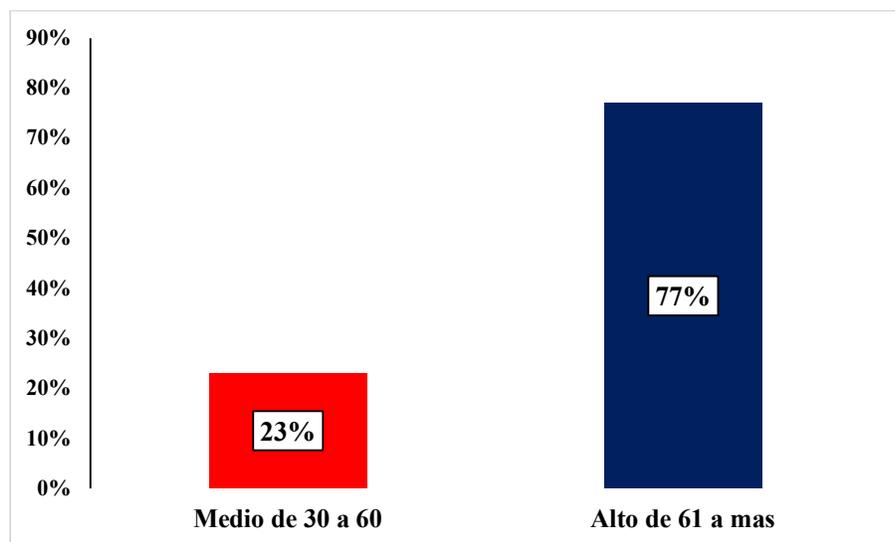
En la tabla y figura No 1 se observó que el nivel de calidad de vida familiar durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual el 5% fue de nivel Medio y el 95% fue de nivel Alto.

Tabla No 2: Nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Bienestar emocional durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021.

Bienestar Emocional	Frecuencia	Porcentaje
Medio de 30 a 60	23	23
Alto de 61 a mas	77	77
Total	100	100

Fuente: Elaboración Propia

Figura No 2: Nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Bienestar emocional durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021



Fuente: Elaboración Propia

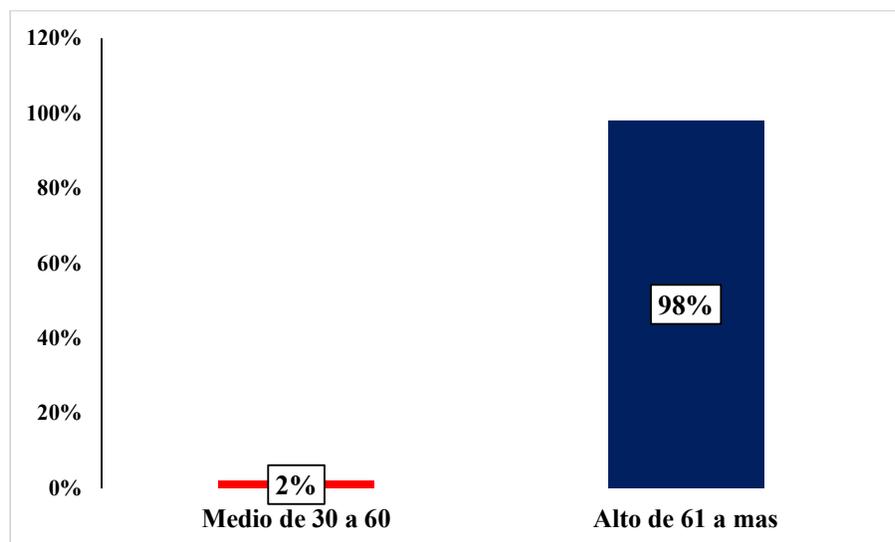
En la Tabla y Figura No 2 se observó que el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Bienestar emocional durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual el 23% fue de nivel Medio y el 77% fue de nivel Alto

Tabla No 3: Nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Interacción familiar durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021

Interacción Familiar	Frecuencia	Porcentaje
Medio de 30 a 60	2	2
Alto de 61 a mas	98	98
Total	100	100

Fuente: Elaboración Propia

Figura No 3: Nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Interacción familiar durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021



Fuente: Elaboración Propia

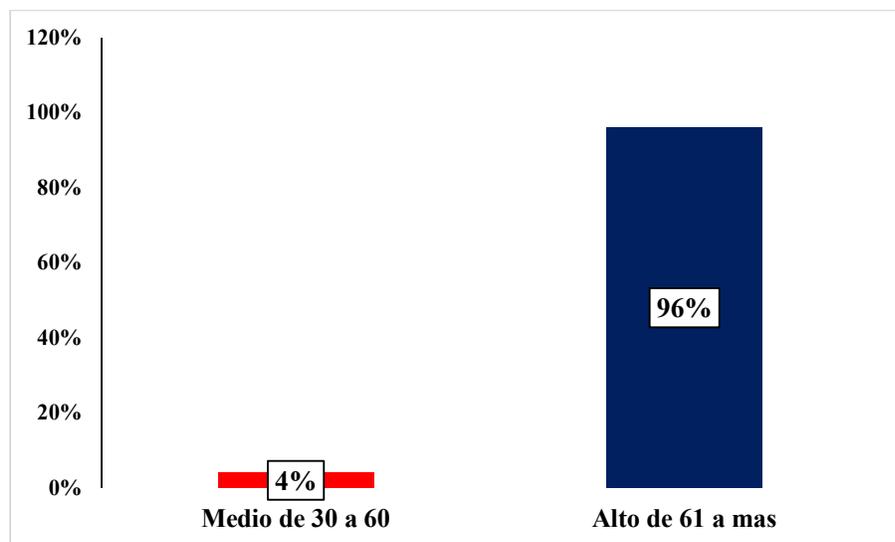
En la Tabla y Figura No 3 se observó que el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Interacción familiar durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual el 2% fue de nivel Medio y el 98% fue de nivel Alto

Tabla No 4: Nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Salud durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021.

Salud	Frecuencia	Porcentaje
Medio de 30 a 60	4	4
Alto de 61 a mas	96	96
Total	100	100

Fuente: Elaboración Propia

Figura No 4: Nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Salud durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021.



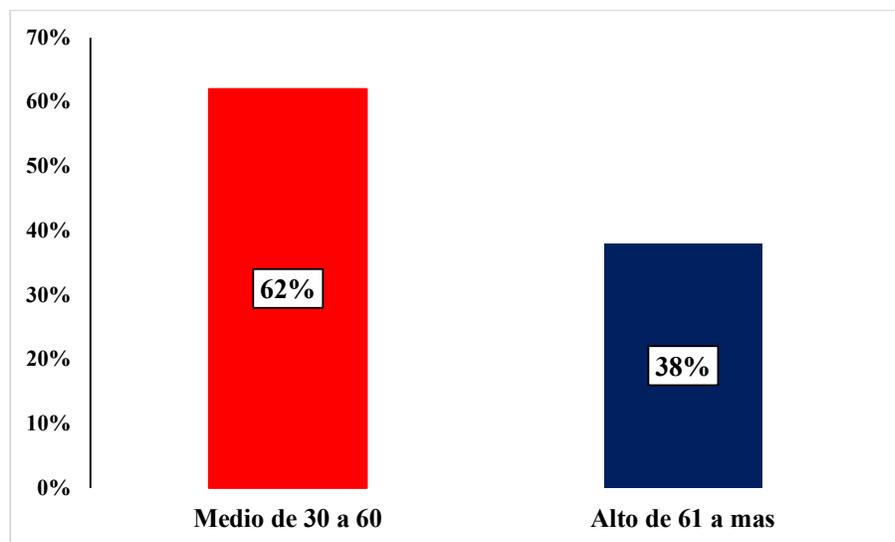
Fuente: Elaboración Propia

En la Tabla y Figura No 4 se observó que el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Salud durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual el 4% fue de nivel Medio y el 96% fue de nivel Alto

Tabla No 5: Nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Bienestar económico durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021.

Bienestar Económico	Frecuencia	Porcentaje
Medio de 30 a 60	62	62
Alto de 61 a mas	38	38
Total	100	100

Figura No 5: Nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Bienestar económico durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021



Fuente: Elaboración Propia

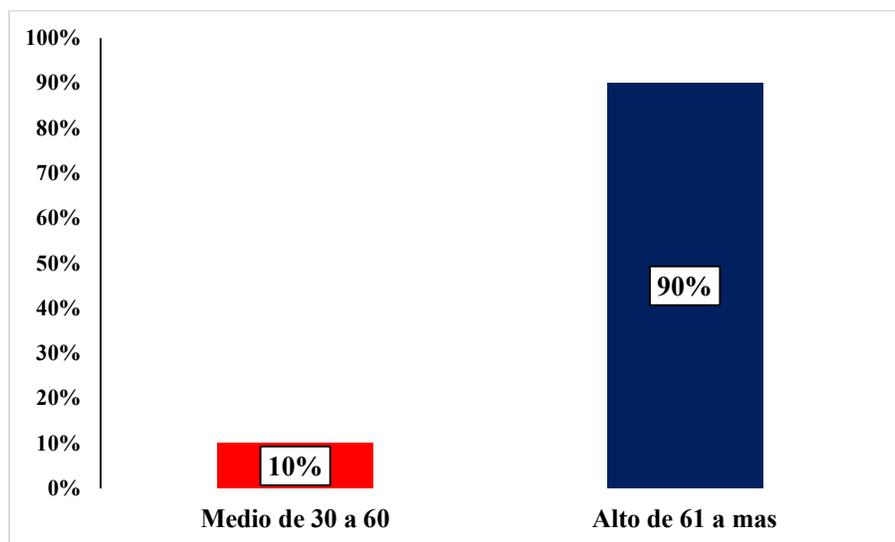
En la Tabla y Figura No 5 se observó que el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Bienestar económico durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual el 62% fue de nivel Medio y el 38% fue de nivel Alto.

Tabla No 6: Nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Organización y habilidades parentales durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021.

Organización y Habilidades	Frecuencia	Porcentaje
Medio de 30 a 60	10	10
Alto de 61 a mas	90	90
Total	100	100

Fuente: Elaboración Propia

Figura No 6: Nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Organización y habilidades parentales durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021.



Fuente: Elaboración Propia

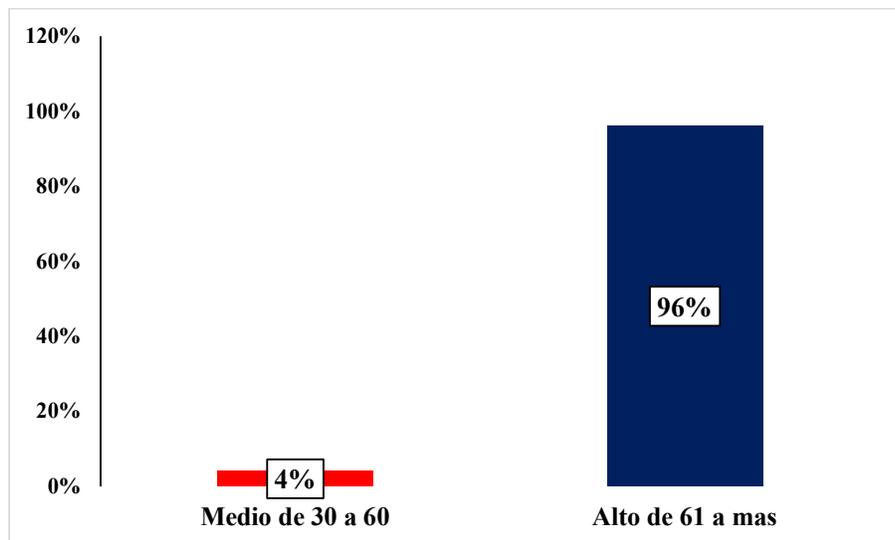
En la Tabla y Figura No 6 se observó que el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Organización y habilidades durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual el 10% fue de nivel Medio y el 90% fue de nivel Alto

Tabla No 7: Nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Acomodación de la familia durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021.

Acomodación	Frecuencia	Porcentaje
Medio de 30 a 60	4	4
Alto de 61 a mas	96	96
Total	100	100

Fuente: Elaboración Propia

Figura No 7: Nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Acomodación de la familia durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021



Fuente: Elaboración Propia

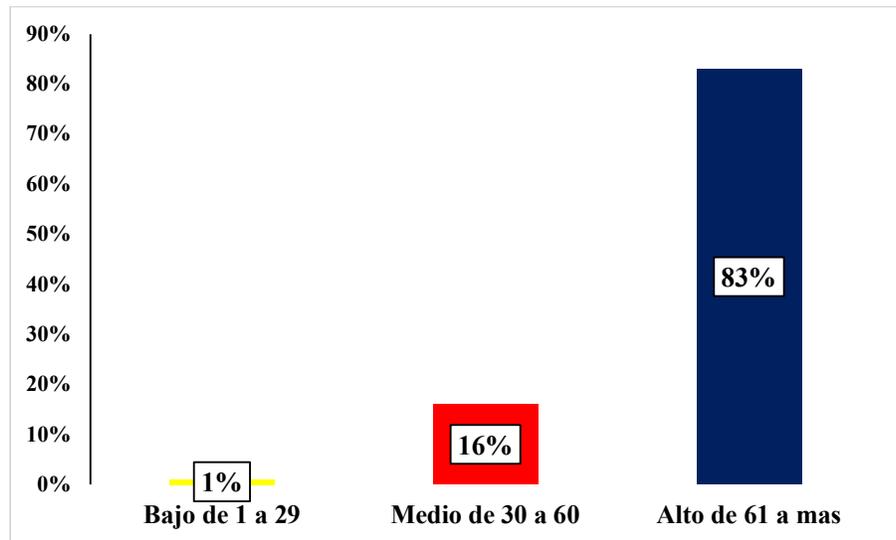
En la Tabla y Figura No 7 se observó que el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Acomodación durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual el 4% fue de nivel Medio y el 96% fue de nivel Alto.

Tabla No 8: Nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Inclusión y participación durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021

Inclusión	Frecuencia	Porcentaje
Bajo de 1 a 29	1	1
Medio de 30 a 60	16	16
Alto de 61 a mas	83	83
Total	100	100

Fuente: Elaboración Propia

Figura No 8: Nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Inclusión y participación durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021



Fuente: Elaboración Propia

En la Tabla y Figura No 8 se observó que el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Inclusión y participación durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual el 1% fue de nivel Bajo, el 16% fue de nivel Medio y el 83% fue de nivel Alto.

4.2 Discusión de los Resultados

- El objetivo del presente estudio fue determinar el nivel de calidad de vida familiar durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la Organización Colectivo Down Perú.
- Los hallazgos obtenidos en relación a la calidad de vida familiar de niños con discapacidad intelectual concuerdan con los estudios de Balcells, et al., (2020) que obtuvieron una puntuación de Calidad de vida familiar alta y discrepando de los estudios de Misura y Memisevic (2017), Mondragón (2020) que obtuvieron la menor calidad de vida familiar de los padres de niños con discapacidad intelectual.
- Con respecto a la dimensión Bienestar emocional de la calidad de vida familiar de niños con discapacidad intelectual se concuerda con el estudio de Ferrer, et al., (2016) el cual alcanzo un puntaje alto y discrepamos con el trabajo de Jenaro, et al., (2020) el cual tuvo un puntaje bajo.
- Con respecto a la dimensión interacción familiar de la calidad de vida familiar de niños con discapacidad intelectual se concuerda con los estudios de Jenaro, et al., (2020), Zapata y Galarza (2020), los cuales tuvieron puntajes altos y diferimos de los estudios de Mondragón (2020) el cual tubo un nivel bajo en esta dimensión.
- Con respecto a la dimensión Bienestar económico de la calidad de vida familiar de niños con discapacidad intelectual coincidimos con los estudios de Ferrer, et al., (2016), Zapata y Galarza (2020) y Mondragón (2020) que tuvieron puntajes bajos
- Con respecto a la dimensión salud, Organización y habilidades y parentales Acomodación de la familia de la calidad de vida familiar de niños con discapacidad intelectual coincidimos con los estudios Zapata y Galarza (2020), Ferrer, et al., (2016) los cuales tuvieron puntajes altos.

5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1 Conclusiones

- El nivel de calidad de vida familiar durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual fue de nivel Alto.
- El nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Bienestar emocional durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual fue de nivel Alto
- El nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Interacción familiar durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual fue de nivel Alto
- El nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Salud durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual fue de nivel Alto.
- El nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Bienestar económico durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual fue de nivel Medio
- El nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Organización y habilidades durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual fue de nivel Alto
- El nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Acomodación durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual fue de nivel Alto
- El nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Inclusión y participación durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual fue de nivel Alto.

5.2 Recomendaciones

- Reforzar y ampliar las percepciones positivas dando charlas a los padres de familia para promover su calidad de vida familiar
- Se sugiere un seguimiento de la calidad de vida familiar y su entorno acorde al crecimiento del menor.
- Generar evaluaciones periódicas anuales, a la familia y núcleo familiar involucrado, el cual tiene relación directa con los niños con discapacidad intelectual
- Estimular a la familia de generar un entorno saludable emocionalmente, para mejorar la interacción en las terapias físicas ejecutadas en los menores con discapacidad intelectual.
- Charlas educativas para la familia, sobre la evolución neuromusculoesquelética, brindando conocer la importancia de la labor terapéutica en el menor con discapacidad intelectual.
- Se sugiere a los padres, como estrategia para la mejor calidad de vida entre ellos y el menor, que se procure realizar terapias complementarias a la terapia física, con terapia ocupacional y terapia de lenguaje, el cual brindara estímulos positivos.

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Nuevo coronavirus 2019 [Internet]. Who.int. [citado el 10 de noviembre de 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019>
2. CEPAL. Personas con discapacidad y sus derechos frente a la pandemia de COVID-19: que nadie se quede atrás. Inf Covid-19 [Internet]. 2021;1:1–35. Available from: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/wp-content/uploads/sites/15/2020/04/Versión2-%0Ahttps://www.cepal.org/es/publicaciones/46600-personas-discapacidad-sus-derechos-frente-la-pandemia-covid-19-que-nadie-se>
3. CEPAL. COVID-19 y las personas con discapacidad en América Latina: mitigar el impacto y proteger derechos para asegurar la inclusión hoy y mañana. Cepal. 2020;Políticas(237):1–85
4. COVID-19 outbreak and persons with disabilities [Internet]. Wwww.un.org. [citado el 10 de noviembre de 2021]. Disponible en: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/covid-19.html>
5. The terrible toll of COVID-19 on people with intellectual disabilities [Internet]. Aamc.org. [citado el 10 de noviembre de 2021]. Disponible en:

<https://www.aamc.org/news-insights/terrible-toll-covid-19-people-intellectual-disabilities>

6. Varas P, Novell R, Schwarzhaupt I. Estudio impacto Covid-19 en Personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo. Vol. 1. 2021. p. 1–26
7. Quispe, Aime. (2018). Desafíos en Educación Superior: el caso de las personas con discapacidad intelectual en el Perú. REVISTA DIÁLOGOS E PERSPECTIVAS EM EDUCAÇÃO ESPECIAL. 5. 141-158. 10.36311/2358-8845.2018.v5n1.11.p141.
8. Bertelli, Marco & Annamaria, Bianco & Rossi, Michele & Scuticchio, D & Brown, Ivan. (2011). Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy. Journal of intellectual disability research : JIDR. 55. 1136-50. 10.1111/j.1365-2788.2011.01464.x.
9. Nunes AC, Luiz EAM, Barba PC de SD. Qualidade de Vida Familiar: uma revisão integrativa sobre famílias de pessoas com deficiências. Cien Saude Colet. 2021;26(7):2873–88.
10. Francisco Mora C, Ibáñez A, Balcells-Balcells A. State of the art of family quality of life in early care and disability: A systematic review. Int J Environ Res Public Health. 2020;17(19):7220.
11. Balcells-Balcells, Anna & Mas, Joana & Baqués, Natasha & Simón Rueda, Cecilia & García-Ventura, Simón. (2020). The Spanish Family Quality of Life Scales under and over 18 Years Old: Psychometric Properties and Families' Perceptions. International journal of environmental research and public health. 17. 10.3390/ijerph17217808.
12. Jenaro Río, C.; Flores Robaina, N. E. [et al.] (2020). Parental Stress and Family Quality of Life: Surveying Family Members of Persons with Intellectual Disabilities.

International Journal of Environmental Research and Public Health, 17(9007), pp. 1-17. doi: 10.3390/ijerph18052761

13. Zapata Albán M del P, Galarza-Iglesias AM. Calidad de vida de las familias con personas en condición de discapacidad intelectual: un estudio descriptivo. *Rev Fac Nac Salud Pública*. 2020; 38(3):1–11.
14. Misura, Anja & Memisevic, Haris. (2017). Quality of Life of Parents of Children with Intellectual Disabilities in Croatia. *Journal of Educational and Social Research*. 7. 43-48. 10.5901/jesr.2017.v7n2p43.
15. Ferrer, F., Vilaseca, R., & Bersabé RM. (2016). The impact of demographic characteristics and the positive perceptions of parents on quality of life in families with a member with intellectual disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 28(6), 871–88.
16. Ferrer, F., Vilaseca, R., & Guàrdia, J. (2016). Positive perceptions and perceived control in families with children with intellectual disabilities: relationship to family quality of life. *Quality & Quantity*, 1-16.
17. MONDRAGÓN K. “ Calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad del programa de intervención temprana “ María Montessori ” – UGEL 03 – Cercado de Lima Para optar el Título Profesional de Licenciado en Tecnolog. 2020;1:2–102.
18. Pdf Calidad de(5) Verdugo Alonso MÁ, Córdoba Andrade L, Rodríguez Aguilera A. Calidad de vida en familias de personas con discapacidad. *Pensando Psicol*. 2020;16(1):1–23
19. Brown RI, Brown I. Family quality of life. En: *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research*. Dordrecht: Springer Netherlands; 2014. p. 2194–201.

20. Romera Iruela M. Calidad de vida en el contexto familiar: dimensiones e implicaciones políticas. *Interv Psicosoc.* 2003;12(1):47–63.
21. Balcells-Balcells A, Giné C, Guàrdia-Olmos J, Summers JA, Mas JM. Impact of supports and partnership on family quality of life. *Res Dev Disabil.* 2019;85:50–60.
22. Córdoba-Andrade L, Gómez-Benito J, Verdugo-Alonso MÁ. Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Univ Psychol.* 2008;7(2):369–83.
23. Boehm TL, Carter EW. Family quality of life and its correlates among parents of children and adults with intellectual disability. *Am J Intellect Dev Disabil.* 2019;124(2):99–115.
24. Zuna, N.I. & Brown, Ivan & Brown, R.I.. (2014). Family quality of life in intellectual and developmental disabilities: A supportbased framework to enhance quality of life in other families.
25. Cantarero VG, Vives JF. *Calidad De Vida Familiar.* 2012;1:1–12
26. What is intellectual disability? En: *The Psychiatry of Intellectual Disability.* CRC Press; 2018. p. 13–8.
27. Discapacidad intelectual en el Perú [Internet]. Org.pe. 2021 [citado el 10 de noviembre de 2021]. Disponible en: <https://apoyarteperu.org.pe/discapacidad-intelectual-en-el-peru/>
28. Discapacidad intelectual [Internet]. Msdmanuals.com. [citado el 10 de noviembre de 2021]. Disponible en: <https://www.msdmanuals.com/es/hogar/salud-infantil/trastornos-del-aprendizaje-y-del-desarrollo/discapacidad-intelectual>
29. Elvira A. *METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN EDUCATIVA RAFAEL BISQUERRA.pdf.* 2019 [citado el 10 de noviembre de 2021]; Disponible en:

https://www.academia.edu/38170554/METODOLOG%C3%8DA_DE_LA_INVESTIGACI%C3%93N_EDUCATIVA_RAFAEL_BISQUERRA_pdf

30. Lozoya E. El progreso de la estadística y su utilidad en la evaluación del desarrollo Papeles de Población. Papeles Poblac. 2012;18(73):1–31.
31. Arias G. Unidad 3 el proceso de investigación. In: Bachillerato Virtual [Internet]. 2013. p. 1–12. Available from: http://www.uaeh.edu.mx/docencia/VI_Lectura/bachillerato/documentos/LEC7.2.pdf
32. Neumann I, Pantoja T, Peñaloza B, Cifuentes L, Rada G. The GRADE system: A change in the way of assessing the quality of evidence and the strength of recommendations. Rev Med Chil. 2014;142(5):630–5.
33. Barcelona FSU. MANUAL DE USO DE LA ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR 0 – 18 años 1.-. :1–11

ANEXOS

Anexo N° 01: Matriz de consistencia

Título de la investigación: “CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DURANTE LA PANDEMIA DEL COVID-19 DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE LA ORGANIZACIÓN COLECTIVO DOWN PERÚ, 2021”

Formulación del problema	Objetivos de la investigación	Formulación de hipótesis	Variables	Dimensiones	Valores	Escala de medición	Diseño metodológico
<p>Problema general: ¿Cuál es el nivel de calidad de vida familiar durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la Organización Colectivo Down Perú, 2021?</p> <p>Problemas específicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ¿Cuál es el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Bienestar emocional durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021? ¿Cuál es el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Interacción familiar durante la pandemia del Covid-19 de los niños con 	<p>Objetivo general: Determinar el nivel de calidad de vida familiar durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la Organización Colectivo Down Perú, 2021.</p> <p>Objetivos específicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> Identificar el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Bienestar emocional durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021. Identificar el nivel de calidad de vida 	<p>Hipótesis general: No existe hipótesis por ser un estudio descriptivo</p>	<p>Variable 1: Calidad de vida familiar</p> <p>Unidad de análisis: Personas con niños(as) con discapacidad intelectual de la Organización Colectivo Down Perú</p>	<ul style="list-style-type: none"> Bienestar emocional Interacción familiar Salud Bienestar económico Organización y habilidades parentales Acomodación de la familia Inclusión y participación 	<ul style="list-style-type: none"> Bajo = Percentil menor a 30 (< 30) Medio = Percentil entre 30 a 60 Alto = Percentil mayor a 60 (> 60) 	Ordinal	<p>Método de la investigación: Hipotético-deductivo</p> <p>Enfoque de la investigación: Cuantitativo</p> <p>Tipo y nivel de investigación: Tipo básico y nivel descriptivo</p> <p>Diseño de la investigación: No experimental, prospectivo y de corte transversal</p> <p>Población: Serán 100 familiares de niños con discapacidad intelectual de ambos sexos con edad de a partir de los 0 a 5 años.</p>

<p>discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021?</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuál es el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Salud durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021? • ¿Cuál es el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Bienestar económico durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021? • ¿Cuál es el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Organización y habilidades parentales durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la 	<p>familiar en la dimensión Interacción familiar durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identificar el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Salud durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021. • Identificar el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Bienestar económico durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización 						<p>Muestra: Será de tipo censal</p> <p>Muestreo: No probabilístico por conveniencia</p> <p>Técnica: Encuesta</p> <p>Instrumento: Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) para personas con niños(as) con discapacidad intelectual (0 a 18 años)</p>
--	---	--	--	--	--	--	---

<p>organización colectivo Down Perú, 2021?</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuál es el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Acomodación de la familia durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021? • ¿Cuál es el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Inclusión y participación durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021? • 	<p>colectivo Down Perú, 2021.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identificar el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Organización y habilidades parentales durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021. • Identificar el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Acomodación de la familia durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021. • Identificar el nivel de calidad de vida familiar en la dimensión Inclusión y participación 						
--	--	--	--	--	--	--	--

	<p>durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la organización colectivo Down Perú, 2021.</p> <ul style="list-style-type: none">•						
--	---	--	--	--	--	--	--

Anexo N° 02: Instrumento

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR (ECVF) PARA PERSONAS CON NIÑOS(AS) CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (0 A 18 AÑOS)

Código: N°

La presente escala tiene por objetivo conocer la opinión de las familias de los niños(as) con discapacidad intelectual con respecto a su calidad de vida familiar, con el fin de contribuir a la mejora de los servicios y de la atención que éstas reciben.

De acuerdo con diversos autores que han trabajado en la definición de familia, se entiende por familia *“a las personas que piensan en sí mismas como parte de la familia, ya estén relacionadas por sangre o matrimonio o no, y que se apoyan entre sí”* (Poston et al., 2003).

La escala debe ser respondida por los/las cuidadores/as principales (padres, madres, hermanos/as u otros familiares cercanos) del “niño(a)” (niño(a) con discapacidad intelectual). En cualquier caso siempre debe reflejar la opinión familiar. Es importante responder a todas las preguntas; no obstante, si alguna pregunta no se ajusta a su situación marque la casilla correspondiente a “No es mi caso”.

La información que nos proporcione será confidencial.

Para responder correctamente la escala, debe:

- 1) Leer cada afirmación
- 2) Marcar la frecuencia en que se da la situación descrita en cada frase.
 - Si marca el 1, significa que la situación descrita en la frase **Nunca** se da.
 - Si marca el 2, significa que la situación descrita en la frase **Raramente** se da.
 - Si marca el 3, significa que la situación descrita en la frase se da **A veces**.
 - Si marca el 4, significa que la situación descrita en la frase se da **A menudo**.

- Si marca el 5, significa que la situación descrita en la frase se da **Siempre**.

3) Marcar en la segunda columna **No es mi caso** cuando la afirmación no se ajuste a su realidad y no pueda responder a frecuencia.

A continuación, se muestra un ejemplo de cómo puede responder la escala.

Premisas	Frecuencia					
	No es mi caso (0)	Nunca (1)	Raramente (2)	A veces (3)	A menudo (4)	Siempre (5)
El niño(a) tiene unos hábitos alimenticios saludables.				X		
En general, todos los miembros de mi familia gozan de buena estabilidad emocional.					X	
Todos los hermanos del niño(a) reciben la atención que precisan.	X					

Ejemplo 1. (El niño(a) tiene unos hábitos alimenticios saludables)

- Si considera que el niño(a) con discapacidad intelectual tiene unos hábitos alimenticios saludables **A veces**, deberá seleccionar la columna del N° 3.

Ejemplo 2. (En general, todos los miembros de mi familia gozan de buena estabilidad emocional)

- Si considera que todos los miembros de su familia gozan de buena estabilidad emocional **A menudo**, deberá seleccionar la columna del N° 4.

Ejemplo 3. (Todos los hermanos del familiar con DID reciben la atención que precisan)

- Si el niño(a) con discapacidad intelectual no tiene hermanos deberá seleccionar la columna del N° 0 (**No es mi caso**), tal y como se refleja en el ejemplo.
- Si el niño(a) con discapacidad intelectual tiene hermanos pero **Nunca** han recibido la atención necesaria, deberá seleccionar la columna del N° 1.

Premisas	Frecuencia					
	No es mi caso (0)	Nunca (1)	Raramente (2)	A veces (3)	A menudo (4)	Siempre (5)
1. Disponemos de tiempo para tener una relación en pareja (padres).						
2. Todos los miembros de mi familia disfrutamos de buena salud física.						
3. Mi familia puede hacer frente económicamente a las necesidades de todos sus miembros.						
4. El niño(a) puede quedarse solo en casa.						
5. Mi familia sale con el niño(a) (a dar una vuelta, a tomar algo, de excursión, etc.).						
6. Mi familia tiene ilusión y proyectos a futuro.						
7. En general, todos los miembros de mi familia gozan de buena estabilidad emocional.						
8. Mi familia puede gastar un monto adicional que supone adaptar en la vivienda (baño, silla adaptada, rampas, protecciones, etc.) y/o coche para cubrir las necesidades del niño(a).						
9. Mi familia respeta las pequeñas decisiones que toma el niño(a) (escoger la ropa, organizar su espacio y tiempo, etc.).						
10. El niño(a) respeta a los demás cuando va por la calle.						
11. Mi familia goza de un ambiente de paz y tranquilidad en casa.						
12. Como pareja (padres) estamos de acuerdo con relación al cuidado y educación del el niño(a).						
13. El niño(a) se maneja físicamente de forma autónoma.						
14. Mi familia se siente bien al ver al niño(a) contento.						
15. Todos los miembros de mi familia consiguen mantener la calma y tratarse con respeto incluso en los momentos tensos.						
16. Mi familia dispone de seguros que cubren gastos médicos no contemplados en el sistema actual de salud que pertenezco.						
17. Mi familia consigue comprender la discapacidad del niño(a).						
18. Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles.						
19. Todos los miembros de mi familia, incluidos los hermanos y familiares próximos, intentan crear un entorno familiar agradable.						

20. Mi familia puede costear los gastos que supone la atención psicológica y/o psiquiátrica de todos sus miembros.					
21. Mi familia organiza actividades para que todos sus miembros disfrutemos juntos (celebraciones, juegos de mesa, excursiones, días de playa, etc.).					
22. Mi familia se adapta a las necesidades del niño(a).					
23. Todos los miembros de mi familia tienen la confianza suficiente para pedirle ayuda cuando la necesitan.					
24. El niño(a) tiene unos hábitos alimenticios saludables.					
25. Mi familia puede costear los inconvenientes para el niño(a) que cubra los daños que pueda ocasionar a materiales u otras personas si fuese agresivo.					
26. En mi familia se comparten las tareas del hogar.					
27. Nuestros familiares y amigos aceptan que el niño(a) pueda tener un comportamiento distinto.					
28. Las dificultades con las que nos hemos encontrado nos han unido como familia.					
29. En mi familia los hermanos mantienen una buena relación (jugar, realizar actividades y salidas conjuntas, conversar, ayudarse, etc.).					
30. El niño(a) origina gastos extraordinarios que podemos costear.					
31. Mi familia se siente preparada para ofrecer al niño(a) la atención que merece.					
32. Todos los hermanos del niño(a) reciben la atención que necesitan.					
33. El niño(a) practica de manera regular actividades físicas y/o deportivas.					
34. Mi familia puede permitirse algunos caprichos.					
35. Mi familia se organiza teniendo en cuenta las necesidades del niño(a).					
36. Mi familia puede hacer lo que hacen el resto de las familias.					
37. Todos los miembros de mi familia participan en las decisiones sobre el niño(a).					
38. Mi familia puede afrontar los gastos derivados de la participación del niño(a) en actividades sociales de ocio y tiempo libre (campamentos, excursiones, etc.).					
39. Todos los miembros de nuestra familia llevamos a cabo nuestros proyectos de vida (personales y profesionales).					
40. Mi familia tiene en cuenta la opinión o las preferencias del niño(a) en la toma de decisiones.					

41. Mi familia puede pagar los gastos derivados de las necesidades básicas (alimentación, ropa, etc.).					
42. Mi familia siente que va superando los temores iniciales relacionados con el niño(a).					
43. Mi familia cuenta con el apoyo de los vecinos.					
44. Todos los miembros de mi familia se muestran afecto y cariño.					
45. Mi familia se siente bien tratada por los profesionales de la salud.					
46. Mi familia tiene un buen sustento económico para afrontar el futuro con tranquilidad.					
47. Mi familia ha conseguido distribuir las obligaciones laborales con la atención al niño(a) (horarios colegio, periodos de enfermedad, etc.).					
48. Mi familia se siente cómoda entre la gente cuando sale con el niño(a).					
49. Mi familia está tranquila porque observa que el niño(a) va progresando.					
50. Mi familia resuelve de manera adecuada los conflictos que puedan ocasionarse entre nosotros.					
51. Mi familia recibe la atención médica que requiere.					
52. El niño(a) dispone de los bienes materiales adecuados a su edad (juegos, material de uso diario, etc.).					
53. Mi familia participa activamente, con el niño(a), en la planificación de su futuro.					
54. Mi familia sobrelleva bien los cambios que realiza para responder a las necesidades que va presentando el niño(a) a medida que pasa el tiempo.					
55. Todos los miembros de mi familia pueden desahogarse cuando lo necesitan.					
56. Todos los miembros de mi familia hablamos abiertamente sobre los temas que nos preocupan.					
57. Mi familia recibe la atención psiquiátrica y/o psicológica que necesita.					
58. El niño(a) tiene una buena relación con sus compañeros del colegio.					
59. Mi familia tiene una buena comunicación con el niño(a).					
60. Mi familia sabe afrontar los problemas de conducta del niño(a).					
61. Mi familia procura formarse en temas relacionados con la discapacidad.					

Fórmula para calcular la puntuación directa	Puntuación Directa	Percentiles (%)
Sumatoria de las puntuaciones de cada ítem, dividido entre el número de ítems contestados multiplicado por 5 (puntuación máxima de un ítem) y multiplicado por 100	< 51	1
	52	2
	53	2
	54	3
	55	3
	56	4
	57	4
	58	5
	59	6
	60	7
	61	8
	62	9
	63	10
	64	12
	65	13
	66	15
	67	17
	68	19
	69	21
	70	22
	71	25
	72	28
	73	31
	74	34
	75	38
76	42	
77	46	
78	50	
79	53	
80	56	
81	60	
82	63	
83	66	
84	70	
85	75	
86	79	
87	83	
88	88	
89	90	
90	93	
91	95	
92	96	
93	97	
94	98	
> 95	99	

Anexo N° 03: Validez del instrumento

“CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DURANTE LA PANDEMIA DEL COVID-19 DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE LA ORGANIZACIÓN COLECTIVO DOWN PERÚ, 2021”

N°	DIMENSIONES / ítems	Pertinencia ¹		Relevancia ²		Claridad ³		Sugerencias
		Si	No	Si	No	Si	No	
	Variable: Calidad de Vida Familiar							
	Bienestar emocional/Ítems	Si	No	Si	No	Si	No	
1	Sentimientos	X		X		X		
2	Preocupaciones e inquietudes	X		X		X		
3	Recursos psicológicos	X		X		X		
4	Cuidado de la persona	X		X		X		
	Interacción Familiar/Ítems	Si	No	Si	No	Si	No	
5	Soporte	X		X		X		
6	Apoyo	X		X		X		
7	Respeto	X		X		X		
8	Confianza mutua	X		X		X		
9	Acuerdo en las decisiones	X		X		X		
	Salud/Ítems	Si	No	Si	No	Si	No	
10	Salud Física	X		X		X		
11	Salud Mental	X		X		X		
	Bienestar económico/Ítems	Si	No	Si	No	Si	No	
12	Recursos económicos	X		X		X		
13	Recursos materiales	X		X		X		

	Organización y habilidades parentales /Items	Si	No	Si	No	Si	No	
14	Cuidado de los hijos(as)	X		X		X		
15	Atención de los hijos(as)	X		X		X		
16	Educación de los hijos(as)	X		X		X		
	Acomodación de la familia /Items	Si	No	Si	No	Si	No	
17	Aceptación de la familia.	X		X		X		
18	Adaptación de la familia	X		X		X		
	Inclusión y participación /Items	Si	No	Si	No	Si	No	
19	Relaciones sociales	X		X		X		
20	Participación en organizaciones	X		X		X		
21	Participación en actividades	X		X		X		

Observaciones (precisar si hay suficiencia): _____

Opinión de aplicabilidad: **Aplicable [X]** **Aplicable después de corregir []** **No aplicable []**

Apellidos y nombres del juez validador. Dr/ Mg: **Andy Arrieta Córdova**

DNI:10697600

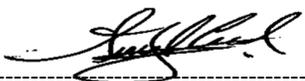
Especialidad del validador: **Terapia Manual Ortopédica**

¹**Pertinencia:** El ítem corresponde al concepto teórico formulado. ²**Relevancia:** El ítem es apropiado para representar al componente o dimensión específica del constructo

³**Claridad:** Se entiende sin dificultad alguna el enunciado del ítem, es conciso, exacto y directo

Nota: Suficiencia, se dice suficiencia cuando los ítems planteados son suficientes para medir la dimensión

09 de Octubre del 2021



Firma del Experto Informante.

“CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DURANTE LA PANDEMIA DEL COVID-19 DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE LA ORGANIZACIÓN COLECTIVO DOWN PERÚ, 2021”

N°	DIMENSIONES / ítems	Pertinencia ¹		Relevancia ²		Claridad ³		Sugerencias
		Si	No	Si	No	Si	No	
	Variable: Calidad de Vida Familiar							
	Bienestar emocional/Ítems	Si	No	Si	No	Si	No	
1	Sentimientos	X		X		X		
2	Preocupaciones e inquietudes	X		X		X		
3	Recursos psicológicos	X		X		X		
4	Cuidado de la persona	X		X		X		
	Interacción Familiar/Ítems	Si	No	Si	No	Si	No	
5	Soporte	X		X		X		
6	Apoyo	X		X		X		
7	Respeto	X		X		X		
8	Confianza mutua	X		X		X		
9	Acuerdo en las decisiones	X		X		X		
	Salud/Ítems	Si	No	Si	No	Si	No	
10	Salud Física	X		X		X		
11	Salud Mental	X		X		X		
	Bienestar económico/Ítems	Si	No	Si	No	Si	No	
12	Recursos económicos	X		X		X		
13	Recursos materiales	X		X		X		

	Organización y habilidades parentales /Items	Si	No	Si	No	Si	No	
14	Cuidado de los hijos(as)	X		X		X		
15	Atención de los hijos(as)	X		X		X		
16	Educación de los hijos(as)	X		X		X		
	Acomodación de la familia /Items	Si	No	Si	No	Si	No	
17	Aceptación de la familia.	X		X		X		
18	Adaptación de la familia	X		X		X		
	Inclusión y participación /Items	Si	No	Si	No	Si	No	
19	Relaciones sociales	X		X		X		
20	Participación en organizaciones	X		X		X		
21	Participación en actividades	X		X		X		

Observaciones (precisar si hay suficiencia): _____

Opinión de aplicabilidad: **Aplicable [X]** **Aplicable después de corregir []** **No aplicable []**

Apellidos y nombres del juez validador. Dr/ Mg: .: **Pilar Huarcaya Sihuincha**

DNI: 42714753

Especialidad del validador: Docencia en gestión en salud

¹**Pertinencia:** El ítem corresponde al concepto teórico formulado. ²**Relevancia:** El ítem es apropiado para representar al componente o dimensión específica del constructo

³**Claridad:** Se entiende sin dificultad alguna el enunciado del ítem, es conciso, exacto y directo

Nota: Suficiencia, se dice suficiencia cuando los ítems planteados son suficientes para medir la dimensión

09 de Octubre del 2021



Firma del Experto Informante.

**“CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DURANTE LA PANDEMIA DEL COVID-19 DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE LA ORGANIZACIÓN
COLECTIVO DOWN PERÚ, 2021”**

Nº	DIMENSIONES / ítems	Pertinencia ¹		Relevancia ²		Claridad ³		Sugerencias
		Si	No	Si	No	Si	No	
	Variable: Calidad de Vida Familiar							
	Bienestar emocional/Ítems	Si	No	Si	No	Si	No	
1	Sentimientos	X		X		X		
2	Preocupaciones e inquietudes	X		X		X		
3	Recursos psicológicos	X		X		X		
4	Cuidado de la persona	X		X		X		
	Interacción Familiar/Ítems	Si	No	Si	No	Si	No	
5	Soporte	X		X		X		
6	Apoyo	X		X		X		
7	Respeto	X		X		X		
8	Confianza mutua	X		X		X		
9	Acuerdo en las decisiones	X		X		X		
	Salud/Ítems	Si	No	Si	No	Si	No	
10	Salud Física	X		X		X		
11	Salud Mental	X		X		X		
	Bienestar económico/Ítems	Si	No	Si	No	Si	No	
12	Recursos económicos	X		X		X		
13	Recursos materiales	X		X		X		
	Organización y habilidades parentales /Ítems	Si	No	Si	No	Si	No	

14	Cuidado de los hijos(as)	X		X		X		
15	Atención de los hijos(as)	X		X		X		
16	Educación de los hijos(as)	X		X		X		
	Acomodación de la familia /Items	Si	No	Si	No	Si	No	
17	Aceptación de la familia.	X		X		X		
18	Adaptación de la familia	X		X		X		
	Inclusión y participación /Items	Si	No	Si	No	Si	No	
19	Relaciones sociales	X		X		X		
20	Participación en organizaciones	X		X		X		
21	Participación en actividades	X		X		X		

Observaciones (precisar si hay suficiencia): _____

Opinión de aplicabilidad: **Aplicable [X]** **Aplicable después de corregir []** **No aplicable []**

Apellidos y nombres del juez validador. Dr/ Mg: Mg. Jorge Eloy Puma Chombo

DNI: 41233409

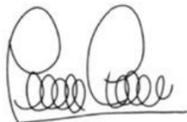
Especialidad del validador: Gestión en servicios de salud

¹**Pertinencia:** El ítem corresponde al concepto teórico formulado. ²**Relevancia:** El ítem es apropiado para representar al componente o dimensión específica del constructo

³**Claridad:** Se entiende sin dificultad alguna el enunciado del ítem, es conciso, exacto y directo

Nota: Suficiencia, se dice suficiencia cuando los ítems planteados son suficientes para medir la dimensión

09 de Octubre del 2021



Firma del Experto Informante.

Anexo N° 04: Formato de consentimiento informado

TÍTULO: “CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DURANTE LA PANDEMIA DEL COVID-19 DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE LA ORGANIZACIÓN COLECTIVO DOWN PERÚ, 2021”

Soy Jacqueline Noemí Durand Asalde, bachiller en Terapia física y rehabilitación de la prestigiosa Universidad Privada Norbert Wiener. Le invito a participar en este estudio de investigación. El presente formulario le brindará la información necesaria para participar en el estudio.

Propósito

La calidad de vida en el ámbito familiar es un área poco estudiada al igual que en otras muchas disciplinas familiares; por ello, el objetivo de este estudio es determinar el nivel de calidad de vida familiar durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la Organización Colectivo Down Perú, 2021.

Participación

En este estudio se le aplicará una encuesta llamado Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) para personas con niños(as) con discapacidad intelectual (0 a 18 años). Esta encuesta tomará aproximadamente de 25 a 30 minutos de su tiempo.

Riesgo de estudio

Este estudio no representará ningún riesgo para usted ni para el niño(a).

Costo por participación

La participación en el estudio no tendrá algún costo para usted ni para el niño(a).

Beneficios de la participación

Usted no obtendrá algún beneficio por participar en este estudio, tampoco recibirá alguna compensación económica.

Confidencialidad de la información

Tenga por seguro que los datos recolectados se mantendrán en confidencialidad mediante el uso de códigos generados para que su hijo/a no pierda su privacidad.

Requisitos de Participación

Al aceptar la participación, deberá firmar este documento llamado consentimiento informado, con lo cual autoriza y acepta su participación en el estudio voluntariamente.

Donde conseguir información

Para cualquier consulta o comentario comunicarse con Jacqueline Noemí Durand Asalde al teléfono 953 177 340 o al correo electrónico jackydurand96@gmail.com donde con mucho gusto será atendido. Contacto con el Comité de Ética: comité.etica@uwiener.edu.pe

¿Qué pasa si usted quiere retirar la participación de su hijo/a antes de haber terminado el estudio?

Su participación en este estudio es estrictamente voluntaria; sin embargo, si usted no desea participar en el estudio por cualquier razón, puede retirarse del estudio en cualquier momento con toda libertad, sin que esto represente algún gasto, pago o consecuencia negativa por hacerlo.

Declaración voluntaria de consentimiento informado

Yo he sido informado(a) del objetivo del estudio, he conocido los riesgos, beneficios y la confidencialidad de la información obtenida. Entiendo que la participación en el estudio es gratuita. He sido informado(a) de la forma de cómo se realizará el estudio. Estoy enterado(a) también que puedo participar o no continuar en el estudio en el momento en el que lo considere necesario, o por alguna razón específica, sin que esto represente que tenga que pagar, o recibir algo a cambio.

Por lo anterior acepto voluntariamente participar en la investigación de:

“Calidad de vida familiar durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la Organización Colectivo Down Perú, 2021”

Firmo en señal de conformidad:

_____	_____
Firma del participante	Firma del investigador
Nombre:.....	Nombre:.....
.	.
DNI:.....	DNI:
Código: N°.....	

Anexo N° 05: Solicitud a la institución para la recolección de los datos

Lima, 10 de Noviembre del 2021

Solicito: Ingreso a la institución para la recolección de datos para tesis de pregrado

Sra:

Gissely Alvarado Ramirez

Directora de la Organización Colectivo Down Perú

Presente.-

De mi mayor consideración:

Yo, Jacqueline Noemí Durand Asalde, alumna de la E.A.P. de Tecnología Médica en Terapia Física y Rehabilitación de la Universidad Norbert Wiener, con código n° a2015100609, solicito que me permita recolectar datos en su institución como parte de mi proyecto de tesis para obtener el grado de “Licenciada en Terapia física y rehabilitación” cuyo objetivo general es determinar el nivel de calidad de vida familiar durante la pandemia del Covid-19 de los niños con discapacidad intelectual de la Organización Colectivo Down Perú, 2021; asimismo, solicito la presentación de los resultados en formato de tesis y artículo científico. La mencionada recolección de datos consiste en analizar los datos relacionados de los familiares de los niños(as) con discapacidad intelectual de su institución.

Atentamente,



Bach. Jacqueline Noemí Durand Asalde
Universidad Norbert Wiener
E.A.P. de Tecnología Médica

Anexo N° 06: Carta de aceptación para la recolección de datos



Lima, 10 de febrero 2022

Señorita:

Jacqueline Durand

Estimada señorita Durand:

Por medio de la presente me dirijo a usted para saludarle y comunicarle que se autoriza su solicitud sobre el proceso de recolección de datos para la tesis “CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DURANTE LA PANDEMIA DEL COVID-19 DE LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DE LA ORGANIZACIÓN COLECTIVO DOWN PERÚ, 2021”

Sin otro particular, hago propicia la ocasión para expresarle mi consideración y estima personal.

Atentamente



Gissely Alvarado Ramírez
Presidenta

