



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN
FUNDACIÓN TELETÓN MÉXICO A.C.

TRASCENDENCIA DE UN PROGRAMA DE REHABILITACIÓN MULTIDISCIPLINARIO EN LA
CALIDAD DE VIDA FAMILIAR Y CALIDAD DE VIDA ESCOLAR EN NIÑOS CON TRISOMIA 21.

TESIS
Para obtener el grado de
MÉDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA DE REHABILITACIÓN

PRESENTA:
Jiménez Trejo Marisa Verónica

TUTOR O TUTORES PRINCIPALES
Legorreta Ramírez Blanca Gabriela Lizeth
Médico Especialista en Medicina de Rehabilitación con alta especialidad en Rehabilitación
Pediátrica.

González López David Osvaldo
Médico Especialista en Medicina de Rehabilitación.

Ciudad Universitaria Cd. Mx., 28 de julio de 2016



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

	Fundación Teletón México A.C.	
	Universidad Teletón	

INDICE:

Índice.....	2
Introducción.....	3
Antecedentes científicos.....	5
Planteamiento del problema.....	11
Justificación.....	12
Objetivos.....	13
Hipótesis.....	14
Variables.....	15
Criterios de selección.....	18
Sujetos, material y métodos.....	19
Análisis de datos.....	22
Aspectos éticos.....	23
Resultados.....	29
Discusión	43
Conclusiones.....	47
Referencias bibliográficas.....	48
Anexos.	

	<p>Fundación Teletón México A.C.</p>	
<p>Universidad Teletón</p>		

INTRODUCCIÓN

El Síndrome de Down es la alteración cromosómica más frecuente en el ser humano^{1, 2}, y la causa más frecuente de discapacidad intelectual en la población³. Se estima que ocurre en uno de cada 800 recién nacidos y en México la frecuencia actual se estima en uno de cada 650 recién nacidos^{3, 4,5}.

Los agentes etiológicos considerados en la actualidad son una no disyunción meiótica, exposición precigótica materna a radiaciones ionizantes y edad materna mayor de 40 años (esta última suele ser más importante para la trisomía regular y el mosaicismo que para la traslocación robertsoniana)^{3, 6, 7,8}.

El Síndrome de Down se presenta con cinco variantes citogenéticas, de las cuales la más frecuente con un 95% de los casos es la trisomía 21 regular, con cariotipo 47 XX +21 o 47 XY+21.2)^{3,7}. El riesgo de recurrencia para trisomía 21 regular en una familia con un hijo afectado es del 1-2%³.

Además de las características fenotípicas que caracterizan esta enfermedad, conlleva una compleja constelación de síntomas, que incluye déficit en las habilidades adaptativas, en el aprendizaje y memoria, en las habilidades motrices y en la conducta, un 40 a 60% se asocian a cardiopatías congénitas¹, alteraciones oftalmológicas, alteraciones auditivas que con frecuencia les condiciona hipoacusia de conducción y alteraciones en el desarrollo del lenguaje³, hipotiroidismo, atresia duodenal, leucemia mieloide aguda, enfermedad de Hirschprung y enfermedad de Alzheimer (especialmente después de la cuarta década de la vida)^{3,9} retraso mental, el coeficiente intelectual es en promedio de 40-45, lo que implica que pueden ser suficientes para realizar actividades de autoayuda⁵.

Para el año 2014 en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón, se registraron 1122 ingresos, de los cuales 46 estaban diagnosticados como Trisomías 21, lo que representa un 4.10% de la población ingresada durante este año, sumando así un total de 502 personas con Síndrome de Down dentro del centro.

En el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón, el programa de intervención temprana que se le brinda al niño y adolescente con Trisomía 21 se determina en función de la situación de salud del niño; siendo el Médico especialista en Rehabilitación Pediátrica el que dirige dicho proceso, siempre con el apoyo y asesoramiento del resto del equipo, conformado por

	Fundación Teletón México A.C.	
	Universidad Teletón	

pediatra, neuropediatra, ortopedista, médico radiólogo, odontólogo pediatra, médico especialista en rehabilitación y electrodiagnóstico, además de psicólogos, licenciados en nutrición, trabajadores sociales, terapeutas físicos y ocupacionales, terapeutas de lenguaje, ortesistas, entre otros. Cada niño y cada familia se consideran de forma individual y específica, y se evitan los programas universales. Es así que cada uno de estos especialistas brinda al niño la intervención necesaria en cada una de las áreas de la salud que corresponda para de esta forma apoyarlo en su proceso de rehabilitación para lograr un único objetivo, lograr de la mejor forma su inclusión a la sociedad de la forma más adecuada posible.

	Fundación Teletón México A.C.	
	Universidad Teletón	

ANTECEDENTES CIENTÍFICOS.

La Discapacidad Intelectual (DI) es sin duda uno de los problemas más serios de la patología pediátrica actual¹⁰ y cada niño afectado representa un difícil reto para la sociedad en general¹¹. Actualmente se calcula que afecta a un 3% de la población y que el 30% de los casos se debe a causas genéticas. Los reportes oficiales de discapacidad en México provienen exclusivamente del Censo de Población y Vivienda, donde se menciona que las causas que originan la discapacidad se relacionan con aspectos de orden biológico, económico y sociocultural, así como con las condiciones del entorno. En el Censo 2010 se identificaron cuatro causas básicas (nacimiento, enfermedad, accidente y edad avanzada). De hecho, al examinar las causas de discapacidad entre las dificultades reportadas por los diferentes grupos de edad se observa que los problemas de nacimiento son la causa principal de 75 de cada 100 limitaciones mentales entre los niños, 66 de cada 100 en los jóvenes y 47 de cada 100 entre los adultos¹².

La investigación epidemiológica y no sólo los datos generales censales, permitirían confirmar la existencia de hasta cuatro millones de personas con DI en México (suponiendo una prevalencia que se asemeje a la internacional de 1–4%)¹³. La trisomía 21 es la causa genética más frecuente de DI¹⁴.

El concepto DI se refiere a la condición de vida de una persona, que obstaculiza su funcionamiento intelectual, sensorial y motriz, afectando su desarrollo psicomotor, cognoscitivo, de lenguaje y socioafectivo. Estas limitaciones se manifiestan en dificultades para aprender, adquirir conocimientos y lograr su dominio y representación¹⁵.

La inteligencia de los niños con alguna discapacidad presenta diferencias significativas en esos componentes. Todos tienen actos inteligentes, es decir, todos piensan, pero no siempre cuentan con las herramientas para resolver problemas y dar respuestas adecuadas, que aseguren su adaptación exitosa a una nueva situación o a una nueva experiencia de aprendizaje; por ello, la conducta adaptativa se manifiesta con limitaciones significativas para funcionar en las actividades de la vida diaria^{11,16}.

Por otra parte, la OMS (Organización Mundial de la Salud), define la calidad de vida como la percepción que cada individuo tiene de su posición en la vida en el contexto del sistema cultural y de valores en el que vive, en relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones¹⁷. Este es un concepto que se ha convertido en eje de investigación desde la perspectiva socioeconómica, médica, psicológica y social¹⁸.

La familia, es un conjunto de personas que están estrechamente involucradas en los asuntos del día a día en los hogares y se apoyan mutuamente de forma regular, ya sea relacionadas por sangre, matrimonio o por una estrecha relación personal, las hay de varios

	Fundación Teletón México A.C.	
	Universidad Teletón	

tipos y estructuras conduciendo a heterogéneos valores familiares, creencias y prácticas, sin embargo todas ellas constituyen la estructura primaria para el funcionamiento y estabilidad de la sociedad^{19, 20}.

Tener a una persona con discapacidad como parte de una familia implica un desafío para cada miembro y estas no siempre son capaces de lograr un buen funcionamiento, es por ello que durante la última década el concepto de calidad de vida familiar ha emergido con fuerza como un constructo decisivo tanto para conocer el impacto de la presencia de un hijo o hija con discapacidad en las familias como para valorar el posible resultado de los servicios y apoyos que estas reciben; la familia siempre ha sido crucial para el éxito de niños y adultos con discapacidad al actuar como los principales cuidadores y los que toman las decisiones respecto a las personas con discapacidad intelectual, además de que esta se ve reforzada con el empoderamiento y el desarrollo de habilidades¹⁹.

En este estudio se utilizó una Escala de Calidad de Vida Familiar de las familias con un hijo/a con Discapacidad Intelectual para menores de 18 años (CdVF de 0-18 años), compuesta por 66 ítems, con 5 respuestas para cada ítem. 2 respuestas para la zona de valoración negativa („nunca” y „raramente”), y dos respuestas para la zona de valoración positiva („a menudo” y „siempre”), la serie se completa con una respuesta central („a veces”). Además se contempló una respuesta al margen de esta serie que posibilite recoger aquellas respuestas relacionadas con ítems no representativos de la situación o experiencia de la persona que responde (“no es mi caso”)²¹.

En la escala se valoraron las siguientes siete dimensiones: bienestar emocional, interacción familiar, salud, bienestar económico, organización y habilidades parentales, acomodación de la familia e inclusión y participación social²¹.

La escala de CdVF (0-18 años), tiene una fiabilidad de $\alpha = 0.96$, es consistente y presenta una α mayor a cada una de las dimensiones por si mismas (bienestar emocional 0.87, interacción familiar 0.95, salud 0.70, bienestar económico 0.89, organización y habilidades parentales 0.88, acomodación familiar 0.79 e inclusión y participación social 0.86). Para su interpretación se analizaron las puntuaciones en las dimensiones teniendo en cuenta el no de ítems que ha contestado cada sujeto con el fin de poner todas las puntuaciones en una escala común de 1 a 5. La razón es que obtener las puntuaciones relativas en las dimensiones utilizando el total de ítems de cada dimensión en lugar del número efectivo, sería equivalente a evaluar las no respuestas como ceros. Se identificaron las medias 1-3 como bajas, de 3.01 a 3.5 como medias, de 3.51 a 4 como medias altas, de 4.01 a 4.5 como altas y de 4.51 a 5 como muy altas²¹.

La práctica clínica tiene como meta preservar la función y la calidad de vida de los pacientes a través de la prevención y/o tratamiento de las enfermedades. La utilidad clínica de la evaluación de la calidad de vida radica en que refleja valores del paciente y de la sociedad,

	<p align="center">Fundación Teletón México A.C.</p>	
	<p align="center">Universidad Teletón</p>	

ofreciendo información sobre el curso y tiempo de duración de la enfermedad, incluyendo factores como motivación, satisfacción, nivel educativo, apoyo familiar, disponibilidad de servicios, estado socioeconómico e incapacidad por actividad de la enfermedad²¹.

Por otra parte la educación es un derecho humano, básico y proporciona los cimientos para lograr una sociedad más justa. Todos los alumnos tienen derecho a la educación (Organización de las Naciones Unidas para la Ciencia, la Cultura y la Educación, UNESCO 1994) cualesquiera que sean sus características o dificultades particulares²².

En el ámbito legal la educación como derecho humano fue consagrado en la Declaración Universal de los Derechos Humanos en 1949 y ratificado en 1989 en la convención sobre los derechos del niño, enunciado en el artículo 2 este derecho debe orientar la política educativa, para cualquier niño sin discriminación alguna y ser el fundamento de la educación integradora reforzando la política a favor de la diversidad cultural y una mayor difusión de la democracia²². Por otra parte el artículo 3° de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos menciona que la educación preescolar, primaria y secundaria, así como la educación media superior son obligatorias y que el estado garantizará la calidad en la educación obligatoria de manera que los materiales y métodos educativos, la organización escolar, la infraestructura educativa y la idoneidad de los docentes y los directivos garanticen el máximo logro de aprendizaje de los educandos, esto último adicionado mediante decreto publicado en el Diario Oficial de la Federación el 26 de febrero del 2013²³. La Ley General de Educación en su artículo 4° establece que todos los habitantes del país deben cursar la educación preescolar, la primaria y la secundaria. Es obligación de los mexicanos hacer que sus hijas, hijos o pupilos menores de edad cursen la educación preescolar, la primaria, la secundaria y la media superior²⁴.

Para el año 2000 el Registro de Menores con Discapacidad reporto a más de 2,700,000 niños y niñas con algún signo de discapacidad en el país, cifra similar a la presentada por la OMS para el mismo año de 2,200,000 (Secretaría de Educación Pública de México 2002), sin embargo para el ciclo escolar 2001-2002 los servicios de educación especial prestaron asistencia en sus diversas modalidades a 525.232 niños, de los cuales solo el 21% presento alguna discapacidad²².

El análisis censal 2004 informa que por cada 1 000 habitantes, 3.2 tienen discapacidad intelectual; el 71.3 % de personas con discapacidad intelectual entre los 6 y 29 años de edad, no asisten a la escuela; y el 26.5 % de este mismo rango de edad, asisten a algún centro educativo²².

Esa diferencia entre las solicitudes y el número de niños registrados muestran la insuficiente atención que se imparte bajo los principios de la integración. Sólo el 8% de las escuelas en educación inicial y básica reciben algún apoyo de los servicios de educación especial²².

	<p align="center">Fundación Teletón México A.C.</p>	
	<p align="center">Universidad Teletón</p>	

El Instrumento de Evaluación de la Calidad de Vida del Alumnado con necesidades educativas especiales (IAQV) es una herramienta que pretende analizar la actividad educativa del alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a alguna discapacidad con la finalidad de desarrollar prácticas que promuevan el desarrollo integral de todo el alumnado, favoreciendo el aprendizaje, el bienestar físico y emocional, la autonomía, las relaciones interpersonales, etc. en un entorno escolar saludable, donde la igualdad de oportunidades sea un eje fundamental²⁵.

Los estándares que se consideran en este instrumento se agrupan en distintos ámbitos o bloques de análisis que otorgan al documento una estructura organizada y son: entorno físico, principios y valores del centro, formación y actitud del profesorado, órganos de dirección y gestión, organización y coordinación interna del centro, profesorado de apoyo, acción educativa en el aula, participación en las práctica del centro, relación con las familias, relación con los iguales, recursos y satisfacción del alumnado con necesidades educativas especiales²⁵.

Es importante señalar que algunos indicadores se adecuan más a la situación de los centros de primaria que de secundaria o viceversa. No obstante, en caso de que no se ajuste al contexto de un centro puede obviarlo en el proceso de análisis, lo que no desvirtúa en absoluto la finalidad y los objetivos del instrumento²⁵.

Otro aspecto a contemplar es que el IAQV contempla un conjunto muy amplio de aspectos, lo que no significa que deban analizarse todos y cada uno de ellos, por lo que se puede decidir analizar únicamente algunos estándares con sus respectivos indicadores²⁵. Para fines de este estudio se consideraron los siguientes estándares:

- Relación con las familias.

Las familias se sienten acogidas y valoradas por el centro (5 indicadores).

Las familias están satisfechas de la atención educativa que reciben sus hijos/as (7 indicadores)

- Satisfacción del alumnado con necesidades educativas especiales.

El centro se preocupa por el bienestar físico y emocional del alumnado con necesidades educativas especiales (5 indicadores).

Cada indicador tiene tres posibilidades de respuesta:

– SÍ: significa que se cumple en el centro.

– NO: significa que no se cumple en el centro.

– NI: significa que no hay ningún indicio sobre el indicador señalado, o bien que se está en proceso de conseguirlo.

	<p>Fundación Teletón México A.C.</p>	
	<p>Universidad Teletón</p>	

Posteriormente de acuerdo con las modalidades de participación aplicadas, se realizó la valoración del instrumento determinando que porcentaje de los centros cumplen o no con los parámetros medidos, y cuales estaban en proceso de conseguirlo.

En el sistema se realiza un programa de intervención temprana para los niños con síndrome de Down, con intervención temprana nos referimos al proceder terapéutico dirigido al niño en riesgo de padecer alteraciones del neurodesarrollo, que comienza con la determinación de los grupos de riesgo, el seguimiento periódico, la evaluación sistemática, el diagnóstico y la implementación de modelos terapéuticos; el cual va encaminado a facilitar su inclusión familiar y escolar, así como crear el marco más adecuado para un desarrollo socio-emocional armónico.

Al día de hoy la esperanza de vida está aumentando considerablemente en la población con síndrome de Down (SD), en el año 1900 la esperanza de vida media era de 9-11 años, mientras que actualmente es mayor a los 50 años, y algunos llegan incluso a los 70 años^{26, 27,28} Se estima que en las próximas generaciones la esperanza de vida media alcanzará los 60 años²⁹.

En México no se han realizado investigaciones con respecto a la calidad de vida de las familias de las personas con discapacidad intelectual por lo que se desconoce la situación actual respecto a este tema³⁰. Los diversos trabajos de investigación que se están realizando actualmente, en su gran mayoría, toman en cuenta entornos Europeos o anglosajones³¹

La calidad de vida vista desde una perspectiva familiar implica encontrar las fortalezas y detectar las necesidades de la familia para establecer prioridades; esta visión permite a las familias potencializar sus capacidades y concebirse como una unidad de apoyo, que trabajando en colaboración con los profesionales de los servicios de atención para la persona con discapacidad les permitirá abatir sus necesidades reales y dar respuesta a sus expectativas, asimismo les permitirá crear redes de apoyo entre familias para fortalecerse y avanzar hacia el logro de una sociedad inclusiva³⁰.

La familia del niño con síndrome de Down, de igual modo que en el caso de cualquier otro niño, es la principal responsable de su educación. Por un lado, protagoniza el proceso de socialización de los hijos, estableciendo las normas, reglas y costumbres que permitirán su futura incorporación a la sociedad. Por otro en ella se asientan las bases de la maduración afectiva, fundamento del oportuno bienestar personal³².

El papel que desempeñan los padres de los niños con síndrome de Down en todo lo relacionado con la escuela y con la escolarización, es fundamental. Por eso han de conocer la legislación educativa que rige este aspecto, para estar informados de los derechos que en

	<p>Fundación Teletón México A.C.</p>	
	<p>Universidad Teletón</p>	

el ámbito educativo tienen sus hijos y poder reclamarlos con conocimiento de causa, cuando las circunstancias así lo indiquen³³.

	Fundación Teletón México A.C.	
	Universidad Teletón	

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Actualmente, en México no hay investigaciones que aborden la calidad de vida familiar de las personas con discapacidad, así como la situación escolar de estas personas, con énfasis en su inclusión y permanencia en los diferentes centros educativos, aspectos que sin duda están profundamente relacionados, sin hacer a un lado factores tan relevantes como el entorno físico y el nivel de satisfacción de la familia y de la persona con discapacidad respecto a la atención educativa recibida; el hecho de que el síndrome de Down se detecte en el momento del nacimiento y sea confirmado a través de un cariotipo, supone una importante ventaja educativa, ya que se puede proporcionar al niño una rápida intervención temprana, sin embargo, es fundamental conocer cómo encaran los miembros de la familia el hecho y de qué manera se modifica el medio familiar para adaptarse a la nueva situación. Las interacciones y los apoyos que se establezcan dentro de esta, serán determinantes para el adecuado desarrollo del niño, de su función como agente formador, y la capacidad de facilitar la incorporación de su integrante con discapacidad a la escuela y a la sociedad, de ahí surge la importancia de realizar estudios que permitirían a los profesionales de la salud y a las autoridades responsables de las instancias escolares visualizar las áreas de posibles apoyos que las familias pueden requerir para mejorar su calidad de vida y favorecer la inclusión en el proceso educativo de las personas con discapacidad.

Hasta el momento no se cuenta con estudios enfocados en describir la calidad de vida familiar y el panorama escolar al que se enfrentan los niños con Síndrome de Down egresados del CRIT Estado de México y en el entendido de que esta información sería de gran utilidad para afinar los programas de rehabilitación e inclusión social, que se manejan en el sistema encaminándolos a ser facilitadores en el proceso de inclusión tanto a nivel familiar como escolar nos planteamos la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál son los resultados en la evaluación de la calidad de vida familiar y calidad de vida escolar en niños con Trisomía 21 egresados del Sistema CRIT Estado de México?

	Fundación Teletón México A.C.	
	Universidad Teletón	

JUSTIFICACIÓN

Algunas de las metas de nuestra práctica clínica diaria es la preservación y/o recuperación de la función, la funcionalidad, la calidad de vida personal y familiar, así como la inclusión escolar de los niños con Síndrome de Down, e incluso varios autores describen la importancia de conocer el impacto a largo plazo del trastorno del desarrollo en la persona con Síndrome de Down, tanto para ella como para su familia; en la actualidad de los estudios que se han realizado, ninguno determina cual es la situación posterior al egreso de dichos niños.

Con la realización de este estudio se pretende obtener el nivel de calidad de vida familiar y calidad de vida escolar que tienen en la actualidad los pacientes egresados de este sistema, en el entendido de que conocer la calidad de vida familiar nos permitirá detectar las fortalezas y necesidades de la familia para establecer prioridades al momento de establecer un programa de rehabilitación multidisciplinario, permitiéndole a la persona con Síndrome de Down y a su familia potencializar sus capacidades y concebirse como una unidad de apoyo, lo que a su vez le facilitará abatir sus necesidades reales, dar respuesta a sus expectativas, crear redes de apoyo y avanzar hacia el logro de una sociedad inclusiva³⁰.

Fidler y Nadel (2007) revisaron una línea de investigación que sugiere que los individuos con síndrome de Down tienen mayor probabilidad de mostrar un estilo de personalidad que incluya menor persistencia y mayor evitación en las tareas, un conjunto de problemas que podrían limitar el aprendizaje en múltiples dominios. Además, Capone et al. (2006) revisaron la literatura sobre la comorbilidad de trastornos de conducta en el síndrome de Down, informando que la incidencia de diversos problemas de conducta oscila entre 18 y el 38% de esta población. Los problemas señalados incluían hiperactividad y poca atención, problemas de conducta, depresión y síntomas de autismo. Un estudio reciente hecho en Colorado sugirió que el diagnóstico de autismo podía darse en el 10-15% de las personas con Síndrome de Down (Di Guiseppi et al., 2010), situaciones que al día de hoy repercuten directamente sobre la posibilidad de inclusión escolar de los niños con Síndrome de Down, es por ello que conocer cuáles son las condiciones a las que se enfrentan nuestros egresados en el ámbito escolar, respecto al entorno físico que ofrece la institución para la mejor adaptación del niño a la escuela, el vínculo que se forma entre profesional educativo y familia mismo que garantizará o no el éxito en cuanto a la formación educativa del niño y por último pero no por ello menos importante el nivel de satisfacción que tiene el niño con Síndrome de Down a nivel escolar, nos brindará una orientación de como capacitar a nuestras familias para favorecer la inclusión escolar de su integrante con Síndrome de Down brindándole la información acerca de la legislación educativa que rige este aspecto, haciéndole saber sus derechos y poder reclamarlos con conocimiento de causa, cuando las circunstancias así lo indiquen³³.

	Fundación Teletón México A.C.	
	Universidad Teletón	

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Describir la calidad de vida familiar y calidad de vida escolar en niños con Síndrome de Down egresados del Sistema CRIT Estado de México.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1.- Clasificar el nivel de calidad de vida familiar en las siguientes dimensiones: bienestar emocional, interacción familiar, salud, bienestar económico, organización, habilidades parentales y la acomodación de la familia e inclusión y participación social.
- 2.- Conocer la proporción de los niños con Síndrome de Down egresados del sistema CRIT Estado de México que se encuentran escolarizados en la actualidad y en qué tipo de escuela se encuentran, de no estarlo cual fue el motivo de deserción y el grado escolar alcanzado.
- 3.- Identificar el nivel de calidad de vida escolar respecto a la relación con las familias y la satisfacción del alumnado con necesidades educativas especiales.

 Universidad Teletón	Fundación Teletón México A.C.	
	Universidad Teletón	

HIPÓTESIS

Debido a que es un estudio descriptivo, no se plantea una hipótesis.

	Fundación Teletón México A.C.	
	Universidad Teletón	

VARIABLES

Operalización de variables

Variable	Definición	Tipo	Nivel de medición
Independientes			
Calidad de vida	La percepción que cada individuo tiene de su posición en la vida en el contexto del sistema cultural y de valores en el que vive, en relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones.	Cualitativa nominal.	“nunca” “raramente” “a veces” “a menudo” “siempre”
Bienestar emocional	Se relaciona con el hecho de sentirse bien, estar tranquilo, tener satisfacción personal y familiar, compartir experiencias y sentimientos.	Cualitativa nominal.	“nunca” “raramente” “a veces” “a menudo” “siempre”
Interacción familiar	Hace referencia a la calidad de interacciones entre los diferentes miembros de una familia.	Cualitativa nominal.	“nunca” “raramente” “a veces” “a menudo” “siempre”
Salud	Se refiere a la salud de los miembros de la familia y a aspectos relacionados con la salud y nivel de autonomía de la persona con discapacidad intelectual. Hace referencia a la atención médica recibida y los recursos económicos que posibiliten hacer frente a los gastos originados por las necesidades de salud que tenga la familia o el familiar con discapacidad intelectual.	Cualitativa nominal.	“nunca” “raramente” “a veces” “a menudo” “siempre”
Bienestar económico	Se refiere a aquellas condiciones del entorno (físicas y ambientales) que garantizan la seguridad, la adaptación, la comodidad y el	Cualitativa nominal.	“nunca” “raramente” “a veces” “a menudo”

	<p align="center">Fundación Teletón México A.C.</p> <hr/> <p align="center">Universidad Teletón</p>		
	<p>confort de las familias, como lo son disponer de ingresos económicos que posibiliten hacer frente a las necesidades familiares y a las necesidades del familiar con discapacidad intelectual.</p>		<p>“siempre”</p>
<p>Organización y habilidades parentales</p>	<p>Se refiere a las funciones y responsabilidades específicas de la familia con respecto al familiar con discapacidad intelectual y a la organización familiar</p>	<p>Cualitativa nominal.</p>	<p>1-51 “nunca” “raramente” “a veces” “a menudo” “siempre”</p>
<p>Acomodación de la familia</p>	<p>Contempla la aceptación y las consecuencias de la presencia de la persona con discapacidad intelectual en la vida personal y colectiva de los miembros de la familia.</p>	<p>Cualitativa nominal.</p>	<p>“nunca” “raramente” “a veces” “a menudo” “siempre”</p>
<p>Inclusión y participación social</p>	<p>El hecho de que tanto la familia como el familiar con discapacidad intelectual pueda disponer de relaciones/redes sociales ejerce un impacto en la calidad de vida de las familias.</p>	<p>Cualitativa nominal.</p>	<p>“nunca” “raramente” “a veces” “a menudo” “siempre”</p>
<p>Escolarización</p>	<p>Acción y efecto de proporcionar a un niño o joven la enseñanza obligatoria.</p>	<p>Dicotómica nominal</p>	<p>“si” “no”</p>
<p>Grado de escolarización</p>	<p>Grado máximo de escolaridad alcanzado.</p>	<p>Cualitativa nominal</p>	<p>Primaria Secundaria Media superior</p>
<p>Motivo de deserción</p>	<p>Fenómeno de abandono escolar en el que pueden verse involucrados varios aspectos de la vida diaria.</p>	<p>Cualitativa nominal</p>	<p>Personal Estado de salud Económico Accesibilidad</p>
<p>Relación con las familias.</p>	<p>Las familias del alumnado con necesidades educativas especiales tienen suficiente información sobre el aprendizaje de sus hijos/as (progreso, relaciones con los compañeros/as, dificultades, ayudas...), el modelo de apoyo, las</p>	<p>Cualitativa nominal.</p>	<p>„sí” „no” „ni”</p>

	Fundación Teletón México A.C.		
	Universidad Teletón		
	adaptaciones curriculares y los criterios de promoción.		
Satisfacción del alumnado	El alumnado con n.e.e. tiene las mismas oportunidades que sus iguales para elegir (actividades, materiales, ubicación en el aula...).	Cualitativa nominal.	„sí“ „no“ „ni“

	Fundación Teletón México A.C.	
	Universidad Teletón	

CRITERIOS DE SELECCIÓN:

Criterios de inclusión

- Pacientes del Sistema CRIT con diagnóstico de Trisomía 21 egresados durante el periodo 2000-2015.
- Pacientes de 0 a 18 años de edad.
- Pacientes cuyos padres o tutores aceptaron participar en el protocolo.

Criterios de exclusión

- Defunción del paciente.

Criterios de eliminación

- Pacientes cuyos padres o tutores no atendieron a la llamada telefónica.
- Pacientes que cambiaron de número telefónico posterior a su egreso.

	Fundación Teletón México A.C.	
	Universidad Teletón	

SUJETOS, MATERIAL Y MÉTODOS

Tipo de diseño metodológico

Tipo de estudio: Descriptivo

- A. Por el control de la maniobra: Observacional
- B. Por la captación de la información: Prolectivo
- C. Por la presencia de un grupo control: No hay grupo control (descriptivo)
- D. Por la dirección del análisis: Transversal
- E. Por la ceguedad en la aplicación y evaluación de las maniobras: Abierto

Descripción general del estudio

Es un estudio descriptivo, observacional, prolectivo, transversal, en el que se incluyó una población muestra constituida por pacientes egresados del Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Estado de México los cuales, previa información, fueron sujetos a la aplicación de un cuestionario de calidad de vida familiar y una escala de calidad de vida del alumnado con necesidades educativas especiales. Todo esto se realizó vía telefónica tras cumplir con los criterios de inclusión correspondientes.

1. Características del lugar donde se realizó el estudio

En el Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Estado de México.

2.2 Grupo de estudio

El grupo estudio fue de los pacientes con diagnóstico clínico de Síndrome de Down, egresados del Sistema CRIT Estado de México, durante el periodo 2000-2015 que cumplieron con los criterios de selección.

	Fundación Teletón México A.C.	
	Universidad Teletón	

2.3 Metodología

Después de ser aprobado por el Comité de Ética e Investigación del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Estado de México, el presente estudio se llevó a cabo de la siguiente manera:

- A) Se solicitó la base de datos a la subdirección de sistemas del CRIT Estado de México, de los pacientes egresados de la clínica 5/5B del CRIT Estado de México.
- B) Una vez obtenida dicha base de datos se seleccionó a los pacientes egresados del CRIT Estado de México con el diagnóstico de Trisomía 21, que cumplieron los criterios de inclusión.
- C) El investigador responsable selecciono de la base de datos los pacientes de los que se tenía la información necesaria para su localización vía telefónica.
- D) El investigador responsable obtuvo de la base de datos, los teléfonos de los pacientes.
- E) El investigador responsable realizó las llamadas telefónicas necesarias para la localización del paciente o en su caso de los padres o tutores del mismo.
- F) Una vez localizado el paciente o en su caso los padres o tutores del mismo vía telefónica se procedió a explicar acerca de la realización del protocolo de estudio.
- G) El investigador responsable investigó por este mismo medio el estado de salud actual del paciente.
- H) Se procedió a invitar al paciente o en su caso a los padres o tutores del mismo a su participación para dicho protocolo vía telefónica, haciendo de su conocimiento el procedimiento que se realizaría y que para su participación se requeriría de un tiempo aproximado de 15 minutos y se garantizó la confidencialidad de los datos. Una vez que este acepto participar se procedió a preguntar si en ese momento contaba con tiempo disponible para responder las encuestas, de ser así se procedía a la realización de las mismas y en caso contrario se agendo fecha y hora de realización.

Una vez que se verifico que el paciente cumplía todos los criterios de inclusión, se procedió a la aplicación vía telefónica de:

1.- La Escala de Calidad de Vida Familiar de las familias con un hijo/ a con Discapacidad Intelectual para menores de 18 años (CdVF de 0-18 años) a uno de los padres o tutores del paciente compuesta por 66 ítems, en los que se valoraron las siguientes siete dimensiones: bienestar emocional, interacción familiar, salud, bienestar económico, organización y habilidades parentales, acomodación de la familia e inclusión y participación social.

2.- Investigación acerca de si el paciente se encontraba o no escolarizado y en caso de estarlo en qué tipo de escuela. De no estarlo, cuál era el motivo y hasta qué grado realizó estudios.

	Fundación Teletón México A.C.	
	Universidad Teletón	

3.- De estar escolarizado se procedía a valorar el Instrumento de Evaluación de la Calidad de Vida del Alumnado con necesidades educativas especiales (IAQV), del cual se consideraron los siguientes estándares: relación con las familias (12 indicadores) y satisfacción del alumnado con necesidades educativas especiales (5 indicadores).

Una vez concluida la realización de dicha entrevista se procedió a la elaboración de una base de datos en una hoja de Excel, donde se recabó toda la información para su posterior análisis.

	Fundación Teletón México A.C.	
	Universidad Teletón	

ANÁLISIS DE DATOS

Las variables de estudio fueron captadas en una base de Excel para Windows versión 13 RT.

La fase descriptiva de análisis estadístico, se realizó con determinación de medidas de tendencia central como media, mediana, moda y medidas de dispersión, así como el cálculo de frecuencias y porcentajes.

	Fundación Teletón México A.C.	
	Universidad Teletón	

ASPECTOS ÉTICOS

Se tomaron los lineamientos éticos del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón basados en la nueva versión de Helsinki, Finlandia.

Así como la **NORMA Oficial Mexicana NOM-012-SSA3-2012**, Que establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos, mencionando como puntos relevantes:

5.3 La Secretaría, para el otorgamiento de la autorización de una investigación para la salud en seres humanos conforme al objetivo y campo de aplicación de esta norma, deberá corroborar que en el proyecto o protocolo de investigación, prevalezcan los criterios de respeto a la dignidad del sujeto de investigación, la protección de sus derechos, principalmente el de la protección de la salud, así como el bienestar y la conservación de su integridad física.

5.4 Es facultad de la Secretaría, en el ámbito de su competencia, y de conformidad con las disposiciones jurídicas aplicables, el seguimiento y control de los proyectos o protocolos de investigación autorizados conforme al objetivo y campo de aplicación de esta norma, los cuales deberán ajustarse a los principios científicos y éticos que orientan la práctica médica.

5.6 Para la autorización de una investigación, conforme al objetivo y campo de aplicación de esta norma, el proyecto o protocolo de investigación debe describir con amplitud los elementos y condiciones que permitan a la Secretaría, evaluar la garantía de seguridad de los sujetos de investigación, en su caso, podrá observar las Buenas Prácticas de investigación clínica.

5.7 Toda investigación debe garantizar de manera clara, objetiva y explícita, la gratuidad de la maniobra experimental para el sujeto de investigación, lo cual deberá ser considerado en el presupuesto de la investigación, de conformidad con el numeral 10.6, de esta norma.

5.8 En todo proyecto o protocolo de investigación, se deberá estimar su duración, por lo que es necesario que se anoten las fechas tentativas de inicio y término, así como el periodo calculado para su desarrollo.

5.9 Las condiciones descritas en el proyecto o protocolo de investigación, incluyendo las fechas estimadas de inicio y término, así como el número necesario de sujetos de investigación, serán considerados requisitos indispensables para la autorización de una investigación para la salud en seres humanos.

5.10 La justificación de los proyectos o protocolos de investigación que se presente con la solicitud de autorización de una investigación para la salud en seres humanos, debe incluir: la información y elementos técnicos suficientes para suponer, que los conocimientos que se pretenden adquirir, no es posible obtenerlos por otro medio.

	<p align="center">Fundación Teletón México A.C.</p>	
	<p align="center">Universidad Teletón</p>	

5.11 El investigador principal, así como los demás profesionales y técnicos de la salud que intervengan en una investigación, deberán cumplir en forma ética y profesional las obligaciones que les impongan la Ley General de Salud y el Reglamento, así como esta norma.

5.12 En toda investigación, los expedientes de los sujetos de investigación serán considerados expedientes clínicos, por lo que se deberá cumplir con lo señalado en la Norma Oficial Mexicana, referida en el numeral 3.1 de esta norma.

10.1 La conducción de toda investigación de conformidad con esta norma, estará a cargo del investigador principal, el cual deberá ser un profesional de la salud con la formación académica y experiencia probada en la materia, que le permitan dirigir la investigación que pretenda realizar.

10.2 El investigador principal podrá planear y elaborar el proyecto o protocolo de investigación y debe dirigir el mismo en apego a los aspectos metodológicos, éticos y de seguridad del sujeto de investigación.

10.3 Cuando el investigador principal desee efectuar enmiendas en el diseño metodológico del proyecto o protocolo de investigación inicial, que sirvió de base para la emisión de la autorización original de una investigación para la salud en seres humanos, de conformidad con esta norma, deberá solicitar a la Secretaría una nueva autorización, previo dictamen favorable del Comité que validó el proyecto o protocolo inicial, en los términos del numeral 4.6, de definiciones. En los casos en que se encuentre en peligro la vida de los sujetos de investigación, las enmiendas podrán ser aplicadas de inmediato, previa aprobación del Comité de Ética en la Investigación y posteriormente con la autorización de la Secretaría, de todo lo cual, deberá quedar constancia documental.

10.4 Es atribución del investigador principal, seleccionar y especificar el número de participantes: personal de apoyo técnico y administrativo que participará en la investigación, por lo que será responsable solidario del proceder y pericia de éstos en relación con la investigación, por lo cual deberá tener facultades amplias para, en su caso, solicitar al titular de la institución o establecimiento, que suspenda la participación de cualquiera de ellos.

10.4.1 Para cada investigador principal o asociado, especificar si está adscrito a la institución o establecimiento, cargo o función, horas/semana que dedicará al proyecto o protocolo de investigación, máximo grado académico, el lugar e institución en que se obtuvo (nacional o extranjera) así como la disciplina; si es el caso, categoría en el Sistema Nacional de Investigadores (investigador nacional o candidato).

11.3 La carta de consentimiento informado es requisito indispensable para solicitar la autorización de un proyecto o protocolo de investigación, por lo que deberá cumplir con las especificaciones que se establecen en los artículos 20, 21 y 22 del Reglamento.

	Fundación Teletón México A.C.	
	Universidad Teletón	

En los casos de investigaciones sin riesgo o con riesgo mínimo, la carta de consentimiento informado no será un requisito para solicitar la autorización del proyecto o protocolo de investigación.

11.5 En la investigación, queda prohibido cobrar cuotas de recuperación a los sujetos de investigación, sus familiares o representante legal, por participar en ella.

11.7 Todo sujeto de investigación tiene derecho a la protección de sus datos personales al acceso, rectificación y cancelación de los mismos, así como a manifestar su oposición, en los términos que fijen la ley, la cual establecerá los supuestos de excepción a los principios que fijen el tratamiento de datos, por razones de seguridad nacional, disposiciones de orden público, seguridad y salud pública para proteger los derechos de terceros.

12.1 La información relacionada con cualquier investigación que el investigador principal entregue a la Secretaría, será clasificada como confidencial. Los Comités en materia de investigación para la salud de las instituciones o establecimientos en los que se realice investigación, deben guardar total confidencialidad respecto de los informes y reportes que reciban del investigador principal, en particular, cuando se trate de investigaciones cuyos resultados sean susceptibles de patente o desarrollo y explotación comercial.

12.2 Los integrantes de los Comités en materia de investigación para la salud de las instituciones o establecimientos en los que se realice investigación, deben guardar total confidencialidad respecto de los informes y reportes que reciban del investigador principal, especialmente cuando se trate de investigaciones cuyos resultados sean susceptibles de patente o desarrollo y explotación comercial.

12.3 El investigador principal y los Comités en materia de investigación para la salud de la institución o establecimiento, deben proteger la identidad y los datos personales de los sujetos de investigación, ya sea durante el desarrollo de una investigación, como en las fases de publicación o divulgación de los resultados de la misma, apegándose a la legislación aplicable específica en la materia.

Y la **NORMA Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012**, Del expediente clínico, mencionando como puntos relevantes:

5.5 Para efectos de manejo de información, bajo los principios señalados en el numeral anterior, dentro del expediente clínico se deberá tomar en cuenta lo siguiente:

- Los datos personales contenidos en el expediente clínico, que posibiliten la identificación del paciente, en términos de los principios científicos y éticos que orientan la práctica médica, no deberán ser divulgados o dados a conocer.
- Cuando se trate de la publicación o divulgación de datos personales contenidos en el expediente clínico, para efectos de literatura médica, docencia, investigación o fotografías, que posibiliten la identificación del paciente, se requerirá la autorización escrita del mismo, en cuyo caso, se adoptarán las medidas necesarias para que éste no pueda ser identificado.

	Fundación Teletón México A.C.	
	Universidad Teletón	

5.5.1 Datos proporcionados al personal de salud, por el paciente o por terceros, mismos que, debido a que son datos personales son motivo de confidencialidad, en términos del secreto médico profesional y demás disposiciones jurídicas que resulten aplicables. Únicamente podrán ser proporcionados a terceros cuando medie la solicitud escrita del paciente, el tutor, representante legal o de un médico debidamente autorizado por el paciente, el tutor o representante legal.

5.5.2 Los profesionales de la salud están obligados a proporcionar información verbal al paciente, a quién ejerza la patria potestad, la tutela, representante legal, familiares o autoridades competentes.

La Ley General de Salud en materia de investigación para la salud en México en el TÍTULO SEGUNDO de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos CAPÍTULO I

ARTÍCULO 13.- En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberán prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar.

ARTÍCULO 16.- En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo sujeto de investigación, identificándolo sólo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice.

ARTÍCULO 17.- Se considera como riesgo de la investigación a la probabilidad de que el sujeto de investigación sufra algún daño como consecuencia inmediata o tardía del estudio. Para efectos de este Reglamento, las investigaciones se clasifican en las siguientes categorías;

I.- Investigación sin riesgo: Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquéllos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos y otros, en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta;

ARTÍCULO 20.- Se entiende por consentimiento informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos y riesgos a los que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna.

ARTÍCULO 23.- En caso de investigaciones con riesgo mínimo, la Comisión de Ética, por razones justificadas, podrá autorizar que el consentimiento informado se obtenga sin

	<p align="center">Fundación Teletón México A.C.</p>	
	<p align="center">Universidad Teletón</p>	

formularse escrito, y tratándose de investigaciones sin riesgo, podrá dispensar al investigador la obtención del consentimiento informado.

LA LEY FEDERAL DE PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES EN POSESIÓN DE LOS PARTICULARES

ARTÍCULO 1.- La presente Ley es de orden público y de observancia general en toda la República y tiene por objeto la protección de los datos personales en posesión de los particulares, con la finalidad de regular su tratamiento legítimo, controlado e informado, a efecto de garantizar la privacidad y el derecho a la autodeterminación informativa de las personas.

ARTÍCULO 2.- Son sujetos regulados por esta Ley, los particulares sean personas físicas o morales de carácter privado que lleven a cabo el tratamiento de datos personales, con excepción de:

I. Las sociedades de información crediticia en los supuestos de la Ley para Regular las Sociedades de Información Crediticia y demás disposiciones aplicables, y

II. Las personas que lleven a cabo la recolección y almacenamiento de datos personales, que sea para uso exclusivamente personal, y sin fines de divulgación o utilización comercial.

ARTÍCULO 6.- Los responsables en el tratamiento de datos personales, deberán observar los principios de licitud, consentimiento, información, calidad, finalidad, lealtad, proporcionalidad y responsabilidad, previstos en la Ley.

ARTÍCULO 7.- Los datos personales deberán recabarse y tratarse de manera lícita conforme a las disposiciones establecidas por esta Ley y demás normatividad aplicable.

La obtención de datos personales no debe hacerse a través de medios engañosos o fraudulentos.

En todo tratamiento de datos personales, se presume que existe la expectativa razonable de privacidad, entendida como la confianza que deposita cualquier persona en otra, respecto de que los datos personales proporcionados entre ellos serán tratados conforme a lo que acordaron las partes en los términos establecidos por esta Ley.

ARTÍCULO 8.- Todo tratamiento de datos personales estará sujeto al consentimiento de su titular, salvo las excepciones previstas por la presente Ley. El consentimiento

	<p>Fundación Teletón México A.C.</p>	
	<p>Universidad Teletón</p>	

será expreso cuando la voluntad se manifieste verbalmente, por escrito, por medios electrónicos, ópticos o por cualquier otra tecnología, o por signos inequívocos.

ARTÍCULO 9.- Tratándose de datos personales sensibles, el responsable deberá obtener el consentimiento expreso y por escrito del titular para su tratamiento, a través de su firma autógrafa, firma electrónica, o cualquier mecanismo de autenticación que al efecto se establezca.

ARTÍCULO 10.- No será necesario el consentimiento para el tratamiento de los datos personales cuando:

- I. Esté previsto en una Ley;
- II. Los datos figuren en fuentes de acceso público;
- III. Los datos personales se sometan a un procedimiento previo de disociación;
- IV. Tenga el propósito de cumplir obligaciones derivadas de una relación jurídica entre el titular y el responsable;
- V. Exista una situación de emergencia que potencialmente pueda dañar a un individuo en su persona o en sus bienes;
- VI. Sean indispensables para la atención médica, la prevención, diagnóstico, la prestación de asistencia sanitaria, tratamientos médicos o la gestión de servicios sanitarios, mientras el titular no esté en condiciones de otorgar el consentimiento, en los términos que establece la Ley General de Salud y demás disposiciones jurídicas aplicables y que dicho tratamiento de datos se realice por una persona sujeta al secreto profesional u obligación equivalente, o
- VII. Se dicte resolución de autoridad competente.

Se incluyó hoja de cotejo de existencia de consentimiento informado en expedientes físicos de los integrantes del estudio.

	Fundación Teletón México A.C.	
	Universidad Teletón	

RESULTADOS.

Durante el periodo 2000-2015 se egresaron del CRIT Estado de México 87 niños y jóvenes con el diagnóstico de Síndrome de Down, de los cuales a la fecha actual 56 tienen entre 0 a 18 años de edad. Para este estudio fue posible contactar a 31 de ellos los cuales cumplieron con los criterios de inclusión mencionados con anterioridad.

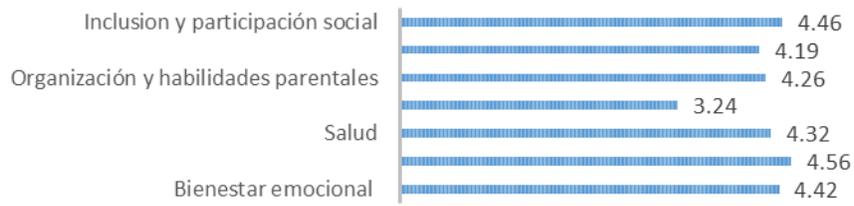
En primer lugar se presentan los resultados obtenidos de la aplicación de la Escala de Calidad de Vida de las familias con hijos/as con discapacidad intelectual, partiendo de los resultados totales para posteriormente analizar cada una de las dimensiones y finalmente desglosar los ítems que resultaron con puntuaciones más bajas condicionando niveles medios y bajos de calidad de vida.

En la tabla y gráfica 1 se puede observar que las familias se percibieron con una calidad de vida correspondiente a un valor total del 4.20, lo que implica un nivel global alto; los diferentes componentes analizados presentaron en sus promedios niveles altos y muy altos, a excepción del bienestar económico cuyo promedio en 3.24 lo ubico en un nivel medio de calidad de vida.

TABLA 1. CALIDAD DE VIDA	
AREA	MEDIA
Bienestar emocional	4.42
Interacción familiar	4.56
Salud	4.32
Bienestar económico	3.24
Organización y habilidades parentales	4.26
Acomodación familiar	4.19
Inclusión y participación social	4.46
TOTAL	4.20

	Fundación Teletón México A.C.	
	Universidad Teletón	

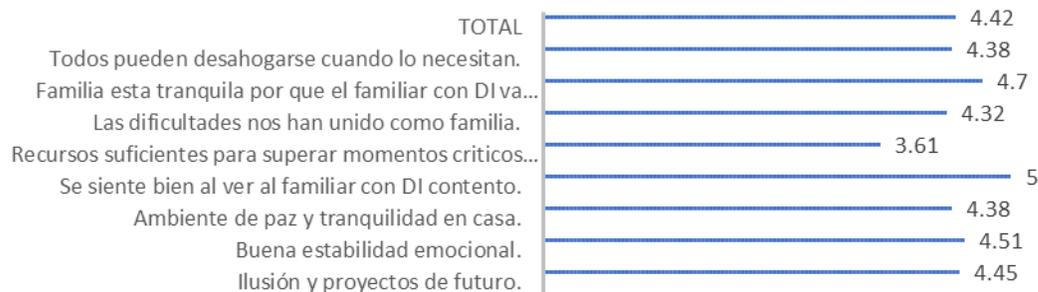
GRÁFICA 1 CALIDAD DE VIDA



En la tabla y gráfica 2 llama la atención que el único rubro en el que no se alcanzó nivel de calidad de vida alto y muy alto fue recursos suficientes para superar momentos críticos y difíciles con un promedio de 3.61, ubicándose en un nivel medio alto y también destacó la importancia que tiene para la totalidad de las familias ver al familiar con DI contento.

TABLA 2. BIENESTAR EMOCIONAL.	
ITEM	MEDIA
Ilusión y proyectos de futuro.	4.45
Buena estabilidad emocional.	4.51
Ambiente de paz y tranquilidad en casa.	4.38
Se siente bien al ver al familiar con DI contento.	5
Recursos suficientes para superar momentos críticos y difíciles.	3.61
Las dificultades nos han unido como familia.	4.32
Familia está tranquila porque el familiar con DI va progresando.	4.7
Todos pueden desahogarse cuando lo necesitan.	4.38
TOTAL	4.42

GRÁFICA 2 BIENESTAR EMOCIONAL



En el apartado de interacción familiar que se analiza en la tabla y gráfica 3, es relevante mencionar que sin duda es la dimensión en la que se alcanzaron la mayor cantidad de ítems con resultados muy altos por arriba de 4.51, lo que refleja la capacidad de resolución de conflictos dentro de la familia, la buena relación entre hermanos y la adecuada atención que recibe cada uno de ellos de forma individual, así como la capacidad de demostrar afecto entre los miembros de la familia, los aspectos que obtuvieron promedios más altos según la percepción de la familia fueron crear un entorno familiar agradable y mantener una buena comunicación con el familiar con DI.

TABLA 3. INTERACCIÓN FAMILIAR.	
ITEMS	MEDIA
Disponemos de tiempo para la vida en pareja	4.54
Todos los miembros de mi familia se muestran afecto y cariño.	4.83
Mi familia tiene una buena comunicación con el familiar con DI.	4.93
Como pareja estamos de acuerdo con relación al cuidado y educación del familiar con DI	4.7
Todos los hermanos del familiar con DI reciben la atención que precisan.	4.57
Todos los miembros de mi familia incluidos los hermanos y familiares próximos, intentan crear un entorno familiar agradable.	4.93
Todos los miembros de mi familia se tienen la confianza suficiente para pedirse ayuda cuando la necesitan.	4.58
Todos los miembros de mi familia hablamos directamente sobre los temas que	4.38



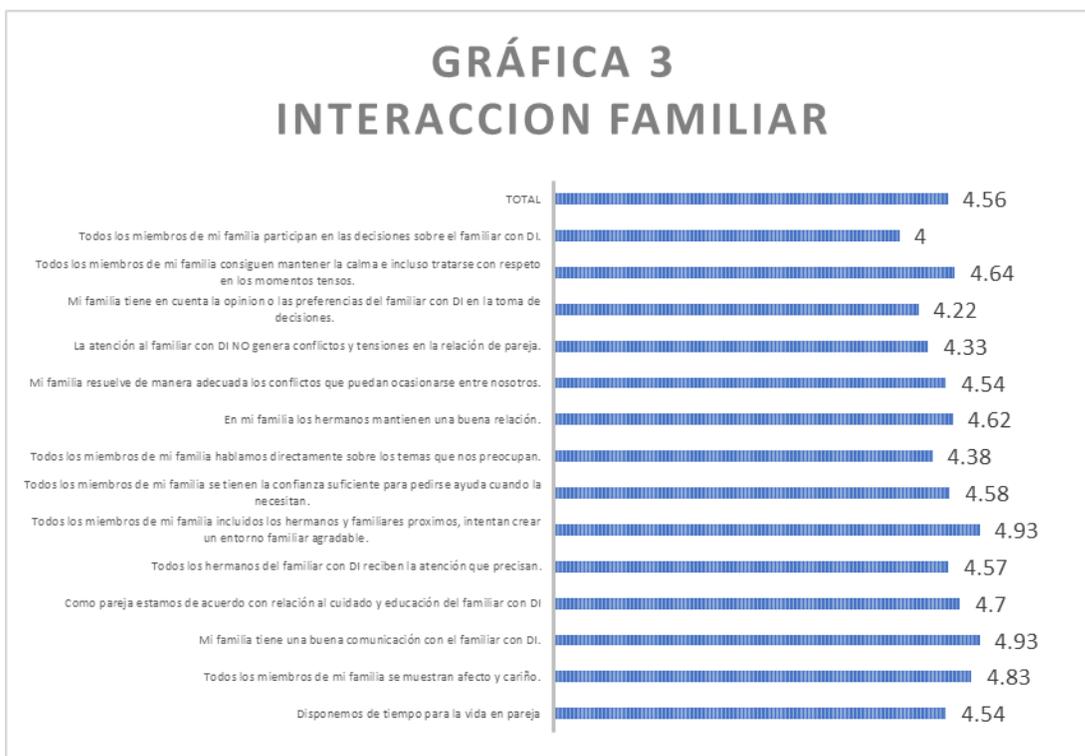
Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



nos preocupan.	
En mi familia los hermanos mantienen una buena relación.	4.62
Mi familia resuelve de manera adecuada los conflictos que puedan ocasionarse entre nosotros.	4.54
La atención al familiar con DI NO genera conflictos y tensiones en la relación de pareja.	4.33
Mi familia tiene en cuenta la opinión o las preferencias del familiar con DI en la toma de decisiones.	4.22
Todos los miembros de mi familia consiguen mantener la calma e incluso tratarse con respeto en los momentos tensos.	4.64
Todos los miembros de mi familia participan en las decisiones sobre el familiar con DI.	4
TOTAL	4.56

GRÁFICA 3 INTERACCION FAMILIAR



Respecto a la dimensión de salud, representada en la tabla y gráfica número 4 destacaron con un promedio de calidad de vida muy altos con valores por arriba de 4.5 el sentirse bien tratado por los profesionales del ámbito sanitario y los



Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón

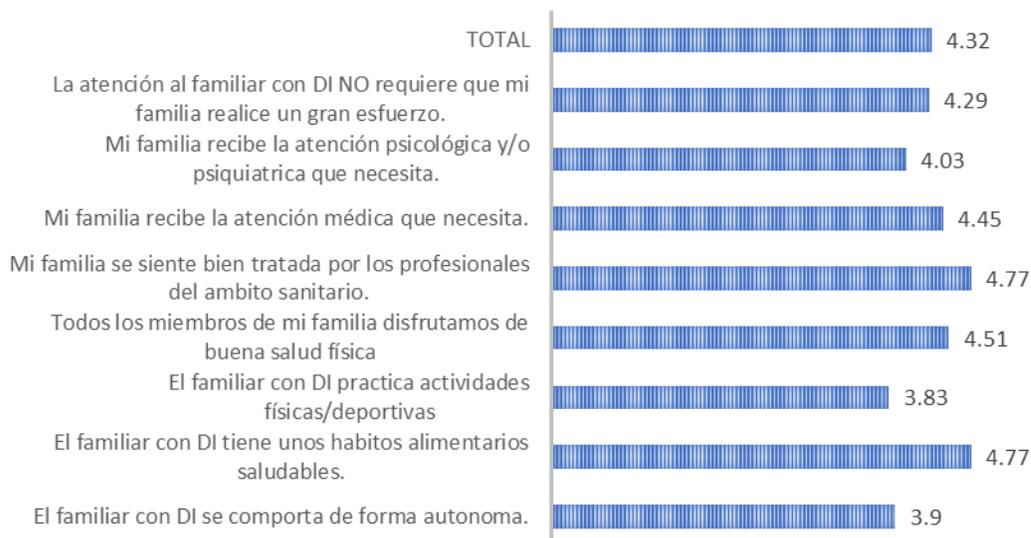


hábitos alimentarios saludables de la persona con DI, por otra parte los promedios más bajos obtenidos en este rubro correspondieron a la autonomía y realización de actividades físicas/deportivas de la persona con DI, quedándose en un nivel medio alto con valores entre 3.51 y 4. En general la salud se percibió por las familias con un nivel alto con un promedio de 4.32.

TABLA 4. SALUD.

ITEM	MEDIA
El familiar con DI se comporta de forma autónoma.	3.9
El familiar con DI tiene unos hábitos alimentarios saludables.	4.77
El familiar con DI practica actividades físicas/deportivas	3.83
Todos los miembros de mi familia disfrutamos de buena salud física	4.51
Mi familia se siente bien tratada por los profesionales del ámbito sanitario.	4.77
Mi familia recibe la atención médica que necesita.	4.45
Mi familia recibe la atención psicológica y/o psiquiátrica que necesita.	4.03
La atención al familiar con DI NO requiere que mi familia realice un gran esfuerzo.	4.29
TOTAL	4.32

GRÁFICA 4 SALUD



	Fundación Teletón México A.C.	
	Universidad Teletón	

La situación económica general de las familias representada en la tabla y gráfica 5, resultó en un nivel medio con valores entre 3.01 y 3.5. Respecto a su capacidad para satisfacer las necesidades básicas así como proveer a la persona con DI de los materiales adecuados a su edad alcanzo un promedio alto con valores entre 4.01 y 4.5, llama la atención que el ítem que valora la posibilidad de hacer frente económicamente a las necesidades de todos sus miembros se quedó en un puntaje inferior medio alto, junto con la capacidad de afrontar los gastos derivados de la participación social de la persona con DI, adaptaciones en vivienda o coche, los gastos derivados de la atención psicológica y/o psiquiátrica de todos sus miembros y la cobertura de los gastos originados por la persona con DI. En lo que cabe se alcanzó un nivel medio de 3.45 con respecto a gozar de un equilibrio suficiente para encarar el futuro con tranquilidad y por último cabe señalar que la mayoría de la muestra no dispone de seguros médicos complementarios ni de responsabilidad civil.

TABLA 5. BIENESTAR ECONÓMICO.	
ITEM	MEDIA
Mi familia puede hacer frente económicamente a las necesidades de todos sus miembros.	3.93
Mi familia puede afrontar los gastos derivados de la participación del familiar con DI en actividades sociales.	3.87
Mi familia puede pagar los gastos derivados de las necesidades básicas.	4.03
El familiar con DI dispone de los bienes materiales adecuados a su edad	4.12
Mi familia puede sufragar el coste adicional que supone adaptar la vivienda y/o coche.	3.67
Mi familia dispone de seguros que cubren gastos médicos no contemplados en el régimen de la seguridad social.	1.22
Mi familia puede costear los gastos que supone la atención psicológica/psiquiátrica de todos sus miembros.	3.8
Mi familia puede costear un seguro de responsabilidad civil.	1.09
El familiar con DI origina gastos extraordinarios que podemos costear.	3.67
Mi familia puede permitirse algunos caprichos.	2.77
Mi familia goza de un equilibrio suficiente para encarar el futuro con tranquilidad.	3.45
TOTAL	3.24



Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



GRÁFICA 5 BIENESTAR ECONÓMICO



Las familias se percibieron en niveles altos en su organización y funcionamiento de forma global según se observa en la tabla y gráfica número 6, con promedios muy altos por arriba de 4.51 para el respeto de las pequeñas decisiones de la persona con DI, tomar en cuenta sus necesidades y afrontar sus problemas de conducta. Niveles altos en la realización de actividades que disfruten todos sus miembros, en la repartición de las tareas del hogar, así como en que todos sus miembros lleven a cabo sus proyectos de vida. De esta dimensión los promedios más bajos obtenidos correspondieron a conciliar las obligaciones laborales con la atención al familiar con DI y en la participación activa de la familia, junto con la persona con DI en la planificación de su futuro, con promedios de 3.77 y 3.9 respectivamente lo que resultó en un nivel medio alto.

TABLA 6. ORGANIZACIÓN Y HABILIDADES PARENTALES.

ITEM ORGANIZACIÓN Y HABILIDADES PARENTALES	MEDIA
Mi familia respeta las pequeñas decisiones que toma el familiar con DI.	4.54
Mi familia realiza actividades para que todos sus miembros disfrutemos juntos.	4.06
En mi familia se comparten las tareas del hogar.	4.29
Mi familia se organiza teniendo en cuenta las necesidades del familiar con DI.	4.61
Todos los miembros de nuestra familia llevamos a cabo nuestros proyectos de	4.32



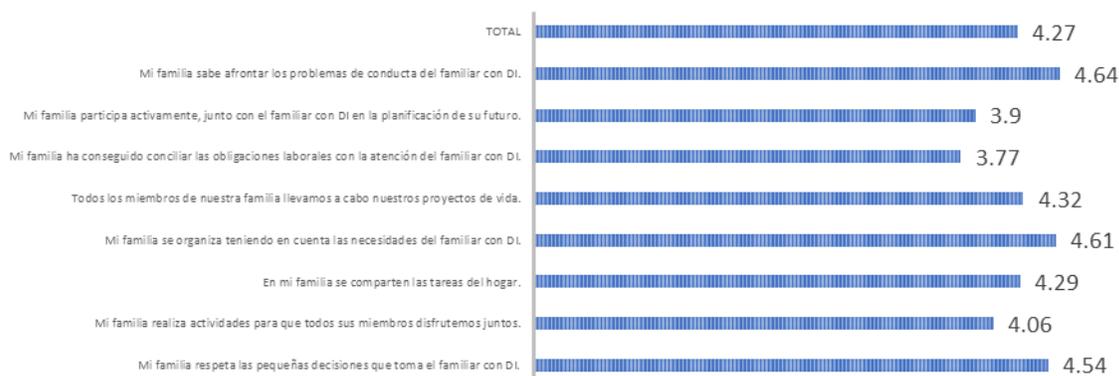
Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



vida.	
Mi familia ha conseguido conciliar las obligaciones laborales con la atención del familiar con DI.	3.77
Mi familia participa activamente, junto con el familiar con DI en la planificación de su futuro.	3.9
Mi familia sabe afrontar los problemas de conducta del familiar con DI.	4.64
TOTAL	4.27

GRÁFICA 6 ORGANIZACIÓN Y HABILIDADES PARENTALES



De acuerdo a lo observado en la tabla y gráfica número 7, en esta dimensión las familias refirieron haber conseguido comprender la discapacidad de su familiar, adaptarse a sus necesidades, sentirse preparadas para ofrecerle la atención que merece, así como ir superando los temores iniciales, además de que muestran interés por formarse en temas relacionados con la discapacidad, parámetros que alcanzaron niveles muy altos con valores entre 4.51 y 5. Sin embargo es importante comentar que uno de los ítems resultó con promedio bajo con un valor de 1.22, siendo este el que hace referencia a que la mayoría de las familias no pueden dejar al familiar con DI solo en casa.



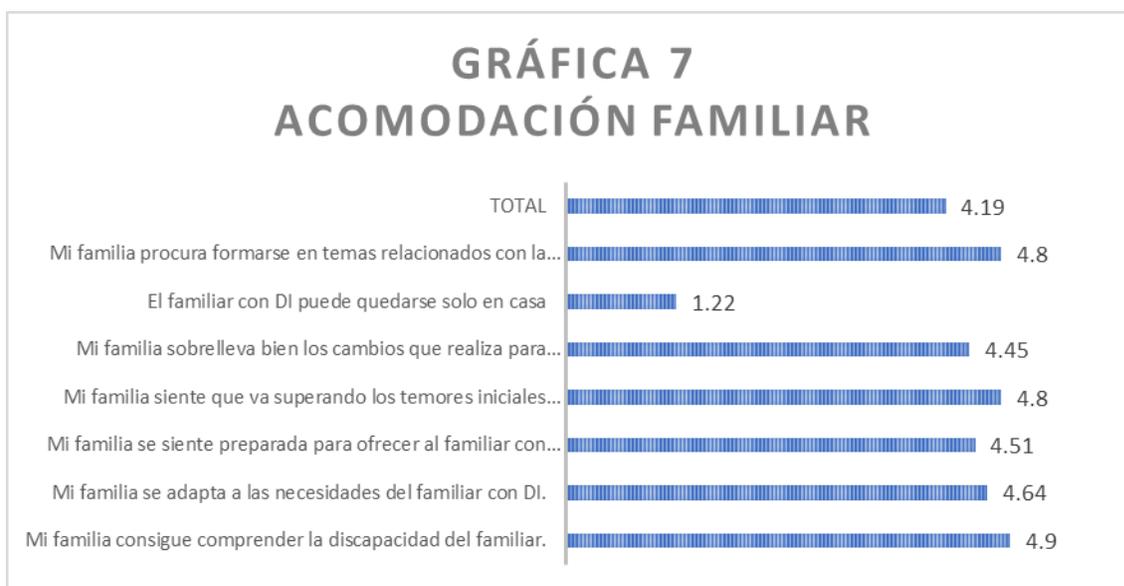
Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



TABLA 7. ACOMODACIÓN FAMILIAR.

ITEM	MEDIA
Mi familia consigue comprender la discapacidad del familiar.	4.9
Mi familia se adapta a las necesidades del familiar con DI.	4.64
Mi familia se siente preparada para ofrecer al familiar con DI la atención que merece.	4.51
Mi familia siente que va superando los temores iniciales relacionados con el familiar con DI.	4.8
Mi familia sobrelleva bien los cambios que realiza para responder a las necesidades del familiar con DI.	4.45
El familiar con DI puede quedarse solo en casa	1.22
Mi familia procura formarse en temas relacionados con la discapacidad.	4.8
TOTAL	4.19



Respecto al nivel de inclusión y participación social (tabla y gráfica 8) se obtuvieron promedios entre muy altos y altos, a excepción del ítem que valora el apoyo de los vecinos el cual con un valor de 3.7 pertenece al nivel medio alto.



Fundación Teletón México A.C.

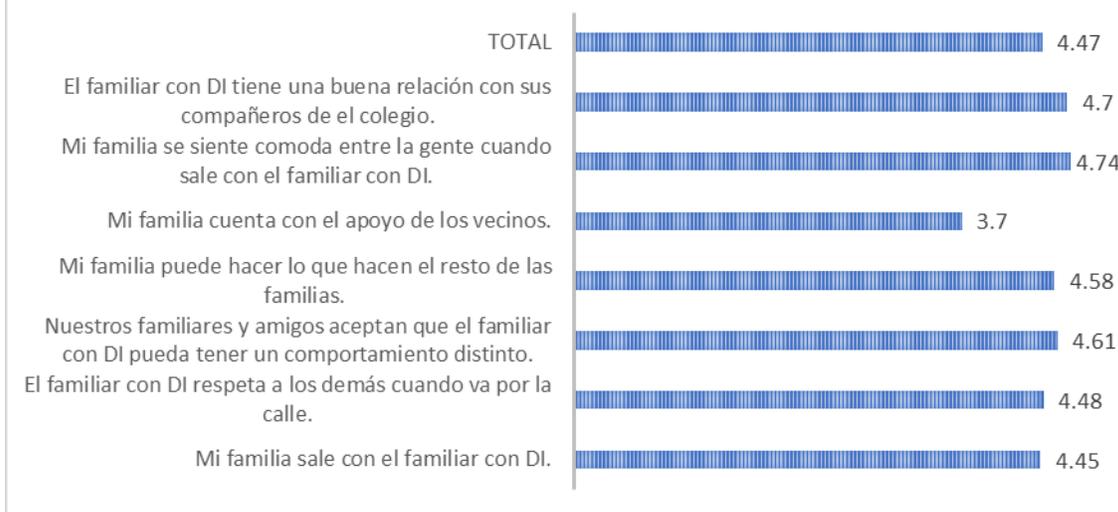
Universidad Teletón



TABLA 8. INCLUSIÓN Y PARTICIPACIÓN SOCIAL.

ITEM	MEDIA
Mi familia sale con el familiar con DI.	4.45
El familiar con DI respeta a los demás cuando va por la calle.	4.48
Nuestros familiares y amigos aceptan que el familiar con DI pueda tener un comportamiento distinto.	4.61
Mi familia puede hacer lo que hacen el resto de las familias.	4.58
Mi familia cuenta con el apoyo de los vecinos.	3.7
Mi familia se siente cómoda entre la gente cuando sale con el familiar con DI.	4.74
El familiar con DI tiene una buena relación con sus compañeros del colegio.	4.7
TOTAL	4.47

GRÁFICA 8 INCLUSION Y PARTICIPACION SOCIAL



Para dar un panorama más amplio respecto a los ítems que resultaron con promedios medios o bajos, se realizó un análisis de cada uno de los ítems más relevantes por separado.



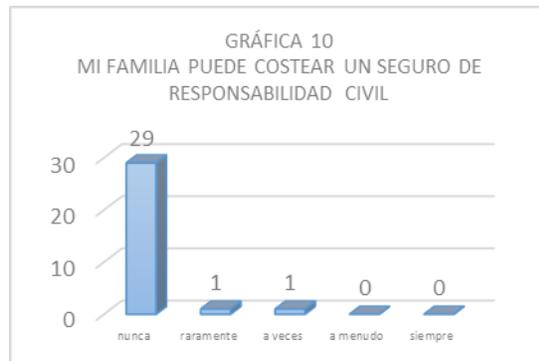
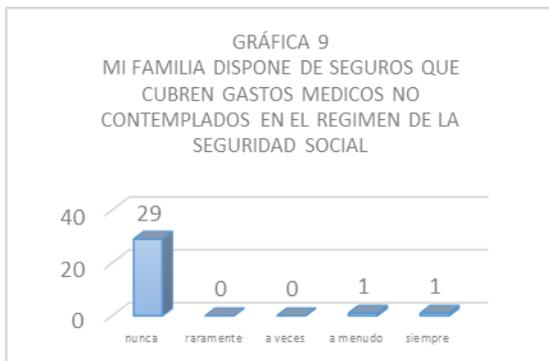
Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



En la dimensión de bienestar económico, es de relevancia comentar que el 93.5% de las familias no cuentan con seguros médicos complementarios. En el

caso particular de seguros que cubren gastos médicos no contemplados en el régimen de la seguridad social, solo una familia refirió contar con este a menudo y una siempre. Respecto al seguro de responsabilidad civil solo una familia refirió tenerlo raramente y una a veces (gráficas 9 y 10).



Respecto a la capacidad económica que permita encarar el futuro con tranquilidad se observa que 61.29% de las familias interrogadas no cuentan con este balance económico de forma permanente (gráfica 11).

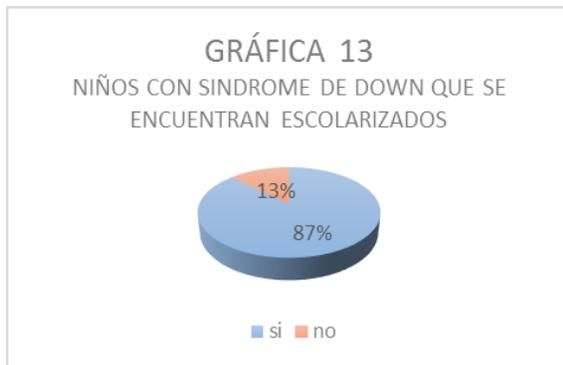


Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón

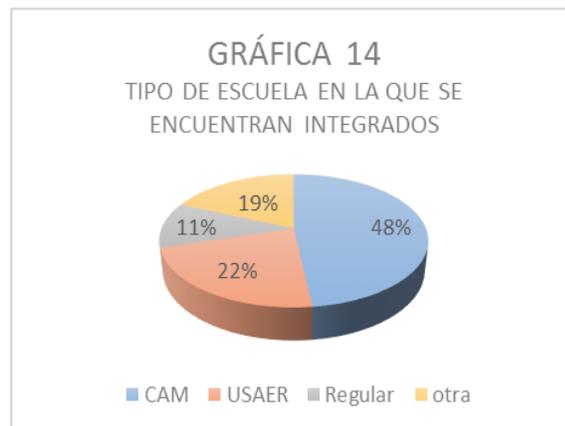


En la dimensión de acomodación familiar, el indicador que resulta con el promedio más bajo es el que hace referencia a que el familiar con DI pueda quedarse solo en casa, ya que 80.64% de las familias refirieron que esto no es una posibilidad (gráfica 12).



Otro de los aspectos abordados fue interrogar a la familia sobre la inclusión escolar de su familiar con Síndrome de Down, permitiéndonos conocer los siguientes datos: al momento de estudio 87% se encontraban integrados a un centro educativo (gráfica 13).

De ellos 48% se encontraba integrado en Centros de Atención Múltiple, 22 % en instituciones con apoyo USAER, 11% en escuelas regulares y 19% en otras instancias como guarderías (gráfica 14).



	Fundación Teletón México A.C.	
	Universidad Teletón	



El 13% que no está escolarizado, que corresponde a 4 personas, 2 de ellas nunca lo estuvieron y 2 alcanzaron nivel primaria (gráfica 15).

De estas mismas 4 personas, 3 de ellas desertaron por dificultades en su estado de salud y 1 de ellas por accesibilidad al centro (gráfica 16).

Por último se procedió a preguntar acerca del nivel de calidad de vida escolar respecto a la relación con las familias, resultando este indicador positivo en 96.3 % de los casos en cuanto a tener la información necesaria cuando se llega al centro por primera vez, en el 96.2% de los casos en los ítems que tratan acerca de la disposición de un canal de comunicación claro y accesible así como la utilización de dicha información por el profesorado en el día a día y del 100% en relación a que el personal del centro valora la implicación de las familias, reconocimiento de que la presencia de alumnado con necesidades educativas especiales es beneficio para todo el alumnado, la participación de las familias en reuniones y otras actividades e incluso de ser necesario convocar ellas mismas dichas reuniones, las familias valoran positivamente el trabajo del centro y cuentan con información suficiente acerca del modelo de apoyo con el que se cuenta, las adaptaciones individuales utilizadas, los criterios de promoción y el proceso de aprendizaje que llevan sus familiares con necesidades educativas especiales dentro del centro.

	<p>Fundación Teletón México A.C.</p>	
	<p>Universidad Teletón</p>	

Respecto a la satisfacción del alumnado con necesidades educativas especiales se alcanzó un 96.29%, en los ítems que valoran la equidad de oportunidades con sus iguales y la consideración de sus opiniones del mismo modo que las de sus compañeros. El resto de los ítems de esta área fue calificado positivamente en un 100% conforme el alumno se siente miembro participe del centro y del aula, el trabajo de la autoestima del alumnado para fomentar las expectativas positivas respecto a su aprendizaje y el alumno se siente respetado y valorado dentro del centro.

	Fundación Teletón México A.C.	
	Universidad Teletón	

DISCUSIÓN

El objetivo del presente estudio fue describir la calidad de vida familiar y la calidad de vida escolar en niños con Síndrome de Down egresados del sistema CRIT Estado de México a través de la aplicación de una Escala de Calidad de Vida Familiar (0-18 años) y un Instrumento de Evaluación de la Calidad de Vida del Alumnado con necesidades educativas especiales (IAQV), además de preguntas orientadas a conocer el nivel de integración escolar.

De los resultados obtenidos en esta investigación se pudo deducir que la calidad de vida familiar de las personas con Síndrome de Down egresadas de este centro es alta de forma global, con promedio muy alto en la dimensión correspondiente a interacción familiar y altos para dominios como bienestar emocional, salud, organización y habilidades parentales, acomodación familiar e inclusión y participación social, lo que sin duda nos habla de la presencia de múltiples facilitadores en el proceso de rehabilitación de dichas personas y de su adecuada inclusión en la sociedad.

Sin embargo, es necesario mencionar que no todos los indicadores evaluados arrojaron resultados tan favorables, entre los cuales llamo la atención la dimensión correspondiente al bienestar económico que resultó con un promedio medio total, pero con tres indicadores en nivel bajo correspondientes a la disposición de seguros que cubren gastos médicos no contemplados en el régimen de la seguridad social, así como contar con un seguro de responsabilidad civil e incluso si la familia puede permitirse algunos caprichos, un indicador en nivel medio que hace referencia a si la familia goza de un equilibrio suficiente para encarar el futuro con tranquilidad.

Por otra parte respecto a la acomodación familiar también se presentó un indicador con un promedio bajo correspondiente a si el familiar con DI puede quedarse sólo en casa, lo que repercute en la organización y habilidades parentales en el ítem referente a si la familia ha podido conciliar las obligaciones laborales con la atención del familiar con DI la cual se promedia con un nivel medio alto, considerando que 48.4% de las familias ha presentado dificultades en este rubro.

Es importante mencionar los ítems que presentaron con puntajes medios altos ya que al enfocarnos en trabajar con algunos de ellos indirectamente podríamos

	Fundación Teletón México A.C.	
	Universidad Teletón	

influir en los que resultaron en niveles más bajos, entre ellos se encontraron dentro de las diferentes dimensiones la presencia de recursos suficientes para superar momentos críticos y difíciles, todos los miembros de mi familia participan en las decisiones sobre el familiar con DI, el familiar con DI se comporta de forma autónoma, el familiar con DI practica actividades físicas y deportivas, mi familia puede hacer frente a las necesidades de todos sus miembros, mi familia puede afrontar los gastos derivados de la participación del familiar con DI en actividades sociales, mi familia puede sufragar el coste adicional que supone adaptar la vivienda y/o coche, mi familia puede costear los gastos que supone la atención psicológica y/o psiquiátrica de todos sus miembros, el familiar con discapacidad genera gastos extraordinarios que podemos costear, mi familia ha conseguido conciliar las obligaciones laborales con la atención del familiar con DI y mi familia participa activamente en la planificación de su futuro.

El resto de los ítems evaluados en las otras dimensiones resultaron en promedios altos y muy altos.

En México no se han realizado investigaciones similares, por lo que se desconoce la situación actual respecto a este tema, la mayoría se han llevado a cabo en entornos Europeos o anglosajones. En un estudio realizado por Orcasitas (2011) en el que se elaboró, validó y estandarizó el instrumento utilizado en este estudio se concluye que la mayoría de las familias muestran niveles altos de Calidad de Vida Familiar, afirman que el 80% de las familias, son en mayor o menor medida, felices, con proyectos vitales y con buenos resultados en todas las dimensiones, del resto 6% muestran niveles muy bajos y aproximadamente 15% se encuentran en situación de dificultad. Entre sus principales deficiencias se encuentran el tiempo disponible para la vida en pareja y sobre todo la atención psicológica o psiquiátrica.

De los niños egresados del CRIT Estado de México durante el periodo 2000- 2015 al momento del estudio se encuentran escolarizados un 87%, distribuidos de la siguiente manera en las diferentes instancias educativas: 48% CAM, 22% en escuelas con apoyo USAER, 11% en escuelas regulares y 19% en otras instancias, principalmente guarderías. Del 13% restante que no se encuentra integrado a escuela el 50% nunca estuvo escolarizado y el 50% restante alcanzó nivel primaria, en cuanto los motivos de deserción un 75% son referentes a su estado de salud y el 25% restante a dificultades en la accesibilidad.

	Fundación Teletón México A.C.	
	Universidad Teletón	

En lo que corresponde al nivel de calidad de vida escolar, se encontró que en general se mantiene un alto nivel con algunas deficiencias en cuanto a la disponibilidad de la información cuando se llega al centro por primera vez, el establecimiento de un canal de comunicación claro y accesible para recibir las demandas de las familias y el grado en que se utiliza la información aportada por las familias en el día a día. En el ámbito correspondiente a la satisfacción del alumnado con necesidades educativas especiales, se encontraron deficiencias en lo que concierne a la equidad de oportunidades entre iguales y la forma en que se consideren las opiniones del alumno en comparación con las de sus compañeros.

En México en el año 2009, la Dirección de Educación Especial del Distrito Federal, realizó una investigación sobre el estado de la Educación Inclusiva, en la cual contemplaron a los diferentes agentes educativos, concluyendo que las estrategias de sensibilización y difusión no han logrado generar cambios significativos en las actitudes y prejuicios de algunos agentes educativos, las familias se ven en la necesidad de realizar grandes recorridos antes de tener acceso a los servicios de Educación Especial, en el desconocimiento de los derechos de sus hijos en relación a la educación y por otra parte se requiere que los padres incrementen su participación en la toma de decisiones.

Por otra parte la Secretaría de Educación Pública contempló la orientación que se debe brindar a los padres de familia los cuales deben ser partícipes activos en el proceso educativo de sus hijos. Sin embargo hoy en día no contamos con datos precisos sobre las necesidades de las familias en el ámbito educativo.

Actualmente existe un auge importante que defiende la inclusión educativa como una mejor opción que la escuela especial (Echeita, 2006) justificando que la educación inclusiva debe verse como el proceso de identificar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los estudiantes a través de la mayor participación en el aprendizaje, las culturas y las comunidades, sobre todo reduciendo la exclusión en la educación (UNESCO,2006).

Cohen (2011), planteó que la familia es el escenario educativo más importante de la vida de cualquier niño, y que esta ha ido adquiriendo un papel cada vez más relevante en la adquisición de conocimientos y el desarrollo de habilidades de los niños con discapacidad; además, la relación con la escuela está siendo cada vez más necesaria y urgente, requiriendo de una alianza que fortalezca a la triada niño-escuela-familia. Por eso, ambos entornos, hogar y escuela, deben ser

	<p>Fundación Teletón México A.C.</p>	
	<p>Universidad Teletón</p>	

estudiados desde una perspectiva que englobe la relación entre ambos y los contemple como sistemas independientes pero interconectados.

	<p align="center">Fundación Teletón México A.C.</p>	
	<p align="center">Universidad Teletón</p>	

CONCLUSIONES.

La Calidad de Vida de las familias con un hijo/ a con Síndrome de Down mostró niveles altos; pudiéndose desglosar como muy alto para la interacción familiar, alto para dimensiones como bienestar emocional, salud, organización y habilidades parentales, acomodación familiar e inclusión y participación social, así como nivel medio para bienestar económico.

Las puntuaciones más bajas se encontraron en la dimensión del bienestar económico y comprenden la disposición de seguros que cubren gastos médicos no contemplados en el régimen de la seguridad social, así como contar con un seguro de responsabilidad civil e incluso si la familia puede permitirse algunos caprichos, un indicador en nivel medio que hace referencia a si la familia goza de un equilibrio suficiente para encarar el futuro con tranquilidad, y niveles medios altos referentes a si la familia puede hacer frente económicamente a las necesidades de todos sus miembros, sufragar el coste adicional que supone adaptar una vivienda o coche, costear los gastos que supone la atención psicológica y/o psiquiátrica de todos sus miembros, costear los gastos extraordinarios que genera la persona con DI, factores que contribuyen a garantizar la seguridad, la adaptación, la comodidad y el confort de las familias; los cuales podrían estar directamente relacionados con otros factores que resultaron en puntuaciones medias altas como: mi familia ha conseguido conciliar las obligaciones laborales con la atención del familiar con DI, mi familia participa activamente en la planificación del futuro del familiar con DI y el familiar con DI se comporta de forma autónoma.

Un alto porcentaje de los niños con Síndrome de Down egresados del sistema CRIT Estado de México se encuentran integrados en alguna instancia educativa. Los principales motivos de deserción fueron estado de salud y accesibilidad.

El nivel de calidad de vida escolar respecto a la relación con las familias y la satisfacción del alumnado con necesidades educativas especiales fue satisfactorio con deficiencias en cuanto a la disponibilidad de la información cuando se llega al centro por primera vez, el establecimiento de un canal de comunicación claro y accesible para recibir las demandas de las familias y el grado en que se utiliza la información aportada por las familias en el día a día, así como en lo que concierne a la equidad de oportunidades entre iguales y la forma en que se consideren las opiniones del alumno en comparación con las de sus compañeros.

	Fundación Teletón México A.C.	
	Universidad Teletón	

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- 1.- Martínez E, Rodríguez F, Medina J, Agredo J, Nieto V. Evolución clínica en pacientes con Síndrome de Down y cardiopatía congénita. *Cir Cir.* 2010;78:245-250.
- 2.- Castro M, Pereda M, Belo S, Bueno F, Calvelo A, De los Santos M, et al. Mortalidad y enfermedades asociadas al Síndrome de Down en el primer año de vida. *Arch Pediatr Urug.* 2007; 78(3): 204-208.
- 3.- Garduño L, Giammatteo L, Kofman S, Cervantes A. Prevalencia de mosaicismo para la trisomía 21 y análisis de las variantes citogenéticas en pacientes con síndrome de Down. Revisión de 24 años (1986-2010) del Servicio de Genética del Hospital General de México Dr. Eduardo Liceaga. *Bol Med Hosp Infant Mex.*2013; 70(1):31-37.
- 4.- Sierra M, Navarrete E, Canún S, Reyes A, Valdes J. Prevalencia del síndrome de Down en México utilizando los certificados de nacimiento vivo y de muerte fetal durante el periodo 2008-2011. *Bol Med Hosp Infant Mex.* 2014; 71(5):292- 297.
- 5.- Atención integral de la persona con Síndrome de Down. 2007; 13-77.
- 6.- Nazer J, Cifuentes L. Estudio epidemiológico global del Síndrome de Down. *Rev Chil Pediatr.*2011; 82(2):105-112.
- 7.- Pérez D. Síndrome de Down. *Rev. De Actualización Clínica.* 2014; 45:2357-2361.
- 8.- Lopez P, López R, Parés G, Borges A, Valdespino L. Reseña histórica del síndrome de Down. *Revista ADM.*2000; LVII(5): 193-199.
- 9.- Ambreen A, Ashok K, Srinivcum M, Shalu J, Sarita A. Down Syndrome: an insight of the disease. *Journal of Biomedical Science.* 2015;22(41):1-9.
- 10.-Schalock R, Brown I, Brown R, Cummins R, Felce D, Matikka L, et al. Conceptualization, measurement and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Mental Retardation.* 2002; 40(6):457-470.
- 11.- Buntix W, Schalock R. Models of disability, quality of life, and individualized supports implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and practice in intellectual disabilities.* 2010; 7(4):283-294.
- 12.- Las personas con discapacidad en México, una visión al 2010. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (México): INEGI, 2013.



Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



- 13.- Márquez M, Zanabria M, Pérez V, Aguirre E, Arciniega L, Galvan C. Epidemiología y manejo integral de la discapacidad intelectual. *Salud Mental*. 2011; 34:443-449.
- 14.- Ramos F. Deficiencia mental de origen genético. *Anales españoles de Pediatría*. 1997; 47(2):121-125.
- 15.- World Health Organization. Summary World Report on Disability. Malta 2011.
- 16.- Amado A, Benejam B, Mezuca J, Serrat E, Valles E. Habilidades de cognición social en niños y niñas con el Síndrome de Down: resultados de un estudio preliminar. *Rev Med Int Sindr Down*. 2012; 16(3): 34-39.
- 17.- Nava M. La calidad de vida: Análisis multidimensional. *Enf Neurol* 2010; 11(3): 129-137.
- 18.- Razo A, Diaz R, Morales R, Cerda R. Metaanálisis del concepto de calidad de vida en América Latina. Una nueva propuesta: sentido de vida. *Rev CONAMED*. 2014; 19(4): 149-156.
- 19.- Samuel P, Rillota F, Brown I. The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2012; 56(1):1-16.
- 20.- Poston D, Turnbull A, Park J, Mannan H, Marquis J, Wang M. Family quality of Life: a qualitative inquiry. *Mental Retardation*. 2003; 41(5):313-328.
- 21.- Orcasitas J, Martínez N, Fernández A. Estudio de la calidad de vida de las familias con hijos/as con discapacidad intelectual en el País Vasco.
- 22.- Romero R, Lauretti P. Integración educativa de las personas con discapacidad en Latinoamérica. *Educere*. 2006; 10(33): 347-356
- 23.- Constitución política de los Estados Unidos Mexicanos
- 24.- Ley General de Educación.
- 25.- Montaner J, Forteza D, Rosello M, Verger S, de la Iglesia B. Estándares e indicadores para analizar la calidad de vida del alumnado con discapacidad en su proceso educativo. *Escuela inclusiva y diversidad*. 2010; 1- 223.
- 26.- Brown R, Taylor J, Matthews B. Quality of life – Ageing and Down syndrome. *Downs Syndr Res Pract*. 2001;6(11):1-6.
- 27.- Benejam B. Síndrome de Down y demencia. Guía práctica. 2.^a ed. Barcelona: Fundación Catalana Síndrome de Down; 2009.
- 28.- Bittles AH, Bower C, Hussain R, Glasson EJ. The four ages of Down syndrome. *Eur J Public Health*. 2006;17:221-5.

	Fundación Teletón México A.C.	
	Universidad Teletón	

29.- Danes F. Aspectos específicos del envejecimiento en el síndrome de Down. Revista Medica Internacional sobre el síndrome de Down. 2012; 16(1): 3-10.

30.-MontesM. Educación inclusiva. La voz de las familias de personas con discapacidad intelectual sobre su calidad de vida. [Tesis]. México: Facultad de Filosofía y Letras; 2010.

31.- López M, Arellano A, Gaetha M. Percepción de calidad de vida de familias con hijos con discapacidad intelectual incluidos en escuelas regulares. IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre personas con discapacidad. 2015: 1-11.

32.- Guevara Y, González E. Las familias ante la discapacidad. Revista electrónica de psicología Iztacala. 2012; 15(3): 1023-1050.

33.- Ruiz E. La función de la familia en la educación escolar en los alumnos con síndrome de Down. Revista Síndrome de Down. 2008; 96: 6-16.

	Fundación Teletón México A.C.	
	Universidad Teletón	

ANEXOS

Escala de Calidad de Vida Familiar de las familias con un hijo/a con discapacidad intelectual para menores de 18 años.

La presente escala tiene por objetivo conocer la opinión de las familias de personas con Discapacidad Intelectual (D.I. en adelante) con respecto a su calidad de vida familiar, con el fin de contribuir a la mejora de los servicios y de la atención que estas reciben.

De acuerdo con Poston, et al. (2003) 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"*.

La escala debe ser respondida por padres, madres o hermanos/as de personas con DI. 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 confidencial⁷.

Para responder correctamente la escala, debe:

- 1) Leer cada afirmación.
- 2) Marcar en la primera columna **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.

Muchas gracias por su colaboración

⁸ Escala elaborada en el marco del proyecto "Elaboración de una Escala para Medir la Calidad de Vida de las Familias con Hijos/as con Discapacidad Intelectual" financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación (Plan Nacional I+D+I de 2006).

⁷ De acuerdo con la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 16/99 del 13 de diciembre



Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	
1. Mi familia posee conocimientos suficientes para afrontar el trato/atención del familiar con DI	1	2	3	4	5	0
2. En mi familia distribuimos las tareas y responsabilidades relacionadas con el familiar con DI de manera equilibrada	1	2	3	4	5	0
3. Nuestros amigos nos dejan un poco de lado	1	2	3	4	5	0

Ejemplo 1. (Mi familia posee conocimientos suficientes para afrontar el trato/atención del familiar con DI)

- Si considera que su familia "posee conocimientos suficientes para afrontar el trato/atención del familiar con DI" **a veces**, deberá seleccionar el n° 3.

Ejemplo 2. (En mi familia distribuimos las tareas y responsabilidades relacionadas con el familiar con DI de manera equilibrada)

- Si considera que su familia **siempre** distribuye las tareas y responsabilidades relacionadas con el familiar con DI de manera equilibrada", deberá seleccionar el n° 5.

Ejemplo 3. (Nuestros amigos nos dejan un poco de lado)

- Si considera que la afirmación no se ajusta a la realidad de su familia deberá seleccionar el n° 0 (**no es mi caso**) y dejar la columna de frecuencia sin contestar.



Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	
1. Disponemos de tiempo para la vida en pareja	1	2	3	4	5	0
2. Todos los miembros de mi familia disfrutamos de buena salud física	1	2	3	4	5	0
3. Mi familia puede hacer frente económicamente a las necesidades de todos sus miembros	1	2	3	4	5	0
4. El familiar con DI puede quedarse solo en casa	1	2	3	4	5	0
5. Mi familia sale con el familiar con DI (a dar una vuelta, a tomar algo, de excursión etc.)	1	2	3	4	5	0
6. Mi familia tiene ilusión y proyectos de futuro	1	2	3	4	5	0
7. La atención al familiar con DI genera conflictos y tensiones en la relación de pareja	1	2	3	4	5	0
8. En general, todos los miembros de mi familia gozan de buena estabilidad emocional	1	2	3	4	5	0
9. Mi familia puede sufragar el coste adición que supone adaptar la vivienda (baño, silla adaptada, rampas, protecciones, juguetes adaptados, etc.) y/o coche para cubrir las necesidades del familiar con DI	1	2	3	4	5	0



Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



10. Mi familia respeta las pequeñas decisiones que toma el familiar con DI (escoger la ropa, organizar su espacio y tiempo, etc.)	1	2	3	4	5	0
11. Mi familia se siente muy atada a la vida del familiar con DI	1	2	3	4	5	0
12. El familiar con DI respeta a los demás cuando va por la calle	1	2	3	4	5	0
13. Mi familia goza de un ambiente de paz y tranquilidad en casa	1	2	3	4	5	0
14. Como pareja estamos de acuerdo con relación al cuidado y educación del familiar con DI	1	2	3	4	5	0
15. Mi familia se cierra en si misma	1	2	3	4	5	0
16. El familiar con DI se comporta de forma autónoma	1	2	3	4	5	0
17. Mi familia se siente bien al ver al familiar con DI contento	1	2	3	4	5	0
18. Todos los miembros de mi familia consiguen mantener la calma y tratarse con respeto incluso en los momentos tensos	1	2	3	4	5	0
19. Mi familia dispone de seguros que cubren gastos médicos no contemplados en el régimen de la seguridad social	1	2	3	4	5	0
20. Mi familia consigue comprender la discapacidad del familiar	1	2	3	4	5	0
21. Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles	1	2	3	4	5	0



Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



22. Todos los miembros de mi familia, incluidos los hermanos y familiares próximos, intentan crear un entorno familiar agradable	1	2	3	4	5	0
23. Mi familia puede costear los gastos que supone la atención psicológica/psiquiátrica de todos sus miembros	1	2	3	4	5	0
24. Mi familia realiza actividades para que todos sus miembros disfrutemos juntos (excursiones, parques temáticos, día de playa, etc.)	1	2	3	4	5	0
25. Mi familia se adapta a las necesidades del familiar con DI	1	2	3	4	5	0
26. Todos los miembros de mi familia se tienen la confianza suficiente para pedirse ayuda cuando la necesitan	1	2	3	4	5	0
27. El familiar con DI tiene unos hábitos alimentarios saludables	1	2	3	4	5	0
28. Mi familia puede costear un seguro de responsabilidad civil para el familiar con DI que cubra los daños que pueda ocasionar a otras personas fuera de la escuela, el taller, etc.	1	2	3	4	5	0
29. En mi familia se comparten las tareas del hogar	1	2	3	4	5	0
30. Nuestros familiares y amigos aceptan que el familiar con DI pueda tener un comportamiento distinto	1	2	3	4	5	0
31. Las dificultades con las que nos hemos encontrado nos han unido como familia	1	2	3	4	5	0



Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	
32. En mi familia los hermanos mantienen una buena relación (jugar, realizar actividades y salidas conjuntas, conversar, ayudarse, etc.)	1	2	3	4	5	0
33. El familiar con DI origina gastos extraordinarios que podemos costear	1	2	3	4	5	0
34. Mi familia se siente preparada para ofrecer al familiar con DI la atención que merece	1	2	3	4	5	0
35. Todos los hermanos del familiar con DI reciben la atención que precisan	1	2	3	4	5	0
36. El familiar con DI practica actividades físicas/deportivas	1	2	3	4	5	0
37. Mi familia puede permitirse algunos caprichos	1	2	3	4	5	0
38. Mi familia se organiza teniendo en cuenta las necesidades del familiar con DI	1	2	3	4	5	0
39. Mi familia puede hacer lo que hacen el resto de las familias	1	2	3	4	5	0
40. Todos los miembros de mi familia participan en las decisiones sobre el familiar con DI	1	2	3	4	5	0
41. Mi familia puede afrontar los gastos derivados de la participación del familiar con DI en actividades sociales de ocio y tiempo libre (colonias, competiciones, excursiones, etc.)	1	2	3	4	5	0



Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	
42. Todos los miembros de nuestra familia llevamos a cabo nuestros proyectos de vida (personales y profesionales)	1	2	3	4	5	0
43. Mi familia se siente muy sola ante los problemas del familiar con DI	1	2	3	4	5	0
44. Mi familia tiene en cuenta la opinión o las preferencias del familiar con DI en la toma de decisiones	1	2	3	4	5	0
45. La atención al familiar con DI requiere que mi familia realice un gran esfuerzo físico y mental	1	2	3	4	5	0
46. Mi familia puede pagar los gastos derivados de las necesidades básicas (alimentación, ropa, etc.)	1	2	3	4	5	0
47. Mi familia siente que va superando los temores iniciales relacionados con el familiar con DI	1	2	3	4	5	0
48. Mi familia cuenta con el apoyo de los vecinos	1	2	3	4	5	0
49. Todos los miembros de mi familia se muestran afecto y cariño	1	2	3	4	5	0
50. Mi familia se siente bien tratada por los profesionales del ámbito sanitario	1	2	3	4	5	0
51. Mi familia goza de un equilibrio económico suficiente para encarar el futuro con tranquilidad	1	2	3	4	5	0
52. Mi familia ha conseguido conciliar las obligaciones laborales con la atención al familiar con DI (horarios colegio, periodos de enfermedad, etc.)	1	2	3	4	5	0



Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	
53. Mi familia se siente cómoda entre la gente cuando sale con el familiar con DI	1	2	3	4	5	0
54. Mi familia está tranquila porque observa que el familiar con DI va progresando	1	2	3	4	5	0
55. Mi familia resuelve de manera adecuada los conflictos que puedan ocasionarse entre nosotros	1	2	3	4	5	0
56. Mi familia recibe la atención médica que necesita	1	2	3	4	5	0
57. El familiar con DI dispone de los bienes materiales adecuados a su edad (juegos, material de uso diario, etc.)	1	2	3	4	5	0
58. Mi familia participa activamente, junto con el familiar con DI, en la planificación de su futuro	1	2	3	4	5	0
59. Mi familia sobrelleva bien los cambios que realiza para responder a las necesidades que va presentando el familiar con DI a medida que pasa el tiempo	1	2	3	4	5	0
60. Todos los miembros de mi familia pueden desahogarse cuando lo necesitan	1	2	3	4	5	0
61. Todos los miembros de mi familia hablamos abiertamente sobre los temas que nos preocupan	1	2	3	4	5	0
62. Mi familia recibe la atención psiquiátrica y/o psicológica que necesita	1	2	3	4	5	0



Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



	FRECUENCIA					NO ES MI CASO
	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	
63. El familiar con DI tiene una buena relación con sus compañeros del colegio o instituto	1	2	3	4	5	0
64. Mi familia tiene una buena comunicación con el familiar con DI	1	2	3	4	5	0
65. Mi familia sabe afrontar los problemas de conducta del familiar con DI	1	2	3	4	5	0
66. Mi familia procura formarse en temas relacionados con la discapacidad	1	2	3	4	5	0

	Fundación Teletón México A.C.	
	Universidad Teletón	

Instrumento de Evaluación de la Calidad de Vida del Alumnado con necesidades educativas especiales.

9.2. Instrumento de Evaluación de la Calidad de Vida (IAQV)

1. ENTORNO FÍSICO DEL CENTRO

1.1. El espacio exterior es accesible para toda la comunidad educativa.

	SI	NO	NI
1.1.1. El transporte que utiliza el centro es accesible para todos.			
1.1.2. El transporte público cercano al centro es accesible.			
1.1.3. Las entradas y salidas del centro cumplen la normativa de accesibilidad de los edificios públicos.			
1.1.4. En el exterior del centro se dispone de rampas y barandillas o de cualquier otra medida de acceso necesaria.			
1.1.5. Las salidas de emergencia, cumpliendo con la normativa de accesibilidad, son adecuadas para toda la comunidad educativa, incluido el alumnado que presenta necesidades educativas especiales.			

Observaciones y evidencias:



Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



1.2. El espacio interior es accesible para toda la comunidad educativa.

	SI	NO	NI
1.2.1. Existen medidas para mantener las instalaciones del centro en buenas condiciones y se revisan según las necesidades que van surgiendo.			
1.2.2. La información general (rótulos en las aulas, planos del centro, calendarios, información para padres y madres, circulares...) que se ofrece está disponible en diferentes formatos, en función de las características del alumnado (Braille, ampliaciones, colores contrastados, situados a la altura adecuada para estudiantes que se desplazan con silla de ruedas, lenguaje bimodal, etc.).			
1.2.3. El patio o los patios del centro son accesibles para todo el alumnado (no tienen barreras arquitectónicas).			
1.2.4. Las instalaciones y espacios de uso común (baños, salón de actos, cafetería, pabellón deportivo, sala de psicomotricidad, laboratorios, etc.) son accesibles para todo el alumnado.			
1.2.5. La disposición de los elementos del interior del centro facilita la movilidad independiente, no hay obstáculos que dificulten el desplazamiento en las zonas de paso (extintores a baja altura, sobresalientes de la pared, objetos innecesarios o inadecuadamente ubicados, etc.).			
1.2.6. Si hay alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad visual y/o motora la disposición del interior de las aulas facilita la movilidad independiente (mochilas en su sitio, trabajos del alumnado ordenados, organización adecuada y orden de los materiales en los diferentes espacios del aula, etc.).			

1.2.7. Las puertas de las aulas y de los servicios del centro (secretaría, biblioteca, sala de ordenadores, comedor, etc.) respetan la normativa de accesibilidad.			
1.2.8. El salón de actos permite el acceso autónomo de todos los/as alumnos/as a la tarima.			
1.2.9. En el centro hay un baño adaptado en cada planta para el alumnado con movilidad reducida.			
1.2.10. Los escalones están en condiciones y adaptados para el alumnado con discapacidad visual y existen rampas para el alumnado con discapacidad motora.			
1.2.11. En el caso de que en el centro haya más de una planta existe, como mínimo, un ascensor que cumple la normativa de accesibilidad.			
1.2.12. El mobiliario del aula (mesas, pizarras, armarios, etc.) está adaptado para el alumnado con n.e.e. (discapacidad visual, discapacidad motora...).			
1.2.13. El plan de evacuación, además de estar actualizado, contempla al alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad (física, intelectual, visual, auditiva...) y, en caso de emergencia, se tienen propuestas concretas de actuación (designación de un responsable para ayudar a este alumnado...).			

Observaciones y evidencias:



Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



2. PRINCIPIOS Y VALORES DEL CENTRO

2.1. El centro tiene entre sus principios y valores aquellos que permiten la inclusión de todo el alumnado.

	SI	NO	NI
2.1.1. Todo el personal docente del centro conoce el proyecto educativo y, especialmente, aquello que hace referencia a la atención a la diversidad.			
2.1.2. La dirección del centro da a conocer al personal no docente el proyecto educativo del centro y, especialmente, las estrategias de actuación respecto al alumnado con necesidades educativas especiales.			
2.1.3. El proyecto educativo se va revisando de forma periódica y es asumido por una amplia mayoría del profesorado.			
2.1.4. El proyecto educativo del centro se da a conocer al profesorado recién incorporado y se establece un espacio de tiempo para comentar y reflexionar sobre sus valores y principios.			
2.1.5. Los principios del Proyecto educativo, en lo que se refiere a la atención a la diversidad, se transforman en medidas concretas de actuación que quedan reflejadas en la planificación anual y/o en otros documentos y son objeto de evaluación al finalizar el curso.			
2.1.6. El desarrollo del Proyecto curricular tiene en cuenta la igualdad de oportunidades en el aprendizaje para todo el alumnado.			
2.1.7. El Proyecto curricular prevé algún tipo de medida (trabajo con áreas transversales, interdisciplinariedad, etc.) que facilita la atención a la diversidad.			

2.1.8. El Proyecto curricular es suficientemente flexible para permitir que las programaciones de aula respeten la diversidad del alumnado.

2.1.9. Los docentes, en general, actúan de forma corresponsable para que el centro sea cada vez más inclusivo (aceptación de todo el alumnado independientemente de su situación personal).

2.1.10. El centro trabaja para suprimir las barreras actitudinales en lo que se refiere a diferencias personales, culturales y sociales (reflexión en las reuniones de ciclo y/o departamento sobre el valor de las diferencias, actividades con el alumnado sobre temas monográficos relacionados con la diversidad, etc.).

2.1.11. El equipo directivo tiene definidos con coherencia los criterios necesarios para atender a la diversidad, que quedan reflejados en el Plan de atención a la diversidad.

2.1.12. El profesorado, en general, está convencido de que las dificultades en el aprendizaje de un alumno o de una alumna no dependen únicamente de sus características individuales, sino que son fruto de la interacción entre éstas y las respuestas del entorno (familia, escuela y compañeros).

2.1.13. El profesorado da una respuesta acorde a las dificultades de aprendizaje que pueden aparecer, por causas muy diversas, en cualquier momento y en cualquier alumno/a.

2.1.14. El centro tiene previstas diferentes alternativas (carpeta de documentación, acompañamiento tutorial...) para ayudar al profesorado recién llegado en su tarea como docente y, concretamente, para atender al alumnado con n.e.e.



Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



2.1.15. Las medidas que facilitan la inclusión del alumnado con necesidades educativas especiales también contemplan los momentos de patio para trabajar las relaciones entre iguales.			
2.1.16. Las medidas que facilitan la inclusión del alumnado con necesidades educativas especiales también contemplan los momentos de comedor para trabajar la socialización.			
2.1.17. Las medidas que facilitan la incorporación del alumnado con n.e.e. se extienden a las salidas en horario lectivo (excursiones, visita a museos, participación en obras teatrales, viaje de estudios, etc.).			
2.1.18. El alumnado con n.e.e., si lo requiere, tiene apoyo en las actividades extraescolares (fuera del horario lectivo).			
2.1.19. La diversidad del alumnado se plantea como un reto para el desarrollo profesional de los docentes del centro.			
2.1.20. La educación inclusiva forma parte de la filosofía y de los valores del centro.			
Observaciones y evidencias:			

2.2. El centro tiene en cuenta la colaboración entre docentes y familias.

	SI	NO	NI
2.2.1. En las reuniones con las familias se da a conocer la filosofía y los planteamientos del centro respecto a la inclusión y a la atención a la diversidad.			
2.2.2. El profesorado valora las opiniones y tiene en cuenta la información que aportan las familias del alumnado con n.e.e. y consensúan objetivos comunes de actuación.			
2.2.3. Existen canales de comunicación eficaces entre los docentes y las familias.			
2.2.4. El horario de atención a las familias es bastante flexible y se ajusta a las posibilidades que tienen de asistir al centro.			
2.2.5. El profesorado está preparado y tiene estrategias y habilidades para comunicar a las familias las dificultades de aprendizaje de sus hijos e hijas.			
2.2.6. Los docentes proporcionan pautas a las familias para que puedan dar apoyo al aprendizaje de sus hijos/as con n.e.e.			
2.2.7. En los informes o en las reuniones con las familias para explicar los resultados de la evaluación, el profesorado es concreto y detalla en positivo el progreso del alumnado con n.e.e.			
Observaciones y evidencias:			



Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



2.3. Todo el alumnado del centro es valorado por igual.

	SI	NO	NI
2.3.1. El profesorado trabaja para que el alumnado con n.e.e. tenga posibilidades de aprender y desarrollar al máximo su potencial.			
2.3.2. El centro trabaja para promover la competencia personal del alumnado en lugar de la competitividad.			
2.3.3. En el momento de planificar las práctica del centro (semana cultural, sesiones informativas...) se tiene en cuenta la participación del alumnado con n.e.e.			
2.3.4. Se realizan actividades de forma transversal, impregnando diferentes áreas del curriculum, para sensibilizar al alumnado y a las familias sobre la diversidad y su valor.			
Observaciones y evidencias:			

3. FORMACIÓN Y ACTITUD DEL PROFESORADO

3.1. El centro tiene planes de formación que responde a las necesidades de los docentes.

	SI	NO	NI
3.1.1. El plan de formación del centro responde a un análisis real de las necesidades detectadas por el equipo docente.			
3.1.2. El plan de formación del centro cuenta con el consenso y la implicación de la práctica totalidad del profesorado.			
3.1.3. Las actividades de formación del profesorado del centro se orientan hacia un trabajo conjunto y coordinado promoviendo la reflexión sobre la mejora de la práctica.			
3.1.4. La formación se entiende como un proceso que facilita la autonomía del centro y el crecimiento profesional del profesorado.			
3.1.5. El centro arbitra medidas organizativas (suplencias, agrupamientos...) para promover y facilitar la formación de su profesorado (visitas a centros, asistencia a congresos...).			
3.1.6. Las iniciativas de innovación y mejora son bien acogidas y forman parte de la dinámica del centro.			
3.1.7. Los procesos de innovación son percibidos como una necesidad para la mejora y son compartidos por los docentes del centro.			
Observaciones y evidencias:			



Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



3.2. El profesorado del centro acude periódicamente a actividades de formación permanente.

	SI	NO	NI
3.2.1. La mayor parte del profesorado (más del 80%) realiza algún tipo de formación cada curso escolar.			
3.2.2. El profesorado, cuando participa en actividades de formación, además de méritos individuales para su promoción, busca también mejorar sus conocimientos teóricos y prácticos.			
3.2.3. El profesorado comparte lo que aprende o trabaja en las actividades de formación con los/as compañeros/as del centro (dossiers, reuniones informativas...).			
3.2.4. La atención al alumnado con n.e.e. es uno de los temas que se plantea en los planes de formación del centro.			

Observaciones y evidencias:

3.3. El profesorado del centro posee un bagaje de formación en relación a la atención a la diversidad.

	SI	NO	NI
3.3.1. La mayoría del profesorado ha asistido a cursos de formación en relación con la atención a la diversidad.			
3.3.2. El profesorado del centro tiene formación sobre la conceptualización y las implicaciones de la educación inclusiva.			
3.3.3. El profesorado del centro posee formación en las estrategias de respuesta educativa adaptadas al alumnado con n.e.e.			
3.3.4. El profesorado del centro tiene una formación adecuada sobre las posibilidades que ofrece la adaptación del currículum y, especialmente, sobre las adaptaciones curriculares individualizadas.			
3.3.5. Los docentes del centro conocen y comparten las funciones del profesorado de apoyo.			
3.3.6. El profesorado del centro tiene formación sobre estrategias de flexibilización curricular y de organización del aula para atender a la diversidad del alumnado (aprendizaje cooperativo, actividades diversificadas, talleres...).			
3.3.7. El profesorado del centro tiene formación en la aplicación de las tecnologías de la información y la comunicación para atender la diversidad del alumnado.			

Observaciones y evidencias:

3.4. La actitud del profesorado es de aceptación de la diversidad.

	SI	NO	NI
3.4.1. El profesorado asume la responsabilidad de todo el alumnado del aula, incluidos los/as alumnos/as que presentan n.e.e.			
3.4.2. El profesorado responsabiliza las familias de las dificultades de aprendizaje de sus alumnos/as.			
3.4.3. El profesorado plantea dinámicas de aula de las cuales puede participar todo el alumnado.			
3.4.4. El profesorado utiliza un lenguaje respetuoso cuando tiene que referirse al alumnado con n.e.e.			
3.4.5. El profesorado trabaja para eliminar los estereotipos sociales respecto al alumnado con n.e.e. (por ejemplo, que son incapaces de tener relaciones, que merecen compasión, etc.).			

Observaciones y evidencias:

3.5. El profesorado mantiene expectativas positivas sobre el aprendizaje de todo el alumnado.

	SI	NO	NI
3.5.1. El profesorado trabaja la autoestima como un factor clave para el aprendizaje.			
3.5.2. El profesorado tiene expectativas ajustadas y positivas en relación al alumnado que presenta n.e.e.			
3.5.3. El profesorado posibilita que el alumnado aprecie los logros de los iguales.			
3.5.4. El profesorado prepara actividades ajustadas a los conocimientos previos de todo el alumnado para facilitar su éxito.			
3.5.5. El Plan de Acción Tutorial prevé acciones y actuaciones para favorecer el respeto y la cooperación entre todo el alumnado.			
3.5.6. El profesorado se centra en el proceso de trabajo del alumno/a y no sólo en los resultados.			

Observaciones y evidencias:



Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



4.2. El equipo directivo promueve sistemas de detección, seguimiento y evaluación de los procesos de atención a la diversidad del centro.

	SI	NO	NI
4.2.1. El equipo directivo y el equipo de apoyo, de forma conjunta, promueven la puesta en práctica y evaluación de los criterios de atención a la diversidad.			
4.2.2. El equipo directivo promueve procesos de auto revisión y reflexión colaborativa sobre la atención a la diversidad.			
4.2.3. El equipo directivo planifica de forma detallada la transición de los/as alumnos/as de una etapa a otra o de un ciclo a otro.			
Observaciones y evidencias:			

4. ÓRGANOS DE DIRECCIÓN Y GESTIÓN

4.1. El equipo directivo fomenta la participación y el trabajo en equipo del profesorado.

	SI	NO	NI
4.1.1. El equipo directivo fomenta la cooperación profesional para conseguir la responsabilidad compartida en la atención a la diversidad.			
4.1.2. El equipo directivo asegura que las decisiones se toman mayoritariamente por consenso.			
4.1.3. El equipo directivo manifiesta una clara voluntad para conocer y mejorar el clima del centro.			
4.1.4. El equipo directivo da a conocer las instrucciones legales que afectan a la atención a la diversidad y se asegura de su cumplimiento.			
4.1.5. El equipo directivo vigila que las decisiones sobre las directrices generales de atención a la diversidad se tomen en las reuniones formales que se realizan en el centro.			
4.1.6. El equipo directivo presta atención a las formas para facilitar el buen funcionamiento de las reuniones (orden del día previo, duración, actas...).			
4.1.7. El equipo directivo facilita que las decisiones tomadas que implican actuaciones, se acompañen de responsables y límites temporales concretos en su desarrollo.			
4.1.8. El equipo directivo vigila la transparencia y el buen funcionamiento de los canales de comunicación y de información.			

5. ORGANIZACIÓN Y COORDINACIÓN INTERNA DEL CENTRO

5.1. La organización del centro prevé la atención a la diversidad.

	SI	NO	NI
5.1.1. En la elaboración de los horarios, atendiendo a las necesidades y características del alumnado, prevalecen los criterios pedagógicos.			
5.1.2. El horario prevé la coordinación entre los tutores/as y los especialistas que intervienen en un nivel educativo.			
5.1.3. El horario prevé la coordinación entre los tutores/as y los especialistas que intervienen en un nivel educativo.			
5.1.4. Los horarios se organizan y se adaptan considerando de forma prioritaria las n.e.e. del alumnado y siempre que es posible el apoyo se realiza dentro del aula ordinaria.			
5.1.5. Todos los grupos, independientemente que haya o no alumnado con n.e.e., tienen apoyo (doblamiento, refuerzo educativo, apoyo exclusivo para el alumnado con n.e.e....) en las áreas o asignaturas instrumentales.			
5.1.6. Las tareas de suplencia de un profesor/a (por ejemplo, por enfermedad) recaen en todos los profesores, no exclusivamente en el profesor/a de apoyo.			
5.1.7. Existe una coordinación adecuada en la transición de la etapa primaria a la secundaria, respecto al alumnado con n.e.e.			
Observaciones y evidencias:			

4.1.9. El equipo directivo introduce los cambios en las estructuras organizativas y curriculares que se precisan para mejorar la atención a la diversidad.			
4.1.10. El equipo directivo acepta y respeta la variedad de concepciones y estilos docentes, siempre que sean coherentes con los principios y valores que el centro defiende.			
4.1.11. El equipo directivo es sensible y dialoga abiertamente con las voces discrepantes.			
4.1.12. El equipo directivo apoya claramente las actuaciones propuestas por los profesionales del centro que implican una mejora en la atención a la diversidad.			
4.1.13. El equipo directivo favorece la participación activa y amplia del profesorado en las reuniones de claustro, ciclo, departamento, comisión de coordinación pedagógica, etc., y valora las aportaciones.			
4.1.14. El equipo directivo anima al profesorado a proponer actuaciones para la mejora de la práctica en el aula.			
4.1.15. El equipo directivo acepta y valora la crítica como una oportunidad para mejorar el funcionamiento organizativo y la participación en el desarrollo curricular.			
4.1.16. El equipo directivo está satisfecho con el funcionamiento del claustro y lo demuestra en su quehacer cotidiano.			
Observaciones y evidencias:			



Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



5.2. El centro tiene en cuenta la coordinación de todas las formas de apoyo.

	SI	NO	NI
5.2.1. El traspaso de información sobre un alumno/a con n.e.e. se realiza de manera fluida de un profesor/a a otro.			
5.2.2. La dinámica del centro favorece la coordinación de las distintas formas de apoyo.			
5.2.3. Cuando dos profesores/as trabajan en la misma clase, preparan la sesión de forma conjunta para introducir mejoras que posibiliten el éxito de todo el alumnado.			
5.2.4. El profesorado trabaja de manera colaborativa (en equipos o compartiendo clase) para introducir mejoras que posibiliten el éxito del alumnado con n.e.e.			
5.2.5. El profesorado considera necesaria la coordinación con los equipos externos de apoyo y con otros servicios de la comunidad.			
Observaciones y evidencias:			

6. PROFESORADO DE APOYO

6.1. El centro tiene un modelo de apoyo coherente con los planteamientos de la escuela inclusiva.

	SI	NO	NI
6.1.1. El apoyo se concibe como un recurso para la mejora de la actuación docente.			
6.1.2. Los equipos educativos, conjuntamente con los profesionales de apoyo (PT, AD, AL), son corresponsables de la educación del alumnado con n.e.e.			
6.1.3. El apoyo se considera como un derecho para todo el alumnado que lo necesita y no como una acción específica relacionada sólo con los/as alumnos/as con n.e.e.			
6.1.4. El profesorado de apoyo trabaja la mayor parte del tiempo en el aula ordinaria en coordinación con los tutores y las tutoras.			
6.1.5. El profesorado de apoyo trabaja con todo el alumnado del aula.			
Observaciones y evidencias:			



Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



6.2. La coordinación y la colaboración es la base de la actuación de los profesionales de apoyo.

	SI	NO	NI
6.2.1. El profesorado de apoyo posee una concepción clara y precisa respecto a las funciones y tareas que debe realizar, en el marco de una escuela inclusiva.			
6.2.2. Existe un tiempo y un espacio para la coordinación de los diferentes miembros del equipo de apoyo.			
6.2.3. Existe un tiempo y un espacio para la coordinación de los diferentes miembros del equipo de apoyo con el profesorado.			
6.2.4. Las reuniones de coordinación del profesorado prevén la planificación, la puesta en práctica y la evaluación de la actividad docente en el aula, conjuntamente con los profesionales de apoyo.			
6.2.5. El horario de apoyo al alumnado es flexible, para adaptarse a las nuevas necesidades que puedan surgir.			
6.2.6. El profesorado, conjuntamente con el equipo de apoyo, adapta la metodología de clase para atender a todo el alumnado.			
6.2.7. El profesorado, conjuntamente con el equipo de apoyo, adapta los contenidos de aprendizaje a los diferentes conocimientos previos de los/as alumnos/as y a sus estilos de aprendizaje.			
Observaciones y evidencias:			

7. ACCIÓN EDUCATIVA EN EL AULA

7.1. La programación de aula tiene en cuenta la diversidad del alumnado como un elemento positivo.

	SI	NO	NI
7.1.1. El profesorado no se guía únicamente por el libro de texto a la hora de concretar la secuencia y los contenidos del curso escolar.			
7.1.2. El profesorado programa considerando la realidad diversa y heterogénea del alumnado del aula.			
7.1.3. El profesorado programa actividades para identificar los conocimientos previos del alumnado.			
7.1.4. El profesorado muestra y trabaja la relación y la síntesis de los nuevos contenidos con los que se han trabajado previamente en otros temas o unidades didácticas.			
7.1.5. La programación recoge objetivos de diferentes ámbitos (cognitivo, afectivo, de relación...).			
7.1.6. La programación incluye de forma equilibrada los diferentes tipos de contenidos (conceptuales, procedimentales y actitudinales).			
7.1.7. La programación incluye de forma equilibrada los diferentes tipos de contenidos (conceptuales, procedimentales y actitudinales).			
7.1.8. El profesorado planifica, en su programación de aula, el uso del espacio y del tiempo para facilitar la atención a la diversidad.			
7.1.9. La organización y la estructuración de cada grupo-clase permiten la atención a la diversidad.			



Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



7.1.10. La programación incluye actividades de refuerzo y de ampliación que pueden ser utilizadas en momentos y contextos diversos.

7.1.11. El profesorado de apoyo participa en la programación de aula y en su oportuna revisión.

Observaciones y evidencias:

7.2. El profesorado potencia la ayuda entre iguales para favorecer el aprendizaje.

SI NO NI

7.2.1. El profesorado crea un clima de aula que se fundamenta en la aceptación, la seguridad y la confianza mutuas entre el alumnado.

7.2.2. El profesorado agrupa los/as alumnos/as con capacidades heterogéneas para que se ayuden mutuamente.

7.2.3. El profesorado fomenta que los/as alumnos/as hablen y se ayuden entre ellos para resolver las actividades.

7.2.4. El profesorado promueve, en las situaciones de enseñanza y aprendizaje, que cualquier alumno/a pida ayuda cuando lo necesite.

Observaciones y evidencias:

7.3. Las actividades de aprendizaje se diseñan para ser accesibles a todo el alumnado.

SI NO NI

7.3.1. El profesorado diversifica las formas de organización del alumnado (agrupamientos flexibles, trabajo por parejas...) en las situaciones de enseñanza y aprendizaje.

7.3.2. El profesorado diversifica los lenguajes utilizados (visuales, orales...) en la presentación de información al alumnado.

7.3.3. El profesorado diversifica los lenguajes utilizados (visuales, orales...) en la presentación de información al alumnado.

7.3.4. El profesorado plantea tareas que pueden tener diferentes modalidades (de forma escrita, oral, gráfica...) de resolución.

7.3.5. El profesorado plantea actividades con diferentes niveles de dificultad y exigencia en función de las necesidades del alumnado.

7.3.6. El profesorado utiliza recursos materiales diversos e investiga el uso de nuevos recursos para que todo el alumnado pueda tener éxito en su aprendizaje.

7.3.7. El profesorado varía su programación en función de las dificultades y los ritmos de aprendizaje que presenta cada uno de sus alumnos/as.

7.3.8. Los deberes que plantea el profesorado se ajustan a las necesidades y capacidades de cada alumno/a.

Observaciones y evidencias:



Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



7.4. La evaluación estimula y valora los logros alcanzados por todo el alumnado.

	SI	NO	NI
7.4.1. Los exámenes o los controles no son la única herramienta para la evaluación.			
7.4.2. Los criterios de evaluación son transparentes y se dan a conocer a todo el alumnado.			
7.4.3. Los criterios de evaluación se adaptan a las posibilidades de cada alumno/a.			
7.4.4. El profesorado utiliza la evaluación para determinar las ayudas que necesita todo el alumnado.			
7.4.5. Los criterios de evaluación del alumnado son coherentes con las adaptaciones realizadas.			
7.4.6. El profesorado establece mecanismos y canales para que el alumnado pueda detectar las dificultades y errores que comete y pueda solucionarlos.			
7.4.7. Todo el profesorado que interviene en un grupo determinado de alumnos/as se implica en el proceso de evaluación de sus aprendizajes.			
7.4.8. Todo el profesorado que interviene en un grupo determinado de alumnos/as decide conjuntamente la calificación de las distintas áreas o asignaturas.			
7.4.9. El profesorado planifica actividades de autoevaluación para que el alumnado tome conciencia de su proceso de aprendizaje.			

Observaciones y evidencias:

7.5. La adaptación curricular es una herramienta de adecuación de la programación del aula a las necesidades especiales del alumnado.

	SI	NO	NI
7.5.1. La adaptación curricular individualizada es una medida útil y no sólo un requisito demandado por la Administración.			
7.5.2. Hay coherencia entre la adaptación curricular individualizada y las actividades que trabaja el alumnado en el aula y, así, se refleja en el DIAC.			
7.5.3. El progreso en el aprendizaje de los/as alumnos/as con n.e.e. queda reflejado en la adaptación curricular individualizada y se hace un seguimiento.			
7.5.4. El seguimiento y la evaluación de la adaptación curricular individualizada se realiza periódicamente (al menos una vez cada trimestre).			
7.5.5. La elaboración, implementación y evaluación de la adaptación curricular individualizada se hace de manera conjunta por parte de todo el profesorado que interviene con el alumno.			
7.5.6. La colaboración y el trabajo conjunto de los docentes y el profesorado de apoyo facilitan la adaptación curricular individualizada.			
7.5.7. El profesorado valora positivamente la adaptación curricular individualizada como una herramienta en la enseñanza del alumnado con n.e.e.			

Observaciones y evidencias:



Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



8. PARTICIPACIÓN EN LAS ACTIVIDADES DEL CENTRO

8.1. El alumnado con necesidades educativas especiales participa en las actividades complementarias.

	SI	NO	NI
8.1.1. Las actividades complementarias (fiestas, salidas...) están programadas para que pueda participar todo el alumnado.			
8.1.2. Los/as alumnos/as con n.e.e. participan en las actividades complementarias que organiza el centro.			
8.1.3. El centro prevé la organización de los apoyos necesarios para que el alumnado con n.e.e. pueda participar en las actividades complementarias y disfrutar de ellas.			
8.1.4. Los monitores que imparten las actividades extraescolares conocen y atienden las necesidades del alumnado.			
8.1.5. Las actividades extraescolares que se realizan en el centro potencian la participación activa del alumnado con n.e.e.			
8.1.6. En las actividades extraescolares se aplican criterios de selección del alumnado que favorecen y tienen en cuenta la participación del alumnado con n.e.e.			

Observaciones y evidencias:

9. RELACIÓN CON LAS FAMILIAS

9.1. Las familias se sienten acogidas y valoradas por el centro.

	SI	NO	NI
9.1.1. Cuando una familia con un hijo/a con n.e.e. llega al centro por primera vez recibe toda la información necesaria.			
9.1.2. El centro dispone de un canal de comunicación claro y accesible (buzón, hoja de sugerencias, página web, agenda escolar...) para recibir las demandas de las familias.			
9.1.3. El profesorado recoge la información aportada por las familias y además la utiliza en el día a día.			
9.1.4. El profesorado y el equipo de apoyo valoran la implicación, por pequeña que sea, de las familias con hijos e hijas con n.e.e.			
9.1.5. La mayoría de familias del centro reconocen que la presencia de alumnos/as con n.e.e. es un beneficio para todo el alumnado.			

Observaciones y evidencias:



Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



9.2. Las familias están satisfechas de la atención educativa que reciben sus hijos/as.

	SI	NO	NI
9.2.1. Las familias del alumnado con n.e.e. participan de forma mayoritaria cuando el centro convoca reuniones y otros tipos de actividades (conferencias, charlas...).			
9.2.2. Las familias del alumnado con n.e.e. solicitan con una cierta periodicidad reuniones con los/as tutores/as u otros profesionales del centro.			
9.2.3. Las familias del alumnado con n.e.e. valoran positivamente el trabajo que se realiza en el centro con sus hijos/as.			
9.2.4. Las familias del alumnado con n.e.e. tienen suficiente información sobre el modelo de apoyo que reciben sus hijos/as.			
9.2.5. Las familias del alumnado con n.e.e. tienen suficiente información sobre las adaptaciones curriculares individualizadas que se llevan a cabo.			
9.2.6. Las familias del alumnado con n.e.e. tienen suficiente información sobre los criterios de promoción.			
9.2.7. Las familias del alumnado con n.e.e. tienen suficiente información sobre el aprendizaje de sus hijos/as (progreso, relaciones con los compañeros, dificultades, ayudas...).			

Observaciones y evidencias:

10. RELACIÓN CON LOS IGUALES

10.1. Las dinámicas creadas en el centro y en el aula favorecen la interrelación entre el alumnado con y sin discapacidad.

	SI	NO	NI
10.1.1. El profesorado facilita que los/as alumnos/as entiendan que las metas son personalizadas y que, por tanto, pueden ser diferentes entre el alumnado de la misma clase.			
10.1.2. El profesorado trabaja estrategias específicas para promover y estimular la interrelación entre el alumnado, con y sin n.e.e., en el aula.			
10.1.3. El centro tiene un proyecto con actividades específicas para favorecer la interrelación entre el alumnado, con y sin n.e.e., en los momentos de patio.			
10.1.4. La aceptación de las diferencias personales entre el alumnado se aborda de manera explícita en el trabajo del aula.			
10.1.5. Se utilizan los recursos externos que intervienen en el centro (ONCE, ASPAS...) para dar a conocer la discapacidad de los/as alumnos/as con n.e.e. al resto de compañeros/as.			
10.1.6. La interrelación entre alumnado con y sin discapacidad que se trabaja en clase se traslada fuera del centro (fiestas de aniversario, visitas a casa de los compañeros/as...).			

Observaciones y evidencias:



Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



10.2. Los iguales son un recurso de apoyo dentro y fuera del aula para todo el alumnado.

	SI	NO	NI
10.2.1. Existen oportunidades para que los/as alumnos/as sin n.e.e. den apoyo a los/as alumnos/as con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad.			
10.2.2. Existen oportunidades para que los/as alumnos/as con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad den apoyo a los/as alumnos/as sin n.e.e.			
10.2.3. En las actividades que se llevan a cabo dentro y fuera del aula (actividades de patio, salidas...) se trabaja con el alumnado la tolerancia y el respeto a las diferencias.			
10.2.4. En las actividades que se realizan dentro y fuera del aula se potencian lazos afectivos entre el alumnado.			

Observaciones y evidencias:

11. RECURSOS

11.1. El centro dispone de recursos materiales para atender a todo el alumnado.

	SI	NO	NI
11.1.1. El alumnado con n.e.e. utiliza los mismos recursos materiales (libros de texto, de lectura, de consulta, etc.) que el resto de sus compañeros/as.			
11.1.2. El centro dispone de material adaptado (mesas, sillas, teclados, etc.) a las necesidades específicas del alumnado con discapacidad motora.			
11.1.3. El centro dispone de material adaptado (emisoras FM, máquina Perkins, software apropiado, etc.) a las necesidades específicas del alumnado con discapacidad sensorial (auditiva y visual).			
11.1.4. El profesorado adapta los materiales didácticos a las necesidades específicas del alumnado.			
11.1.5. Todo el profesorado conoce los recursos materiales que hay en el centro para dar apoyo al alumnado con n.e.e.			
11.1.6. El profesorado (de un ciclo, los docentes entre ciclos, de un nivel, el equipo de apoyo...) elabora conjuntamente materiales didácticos para apoyar los aprendizajes del alumnado con n.e.e.			
11.1.7. El material didáctico elaborado por el profesorado es compartido y aprovechado por otros docentes.			
11.1.8. La distribución de los recursos del centro responde a las necesidades educativas de todos los/as alumnos/as en cada una de las aulas.			



Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



11.1.9. La biblioteca está adaptada para poder ser utilizada como un recurso de apoyo a los aprendizajes de todo el alumnado.

11.1.10. En el comedor hay utensilios adaptados a las necesidades del alumnado.

Observaciones y evidencias:

11.2. El centro conoce y utiliza los recursos de la comunidad.

	SI	NO	NI
11.2.1. El centro se coordina con los servicios y recursos externos (ONCE, ASPAS...) que atienden algunos/as alumnos/as con n.e.e.			
11.2.2. El centro trabaja de forma conjunta con los recursos de la barriada (biblioteca, servicios sociales, servicios de salud...).			
11.2.3. El centro trabaja de forma conjunta con otros centros escolares de la zona.			
11.2.4. El profesorado del centro conoce la mayoría de recursos con que cuenta la comunidad educativa para poder dar apoyo a los/as alumnos/as con n.e.e.			
11.2.5. El centro cuenta, aunque sea puntualmente, con la participación de miembros de la comunidad educativa (familias, comerciantes...) como un recurso de apoyo al trabajo del centro y de las aulas.			
11.2.6. El centro mantiene relaciones y/o convenios con las instituciones públicas y/o privadas de la comunidad.			

Observaciones y evidencias:



Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



11.3. El centro es un recurso para la comunidad.

	SI	NO	NI
11.3.1. El centro ofrece sus instalaciones a la comunidad para realizar actividades formativas en horario no lectivo.			
11.3.2. El centro se implica en la realización de actividades formativas para toda la comunidad.			

Observaciones y evidencias:

12. SATISFACCIÓN DEL ALUMNADO CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

12.1. El centro se preocupa por el bienestar físico y emocional del alumnado con n.e.e.

	SI	NO	NI
12.1.1. El/la alumno/a con n.e.e. se siente miembro participe del centro y del aula.			
12.1.2. Se trabaja la autoestima con el alumnado que presenta n.e.e. para que tengan expectativas positivas con su aprendizaje.			
12.1.3. El alumnado con n.e.e. tiene las mismas oportunidades que sus iguales para elegir (actividades, materiales, ubicación en el aula...).			
12.1.4. Las opiniones del alumnado con n.e.e. son consideradas del mismo modo que las de sus compañeros/as.			
12.1.5. El alumnado con n.e.e. se siente respetado y valorado.			

Observaciones y evidencias:



Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Nombre:

Edad:

Sexo:

No. Telefónico:

Variable	Resultado			
Bienestar emocional				
Interacción familiar				
Salud				
Bienestar económico				
Organización				
Habilidades parentales				
Participación social				
Escolarizado	Si		No	
Tipo de escuela	CAM	USAER	Regular	
Grado alcanzado	Primaria	Secundaria	Media superior	
Motivo de deserción	Personal	Estado de salud	Económico	Accesibilidad
Relación con las familias				
Satisfacción del alumnado				



Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



AVISO DE PRIVACIDAD
 FUNDACIÓN TELETÓN MÉXICO A.C., ubicada en Av. Gustavo Baz No. 219, Col. San Pedro Barrientos, Tlalreparto de Baz, Estado de México, C.P. 54010, utilizará sus datos personales y datos personales sensibles aquí recabados para ser parte del expediente clínico de la Persona Atendida, puede ser utilizada o revelada para la prestación de servicios médico-hospitalarios, incluyendo sin limitar hospitalización, estudios diagnósticos y demás fines relacionados con servicios de salud, la creación, estudio, análisis, actualización, y conservación del expediente clínico, facturación y cobranza por servicios, estudios, registros, estadísticas y análisis de información de salud, conservación de registros para seguimiento a servicios, prestación de servicios en el futuro y en general para dar seguimiento a cualquier relación contractual. Para mayor información acerca del tratamiento y derechos que puede hacer valer, ingrese a www.teleton.org.mx o diríjase con nuestro responsable de datos personales al correo electrónico comprivacidad@teleton.org.mx



FUNDACIÓN TELETÓN MÉXICO, A.C.

Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón México

Autorización y consentimiento expreso para la pre valoración y servicios integrales de valoración inicial

AUTORIZACIÓN Y CONSENTIMIENTO EXPRESO PARA LA PREVALORACIÓN Y SERVICIOS INTEGRALES DE VALORACIÓN INICIAL DEL (LA) MENOR DE NOMBRE _____, QUE OTORGA EL (LA) SEÑOR (A) _____, EN SU CARÁCTER DE RESPONSABLE DEL (LA) MENOR, A FUNDACIÓN TELETÓN A.C.

Para efectos del presente documento, FUNDACIÓN TELETÓN MÉXICO, A.C., en adelante será denominada como la "Fundación" y el Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón México, en adelante será denominado como el "CRIT".

Por medio de la presente, yo, el (la) señor (a) _____ en mi carácter de Responsable del (la) menor autorizo expresamente a la "Fundación" a realizar por conducto del personal médico y/o auxiliar correspondiente del "CRIT", la pre valoración y/o cualquier servicio integral de valoración inicial del (la) menor, así como el análisis de su historial clínico para determinar si cumple con los requisitos de admisión establecidos por la "Fundación" para ser atendido(a) en el "CRIT". Por lo que manifiesto que he sido informado expresamente de los requisitos de admisión al "CRIT" consistentes principalmente en que el (la) niño (a) o joven a quien realizará la pre valoración y/o cualquier servicio integral de valoración inicial, objeto de la presente autorización, sea menor de dieciocho años y tenga alguna discapacidad neuromusculo-esquelética.

Asimismo, me obligo a proporcionar oportunamente a la "Fundación" cualquier información y documentación que se me requiera, manifestando bajo protesta de decir la verdad, que toda la información y documentación que proporcione será cierta, veraz y oportuna.

Por otra parte, acepto que la "Fundación" no será responsable de la pérdida, robo, extravío o daño de los objetos o valores del (la) menor y/o del que suscribe, durante nuestra (s) visita (s) al "CRIT".

Y por último, manifiesto que estoy de acuerdo en que la "Fundación" no tendrá responsabilidad alguna, en caso de que ésta determine, conforme a sus políticas de ingreso, que el (la) menor no reúne los requisitos de admisión al "CRIT", por lo que acepto que la "Fundación" se reserva el derecho de admitir al menor como Paciente (Persona Atendida), de brindarle la atención médica, así como de referirlo a cualquier otra Institución de Salud Pública o Privada para su atención.

Habiendo leído y entendido el contenido del presente documento, así como sus alcances y fines, agregando que se nos brindó la oportunidad de hacer preguntas y que éstas fueron contestadas satisfactoriamente por profesionales capacitados, en este acto aceptamos y autorizamos expresamente a la "Fundación" y al "CRIT", así como al personal médico del "CRIT", al(los) Médico Tratante, y/o Médico Interconsultante, y/o Médico Auxiliar de Diagnóstico, a llevar a cabo la pre valoración y/o cualquier servicio integral de valoración inicial, objeto de la presente autorización, así como para la atención de contingencias y urgencias derivadas del acto aquí autorizado atendiendo al principio de libertad prescriptiva.

La presente autorización se firma para constancia, en la Ciudad de Estado de México, el día

La Persona Atendida	Nombre Completo		Firma y/o Huella Digital
Responsable de la Persona Atendida	Nombre Completo	Parentesco	Firma y/o Huella Digital
		Otro	
Testigo	Nombre Completo		Firma
Testigo			

Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón México
 Avenida Dr. Gustavo Baz Prada, San Pedro Barrientos, Estado de México, 54010
 FUNDACIÓN TELETÓN MÉXICO, A.C.



Fundación Teletón México A.C.



Universidad Teletón

AVISO DE PRIVACIDAD
FUNDACIÓN TELETÓN MÉXICO A.C., ubicada en Av. Gustavo Baz No. 219, Col. San Pedro Barrientos, Tlalneantla de Baz, Estado de México, C.P. 54010, utilizará sus datos personales y datos personales sensibles aquí recabados para, ser parte del expediente clínico de la Persona Atendida, puede ser utilizada o revelada para la prestación de servicios médico-hospitalarios, incluyendo sin limitar hospitalización, estudios diagnósticos y demás fines relacionados con servicios de salud, a creación, estudio, análisis, actualización y conservación del expediente clínico, facturación y cobranza por servicios, estudios, registros, estadísticas y análisis de información de salud conservación de registros para su ejecución o servicios, prestación de servicios en el futuro y en general para dar seguimiento a cualquier relación contractual. Para mayor información acerca de tratamiento y derechos que puede hacer valer, ingrese a www.teleton.org.mx o diríjase con nuestro responsable de datos personales al correo electrónico comunicacion@teleton.org.mx



FUNDACIÓN TELETÓN MÉXICO, A.C.

Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón México

Autorización de uso y manejo de datos personales e imagen

Fundación FUNDACIÓN TELETÓN MÉXICO, A.C., con domicilio en Av. Gustavo Baz No. 219, Col. San Pedro Barrientos, Tlalneantla de Baz, Estado de México, C.P. 54010, es responsable de recabar sus Datos Personales y Datos Personales Sensibles, del uso que se le dé a los mismos y de su protección, por lo que estamos conscientes que usted como paciente y/o responsable del paciente, tiene derecho a conocer qué datos personales recabamos y nuestras prácticas en relación con dicha información.

Para efectos del presente documento, Fundación FUNDACIÓN TELETÓN MÉXICO, A.C., en adelante será denominada como la "Fundación".

Datos Personales y Datos Personales Sensibles a recabar

Los Datos Personales y los Datos Personales Sensibles que se recaban pueden tratar datos que los identifican o los hacen identificables, por lo que dentro de estos datos se encuentran de manera enunciativa más no limitativa los siguientes: nombre, género, nacionalidad, domicilio completo, teléfono, fecha y lugar de nacimiento, escolaridad, religión, ocupación, puesto, lugar de trabajo, domicilio de trabajo, antigüedad laboral y número de seguridad social del responsable del paciente, situación económica, antecedentes médicos familiares y del paciente, estado de salud pasado o presente, diagnósticos y pronósticos médicos, estudios, así como en su caso, fotografías fijas o imágenes en movimiento y nombres de usuario en redes sociales como Facebook®, Twitter®, Instagram®, Flickr®, YouTube®, Pinterest®.

Finalidades de sus Datos Personales y Datos Personales Sensibles

Los Datos Personales y Datos Personales Sensibles que proporcione a la "Fundación", serán tratados, para cumplir con las obligaciones derivadas de la relación que con el paciente y/o responsable del paciente se establezca, así como, para con las siguientes finalidades:

- Registro en lista de espera.
- Identificarlo, localizarlo, contactarlo y la formación de directorios de contacto.
- Control de acceso a edificios e instalaciones.
- Para que en caso de que ingrese como paciente y/o responsable del paciente, contar con datos suficientes para brindar servicios de rehabilitación integral, así como promover su pleno desarrollo e integración a la sociedad; en caso de no ser aceptado como paciente, se procederá a la cancelación de sus datos mediante el bloqueo y posterior eliminación de dicha información, conforme a las disposiciones legales correspondientes.
- Para la impresión de gafetes de identificación.
- Proporcionarle información sobre los programas, talleres o actividades que se le ofrece a los pacientes y/o a los responsables de los pacientes, así como a sus familiares, como lo son en su caso: "Participación", "Sueño Teletón", "Club amigos Teletón", "Curso de Verano Teletón", "Pregúntale @ Yolín", entre otros.
- Para efectos de investigación socioeconómica.
- Para el buzón de sugerencias.
- Para dar respuesta a entrevistas o encuestas de queja o calidad de nuestros servicios.
- Para felicitaciones de cumpleaños, aniversarios, reconocimientos y demás celebraciones y días especiales.
- Para colocar ("postear"), comunicar y compartir los Datos Personales y Datos Personales Sensibles, como parte del contenido que se publica en los perfiles públicos de las redes sociales a las que se encuentra suscrita la "Fundación", relacionada en forma de etiquetas, información directa, fotografías, videos y/o enlaces.
- Para hacerle llegar información de la "Fundación".
- Para llevar a cabo investigaciones y/o estudios de diversas naturalezas y su debido traslado.
- Para el llenado de autorizaciones, consentimientos informados, historial o expediente clínico.
- Para brindar estadísticas, reportes o censos a entidades públicas o privadas, nacionales y/o extranjeras.
- Para solicitar apoyo y/o donaciones específicas o grupales para la atención, cuidado o rehabilitación de los menores que son atendidos por la "Fundación".
- Para entregar, en caso de ser necesario, comprobaciones debidamente documentadas con Datos Personales y/o Datos Personales Sensibles de los pacientes, a entidades públicas y/o privadas a efecto de demostrar la aplicación específica de recursos otorgados a la "Fundación".
- Hacer publicaciones internas y externas sobre su historia personal para mostrarlos como un ejemplo de éxito, valor humano y resultados de la propia "Fundación".
- Para que sean parte de la comunicación e información institucional, campañas de recaudación a realizarse por cualquier medio de comunicación conocido o por conocerse para que con fundamento en el artículo 87 de la Ley Federal de Derechos de Autor, se use y publique la imagen presente y/o futura del paciente y/o del responsable y/o de su familia, por cualquier forma que permitan las leyes respectivas, consistiendo lo anterior en la posibilidad de tomarle u obtener cualquier tipo de fotografías, videos, reportajes, recopilación de voces, doblaje de voces y/o subtítulo, anuncios comerciales, entre otros, ya sean estos de la propiedad del paciente y/o de su familia u obtenidos por la "Fundación", y usarlos y publicarlos de la manera que a la "Fundación", más le convenga, así como cederlos a terceros para los mismos fines.
- Para que a criterio de la "Fundación", dichos videos, fotografías, reportajes, recopilación de voces, doblaje de voces y/o subtítulo, anuncios, entre otros, puedan o no ser editados, archivados o almacenados indefinidamente, digitalizados, transmitidos o publicados en cualquier programa de televisión, radio, internet o cualquier medio impreso, en la República Mexicana o en el extranjero, ser parte de protocolos de investigación, intercambio académico y estadísticas, programa televisivo o radiofónico, o cualquier otro medio electrónico, informático, digital o analógico, conocido o por conocerse, así como los formatos o soportes materiales que se utilizan para la difusión de la imagen del menor, no estando la "Fundación", obligada a pagar u otorgar algún tipo de apoyo económico o regalia de cualquier naturaleza por dicha situación o circunstancia.

Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón México
Avenida Dr. Gustavo Baz Prada, San Pedro Barrientos, Estado de México, 54010
FUNDACIÓN TELETÓN MÉXICO, A.C.



Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



AVISO DE PRIVACIDAD

FUNDACIÓN TELETÓN MÉXICO A.C., ubicada en Av. Gustavo Baz No. 219, Col. San Pedro Barrientos, Tlalcapulc de Baz, Estado de México, C.P. 54010, utilizará sus datos personales y datos personales sensibles aquí recabados para ser parte del expediente clínico de la Persona Atendida, puede ser utilizado o revelado para la prestación de servicios médico-hospitalarios, incluyendo sin limitar hospitalización, estudios diagnósticos y demás ítems relacionados con servicios de salud, la creación, estudio, análisis, actualización, y conservación del expediente clínico, facturación y cobranza por servicios, estudios, registros, estadísticas y análisis de información de salud, conservación de registros para seguimiento o servicios, prestación de servicios en el futuro y en general para dar seguimiento a cualquier relación contractual. Para mayor información acerca de tratamiento y cedería que puede hacer valer, ingrese a www.teleton.org.mx o díjese con nuestro responsable de datos personales al correo electrónico comiteprivacidad@teleton.org.mx.

u) Para que el estado de salud pasado, presente o futuro del menor, también sea objeto de ser tratado, grabado, fotografiado o documentado por la "Fundación", y que por ende sea motivo de ser publicado, transmitido, mostrado, archivado o almacenado indefinidamente, trasladado o comunicado, o ser parte de cualquier programa a ser transmitido por los medios, incluyendo el derecho a que tengan comunicación con los proveedores de servicios médicos con respecto a dicha información de estado de salud.

En caso que sus Datos Personales y/o Datos Personales Sensibles pretendan ser utilizados para una finalidad distinta a las anteriores, la "Fundación", comunicará a los pacientes y/o a los responsables y/o familiares de los pacientes, a fin de obtener su consentimiento para el tratamiento de sus Datos Personales o Datos Personales Sensibles de acuerdo a las nuevas finalidades.

Transmisión y transferencia de Datos Personales y Datos Personales Sensibles

La "Fundación", no compartirá, salvo lo ya establecido y sin su consentimiento previo, sus Datos Personales y Datos Personales Sensibles con terceros, nacionales o extranjeros, con la salvedad de:

- a) Por cumplimiento a disposiciones legales o mandato judicial.
- b) Que los Datos Personales o Datos Personales Sensibles deban compartirse con prestadores de servicios médicos de la "Fundación", para llevar a cabo las funciones, acciones o cumplimiento del objeto social de la "Fundación", así como el de cumplir con las finalidades descritas en la presente autorización.
- c) Que dicha transferencia esté prevista en la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares y su Reglamento vigentes.

Medidas de seguridad y confidencialidad

La "Fundación", en cumplimiento a la legislación vigente, ha adoptado las medidas de seguridad, administrativas, técnicas y físicas, necesarias para proteger sus Datos Personales y Datos Personales Sensibles contra daño, pérdida, alteración, destrucción o el uso, acceso o tratamiento no autorizado. Estando en todo momento controlado el acceso a sus Datos Personales y/o Datos Personales Sensibles, en poder de la "Fundación", limitado a las personas que necesiten tener acceso a dicha información, con el propósito de llevar a cabo las finalidades identificadas.

Derechos ARCO (Acceso, Rectificación, Cancelación, Oposición)

Usted tiene derecho de acceder, rectificar y cancelar sus datos personales y datos personales sensibles, así como de oponerse al tratamiento de los mismos o revocar el consentimiento que para tal fin nos haya otorgado, a través de los procedimientos que hemos implementado. Para conocer dichos procedimientos, los requisitos y plazos, se puede poner en contacto con nuestro responsable de datos personales en comiteprivacidad@teleton.org.mx o visitar nuestra página de internet www.teleton.org.mx

Autorización

Al proporcionar cualquier tipo de información, incluyendo sus Datos Personales y/o Datos Personales Sensibles, usted expresamente manifiesta que acepta y autoriza las condiciones contenidas en la presente Autorización de uso y manejo de datos personales e imagen, por lo que otorge su consentimiento en que la información proporcionada por usted pueda almacenarse, usarse y, en general, tratarse para los fines que se señalan, incluso para fines de promoción, así como el que otorga a la "Fundación", autorización expresa para que puedan ser archivados o almacenados indefinidamente, digitalizados, transmitidos o publicados por cualquier medio conocido o por conocerse en la República Mexicana o en el extranjero, transmitirse y usarse de conformidad con las condiciones establecidas en la presente autorización de uso y manejo de datos personales e imagen y las leyes aplicables.

Cambios a la Autorización

Cualquier modificación a esta autorización de uso y manejo de datos personales e imagen será comunicada en nuestra página de internet www.teleton.org.mx, o se puede poner en contacto con nuestro responsable de datos personales al correo electrónico comiteprivacidad@teleton.org.mx

Firma de autorización

Firma: _____

Nombre completo: _____

Nombre completo paciente: _____

Número de carnet: _____

Fecha de recepción de la Autorización: _____

Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón México
Avenida Dr. Gustavo Baz Prada, San Pedro Barrientos, Estado de México, 54010
FUNDACIÓN TELETÓN MÉXICO, A.C.

CARTA COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD DESEMPEÑANDO FUNCIONES COMO REVISOR DE EXPEDIENTES CLÍNICOS Y BASES DE DATOS

Yo, Marisa Verónica Jiménez Trejo, en mi carácter de revisor de expedientes clínicos y responsable de la obtención de datos a través de la aplicación de encuestas vía telefónica, entiendo y asumo que, de acuerdo al Art.16, del Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación para la Salud, TRÁSCENDENCIA DE UN PROGRAMA DE REHABILITACIÓN MULTIDISCIPLINARIO EN LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR Y CALIDAD DE VIDA ESCOLAR EN NIÑOS CON TRISOMIA 21, es mi obligación respetar la



Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



Tlalneantla, Estado de México., a 29 de junio del 2016.

Comité de Ética en Investigación CRIT Estado de México

PRESENTE:

A través de este conducto hago de su conocimiento que yo, David Osvaldo González López, a través de esta carta doy consentimiento sobre la inserción de mis datos personales, así como uso de mi nombre como asesor metodológico del protocolo de investigación TRASCENDENCIA DE UN PROGRAMA DE REHABILITACIÓN MULTIDISCIPLINARIO EN LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR Y CALIDAD DE VIDA ESCOLAR EN NIÑOS CON TRISOMIA 21, cuyo(a) investigador(a) responsable es Marisa Verónica Jiménez Trejo.

Sin otro parecer, me despido atentamente.

Dr. David Osvaldo González López
Subdirector de Investigación y epidemiología.
Universidad Teletón.



Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



**LISTA DE COTEJO DE PROCEDIMIENTO A REALIZAR PARA EL PROTOCOLO
TRASCENDENCIA DE UN PROGRAMA DE REHABILITACIÓN MULTIDISCIPLINARIO EN
LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR Y CALIDAD DE VIDA ESCOLAR EN NIÑOS CON
TRISOMIA 21.**

**CENTRO DE REHABILITACIÓN E INCLUSION INFANTIL TELETÓN ESTADO
DE MÉXICO.**

Investigador Responsable: Dra. Marisa Verónica Jiménez Trejo

Actividad a realizar	Ejecución
Realizar llamada telefónica localizando a padres o tutores del paciente.	
Explicar acerca de la realización del protocolo de estudio.	
Preguntar acerca del estado de salud actual del paciente.	
Invitación a participar en el protocolo explicando que dicho proceso tendrá una duración de 15 minutos aproximadamente y garantizando la confidencialidad de los datos.	
Una vez que acepte participar, preguntar si cuenta con tiempo disponible en este momento o agendar fecha y hora	
Explicar que la dinámica consiste en responder unas preguntas, con las palabras "nunca, raramente, a veces, a menudo y siempre" según considere.	
Aplicación de la Escala de Calidad de Vida Familiar de las familias con un hijo/ a con Discapacidad Intelectual para menores de 18 años (CdVF de 0-18 años)	
Investigar acerca de si el paciente se encuentra o no escolarizado y en caso de estarlo en qué tipo de escuela. De no estarlo, cual es el motivo y hasta qué grado realizo estudios.	
De estar escolarizado se procederá a valorar el Instrumento de Evaluación de la Calidad de Vida del Alumnado con necesidades educativas especiales (IAQV)	
Se procederá a agradecer su participación y se concluye la llamada telefónica	



Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



LISTA DE COTEJO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO EN EXPEDIENTES CLINICOS EN FÍSICO PARA REALIZACIÓN DE PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN.

TRASCENDENCIA DE UN PROGRAMA DE REHABILITACIÓN MULTIDISCIPLINARIO EN LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR Y CALIDAD DE VIDA ESCOLAR EN NIÑOS CON TRISOMIA 21.

CENTRO DE REHABILITACIÓN E INCLUSION INFANTIL TELETÓN ESTADO DE MÉXICO.

Investigador Responsable: Dra. Marisa Verónica Jiménez Trejo

Secuencia	Carnet	Fecha de revisión	Presencia de consentimiento informado	
			si	no
1	25766	28/06/16	X	
2	24312	28/06/16	X	
3	22989	28/06/16	X	
4	24379	28/06/16	X	
5	21079	28/06/16	X	
6	18532	28/06/16	X	
7	19032	28/06/16	X	
8	1660	28/06/16	X	
9	18642	28/06/16	X	
10	20729	28/06/16	X	
11	22083	28/06/16	X	
12	24447	28/06/16	X	
13	23294	28/06/16	X	
14	22943	28/06/16	X	
15	19332	28/06/16	X	
16	19189	28/06/16	X	
17	3128	28/06/16	X	
18	19239	28/06/16	X	



Fundación Teletón México A.C.

Universidad Teletón



19	6554	28/06/16	X
20	2528	28/06/16	X
21	24289	28/06/16	X
22	24375	28/06/16	X
23	25376	28/06/16	X
24	26660	28/06/16	X
25	21904	28/06/16	X
26	28198	28/06/16	X
27	21915	28/06/16	X
28	28082	28/06/16	X
29	2266	28/06/16	X
30	2517	28/06/16	X
31	2129	28/06/16	X

Revisado por: Marisa Verónica Jiménez Trejo/ R4 de Medicina Física y Rehabilitación.

Marisa 28/06/16

Marisa Verónica Jiménez Trejo

Nombre y firma