

UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS

FACULTAD DE MEDICINA

UNIDAD DE POSGRADO

**Realidades y retos para la inclusión educativa y la
inserción laboral de las personas con Síndrome Down
en el Perú**

TESIS

Para optar el Grado Académico de Doctora en Medicina

AUTOR

Gioconda Carmen Elena MANASSERO MORALES

ASESOR

Teófilo José FUENTES RIVERA SALCEDO

Lima – Perú

2017



UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS
Universidad del Perú, DECANA DE AMÉRICA
FACULTAD DE MEDICINA
SECCIÓN DOCTORAL



Vice Decanato de Investigación y Unidad de Post Grado

ACTA DE SUSTENTACIÓN DE TESIS PARA OPTAR EL GRADO DE DOCTOR

En la ciudad de Lima, a los veinte días, del mes de Junio del año dos mil diecisiete, siendo las 1.15 p.m., ante el Jurado de Sustentación, bajo la Presidencia del Dr. **JUAN ERNESTO DENEGRI ARCE**, y los Miembros del mismo, los Doctores:

Dr. JUAN ERNESTO DENEGRI ARCE	PRESIDENTE
Dra. ANA ESTELA DELGADO VÁSQUEZ	MIEMBRO
Dr. ROBERTO SHIMABUKU AZATO	MIEMBRO
Dra. ALICIA JESÚS FERNÁNDEZ GIUSTI VDA. DE PELLA	MIEMBRO
Dr. TEÓFILO JOSÉ FUENTES RIVERA SALCEDO	ASESOR

La postulante al Grado de Doctor en Medicina, es Magister en Medicina, Doña **Gioconda Carmen Elena Manassero Morales**, procedió a hacer la exposición y defensa pública de su Tesis titulada: **“REALIDADES Y RETOS PARA LA INCLUSIÓN EDUCATIVA Y LA INSERCIÓN LABORAL DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DOWN EN EL PERÚ”** para optar el Grado Académico de Doctor.

Concluida la exposición, se procedió a la evaluación correspondiente, después de la cual obtuvo la siguiente calificación **B Muy Bueno 18**, a continuación el Presidente del Jurado recomienda que la Facultad de Medicina proponga que se le otorgue a la Magister **Gioconda Carmen Elena Manassero Morales**, el Grado Académico de **Doctor en Medicina**.

Se expide la presente Acta en tres originales y siendo las 2.15 p.m. se da por concluido el acto académico de sustentación.


Dra. ANA ESTELA DELGADO VÁSQUEZ
MIEMBRO DEL JURADO DE SUSTENTACIÓN


Dr. ROBERTO SHIMABUKU AZATO
MIEMBRO DEL JURADO DE SUSTENTACIÓN


**Dra. ALICIA JESÚS FERNÁNDEZ
GIUSTI VDA. DE PELLA**
MIEMBRO DEL JURADO DE SUSTENTACIÓN


**Dr. TEÓFILO JOSÉ FUENTES
RIVERA SALCEDO**
ASESOR DE LA TESIS DE SUSTENTACIÓN


Dr. JUAN ERNESTO DENEGRI ARCE
PRESIDENTE DEL JURADO DE SUSTENTACIÓN

Dedicatoria:

A mi hija Alejandra, preciosa bendición de Dios.

Agradecimientos:

A Dios, en quien está depositada mi confianza.

A mi madre, por alentarme y estar siempre conmigo.

A mi amado hijo Antonio, por ser mi apoyo incondicional.

A Denisse, mi adorada hija y colega, por su invaluable ayuda.

Índice General

	Página
1. CAPÍTULO 1: INTRODUCCIÓN	1
1.1. Situación problemática	1
1.2. Formulación del problema	3
1.3. Justificación teórica	3
1.4. Justificación Práctica	4
1.5. Objetivos	5
1.5.1. Objetivo Principal	5
1.5.2. Objetivos Específicos	5
2. CAPÍTULO 2: MARCO TEÓRICO	7
2.1. Marco Epistemológico de la Investigación	7
2.2. Antecedentes de Investigación	7
2.3. Bases teóricas	9
3. CAPÍTULO 3: METODOLOGÍA	27
4. CAPÍTULO 4: RESULTADOS Y DISCUSIÓN	30
4.1. Análisis Interpretación y discusión	30
4.2. Prueba de hipótesis	32
4.3. Presentación de Resultados	32
5. CAPÍTULO 5: IMPACTO	41
5.1. Propuesta para la solución del problema	41
5.2. Costos de implementación de la propuesta	44
5.3. Beneficios que aporta la propuesta	44
6. CONCLUSIONES	46
7. RECOMENDACIONES	47
8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	49
9. ANEXOS	53

Lista de Cuadros

	Página.
Cuadro 1	33
Cuadro 2	34
Cuadro 3	35
Cuadro 4	37
Cuadro 5	38
Cuadro 6	40

Lista de figuras

	Página.
Figura 1	12
Figura 2	13
Figura 3	14
Figura 4	15
Figura 5	16
Figura 6	17

Resumen

Introducción: El Síndrome de Down (SD) o trisomía 21 constitucional es la anomalía cromosómica congénita más común de los seres humanos, una característica que siempre acompaña a esta alteración genética es la deficiencia mental de grado variable. Es fundamental resaltar la importancia de brindar las herramientas necesarias, a fin de alcanzar el máximo potencial posible para cada persona con SD. Esto implica, diversas opciones educativas, que permitan una inclusión social plena que favorezca una mejor calidad de vida en personas con SD. En el Perú, se han implementado leyes que favorecen y fomentan la inclusión educativa y la inserción laboral, sin embargo no se conoce con exactitud el impacto de estas medidas en el ámbito nacional. Es la finalidad del presente estudio describir esta realidad y los retos que representa lograr cambios en el sistema educativo y en el campo laboral.

Materiales y métodos: Se realizó un estudio observacional, prospectivo de corte transversal en el cual se encuestaron a 125 personas con SD mayores de 18 años y sus familiares, previo consentimiento informado, durante las reuniones mensuales de la Sociedad Peruana de Síndrome de Down (SPSD) durante el periodo de Abril a Diciembre del 2016.

Resultados: Se halló que solo 8,8% recibió educación inclusiva. Encontramos que 24 personas con SD estudiadas (19,2%) lograron acceso a educación superior. Y solo una de estas personas (0,8% alcanzó y concluyó educación universitaria. Encontramos que 65,5% de la población no se cuenta con trabajo remunerado. Se halló asociación entre género, tipo de Seguro de Salud, años de estudio y tipo de educación recibida con la posibilidad de contar con un trabajo remunerado.

Conclusión: Los hallazgos de este estudio subrayan la necesidad urgente de la implementación de medidas orientadas al logro de oportunidades de inclusión educativa para las personas con SD y la prestación de servicios de apoyo para crear un entorno propicio para la inclusión no solo educativo sino social. Debido a la variabilidad del rendimiento entre los individuos con DS, es necesario crear más opciones en términos de educación, trabajo, actividades de vida independiente, redes sociales, servicios médicos y oportunidades de inserción en el ámbito laboral. La escolarización y la inclusión social en la infancia por sí sola no garantizan una calidad de vida satisfactoria en la edad adulta. Se propone que la política de inclusión educativa y posteriormente el empleo con apoyo deben extenderse a nivel nacional para de toda persona con SD.

Palabras clave: Síndrome de Down, educación inclusiva, inserción laboral

Abstract

Background: Down syndrome (DS) or constitutional trisomy 21 is the most common congenital chromosome abnormality in humans; mental deficiency of variable degree is always present. To highlight the importance of providing the necessary tools, in order to reach the maximum potential for each person with DS, is essential. This implies several educational options to allow social inclusion and a better quality of life in people with DS. In Peru, laws have been implemented to favor and promote educational inclusion and labor insertion, but the impact of these measures is not exactly known. It is the purpose of this study to describe this reality and the challenges of achieving changes in the educational system and employment opportunities.

Methodology: An observational, prospective, cross-sectional study was conducted in which 125 adults with SD. An interview was made to each adult with SD and their relatives, after signing an informed consent, during the monthly meetings of the Peruvian Down Syndrome Society between April to December 2016.

Findings: It was found that only 8.8% received inclusive education. We found that 24 (19.2%) acceded to high school education. Only one of them (0.8%) reached and concluded university education. The majority of people studied (65.5%) does not have employment. There was an association between gender, type of health Insurance, type and number of years of education received with the possibility of having paid employment.

Conclusion: The findings of this study underscore the urgent need for more comprehensive inclusion of adults with DS in society and for the provision of support services to create an enabling environment for inclusion. Because of the variability of performance among individuals with DS, there is a need to create more case-specific options in terms of education, work, living arrangements, social networking and medical services. Schooling and social inclusion in childhood alone do not guarantee a satisfactory quality of life in adulthood. It is argued herewith that policy of inclusion and support should be extended over the entire nation to every person with DS.

Keywords: Down syndrome, inclusive education, employment.

CAPÍTULO 1: INTRODUCCIÓN

1.1 Situación problemática

El síndrome de Down (SD) o trisomía 21 constitucional es la anomalía cromosómica congénita más común de los seres humanos, la cual se presenta aproximadamente en 1 de cada 700 nacimientos vivos (Cohen, Nadel, & Madnick, 2002). El SD es la causa más frecuente de Retardo mental (RM); se caracteriza por rasgos faciales distintivos y se asocia frecuentemente a anomalías cardíacas, endocrinas, gastrointestinales, entre otras (Gallardo Jugo, Bertha, 2000). El RM que acompaña esta alteración genética es de grado variable; no obstante, éste no correlaciona con otros aspectos como pueden ser la intensidad de los rasgos faciales o el grado de lesión cardíaca. Es decir que los rasgos fenotípicos, propios del síndrome de Down y la presencia o ausencia de anomalías congénitas asociadas, no son determinantes del nivel de inteligencia que puedan alcanzar en su vida adulta (Van Dyke, 2003).

Entendido esto, cabe resaltar la importancia de alcanzar el máximo potencial posible en cada persona con SD, para lograrlo, se debe brindar las herramientas necesarias, desde estimulación temprana, opciones múltiples de acceso educativo como educación especial, educación integrada, educación inclusiva, además de estudios complementarios como talleres ocupacionales e incluso la posibilidad de incorporarse a instituciones de educación superior, técnica y/o universitaria, con miras a su incorporación al mundo laboral; es decir, todo esfuerzo que permita una inclusión social plena que favorezca una mejor calidad de vida en las personas con SD (Bertoli et al., 2011).

La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la mayoría de los estados miembros de la ONU (González Martín, 2008), reconoce los derechos de niños y jóvenes con discapacidad a tener un sistema de educación inclusivo, con acceso a la educación obligatoria en las mismas condiciones

que el resto de alumnos, contando con el apoyo necesario para desarrollar al máximo sus habilidades (Alonso, Castedo, Juste, & Varela, 2015). Los padres de niños con SD, se enfrentan al dilema de elegir una opción educativa sea, educación especial, integrada o inclusiva . En la actualidad una persona con Síndrome de Down goza de derechos y oportunidades personales, sociales y laborales que no hubiera tenido tiempo atrás, lo que permite conseguir un desarrollo personal mucho más completo e integral. Este cambio de paradigma social y educativo que conlleva cambios en las relaciones personales y sociales ha hecho posible que un número creciente de personas con SD pueda insertarse a la sociedad y lograr una vida independiente (Fernández Cordero, 2017). En nuestro país, si bien las instituciones que brindan apoyo educativo son escasas, dado que existen solamente 53 Programas de Intervención temprana (PRITE) dependientes de los municipios, 271 Centros de Educación Básica Especial (CEBE) que cuentan con Servicio de Apoyo y Asesoramiento para la Atención de Necesidades Educativas Especiales (SAANEE) dependientes del Ministerio de Educación y 270 colegios inclusivos tanto del sector público como privado; existen casos aunque escasos, de personas con SD que han alcanzado el acceso a educación superior universitaria.

Para toda persona el trabajo constituye una actividad necesaria y muy significativa, que aporta a la autonomía y a una total independencia que se refleja en altos índices de calidad de vida (Riaño-Galán, García-Ruiz, Rodríguez Martín, & Álvarez-Arregui, 2016). Por lo tanto, acceder a un puesto de trabajo en el mercado laboral competitivo, será la llave que abrirá el camino para una persona con discapacidad intelectual. En el Perú, el estado busca promover la inclusión de personas con discapacidad al mercado laboral propiciando que las empresas públicas y privadas contraten personas con discapacidad en al menos 5 y 3% respectivamente de la totalidad de su personal (R-M. N° 107-2015-Ministerio de Trabajo - 13/05/2015).

Según la Primera Encuesta de Discapacidad en el Perú (ENEDIS 2012), ocho de cada diez personas con discapacidad en edad de trabajar se encuentran en condición de inactividad, es decir que ni trabajan ni buscan

insertarse en un puesto de trabajo (Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI), 2014). El Estado busca promover el acceso de las personas con discapacidad al mercado laboral, actualmente el gobierno maneja múltiples herramientas para lograr la inclusión de personas con discapacidad; entre éstas encontramos, la Ley General de Educación y de inclusión educativa (Ley N° 28044), la Ley General de la Persona con Discapacidad (ley N° 29973); el artículo 11 de la última ley mencionada, pretende asegurar el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidos en la comunidad.

La necesidad de contar con información nacional acerca de aspectos cruciales para el desarrollo de las personas con SD en referencia a la realidad de las oportunidades para la inclusión educativa y la ulterior inserción laboral de las personas con Síndrome Down en nuestro país, conlleva al desafío de plantear el reto del logro de estas metas tanto en el nivel educativo así como posteriormente el reto que significa la inserción en el campo laboral de los adultos con SD.

1.2 Formulación del problema

¿Cuáles son las realidades y los retos para la inclusión educativa y la inserción laboral de las personas con Síndrome de Down en el Perú?

1.3 Justificación Teórica

La información obtenida como resultado de la investigación acerca de las realidades en torno a éste síndrome genético, cuya incidencia y prevalencia en el Perú se desconocen por falta de investigaciones previas, es de interés para todas las familias con un miembro con SD, como también para los profesionales de la salud, educadores, y potenciales empleadores.

De acuerdo a la última encuesta demográfica, el Perú tiene 31 millones 151 mil 643 habitantes (Instituto Nacional de Estadística e

Informática (INEI), 2016) y según la Encuesta Nacional de Discapacidad, más de 1 millón 600 mil personas presentan algún tipo de discapacidad, ello corresponde al 5,2% de la población total. El 1,7% de la población peruana presenta discapacidad mental, aunque no se han identificado las diversas etiologías. Solamente el 19% de las personas con discapacidad tiene trabajo remunerado (Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI), 2014).

El desconocimiento de los alcances de la ley de la inclusión educativa tanto de parte de los familiares de las personas con SD, así como de los educadores, es una barrera a la que se enfrentan las personas con SD, que impide el acceso a la inclusión educativa, y por ende el logro de metas en su formación educativa.

El no contar con oportunidades de inclusión educativa trae como consecuencia el no logro del desarrollo de habilidades que permitan a las personas con SD insertarse en el campo laboral. La falta de oportunidades en la formación pre-laboral, las dificultades en contar con oportunidades para el acceso a escuelas, talleres, o centros de capacitación laboral, se refleja en escasas oportunidades para alcanzar el reto de lograr un puesto de trabajo remunerado.

1.4 Justificación Práctica

La justificación práctica de la investigación reside en determinar las realidades alrededor de las oportunidades de acceso a las distintas opciones de educación para las personas con SD en aras de alcanzar los logros académicos que les permitan estar preparados para su inserción social y alcanzar en su adultez el reto de insertarse en el campo laboral, desarrollando una ocupación remunerada. Lo innovador de la investigación está dado por la no existencia de datos publicados al respecto en nuestro país.

El conocimiento de la realidad a la que se enfrentan los padres y familiares de una persona que nace con Síndrome Down en nuestro

país, así como el brindar información actualizada acerca del síndrome orientada no solo a los padres y familiares sino a los diversos profesionales que se interrelacionan con ellos será esencial para plantear programas de promoción de la inclusión educativa e inserción laboral para las personas con Síndrome Down.

De acuerdo a los datos poblacionales y en base a una prevalencia estimada de 1 persona con SD por cada mil peruanos, se calcula que existen más de 31 mil personas con SD en nuestro país. Según la Fundación Iberoamericana de Síndrome Down, la cifra supera las 600 mil personas (Borrel Martinez, J., Garza Morales, M., & Moreno Vivot, E., 2016).

1.5 Objetivos

1.5.1 Objetivo General

El objetivo general es describir la realidad de las oportunidades de acceso a la inclusión educativa y las oportunidades de insertarse en el campo laboral de las personas con SD mayores de 18 años en el Perú durante el año 2016.

1.5.2 Objetivos Específicos

- Describir las características sociodemográficas de las personas con SD mayores de 18 años en el Perú durante el año 2016.
- Determinar el tipo y tiempo de formación educativa recibida por las personas con SD mayores de 18 años en el Perú durante el año 2016.
- Describir las características de las actividades laborales remuneradas (horas de trabajo, remuneración, seguridad social) realizadas por personas con SD mayores de 18 años en el Perú durante el año 2016.

- Identificar las variables que se asocian a la posibilidad de lograr la inserción laboral en personas con SD mayores de 18 años en el Perú durante el año 2016.

CAPÍTULO 2: MARCO TEÓRICO

2.1 Marco Epistemológico

Las personas con SD tienen un grado variable de Retardo Mental, sin embargo, si tienen las oportunidades son susceptibles de inclusión educativa y de inserción en el campo laboral.

La percepción pesimista del Síndrome Down se debe al enfoque diagnóstico en la etapa neonatal que gira alrededor de la naturaleza irreversible de la anomalía genética, el compromiso multisistémico, y al enfoque médico del seguimiento de la persona con Síndrome Down en torno a las complicaciones asociadas.

La gran variabilidad del fenotipo, y sobre todo la incertidumbre acerca del pronóstico para cada individuo, representa una realidad sombría bajo la percepción, no solo de los padres sino también de los profesionales de la salud que interactúan con personas con SD.

2.2 Antecedentes de Investigación

En el libro titulado “El niño con Síndrome Down (Mongolismo)”, se revisan los conceptos fundamentales relacionados a la genética del SD y a experiencias de estimulación temprana y educación especial (Quiroga de Michelena, 1982).

Diez años después, la misma autora publica el libro titulado “Síndrome Down: Guía para profesionales y padres”, en él se describen aspectos relacionados al seguimiento posterior al diagnóstico del SD haciendo énfasis en la necesidad de brindar oportunidades para su desarrollo psicomotor y cognitivo (Quiroga de Michelena, 1992).

Los aspectos pediátricos del SD son revisados en el artículo titulado: “El Síndrome de Down: Un reto para el pediatra de hoy” en el cual se detalla la importancia de la detección de anomalías asociadas que

podrían interferir en el desarrollo de una persona con SD (Gallardo, 2000).

En una investigación acerca de las necesidades de las familias con un hijo con discapacidad, se estudiaron grupos de padres de niños con SD, llegando a la conclusión de que el apoyo que les brinden es fundamental para el logro de sus objetivos educacionales (Gau, Chiu, Soong, & Lee, 2008).

Una investigación realizada en cuarenta y cinco familias de personas con autismo, parálisis cerebral y SD que participaron en ocho focus groups discutiendo acerca del manejo de la discapacidad de sus hijos frente a los miembros de la comunidad, en temas tales como: (a) apoyo o falta de apoyo, (b) inclusión y exclusión, (c) los roles de los miembros de la familia en su interacción familia - comunidad; determinó que las familias pueden: proteger, educar, informar, ignorar o esconder (Neely-Barnes, Graff, Roberts, Hall, & Hankins, 2010).

La mejora en las oportunidades educativas y el acceso a servicios de salud están ayudando a que las generaciones actuales de personas con SD tengan un mejor desenvolvimiento y vida más larga (Buckley & Buckley, 2008).

Los padres no expresan preferencias entre un hijo normal y uno con SD pese a que muchas veces encuentran dificultades en cuanto al cuidado, la comunicación y alimentación; el trato que se les brinda es esencial para su desarrollo (Nunes & Dupas, 2011).

Un estudio realizado en 145 familias con una persona con SD, mostró que la mayoría de padres se encontraba a favor de la inclusión educativa basados en la premisa de que ésta les permite tener mayores oportunidades para ser incluidos socialmente (Kasari, Freeman, Bauminger, & Alkin, 1999)

El país vecino del Ecuador ha reportado que menos del 1% de personas con SD en Quito logran la inserción laboral (Achig & Andrés, 2012).

Una investigación acerca de la valoración de la capacidad laboral de las personas con déficit intelectual en Chile, analiza el sistema de integración escolar y lo califica como un proceso que no cuenta con programas ni contenidos necesarios para la formación laboral al momento de egresar de los centros educativos (Arrué Bello, X., Cataldo Rubio, C., & Jiménez Morán, P., 2014).

2.3 Bases teóricas

2.3.1 Definición del SD:

El Síndrome de Down es una alteración cromosómica numérica que origina retardo mental (RM) y otros trastornos del desarrollo, frecuentemente asociado a defectos congénitos importantes (Bull & Committee on Genetics, 2011).

Es causado por la presencia de una dosis extra de genes que se encuentran en la región crítica en el cromosoma 21, que origina el fenotipo característico de la trisomía 21 o Síndrome de Down. CIE 10: Q90.0 – Q90.9 («OMIM Entry - # 190685 - DOWN SYNDROME»).

El SD es un accidente genético, es decir que es el resultado de la no disyunción o distribución no equitativa de los cromosomas que se produce de manera aleatoria o al azar durante el proceso de gametogénesis. Esto hace que el gameto, sea el óvulo, o el espermatozoide tenga un cromosoma en exceso, en este caso correspondiente al 21, lo que se traduce en un conjunto de signos y síntomas que hacen que la persona presente ciertos rasgos clínicos tales que permiten que el médico u otra persona familiarizada con estas características sospeche que el bebé, niño, o adulto tiene éste síndrome y no otro.

Es importante resaltar que existen cientos de síndromes de causa genética, pero, el SD es el que se presenta con mayor frecuencia en

los seres humanos. En cuanto a la incidencia, 1 de cada 600 a 800 nacimientos nace con SD, independientemente de su lugar geográfico de nacimiento, de su raza, nivel socio-económico o socio cultural; esta incidencia es global, es decir, es la misma en todo el planeta. Se desconoce la incidencia real de este síndrome en el Perú.

2.3.2 Aspectos genéticos del SD:

El nombre del síndrome se debe a que se fue el médico inglés John Langdon Down, quien en 1866 publicó una reseña en la que hacía referencia a seis niños con características similares entre sí.

Sin embargo, no fue la primera vez en que se publicaba acerca de casos semejantes, ya que Séguin, veinte años antes, en 1846, hizo referencia a la educación de personas con características similares. Anteriormente, en 1836, Esquirol, hizo la descripción fenotípica (características físicas y mentales) del síndrome. Y si investigamos más aún, se tiene evidencia de la representación de personas con el fenotipo del síndrome de la trisomía 21 en piezas arqueológicas de las culturas Tumaco-La Tolita en Sudamérica y en los Toltecas en Centroamérica.

Fue recién en 1959, cuando tres científicos franceses: Lejeune, Gautier, & Turpin, observaron al microscopio la trisomía del cromosoma 21 (presencia de tres cromosomas 21 en vez de dos solamente que es lo usual) en las células de los individuos con el fenotipo de este síndrome; es así que fueron ellos quienes descubrieron la etiología del SD.

Los cromosomas son estructuras de ácido desoxirribonucleico (ADN) que se encuentran en el núcleo de todas las células del organismo, contienen aproximadamente 24,000 genes, que se encuentran distribuidos en los 46 cromosomas que presenta el ser humano, llevan la información para el desarrollo, funcionamiento y características de

cada individuo.. Cada cromosoma tiene un brazo corto denominado "p", un brazo largo denominado "q" unidos en el centrómero.

Los cromosomas se agrupan según su tamaño y localización del centrómero. Los cromosomas 13, 14, 15, 21 y 22 son llamados acrocéntricos, porque su centrómero está ubicado en un extremo del cromosoma y su brazo corto está formado por secuencias de DNA llamadas satélites, que por lo general son no codificantes (Turnpenny & Ellard, 2011).

El ser humano tiene 23 pares de cromosomas. Los pares son numerados del 1 al 22. El par 23 corresponde a los cromosomas sexuales, XY para los varones y dos cromosomas X para las mujeres (Figuras 1 y 2).

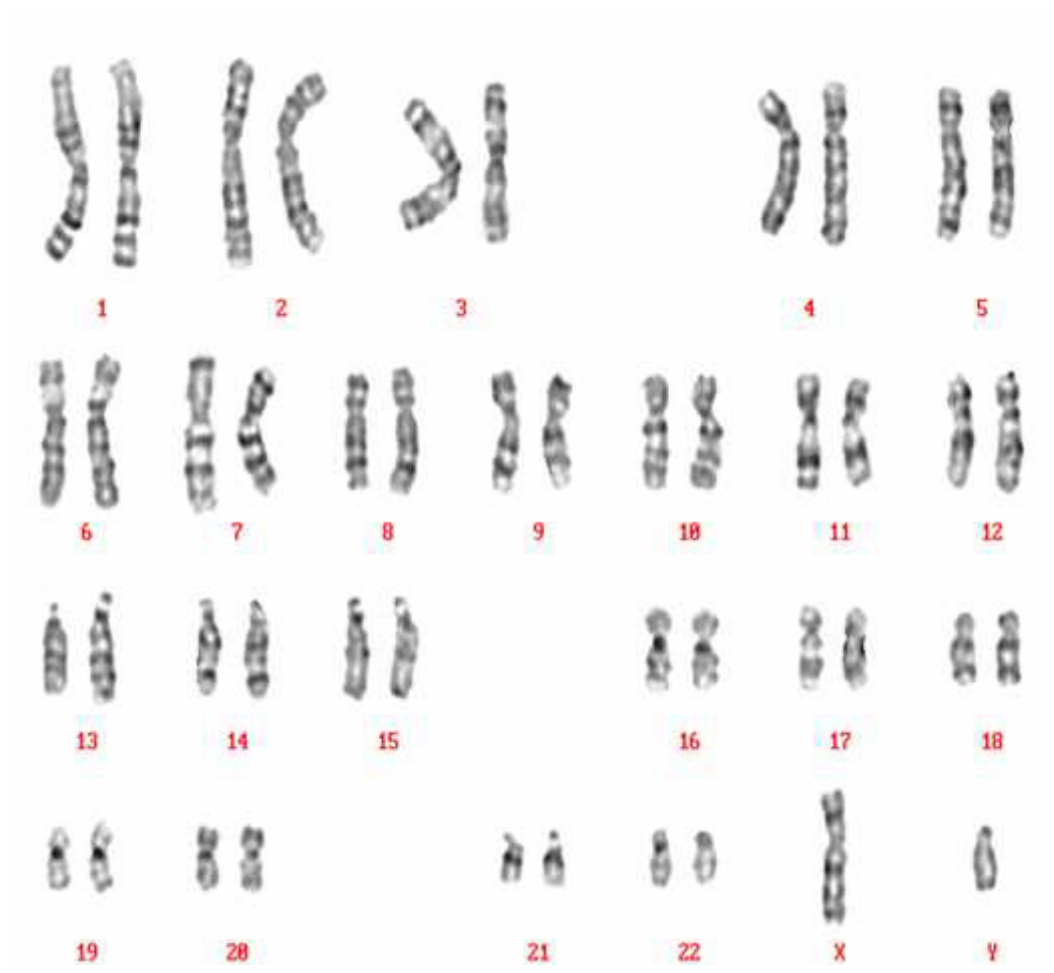


Figura 1. Cariotipo masculino normal: 46, XY

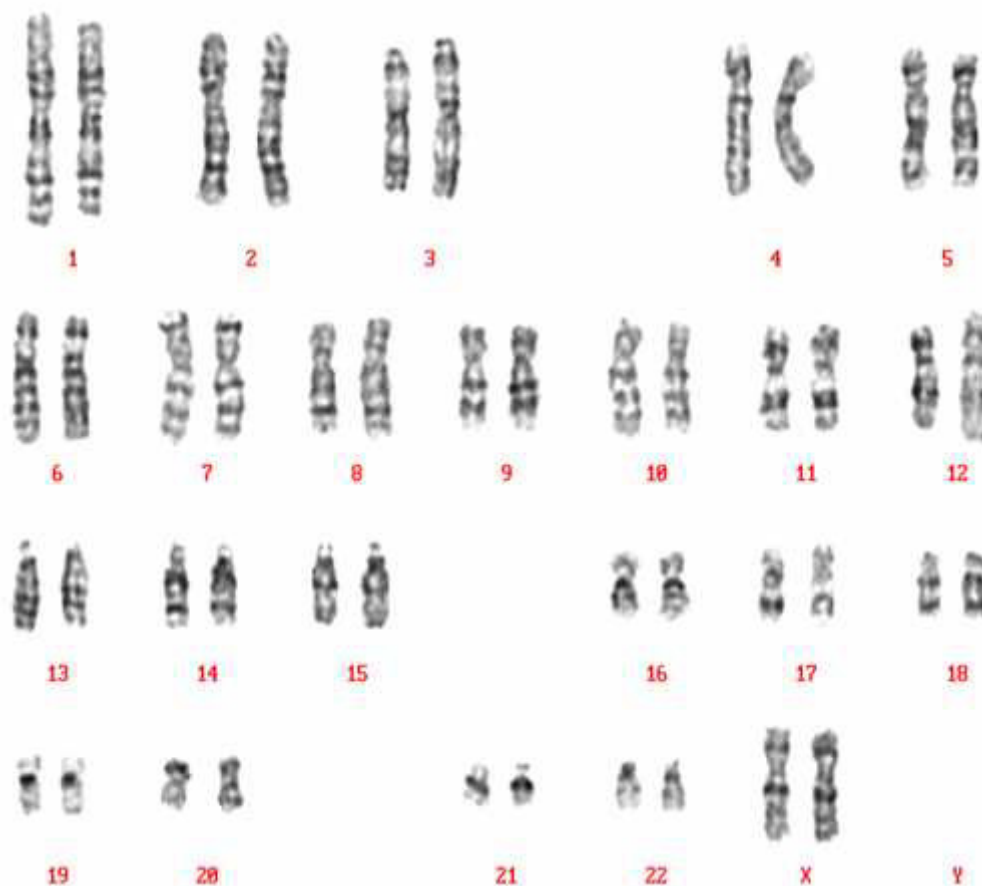


Figura 2. Cariotipo femenino normal: 46, XX

El cariotipo es la representación ordenada de los cromosomas en metafase (periodo de división celular en el que los cromosomas están condensados). Se observan a través de un microscopio óptico como estructuras alargadas, con bandas claras y oscuras por el proceso de tinción. Los cromosomas 21 corresponden al grupo G, los más pequeños; de acuerdo a la clasificación por la posición del centrómero, son acrocéntricos, por presentar el centrómero en un extremo y satélites en lugar de brazos cortos.

Durante la gametogénesis puede ocurrir un error en la separación de los cromosomas ocasionando la no-disyunción, ocasionando la presencia de un cromosoma 21 extra en algunos de ellos. Al ocurrir la fecundación de una célula haploide normal (23 cromosomas) y una célula aneuploide (con 24 cromosomas), se origina un cigoto con que contiene 47 cromosomas, ocasionando la trisomía 21, (Figuras 3 y 4); si el cigoto conserva los 3 cromosomas en las subsecuentes divisiones celulares de todas las células del organismo, tendremos trisomía 21 libre, condición presente en la mayoría de las personas con SD

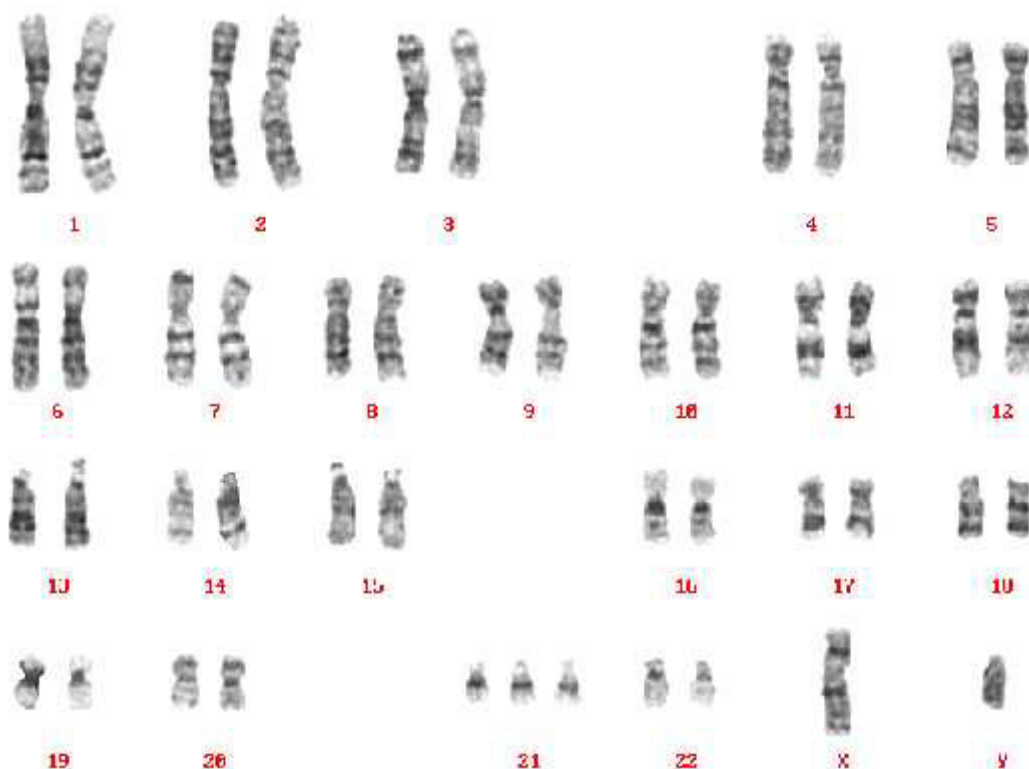


Figura 3. Cariotipo masculino con trisomía 21 libre: 47, XY. +21

Si durante el proceso de división celular, uno de los cromosomas 21 extra se elimina de forma espontánea u ocurre una no-disyunción durante las divisiones celulares mitóticas postcigóticas, llevando cualquiera de los dos procesos a un estado en el que algunas células

serán diploides y otras aneuploides en el mismo organismo, se establece así la condición de mosaicismo.

La trisomía 21 también puede presentarse por alteraciones cromosómicas estructurales, en las que el número total de cromosomas en un cariotipo es de 46, pero la dosis génica es equivalente a una trisomía 21, que puede ser total (como en el caso de translocaciones robertsonianas o isocromosomas 21q) o parcial, con la presencia de 3 dosis génicas de la región crítica para el síndrome de Down (21q22), por duplicación o inserción cromosómicas. (Ver Figuras 4 – 6)



Figura 4. Cariotipo femenino que muestra translocación 13/21
Las flechas señalan los cromosomas 21, uno de ellos traslocado al cromosoma 13.

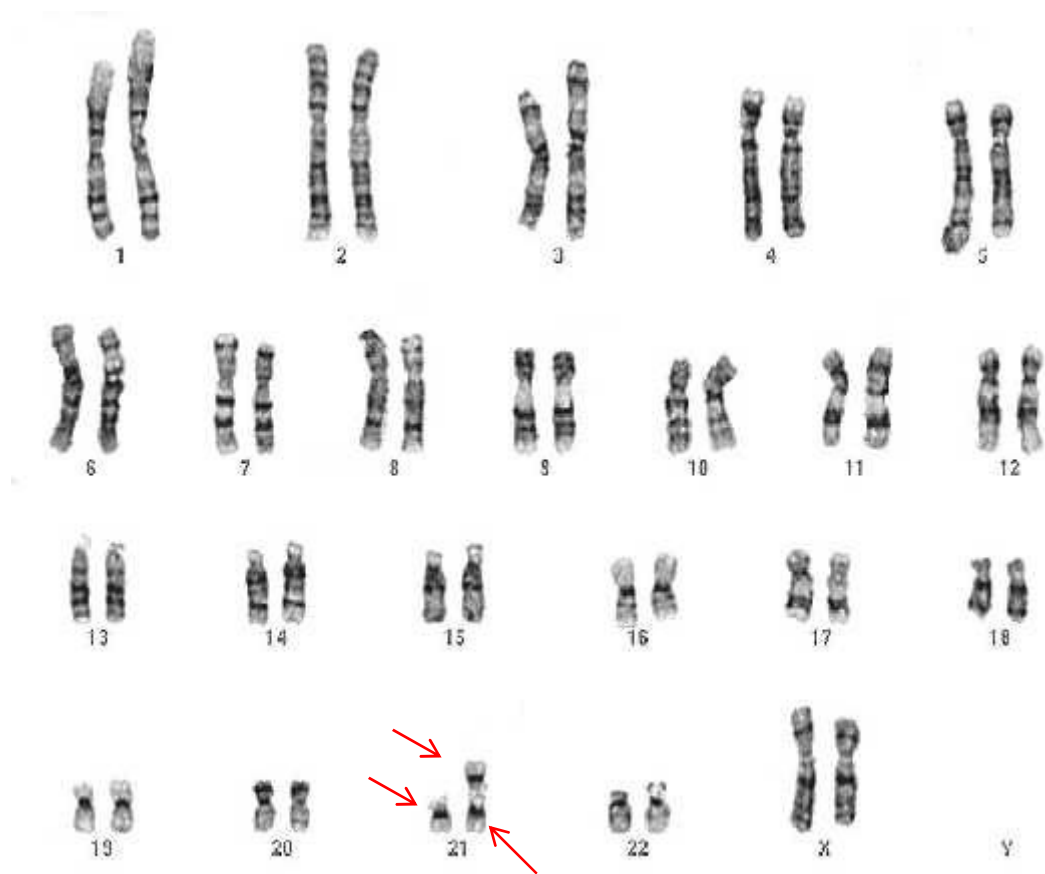


Figura 5. Cariotipo femenino que muestra translocación 21/21
Las flechas señalan los cromosomas 21, uno de ellos traslocado al cromosoma 21.



**Figura 6. Cariotipo femenino que muestra translocación 21/22
Las flechas señalan los cromosomas 21, uno de ellos traslocado al cromosoma 22.**

Es necesario realizar un cariotipo a toda persona con fenotipo del SD para determinar la variante citogenética que condiciona el síndrome, ya que sólo por el fenotipo no es posible establecerlo. Es particularmente importante en los casos en que los padres sean jóvenes o se trate del primer descendiente de una pareja, independientemente de la edad de cualquiera de los dos, ya que el diagnóstico de la alteración citogenética permitirá brindar el asesoramiento genético respectivo a la familia.

Al completarse la secuenciación del cromosoma 21 en el año 2000, se ha estimado que contiene 329 genes, 127 genes conocidos, 98 por

predecir y 59 pseudogenes. Al menos 16 genes o probables genes parecen participar en la generación de energía por la mitocondria. Estos genes intervienen en el desarrollo del sistema nervioso central y regulan la transcripción del metabolismo oxidativo de las proteínas de unión. Entre éstos destacan la superóxido-dismutasa que es captora de radicales libres y por ende está involucrada en los procesos de envejecimiento y limitación de daños celulares y tisulares y otros genes relacionados con la enfermedad de Alzheimer.

Si bien el SD es una entidad reconocida como tal hace aproximadamente ciento cincuenta años, es solo recientemente a partir del entendimiento de su patogénesis, que se tiene la posibilidad de canalizar el conocimiento hacia acciones de prevención y tratamiento (Chicoine & McGuire, 2010).

2.3.3 Aspectos relacionados a la Educación de las personas con SD:

Las personas con SD a través de la interacción con otras personas sin discapacidad mejoran la calidad de comunicación y desempeño social. Las habilidades cognitivas, la conducta y el potencial de aprendizaje en personas con SD presentan una capacidad de cambio significativa de sus ejecuciones en respuesta positiva al entrenamiento si se atienden déficits específicos (Calero García, María Dolores, 2003).

Ante el nacimiento de un bebé con SD pueden ocurrir diversas situaciones, dependiendo de las personas que conformen la familia. Los integrantes de la familia pueden ser: solo una madre, un padre, ambos, hermanos, abuelos, tíos, sobrinos, primos, e incluso personas sin lazos de sangre, pero que sean parte de la vida diaria de ese bebé.

Es imprescindible que cada uno de los miembros de la familia se involucre de algún modo con la crianza de este bebé, sea en la

atención de sus necesidades básicas, como alimentarlo, bañarlo o vestirlo, puesto que en cada actividad que se desarrolla es recomendable incorporar actividades de estimulación temprana para el bebé; así por ejemplo, al alimentarlo, la madre puede cantarle y acariciarlo, y, si fuese el caso de que se le alimente con biberón, la persona que lo hace, que puede ser el padre, la abuelita, uno de los hermanos, o cualquier otro familiar, empleará ese tiempo para hablarle, cantarle, y acariciarlo, es decir brindar estimulación temprana, esencial para su neurodesarrollo (Pelchat, Lefebvre, Levert, & David, 2008).

Al trascurrir los primeros meses de vida del bebé todos los miembros de la familia serán testigos de los avances, y cada logro será también el logro de la familia. Más adelante, alcanzados los principales hitos del desarrollo tales como el control cefálico, la sedestación, el gateo, la bipedestación, la marcha, u otras actividades como el comer con cuchara o pronunciar las primeras palabras, cada miembro de la familia involucrado verá cuán importante es su participación en el día a día de la vida de ese niño a quien se acompaña en el reto de alcanzar metas que implican esfuerzo, trabajo, inversión de tiempo, pero sobretodo inversión de cariño. (Antonarakis & Epstein, 2006)

Las personas con SD, debido al impacto del genotipo en el menor desarrollo cerebral, poseen déficit de atención, menor velocidad para analizar y procesar información; sus habilidades de resolución de problemas, así como su memoria a largo plazo son menos precisas; presentan dificultades fonológicas y de procesamiento verbal.

Si bien las personas con SD presentan baja tolerancia a la frustración, escasa persistencia en la realización de las tareas, así como también tendencia a la distracción y falta de concentración, lo que conlleva a la lentitud en la adquisición de habilidades pragmáticas; en cambio resaltan por ser personas sociables e interesadas por el contacto social. Es aconsejable que el desenvolvimiento académico no sea medido de modo tradicional, sino identificando la posibilidad de

aprovechamiento de diferentes programas de entrenamiento cognitivo.

Existen dos modelos educativos: el modelo clínico o de educación excluyente, y el modelo social o de educación inclusiva. En el modelo clínico, la atención a la diversidad se centra en la rehabilitación de alumnos con discapacidad para lo cual el experto asume al estudiante fuera del aula.

En el modelo social, también conocido como Educación inclusiva, el proceso de enseñanza - aprendizaje se sustenta en el desarrollo de capacidades y a la labor colaborativa del maestro especial con el maestro regular (Romero & Lauretti, 2006).

En la escuela tradicional que sigue el modelo clínico, se trabaja en base a la individualización de déficits, con currículos diferentes según el tipo de capacidades de manera individualizada.

En contraparte, en la Escuela Inclusiva la individualización es dar diferentes ayudas pedagógicas a cada alumno, según sus necesidades, en el mismo contexto de enseñanza buscando el logro del aprendizaje para todos; la intervención del facilitador o persona que brinda el apoyo educativo se da dentro de la misma aula (Nota & Soresi, 2009).

Las opciones educativas para una persona con SD en nuestro país son de tres tipos:

- Educación Especial: se define como toda opción educativa fuera del contexto de la Educación Regular, sea a nivel inicial, primaria o secundaria. La educación Especial en nuestro país es aquella impartida en Centros educativos de Educación Básica Especial (CEBE) y a la cual acceden niños con discapacidad intelectual de grado diverso.
- Educación Integrada: se define como la opción educativa que combina la educación especial con la asistencia a aulas de

educación regular, sea a nivel inicial, primaria o secundaria. De acuerdo a los lineamientos de la Ley General de Educación, pueden acceder a esta opción educativa aquellas personas con Discapacidad Intelectual con RM leve o moderado. El número de horas a la semana a la que se accede en aulas de Centros Educativos de Educación Básica Regular es variable y no se encuentra normada.

- Educación Inclusiva: se define como la opción educativa que consiste en asistir exclusivamente a aulas de educación regular, sea a nivel inicial, primario o secundario. De acuerdo a los lineamientos de la Ley General de Educación, pueden acceder a esta opción educativa aquellas personas con Discapacidad Intelectual con RM leve o moderado.

Sin embargo el acceso a esta última opción educativa es limitado por la falta de apertura de centros de Educación Regular, tanto estatales como privados. Si bien es cierto que las personas con SD, tienen necesidades educativas especiales, está demostrado que la inclusión de personas con discapacidad intelectual, sobre todo de grado leve o moderado, resulta en el logro de metas académicas que tienen un efecto trascendental en el desarrollo integral de la persona con SD.

Según los datos reportados por el Ministerio de Educación (MINEDU) acerca del Censo Escolar del 2006 en el Perú, en nuestro país solo alrededor del 1,1% de las personas con discapacidad entre los 0 y 20 años se encontraban matriculados en una escuela con apoyo del Servicio de Apoyo y Asesoría Educativa Especializada (SAANEE). Existen 134 asociaciones inscritas en el Consejo Nacional de Integración de las Personas con Discapacidad (CONADIS), una de ellas es la Sociedad Peruana de Síndrome de Down (SPSD).

Acerca del dilema educativo que plantea escoger entre la Integración y la Inclusión, es necesario remarcar que existen múltiples aspectos que favorecen o entorpecen la atención a la diversidad mostrando un

predominio del modelo de integración (74%) versus el modelo de inclusión (26%) (Alonso et al., 2015).

Existen reportes de personas con SD que han logrado alcanzar la inclusión educativa en el nivel universitario, demostrando que la interacción entre la persona con SD y sus pares proporciona una experiencia positiva de aprendizaje para todos (Casale-Giannola & Kamens, 2006).

En nuestro país, dentro de la Reglamentación gubernamental, en el ámbito de la Legislación sobre aspectos relativos a la Educación tenemos:

- R. M. N° 0054-2006-ED, que aprueba la Directiva N° 01-VMGP/DINIEP/UEE “Normas para la matrícula de estudiantes con necesidades educativas especiales en II.EE inclusivas y en Centros y Programas de Educación Básica Especial” (31-01-2006)
- R. M. N° 0069-2008-ED que aprueba la Directiva N° 01-2008-VMGP- DIGEBE “Normas para la matrícula de niños, niñas, jóvenes con discapacidad en los diferentes niveles y modalidades del sistema educativo en el marco de la educación inclusiva” (05/02/08).
- R. M. N° 0025-2008-ED, que aprueba la Directiva N° 069-2008-ME/VMGP-DIGEBE que establece las normas referidas a la planificación, organización, ejecución, monitoreo y evaluación de las actividades de la Campaña Nacional de Sensibilización y Movilización por la Educación Inclusiva (26-06-08).
- D. S. N° 073-2007-RE, que ratifica la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo (30-12-2007), aprobada por el Congreso de la

República mediante Resolución Legislativa N° 29129 (31-10-2007).

- D. S. N° 080-2008-PCM, que crea la Comisión Multisectorial Permanente encargada del seguimiento y propuesta de medidas para la implementación de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con discapacidad (30-12-2008)

Se reconoce el derecho de la persona con discapacidad de contar con capacidad jurídica en todos los aspectos de la vida, en igualdad de condiciones que los demás, en cuanto a derechos civiles y políticos, de acuerdo a lo establecido en la Ley General de la Persona con Discapacidad (Ley N° 29973).

En el capítulo II: Derechos civiles y políticos, se trata de temas tales como:

Derecho a la vida y a la integridad personal (Artículo 7); Derecho a la igualdad y no discriminación (Artículo 8); Igual reconocimiento como persona ante la ley (Artículo 9); Derecho a la libertad y seguridad personal (Artículo 10); Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (Artículo 11). Este último artículo constituye la motivación principal de la presente investigación.

Una revisión sistemática de la literatura acerca de educación para niños con discapacidad enfocándose en la segregación de los mismos, concluyó que existen buenos argumentos para propiciar la educación inclusiva para personas con discapacidad (Santelices & Pérez, 2001).

El alcanzar objetivos educativos que permitan una inserción no solo social sino laboral de los adultos con SD produce un sinnúmero de cambios en nuestra sociedad, principalmente por que se crean nuevas políticas públicas que garantizan la inclusión educacional y social de esas personas (Unesco, 1994).

La Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad en el Perú, señala que la estratificación de las personas con discapacidad según nivel educativo es: Educación primaria 40,4%, Educación secundaria 22,4%, Educación Básica especial 1,7%, Superior no universitaria 4,7% , Superior universitaria 0,2%, Posgrado 0,2% y no especifica 0,2% (Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI), 2014).

2.3.4 Aspectos relacionados al trabajo:

La tasa de inserción laboral de las personas con discapacidad intelectual es menor cuanto menor sea su Coeficiente Intelectual (CI). Puesto que en la mayoría de países de Latinoamérica el nivel de CI es la única vía de acceso laboral, por lo que la inclusión laboral es muy escasa; de este modo, la política de selección del propio sistema los segrega.

La Ley General para las Personas con Discapacidad N° 29973, norma la obligatoriedad de contar con 5% de personas con discapacidad para el sector público y 3% para el sector privado. En el Perú, en respuesta a un plan de Actuación para la Inserción y Capacitación Laboral de personas con Discapacidad Mental e Intelectual, a través de la Resolución Ministerial del 27 de abril del 2013 del Ministerio de Trabajo y Promoción del Empleo, se lanzó el plan piloto “Trabajo contigo, Empleo con apoyo”, para beneficiar a 100 adultos con SD y Asperger residentes de Lima Metropolitana, constituyendo así la primera iniciativa en Latinoamérica que surge desde el Estado para generar mayores oportunidades de empleo a las personas con discapacidad mental e intelectual. Los beneficiarios accedieron a los puestos de digitadores, auxiliares de oficina, operarios de control de calidad, operarios de almacén, reponedores, entre otros, ofrecidos por diversas empresas privadas. No se han publicado los resultados al cierre de este plan piloto en el año 2016.

Este piloto se desarrolló con la metodología 'Empleo con Apoyo', la cual contempla cinco pasos: búsqueda de empleo, valoración de los candidatos, análisis del puesto de trabajo, entrenamiento y adaptación y, seguimiento y valoración. Este plan piloto tuvo como objetivos atender tanto las expectativas y necesidades del empleador como la demanda de trabajo por parte de la persona con discapacidad intelectual. Asimismo, logró los objetivos de capacitación y sensibilización de los compañeros de trabajo de los beneficiarios, para que exista un ambiente laboral inclusivo. Cabe mencionar que según el Informe Mundial sobre Discapacidad publicado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), el 15% de la población mundial vive con algún tipo de discapacidad. En el Perú, la Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad publicada en el año 2014, menciona que el porcentaje de personas con discapacidad es del 5,2%, y que el 19% de ellos cuenta con un trabajo remunerado, cifra que contrasta marcadamente con el 68% de personas de la población total del país que forman parte de la población económicamente activa; es importante resaltar además que la cifras para personas con discapacidad, no discrimina discapacidad física, sensorial o cognitiva (Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI), 2014).

La inclusión social de las personas con SD es el reflejo del logro del reconocimiento del derecho que tenemos todos las personas a tener una calidad de vida integral en las dimensiones económica, social y laboral para poseer un nivel de vida digno en igualdad de oportunidades (Carrillo & Angélica, 2011).

Finalmente, vale la pena analizar la visión de ellos mismos que tienen las personas con SD para favorecer su desarrollo global, su autoestima y su adaptación personal a su entorno, así como su capacidad de autodeterminación en aspectos que incluyen el conocimiento de su propia condición, el reconocimiento de su realidad y de la posibilidad de necesidad de ayuda (Guralnick, Connor, & Johnson, 2011).

En nuestro medio, la SPSD, organización sin fines de lucro cuya misión es informar, orientar y velar por los derechos de las personas con SD en nuestro país; está constituida por casi 4,000 asociados, todos ellos personas con SD, quienes al lado de sus familiares trabajan con el objetivo del logro de metas comunes: hacer de las personas con SD, seres humanos con derecho a recibir educación de calidad, salud con equidad, insertarse en el campo laboral y alcanzar una vida independiente.

CAPÍTULO 3: METODOLOGÍA

3.1 Diseño de estudio

La presente investigación define su tipo como: observacional, descriptivo, de corte transversal y prospectivo.

3.2 Unidad de Análisis

Persona con Síndrome Down, mayor de 18 años de edad.

3.3 Población de estudio

La conformaron miembros de la Sociedad Peruana de Síndrome Down que acudieron con un familiar directo (madre, padre o tutor legal) a las charlas educativas mensuales que se realizan en la Sociedad Peruana de Síndrome Down (SPSD) mayores de 18 años, desde Abril a Diciembre del 2016.

La SPSPD es una asociación civil sin fines de lucro, cuya única sede se encuentra ubicada en la ciudad de Lima, Perú y cuenta con alrededor de 4000 personas con SD inscritas. Cabe señalar que en el Perú, solo existen dos asociaciones adicionales a ésta, una de las cuales se encuentra en Arequipa y la otra en Loreto, agrupando cada una de ellas aproximadamente a un centenar de familias.

3.4 Fuente de datos y variables

Se elaboró un cuestionario (Ver Anexo N° 2) que fue completado directamente por un único encuestador a partir de lo expresado por la propia persona mayor de edad con asistencia de un familiar cercano, como madre, padre, hermana o hermano, responsable de cada persona con SD incluida en el estudio, previo consentimiento informado.

La información obtenida en las encuestas constó principalmente de características sociodemográficas, número de años y tipo de educación recibida a lo largo de la vida e información acerca de la ocupación que desempeñaban las personas adultas con SD al momento de la encuesta, así como el tipo y características de las labores que llevaban a cabo, sean o no remuneradas.

3.5 Análisis e interpretación de la información

Los datos recolectados fueron ingresados en una hoja de cálculo del programa Microsoft Excel 2010®, aplicando una doble digitación de datos, para su posterior control de calidad.

Se exportó al paquete estadístico Stata 13,0 (Stata Corp, College Station, TX, US). Se realizaron los análisis descriptivos correspondientes, para las variables cuantitativas utilizamos la media y la desviación estándar como medidas de resumen, en caso la distribución de los datos mostrase normalidad. Para el caso de las variables categóricas se utilizaron la frecuencia y proporción.

Para el análisis bivariado, se trabajó con la variable inserción laboral como variable dependiente. Para facilitar el análisis se recategorizó en: “Trabaja” y “no Trabaja”. La categoría “Trabaja” incluye los tipos de inserción laboral: tiempo parcial, tiempo completo y empleo con apoyo.

Se determinó la asociación con variables cuantitativas mediante la prueba U Mann-Whitney en caso no sigan la distribución normal. Para las variables cualitativas se utilizó la prueba de Chi cuadrado y el ajuste de la prueba exacta de Fisher en caso de obtener frecuencias esperadas menores a 5. Se tomó un valor de $p < 0,05$ como estadísticamente significativo.

Al efectuar el análisis multivariado, las variables que mostraron una asociación significativa con la variable dependiente “Trabaja”, fueron seleccionadas para crear un modelo de regresión logística siguiendo

la metodología Step-wise (anidados). Se estimaron los coeficientes de regresión y su respectivo OR con un nivel de confianza de 95%.

3.6 Consideraciones Éticas

Los datos recolectados se obtuvieron, previa solicitud de consentimiento informado. *Ver Formato de consentimiento informado (Anexo N. 1)*

Además, los datos de todos los pacientes se ingresaron a una base de datos sin identificadores para preservar la confidencialidad de los sujetos estudiados.

CAPÍTULO 4: RESULTADOS Y DISCUSIÓN

4.1 Análisis, Interpretación y Discusión

Se investigó acerca de los posibles factores asociados a la inserción laboral de 125 personas con SD mayores de 18 años durante el año 2016; encontrando que el 65,5% de ellos no cuenta con trabajo remunerado. En el Perú según la Encuesta Especializada de Discapacidad realizada el año 2012, el 19% trabajan; en Latinoamérica, pese a existir una gran demanda, el 77% de personas con discapacidad que están en edad de trabajar no trabajan ni buscan tener un empleo (Franco, T., Pisonero, S., & Martínez Ortega J., 2006).

Se halló que la cantidad de años de estudio, el contar con un seguro de salud y el género masculino son variables que se asocian a las posibilidades de conseguir un empleo. En el país vecino del Ecuador, un estudio acerca de empleo en personas con SD, mostró bajos índices de empleabilidad para el sexo femenino; esta similitud pudiese explicarse debido a la segregación de género, característica de la cultura Latinoamericana.

Así como el género masculino, el contar con un seguro de salud privado incrementa también las posibilidades de insertarse laboralmente en comparación a aquellos que no tienen ningún seguro de salud; no se halló en la literatura revisada ningún reporte que incluya esta variable, se plantea que el contar con un seguro de salud privado pudiese ser reflejo de la condición socioeconómica de la persona con SD constituyendo un factor indirecto de la capacidad adquisitiva de la familia de la persona con SD que permite mayor facilidad al acceso a la educación inclusiva como a talleres prelaborales.

Del 34,4% de personas del grupo estudiado que contaban con un empleo, solo cinco personas (4%) se encontraba laborando bajo la modalidad de empleo con apoyo; como parte del Plan Nacional “Trabajo contigo, Empleo con Apoyo”; implementado en nuestro país desde el año 2013. Existen programas de asistencia similares a nivel internacional, mediante los cuales se evalúan las habilidades, intereses y expectativas de manera individualizada en búsqueda de opciones laborales (Jans, Kaye, & Jones, 2012).

En relación al acceso educativo, se encontró que solamente el 32% de las personas estudiadas recibió en algún momento educación regular ya sea del tipo de educación integrada o inclusiva. Solo el 8,8% de la población de adultos con SD estudiados se encontraban inmersos en el sistema educativo inclusivo. Una investigación acerca del acceso educativo en Portugal muestra un predominio del modelo de integración (74%) versus el modelo de inclusión (26%) (Alonso et al., 2015).

Pese a que no es posible establecer una relación lineal entre la inclusión y el desarrollo de las personas con discapacidad (Máximo A. Agüero Granados, 2013), se conoce que los niños con SD comprenden mas de lo que pueden expresar; bajo esta premisa se ha observado que la inclusión educativa es posible en todos los niveles educativos (Burgoyne et al., 2012).

En la investigación no se ha sido posible establecer asociación entre el tipo de estudio genético del SD y la inserción laboral pues casi la mitad carecían de cariotipo y de aquellos con diagnóstico comprobado por estudio genético, el 91,7% correspondió a trisomía libre y solamente dos individuos (menos del 1%) correspondieron a mosaico cromosómico. Es de esperar que las personas cuyo cariotipo muestra mosaicismo tengan un mejor desempeño intelectual ya que su fenotipo tanto físico como intelectual es atenuado en relación a las personas con SD con trisomía 21 libre o por translocación.

4.2 Prueba de Hipótesis

No aplica.

4.3 Presentación de resultados

Se presentan los resultados de la totalidad de personas con SD encuestados, desde Abril a Diciembre del 2016, no se excluyó a ningún sujeto.

4.3.1 Características sociodemográficas:

Dentro de las características personales, encontramos que de los 125 sujetos estudiados, 52,0% fueron varones. Se halló que la media de edad fue de 26,7 años (DE: 7,6 años). El 86,4% procedieron de Lima metropolitana, 6,4% de la Provincia Constitucional del Callao y 7,2% fueron de otras provincias del país.

Dentro de las características familiares, encontramos que el 38,4% y 15,2% correspondieron a padres casados y convivientes respectivamente. Por otro lado, 12,8%, 15,2% y 18,4% tuvieron familias monoparentales; madres o padres solteros, viudos y divorciados o separados respectivamente. También, encontramos que 7,2% fueron hijos únicos y que 13,6% contaban con más de 5 hermanos.

Con respecto al seguro de salud, encontramos que el 32,0% y 18,4% contaban con Seguro integral de Salud (SIS) y EsSalud respectivamente. Por otro lado, 14,4% contaban con seguros privados y 28,8% no tenían ningún tipo de seguro de salud. (*Ver Cuadro 1*)

Cuadro 1. Características sociodemográficas de personas con SD mayores de 18 años en el Perú durante el año 2016. (n = 125)

Variable	n	%
Genero		
Masculino	65	52
Femenino	60	48
Edad		
<20años	12	9,6
20-29 años	81	64,8
30-39 años	20	16
>=40 años	12	9,6
Procedencia		
Lima	108	86,4
Callao	8	6,4
Provincia	9	7,2
Estudio Genético		
Trisomía libre	62	49,6
Translocación	4	3,2
Mosaico	2	1,6
Sin Cariotipo	57	45,6
Estado Civil de padres		
Solteros	16	12,8
Convivientes	19	15,2
Casados	48	38,4
Viudos	19	15,2
Separado/Divorciados	23	18,4
Hermanos		
0	9	7,2
1 a 2	65	52
3 a 4	34	27,2
>=5	17	13,6
Seguro de Salud		
SIS	40	32
EsSalud	23	18,4
Privado	18	14,4
Otros	8	4,4
Ninguno	36	28,8

4.3.2 Características sobre Formación Educativa

Se halló que el 100% de los sujetos estudiados recibió en algún momento de sus vidas educación especial, con una media de tiempo de ésta en 7,1 años (DE: 2,3). El 23,2% recibió educación escolar Integrada y solo 8,8% fue inclusiva.

El 63,2% de las personas estudiadas recibieron oportunidades de aprendizaje complementarias, tales como talleres diversos.

Encontramos que 24 personas con SD estudiadas (19,2%) lograron acceso a educación superior. Y solo una de estas personas (0,8%) alcanzó y concluyó educación universitaria.

Del total de personas incluidas, 77,6% no se encuentra actualmente recibiendo ningún tipo de formación educacional adicional. (Ver Cuadro 2)

Cuadro 2. Características educacionales de personas con SD mayores de 18 años en el Perú durante el año 2016 (n = 125)

Variables		n	%
Escolar	Especial	85	68
	Integrada	29	23,2
	Inclusiva	11	8,8
Taller	Si	79	63,2
	No	46	36,8
Educación Superior	Técnica	23	18,4
	Universitaria	1	0,8
	Sin Educación Superior	101	80,8
Estudia Actualmente	Si	28	22,4
	No	97	77,6

4.3.3 Características sobre Inserción laboral

En cuanto a la ocupación, el 52% se encuentra desempleado; 13,6% realiza labores no remuneradas. Encontramos que 34,4% si cuenta con empleo remunerado, ya sea como trabajador independiente (23,3%) o como trabajador dependiente (11,2%).

En relación al empleo remunerado, el 67,4% de ellos trabaja a tiempo parcial, el 20,9% lo hace a tiempo completo y 11,7% laboran bajo la modalidad de empleo con apoyo. (Ver Cuadro 3)

Cuadro 3. Características laborales de personas con SD mayores de 18 años en el Perú durante el año 2016.
(n = 125)

Variables	n	%
Ocupación		
Desempleado	65	52,0
Labores domésticas	17	13,6
Trabajador independiente	29	23,2
Empleo dependiente	14	11,2
Insección laboral*		
Tiempo Parcial	29	67,4
Tiempo completo	9	20,9
Empleo con Apoyo	5	11,7

* Empleo remunerado

4.3.4 Análisis Bivariado

Se tomó la variable dependiente “inserción laboral” y fue dicotomizada en “trabaja” (tiempo parcial, tiempo completo y empleo con apoyo) y “no trabaja”.

Se analizó la relación de esta variable con el total de años estudiados, entendiéndose como la suma años de educación especial, primaria y secundaria. Se observó que la variable total de años estudiados no sigue una distribución normal, por lo que se empleó la prueba no paramétrica de Mann-Whitney. La mediana de años estudiados de las personas que trabajan (9) fue mayor a aquellos que no trabajan (8) esta diferencia demuestra que existe una asociación estadísticamente significativa ($p=0,015$) entre estas variables.

Se analizó la relación de variables cualitativas con la variable “trabaja” mediante la prueba de Chi cuadrado. Al analizar la variable género, se encontró que se encuentra asociada al trabajo. Existe menor porcentaje de mujeres que trabaja (25%), en comparación a los hombres (43,1%), este resultado fue estadísticamente significativo ($p=0,034$).

La variable Seguro de Salud demostró estar asociada a la variable “trabaja”. Se encontró un menor porcentaje de personas que trabajan en quienes no tienen ningún seguro de salud encontrando que solo el 13,9% de ellos tiene trabajo. En cambio, quienes si tienen algún tipo de seguro de salud tienen mayores porcentajes de personas que trabajan (35% en los que tienen SIS, 39,1% ESSALUD, 55,6% seguro privado y 62,5% otros seguros). Estas diferencias fueron estadísticamente significativas ($p=0,007$).

No se halló asociación estadísticamente significativas al analizar las variables Procedencia, Estado civil de los padres o Acceso educativo ($p>0,05$). Sin embargo, esta última variable demostró una diferencia marginal ($p=0,079$), encontrando mayor porcentaje de personas que

trabajan en quienes han recibido educación inclusiva en algún momento de sus vidas (63,6%), en comparación con los otros tipos de acceso educativo (29,4% educación especial, 37,9% Integrada). (Ver Cuadro 4)

Cuadro 4. Análisis Bivariado de la variable dependiente "Inserción Laboral", ajustado por Seguro de Salud y Género de personas con SD mayores de 18 años durante el año 2016 en Lima, Perú (n=125)

		Trabaja		P valor
		Si	No	
Total de Años Estudiados				0,015**
Mediana (IQR)		9 (5)	8 (3)	

	Si trabaja		No trabaja		p*
	N	%	N	%	
Género					0,034
	Masculino	28	43,1	37	56,9
	Femenino	15	25	45	75
Procedencia					0,717
	Lima/Callao	41	35,3	75	64,6
	Provincia	2	22,2	7	77,9
Estado Civil					0,578
	Madre Soltera	5	31,3	11	68,8
	Conviviente	7	36,8	12	63,2
	Casado	20	41,7	28	58,3
	Viudo	6	31,6	13	68,4
	Separado/Divorciado	5	21,7	18	78,3
Seguro de Salud					0,007
	Ninguno	5	13,9	31	86,1
	SIS	14	35	26	65
	Essalud	9	39,1	14	60,9
	Privado	10	55,6	8	44,4
	Otro	5	62,5	3	37,5
Acceso Educativo					0,079
	Especial	25	29,4	60	70,6
	Integrada	11	37,9	18	62,1
	Inclusiva	7	63,6	4	36,4

* Se utilizó la prueba exacta de Fisher para frecuencias esperadas menores a 5

**Se utilizó la prueba U Mann-Whitney

Dada la diferencia marginal entre la variable dependiente Inserción laboral y la variable acceso educativo, para evaluar esta variable con mayor detalle se calcularon los OR asociados a cada una de las categorías de acceso educativo y sus respectivos intervalos de confianza. Se encontró que el tener una educación inclusiva tiene un OR de 4,2, es decir, que el tener este tipo de acceso educativo aumenta las chances de tener trabajo 4,2 veces más en comparación a aquellos que solo accedieron a educación especial, con un $p=0.032$. (Ver Cuadro 5)

Cuadro 5. Análisis Bivariado de la variable dependiente "Inserción Laboral", ajustado por Acceso Educativo de personas con SD mayores de 18 años durante el año 2016 en Lima, Perú (n=125)

Acceso educativo	OR	IC	p
Especial (ref.)			
Integrada	1,47	0,61-3,55	0,395
Inclusiva	4,2	1,12-15,63	0,032

4.3.5 Análisis Multivariado

Para estudiar la variable trabaja y su relación con las variables que demostraron asociación en el análisis bivariado se desarrolló un modelo de regresión logística. La primera variable que entró en el modelo fue Seguro de salud al mostrar un mejor desempeño del modelo en comparación al modelo vacío. La selección posterior de variables se realizó en base a los valores de la prueba de verosimilitud (likelihood-ratio test) siguiendo la metodología de modelos anidados. El modelo final incluyó las siguientes variables: Seguro de salud y género como variables explicativas de “trabaja”.

Luego de ajustar por las variables Seguro y género, las variables acceso educativo y total de años estudiados perdieron su asociación.

El modelo de regresión logística mostró que el OR de tener seguro privado fue de 8,2, es decir, el contar con un seguro de salud privado, incrementa las chances de tener un trabajo, en promedio 8,2 veces en comparación a los que no tienen ningún seguro de salud, con un intervalo de confianza de al menos 2,1.

El OR de género masculino fue de 2,5 en comparación al género femenino, es decir, el ser varón aumenta las chances de tener trabajo 2,5 veces en comparación a las mujeres, con un Intervalo de confianza al 95% de 1,7-5,7 (*Ver Cuadro 6*)

Cuadro 6. Análisis Multivariado de la variable dependiente "Inserción Laboral", ajustado por Seguro de Salud y Género de personas con SD mayores de 18 años durante el año 2016 en Lima, Perú (n=125)

	OR	IC	Valor p
Seguro de Salud			
Sin Seguro (ref)	1	-	-
SIS	3	0,9-9,5	0,068
Essalud	4,7	1,2-17,4	0,019
Privado	8,2	2,1-32,0	0,002
Otro	9,9	1,7-57,0	0,010
Género			
Masculino	2,5	1,7-5,7	0,032

OR: Odds Ratio

IC: Intervalo de confianza al 95%

CAPÍTULO 5: IMPACTO

5.1 Propuesta para la solución de problemática

5.1.1 Educación Inclusiva:

Ante la realidad hallada que nos muestra que el acceso educativo a las oportunidades de acceso a educación regular son escasas, debemos de plantear como propuesta la difusión a los centros educativos tanto privados como estatales de la normatividad legal que propugna que las personas con discapacidad física o mental, estando las personas con SD inmersas en este segundo grupo, tengan derecho a ser aceptados en centros educativos de educación básica regular.

Los programas de intervención temprana (PRITES) a nivel de municipios brindan un apoyo crucial para el logro de habilidades psicomotoras; es necesario ampliar su radio de acción pues su número y capacidad de atención es limitado ya que solamente el 5% de las personas con discapacidad acceden a ellos (Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI), 2014).

Ante la escasa oferta de centros educativos que abran sus puertas a personas con discapacidad, la propuesta de solución para esta problemática es la capacitación a los maestros de nivel, inicial, primario y secundario en las técnicas de adaptaciones curriculares, indispensables para el logro de las metas de aprendizaje.

En nuestro medio, algunos centros privados desarrollan actividades de formación pre laboral orientada a la inserción laboral de personas con discapacidad. Es probable que la suma de esfuerzos de instituciones privadas con la iniciativa gubernamental logren incrementar los índices de empleo en personas adultas con SD.

Es necesario promover y difundir las acciones a nivel municipal y de los gobiernos regionales, pues existe la responsabilidad de velar por

el bienestar de todos los ciudadanos para facilitar y promover la adecuada concertación entre las necesidades de las personas con discapacidad y las instituciones que ofrecen servicios, promoviendo así su integración.

La escasez de evidencia de personas adultas con SD que han logrado culminar la educación secundaria, y en menor medida inclusive, completar instrucción de nivel superior, técnico o universitario, demuestra que la normatividad es desconocida, no solo por los centros educativos sino también por las propias personas con SD y sus familiares.

5.1.2 Inserción laboral:

De acuerdo a lo presentado en el análisis bivariado, observamos que las personas adultas con Síndrome Down que tuvieron la oportunidad de tener acceso a la educación integrada o inclusiva, tienen mayores oportunidades de desarrollar una actividad remunerada insertándose en el campo laboral optando generalmente por actividades independientes, desarrollando sus labores a tiempo parcial.

Un número reducido de adultos con Síndrome Down que además de haber logrado el acceso a la educación inclusiva tuvieron capacitación en talleres o institutos, lograron acceder a empleos a tiempo completo de acuerdo a la ley de trabajo que norma la jornada laboral de cuatro horas para las personas con discapacidad y una remuneración no menor al sueldo mínimo vital.

Esto podría explicarse por la ausencia de un organismo que brinde una debida orientación vocacional para este grupo de personas a fin de posicionarlas en puestos que puedan calzar con sus distintas capacidades (Buckley, 2007).

Existe entonces la necesidad de concretar medidas frente a la falta de estrategias formativas (Neely-Barnes et al., 2010). Una de estas

puede ser el evaluar las capacidades de la persona frente a las exigencias de las tareas laborales en relación a las variables: autonomía personal, procesamiento de información, actitudes ante el trabajo, aptitudes físicas y factores ambientales (Ali, Schur, & Blanck, 2011).

Se plantea como propuesta a la problemática encontrada de escasez de oportunidades para la inserción laboral dependiente, replicar la iniciativa del Plan Piloto “Trabajo contigo, Empleo con apoyo” ejecutado en Lima desde el año 2013 hasta el año 2016 por iniciativa del Ministerio de Trabajo y Promoción del Empleo, y con ayuda del gobierno central, ampliar su ámbito de aplicación a todos los departamentos del país.

Implementar una bolsa de empleo, para adultos con SD, que provenga de instituciones estatales, así como de empresas privadas comprometidas con el objetivo de apoyar el proceso de inserción de la persona con discapacidad en un puesto de trabajo dependiente que le asegure beneficios laborales como vacaciones, gratificaciones, y el contar con acceso a la seguridad social y a un fondo pensionable.

La Autoridad Nacional del Servicio Civil (SERVIR), es una entidad pública adscrita a la Presidencia del Consejo de Ministros, encargada del Sistema Administrativo de Gestión de Recursos Humanos, creada por el Decreto Legislativo 1023 en el año 2008, reporta que no se cuenta con información precisa y actualizada que permita monitorear el cumplimiento de la cuota de empleo para personas con discapacidad en el sector público, concluye además que es necesario identificar los problemas relacionados a la población de personas con discapacidad para acceder al campo laboral y evaluar si se deben adoptar acciones orientadas a mejorar sus condiciones de empleabilidad, tales como, el cierre de la brecha educativa. Cabe destacar que SERVIR viene desarrollando los instrumentos normativos necesarios, como la planilla electrónica del ministerio de trabajo y promoción del empleo, para fortalecer la fiscalización del

cumplimiento de la cuota de empleo para personas con discapacidad en las entidades públicas.

Las pocas oportunidades de acceso a un puesto de trabajo remunerado, sea en una institución pública o privada bajo la modalidad de Empleo con Apoyo, o como trabajador dependiente que forma parte de la cuota de personas con discapacidad que norma el marco legal del trabajo de las personas con discapacidad, es reflejo de la realidad laboral peruana.

5.2 Costos de implementación de propuesta

Los costos de implementación de las propuestas de solución a la problemática de la inclusión educativa no han sido calculados en la presente investigación, dado que lo ideal sería lograr la difusión de políticas a nivel nacional tanto en el sector público como en el sector privado.

5.3 Beneficios de la propuesta

Los beneficios de la propuesta de solución a la problemática que enfrentan las personas con SD se reflejarán a futuro, en el aumento de los índices de inclusión educativa así como en el incremento de oportunidades de inserción laboral para las personas con SD, quienes con ello lograrán desarrollar una vida independiente y plena.

La realidad nacional refleja la dificultad de acceso a la educación regular que tienen las personas con SD debido a que los centros educativos desconocen la potencialidad de aprendizaje de las personas con SD, sin embargo, cuando ellos tienen la oportunidad de acceder a una oferta de educación regular, logran alcanzar y completar metas educativas que favorecen su posterior inserción social y fundamentalmente laboral, aspectos fundamentales para una vida independiente.

Plantear estrategias para lograr los retos que implican, tanto para las propias personas con SD, sus familiares, los educadores y los empleadores potenciales, el logro de las metas de inclusión en el sistema educativo y el acceso al campo laboral en nuestro país y ser una fuente de referencia para educadores, profesionales de ciencias de la salud, potenciales empleadores familiares y personas con Síndrome de Down.

CONCLUSIONES

Los resultados hallados nos permiten concluir que las personas adultas con SD estudiadas que tuvieron acceso a las aulas de educación regular, sea por la modalidad de educación integrada o inclusiva, tienen mayor probabilidad de alcanzar la meta de inserción laboral desempeñando un trabajo remunerado.

Tres de cada diez adultos con SD estudiados, tenían trabajo remunerado, siendo éste en la mayoría de los casos, desempeñado a tiempo parcial y como trabajador independiente.

El género masculino, el contar con un seguro de salud, el acceso a la educación regular, así como el número de años estudiados, son variables asociadas a la posibilidad de lograr empleo.

En relación a las características sociodemográficas, casi la mitad de ellos pertenecen a familias monoparentales y un tercio de ellos carece de seguro de salud. Además es importante señalar que, solo uno de cada diez adultos con SD estudiados procedían del interior del país lo que sugiere que la realidad a nivel nacional es probablemente aún más crítica.

RECOMENDACIONES

Las personas con SD deben de contar con un estudio genético de cariotipo que confirme el tipo de SD, ello permite brindar una asesoría genética dirigida a la investigación de posibles patologías asociadas. Considerar que el fenotipo puede ser atenuado en relación al mosaicismo cromosómico.

Las personas con SD deben recibir estimulación temprana precoz, esto significa que desde la infancia, inclusive desde la etapa neonatal deben iniciar las distintas metodologías de terapia, como terapia física, estimulación neurosensorial, orofacial, ocupacional y de lenguaje puesto que la suma de ellas y la intensidad y continuidad de las mismas se verá reflejada en el logro de metas del neurodesarrollo, como mejora de la hipotonía, alcance de metas de habilidades motoras, desarrollo de lenguaje comprensivo, expresivo y verbal que permitirá alcanzar mejores niveles de desempeño educativo.

Promover la inclusión educativa en los centros educativos de instrucción básica regular, tanto de nivel inicial como de nivel primario, secundario y también las escuelas de educación especial deben de estar preparadas para recibir a personas con SD y ofrecerles una metodología de aprendizaje individualizada para cada caso en particular orientada a los logros de objetivos de aprendizaje acorde a adaptaciones curriculares que se apliquen de acuerdo a las necesidades especiales de cada individuo.

Los centros educativos de educación regular no solo deben de conocer sino también aplicar la normatividad que dicta la Ley de Inclusión Educativa para las personas con discapacidad en el Perú, abriendo sus puertas a personas con SD, brindándoles de este modo la oportunidad que necesitan para aprender y desarrollarse compartiendo las aulas con personas sin discapacidad.

Difundir la existencia de organizaciones de apoyo existentes tanto a nivel público como privado. En los municipios existen las Oficinas Municipales de Apoyo a las Personas con Discapacidad (OMAPED) , en ellas las personas

pueden registrarse y buscar información sobre las instituciones que ofrecen servicios para las personas con discapacidad.

Los empleadores potenciales, tanto del sector público como privado, requieren conocer el marco legal según el cual el 5 y el 3% respectivamente, de las personas que laboran en una institución deben ser personas con discapacidad, y tener en cuenta que el término discapacidad se refiere no solamente a discapacidad física sino también cognitiva, estando dentro de ésta última categoría, las personas con SD, para quienes el hecho de tener retardo mental de grado variable, no es óbice para alcanzar un puesto de trabajo y lograr desempeñarlo de manera eficiente y responsable.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Achig, Z., & Andrés, E. (2012). Inserción Laboral de Personas con Síndrome de Down en la Ciudad de Quito, 63.

Ali, M., Schur, L., & Blanck, P. (2011). What types of jobs do people with disabilities want? *Journal of Occupational Rehabilitation*, 21(2), 199-210.
<https://doi.org/10.1007/s10926-010-9266-0>

Alonso, J. D., Castedo, A. L., Juste, M. R. P., & Varela, E. V. (2015). Integración o inclusión: El dilema educativo en la atención a la diversidad. *Revista Portuguesa de Educação*, 28(2), 31-50.

Antonarakis, S. E., & Epstein, C. J. (2006). The challenge of Down syndrome. *Trends in Molecular Medicine*, 12(10), 473-479.
<https://doi.org/10.1016/j.molmed.2006.08.005>

Arrué Bello, X, Cataldo Rubio, C., & Jiménez Morán, P. (2014). *Valorización de la capacidad laboral de las personas con déficit intelectual en enseñanza media de educación regular*. Universidad Academia de Humanismo Cristiano, Chile.

Bertoli, M., Biasini, G., Calignano, M. T., Celani, G., De Grossi, G., Digilio, M. C., Zuccalà, G. (2011). Needs and challenges of daily life for people with Down syndrome residing in the city of Rome, Italy. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 55(8), 801-820. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01432.x>

Borrel Martinez, J., Garza Morales, M., & Moreno Vivot, E. (2016). Programa Iberoamericano de Salud para Personas con Síndrome de Down 2015. FIADOWN.

Buckley, F. (2007). New and old directions. *Down Syndrome Research and Practice*, 12(1), 1-4. <https://doi.org/10.3104/editorials.2034>

Buckley, F., & Buckley, S. (2008). Wrongful deaths and rightful lives – screening for Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 12(2), 79-86.
<https://doi.org/10.3104/editorials.2087>

Bull, M. J., & Committee on Genetics. (2011). Health supervision for children with Down syndrome. *Pediatrics*, 128(2), 393-406. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-1605>

Burgoyne, K., Duff, F. J., Clarke, P. J., Buckley, S., Snowling, M. J., & Hulme, C. (2012). Efficacy of a reading and language intervention for children with Down syndrome: a randomized controlled trial. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 53(10), 1044-1053. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2012.02557.x>

Calero García, María Dolores. (2003). Evaluación del potencial de aprendizaje de la lectura ... (SID). *Siglo Cero*, 34(206), 14-25.

Carrillo, P., & Angélica, C. (2011). Inclusión Social de Niños y Niñas con Síndrome Down. Caso Centro de Desarrollo Integral "El Niño", Fundación Tierra Nueva – Quito. Período 2010 – 2011. *Pontificia Universidad Católica del Ecuador*.

Recuperado a partir de

<http://repositorio.puce.edu.ec:80/xmlui/handle/22000/4089>

Casale-Giannola, D., & Kamens, M. W. (2006). Inclusion at a university: experiences of a young woman with Down syndrome. *Mental Retardation*, 44(5), 344-352.

[https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2006\)44\[344:IAAUEO\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2006)44[344:IAAUEO]2.0.CO;2)

Chicoine, B., & McGuire, D. (2010). *Guide to Good Health: For Teens & Adults with Down Syndrome* (first). USA: Woodbine House.

Cohen, W. I., Nadel, L., & Madnick, M. E. (2002). *Down Syndrome: Visions for the 21st Century*. Wiley.

Fernández Cordero, L. (2017). El reto de la Vida Independiente. La experiencia de la Fundación Síndrome de Down del País Vasco en la prestación de apoyos a Personas con Discapacidad Intelectual. Recuperado a partir de

<http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/1647>

Franco, T., Pisonero, S., & Martínez Ortega J. (2006). Satisfacción de las personas en Lantei Batuak (SID), 37 (2)(218), 79-91.

Gallardo Jugo, Bertha. (2000). EL SÍNDROME DE DOWN: Un reto para el pediatra de hoy, 3(2), 22-27.

Gau, S. S.-F., Chiu, Y.-N., Soong, W.-T., & Lee, M.-B. (2008). Parental Characteristics, Parenting Style, and Behavioral Problems Among Chinese Children with Down Syndrome, Their Siblings and Controls in Taiwan. *Journal of the Formosan Medical Association*, 107(9), 693-703. [https://doi.org/10.1016/S0929-6646\(08\)60114-X](https://doi.org/10.1016/S0929-6646(08)60114-X)

González Martín, N. (2008). Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Anuario mexicano de derecho internacional*, 8, 527-540.

Guralnick, M. J., Connor, R. T., & Johnson, L. C. (2011). The Peer Social Networks of Young Children with Down Syndrome in Classroom Programmes. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 24(4), 310-321.

<https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00619.x>

Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI). (2014). *Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad (ENEDIS) 2012* (p. 588). Perú: Ministerio

de la Mujer y Poblaciones Vulnerables.

Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI). (2016). *Encuesta Demográfica y de Salud Familiar-ENDES 2015* (p. 484). Perú: INEI.

Jans, L. H., Kaye, H. S., & Jones, E. C. (2012). Getting hired: successfully employed people with disabilities offer advice on disclosure, interviewing, and job search. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 22(2), 155-165.
<https://doi.org/10.1007/s10926-011-9336-y>

Kasari, C., Freeman, S. F., Bauminger, N., & Alkin, M. C. (1999). Parental perspectives on inclusion: effects of autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(4), 297-305.

Máximo A. Agüero Granados. (2013). *Procesos no lineales en la ciencia y la sociedad*. Universidad Autónoma del Estado de México. Recuperado a partir de <http://ri.uaemex.mx/handle/20.500.11799/49761>

Neely-Barnes, S. L., Graff, J. C., Roberts, R. J., Hall, H. R., & Hankins, J. S. (2010). «It's our job»: qualitative study of family responses to ableism. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(4), 245-258. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-48.4.245>

Nota, L., & Soresi, S. (2009). Ideas and thoughts of Italian teachers on the professional future of persons with disability. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 53(1), 65-77. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01129.x>

Nunes, M. D. R., & Dupas, G. (2011). Independence of children with Down syndrome: the experiences of families. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(4), 985-993. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692011000400018>

OMIM Entry - # 190685 - DOWN SYNDROME. (s. f.). Recuperado 5 de junio de 2017, a partir de <https://www.omim.org/entry/190685#geneMap>

Pelchat, D., Lefebvre, H., Levert, M.-J., & David, C. (2008). Besoins d'information des familles d'enfant ayant une déficience : point de vue des parents et des professionnels de la santé, Information needs of families of children with a disability;: the viewpoint of parents and health professionals. *Recherche en soins infirmiers*, (92), 59-67.

Quiroga de Michelena, M. I. (1982). *El niño con síndrome de Down, mongolismo*. Lima: M. Baca.

Quiroga de Michelena, M. I. (1992). Síndrome Down: guía para profesionales y padres, 191.

Riaño-Galán, A., García-Ruiz, R., Rodríguez Martín, A., & Álvarez-Arregui, E. (2016). Calidad de vida e inserción socio-laboral de jóvenes con discapacidad. *Revista electrónica de investigación educativa*, 18(1), 112-127.

Romero, R., & Lauretti, P. (2006). Integración educativa de las personas con discapacidad en Latinoamérica, 10(33), 347-356. <https://doi.org/10.1590/s0036-36342008000800018>

Santelices, M., & Pérez, L. M. (2001). INCLUSIÓN DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD EN LA ESCUELA REGULAR. En *Ciclo de Debates: Desafíos de la Política Educacional* (p. 55). Oficina de Area para Argentina, Chile y Uruguay: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia.

Turnpenny, P. D., & Ellard, S. (2011). *Emery's Elements of Medical Genetics E-Book*. Elsevier Health Sciences.

Van Dyke, D. C. (2003). Down Syndrome: Visions for the 21st Century., 72. Recuperado a partir de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1180294/>

ANEXOS

ANEXO N°1

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DE INVESTIGACIÓN

Fecha: _____

He sido informado (a) sobre los propósitos, fines y objetivos del proyecto de Tesis de Grado en Medicina, de la investigadora Gioconda Carmen Manassero Morales, de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos titulada:

REALIDADES Y RETOS PARA LA INCLUSIÓN EDUCATIVA Y LA INSERCIÓN LABORAL DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DOWN EN EL PERÚ

Acepto participar en esta investigación, la misma que consistirá en responder a las preguntas de un cuestionario.

De tener alguna duda en este proyecto de investigación, puedo hacer preguntas en cualquier momento durante mi participación en él.

Entiendo que la información obtenida será utilizada sólo con fines académicos y tendrán un manejo confidencial.

Para terminar, puedo retirarme del proyecto de la investigación en cualquier momento sin que eso me perjudique en forma alguna.

Firma del Participante

DNI:

Si tiene cualquier pregunta o comentario, póngase en contacto con Gioconda Carmen Manassero Morales: 998783777 o puede escribir al correo electrónico manassero.gioconda@gmail.com

ANEXO N°2

Fecha: (/ /) (día/mes/año)

Encuesta acerca de las características de las personas con Síndrome Down, aspectos familiares, aspectos médicos, educativos y laborales

Estimada Señor (a):

La presente encuesta es parte de una que tiene como objetivo describir los factores asociados al diagnóstico de Síndrome de Down y al manejo del mismo y relacionarlos con la calidad de vida de los adultos con Síndrome de Down. Su participación en este estudio es voluntaria, con el llenado del cuestionario entendemos que brinda su consentimiento para participar en la investigación. Los datos proporcionados son confidenciales y anónimos. Los resultados de esta investigación serán publicados en una revista científica.

DATOS GENERALES DE LA MADRE/PADRE

1. **Nombre:** _____ **Apellidos:** _____
2. **Edad actual:** _____ **Edad que tenía cuando nació su hijo:** _____
3. **Distrito domiciliario:** _____
4. **Lugar de nacimiento:** _____
5. **Estado civil:** Soltera () Casada () Conviviente ()
Separada () Divorciada () Viuda () Otros _____
6. **Grado de instrucción:** Primaria incompleta ()
Primaria completa ()
Secundaria incompleta ()
Secundaria completa ()
Superior incompleto ()
Superior completo ()
7. **Antecedentes familiares con SD:** No () Sí () ¿Cuántos? _____
¿Quiénes? _____
8. **Número de gestaciones:** _____
9. **Número de hijos nacidos vivos:** _____
10. **¿Vive con su hijo en la actualidad?** Sí () No ()

ACERCA DE LA PERSONA CON SD

11. **Control prenatal:** Sí () Cuantos _____ No ()
12. **Tipo de parto:** Natural ()
Cesárea ()
13. **Semanas de edad gestacional:** _____ semanas
14. **Lugar de nacimiento :** Centro de Salud Público ()
Centro de Salud Privado ()
Domicilio ()
Otro: _____
15. **Peso al nacer:** _____
16. **Talla al nacer:** _____
17. **Alta a los:** _____ días
18. **Complicaciones al momento del parto:** No () Sí ()
¿Cuál? _____
19. **Complicaciones en los días siguientes al parto:** No () Sí ()
¿Cuál? _____
20. **Inicio de las terapias:** _____ meses
21. **Terapias:** () estimulación temprana
() ocupacional
() física
() lenguaje
() sensorial
() hidroterapia
() hipoterapia
() musicoterapia
Otras _____
22. **Frecuencia de las terapias días a la semana** _____
23. **Colegio:** Inclusivo() integrado() Especial ()
24. **Años de primaria** _____
25. **Años de secundaria** _____
26. **Educación superior:** No () Sí ()
27. **Talleres**
() Teatro
() Danza
() Pintura
() Repostería

Fotografía Clown Natación Atletismo Bisutería

Otros _____

28. Realiza tareas en el hogar? No () Sí ()

Cuáles? _____

29. Edad del primer empleo _____

30. Cargo _____

31. Empleo actual? _____

32. Cargo _____

33. Alguna vez se ha sentido victima de discriminación? No () Sí ()

34. Dónde? en el aula
 en el trabajo
 en la casa
 en la calle
 otros**DIAGNÓSTICO**35. **Momento del diagnóstico:** ¿Cuántos meses? _____ Prenatal ()
Postnatal ()36. **Diagnóstico:** Trisomía libre () Translocación () Mosaicismo ()37. **Informante del diagnóstico:** Médico () Enfermera () Familiar ()

Otro _____

38. **¿Lo derivaron a un especialista?** Sí () No ()39. **Examen diagnóstico:** Líquido Amniótico ()
Cariotipo en sangre ()
Ecografía ()
Examen en sangre (HCG) ()
Vellosidades Coriónicas ()
Diagnóstico Clínico ()
Otros _____

40. ¿Le entregaron algún material sobre SD? Sí () No ()

41. ¿A qué tipo de educación ha tenido acceso?

- Especial ()
- Integrada ()
- Inclusiva ()
- Pre-escolar ()
- Primaria ()
- Secundaria ()
- Institutos ()
- Talleres ()
- En casa ()

42. ¿Ha tenido alguna experiencia negativa en relación a las oportunidades educativas?

.....

.....

.....

.....

43. ¿Ha tenido alguna oportunidad de inserción laboral?

- Tiempo parcial () Duración del empleo
- Tiempo completo () Duración del empleo
- Empleo con apoyo () Duración del empleo

44. ¿Ha tenido alguna experiencia negativa en relación a la inserción laboral?

.....

.....

.....

.....

45. Si desea agregue cualquier comentario adicional:

.....

.....

.....

.....