

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATÓLICA DEL PERÚ**

Escuela de Posgrado



**ANÁLISIS DE LOS FACTORES QUE CONTRIBUYEN AL ÉXITO
DEL PROGRAMA “CORAZONES EXCEPCIONALES” DE LA
ASOCIACIÓN GLOBAL HEALTH INITIATIVE PERÚ (GHI) DIRIGIDO
A PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN DE LA PROVINCIA DE
HUÁNUCO UNA OPORTUNIDAD DE INCLUSIÓN EDUCATIVA,
PERIODO 2021-2023**

Tesis para obtener el grado académico de Maestra en Gerencia Social
con mención en Gerencia de Programas y Proyectos de Desarrollo
que presenta:

*Meliza Brillyt Vigilio Salas
Katherine Brigith Jimenez Soto*

Asesor:

Carlos Torres Hidalgo

Lima, 2024

INFORME DE SIMILITUD

Yo, Carlos Torres Hidalgo, docente de la Escuela de Posgrado de la Pontificia Universidad Católica del Perú, asesor de la tesis titulada(o) ANÁLISIS DE LOS FACTORES QUE CONTRIBUYEN AL ÉXITO DEL PROYECTO CORAZONES EXCEPCIONALES DE LA ASOCIACIÓN GLOBAL HEALTH INITIATIVE PERÚ (GHI) DIRIGIDO A PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN DE LA PROVINCIA DE HUÁNUCO. UNA OPORTUNIDAD DE INCLUSIÓN EDUCATIVA. PERIODO (2021-2023), de las autoras Katherine Brigith Jiménez Soto y Meliza Brillyt Vigilio Salas, dejo constancia de lo siguiente:

- El mencionado documento tiene un índice de puntuación de similitud de 14%. Así lo consigna el reporte de similitud emitido por el software *Turnitin* el 30/10/2024.
- He revisado con detalle dicho reporte y la Tesis o Trabajo de investigación, y no se advierte indicios de plagio.
- Las citas a otros autores y sus respectivas referencias cumplen con las pautas académicas.

Lugar y fecha:

Lima, 11 de noviembre de 2024.

| | |
|---|---|
| Apellidos y nombres del asesor: <u>Torres Hidalgo, Carlos</u> | |
| DNI: 10471642 | Firma  |
| ORCID: 0000-0002-5202-9767 | |

DEDICATORIA

"A Dios, nuestros padres, por su amor incondicional, apoyo constante y sacrificio inigualable. A nuestro asesor, por su orientación experta y paciencia infinita. A nuestros amigos, por su ánimo inquebrantable y comprensión. Este trabajo está dedicado a ustedes, quienes han sido fuente de inspiración y fortaleza en este largo camino".



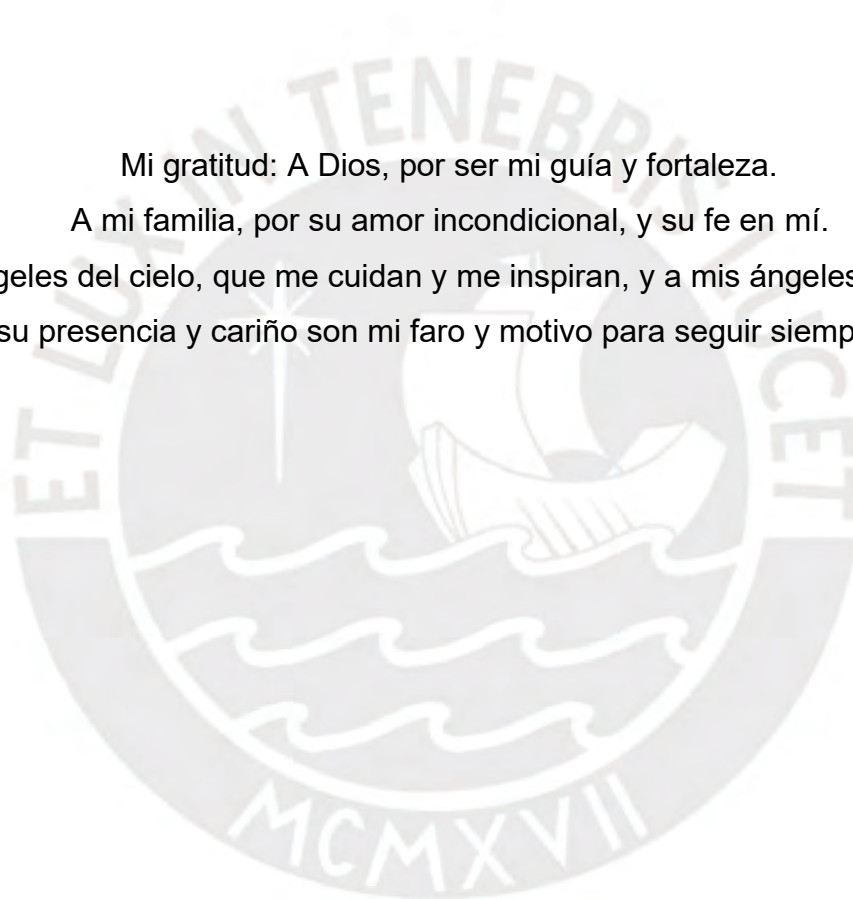
AGRADECIMIENTO

"Quiero expresar un especial agradecimiento a mis padres, Maria Salas y Wilder Vigilio, por su apoyo incondicional y su arduo trabajo. A los usuarios del programa Corazones Excepcionales, por su valentía y dedicación constante. Y al equipo GHI, por su fortaleza e ímpetu en el trabajo que realizan."

Mi gratitud: A Dios, por ser mi guía y fortaleza.

A mi familia, por su amor incondicional, y su fe en mí.

A mis ángeles del cielo, que me cuidan y me inspiran, y a mis ángeles en la tierra, que con su presencia y cariño son mi faro y motivo para seguir siempre adelante.



RESUMEN

El programa Corazones excepcionales de la asociación Global Health Initiative Perú (GHI) apoya a personas con síndrome de Down y su entorno familiar a que puedan mejorar su calidad de vida y tengan una oportunidad de inclusión educativa.

El objetivo de la investigación fue analizar los factores determinantes en el éxito del programa "Corazones Excepcionales", dirigido a personas con síndrome de Down en la provincia de Huánuco. Se trató de un estudio de caso de naturaleza cualitativa, en el que se emplearon diversas fuentes de información, como observaciones, documentos, entrevistas y grupo focal, entre otros métodos. La muestra estuvo compuesta por colaboradores de la Asociación Global Health Initiative - Perú, entre ellos un coordinador nacional (hombre) y dos gestores de programa (hombres); diez familias usuarias del programa "Corazones Excepcionales" (nueve mujeres y un hombre); y dos representantes de la Universidad Hermilio Valdizán (docentes mujeres).

Entre los principales hallazgos se destaca que el programa se centra en promover la salud, la educación y mejorar la calidad de vida de las familias con hijos con síndrome de Down. Al basarse en las Siete tesis sobre la educación sanitaria para la participación comunitaria, muestra su compromiso con una adaptación educativa fundamentada en el diálogo, la confianza, la responsabilidad individual y la cooperación colectiva. Además, se resalta la valoración positiva de las familias y aliados respecto a la importancia y el impacto del programa en el desarrollo de las personas con síndrome de Down. La evaluación continua realizada por la Universidad Hermilio Valdizán subraya la efectividad y reciprocidad de esta iniciativa, fortaleciendo un compromiso sólido y mutuamente beneficioso entre ambas partes.

Así también, se requiere que el programa "Corazones Excepcionales" continúe integrando de manera exitosa sus componentes y estrategias de gestión con el propósito de la organización GHI Perú (Global Health Initiative); fortaleciendo la estructura jerárquica de GHI (Global Health Initiative) para respaldar al equipo

especializado del programa. Asimismo, dar continuidad y fortalecer la colaboración con aliados estratégicos.

Con este propósito, la gerencia social facilita la identificación y análisis de procesos, lo que a su vez permite proponer recomendaciones y mejoras en la intervención de programas dirigidos a personas con síndrome de Down.



ABSTRACT

The "Exceptional Hearts" program of the Global Health Initiative Peru (GHI) association supports people with Down syndrome and their families, helping them improve their quality of life and providing opportunities for educational inclusion.

The objective of the research was to analyze the determining factors in the success of the "Exceptional Hearts" program, aimed at people with Down syndrome in the province of Huánuco. It was a qualitative case study that employed various sources of information, such as observations, documents, interviews, and focus groups, among other methods. The sample included collaborators from the Global Health Initiative – Peru.

Among the main findings, it is highlighted that the program focuses on promoting health, education, and improving the quality of life of families with children with Down syndrome. By basing its approach on the Seven Theses on Health Education for Community Participation, it demonstrates its commitment to educational adaptation founded on dialogue, trust, individual responsibility, and collective cooperation. Additionally, the positive evaluation by families and partners regarding the importance and impact of the program on the development of people with Down syndrome is underscored. The continuous evaluation conducted by Hermilio Valdizán University emphasizes the effectiveness and reciprocity of this initiative, strengthening a solid and mutually beneficial commitment between both parties.

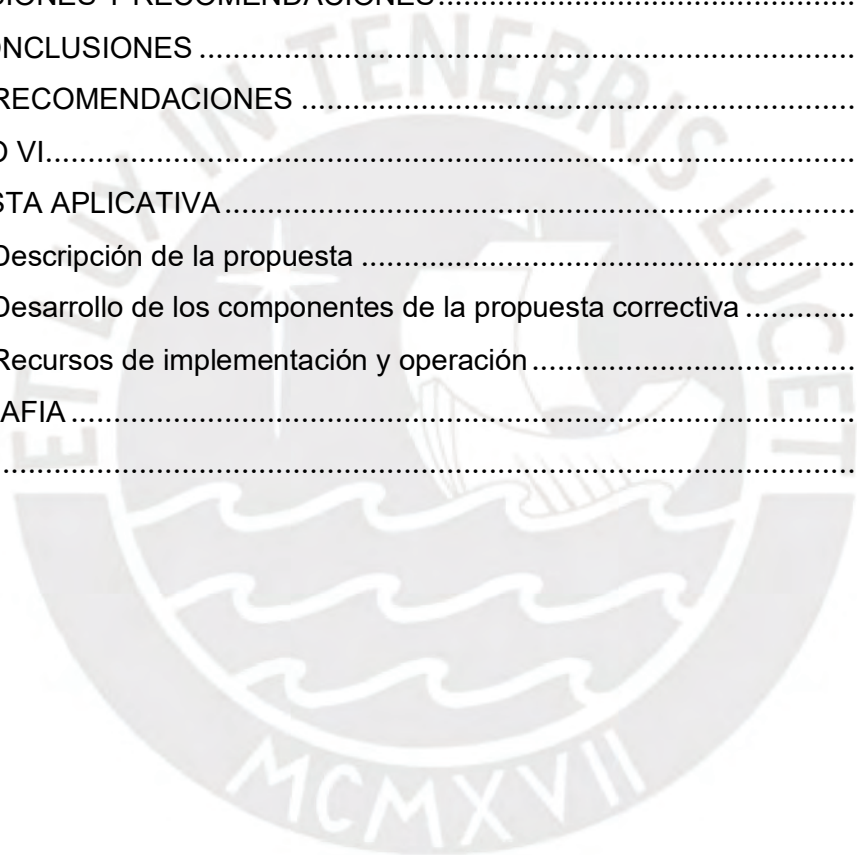
Furthermore, it is necessary for the "Exceptional Hearts" program to continue successfully integrating its components and management strategies with the purpose of the GHI Peru (Global Health Initiative) organization, strengthening GHI's hierarchical structure to support the specialized program team. Likewise, it should continue and enhance collaboration with strategic partners.

For this purpose, social management facilitates the identification and analysis of processes, which in turn allows for proposing recommendations and improvements in the intervention of programs aimed at people with Down syndrome.

INDICE

| | |
|---|-----|
| DEDICATORIA | ii |
| AGRADECIMIENTO..... | iii |
| RESUMEN..... | iv |
| ABSTRACT..... | vi |
| INDICE | vii |
| LISTA DE TABLAS..... | ix |
| LISTA DE FIGURAS | x |
| CAPITULO I:..... | 11 |
| INTRODUCCIÓN | 11 |
| 1.1. Planteamiento del problema | 11 |
| 1.2. Preguntas de investigación..... | 20 |
| 1.2.1. Pregunta general | 20 |
| 1.2.2. Preguntas específicas..... | 21 |
| 1.3. Justificación | 22 |
| 1.4. Objetivos..... | 24 |
| 1.4.1. Objetivo general | 24 |
| 1.4.2. Objetivos específicos..... | 25 |
| CAPITULO II..... | 26 |
| MARCO TEORICO REFERENCIAL..... | 26 |
| 1.1. Enfoques | 26 |
| 1.1.1. Enfoque Individualizado | 26 |
| 1.1.2. Enfoque de gestión social | 28 |
| 1.1.3. Enfoque de atención integral..... | 29 |
| 1.2. Marco contextual social y normativo..... | 32 |
| 1.3. Antecedentes | 48 |
| 1.4. Marco Teórico | 56 |
| 1.5. Características del currículum funcional..... | 68 |
| CAPITULO III..... | 73 |
| DISEÑO METODOLÓGICO | 73 |
| 3.1. Enfoque metodológico..... | 73 |
| 3.2. Diseño muestral | 73 |

| | | |
|---|---|-----|
| 3.3. | Valores e indicadores..... | 74 |
| 3.4. | Unidad de análisis..... | 76 |
| 3.5. | Fuentes de información..... | 77 |
| 3.6. | Procedimientos de información..... | 77 |
| 3.7. | Procedimiento de levantamiento de datos..... | 78 |
| CAPÍTULO IV..... | | 79 |
| PRESENTACIÓN DE RESULTADOS Y ANÁLISIS DE HALLAZGOS..... | | 79 |
| 4.1. | Marco general..... | 79 |
| 4.2. | Lineamientos de implementación..... | 86 |
| CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES..... | | 124 |
| 3.1. | CONCLUSIONES..... | 124 |
| 3.2. | RECOMENDACIONES..... | 129 |
| CAPITULO VI..... | | 131 |
| PROPUESTA APLICATIVA..... | | 131 |
| 6.2. | Descripción de la propuesta..... | 131 |
| 6.2. | Desarrollo de los componentes de la propuesta correctiva..... | 133 |
| 6.3. | Recursos de implementación y operación..... | 143 |
| BIBLIOGRAFIA..... | | 144 |
| Anexo..... | | 146 |



LISTA DE TABLAS

| | |
|--|-----|
| Tabla 1: Distribución de la muestra | 74 |
| Tabla 2: Metas del programa COEX 2022-2023..... | 83 |
| Tabla 3: Indicadores del programa COEX 2022-2023 | 85 |
| Tabla 4: Siete tesis sobre la educación sanitaria..... | 86 |
| Tabla 5: Recursos del programa | 88 |
| Tabla 6: Dotación de personal del Programa COEX | 92 |
| Tabla 7: Instrumentos y dimensiones diagnósticas del programa COEX..... | 93 |
| Tabla 8: Estrategia de seguimiento del Programa COEX (Corazones Excepcionales)..... | 95 |
| Tabla 9: Estrategias utilizadas con los NN con SD y sus familias..... | 101 |
| Tabla 10: Efectos positivos que contribuyen en la modificación del comportamiento de las familias del programa COEX | 103 |
| Tabla 11: Factores de aprendizaje e intervención | 105 |
| Tabla 12: Cronogramas de actividades formativas para las familias | 110 |
| Tabla 13: Familias que adoptan prácticas promovidas por el programa | 111 |
| Tabla 14: Número de usuarios que adquieren competencias | 113 |
| Tabla 15: Marco lógico del Programa Corazones Excepcionales | 134 |
| Tabla 16: Unidades de análisis y sus instrumentos..... | 146 |
| Tabla 17: Colaboradores entrevistados..... | 152 |
| Tabla 18: Aliados entrevistados | 153 |
| Tabla 19: Familias participantes..... | 153 |

LISTA DE FIGURAS

| | |
|---|-----|
| Figura 1: Mapa político del departamento de Huánuco | 32 |
| Figura 2: Huánuco - Población Censada Urbano y Rural y Tasa de Crecimiento promedio anual, 2007 Y 2017 | 33 |
| Figura 3: Huánuco - Pirámide de población 2007 – 2017 | 35 |
| Figura 4: Huánuco - Población censada, por años censales, según sexo y grupos de edad, 1993, 2007 y 2017..... | 36 |
| Figura 5: Inscripciones en el registro nacional de la persona con discapacidad por año de inscripción y grupo de edad, 200 -20..... | 38 |
| Figura 6: Población inscrita en el registro Nacional de la persona con discapacidad por principales diagnósticos de daño 200 - 2020. | 40 |
| Figura 7: Personas con y sin discapacidad | 40 |
| Figura 8: Personas con discapacidad por provincia de Huánuco | 41 |
| Figura 9: Árbol de problemas del Programa COEX..... | 81 |
| Figura 10: Estructura organizacional de la asociación Global Health Initiative Perú. | 90 |
| Figura 11: Trabajo de campo – equipo técnico..... | 149 |
| Figura 12: Trabajo de campo – gestores..... | 150 |
| Figura 13: Trabajo de campo – aliados | 151 |
| Figura 14: Trabajo de campo – usuarios..... | 151 |

CAPITULO I:

INTRODUCCIÓN

1.1. Planteamiento del problema

En el contexto peruano, las personas con discapacidad constituyen un asunto de suma relevancia que demanda una atención meticulosa y un enfoque holístico. Según los datos recabados en el censo de 2017, se estima que existen aproximadamente 3,209,261 individuos, representando el 10,3% de la población nacional, que viven con alguna forma de discapacidad. Esta cifra refleja una "dificultad o limitación permanente que obstaculiza su desarrollo normal en las actividades cotidianas". Específicamente, en la región de Huánuco, que alberga a 721,047 habitantes, se registran 67,883 personas con otras discapacidades alguna discapacidad, lo que equivale al 9,41% de la población regional.

A pesar de la considerable magnitud de estas estadísticas, los progresos en el ámbito normativo han sido relativamente pausados en cuanto a la atención de las necesidades y derechos de las personas con discapacidad. Sin embargo, en tiempos recientes, se han implementado diversas herramientas legales destinadas a cerrar esta brecha. Un ejemplo destacado es el Decreto Legislativo N.º 1384, que regula la igualdad de condiciones para persona con discapacidad, estableciendo un precedente significativo sobre el respeto a sus derechos. Además, el Decreto N.º 1417 fomenta la inclusión laboral de estas personas, reafirmando su derecho a ser partícipes de condiciones equitativas.

Es importante resaltar que, además de estos decretos, existen otras iniciativas y programas gubernamentales y no gubernamentales que buscan mejorar la calidad de vida en aquellas personas con discapacidad. Estas iniciativas abarcan desde la accesibilidad en infraestructura pública hasta programas de educación inclusiva y servicios de salud especializados. No obstante, persisten desafíos significativos, como la falta de sensibilización social, el estigma asociado a la discapacidad y la insuficiente implementación de las normativas existentes.

Para avanzar hacia una verdadera inclusión, es fundamental que se continúe fortaleciendo el marco legal, garantizando su cumplimiento efectivo y promoviendo la diversidad tanto en la cultura y en el respeto. Asimismo, es esencial concientizar que las personas con ciertas disfuncionalidades tengan mayor participación, brindándoles las herramientas y oportunidades necesarias para su pleno desarrollo.

En este contexto, la asociación Global Health Initiative Perú (GHI - PERÚ) desempeña un papel esencial al colaborar en la promoción de la salud comunitaria y en el mejoramiento de la calidad de vida de comunidades vulnerables, especialmente mediante su programa "Corazones Excepcionales", que tiene un enfoque educativo inclusivo y de salud global el cual se está implementando en la región de Huánuco, brindando atención psicoeducativa, evaluación y seguimiento tanto en niños y niñas.

La presente investigación se origina en la necesidad de abordar la siguiente pregunta: ¿Cuáles son los factores que contribuyen al éxito del proyecto "Corazones Excepcionales"? Para responder a esta interrogante, se analizan los componentes y estrategias de gestión, así como el programa y las estrategias de formación. Se identifican los principales logros obtenidos y se indaga en la percepción y valoración de las familias y aliados del sector con respecto a las acciones del proyecto.

Los hallazgos de esta investigación no solo brindan información crucial para optimizar la gestión de un programa social dirigido a personas con síndrome de Down, sino que también aportan significativamente al conocimiento en el ámbito de la gerencia social. La estructura de la tesis se organiza de la siguiente manera: En el Capítulo I, se presenta el problema central de la investigación, se justifica la relevancia del estudio y se establecen claramente los objetivos de la investigación. Este capítulo sienta las bases para comprender la importancia del programa y los motivos que impulsan su evaluación. El Capítulo II contextualiza socialmente la región de Huánuco, proporcionando una visión detallada del impacto del programa. En el Capítulo III, se describe el diseño metodológico adoptado para llevar a cabo la investigación. Este capítulo detalla el trabajo de campo realizado, las técnicas de recolección de datos empleadas y el proceso de análisis de la información,

garantizando la rigurosidad y la validez de los resultados obtenidos. El Capítulo IV se enfoca en un análisis exhaustivo de los componentes y estrategias de gestión implementadas en el programa "Corazones Excepcionales". Aquí se destacan las principales estrategias de participación y formación de competencias de las familias involucradas. Además, se presentan de manera detallada los logros más significativos alcanzados por el programa, así como la percepción y valoración que las familias y aliados tienen respecto a las acciones emprendidas, evidenciando el impacto positivo del programa en la comunidad. Los Capítulos V y VI exponen las conclusiones y recomendaciones derivadas de la investigación. Estos capítulos no solo resumen los hallazgos más relevantes, sino que también ofrecen propuestas aplicativas orientadas a fortalecer la gestión, el monitoreo y la evaluación del programa "Corazones Excepcionales". La propuesta busca promover una mejora continua y asegurar el cumplimiento efectivo de los objetivos del programa, contribuyendo así a su sostenibilidad y eficacia a largo plazo. Uno de los problemas que afrontan los habitantes de los países en situación de pobreza, llamados en vías de desarrollo, es el de la exclusión. Las sociedades vienen experimentando un crecimiento en ciertos sectores de la población, donde la calidad de vida y oportunidades para participar en la sociedad han disminuido. Es decir, no tienen acceso a los beneficios de los servicios sociales y de las instituciones prestadoras de servicios de salud y educación, entre otras.

Por ello, es fundamental abordar el concepto de exclusión para comprender de manera realista lo que ocurre en numerosos países. La exclusión social no se limita únicamente a la pobreza; aunque está más relacionada con esta, no es idéntica a las desigualdades presentes en la estructura social. La exclusión social evidencia una brecha entre aquellos que participan activamente en la dinámica social y se benefician de ella, y aquellos que quedan marginados e invisibilizados por la misma dinámica. Esta situación afecta de manera particular a los niños, y en especial a aquellos con habilidades especiales, como los niños con Síndrome de Down. Estos niños enfrentan serias dificultades para acceder a una educación adecuada, ya que el sistema educativo no asegura una igualdad real para los alumnos con discapacidad, convirtiéndolos en el colectivo más discriminado. La

falta de preparación de los docentes para manejar y aplicar estrategias inclusivas contribuye a esta problemática. Es esencial que los profesionales de la educación desarrollen la capacidad de comprender a cada estudiante de manera individual y, por ende, gestionar eficazmente la dinámica grupal en el entorno escolar.

En este sentido, la escolarización y la creación de entornos educativos adaptados a la diversidad de necesidades de aprendizaje son cruciales para la inclusión de las personas con discapacidad y para la generación de espacios normalizados dentro de la sociedad. No obstante, estos factores pueden actuar tanto como facilitadores como barreras para la inclusión en las instituciones educativas especializadas. Las barreras pueden surgir debido a la carencia de herramientas y recursos necesarios para la integración e inclusión efectiva, así como la falta de métodos de evaluación que aseguren el éxito de estos procesos. Como resultado, los alumnos con algún tipo de discapacidad presentan mayores índices de fracaso escolar, lo que se atribuye a la ausencia de personalización en el proceso de enseñanza-aprendizaje. Esta falta de individualización impide el desarrollo óptimo de sus capacidades físicas, cognitivas y sociales (Montero & León, 2005).

En busca de soluciones consensuadas, organismos importantes como las Naciones Unidas han hecho hincapié de manera más estricta a los derechos del niño, estableciendo mandatos que los Estados signatarios deben cumplir. Entre estas disposiciones sobresale el reconocimiento del derecho de las personas con discapacidad a acceder a una educación de calidad y al desarrollo de habilidades y destrezas esenciales para la vida cotidiana. Esto tiene como objetivo no solo garantizar su inclusión efectiva en el sistema educativo, sino también promover una participación justa y equitativa en la comunidad en su conjunto, fortaleciendo así su autonomía, integración social y el ejercicio pleno de sus derechos. Además, se subraya la importancia de proporcionar los recursos y apoyos necesarios para que las personas con discapacidad puedan alcanzar su máximo potencial y contribuir activamente a la sociedad.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en particular, el artículo 24 de la destaca el derecho a una educación sin discriminación, garantizando la inclusión en todos los niveles educativos. Este artículo define varios derechos fundamentales, como el acceso a una educación de calidad, la adaptación de los entornos educativos a las necesidades individuales de los estudiantes con discapacidad, y la capacitación de los docentes para lograr una inclusión efectiva de todos los alumnos, asegurando así un sistema educativo inclusivo en diversos niveles. Estos derechos incluyen:

- Potenciar las habilidades de las personas con discapacidad y promover su plena participación en la sociedad.
- Asegurar el acceso a una educación primaria y secundaria gratuita y de calidad, con medidas de apoyo personalizadas y efectivas en ambientes que favorezcan el desarrollo académico y social.

Como firmante de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Perú ha desarrollado un marco normativo integral para proteger y promover los derechos de las personas con discapacidad. Este compromiso se materializa a través de la Ley N° 29973, denominada Ley General de la Persona con Discapacidad, en vigor desde 2017. Esta legislación establece las bases para una protección amplia y transversal de los derechos de este grupo de la población, abordando todas las áreas esenciales de su vida y asegurando su inclusión efectiva en los diferentes ámbitos del desarrollo nacional: político, económico, social, cultural y tecnológico.

La Ley N° 29973 no solo regula los derechos fundamentales de las personas con discapacidad, sino que también promueve la igualdad de oportunidades y la no discriminación. En particular, los artículos 35, 36 y 37 de esta normativa reconocen el derecho a una educación de calidad, promueven la accesibilidad universal en los centros educativos y aseguran la calidad de los servicios educativos impartidos. Estos artículos no se limitan a definir derechos, sino que establecen obligaciones

claras para el Estado y los actores del sistema educativo, a fin de garantizar la inclusión de las personas con discapacidad desde la primera infancia hasta la educación superior. Estos elementos resultan fundamentales para reforzar en el país un enfoque de respeto, promoción y protección de los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, considerando su desarrollo integral como prioridad.

Adicionalmente, la Convención sobre los Derechos del Niño, adoptada por UNICEF en 2006, también resalta la protección de los derechos de los niños con discapacidad. En su Artículo 23, establece la obligación de los Estados de garantizar la dignidad de estos niños, reconociéndolos como seres humanos valiosos, con iguales derechos y oportunidades que los demás. Este reconocimiento incluye la obligación de asegurarles cuidados y atenciones especiales, así como un acceso efectivo a la educación, capacitación, servicios de salud, rehabilitación, formación para el empleo y actividades recreativas que fomenten su desarrollo integral. La finalidad es que estos menores puedan alcanzar su pleno potencial y que se integren completamente en la sociedad, logrando su máximo desarrollo personal, cultural, espiritual y social.

La implementación de estas normativas implica el desarrollo de políticas públicas inclusivas que articulen recursos humanos, financieros y tecnológicos para eliminar las barreras que impiden el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad. Esto requiere una constante capacitación y sensibilización de la sociedad, así como la participación activa de la comunidad, del sector público y del sector privado en la promoción de una cultura de respeto e igualdad de derechos. En última instancia, se trata de crear una sociedad verdaderamente inclusiva, en la que cada persona, independientemente de sus capacidades, pueda participar y contribuir de manera significativa al desarrollo colectivo.

En el Perú, la entidad responsable de garantizar y supervisar los derechos de quienes tienen alguna discapacidad es el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS). Este organismo público posee

independencia económica, financiera, administrativa y técnica, permitiéndole actuar de manera eficaz para cumplir su propósito. Su objetivo principal es promover la plena participación de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida social. CONADIS está adscrito al Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables del Perú, y sus funciones incluyen diseñar, coordinar, implementar, supervisar y evaluar políticas nacionales y sectoriales vinculadas a la discapacidad, todo ello orientado a mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad y sus entornos familiares.

En este sentido, el Estado peruano reconoce el derecho de las personas con discapacidad a recibir una educación equitativa y accesible, integrándolas en todos los niveles del sistema educativo. Este enfoque hace énfasis en programas flexibles y métodos pedagógicos que respondan a las distintas particularidades de cada estudiante. Así, se garantiza la provisión de los apoyos necesarios y la implementación de ajustes pertinentes para asegurar que cada estudiante tenga la oportunidad de alcanzar su máximo desarrollo.

Según el Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI, 2017), en Perú hay alrededor de 1,575,000 personas con discapacidad, lo cual equivale al 5,2% de la población total. Esta cifra resalta la importancia de promover políticas y programas orientados a la inclusión y al desarrollo integral de estas personas, asegurando su participación activa en todos los ámbitos de la vida social y económica.

En el registro nacional (RNPCD, 2023), se contabilizó un total de 409,737 personas con discapacidad en 2022. De este grupo, 7,880 son niños y niñas entre 0 y 5 años. De estos menores, 6,153 (78,1%) tienen una discapacidad severa, 1,382 (17,5%) presentan una discapacidad moderada y 345 (4,4%) una discapacidad leve. Además, del total de niños registrados, 3,267 (41,5%) son niñas y 4,613 (58,5%) son niños. Estos datos subrayan la relevancia de atender a la población infantil con discapacidades desde temprana edad.

Estos datos dejan en evidencia la magnitud de la población con discapacidad en Perú y la necesidad de implementar políticas inclusivas y efectivas que se enfoquen en mejorar la calidad de vida de estas personas, especialmente de los más pequeños. La cantidad significativa de niños con discapacidades severas requiere atención prioritaria, mediante la creación de servicios adecuados y el fortalecimiento de programas de apoyo, para garantizar su desarrollo y participación plena en la sociedad.

En la región de Huánuco, con una población de 721,047 habitantes, 67,883 personas (9.41%) viven con alguna discapacidad, de las cuales el 54% son mujeres (Defensoría del Pueblo, 2018). En términos educativos, los Censos Nacionales de 2017 revelan que el 67.1% de las mujeres con discapacidad son analfabetas, una cifra que es más del doble que la de los hombres con discapacidad, donde el 32.9% presentan analfabetismo. Esta disparidad también se observa en la población sin discapacidad, indicando una brecha significativa en los servicios educativos del país. Solo el 40% de las personas con discapacidad han alcanzado como máximo el nivel educativo primario, mientras que las personas sin discapacidad suelen llegar al nivel secundario como su máximo grado educativo.

Conforme a los Censos Nacionales del año 2017, en la región de Huánuco existen 15,469 personas con discapacidad que se encuentran en edad escolar (entre 0 y 29 años). No obstante, el Censo Escolar del Ministerio de Educación indica que únicamente 2,115 de estas personas se encuentran asistiendo al sistema educativo, lo que pone en evidencia una brecha del 86% en el acceso a la educación para la población con discapacidad en Huánuco (Censos Nacionales, 2017).

De igual manera, el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad, gestionado por CONADIS, reportó que en 2015 había 141,731 personas registradas con discapacidad, de las cuales 8,800 tenían síndrome de Down, representando el 6,21% del total de registros. En el caso específico de Huánuco, se registraron únicamente 114 personas con síndrome de Down, de las cuales 68 eran hombres

y 46 mujeres. Estos datos muestran la existencia de imprecisiones en el registro de personas con síndrome de Down, lo cual supone un obstáculo para la formulación de políticas y la implementación de programas que puedan satisfacer adecuadamente las necesidades de este colectivo.

Los datos reflejan que existen brechas significativas en la inclusión educativa de personas con discapacidad, especialmente en la región de Huánuco. Además, la falta de exactitud en los registros, particularmente de las personas con síndrome de Down, representa un desafío para la formulación de políticas públicas y programas de apoyo. Es necesario mejorar tanto el acceso a la educación como la calidad y precisión de los datos disponibles, para así garantizar una mejor respuesta a las necesidades de esta población vulnerable.

Estos indicadores reflejan desafíos persistentes en la inclusión educativa y social de las personas con discapacidad en Perú. A pesar de los esfuerzos realizados por el Estado, las brechas en acceso y calidad educativa siguen siendo significativas, especialmente en regiones como Huánuco. Es crucial que se fortalezcan las estrategias de inclusión, se mejore la capacitación docente y se asegure una mayor cobertura y precisión en los registros de personas con discapacidad para garantizar una verdadera igualdad de oportunidades y una mejor calidad de vida para este colectivo.

En este marco, de personas con discapacidad, la asociación Global Health Initiative Perú (GHI - PERÚ), cuya finalidad es cooperar en la promoción de la salud comunitaria y mejorar la calidad de vida de las comunidades vulnerables. Uno de sus proyectos se está desarrollando en la región de Huánuco, el proyecto "Corazones excepcionales". Éste, tiene un enfoque educativo inclusivo y de salud global. Realiza atención educativa, evaluación, seguimiento a niños, niñas y adolescentes con síndrome de Down; centra su atención en las siguientes áreas: Autocuidado, Habilidades domésticas, Lecto escritura, Cálculo y Habilidades sociales; todo ello en colaboración con las familias de los beneficiarios del proyecto. Estas áreas permiten guiar las sesiones de aprendizaje que elabore el facilitador;

las sesiones son diversas de acuerdo a la evaluación inicial que se realiza al beneficiario. En cada una de ellas es fundamental el compromiso de la familia para poder replicar todo lo aprendido en casa.

El programa inició como piloto en el año 2019, con dos beneficiarios de la zona de Andabamba - Huánuco; en los años subsiguientes tuvo mayor acogida siendo 10 los posteriores y, actualmente al 2023, son 20 beneficiarios. Durante el trayecto del proyecto se tuvo articulación con diversas instituciones de la región; siendo la más importante la Universidad Nacional Hermilio Valdizán de Huánuco, ya que parte del funcionamiento se debe a la cooperación de docentes, voluntarios e internos de las disciplinas de ciencias sociales. Asimismo, otro hito de valor es el acompañamiento y colaboración de los apoderados en cada sesión de aprendizaje que brindan los facilitadores del proyecto; denotando también la importancia del enfoque de salud global en los talleres que se brindan a las familias o apoderados.

Este hecho motiva la presente investigación y se considera importante reconocer el Análisis de los factores que contribuyen al éxito del proyecto "Corazones Excepcionales" de la asociación Global Health Initiative Perú (GHI) dirigido a personas con síndrome de Down de la provincia de Huánuco. Una oportunidad de inclusión educativa, periodo (2021 -2023).

1.2. Preguntas de investigación

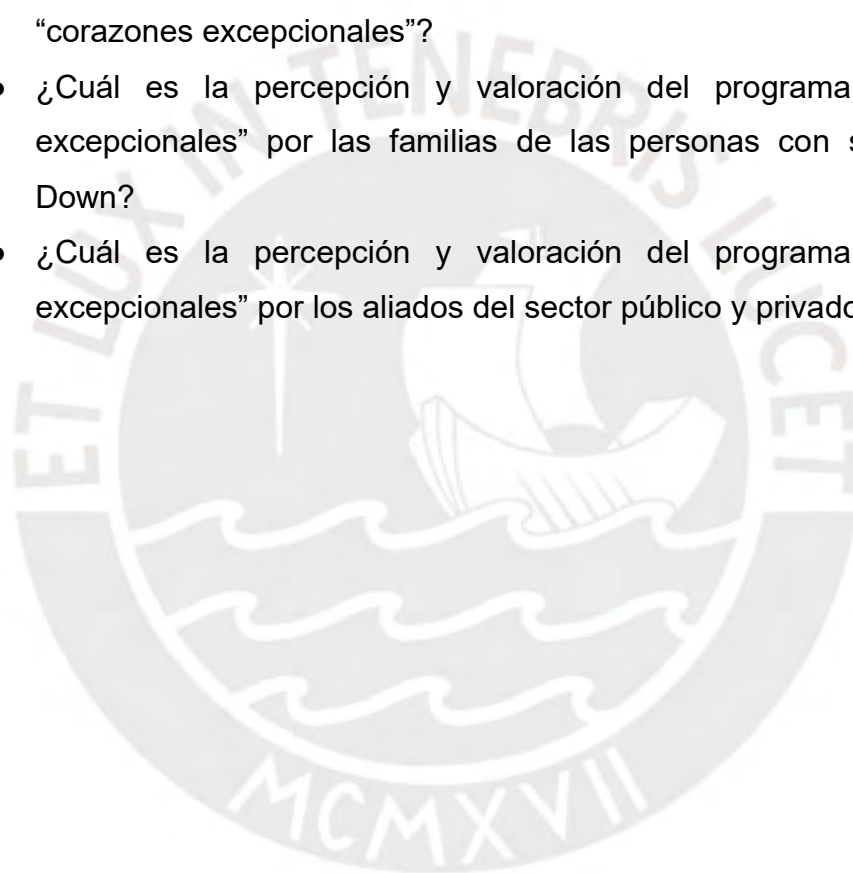
1.2.1. Pregunta general

¿Cuáles son los factores que contribuyen al éxito del proyecto "Corazones Excepcionales"?

1.2.2. Preguntas específicas

Así mismo como parte del problema de investigación tenemos:

- ¿Cuáles son los componentes y las estrategias de gestión del programa Corazones excepcionales?
- ¿Cuáles son las estrategias y el programa de formación de competencias del programa corazones excepcionales, con las personas con síndrome de Down, y los padres de familia?
- ¿Cuáles son los principales logros obtenidos por el programa “corazones excepcionales”?
- ¿Cuál es la percepción y valoración del programa “corazones excepcionales” por las familias de las personas con síndrome de Down?
- ¿Cuál es la percepción y valoración del programa “corazones excepcionales” por los aliados del sector público y privado?



1.3. Justificación

El análisis de los factores que influyen en el desempeño del programa "Corazones Excepcionales", que está dirigido a personas con síndrome de Down, es esencial dentro del marco establecido por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Este tratado internacional no solo promueve la protección, el respeto y la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, sino que también establece los principios necesarios para su inclusión plena en todos los ámbitos de la sociedad. A su vez, los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) refuerzan estas directrices, incentivando la adopción de medidas que mejoren la calidad de vida de esta población. En particular, las metas 3.4 y 3.8 buscan mejorar el acceso a servicios de salud, mientras que las metas 1.3 y 1.4 están dirigidas a garantizar el acceso a recursos económicos y protección social. Además, las metas 4.5 y 4.a se centran en la promoción de una educación inclusiva, mientras que la meta 8.5 fomenta la participación laboral en condiciones justas e igualitarias. Finalmente, la meta 10.2 respalda la integración social, económica y política de las personas con discapacidad, con el objetivo de construir una sociedad más equitativa e inclusiva.

Por otra parte, las personas con discapacidad continúan siendo uno de los colectivos más afectados por la exclusión y la discriminación en su vida cotidiana. Afrontan numerosas barreras, tales como la falta de oportunidades laborales, las dificultades para acceder a la educación, y las limitaciones en el transporte y la infraestructura física, lo cual dificulta significativamente su inclusión efectiva. Estas barreras estructurales y sociales representan desafíos persistentes en el contexto peruano que impiden una integración real de las personas con discapacidad. Un avance importante en la lucha contra estos obstáculos ha sido la creación del Observatorio Nacional de la Discapacidad, que representa una herramienta clave para la recolección y gestión de datos sobre temas relacionados con la discapacidad. Este observatorio permite un acceso más eficiente a la información para las autoridades y responsables, facilitando la planificación, implementación,

monitoreo y evaluación de políticas, programas y proyectos orientados a mejorar el bienestar de este grupo vulnerable (conadisperu.gob.pe, s.f.).

Para garantizar que las personas con síndrome de Down y otras discapacidades puedan integrarse de forma plena en la sociedad, es esencial eliminar las barreras que actualmente limitan sus oportunidades. Tanto la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como los Objetivos de Desarrollo Sostenible brindan un marco sólido para alcanzar la igualdad de condiciones. Además, iniciativas como el Observatorio Nacional de la Discapacidad son pasos importantes hacia la recopilación de datos y el seguimiento de políticas inclusivas que permitan el desarrollo integral de esta población.

La creación del Observatorio Nacional de la Discapacidad es un avance significativo para el país, ya que facilita la recopilación de datos más precisos y actualizados, lo cual contribuye a una mejor toma de decisiones fundamentadas. Además, impulsa la cooperación entre las instituciones gubernamentales, las organizaciones sin fines de lucro y la sociedad civil, favoreciendo un enfoque integral para atender las necesidades de las personas con discapacidad. Este trabajo conjunto resulta crucial para eliminar las barreras existentes y avanzar hacia una inclusión efectiva que cubra todos los ámbitos de la vida de estas personas.

Asimismo, la investigación en este campo no solo contribuye a identificar los factores de éxito del programa "Corazones Excepcionales", sino que también ofrece valiosas lecciones para la creación y mejora de otros programas similares. Al comprender mejor las dinámicas que facilitan la inclusión y el desarrollo de las personas con síndrome de Down, se pueden replicar y adaptar estas estrategias en diferentes contextos y regiones, ampliando así su impacto positivo.

En resumen, la investigación sobre los factores que influyen en el logro del programa "Corazones Excepcionales" resulta clave para avanzar en la protección y garantía de los derechos de las personas con discapacidad. En línea con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y los Objetivos

de Desarrollo Sostenible, este estudio no solo contribuye a la elaboración de políticas más eficaces, sino que también promueve un cambio cultural hacia una sociedad más inclusiva y respetuosa de la diversidad. El fortalecimiento de instituciones como el Observatorio Nacional de la Discapacidad y la implementación de estrategias basadas en pruebas sólidas son elementos fundamentales para garantizar que todas las personas, independientemente de sus habilidades, puedan disfrutar de una vida plena y participar activamente en la comunidad. Este estudio tiene como objetivo principal demostrar cómo el programa COEX (Corazones Excepcionales) ha logrado implementar estrategias personalizadas para trabajar con individuos con síndrome de Down, brindando una atención de calidad a los participantes del programa.

1.4. Objetivos

Como parte de los objetivos de la investigación tenemos el objetivo general:

1.4.1. Objetivo general

Identificar los factores que contribuyen al éxito del programa “corazones excepcionales” de la asociación Global Health Initiative Perú (GHI) dirigido a personas con síndrome de Down, analizando los componentes y las estrategias de gestión, así como el programa y estrategias de formación, identificando los principales logros obtenidos y conociendo la percepción y valoración de las familias y aliados del sector respecto a las acciones del proyecto, con la finalidad de formular una propuesta que facilite la réplica de la experiencia.

1.4.2. Objetivos específicos

Y como parte de los objetivos específicos, los estructuramos a continuación como:

- Analizar los componentes y las estrategias de gestión del programa Corazones excepcionales.
- Analizar las estrategias de participación y formación de competencias del programa corazones excepcionales, con las personas con síndrome de Down, y los padres de familia.
- Identificar los principales logros obtenidos por el programa “corazones excepcionales”.
- Conocer la percepción y valoración de las familias y los aliados respecto a las acciones del programa “corazones excepcionales”.
- Formular una propuesta que facilite la réplica para otros programas y proyectos.

CAPITULO II

MARCO TEORICO REFERENCIAL

1.1. Enfoques

1.1.1. Enfoque Individualizado

El enfoque individualizado que promueve este programa no solo ha beneficiado a las personas con síndrome de Down, sino que también ha contribuido significativamente a mejorar la calidad de vida de sus familias. Al analizar los factores que han facilitado estos logros, la presente investigación busca aportar información valiosa que pueda servir de base para el diseño, la planificación y la evaluación de iniciativas similares en otros contextos. Esto pone de manifiesto la relevancia de promover programas inclusivos y personalizados como "Corazones Excepcionales", que no solo ofrecen beneficios directos a las personas con síndrome de Down, sino que también mejoran la calidad de vida de sus familias y fomentan una sociedad más inclusiva. La evidencia recopilada resalta la importancia de una colaboración institucional efectiva y el diseño de estrategias bien fundamentadas que permitan la plena integración y participación de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida.

Dentro de este marco, es fundamental reconocer el papel esencial de la familia como el principal referente y apoyo para todas las personas, especialmente para aquellos miembros del hogar que viven con alguna discapacidad. La familia desempeña un rol insustituible en el desarrollo socioafectivo de sus integrantes, creando un ambiente que favorece el desarrollo de sus potencialidades y capacidades. La presencia y el apoyo familiar son cruciales para promover condiciones de inclusión, equidad e igualdad de oportunidades, asegurando que cada individuo pueda alcanzar su máximo potencial.

Mokate & Saavedra (2006) afirman que, “es fundamental entender que esta disciplina busca impulsar un proceso dinámico y multidimensional que mejore el bienestar de individuos, familias y sociedades en un contexto de justicia y equidad. Este enfoque subraya la importancia de implementar políticas y programas que no solo respondan a las necesidades inmediatas de las personas con discapacidad, sino que también promuevan su desarrollo integral y su integración plena en la sociedad”

Se espera que los resultados de este estudio brinden información valiosa para apoyar la toma de decisiones en el diseño de políticas públicas a nivel nacional, regional y local. Dichas políticas deben enfocarse en estrategias que promuevan el avance social y fomenten una verdadera inclusión, asegurando que las acciones adoptadas sean eficientes y estén alineadas con las necesidades particulares de las personas con discapacidad y sus familias. Además, el conocimiento generado por esta investigación tiene el potencial de contribuir a la construcción de ambientes más inclusivos y justos, donde cada persona con discapacidad pueda formar parte activa de todas las áreas de la vida, incluyendo los ámbitos social, económico y político.

Además, esta investigación busca convertirse en un referente para estudios futuros y proyectos en el ámbito de la gestión social y la inclusión de personas con discapacidad. Examinar y comprender los factores que han favorecido el éxito del programa COEX proporcionará valiosos aprendizajes que podrán ser aplicados en otros contextos, generando un impacto positivo en la calidad de vida de este colectivo. De este modo, se promueve la construcción de una sociedad más equitativa e inclusiva, donde todas las personas, independientemente de sus capacidades, puedan desarrollarse y participar plenamente en la comunidad.

1.1.2. Enfoque de gestión social

Desde la óptica de la gestión social, resulta esencial identificar los factores que han contribuido al éxito del programa "Corazones Excepcionales" y comprender de qué manera estos impactan en el bienestar de las personas con síndrome de Down, así como en la participación activa de sus padres en el proceso educativo. El entendimiento de estos elementos facilitará la creación de propuestas replicables que puedan servir de modelo para la implementación de nuevos programas y proyectos inclusivos.

Esta investigación destaca la importancia de diseñar políticas inclusivas y personalizadas que apoyen la integración efectiva de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida. Los logros del programa "Corazones Excepcionales" evidencian que la colaboración entre actores públicos y privados, junto con la gestión adecuada de recursos y conocimientos, son claves para avanzar hacia una sociedad que valore la igualdad y ofrezca oportunidades reales para el desarrollo de cada persona, incluyendo a quienes presentan discapacidades.

Finalmente, la realización de la investigación es factible porque se cuenta con el apoyo de los colaboradores, de los niños, niñas, adolescentes, jóvenes y sus familias de la institución, así como los correspondientes recursos y el espacio físico con el que cuenta esta ONG (organización no gubernamental).

El análisis profundo de los factores que inciden en el logro del programa "Corazones Excepcionales" permite vislumbrar el impacto transformador que puede tener un enfoque verdaderamente inclusivo y personalizado. En el contexto de los derechos de las personas con discapacidad, este estudio se sitúa como un punto de referencia crucial para avanzar hacia la protección, garantía y promoción de sus derechos, en alineación con la Convención sobre los Derechos de las Personas con

Discapacidad y los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS). Sin duda, este esfuerzo se convierte en una herramienta valiosa para la elaboración de políticas efectivas y en un catalizador para generar un cambio cultural hacia una sociedad que valore la diversidad humana y la igualdad de oportunidades.

Un aspecto central que emerge de esta investigación es la importancia del fortalecimiento institucional. En este sentido, el Observatorio Nacional de la Discapacidad se presenta como un pilar fundamental en la formulación de políticas basadas en evidencia. La información precisa y confiable es clave para la implementación de estrategias que aseguren que todas las personas, independientemente de sus capacidades, puedan disfrutar de una vida plena y participar activamente en su comunidad. En este contexto, el programa COEX ("Corazones Excepcionales") ha logrado consolidarse como un ejemplo tangible de cómo la personalización de estrategias puede mejorar significativamente la calidad de vida de los individuos con síndrome de Down, proporcionando atención de calidad y apoyo constante tanto a los participantes como a sus familias.

1.1.3. Enfoque de atención integral

El enfoque del programa se caracteriza por la atención integral a la persona, considerando no solo sus necesidades educativas, sino también el fortalecimiento de su entorno familiar y comunitario. En este sentido, la investigación subraya la importancia del rol de la familia como un aliado esencial en el proceso de integración. La implicación activa de los padres y cuidadores en el programa no solo garantiza un entorno propicio para el desarrollo de habilidades y competencias de los niños y jóvenes con síndrome de Down, sino que también fomenta el fortalecimiento de la red de apoyo, algo fundamental para la sostenibilidad del proyecto.

Además, se destaca la relevancia de los aspectos educativos en el desarrollo de estrategias inclusivas. Los Objetivos de Desarrollo Sostenible, en particular las metas relacionadas con la educación inclusiva y la equidad, refuerzan la importancia de proporcionar una educación de calidad adaptada a las capacidades y necesidades de cada persona. La investigación sobre el programa COEX evidencia que las intervenciones que consideran las particularidades de cada individuo y adaptan los procesos educativos pueden lograr resultados significativos en el ámbito del aprendizaje y la integración social. La capacidad del programa para desarrollar metodologías y actividades específicas para cada participante ha sido un factor clave para su éxito.

En términos de gestión social, esta investigación se presenta como un modelo que permite identificar elementos replicables en otros contextos. Es importante destacar que el éxito del programa no solo reside en las intervenciones directas realizadas con los participantes, sino también en la articulación efectiva con otros actores sociales, incluyendo entidades gubernamentales, organizaciones no gubernamentales, y el sector privado. Esta colaboración ha permitido que el programa cuente con los recursos necesarios para llevar adelante sus actividades, así como para influir positivamente en las políticas locales relacionadas con la discapacidad.

Un elemento clave que resalta la investigación es la necesidad de contar con un enfoque multisectorial y colaborativo. Los cambios que se buscan promover no pueden depender únicamente de un actor; en su lugar, requieren el compromiso y la acción conjunta de diversos sectores. La experiencia de "Corazones Excepcionales" muestra que el trabajo en conjunto, la capacitación constante y la sensibilización de la comunidad son aspectos indispensables para avanzar hacia una sociedad donde la inclusión sea una realidad. Estos elementos no solo promueven el éxito de los programas ya existentes, sino que también sientan las bases para el

desarrollo de nuevas iniciativas que puedan beneficiar a otras poblaciones en situación de vulnerabilidad.

Adicionalmente, esta investigación busca servir de referencia para futuras iniciativas, no solo en el ámbito de la discapacidad, sino en todas las áreas de la gestión social que buscan mejorar la calidad de vida de grupos en desventaja. La capacidad de replicar las buenas prácticas identificadas en el programa COEX será un factor determinante para asegurar que los esfuerzos realizados tengan un impacto sostenible en el tiempo y que más personas puedan beneficiarse de estos avances.

En resumen, la investigación sobre el programa "Corazones Excepcionales" va más allá de un simple análisis de sus logros; se convierte en una guía para la formulación de políticas inclusivas y estrategias replicables que contribuyan al desarrollo integral de las personas con discapacidad. El fortalecimiento institucional, la colaboración intersectorial y la adaptación de estrategias educativas son algunos de los pilares que permiten avanzar hacia una sociedad más equitativa y justa, donde cada persona, sin importar sus habilidades, tenga la oportunidad de participar plenamente y disfrutar de una vida digna y significativa. Esta investigación reafirma la importancia de la personalización en las intervenciones y la necesidad de un compromiso genuino por parte de todos los actores involucrados para lograr un verdadero cambio social.

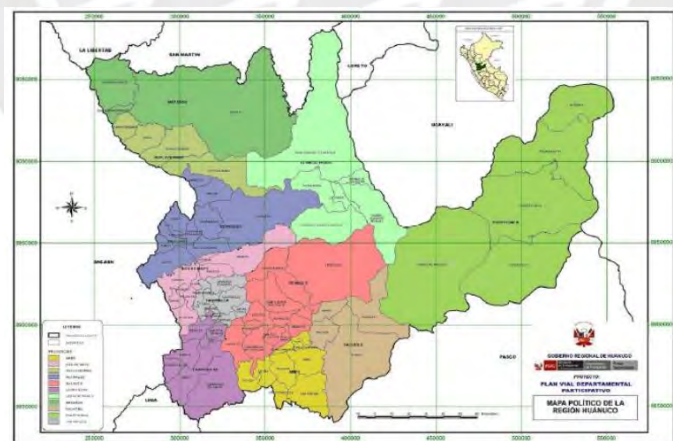
1.2. Marco contextual social y normativo

La región de Huánuco se ubica en el centro-este del Perú y tiene una extensión de 37,266 km², lo cual representa aproximadamente el 2.9% del área total del país. Esta región está subdividida en dos zonas geográficas distintas: la zona andina, que ocupa 22,150 km², y la región de selva y ceja de selva, que abarca 15,116 km².

Diversos ríos cruzan Huánuco, entre ellos el Pachitea, el Marañón y el Huallaga. La altitud en esta región es muy variable, desde los 160 metros hasta los 3,850 metros sobre el nivel del mar.

Huánuco destaca por su notable diversidad geográfica y altitudinal, incluyendo tanto áreas de sierra como de selva. Esta diversidad no solo influye en las características climáticas y ambientales, sino también afecta las actividades económicas y las formas de vida de sus pobladores. Entender esta variabilidad es clave para formular políticas y proyectos que atiendan adecuadamente las necesidades específicas de cada zona del departamento.

Figura 1: Mapa político del departamento de Huánuco



Fuente: Gobierno Regional de Huánuco.

Figura 2: Huánuco - Población Censada Urbano y Rural y Tasa de Crecimiento promedio anual, 2007 Y 2017

| Año | Total | Población | | Variación intercensal 2007-2017 | | Tasa de crecimiento promedio anual (%) | |
|------|---------|-----------|---------|---------------------------------|----------|--|-------|
| | | Urbana | Rural | Urbana | Rural | Urbana | Rural |
| 2007 | 762 223 | 267 889 | 494 334 | | | | |
| 2017 | 721 047 | 375 432 | 345 615 | 107 543 | -148 719 | 3.4 | -3.5 |

Fuente: INEI - Censos Nacionales de Población y Vivienda 2007 y 2017

Durante el periodo entre 2007 y 2017, la población urbana registró un aumento de 107,543 personas, con una tasa media de crecimiento anual del 3.4%. Por otro lado, la población rural se redujo en 148,719 personas, lo que corresponde a una tasa de disminución del 3.5%.

La evolución demográfica se manifiesta claramente en la transformación de la pirámide poblacional. En las décadas anteriores, esta pirámide se caracterizaba por tener una base amplia que se estrechaba progresivamente hacia la parte superior. Sin embargo, a partir del censo de 2007, se ha observado un estrechamiento en la base y un ensanchamiento en las secciones medias. Para el 2017, la pirámide muestra una base más reducida y un ensanchamiento en el centro, lo cual indica una disminución en la natalidad y un aumento de la población en edad de trabajar. Además, el crecimiento de la población adulta mayor es evidente.

Al comparar los censos de 2007 y 2017, se nota una disminución en la población masculina en el grupo de edad de 0 a 4 años, lo cual sugiere una caída en la tasa de natalidad. Esta misma tendencia se repite en los grupos de 5 a 24 años, con una disminución particularmente notable entre los 10 y 14 años. En el caso del grupo de 25 a 29 años, se observa una reducción en la población masculina, mientras que el número de mujeres presenta un aumento.

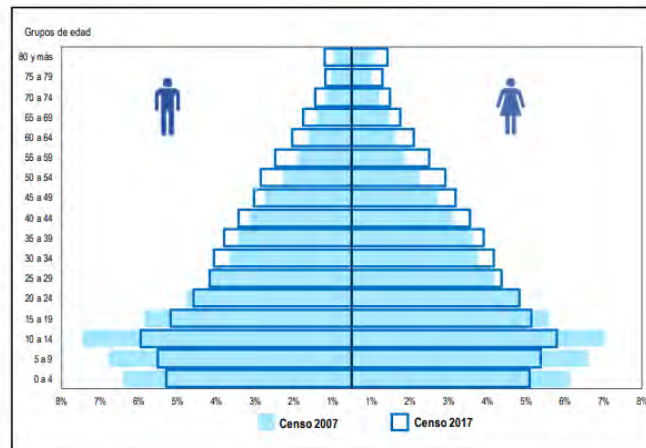
Los cambios en la estructura de la población entre 2007 y 2017 reflejan una importante transición demográfica. El crecimiento de la población urbana frente a la disminución de la población rural indica un proceso de migración hacia las ciudades, posiblemente en búsqueda de mejores oportunidades laborales. Además, el ensanchamiento en las zonas intermedias de la pirámide y la reducción de la base sugieren un progresivo envejecimiento de la población, lo cual tendrá importantes consecuencias para la planificación de políticas públicas, especialmente en los ámbitos de salud y seguridad social.

En el grupo de 30 a 34 años en adelante, se observa un incremento en la cantidad de personas, reflejando una creciente proporción de la población en edad laboral. En la parte superior de la pirámide, se destaca que en el grupo de 80 años o más, la población femenina supera a la del grupo de 75 a 79 años.

Este cambio demográfico también implica un desafío para el sistema de infraestructura urbana, que deberá adaptarse a la creciente demanda de servicios y recursos por parte de la población que se concentra en las ciudades. La migración hacia áreas urbanas trae consigo la necesidad de expandir y mejorar los servicios de vivienda, transporte, salud y educación, para responder adecuadamente a las nuevas demandas y garantizar una calidad de vida digna para todos los habitantes.

Por otro lado, el envejecimiento de la población requiere un enfoque particular en el fortalecimiento de los sistemas de salud y seguridad social. Con un aumento notable en la proporción de adultos mayores, será crucial diseñar políticas públicas que aborden las necesidades específicas de este grupo etario, incluyendo la atención médica especializada, el acceso a servicios geriátricos y la promoción de un envejecimiento activo. Asimismo, será necesario incentivar políticas de inclusión laboral para adultos mayores que deseen y puedan seguir activos en el mercado laboral, lo cual contribuirá a su bienestar y a la sostenibilidad económica del país.

Figura 3: Huánuco - Pirámide de población 2007 – 2017



Fuente: INEI - Censos Nacionales de Población y Vivienda, 2007 y 2017.

De acuerdo al censo de 2017, el 30.1% de la población tiene menos de 15 años, y este porcentaje ha mostrado una tendencia decreciente en comparación con censos anteriores. En 1993, dicho porcentaje era del 44.3%, mientras que en 2007 alcanzó el 37.5%.

En cuanto a la población entre 15 y 64 años, que representa la fuerza laboral potencial, se ha observado un aumento progresivo: pasó del 52.1% en 1993 al 57.1% en 2007, y luego a un 62.3% en 2017.

Adicionalmente, el grupo de edad de 65 años y más ha experimentado un incremento en las últimas dos décadas, ascendiendo del 3.6% en 1993 al 5.4% en 2007 y finalmente al 7.6% en 2017.

En términos de género, la distribución de la población por grupos de edad sigue una tendencia similar a la mencionada previamente para el departamento en su conjunto.

Figura 4: Huánuco - Población censada, por años censales, según sexo y grupos de edad, 1993, 2007 y 2017.

| Sexo y grupos de edad | 1993 | | 2007 | | 2017 | |
|-----------------------|----------------|--------------|----------------|--------------|----------------|--------------|
| | Absoluto | % | Absoluto | % | Absoluto | % |
| Total | 654 489 | 100,0 | 762 223 | 100,0 | 721 047 | 100,0 |
| 0 a 14 años | 289 779 | 44,3 | 285 469 | 37,5 | 216 813 | 30,1 |
| 15 a 64 años | 341 278 | 52,1 | 435 817 | 57,1 | 449 634 | 62,3 |
| 65 y más años | 23 432 | 3,6 | 40 937 | 5,4 | 54 600 | 7,6 |
| Hombre | 327 379 | 100,0 | 384 424 | 100,0 | 357 169 | 100,0 |
| 0 a 14 años | 147 498 | 45,1 | 146 154 | 38,0 | 110 301 | 30,9 |
| 15 a 64 años | 168 414 | 51,4 | 218 300 | 56,8 | 220 864 | 61,8 |
| 65 y más años | 11 467 | 3,5 | 19 970 | 5,2 | 26 004 | 7,3 |
| Mujer | 327 110 | 100,0 | 377 799 | 100,0 | 363 878 | 100,0 |
| 0 a 14 años | 142 281 | 43,5 | 139 315 | 36,9 | 106 512 | 29,3 |
| 15 a 64 años | 172 864 | 52,8 | 217 517 | 57,6 | 228 770 | 62,8 |
| 65 y más años | 11 965 | 3,7 | 20 967 | 5,5 | 28 596 | 7,9 |

Fuente: INEI - Censos Nacionales de Población y Vivienda, 1993, 2007 y 2017.

En el año 2020, el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad (RNPCD) contabilizó un total de 19,335 nuevas inscripciones, lo cual representa el 6.3% del total acumulado desde el año 2000. Entre los años 2000 y 2020, se registraron 308,434 personas, equivalentes al 18.64% de la población total con discapacidad, según los datos de la Encuesta Nacional Especializada Sobre Discapacidad (ENEDIS2012-INE).

En comparación con el 2019, el número de inscripciones disminuyó en un 49.3%, de 38,165 a 19,335, debido principalmente al impacto de la pandemia de COVID-19, que afectó varios sectores, incluyendo el económico, político y social, influyendo negativamente en el proceso de registro de personas con discapacidad. Durante el periodo 2019-2020, las inscripciones representaron el 18.6% del total acumulado desde el año 2000. Los registros en 2020 muestran una caída significativa frente al año anterior, atribuida en gran parte a la pandemia. Esta situación pone de relieve la vulnerabilidad de las personas con discapacidad en momentos de crisis global y resalta la necesidad de políticas y estrategias para asegurar la continuidad en el acceso a derechos fundamentales, incluso en contextos de emergencia.

Las inscripciones por edad se distribuyeron en varias categorías, destacando un 19.5% en el grupo de 30 a 44 años, un 18.9% entre los 45 y 59 años, un 17.7% de personas mayores de 60 años, un 28.4% menores de 18 años, y un 15.4% en el rango de 18 a 29 años.

Estos datos reflejan que, aunque la pandemia tuvo un impacto significativo en la disminución de inscripciones, aún persiste una importante demanda de acceso al registro por parte de los diferentes grupos etarios. Es particularmente preocupante la caída en las inscripciones de menores de 18 años, ya que este grupo requiere de atención temprana para garantizar un adecuado desarrollo y una inclusión efectiva en el ámbito educativo y social. La disminución de registros en este grupo de edad resalta la necesidad de reforzar las estrategias de difusión y sensibilización para las familias y cuidadores, asegurando que el proceso de inscripción no sea interrumpido en situaciones de emergencia.

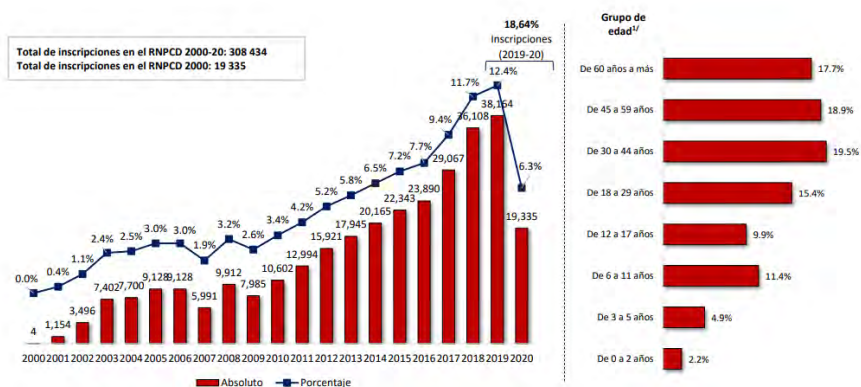
Asimismo, los datos de inscripción ponen de manifiesto la importancia de garantizar mecanismos flexibles y accesibles de registro en tiempos de crisis. Es fundamental que las políticas públicas incluyan herramientas digitales y recursos comunitarios que permitan a las personas con discapacidad y sus familias acceder al registro sin complicaciones, independientemente del contexto social o sanitario. La capacidad del sistema de adaptarse a las condiciones cambiantes será crucial para evitar nuevas brechas y asegurar que todas las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos plenamente, incluso en momentos de adversidad.

Adicionalmente, se debe trabajar en el fortalecimiento del acceso a la información y en la eliminación de barreras burocráticas que dificulten el registro. Implementar campañas de sensibilización tanto a nivel comunitario como a través de plataformas digitales ayudaría a mejorar la visibilidad del registro y a promover la inscripción de más personas con discapacidad, particularmente en grupos de edad que han tenido menor representación.

El papel de las organizaciones de base y la colaboración interinstitucional es también esencial para asegurar que la información llegue

a todas las comunidades, en especial a aquellas zonas rurales o de difícil acceso. Estos esfuerzos conjuntos permitirán construir un sistema de registro que sea realmente inclusivo y accesible para todos, sin importar las circunstancias, contribuyendo de esta manera a una sociedad más justa y equitativa.

Figura 5: Inscripciones en el registro nacional de la persona con discapacidad por año de inscripción y grupo de edad, 200 -20



Fuente: CONADIS - Registro Nacional de la persona con discapacidad

En el año 2020, el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad (RNPCD) contabilizó un total de 19,335 nuevas inscripciones, lo cual representa el 6.3% del total acumulado desde el año 2000. Entre los años 2000 y 2020, se registraron 308,434 personas, equivalentes al 18.64% de la población total con discapacidad, según los datos de la Encuesta Nacional Especializada Sobre Discapacidad (ENEDIS2012-INE).

En comparación con el 2019, el número de inscripciones disminuyó en un 49.3%, de 38,165 a 19,335, debido principalmente al impacto de la pandemia de COVID-19, que afectó varios sectores, incluyendo el económico, político y social, influyendo negativamente en el proceso de registro de personas con discapacidad. Durante el periodo 2019-2020, las inscripciones representaron el 18.6% del total acumulado desde el año 2000. Los registros en 2020 muestran una caída significativa frente al año anterior,

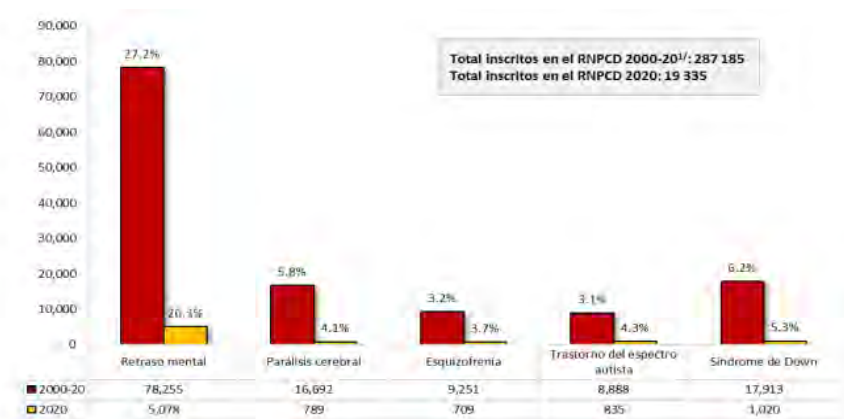
atribuida en gran parte a la pandemia. Esta situación pone de relieve la vulnerabilidad de las personas con discapacidad en momentos de crisis global y resalta la necesidad de políticas y estrategias para asegurar la continuidad en el acceso a derechos fundamentales, incluso en contextos de emergencia.

Las inscripciones por edad se distribuyeron en varias categorías, destacando un 19.5% en el grupo de 30 a 44 años, un 18.9% entre los 45 y 59 años, un 17.7% de personas mayores de 60 años, un 28.4% menores de 18 años, y un 15.4% en el rango de 18 a 29 años.

Estos datos reflejan que, aunque la pandemia tuvo un impacto significativo en la disminución de inscripciones, aún persiste una importante demanda de acceso al registro por parte de los diferentes grupos etarios. Es particularmente preocupante la caída en las inscripciones de menores de 18 años, ya que este grupo requiere de atención temprana para garantizar un adecuado desarrollo y una inclusión efectiva en el ámbito educativo y social. La disminución de registros en este grupo de edad resalta la necesidad de reforzar las estrategias de difusión y sensibilización para las familias y cuidadores, asegurando que el proceso de inscripción no sea interrumpido en situaciones de emergencia.

Asimismo, los datos de inscripción ponen de manifiesto la importancia de garantizar mecanismos flexibles y accesibles de registro en tiempos de crisis. Es fundamental que las políticas públicas incluyan herramientas digitales y recursos comunitarios que permitan a las personas con discapacidad y sus familias acceder al registro sin complicaciones, independientemente del contexto social o sanitario. La capacidad del sistema de adaptarse a las condiciones cambiantes será crucial para evitar nuevas brechas y asegurar que todas las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos plenamente, incluso en momentos de adversidad.

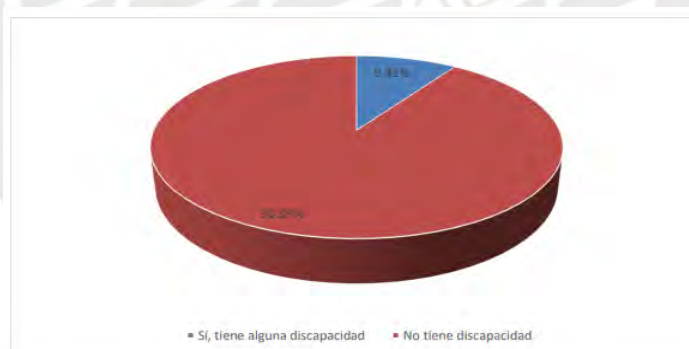
Figura 6: Población inscrita en el registro Nacional de la persona con discapacidad por principales diagnósticos de daño 200 - 2020.



Fuente: CONADIS - Registro Nacional de la persona con discapacidad

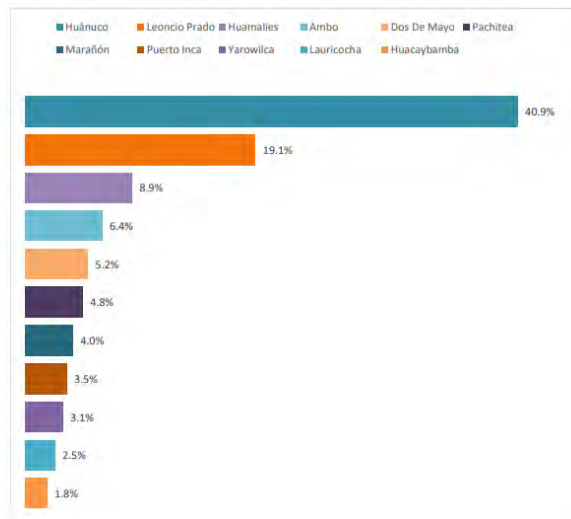
En Huánuco, residen aproximadamente 721,047 habitantes, de los cuales 67,883 (equivalente al 9.41%) tienen alguna forma de discapacidad. Esta cifra la sitúa apenas un punto porcentual por debajo del promedio nacional, que se ubica en un 10.4%.

Figura 7: Personas con y sin discapacidad



La región de Huánuco se organiza en un total de 11 provincias. Entre ellas, destaca la provincia de Huánuco, que concentra el 40,9% de la población con algún tipo de discapacidad en la región. En segundo lugar se encuentra la provincia de Leoncio Prado, que abarca un 19,1% de esta población. Las nueve provincias restantes, en conjunto, distribuyen el 40% restante de las personas con discapacidad en el área regional.

Figura 8: Personas con discapacidad por provincia de Huánuco



Fuente: Censos Nacionales 2017

La mayoría de las personas con discapacidad en la región de Huánuco reside en áreas urbanas. En particular, las provincias de Huánuco y Leoncio Prado, que juntas concentran el 60% de la población regional con alguna discapacidad, presentan un predominio de personas con discapacidad en zonas urbanas, representando el 79,7% y 75,7% de sus respectivas poblaciones con discapacidad.

El Estado peruano reconoce y protege el derecho esencial de las personas con discapacidad a recibir una educación accesible, inclusiva y de calidad. Para respaldar este derecho, se ha implementado un sistema educativo diseñado para fomentar la inclusión en todos los niveles, desde la educación inicial hasta la superior.

En este marco inclusivo, es fundamental desarrollar planes de estudio adaptativos y metodologías pedagógicas que respondan a las diversas necesidades de aprendizaje de los estudiantes con discapacidad. Este enfoque implica no solo ofrecer apoyos específicos y realizar ajustes razonables, sino también intervenir desde etapas tempranas del desarrollo educativo, con el objetivo de que cada estudiante alcance sus más altas capacidades.

En cuanto al nivel educativo de la población con discapacidad en Huánuco, los datos de los Censos Nacionales de 2017 evidencian una desigualdad significativa: el porcentaje de mujeres con discapacidad que no saben leer ni escribir alcanza el 67,1%, más del doble en comparación con el 32,9% de hombres en la misma condición. Esta disparidad se observa de manera consistente en la población general con discapacidad, reflejando una brecha de género en el acceso a la educación básica.

El análisis utilizando enfoques interseccionales, tales como la relación entre género y discapacidad, permite identificar de manera más precisa las brechas existentes. Esta comprensión más profunda nos ofrece la oportunidad de diseñar políticas y estrategias más efectivas para enfrentar los desafíos públicos, especialmente en términos de acceso y calidad educativa.

La situación de la educación y salud para las personas con discapacidad en Huánuco refleja desafíos significativos. Un preocupante 25% de la población con discapacidad en esta región no ha tenido acceso a educación formal, y un 40% de quienes sí lo hicieron solo logró completar la primaria. El porcentaje de personas con discapacidad que culminaron la secundaria es aún menor, y la representación de este grupo en la educación superior, tanto técnica como universitaria, sigue siendo escasa, evidenciando una marcada exclusión de estos niveles educativos (INEI, 2017). Esta realidad revela disparidades profundas, especialmente entre géneros, y plantea barreras serias en el acceso a la educación superior. Resulta fundamental que las políticas educativas se concentren en la inclusión, asegurando tanto el acceso como la calidad de la educación para las personas con discapacidad, desde los niveles básicos hasta los superiores, con el fin de ofrecerles oportunidades reales de crecimiento y participación social.

Alineados con esta situación, los Censos Nacionales de 2017 indican que Huánuco cuenta con 15,469 personas en edad escolar (entre 0 y 29 años) que presentan alguna discapacidad. Sin embargo, el Censo Escolar de 2018, emitido por el Ministerio de Educación, revela que solo 2,115 de estas personas están

inscritas en el sistema educativo, lo cual representa apenas un 10% del total. Esta brecha significativa, que asciende a un 86%, evidencia las barreras de acceso a la educación formal para las personas con discapacidad en Huánuco.

Asimismo, en Huánuco se identifican 2,353 estudiantes con necesidades educativas especiales (NEE), de los cuales el 90% corresponde a estudiantes con alguna discapacidad. Entre estos alumnos, el 77% está integrado en la modalidad de educación básica regular, lo que demuestra un esfuerzo de inclusión en las aulas convencionales.

Por otro lado, los desafíos en salud mental en Huánuco son igualmente preocupantes. El Plan Nacional de Fortalecimiento de los Servicios de Salud Mental Comunitaria evidencia una brecha del 85% en la atención a personas con problemas de salud mental, indicando que de los 171,723 individuos con necesidades de atención, solo 24,584 reciben tratamiento adecuado. Entre los factores que explican esta brecha destaca la escasez de profesionales en salud mental: en 2016, Huánuco contaba apenas con 14 psicólogos por cada 100,000 habitantes y tan solo 2 psiquiatras para toda la región.

En términos de inversión, el presupuesto de 2017 asignó únicamente 2.4 soles por persona a la salud mental en Huánuco, una de las cifras más bajas en el país, considerando que el promedio nacional fue de 11.6 soles por habitante. Esta asignación está también por debajo de la inversión promedio en países de ingresos medios como Perú, que fue de 9.3 soles. Según el seguimiento del Plan Nacional de Fortalecimiento de Servicios de Salud Mental para el periodo 2018-2021, estos datos reflejan la urgencia de incrementar los recursos y los esfuerzos de implementación para cerrar estas brechas de atención.

En resumen, la situación de Huánuco muestra una falta crítica de acceso tanto a la educación para personas con discapacidad como a servicios de salud mental adecuados. Las cifras ponen de manifiesto la necesidad de un aumento sustancial en la asignación de recursos y en la formulación de políticas efectivas.

La baja inversión per cápita en salud mental y la insuficiencia de profesionales capacitados subrayan la urgencia de una mayor intervención estatal para garantizar derechos esenciales y mejorar la calidad de vida de estos sectores vulnerables.

Estos datos evidencian la necesidad urgente de fortalecer tanto la infraestructura como la financiación de los servicios de salud mental en Huánuco. La falta de profesionales especializados y la insuficiente inversión per cápita limitan gravemente el acceso a la atención necesaria, exacerbando las condiciones de vulnerabilidad de las personas con problemas de salud mental. Para abordar estas deficiencias, es crucial incrementar la formación y contratación de profesionales en salud mental, así como aumentar el presupuesto destinado a este sector, garantizando así una atención más equitativa y accesible para todos los habitantes de la región.

La expansión de los Centros de Salud Mental Comunitarios y la creación de nuevas Unidades de Hospitalización para Salud Mental y Adicciones son medidas esenciales para reducir las brechas existentes. Estas iniciativas no solo contribuirán a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y con problemas de salud mental, sino que también promoverán una mayor integración y bienestar en la región de Huánuco. Es fundamental que las políticas públicas se enfoquen en una inversión significativa en la salud mental, asegurando que cada ciudadano reciba el apoyo y tratamiento necesarios para alcanzar su pleno desarrollo y participación dentro de la sociedad.

Según el Censo Nacional de 2017, el 91% de las personas con discapacidad (equivalente a 61,538 individuos) se encuentra dentro del grupo de edad laboral, lo que los clasifica como parte de la Población en Edad de Trabajar (PET). Sin embargo, más de la mitad de estas personas, un 59% (36,361), no está empleada ni en búsqueda activa de empleo, clasificándolas como No PEA (población que no forma parte de la fuerza laboral). Esta situación se presenta de manera similar en las 11 provincias de la región de Huánuco, donde se ha identificado que el 61% de las personas con discapacidad en edad de trabajar pertenece al grupo No PEA.

Por otro lado, del total de personas con discapacidad en edad laboral, un 37.8% (23,312) se encuentra empleada, mientras que solo el 3% (1,865) está desempleada y buscando activamente trabajo. Analizando más a fondo, se evidencia que la mayoría de las personas con discapacidad en edad de trabajar pertenece al grupo de población inactiva o No PEA (62.2%), mientras que el 37.8% tiene algún empleo. Esta disparidad subraya la gran brecha en el acceso al empleo para este grupo poblacional, mientras que la tasa de ocupación para la población con discapacidad en Huánuco es del 50.2%.

Las cifras sobre la situación laboral de las personas con discapacidad en Huánuco ponen de manifiesto la necesidad urgente de políticas de inclusión laboral. La mayoría de estas personas no forma parte de la fuerza de trabajo, lo cual resalta las barreras estructurales que dificultan su acceso al empleo. Es esencial que las autoridades desarrollen estrategias y programas específicos que permitan a las personas con discapacidad acceder a oportunidades laborales, fomentando así una mayor autonomía e integración en la sociedad. Además, fortalecer los servicios de salud mental resulta fundamental para garantizar el bienestar integral de esta población.

La evidencia respalda claramente la necesidad de implementar medidas que promuevan la inclusión laboral y reduzcan las desigualdades en el acceso al empleo para las personas con discapacidad en la región de Huánuco.

Global Health Initiative Perú (GHI - Perú) es una plataforma integral de experiencia educativa, servicio e intervención con un enfoque en la promoción de la salud comunitaria y la mejora de la calidad de vida en comunidades vulnerables. Esta iniciativa trabaja en colaboración con estudiantes de Wabash College, así como con colaboradores y voluntarios nacionales e internacionales.

El principal objetivo de GHI - Perú (Global Health Initiative Perú) es crear una oportunidad educativa única que permita a los estudiantes de Wabash College y a

otros voluntarios adquirir una comprensión profunda de los desafíos de salud en contextos comunitarios vulnerables en el Perú. A través de una participación activa y práctica, los participantes de GHI - Perú tienen la oportunidad de aplicar sus conocimientos y habilidades en entornos del mundo real mientras contribuyen al bienestar y al desarrollo de las comunidades en Lima y Huánuco.

La asociación GHI - Perú (Global Health Initiative Perú) brinda una experiencia de inmersión en el campo de la salud comunitaria, permitiendo a los estudiantes y voluntarios participar en proyectos, programas y actividades que abordan problemas de salud específicos en estas áreas. Esta iniciativa puede incluir actividades como campañas de concienciación, promoción de hábitos saludables, talleres educativos y proyectos de desarrollo comunitario que buscan empoderar a las personas y mejorar su bienestar general.

En este contexto, la asociación GHI (Global Health Initiative Perú) implementa el programa "Corazones Excepcionales" (COEX) como parte de su compromiso con el desarrollo de la educación inclusiva. Este programa aborda la inclusión desde una perspectiva integral, centrándose en las capacidades y necesidades individuales de cada niño. Además, se reconoce la importancia crucial de la participación directa del círculo familiar más cercano (abuelos, tíos, hermanos, etc.) como un recurso fundamental de apoyo y colaboración en la formación de habilidades para la vida.

Este programa se distingue por ofrecer sesiones personalizadas de aprendizaje y acompañamiento, junto con el acercamiento a la comunidad a través de los puestos de salud. Se emplean estrategias especialmente diseñadas para trabajar con personas con Síndrome de Down y sus familias. Además, se incorporan actividades de refuerzo que pueden ser realizadas en el hogar con facilidad y con la colaboración activa de la familia.

Para llevar a cabo este enfoque, se han cultivado competencias psicoeducativas que se nutren de una variedad de modelos y fuentes de

información. Paralelamente, se busca fomentar en los niños habilidades que promuevan su autonomía, mientras se busca que las familias aprecien y respalden los cambios en la educación inclusiva que están ocurriendo en el país.

Este programa es un testimonio del compromiso de la asociación GHI en la promoción de la inclusión y el desarrollo integral de niños con Síndrome de Down. A través de estrategias diseñadas específicamente, se trabaja para empoderar a las familias y promover un entorno en el que cada niño pueda alcanzar su máximo potencial en un marco educativo inclusivo.,

El conjunto de normas internacionales, como la Declaración Universal de los Derechos Humanos y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, entre otras, establece un marco legal sólido que respalda la inclusión de niños con síndrome de Down en Perú. Estos acuerdos internacionales, ratificados por nuestro país, enfatizan la igualdad y la no discriminación, asegurando que todos los individuos, sin importar sus capacidades, tengan los mismos derechos.

En particular, la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad subrayan la importancia de proteger y atender las necesidades específicas de los niños con discapacidad, como aquellos con síndrome de Down. Estos instrumentos legales internacionales, junto con la Agenda 2030, comprometen a Perú a tomar medidas concretas para garantizar que estos niños puedan participar plenamente en la sociedad, sin enfrentar barreras y disfrutando de una vida digna.

La normativa internacional y los compromisos adoptados por Perú establecen un marco sólido para la promoción de los derechos de las personas con discapacidad, incluyendo a los niños con síndrome de Down. Es esencial que estos principios se traduzcan en acciones concretas que fomenten la igualdad de oportunidades, eliminen la discriminación y promuevan la inclusión plena de estos

grupos en la sociedad. Solo así se podrá garantizar el desarrollo integral y la participación efectiva de las personas con discapacidad.

Finalmente, la CDPD (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad) especifica el derecho a la plena inclusión y participación en la sociedad, así como la disposición de los Países pares para llevar a efecto las directivas necesarias para la mencionada custodia legal y operativa de los niños y adultos con discapacidad.

A partir del marco fundamental de nuestra Constitución y de su aplicación en el Nuevo Código de Niños y Adolescentes, podemos destacar la ley 29973 que delinea los elementos que caracterizan a la persona con alguna (s) discapacidad (es) así como el deber que tiene el Estado de tutelar su integración adecuada a la sociedad en sus distintos estamentos con especial énfasis en la necesidad de brindar soporte formativo a la familia misma de la persona con discapacidad para lograr el cometido de su integración plena en la sociedad y sus exigencias. Del mismo modo, nos parece relevante la designación del ministerio de la Mujer como el ámbito que ejerce autoridad en lo que se refiere a la necesidad que nos ocupa de los niños y adolescentes con discapacidad.

1.3. Antecedentes

En el contexto de las investigaciones nacionales, Rivera (2022) llevó a cabo un estudio, en el cual observo como construir el proceso de autonomía de los niños con Síndrome de Down. Este trabajo tuvo como propósito evaluar cómo se desarrolla la autonomía en niños, se investigó cómo se fomenta el desarrollo de la autonomía mediante la interacción constante entre el entorno familiar y escolar, apoyada por la intervención estatal y la creación de espacios educativos inclusivos con un enfoque colaborativo. Para el análisis, se utilizaron categorías teóricas relacionadas con la sociología de la infancia, destacando el concepto de autonomía en el niño como un "actor social". El estudio incluyó un enfoque mixto de investigación, combinando técnicas cualitativas y cuantitativas como entrevistas

semiestructuradas, revisión documental y análisis de datos. Los resultados indicaron que el desarrollo de la autonomía en los niños está estrechamente ligado al compromiso de las familias, a la intervención eficaz del Estado y a la participación activa de la escuela. A mayor compromiso y cooperación entre la familia, la escuela y el Estado, mayor es la autonomía que los niños pueden lograr, pasando de ser considerados "excluidos" a convertirse en individuos "autónomos". Asimismo, se identificó que en la modalidad de Educación Básica Regular (EBR) no se promueve de manera efectiva el desarrollo de la autonomía, en gran parte debido a prácticas inadecuadas y la discriminación persistente que enfrentan los estudiantes con discapacidad en las escuelas regulares. El estudio de Rivera destaca la importancia de la interacción entre la familia, la escuela y el Estado para fomentar la autonomía de los niños con síndrome de Down. Los hallazgos sugieren que, sin un compromiso conjunto y una participación activa de todos los actores involucrados, es difícil garantizar la inclusión y el desarrollo personal de estos niños. El enfoque colaborativo y la intervención adecuada permiten que los niños pasen de una situación de dependencia a una de autonomía, lo cual subraya la importancia de políticas educativas inclusivas que apoyen a todos los estudiantes sin discriminación.

En otro estudio, Candia (2020) examinó las actitudes hacia la discapacidad y la adaptabilidad de familias con hijos con síndrome de Down en Cusco. Empleando una metodología cualitativa con enfoque fenomenológico, Candia utilizó entrevistas semiestructuradas para recolectar datos. La investigación identificó diez actitudes principales: desconcierto por falta de información, alejamiento familiar, aceptación y fortalecimiento de vínculos familiares, reconocimiento de habilidades, compromiso familiar, aspiraciones y motivación ante la nueva realidad, mejora de mecanismos de afrontamiento, ajuste a la discapacidad, protección de los derechos del infante, y conciencia y comprensión social. Las creencias y normas sociales influyen en las actitudes de las familias con un integrante con síndrome de Down.

Estas posturas son cruciales para el bienestar del niño con síndrome de Down y la dinámica familiar general, pues determinan el crecimiento adecuado del menor y de toda la familia. Ambas investigaciones subrayan la relevancia de la sinergia entre familia, escuela e intervención estatal para generar un ambiente inclusivo que fomente la independencia y el bienestar de los niños con síndrome de Down. Rivera (2022) destaca cómo el compromiso y las estrategias apropiadas dentro de esta tríada pueden modificar la vivencia de los niños, mientras que Candia (2020) enfatiza cómo las actitudes familiares, moldeadas por elementos sociales y culturales, afectan directamente el desarrollo y la integración de estos niños en la comunidad. En conjunto, estas investigaciones proporcionan datos valiosos para la creación de políticas y programas destinados a mejorar la inclusión y el desarrollo holístico de las personas con discapacidad en el contexto peruano.

Las investigaciones de Rivera y Candia evidencian que la cooperación entre familia, escuela y Estado, junto con las actitudes de los familiares, son elementos cruciales para el desarrollo integral de los niños con síndrome de Down. La aceptación y el respaldo familiar, en combinación con políticas inclusivas y el compromiso institucional, son fundamentales para garantizar que estos niños accedan a igualdad de oportunidades y a una vida digna. Por consiguiente, es vital promover actitudes positivas y respaldar el desarrollo de políticas que fortalezcan la inclusión y la participación de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la sociedad. La presente investigación no solo aporta comprensión sobre las actitudes familiares hacia la discapacidad y capacidad, sino que también constituye un antecedente de investigación valioso puesto que nos permite comparar e incluso confrontar distintos modelos y enfoques pedagógicos no desde sus planteamientos teóricos sino desde sus resultados experienciales y prácticos.

El estudio conducido por Serrano (2017) se centró en la evaluación del efecto que el síndrome de Down tiene en el núcleo familiar. Esta investigación no solo buscaba comprender las percepciones familiares, sino también desarrollar un instrumento de medición estandarizado y elaborar una guía informativa actualizada para los progenitores y parientes de individuos con esta condición genética. La

metodología empleada por Serrano combinó enfoques cualitativos y cuantitativos. Inicialmente, se llevó a cabo una fase exploratoria para identificar los componentes clave y las áreas de influencia en la dinámica familiar. Posteriormente, se procedió a la validación empírica del instrumento diseñado. El producto final de esta investigación fue un cuestionario compuesto por 30 reactivos, cuya fiabilidad se confirmó mediante un coeficiente alfa de Cronbach de 0.783. El análisis de los datos reveló cinco dimensiones distintas que abarcan tanto consecuencias favorables como desfavorables para las familias. La relevancia de este trabajo radica en su contribución al desarrollo de recursos especializados para evaluar y comprender el impacto del síndrome de Down en el entorno familiar. La creación de una escala validada y un manual orientativo representan avances significativos hacia el mejoramiento de la calidad de vida de estas familias. El enfoque multimétodo adoptado por Serrano garantiza la solidez de los hallazgos y establece un precedente valioso para futuras investigaciones en el campo de la atención y el respaldo a grupos familiares con necesidades específicas similares. Este estudio subraya la importancia de contar con herramientas adecuadas para ofrecer un apoyo integral y personalizado a las familias que conviven con el síndrome de Down.

En paralelo, una investigación realizada por Benítez (2015) denominada "La perspectiva familiar sobre el síndrome de Down" se propuso examinar la concepción sociocultural que los núcleos familiares de individuos con esta condición genética tienen sobre la misma. Adicionalmente, se buscó establecer la correlación entre el respaldo comunitario recibido y la estigmatización experimentada en sus círculos sociales. El estudio involucró a 45 grupos familiares con hijos que presentan síndrome de Down, afiliados a diversas organizaciones. Se les aplicó un instrumento de evaluación diseñado para explorar tres aspectos fundamentales: la visión familiar, el soporte social y la discriminación percibida. Los hallazgos revelaron una postura moderada de las familias frente a la discapacidad. Además, se evidenció que la perspectiva familiar ejercía una influencia considerable en la magnitud del apoyo social recibido y en la intensidad del estigma experimentado en su entorno. Ambas investigaciones subrayan la trascendencia

de comprender las interacciones familiares y comunitarias que envuelven a las personas con síndrome de Down. La propuesta de Serrano (2017) enfatizó la necesidad de contar con instrumentos normalizados para evaluar el impacto en la familia y brindar asesoramiento apropiado. Por su parte, el trabajo de Benítez (2015) puso de manifiesto cómo la visión familiar y el respaldo social inciden directamente en el bienestar de los individuos con síndrome de Down y sus allegados. Estos trabajos académicos proporcionan información crucial que puede orientar el diseño de iniciativas y programas enfocados en fomentar la inclusión y el apoyo a las familias que conviven con esta condición en diversos contextos socioculturales.

Las investigaciones de Benítez y Serrano confluyen en resaltar la relevancia de contar con recursos e información que contribuyan a elevar la calidad de vida de los núcleos familiares de personas con síndrome de Down. La concepción de la discapacidad, el apoyo recibido y la estigmatización son elementos cruciales para el bienestar de estas familias. En consecuencia, resulta imperativo implementar estrategias y políticas orientadas a mitigar la discriminación y fomentar el respaldo comunitario, garantizando que tanto las personas con síndrome de Down como sus familias puedan integrarse plenamente en la sociedad, libres de obstáculos y prejuicios.

La inclusión educativa y social de las personas con síndrome de Down en el Perú enfrenta desafíos múltiples, marcados tanto por barreras estructurales como por actitudes culturales. A través de programas de apoyo personalizados y normas internacionales como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y la Convención sobre los Derechos del Niño, el país ha sentado una base legal y ética para promover los derechos de estas personas. Sin embargo, el reto principal radica en transformar estos compromisos en acciones tangibles y efectivas que logren superar las desigualdades persistentes en educación y salud, así como en las oportunidades de integración social.

Uno de los aspectos centrales en el trabajo con personas con síndrome de Down es el papel de la familia. Los programas de intervención que incluyen la colaboración activa de los familiares no solo logran mayores avances en la autonomía de los niños, sino que también generan cambios positivos en la dinámica y bienestar familiar. A través de estudios como los de Rivera (2022) y Candia (2020), se observa cómo la autonomía y el desarrollo integral de los niños con síndrome de Down están profundamente ligados a la interacción continua entre la familia, la escuela y el Estado. Estas interacciones propician un ambiente de apoyo, donde cada actor desempeña un rol fundamental para construir las habilidades de autonomía y participación de los niños. Así, el acompañamiento familiar y escolar, respaldado por políticas inclusivas y el compromiso institucional, se convierten en los pilares que sostienen el avance hacia una verdadera inclusión. La investigación de Rivera, por ejemplo, destaca la importancia de que tanto los centros educativos como los padres sean conscientes y partícipes de los cambios necesarios para adaptar las metodologías de enseñanza a las necesidades individuales de cada niño. Esto permite que cada uno de ellos progrese en función de sus habilidades, evitando prácticas que impidan su desarrollo. Por otro lado, el estudio de Candia señala que las actitudes de los padres hacia sus hijos con discapacidad, influenciadas por factores sociales y culturales, impactan directamente en el crecimiento personal y la adaptación del niño. De este modo, la investigación subraya la relevancia de contar con un sistema que proporcione no solo herramientas educativas inclusivas, sino también apoyo psicosocial a las familias para que estas se conviertan en un agente activo en el proceso de inclusión.

Las barreras culturales representan un desafío profundo, ya que las percepciones familiares y sociales de la discapacidad pueden limitar tanto el acceso a oportunidades como el desarrollo de la autonomía en las personas con síndrome de Down. La investigación de Benítez (2015) arroja luz sobre cómo la visión que tiene la familia de la discapacidad afecta la percepción social y, en consecuencia, la calidad de la integración de sus miembros en la comunidad. Las familias que perciben el síndrome de Down desde una óptica de limitación y dependencia suelen enfrentar mayores niveles de discriminación y menos apoyo de la comunidad,

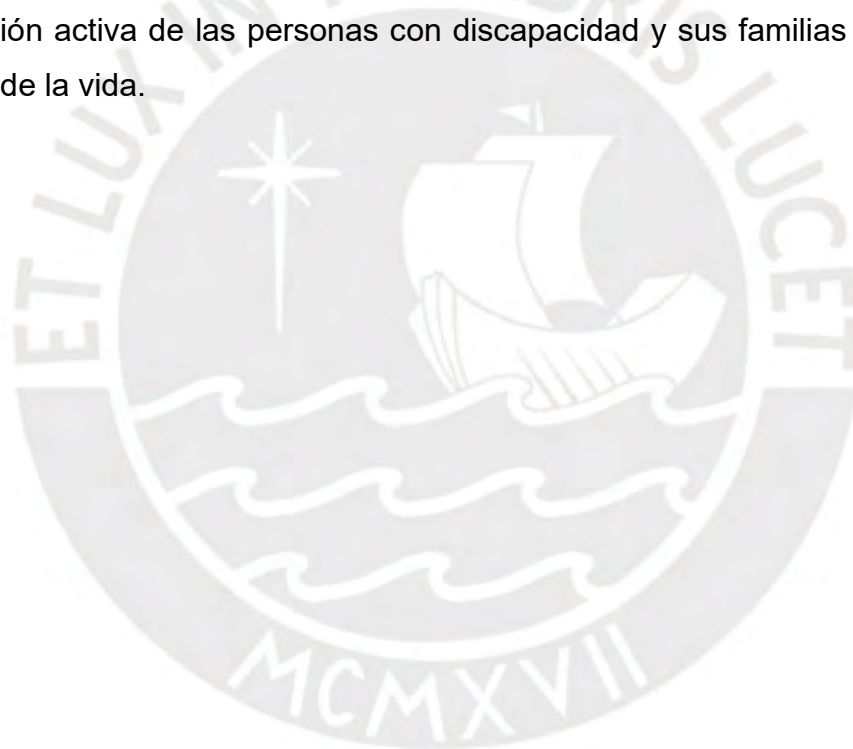
mientras que aquellas que lo entienden como una diferencia aceptable suelen experimentar un entorno más colaborativo y libre de prejuicios.

Estas actitudes no solo influyen en el bienestar de la persona con síndrome de Down, sino también en la capacidad de la familia para acceder a redes de apoyo comunitario que fortalezcan su inclusión. Por lo tanto, una estrategia de intervención integral no solo debe enfocarse en mejorar la oferta educativa, sino también en modificar las percepciones familiares y sociales para construir un entorno más inclusivo. En el ámbito educativo, el acceso y la calidad siguen siendo un desafío considerable. Aunque el marco legal peruano respalda el derecho a la educación inclusiva, la realidad en las aulas muestra una serie de carencias que limitan el desarrollo de la autonomía y las competencias de los estudiantes con síndrome de Down. Rivera (2022) destaca que la Educación Básica Regular (EBR) en muchos casos no promueve efectivamente la independencia de los estudiantes con discapacidad, en parte debido a prácticas excluyentes y a la falta de preparación de los educadores en el manejo de estrategias inclusivas. Es necesario que las políticas educativas se transformen en intervenciones prácticas que no solo proporcionen una educación de calidad, sino que también faciliten la formación de habilidades que les permitan a los estudiantes desenvolverse de manera autónoma en su entorno.

Por tanto, la capacitación continua de los docentes y el desarrollo de currículos adaptativos son aspectos fundamentales para asegurar que los estudiantes con síndrome de Down no solo estén integrados en el sistema escolar, sino que también reciban una educación que respalde su desarrollo personal. Los programas educativos inclusivos deben, además, fomentar la participación de la familia, puesto que esta es esencial en la práctica educativa y en el proceso de aprendizaje de los niños. La inclusión efectiva de las personas con síndrome de Down en el Perú requiere un enfoque integral que abarque tanto la educación como la salud y el apoyo psicosocial. Las investigaciones revisadas coinciden en la importancia de un trabajo colaborativo entre la familia, el Estado y las instituciones educativas para asegurar que los niños con síndrome de Down puedan desarrollar

sus capacidades en un entorno que los respete y los valore. A medida que el Perú avanza en la implementación de políticas inclusivas, es fundamental que los actores responsables no solo se enfoquen en cumplir con los marcos legales, sino también en construir una sociedad que entienda y respalde la inclusión desde la base, erradicando actitudes discriminatorias y promoviendo un cambio cultural hacia una mayor aceptación y comprensión.

La transformación de la inclusión de las personas con síndrome de Down en el Perú no se logrará únicamente con la promulgación de leyes o la creación de programas. Es necesaria una verdadera integración de todos los actores sociales para construir un sistema que no solo sea inclusivo, sino que también fomente la participación activa de las personas con discapacidad y sus familias en todos los aspectos de la vida.



1.4. Marco Teórico

En el marco de una perspectiva caritativa, las personas con discapacidad tienden a ser vistas como receptoras pasivas de ayuda o beneficencia, en lugar de valorarse como individuos con capacidad de empoderamiento social y político. Esto implica que se les niega el derecho a una participación activa en la vida política y cultural de su comunidad y en su propio desarrollo personal.

Este enfoque se caracteriza por considerar que las personas tienen problemas para estar equilibrados debido a sus limitaciones físicas o mentales, lo que lleva a la creencia de que la sociedad debe proporcionar ayuda a estas personas, considerándose como dependientes. Sin embargo, este enfoque no tiene en cuenta las condiciones ambientales que pueden influir en la discapacidad, ya que se centra en verla como un problema individual.

En el modelo médico, la atención se enfoca principalmente en las deficiencias de la persona, consideradas como la causa de la discapacidad. Las necesidades y derechos de la persona se asocia principalmente con el tratamiento médico, que a veces se impone al paciente.

Este enfoque médico persigue la "recuperación" de las personas mediante tratamientos médicos y rehabilitación con el objetivo de reintegrarlas. Específicamente, para situaciones en las que las personas tienen deficientes psicosociales, los tratamientos consisten en transformar a este tipo de clientes de "problemáticos" a buenos. Para que las personas con discapacidad sean consideradas capaces de valerse por sí mismas, se espera que sean "curadas" de su deterioro, o al menos que este se reduzca al máximo posible. Este enfoque no considera las condiciones ambientales y tiende a enfocarse en la discapacidad como un problema individual

Este modelo también se enfoca en la "recuperación" de las personas mediante tratamientos médicos y programas de rehabilitación con el fin de reintegrarlas a la sociedad. Para personas con discapacidades mentales (de tipo psicosocial), este enfoque ve el tratamiento médico como una vía para transformar a alguien que se percibe como "conflictivo" (frecuentemente asociado a un riesgo) en una persona "socialmente aceptable". Bajo esta perspectiva, se considera que las personas con discapacidades deben ser reconocidas como capaces de valerse por sí mismas, es necesario "curarlas" de su deterioro o, al menos, minimizarlo al máximo posible. Por otro lado, el modelo social de discapacidad presenta una perspectiva completamente diferente: considera que la discapacidad es resultado de la interacción entre el individuo y un entorno que no se adapta a sus necesidades funcionales y físicas. Las barreras en el ambiente restringen la integración de la persona en la comunidad, privándola de las mismas posibilidades que los demás. Según esta visión, la desigualdad no reside en las limitaciones individuales, sino en la falta de esfuerzos de la sociedad por remover los obstáculos que frenan la inclusión completa de personas con discapacidades. Este enfoque destaca a la persona en su totalidad, en vez de centrarse en sus limitaciones, y valora los derechos y el rol de las personas con discapacidad como miembros plenos de la sociedad.

Los derechos humanos tienen un paradigma que se aplica a la discapacidad y se fundamenta en el modelo social. Este reconoce a los individuos con discapacidad como sujetos de derechos inalienables y establece la obligación del Estado y otros actores de garantizar el respeto y la protección de dichos derechos. Las dificultades presentes en la sociedad se interpretan como actos discriminatorios, y se proponen mecanismos para que las personas con discapacidad puedan denunciar y enfrentar estas situaciones excluyentes.

Esta perspectiva no se basa en la lástima, sino en la dignidad y la autonomía. Su propósito es valorar, respaldar reconociendo a todos los individuos, incluidos aquellos con discapacidad. En vez de considerar a las personas con estos problemas como receptores pasivos de caridad, se busca empoderarlas para que puedan desenvolverse por sí mismas y participar plenamente en todos los ámbitos sociales, incluyendo la educación, el empleo y el acceso a la justicia.

Por su parte, Barrio (2009) señala que "el enfoque basado en derechos humanos representa un compromiso conjunto entre personas con discapacidad, los Estados y el sistema de derechos humanos internacional, orientado a poner en práctica los principios centrales del modelo social de discapacidad. Este enfoque es fundamental para aquellos Estados que han firmado la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, requiriéndoles eliminar y prevenir cualquier forma de discriminación. Esto abarca no solo la creación de normativas y políticas inclusivas, sino también el desarrollo de espacios accesibles y la promoción de una cultura que respete y valore la diversidad". (Barrio, F, 2009, pág. 23)

La cultura se define como las costumbres y prácticas que los grupos humanos desarrollan en un contexto social, histórico y geográfico particular. Cada grupo humano tiene su propia cultura, expresándose a través de formas únicas de pensar, sentir y relacionarse con otros seres humanos, con la naturaleza, y consigo mismos. En Perú, el Estado promueve la diversidad cultural, asegurando el derecho de todos los ciudadanos a mantener y preservar su identidad, (Defensoría del Pueblo, 2015).

La diversidad y la interculturalidad son pilares fundamentales sociedad inclusiva. el contexto peruano, el garantizan el respeto por las particularidades de cada grupo, contribuyendo así a una comunidad más equitativa y cooperativa. Solo a través de la valorización relaciones basadas

en el respeto y la cooperación, es posible construir una sociedad más justa e integrada.

La diversidad y la interculturalidad constituyen bases esenciales para una sociedad integradora. En el contexto de Perú, estos valores aseguran la consideración de las particularidades de cada grupo, fomentando una comunidad más justa y colaborativa. Únicamente mediante la apreciación de vínculos fundamentados en el respeto y la colaboración se puede edificar una sociedad más equitativa e inclusiva. La interculturalidad, en cambio, se basa en el principio de que todas las culturas poseen igual valor, sin jerarquías que las coloquen unas por encima de otras (Defensoría del Pueblo, 2015). Este enfoque impulsa un diálogo entre culturas en el que se aprecian las características propias de cada una, promoviendo

La interacción entre culturas puede manifestarse a través de relaciones asimétricas o simétricas, con diversos resultados posibles como el rechazo, la subestimación, la ignorancia, la exclusión, la asimilación, la subordinación, el respeto y la articulación. Las primeras dos manifestaciones, rechazo y subestimación, son indicativas de relaciones asimétricas, donde una cultura es percibida como inferior y, por ende, es ignorada o excluida de los beneficios ofrecidos por el Estado y la sociedad en general.

En contraste, las relaciones simétricas se manifiestan a través de la interculturalidad, que implica un diálogo equitativo preservando sus diferencias culturales. Este tipo de interacción no busca imponer una cultura sobre otra, sino establecer una comunicación horizontal y sinérgica que facilite la concertación y articulación entre diferentes grupos culturales (Ley 29785). La interculturalidad promueve una convivencia armoniosa donde se respetan y celebran las diversidades, contribuyendo a una sociedad más inclusiva y cohesionada.

La discapacidad motora abarca una variedad de condiciones asociadas con los sistemas osteoarticular y neuromuscular. Estas limitaciones pueden manifestarse por sí solas o junto con otras alteraciones en las funciones y estructuras corporales. Además, la discapacidad motora influye en la experiencia de realizar ciertas actividades. Su medición se basa en la capacidad y habilidad efectiva de la persona, sin considerar el uso de tecnología que pueda mejorar dichas capacidades.

La discapacidad auditiva es un concepto amplio que incluye diversas dificultades relacionadas con la audición, que pueden manifestarse solas o junto a otras condiciones que afectan las experiencias de una persona al realizar ciertas actividades. Estas limitaciones se valoran según la capacidad y habilidad genuina del individuo, sin tener en cuenta el impacto de dispositivos tecnológicos que puedan mejorar la audición.

La discapacidad visual es un concepto extenso que incluye una variedad de dificultades relacionadas con la visión, que pueden presentarse solas o junto a otras limitaciones. Esta discapacidad se refiere también a las barreras que afectan el desempeño visual de la persona. La evaluación de estas limitaciones se basa en la capacidad y habilidades efectivas del individuo, considerando además cualquier restricción en su rendimiento visual. Esto puede implicar el uso de dispositivos ópticos de ayuda, ajustes personales y modificaciones en el entorno.

La discapacidad visceral es un término amplio que abarca alteraciones relacionadas con varios sistemas internos del cuerpo, como el sistema digestivo, respiratorio, cardiovascular, entre otros. Estas condiciones se manifiestan a través de limitaciones en distintas funciones y estructuras corporales. Además, la discapacidad visceral está vinculada a las restricciones que una persona enfrenta al intentar realizar tareas o acciones en un entorno que, en condiciones normales, no debería representar un obstáculo. Estas limitaciones se evalúan basándose en la

capacidad y habilidades reales del individuo, sin tener en cuenta el uso de dispositivos de asistencia ni la intervención de terceros que puedan facilitar dichas actividades.

La discapacidad mental es un concepto general que incluye diversas alteraciones en las funciones cognitivas y en las estructuras del sistema nervioso. Al igual que la discapacidad visceral, puede manifestarse de forma independiente o en combinación con otras deficiencias corporales. La evaluación de estas limitaciones se realiza en función de la capacidad y habilidad intrínseca del individuo, sin considerar la influencia de tecnologías de asistencia, dispositivos especializados o el apoyo de terceras personas que podrían facilitar su desempeño en dichas tareas.

Un aspecto crucial en la definición de la discapacidad es su nivel de severidad, el cual se clasifica para evaluar el grado de restricción que impone, esta clasificación se divide en tres categorías principales:

Leve: Se refiere a una reducción de capacidad en los seres humanos para ejecutar actividades de forma constante y diaria. En este nivel, la discapacidad no afecta de manera significativa la productividad del individuo, permitiéndole desempeñarse con relativa normalidad en la mayoría de las actividades cotidianas.

Moderada: Las personas con discapacidad moderada pueden requerir cierto grado de asistencia o adaptación para realizar tareas que, de otro modo, serían manejables sin dificultades.

Grave: Este nivel se caracteriza por una reducción significativa de la capacidad del individuo, haciéndolo completamente dependiente de terceros para la realización de sus actividades diarias. La productividad en este caso es baja, y la persona necesita un apoyo constante para mantener una calidad de vida adecuada.

Las causas de la discapacidad son diversas y pueden estar relacionadas con factores tanto biológicos como socioculturales. Los factores biológicos incluyen condiciones genéticas, enfermedades, accidentes o cualquier otra causa médica que afecte las funciones corporales o mentales. Por otro lado, los factores socioculturales abarcan las barreras físicas y sociales que impone el entorno, tales como la falta de accesibilidad, la discriminación, la estigmatización y las actitudes negativas. El entorno físico, incluyendo la infraestructura y los servicios disponibles, así como el entorno social, que comprende las normas, valores y actitudes de la comunidad, juegan un papel fundamental en la determinación de cómo se vive la discapacidad.

Comprender las causas de la discapacidad es esencial para diseñar y evaluar programas de prevención efectivos. Este entendimiento permite identificar las barreras que deben ser eliminadas para facilitar la inclusión. También establece un fundamento robusto para la creación de políticas públicas orientadas a fomentar la accesibilidad, la equidad de oportunidades y el reconocimiento de la diversidad, apoyando así la construcción de una sociedad más justa e inclusiva para todos. (Benítez, 2014)

Hay múltiples causas significativas de discapacidad, que abarcan factores genéticos, padecimientos crónicos o agudos, complicaciones obstétricas, lesiones intencionadas o fortuitas, adicción a sustancias, trastornos nutricionales, entre otros. En los primeros años de vida, las discapacidades frecuentemente se asocian con afecciones musculoesqueléticas, originadas por infecciones, incompatibilidades materno-fetales o nacimientos prematuros. Con el avance de la edad, las causas pueden diversificarse.

La cantidad de personas con discapacidad, junto con las causas y consecuencias asociadas, difiere en cada región del mundo dependiendo de las condiciones socioeconómicas y de las políticas aplicadas por cada sociedad para apoyar a su población. Diversos estudios han buscado identificar elementos que contribuyen al incremento de la discapacidad, tanto en naciones desarrolladas como en aquellas en vías de desarrollo. En países industrializados, factores como la contaminación y el envejecimiento poblacional son relevantes. En regiones menos desarrolladas, aspectos como la higiene, trastornos relacionados con el alcoholismo y la drogadicción, conflictos violentos, enfermedades infecciosas y deficiencias nutricionales son predominantes. Además, complicaciones durante la gestación y el parto, junto con la creciente influencia de factores ambientales adversos, también pueden contribuir a la aparición de discapacidades.

Debido a la variedad de factores presentes, es esencial seguir las recomendaciones internacionales para asegurar la comparabilidad de datos y conceptos entre diferentes países y regiones. Estudios realizados por la Organización Panamericana de la Salud (OPS) brindan una descripción de la discapacidad, considerándola como un problema social, aspecto que resulta relevante para nuestro país:

- El riesgo y la prevalencia de la discapacidad tienden a aumentar con la edad.
- La discapacidad es más común en áreas rurales que en zonas urbanas.
- La mayor parte de los servicios de atención son proporcionados por el sistema gubernamental.
- La cobertura de estos servicios es insuficiente.

La Educación Inclusiva (EI) es un proceso que fomenta la participación y rechaza cualquier forma de exclusión educativa, centrándose en el aprendizaje equitativo para todos. Es fundamental distinguir la EI de

otros enfoques relacionados, como la diversidad, la interculturalidad y la integración.

El interés por la Educación Inclusiva ha aumentado notablemente en el ámbito educativo español como a nivel internacional. El concepto se entiende de forma más integral que la mera incorporación de alumnos con necesidades educativas especiales, como se han denominado diversas reuniones y conferencias internacionales. Al relacionarse con otros aspectos de la diversidad.

Actualmente, se busca implementar una educación que sea unificadora, equitativa y de excelencia dentro de los centros y comunidades educativas. Esta perspectiva es compartida por numerosos profesores, instituciones y expertos educativos. La Educación Inclusiva es una iniciativa clave que busca desarrollar un sistema educativo sin segregación, promoviendo la participación y el acceso equitativo al aprendizaje para todos los alumnos (Barrio de la Puente, J.L., 2009).

Asimismo, la familia desempeña un papel crucial en la educación inclusiva, siendo esencial la colaboración estrecha entre el hogar y el centro educativo. Esta alianza es fundamental para garantizar que las necesidades individuales de cada estudiante sean atendidas de manera eficaz, fomentando un ambiente de apoyo y entendimiento mutuo que facilite. La cooperación entre padres y educadores fortalece el proceso inclusivo, garantizando que cada estudiante.

Proponer un modelo de escuela inclusiva implica un cambio significativo tanto en la forma de pensar como en la organización de las estructuras educativas. Este enfoque inclusivo también requiere que las familias se involucren de manera cercana, adoptando una actitud colaborativa y una visión flexible sobre la diversidad de las familias y su participación en la educación. (Bruch, 2008).

La colaboración entre la escuela y la familia es fundamental para la educación inclusiva. Ambas partes deben reconocer que desean lo mejor para el estudiante, lo cual facilita llegar a acuerdos sobre respuestas educativas apropiadas. Esta colaboración se sustenta en elementos como la comunicación, el respeto mutuo, el compromiso, la equidad y la confianza. Ambas partes deben reconocer que desean lo mejor para los estudiantes, a pesar de posibles desacuerdos en las respuestas educativas. Esta colaboración se basa en compromiso mutuo, la equidad y la confianza.

Un estudio de diez años identificó seis elementos clave para esta colaboración exitosa: competencia profesional, comunicación efectiva, respeto por los valores culturales de las familias, compromiso con una visión inclusiva, equidad y confianza. Para promover esta colaboración, se sugieren estrategias como la formación específica para los educadores, el acceso a información basada en evidencia, el desarrollo de acuerdos de cooperación culturalmente sensibles, la promoción de la elección de las familias (Benítez, 2014).

Es importante que ambas partes reconozcan su compromiso con la educación inclusiva, a pesar de las posibles críticas a las políticas y prácticas. Las familias valoran la educación inclusiva como un modelo educativo, pero también destacan la necesidad de más recursos para su implementación. La colaboración y la reflexión conjunta son fundamentales para apoyar una educación verdaderamente inclusiva (Benítez, 2014).

La importancia de los estilos educativos familiares radica en su competencia social. Estos estilos representan cómo los adultos interactúan con los niños en situaciones cotidianas, toma de decisiones y resolución de conflictos. La investigación ha proporcionado diferentes clasificaciones de estos estilos, destacando las categorías autoritario, permisivo, democrático, sobreprotector e integral.

Es fundamental que los padres sean conscientes de los estilos que aplican, ya que estos estilos tienen consecuencias significativas en el desarrollo de sus hijos, especialmente en términos de competencia social, que es esencial para promover la inclusión. Diversas investigaciones han señalado que los niños de familias democráticas tienden a tener un mayor desarrollo de competencias sociales y cognitivas, mientras que los hijos de padres autoritarios se encuentran en un nivel intermedio y los niños de padres permisivos muestran niveles más bajos, efectos que se mantienen en la adolescencia.

Varias teorías psicológicas consideran que el comportamiento y las actitudes de los familiares directos abarcan el de los niños, y numerosos estudios abordan cómo las familias en situaciones de riesgo social pueden afectar el comportamiento de los menores, con factores demográficos, económicos y psicológicos vinculados a las prácticas educativas de los padres correlacionados con el comportamiento antisocial de los adolescentes. Se ha observado que la implementación de métodos efectivos de compromiso con los padres puede reducir la violencia escolar y los comportamientos agresivos en los adolescentes. Además, se ha encontrado que el estilo educativo democrático parece ser el más apropiado para prevenir conductas antisociales, mientras que el estilo permisivo se relaciona con tendencias hacia conductas antisociales, especialmente el consumo de drogas. La buena comunicación familiar tiende a fomentar conductas prosociales, mientras que el estilo autoritario puede generar adolescentes descorteses y rebeldes. También se ha demostrado que una relación familiar caracterizada por la comunicación, disponibilidad, apoyo y participación de los padres puede actuar como factor protector.

El Análisis Aplicado del Comportamiento (Applied Behavior Analysis en inglés), es una terapia y un enfoque de intervención basado en los principios del comportamiento. Se utiliza principalmente para tratar a personas con trastornos del espectro autista (TEA), aunque también puede

aplicarse en otras poblaciones con trastornos del comportamiento y discapacidades del desarrollo.

El ABA se centra en comprender cómo funcionan las conductas, cómo se relacionan con el entorno y cómo pueden modificarse de manera sistemática para mejorar la calidad de vida de las personas. Utiliza técnicas y estrategias basadas en la observación y el análisis de comportamientos específicos, la recopilación de datos, el establecimiento de objetivos medibles y la implementación de intervenciones personalizadas.

El objetivo principal del ABA (Análisis conductual aplicado) es aumentar comportamientos deseables y reducir o eliminar comportamientos no deseados o problemáticos. Parte del principio de que el comportamiento se adquiere y puede ser ajustado mediante técnicas de reforzamiento positivo y métodos de modificación conductual.

El ABA (Análisis conductual aplicado) se utiliza en el hogar, la escuela y la comunidad. Puede abordar una amplia gama de habilidades y comportamientos, como habilidades sociales, comunicación, autonomía, habilidades académicas y conductas desafiantes.

Es importante destacar que el ABA (Análisis conductual aplicado) es una terapia respaldada por evidencia científica. Sin embargo, la implementación adecuada y ética del ABA (Análisis conductual aplicado) requiere la formación y supervisión de profesionales capacitados en este enfoque.

El currículum funcional natural es un enfoque educativo que se utiliza especialmente en la enseñanza y funcionales que son relevantes para su vida cotidiana. El objetivo principal es dar soporte a las personas para que puedan adquirir las destrezas necesarias para desenvolverse de manera independiente y exitosa en su entorno natural y en situaciones de la vida

real. Aquí hay una explicación más detallada de qué es el currículum funcional natural y cómo se aplica a personas con discapacidad:

1.5. Características del currículum funcional

- **Enfoque en habilidades prácticas:** El currículum funcional natural se centra en enseñar habilidades a la persona, como la comunicación, la autonomía personal, las habilidades sociales, las habilidades laborales y otras competencias prácticas.
- **Contexto real:** Las habilidades se enseñan en situaciones cotidianas y entornos naturales en lugar de situaciones aisladas o artificiales. Esto significa que el aprendizaje se lleva a cabo en el hogar, en la comunidad y en otros lugares relevantes.
- **Individualización:** Se adapta a las necesidades y habilidades específicas de cada persona. No hay un enfoque único para todos, ya que se reconoce que cada individuo tiene sus propios desafíos y fortalezas.
- **Participación activa:** Se anima a la persona a aprender haciendo y participando en las actividades cotidianas.
- **Colaboración y apoyo:** Se trabaja en estrecha colaboración con la familia, cuidadores y profesionales para garantizar la coherencia en el apoyo y la enseñanza en diferentes contextos y entornos.

Evaluación inicial: Se realiza una evaluación exhaustiva para identificar las habilidades actuales. Esto sirve como punto de partida para desarrollar un plan de enseñanza individualizado.

Selección de objetivos y prioridades: Se eligen objetivos específicos y prioridades basadas en las necesidades y las metas de la persona. Estos

objetivos se orientan hacia la independencia y la participación activa en la vida cotidiana.

Enseñanza en entornos naturales: Las habilidades se enseñan en situaciones y lugares reales en los que la persona se enfrenta a diario. Por ejemplo, se pueden enseñar habilidades de compra en un supermercado real.

Modelado y apoyo: Los instructores, cuidadores o terapeutas pueden utilizar el modelado y el apoyo para enseñar y reforzar habilidades. Esto implica mostrar cómo realizar una tarea y luego proporcionar apoyo gradual a medida que la persona adquiere la habilidad.

Evaluación continua: Se monitorea y evalúa continuamente el progreso de la persona en la adquisición de habilidades. Los ajustes se realizan según sea necesario para adaptarse al ritmo y las necesidades individuales.

Transición hacia la independencia: busca que, en última instancia, la persona desarrolle estas habilidades de forma autónoma en su vida diaria, fortaleciendo así su independencia y bienestar. Según la ONU y la OMS, la discapacidad se concibe como una condición inherente a la experiencia humana, que incluye diversas limitaciones y se presenta en un individuo como un factor con un impacto significativo en su calidad de vida.

Las deficiencias se refieren a problemas que impactan tanto las estructuras como las funciones del cuerpo, generando obstáculos en la realización de actividades y tareas concretas. En cuanto a las restricciones en la participación, señalan las complicaciones en la interacción y en la inclusión en situaciones cruciales.

Este término abarca tanto deficiencias físicas como mentales, tales como discapacidades sensoriales, cognitivas, intelectuales, enfermedades mentales y diversas patologías crónicas.

Las personas con discapacidad, que constituyen la "mayor minoría a nivel mundial", suelen enfrentar numerosos desafíos, tales como oportunidades económicas reducidas, un acceso limitado a la educación, y elevados índices de pobreza. La falta de servicios esenciales que podrían mejorar su calidad de vida, como el acceso a transporte y otros servicios básicos, junto con una asignación insuficiente de recursos, agrava la situación. Además, estas personas suelen enfrentar discriminación social y no cuentan con una legislación adecuada que proteja sus derechos.

"Es esencial que el Estado brinde apoyo y protección" (Art.16). Al reconocer a la familia como el núcleo de la sociedad, se establece que el Estado debe respaldarla y cuidarla, ya que su bienestar garantiza la cohesión social y el equilibrio dentro de la comunidad.

Por otro lado, varios autores, como Gustavinko (1987), resaltan que la familia tiene un rol clave en la vida social, para la comprensión y funcionamiento de la sociedad. A través de la familia, se crea "una comunidad donde se provee a sus miembros, siendo una de las instituciones fundamentales para garantizar la supervivencia y el orden de la sociedad" (Gustavinko P.E., 1987, p. 13).

Las personas con discapacidad enfrentan numerosos obstáculos que limitan sus oportunidades. La falta de servicios básicos, el escaso apoyo legal y la discriminación persisten como barreras importantes. Además, la familia se presenta como un componente esencial tanto para el bienestar de los individuos como para la cohesión social, y su protección por parte del estado.

En este sentido, la familia no solo proporciona apoyo emocional y social a sus miembros, sino que también juega un rol crucial en la formación de la identidad y los valores individuales. Para las personas con discapacidad, la familia actúa como un pilar fundamental que facilita su integración social y promueve un entorno de inclusión y respeto. Así, se puede concluir que la familia representa ese grupo humano fundamental en la construcción de una identidad compartida, apoyándose en sus integrantes para fortalecerse mediante la comunicación, el respeto y la aceptación mutua, es decir, desde un amor que promueve tanto la humanidad como la integración social (Maturana, 2002). En este contexto, la formación de los miembros de la familia es clave, pues ellos son quienes transmiten valores como igualdad y otros principios de una generación a la siguiente.

Esto implica un proceso de interacción donde la comunicación resulta ser un elemento indispensable. Pese a la voluntad general de los padres de aplicar este estilo de crianza es necesario el acompañamiento de estos en la realización del mismo, de manera que no pierdan de vista que la crianza positiva es el tipo de crianza que considera al niño como individuo con derechos que debe ser respetados. En este proceso, independientemente del lugar donde se encuentren, sus creencias o aptitudes hacia ciertas cosas lo más importante es que los padres tengan claro que el eje para que este tipo de crianza se lleve a cabo es el amor como base de la educación. La crianza positiva ayuda a que los hijos se desarrollen de una manera positiva, donde la confianza en sí mismos es la base de sus triunfos futuros, ya que solo alguien que tiene la posibilidad de saberse capaz de resolver cualquier conflicto, puede enfrentarse a la vida con seguridad y coraje, sintiéndose en todo momento capaz de lograr lo que se proponga.

La crianza positiva debe estar enfocada siempre en desarrollar en el niño las capacidades necesarias para que en un futuro sea un ciudadano empático con la sociedad en la cual esté inmerso. Por ello es importante siempre elogiar el buen comportamiento de los hijos, reforzar aquello en lo

que son buenos y ayudarlos a mejorar en aquello que no lo son tanto; mantener una disciplina positiva en lugar de castigo; ya que, sólo así formaremos en ellos la conciencia de saberse capaces de lograr lo que se propongan a pesar de las dificultades que estas metas presenten.

Desde una visión holística, este enfoque se manifiesta cuando un individuo logra la plena realización de sus habilidades y potencialidades. Este modelo abarca tanto dimensiones objetivas como subjetivas, promoviendo un equilibrio completo. En el plano subjetivo, se viven diversas sensaciones, que incluyen satisfacción y bienestar. Entre los elementos clave se destacan la confianza personal y la capacidad de alcanzar los objetivos propuestos (Rubén Aroila, 2003).

La UNESCO define la educación inclusiva como un proceso destinado a atender la diversidad de los estudiantes, asegurando su inclusión, participación activa y éxito académico. La calidad de vida, de acuerdo con la OMS, ofrece una visión integral del bienestar humano, mientras que la educación inclusiva se enfoca en facilitar una participación plena en el ámbito educativo. Crear un entorno que respalde tanto la calidad de vida como la educación inclusiva resulta fundamental para construir una sociedad equitativa y respetuosa de las capacidades y singularidades de cada persona.

Por otro lado, de acuerdo con Porter y Towell (2017), la educación inclusiva se caracteriza por que cada individuo debe alcanzar su máximo potencial dentro de nuestras sociedades diversas, asegurando una educación de calidad en las escuelas comunitarias que sirven a toda la población. Un aspecto clave de esta diversidad se relaciona con la discapacidad, ya que al menos uno de cada cinco jóvenes tiene algún tipo de diferencia física o mental con respecto a la "norma". En el pasado, esta situación conducía a la discriminación y la segregación educativa. (Porter y Towell, 2017).

CAPITULO III

DISEÑO METODOLÓGICO

3.1. Enfoque metodológico

La estrategia metodológica que se aborda en el desarrollo de esta investigación es de naturaleza cualitativa, ya que nuestra investigación toma en cuenta los aspectos específicos que conllevan al análisis y profundización acerca de los factores que han sido determinantes en el proceso de implementación del programa COEX (Corazones Excepcionales) durante los años 2021 - 2023.

De manera particular, la presente investigación se enmarca dentro de un “estudio de caso”, cuyo objetivo es describir y analizar minuciosamente el programa. Para ello, se emplean diversas fuentes de información como observaciones, documentación, entrevistas y grupos focales, entre otros métodos. Este enfoque permite comprender y examinar en profundidad los factores que han favorecido el éxito y la efectividad de la intervención implementada por el programa.

3.2. Diseño muestral

El universo está constituido por 20 familias y 20 niños, niñas y adolescentes con síndrome de Down usuarios del programa, 10 personas que gestionan los procesos en la Asociación Global Health Initiative Perú y 08 aliados que permiten fortalecer la sostenibilidad del programa “Corazones Excepcionales”.

La muestra empleada es significativa, lo que significa que, aunque no sea representativa de toda la población, resulta adecuada para profundizar en el entendimiento de los factores que han llevado al éxito del programa

“Corazones Excepcionales” en la provincia de Huánuco. Por lo tanto, la selección de los elementos de la muestra se realizó por conveniencia. La muestra está compuesta por diversas personas, incluyendo al personal de la Asociación Global Health Initiative Perú, las familias de las personas con síndrome de Down y los aliados del programa.

Tabla 1: Distribución de la muestra

| POBLACIÓN OBJETIVO | PERFIL | NÚMERO TOTAL |
|---|--------------------------------------|---------------------------------------|
| Colaboradores de la Asociación Global Health Initiative - Perú (equipo técnico) | 01 coordinador nacional | 3 |
| | 02 gestores de programa (Psicólogos) | (03 varones) |
| Familias usuarias del programa “Corazones Excepcionales” | 10 familias | 10 familiares (9 mujeres, 1 varón) |
| | 01 director de Escuela | 2 |
| Representantes de la Universidad Nacional Hermilio Valdizán (aliados) | 01 docente responsable | (2 mujeres) |

Fuente: Elaboración propia.

3.3. Valores e indicadores

Las variables e indicadores que ordenan el trayecto de la investigación han sido formulados para responder a las preguntas y los objetivos que persigue el estudio.

Componentes de Gestión: Hace referencia a los objetivos, resultados esperados, lineamientos de implementación y recursos del programa “Corazones Excepcionales” Indicadores Objetivos, Resultados esperados, Lineamientos de implementación y Recursos.

Estrategias de Gestión. Hace referencia a la organización, planes y desarrollo de capacidades que establece el programa, para lograr sus objetivos. Indicadores Planificación, Dotación de personal, Dirección y control.

Estrategias de participación: Hace referencia al acompañamiento que brinda la familia a sus hijos en diversos espacios de formación y recreación. Indicadores: Prácticas de réplicas por las familias validadas por el programa.

Estrategias de formación de competencias: Hace referencia a los insumos, procesos, actividades, recursos y resultados esperados de enseñanza - aprendizaje en áreas de Autocuidado, Habilidades domésticas, Lecto escritura, Cálculo y Habilidades sociales; y enfoque de enseñanza en salud global con las familias y beneficiarios. Indicadores: Proceso de enseñanza e incorporación de las áreas de trabajo del programa, Instrumentos o herramientas de enseñanza-aprendizaje, Comportamientos de las familias (valores, creencias, actitudes) y Factores de aprendizaje para fortalecer competencias y habilidades.

Logros del programa: Referido a los resultados cuantitativos y cualitativos en el desarrollo del programa. Indicadores Número de familias con conocimientos acerca de salud global y las áreas de trabajo del programa (Autocuidado, Habilidades domésticas, Lecto escritura, Cálculo y Habilidades sociales). Número de familias que practican y hacen réplica de lo aprendido en el programa.

Percepción de las familias. Se refiere a las apreciaciones, opiniones respecto a las acciones del programa Corazones excepcionales. Indicadores: Grado de conocimiento, acerca de la intervención que realiza el programa, Grado de identificación de la importancia y pertinencia del programa.

Valoración de las familias. Se refiere a las apreciaciones sobre la importancia y relevancia que le da el beneficiario (a) a las acciones del programa “Corazones excepcionales”. Indicadores: Tipo de valoración (positiva, negativa, neutral).

Percepción de los aliados del programa: Se refiere a las apreciaciones, opiniones respecto al programa “Corazones Excepcionales”. Indicadores: Grado de conocimiento acerca de la intervención que realiza el programa. Grado de identificación de la importancia y pertinencia del programa.

Valoración de los aliados del programa. Se refiere a las apreciaciones sobre la importancia y relevancia que le dan los aliados al programa “Corazones Excepcionales”. Indicadores: Tipo de valoración (positiva, negativa, neutral).

3.4. Unidad de análisis

La unidad de análisis en el presente estudio lo constituyen:

- i). Programa de intervención corazones excepcionales dirigido a las personas con síndrome de Down niños y niñas entre 5 y 12 años de edad con niveles moderado y bajo de discapacidad intelectual en la provincia de Huánuco, con el modelo educativo individualizado, que tiene por objetivo fortalecer las capacidades en áreas de aprendizaje (Autocuidado, Habilidades domésticas, Lecto escritura, Cálculo y Habilidades sociales).
- ii). La permanencia de los usuarios y sus familias en el programa es de 1 año.
- ii). Los padres y madres (de niños y niñas con síndrome de Down) participantes del programa “Corazones Excepcionales” de la Asociación Global Health Initiative Perú y
- iii). Entre los actores participantes del programa 'Corazones Excepcionales' se encuentra la Universidad Nacional Hermilio Valdizán.

3.5. Fuentes de información

Las fuentes primarias contarán con la realización de un grupo focal dirigido a las familias participantes, así como entrevistas semiestructuradas con los facilitadores y otros actores directamente implicados en el tema. Por otro lado, las fuentes secundarias abarcarán revisiones documentales de investigaciones previas relacionadas, tanto a nivel nacional como internacional.

- Facilitadores de la y/o profesionales de la Asociación Global Health Initiative Perú que desarrollan la guía metodológica del programa “Corazones Excepcionales”.
- Aliados o actores de la provincia de Huánuco que colaboran en las actividades que desarrolla el programa “Corazones Excepcionales”.
- Beneficiarios del programa “Corazones Excepcionales”: padres y madres participantes.
- Diagnóstico Situacional de la provincia de Huánuco.
- Manual del programa Corazones Excepcionales
- Guía metodológica del modelo de enseñanza del programa “Corazones Excepcionales”
- Base de datos de los/las beneficiarios/as del programa “Corazones Excepcionales”

3.6. Procedimientos de información

Los instrumentos fueron desarrollados inicialmente en el marco del curso de Investigación en Gerencia Social II y posteriormente sometidos a un proceso de validación realizado por el Mg. Carlos Torres Hidalgo. La aplicación de estos instrumentos en el trabajo de campo se llevó a cabo en junio del presente año, y durante esta fase se pudieron identificar tanto los logros obtenidos como los desafíos enfrentados.

3.7. Procedimiento de levantamiento de datos

Los instrumentos fueron desarrollados inicialmente en el marco del curso de Investigación en Gerencia Social II y posteriormente sometidos a un proceso de validación realizado por el Mg. Carlos Torres Hidalgo. La aplicación de estos instrumentos en el trabajo de campo se llevó a cabo en junio del presente año, y durante esta fase se pudieron identificar tanto los logros obtenidos como los desafíos enfrentados.



CAPÍTULO IV

PRESENTACIÓN DE RESULTADOS Y ANÁLISIS DE HALLAZGOS

4.1. Marco general

En este capítulo se detallan los resultados y hallazgos relacionados con los factores clave que contribuyen al éxito del programa "Corazones Excepcionales". Este programa tiene como objetivo mejorar la salud y el bienestar del entorno familiar en la provincia de Huánuco, fomentando el desarrollo educativo y reforzando las competencias de los padres.

En este sentido, se describen y analizan los componentes y las estrategias de gestión del programa Corazones excepcionales. Asimismo, se ha analizado las principales estrategias de participación y formación de competencias del programa; también se muestra los principales logros obtenidos por el programa, así como la percepción y valoración que las familias y aliados.

Para comprender los factores que influyen en el éxito del programa 'Corazones Excepcionales', es necesario tener un entendimiento detallado de sus componentes y estrategias de gestión. En la actualidad, se requiere una gestión estratégica enfocada en resultados, lo que permite a la alta dirección evaluar prácticas efectivas y aquellas que no lo son. Estos componentes y estrategias son fundamentales para alcanzar objetivos, obtener resultados, implementar directrices y asignar recursos de manera eficiente (Torres, 2019).

En ese marco se han analizado los componentes de gestión y estrategias de gestión que adopta el programa corazones excepcionales.

Los componentes de gestión constituyen los pilares fundamentales de un programa. En primer lugar, los objetivos se erigen como declaraciones precisas y cuantificables que orientan todos los esfuerzos hacia un propósito específico. Además, los resultados se relacionan estrechamente con los hitos y logros concretos que se esperan alcanzar como consecuencia de la implementación del programa; en conjunto con los objetivos y resultados, los lineamientos desempeñan

un papel crítico. Al ser directrices y políticas diseñadas para mantener coherencia en todas las acciones emprendidas, aseguran la eficiencia de los procesos y garantizan que los objetivos sean alcanzados de manera efectiva; finalmente, los recursos representan los pilares sobre los cuales se sostiene todo el programa. Estos activos, insumos y elementos son esenciales para llevar a cabo las actividades planificadas (Torres, 2019).

Según la definición de Villagra (2016) dentro del entorno organizacional, un objetivo se define como una meta establecida que guía de manera prioritaria los procesos, el equipo humano y los recursos asignados para su logro. Esto implica que los objetivos representan metas específicas a las que una organización debe dirigir sus esfuerzos de manera prioritaria.

En este contexto, la Asociación Global Health Initiative se propone “colaborar con las comunidades y mejorar las condiciones de vida de las poblaciones vulnerables en las provincias de San Juan de Miraflores (Lima) y Huánuco mediante intervenciones directas en el entorno comunitario.”

En línea con este objetivo rector, el Programa Corazones Excepcionales de la Asociación GHI tiene como propósito intervenir en diversos niveles y en el entorno familiar, promoviendo el desarrollo educativo de los niños y niñas y fortaleciendo las habilidades parentales para el cuidado de hijos e hijas con Síndrome de Down.

Los objetivos dirigen y orientan todas las acciones en base a la ejecución del programa. Según Peter Drucker (1954), permiten identificar áreas de mejora y tomar decisiones fundamentadas para lograr resultados exitosos. Por consiguiente, los objetivos garantizan la eficiencia, efectividad y adaptabilidad del programa ante circunstancias cambiantes y necesidades variables.

Al respecto, el diseño del Programa COEX (Corazones Excepcionales) se basa en un diagnóstico situacional realizado en la provincia de Huánuco en el año 2021, respaldado por un árbol de problemas. Tal como señalan Ortegón, Pacheco y Prieto (2005), toda planificación inicia al detectar una situación desfavorable y el

interés por resolverla. Al estructurar un proyecto, es crucial reconocer el problema específico, junto con sus orígenes y los impactos que genera.

Figura 9: *Árbol de problemas del Programa COEX*



Fuente: Creación del Programa COEX

Se observa que los objetivos establecidos por el programa están alineados a la Asociación GHI que no sólo se enfoca salud y educación sino también en la calidad de vida en general. Este alineamiento se sustenta en el hecho de que el programa plantea los siguientes objetivos específicos:

- Objetivo específico 1: “Contribuir en la mejora de la salud del entorno familiar de los niños y niñas con discapacidades”. Mediante la identificación de indicadores específicos que les permite medir la mejora en la salud del entorno familiar así como también con la evaluación y atención individualizada.
- Objetivo específico 2: “Contribuir en el desarrollo de la educación niños con discapacidades”. Se evidencia en la participación y los avances que van presentando los niños y niñas desde que forman parte del programa”.

- Objetivo específico 3: “Fortalecer las habilidades de los padres en la atención de su hijo/a” Esto a través de talleres para padres, madres y/ o cuidadores, así como la participación en las sesiones psicoeducativas de sus hijos para las réplicas en casa.

En el ámbito de la gestión, estos objetivos no solo están dirigidos a alcanzar la visión y misión de la organización Asociación GHI (Global Health Initiative), sino que también representan una contribución significativa al incremento en la calidad de vida de individuos con Síndrome de Down y sus familias representa un componente crucial que contribuye al éxito del programa.

Conforme al manual sobre la Gestión Basada en Resultados, el "resultado" se vincula directamente con el grupo objetivo que se beneficia de las intervenciones realizadas por proyecto o programa. En este contexto, es esencial que se promueva un elemento de acción entre los beneficiarios del proyecto o programa una vez que hayan recibido asistencia técnica. Esta acción debe trascender los productos y servicios entregados por la entidad responsable y, en cambio, debe enfocarse en las “transformaciones” que se esperan lograr. (Fuente: Segunda edición, 2016, páginas 36-37).

En cuanto a los resultados esperados se refieren a los logros y metas que el programa COEX (Corazones Excepcionales) se esfuerza por alcanzar a través de sus estrategias y acciones. Estos resultados no sólo guían la planificación, sino también impulsan las acciones de la asociación GHI (Global Health Initiative)

En la investigación realizada, encontramos que los resultados esperados por el programa Corazones excepcionales hacen referencia a resultados en términos de niños incorporados al programa con sus familias, sesiones psicoeducativas individualizadas, talleres formativos para las familias, actividades que impulsen la inclusión, y capacitaciones para los gestores del programa; así como las adquisiciones de un espacio físico y materiales para llevar a cabo las actividades orientadas a mejorar la calidad de vida.

Tabla 2: Metas del programa COEX 2022-2023

| | METAS CORAZONES EXCEPCIONALES 2022-2023 | ESTADO |
|-------------------|--|---------------|
| DE ALCANCE | Sesiones personalizadas a 20 niños | Realizado |
| | Talleres en tópicos de salud y educación a 20 familias | En proceso |
| | Talleres de deporte a los usuarios del programa | En proceso |
| | Realizar un campeonato inclusivo | En proceso |
| | Adquirir un local en la UNHEVAL (por convenio) | Realizado |
| | Articular con instituciones públicas y/o privadas. | En proceso |
| FÍSICAS | Adquirir laminadora para una mejor elaboración de materiales | En proceso |
| | Obtener materiales didácticos y manuales para 20 niños. | En proceso |
| | Obtener materiales manuales para 20 padres/madres. | En proceso |
| | Lograr alianzas con autoridades u organizaciones sociales. | En proceso |
| ACADÉMICAS | Realizar una pasantía y 2 capacitaciones para los gestores del campo | Realizado |
| | Realizar capacitaciones para los padres/madres dirigido por los gestores del programa. | Realizado |

Fuente: Plan Anual programa Coex 2023. Elaboración propia

A partir de este análisis, y bajo la premisa de que los resultados esperados, podemos afirmar que el programa está orientado hacia la consecución de sus metas y se encuentra inmerso en procesos de mejora continua que contribuyen al éxito de sus iniciativas.

En consonancia con esta línea de enfoque, se destaca que el programa incorpora indicadores como se evidencia en la tabla 7 las cuales desempeñan un papel vital en su gestión posibilitando la medición, seguimiento y mejora continua de los resultados esperados. Pérez (2007) señala que los indicadores constituyen una herramienta fundamental para retroalimentar el proceso, supervisar el progreso y la ejecución de un proyecto, además de evaluar la implementación de planes estratégicos y otros aspectos importantes. Su importancia se acrecienta cuando su capacidad de respuesta es inmediata o de corto plazo, lo que garantiza la pronta implementación de acciones correctivas de manera oportuna (Fuente: "Indicadores de gestión", pág. 1).

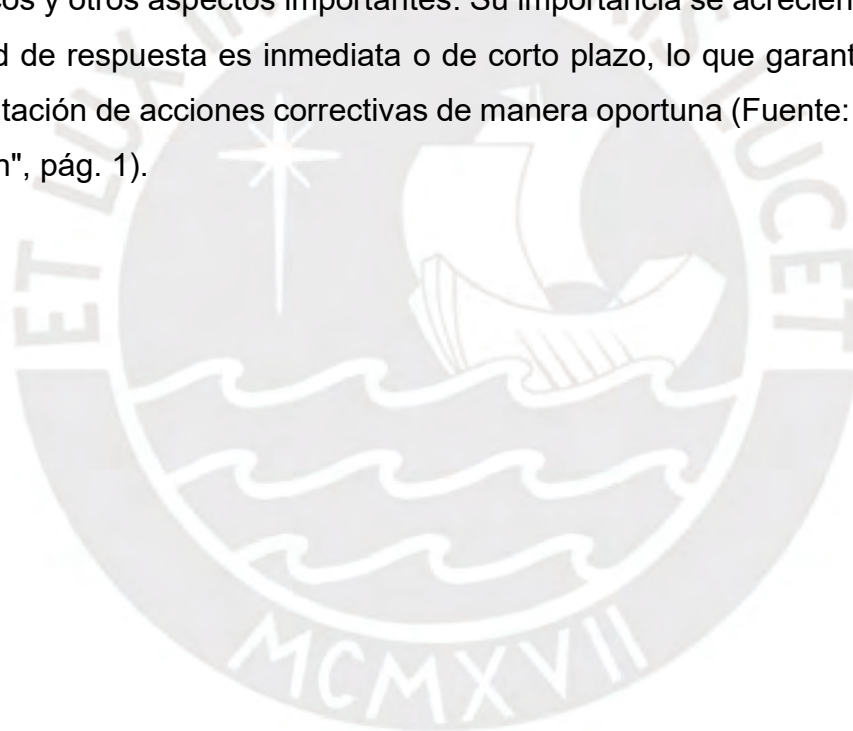


Tabla 3: Indicadores del programa COEX 2022-2023

| OBJETIVOS ESPECÍFICOS | INDICADOR | INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN |
|---|--|--|
| Contribuir en la mejora de la salud del entorno familiar de las personas con S.D. | % de familias con conocimiento y prácticas saludables. | Lista de chequeo de Salud Preventiva |
| | % de familias que tienen conocimiento en salud preventiva. | Lista de chequeo de Salud Preventiva |
| | % de familias con conocimientos en bioseguridad | Lista de chequeo de Salud Preventiva |
| | % de familias con conocimientos en salud mental | Lista de chequeo de Salud Preventiva |
| Aportar al desarrollo educativo de personas con Síndrome de Down. | % de usuarios que lograron desarrollar sus habilidades académicas, autonomía | Línea base de usuarios (en la parte final del desarrollo de cada sesión) |
| | Media de progreso en las habilidades de aprendizaje de niños con Síndrome de Down. | Línea base de usuarios (en la parte final del desarrollo de cada sesión) |
| | % de familias con actitud inclusiva en relación a su hijo(a) con S.D. | Cuestionario de fortalecimiento de las habilidades |
| Fortalecer las habilidades de los padres en la atención de su hijo/a con S.D. | % de familias que brindan una correcta atención a su hijo/a con S.D. | Cuestionario de fortalecimiento de las habilidades |
| | # de familias con fortalecimiento familiar y atención a su hijo/a con S.D. | Cuestionario de fortalecimiento familiar |
| | % de padres que repliquen las intervenciones personalizadas | Indicador mediante la observación |

Fuente: Plan Anual programa Coex 2023. Elaboración propia

4.2. Lineamientos de implementación

Los lineamientos de implementación abarcan varias etapas que incluyen la emisión de instrucciones, la comunicación con los responsables de ejecución, la definición de planes tácticos y operativos en cada departamento, así como la definición de acciones a realizarse en una organización. La falta de implementación efectiva o el fracaso en la ejecución de muchos planes a menudo se origina en una planificación deficiente, que no considera adecuadamente los recursos necesarios, ya sean financieros, tecnológicos o de personal. Es por esta razón que la estrategia y la planificación no se limitan a eventos puntuales, sino que se convierten en procesos continuos (Mraco, Lodoso y Fedi, 2016).

Tabla 4: *Siete tesis sobre la educación sanitaria*

| Siete tesis sobre la educación sanitaria para la participación comunitaria | |
|---|---|
| Tesis I | La educación no es sólo lo que se imparte en programas educativos, sino en toda la acción sanitaria |
| Tesis II | La ignorancia no es un hueco a ser llenado, sino un lleno a ser transformado |
| Tesis III | No hay uno que sabe y otro que no sabe, sino dos que saben cosas distintas |
| Tesis IV | La educación debe ser dialógica y participativa |
| Tesis V | La educación debe reforzar la confianza de la gente en sí misma |
| Tesis VI | La educación debe procurar reforzar el modelo de conocimiento: esfuerzo-logro |
| Tesis VII | La educación debe fomentar la responsabilidad individual y la cooperación colectiva |

Fuente: Artículo siete tesis. Elaboración propia.

Dávila (2001) describe cómo la evolución en la planificación y coordinación de recursos estableció las bases centrales de las teorías organizacionales y administrativas, que definieron el concepto de organización. Una organización se concibe como un "ente social, creado con el propósito de cumplir ciertos objetivos mediante el trabajo humano y el uso de recursos materiales, incluyendo tecnología,

equipos, maquinaria e instalaciones" (Dávila, 2001, pág. 6). En este marco, los recursos abarcan todos los activos, capacidades, insumos y componentes que permiten a la organización realizar sus funciones y alcanzar sus objetivos. Estos recursos pueden ser de diversas naturalezas, tanto tangibles como intangibles, y son esenciales para el funcionamiento de la organización.

Al respecto, "Corazones Excepcionales" dispone de diversos recursos para su fortalecimiento y desarrollo. Así tenemos que se identifican 3 fuentes, la Universidad Wabash College, que lidera la Asociación Global Health Initiative; en segundo lugar, la Fundación Bill Cook, la cual brinda apoyo financiero para las diversas actividades en favor de las personas con síndrome de Down; por último, la Universidad Nacional Hermilio Valdizán de Huánuco, que se erige como un valioso aliado estratégico, proporcionando recursos y espacios de calidad para los beneficiarios del programa. Estos actores resultan ser claves y pilares esenciales, así lo expresa el equipo técnico.

“El financiamiento con el que cuenta el programa vienen de la Universidad, Wabash College, Fundación Bill Cook y la Universidad Nacional Hermilio Valdizán y estos recursos son suficientes porque cubre los materiales de los usuarios y pueden apoyar a algunas familias con canastas y ayuda económica”. (Fuente: Entrevista a Bequet Bejarano, Psicólogo del programa Corazones Excepcionales).

En adición a lo expuesto, dos de los entrevistados señalaron que la universidad privada Wabash College y la Fundación Bill Cook son las fuentes primarias de financiamiento. Ambos informaron que los recursos proporcionados por estas entidades son adecuados y suficientes para el funcionamiento del programa. Sin embargo, un tercer entrevistado destacó la existencia de otra fuente de financiamiento adicional: la Universidad Nacional Hermilio Valdizán. Este entrevistado aseguró que los recursos provistos por esta universidad también son fundamentales y cubren los costos esenciales necesarios para atender a los usuarios, tal cual se evidencia en la tabla 9.

Al realizar un análisis comparativo de estas perspectivas y como hallazgo se revela la colaboración de un actor adicional, la Universidad Nacional Hermilio

Valdizán, en el apoyo con recursos para el programa, en lo que respecta a los recursos, existe coherencia en las opiniones de los entrevistados, quienes coinciden en que estos se gestionan de manera eficiente.

Tabla 5: *Recursos del programa*

| Recursos | |
|--|---|
| Fundación Bill Cook | La Fundación Bill Cook proporciona subvenciones que apoyan a la educación de NNA del programa Coex. |
| Wabash College | La Universidad se encuentra en el corazón de Crawfordsville, Estados Unidos, y administra la asociación Global Health Initiative Perú. Esta iniciativa cuenta con fondos monetarios destinados al respaldo del programa Coex. |
| Universidad Nacional Hermilio Valdizán | La universidad está situada en la provincia de Huánuco programa Coex. |

Fuente: Plan Anual programa Coex 2023. Elaboración propia

En el ámbito organizacional, "estrategia" se refiere a una guía de acciones para adaptar los recursos y capacidades de una organización. La creación de estrategias es vital para enfrentar riesgos y aprovechar oportunidades en el entorno, considerando los objetivos organizacionales (Mintzberg, 1990), como también señala Sanabria (2004, pág. 59), "la base conceptual de la estrategia se deriva de la lucha entre diferentes actores en busca de intereses y objetivos específicos, así como de las acciones particulares que estos actores emplean para alcanzar dichos objetivos". Tomando estas perspectivas, para evaluar si la implementación de las estrategias del programa "Corazones Excepcionales" se ha llevado a cabo de manera adecuada y con posibilidades de éxito, se ha analizado si las

estrategias de gestión están integradas en los elementos clave del programa, considerando los procesos de planificación y dotación de recursos necesarios para su operación así como también la dirección y control.

El Plan Anual Institucional de la Asociación Global Health Initiative Perú (PEI) 2022 - 2023, define su objetivo, visión y Misión institucional en los siguientes términos:

“Global Health Initiative Perú es una plataforma educativa de servicio e intervención para estudiantes de Wabash College, colaboradores y voluntarios tanto nacionales como internacionales, con el propósito de apoyar a comunidades vulnerables” (GHI, 2022: pág. 6). El objetivo principal de la organización es ayudar al desarrollo en comunidades vulnerables, enfocándose en los siguientes aspectos:

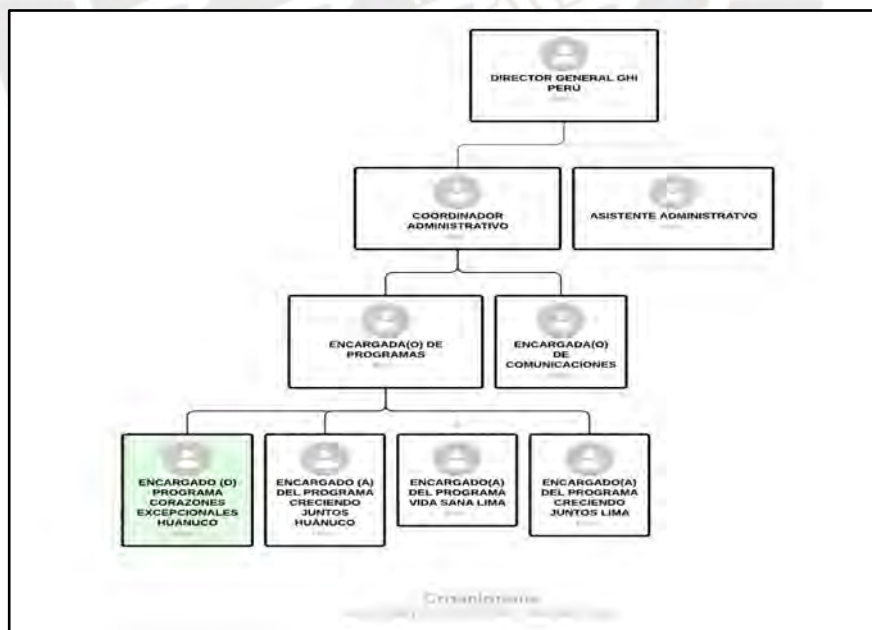
- Plataforma de experiencia educacional y de servicio: Esta plataforma se presenta como un espacio donde los estudiantes de Wabash College, colaboradores y voluntarios pueden participar en actividades relacionadas con la educación y el servicio.
- Colaboración comunitaria: La plataforma se centra en colaborar estrechamente con las comunidades para mejorar la salud de sus residentes, lo que implica llevar a cabo actividades en áreas de necesidad.
- Calidad de vida en comunidades vulnerables: La plataforma no solo se enfoca en temas de salud, sino también en mejorar la calidad de vida en general, abarcando proyectos que atienden necesidades básicas.
- Plan y objetivos de la Asociación Global Health Initiative Perú: Esta iniciativa educativa y de servicio está orientada a promover la salud comunitaria en las regiones de Lima y Huánuco. El programa "Corazones Excepcionales" sigue los lineamientos de la asociación, estableciendo recursos

específicos para brindar servicios especializados, con el propósito de mejorar la calidad de vida en dichas comunidades.

La estructura organizacional se emplea para establecer cómo se dirigen los esfuerzos y recursos hacia el cumplimiento de los objetivos, así como para regular su funcionamiento en torno a estos. Esta estructura define el modo en que la organización opera y está diseñada para facilitar la consecución de sus metas, lo cual también apoya su crecimiento y desarrollo futuro. Según Kast y Rosenzweig (1974), a diferencia de los sistemas biológicos o mecánicos, en un sistema social, la estructura no es directamente visible; su presencia se deduce a partir de interacciones y resultados observables.

En relación a lo expuesto, la organización GHI ha configurado una estructura jerárquica compuesta por: el director general, Coordinador administrativo, asistente administrativa, encargada (o) de programas, encargada (o) de comunicaciones, encargada de programa Corazones Excepcionales, y encargado (a) del programa Creciendo Juntos.

Figura 10: *Estructura organizacional de la asociación Global Health Initiative Perú.*



Respecto a la dotación de personal Chiavenato (2007), resalta la importancia de este recurso como un componente esencial. En el caso del programa Corazones

Excepcionales, GHI ha dotado al programa de profesionales que se encargan de prestar el servicio especializado, estos vienen a ser: (ver figura 14)

El Director General lidera y coordina las diferentes áreas de la organización, asegurando que la visión y objetivos se concreten en acciones y resultados palpables. Su responsabilidad abarca la supervisión del desempeño global, la toma de decisiones estratégicas.

El coordinador administrativo tiene como función principal asegurar la gestión eficiente de los aspectos administrativos, incluyendo la administración de recursos, la coordinación de tareas y la comunicación entre distintas áreas. También se ocupa de implementar y optimizar procedimientos, garantizando el cumplimiento de políticas internas y la utilización adecuada de los recursos organizacionales.

La responsable de comunicaciones se encarga de gestionar y facilitar el flujo de información, lo cual incluye la creación y ejecución de estrategias de comunicación efectivas.

La encargada de programas tiene la tarea de planificar y coordinar diversas actividades dentro de la organización. Su rol abarca la identificación de necesidades, el desarrollo de estrategias y la gestión de recursos. Trabaja en conjunto con equipos internos y, en ocasiones, con socios externos para asegurar la ejecución exitosa de los programas.

Los psicólogos de la organización desempeñan diversas funciones clave para apoyar el bienestar psicológico de los usuarios atendidos por los programas. Su papel incluye la evaluación y diagnóstico de necesidades emocionales y mentales de los usuarios, diseñando e implementando intervenciones psicológicas adecuadas.

Tabla 6: *Dotación de personal del Programa COEX*

| ESPECIALISTAS | NÚMERO |
|-----------------------------|---------------|
| Director general | 1 |
| Coordinador administrativo | 1 |
| Encargada de comunicaciones | 1 |
| Encargada de programas | 1 |
| Psicólogos | 2 |

Fuente: Plan Anual programa Coex 2023. Elaboración propia

Además, el equipo de especialistas ha sido provisto con instrumentos específicos para apoyar sus intervenciones. Estos instrumentos incluyen conjuntos de pruebas o evaluaciones que posibilitan la valoración de patrones de comportamiento, habilidades sociales, adaptativas y funcionamiento visomotor, tal como se detalla en la tabla 11.

La incorporación de estos instrumentos resulta esencial para el diagnóstico y monitoreo del funcionamiento neurológico y sensoriomotor; así como el desarrollo y comportamiento social de los niños (ver tabla 11).

Tabla 7: Instrumentos y dimensiones diagnósticas del programa COEX

| *INSTRUMENTOS | CATEGORÍAS DE EVALUACIÓN VALORACIÓN | |
|--|---|---|
| <p>Lista de chequeo conductual de Syracus</p> | <p>Mide patrones de comportamiento en los niños en general, incluyendo aquellos con retardo en el desarrollo o sospechosos de ello.</p> | Habilidades motoras (28 ítems) |
| | | Habilidades de autocuidado (26 ítems) |
| | | Seguimiento de instrucciones (28 ítems): Atención hacia el terapeuta, atención hacia otros niños, seguimiento de instrucciones generales. |
| | | Habilidades de comunicación (30 ítems) |
| | | Habilidades manipulativas (31 ítems) |
| | | Habilidades académicas (37 ítems): Discriminación, concepto de número, concepto de tiempo, suma, resta. |
| | | Habilidades sociales (23 ítems) |
| | | Habilidades Misceláneas (16 ítems) |
| <p>Test de maduración social de Vineland</p> | <p>Evalúa habilidades sociales y adaptativas en dos áreas: independencia social y responsabilidad social. Se utiliza en personas con posibles complicaciones, retraso en el desarrollo, dificultades en el habla o lenguaje</p> | Socialización |
| | | Ocupación |
| | | Locomoción |
| | | Comunicación |
| | | Auto vestimenta |
| | | Autodirección |
| | | Autoalimentación |
| Autoayuda general | | |
| <p>Test Gestaltico Visomotor de Bender</p> | <p>Evalúa el funcionamiento visomotor en niños y adultos para identificar daños orgánicos, nivel de maduración del sistema nervioso, aspectos emocionales y habilidades de organización.</p> | Cómo se distribuye las figuras |
| | | Uso de espacio |
| | | Posición relativa y tamaño |
| | | Aspectos formales |
| | | Añaden u omiten |

Fuente: Plan Anual programa Coex 2023. Elaboración propia

La dirección y control son dos procesos de gerencia cuyo propósito es asegurar y verificar, respectivamente, que los planes se ejecuten conforme a los lineamientos, normas y recursos establecidos (Torres Hidalgo, 2023). Chiavenato (1999) define el control como una función administrativa que garantiza el cumplimiento eficaz de lo que ha sido planificado, organizado y dirigido, en línea

con los objetivos establecidos. Por su parte, Koontz y Weihrich (2002) destacan la importancia de coordinar las actividades y esfuerzos colectivos para alcanzar los objetivos organizacionales, orientando las operaciones mediante la colaboración de los subordinados (p. 165).

En este contexto, el programa "Corazones Excepcionales" ha establecido una estrategia de monitoreo para supervisar sus actividades y garantizar que el servicio cumpla con los objetivos previstos para sus usuarios. Estas estrategias de seguimiento se detallan en la tabla 12.



Tabla 8: *Estrategia de seguimiento del Programa COEX (Corazones Excepcionales)*

| ESTRATEGIA DE SEGUIMIENTO | |
|----------------------------------|---|
| Visitas Domiciliarias | Consiste en acercarse al domicilio de los usuarios y mediante el método de la entrevista y observación, constatar que las familias apliquen las estrategias brindadas. |
| Tecnología | El uso de herramientas tecnológicas como Google Calendar, WhatsApp y Messenger se puede ver como un mecanismo de control. Estas herramientas permiten programar visitas y mantener un contacto continuo con las familias para garantizar que el programa esté en curso y para obtener información actualizada. |
| Llamadas telefónicas | Es otra forma de control, ya que permite al programa mantener un contacto cercano con los socios familiares y obtener la información necesaria. El uso de dispositivos electrónicos para realizar llamadas garantiza una comunicación efectiva y seguimiento de las actividades. |
| Línea base | La implementación de una línea base de control que actúa como una referencia inicial. Permite medir y evaluar el progreso de los usuarios a lo largo del tiempo. La expectativa de resultados ascendentes indica un control y seguimiento constante para asegurarse de que las intervenciones tengan un impacto positivo. |

Fuente: Plan Anual programa Coex 2023. Elaboración propia

De acuerdo con la Tabla 12, se presenta el análisis de seguimiento implementadas por el programa Corazones Excepcionales:

Visitas Domiciliarias

Las visitas domiciliarias permiten una evaluación directa y personalizada del entorno familiar y la aplicación de las estrategias. Esto facilita un apoyo más contextualizado y específico, ajustando las intervenciones según las necesidades observadas en el hogar. La observación en el entorno natural de los usuarios proporciona información valiosa y real sobre la implementación y efectividad de las estrategias del programa.

Tecnología:

La tecnología facilita la organización y seguimiento del programa de manera eficiente. Las herramientas mencionadas permiten una comunicación rápida y continua, lo que asegura que las familias estén siempre informadas y conectadas con los responsables del programa. Esto también permite una respuesta más ágil ante cualquier eventualidad y mejora la coordinación de actividades y seguimiento de los progresos.

Llamadas Telefónicas:

Ofrecen una vía de comunicación directa y personal, que puede ser más accesible para algunas familias en comparación con las herramientas tecnológicas. Esta estrategia asegura un contacto regular y personalizado, permitiendo a los coordinadores del programa obtener retroalimentación inmediata y proporcionar apoyo y orientación en tiempo real.

Línea Base:

Establecer una línea base es esencial para evaluar el progreso de los usuarios y la efectividad del programa. Al tener una referencia inicial, es posible medir los avances y realizar ajustes necesarios en las intervenciones. Esta estrategia de seguimiento asegura que el impacto del programa se monitoree de manera sistemática y que los resultados esperados se alcancen mediante un control y evaluación constante.

La Tabla 12 proporciona una introducción completa al sistema de seguimiento del Programa COEX. Cada estrategia presentada y analizada muestra cómo el programa garantiza la efectividad de sus intervenciones y asegura que las familias reciban el apoyo requerido. Elementos como las visitas domiciliarias, el uso de tecnología, las llamadas telefónicas y el establecimiento de una línea base de control son componentes clave que, en conjunto, permiten un seguimiento personalizado.

Desde la perspectiva de dirección y control del programa Corazones excepcionales se considera el siguiente hallazgo:

Toma de Decisiones y Dirección:

La responsabilidad de decidir el programa de trabajo y supervisar el progreso de los niños recae en el equipo técnico compuesto por el coordinador y los psicólogos.

Documentación y Control:

Para verificar el progreso de los niños, el equipo se basa en documentos específicos como el "plan de trabajo individual" de cada niño. Esto actúa como un protocolo individualizado. Además, utilizan una serie de herramientas de control, como la "línea base" y la "lista de cotejo". Estos documentos y herramientas sirven como indicadores para controlar el cumplimiento de los objetivos.

En conclusión, este análisis resalta cómo la dirección, el control, la toma de decisiones especializada y las herramientas de seguimiento facilitan que el programa COEX (Corazones Excepcionales) avance hacia sus objetivos.

Para comprender los factores que contribuyen al éxito del programa "Corazones Excepcionales", focalizamos nuestra investigación en el análisis de las estrategias de participación y formación de competencias implementadas durante su intervención con niños y niñas que tienen Síndrome de Down. Esto, que implica la inclusión activa de las familias y la capacitación para que acompañen el proceso psicoeducativo de sus hijos, según Sarranova (2010) constituyen elementos necesarios para asegurar la sostenibilidad de los procesos realizados con los niños.

Sarramona (2010) enfatiza que la participación conlleva el reconocimiento de la necesidad de reflexionar y comprometerse en diversos ámbitos. Esto significa que las personas deben estar activamente involucradas y comprometidas en los procesos relevantes (págs. 6-7).

En cuanto a la participación y formación de las familias, según Tobón (2010), la perspectiva de formación basada en competencias va más allá de lo convencional. Su objetivo es orientar la formación de individuos hacia un rendimiento efectivo en diversos entornos culturales y sociales. El objetivo es darle a la persona las herramientas para que tome un rol central y activo tanto en su desarrollo personal como en su camino de aprendizaje. Para alcanzar esto, es necesario nutrir y potenciar varios aspectos: sus capacidades mentales (tanto cognitivas como metacognitivas), su habilidad para tomar acción, y su comprensión y manejo de las emociones y motivaciones que impulsan su comportamiento.

Según los estudios de Brezinka (1990) y Gervilla (2003), el núcleo familiar representa el entorno inicial y fundamental donde los niños comienzan a aprender y a desarrollar sus habilidades sociales. Las experiencias participativas que los niños tienen en casa moldearán de manera decisiva su disposición y nivel de involucramiento en otros espacios de su vida. Es crucial que los padres se involucren activamente en la educación de sus hijos, ya que esto permite que la enseñanza escolar se alinee efectivamente con el contexto real y las necesidades específicas de la comunidad.

El reforzamiento positivo es una estrategia efectiva para cultivar comportamientos positivos en los niños que participan en sesiones psicoeducativas. Los niños aprenden observando y modelando el comportamiento de los demás, especialmente de figuras significativas en sus vidas, como padres, maestros y compañeros. La teoría de Bandura, A. (1987) subraya que las personas aprenden mediante la observación y el modelado de figuras significativas en sus vidas, tales como padres, maestros, compañeros y no se limita a las experiencias personales.

En consonancia con esta perspectiva, el programa Corazones Excepcionales (COEX), al centrarse específicamente en las capacidades y necesidades individuales de cada niño, incorpora la participación activa del entorno familiar directo, incluyendo a abuelos, tíos, hermanos, entre otros, como un componente de apoyo y colaboración. En cuanto a la participación y formación de las familias, según Tobón (2010), la perspectiva de formación basada en competencias va más allá de lo convencional. Su objetivo es orientar la formación de individuos hacia un rendimiento efectivo en diversos entornos culturales y sociales. El programa implementó las prácticas de réplicas validadas por las familias de los usuarios con Síndrome de Down dentro del programa.

Siguiendo la perspectiva descrita se encontró que el programa "Corazones Excepcionales" en el diseño de su plan de trabajo ha integrado sesiones psicoeducativas personalizadas de aprendizaje y acompañamiento dirigidas. Este plan incluye, además, actividades de refuerzo diseñadas para implementarse de manera sencilla en el hogar, con la colaboración activa de la familia con el propósito de estimular las habilidades, al tiempo que se busca que las familias reconozcan y respalden de manera positiva el progreso y cambio en sus hijos.

En la investigación realizada se observa que el programa compromete la participación de la familia en todas las actividades del programa así como en la replicación en sus hogares de las sesiones psicoeducativas que sus hijos reciben. Esto se formaliza mediante la firma de una carta de compromiso que firma en la reunión inicial previa a la inscripción de los niños y niñas. Además, el programa diseña sesiones psicoeducativas personalizadas que se llevan a cabo dos veces por semana, las cuales consisten en abordar áreas fundamentales como son: autocuidado, lectoescritura, cálculo, autonomía y actividades domésticas. El proceso se realiza adaptándose al progreso individual de cada usuario.

El desarrollo de competencias implica la adquisición de aprendizajes multifacéticos que integran diversos elementos: conocimientos, procedimientos, actitudes, destrezas, características personales y principios éticos. De acuerdo con Feo (2010), cuando estos aprendizajes se ponen en práctica en situaciones concretas, generan mejores resultados en las tareas ejecutadas.

En cuanto a la estrategia didáctica, esta engloba el diseño sistemático del proceso educativo, lo que incluye la selección deliberada y meditada de métodos y actividades orientados a cumplir los objetivos del curso. Según el ITESM (2006), esta estrategia constituye una serie de acciones basadas en principios pedagógicos, cuyo propósito es optimizar el proceso de enseñanza y alcanzar las metas de aprendizaje establecidas.

En ese sentido, para analizar las estrategias de formación de competencias que presenta el programa Corazones Excepcionales, se ha revisado el proceso de enseñanza y como se ha incorporado en las áreas que trabaja el programa, y en los instrumentos, los elementos de cultura como valores, creencias y actitudes de las familias; así como los factores de aprendizaje que fortalecen las competencias y habilidades de los usuarios del programa como se presenta en la tabla 13.

El proceso de enseñanza y aprendizaje involucra la toma reflexiva de decisiones para alcanzar metas específicas (ITESM, 2006). En el marco del programa Coex, se enfoca en un proceso de enseñanza inclusivo, centrado en las capacidades y necesidades individuales de los usuarios del programa y sus familias. Este enfoque tiene como objetivo que los usuarios y sus familias adquieran, mejoren y apliquen conocimientos, habilidades, actitudes y valores relevantes para diversas situaciones diarias. Las estrategias utilizadas incluyen psicoeducación, talleres, actividades manuales, apoyo familiar, visitas domiciliarias, actividades deportivas, así como técnicas socioafectivas (como la asertividad y la empatía) y estrategias para adquirir conductas. Se destaca la importancia fundamental de la colaboración del entorno familiar directo para el desarrollo de estas competencias esenciales. Las familias de niños con limitaciones muestran una diversidad similar a la población general (Krauss, 1993), lo que subraya su capacidad para responder eficazmente a las demandas adicionales en la crianza de un niño con discapacidad.

En este contexto las acciones y estrategias que desarrolla el programa Coex se manifiesta en lo siguiente:

Tabla 9: Estrategias utilizadas con los NN con SD y sus familias.

| ESTRATEGIAS UTILIZADAS CON LOS NN CON SD Y SUS FAMILIAS | |
|---|--|
| Escucha activa | a los niños y niñas, padre, madre y cuidadores |
| Deporte | con los niños y niñas |
| Arte | con los niños y niñas |
| Psicoeducación | a los niños y niñas, padre, madre y cuidadores |
| Talleres | a los niños y niñas, padre, madre y cuidadores |
| Modelamiento | a los niños y niñas, padre, madre y cuidadores |
| Instigación | a los niños y niñas, padre, madre y cuidadores |
| Reforzamiento | a los niños y niñas, padre, madre y cuidadores |
| Desvanecimiento | con los niños y niñas |
| Feedback | a los niños y niñas, padre, madre y cuidadores |
| Seguimiento | a los niños y niñas, padre, madre y cuidadores |
| Trabajos manuales | Con los niños y niñas |
| Acompañamiento Familiar | a los padres |
| Visitas domiciliarias | a los padres, madres y cuidadores |

Fuente: Plan Anual programa Coex 2023. Elaboración propia

Referente a la Tabla 13 las estrategias utilizadas con los niños incluyen una variedad de enfoques diseñados para abordar diferentes aspectos del desarrollo y el bienestar. La escucha activa es fundamental para fomentar una comunicación abierta y receptiva entre los niños, los padres y los cuidadores, asegurando que las necesidades y preocupaciones sean comprendidas y atendidas adecuadamente. El deporte y el arte son actividades esenciales que promueven tanto la salud física como el bienestar emocional, además de fomentar habilidades sociales y de cooperación.

La psicoeducación y los talleres ofrecen formación y conocimientos prácticos sobre el síndrome de Down y estrategias para manejar situaciones cotidianas, beneficiando tanto a los niños como a sus familias. El modelamiento y la instigación son métodos efectivos para enseñar y motivar comportamientos deseados, mientras que el reforzamiento y el feedback proporcionan retroalimentación constructiva y recompensas para fortalecer comportamientos positivos y

habilidades aprendidas. El desvanecimiento, por otro lado, busca promover la independencia de los niños reduciendo gradualmente el apoyo ofrecido.

El seguimiento y las visitas domiciliarias son esenciales para monitorear y evaluar el progreso, asegurando que las estrategias y competencias se mantengan y se desarrollen adecuadamente. Las visitas domiciliarias también proporcionan un apoyo personalizado a las familias, facilitando la implementación efectiva de las estrategias en el hogar. El acompañamiento familiar brinda un apoyo continuo, asegurando que las familias se sientan respaldadas y capacitadas para aplicar las técnicas y estrategias aprendidas.

Según Piaget (1977) el comportamiento se define como la totalidad de acciones realizadas por los organismos en su entorno con el propósito de modificar ciertos estados o alterar su propia situación en relación con dicho entorno. Para Piaget, el comportamiento representa una expresión de la dinámica global del organismo. Los comportamientos en el contexto familiar pueden ser diversos y están influenciados por factores como la cultura de la comunidad y la organización familiar, incluyendo valores, creencias, estructuras familiares y experiencias personales.

Al respecto, el programa COEX (Corazones Excepcionales) como un descubrimiento de gran relevancia, no solo forman parte activa del programa de formación y acompañamiento, sino que también reconocen en el proceso de aprendizaje y desarrollo de sus hijos. Esto les proporciona un entendimiento más profundo sobre el síndrome de Down y la manera adecuada de abordar las necesidades de sus hijos como se evidencia en la tabla 14 obtenida de la sistematización del grupo focal con las familias.

Se evidencia un cambio positivo en las familias usuarias a través de la modificación de creencias y actitudes frente a la situación de sus hijos. Este hallazgo respalda la eficacia del programa COEX en su propósito de generar transformaciones a nivel familiar, contribuyendo al bienestar integral de los participantes (ver tabla 14).

Tabla 10: *Efectos positivos que contribuyen en la modificación del comportamiento de las familias del programa COEX*

| Beneficios de la Participación en el Programa COEX Según los Padres | |
|--|--|
| Beneficios expresados por los padres | Descripción |
| Efectos positivos en los niños SD | <i>Refuerza su aprendizaje y mejora de comportamiento de sus hijos e hijas con SD (síndrome de Down)</i> |
| Efectos positivos en los padres, madres y cuidadores | <i>Conocimiento transformador</i> |
| | <i>Influencia en la Dinámica Familiar</i> |
| | <i>Efectos en el Estilo de Crianza (empoderamiento parental)</i> |
| Efectos en la salud emocional de los padres, madres y cuidadores | <i>Acogida y aceptación</i> |
| | <i>De la Incertidumbre al Empoderamiento</i> |
| Efectos en sus relaciones sociales | <i>De la preocupación a la superación</i> |
| | <i>Del estigma a la afrontación con determinación</i> |
| Trazando el Progreso | <i>Transformación Positiva en la Situación de su Hijo(a) Antes y Después de pertenecer al Programa</i> |

Fuente: Sistematización Grupo focal con las familias Coex 2023. Elaboración propia

De acuerdo a la tabla 14, uno de los principales beneficios expresados por los padres es el impacto positivo que han tenido sus hijos con (SD). El programa refuerza su aprendizaje y mejora su comportamiento, lo que indica que las estrategias implementadas son efectivas y contribuyen de manera notable al desarrollo cognitivo y social de los participantes.

En cuanto a los efectos positivos en los padres, madres y cuidadores, el programa proporciona un conocimiento transformador que cambia la comprensión y el manejo del síndrome de Down. Esto les permite apoyar mejor a sus hijos y promueve una influencia positiva en la dinámica familiar, creando un ambiente más armonioso y colaborativo. Además, el programa empodera a los padres en su estilo

de crianza, capacitándolos para manejar las necesidades de sus hijos y mejorando su salud emocional al sentirse acogidos, aceptados y más seguros en su rol.

Los efectos en las relaciones sociales de los padres también son destacados ya que su participación en el programa les permite pasar de la preocupación a la superación, desarrollando la capacidad de afrontar el estigma asociado con el síndrome de Down con determinación y resiliencia. Esto no solo mejora sus relaciones sociales, sino que también aumenta su participación en la comunidad, fortaleciendo su red de apoyo.

Hergenhahn (1976) conceptualiza el aprendizaje como "una modificación sustancial y duradera en la conducta o en su capacidad inherente, originada a partir de la experiencia". Este enfoque busca mejorar la adquisición de competencias y habilidades, con la finalidad de promover un aprendizaje que incite a una reflexión consciente sobre los procesos de aprendizaje, como señala Chica (2010). En este contexto, las sesiones de trabajo contribuyen al fortalecimiento de competencias y habilidades de los beneficiarios del programa Coex mediante la atención a factores de aprendizaje específicos que se muestra en la tabla 15. Estos factores de intervención buscan mejorar las capacidades y habilidades de los usuarios, abarcando áreas como el desarrollo del lenguaje, coordinación motora, interacción social, habilidades de autocuidado y actividades académicas, según lo detallado en el Informe Anual Coex de 2023 (Corazones Excepcionales).

Tabla 11: Factores de aprendizaje e intervención

| Factores | Descripción |
|--------------------------------|--|
| Comunicación y lenguaje | Las sesiones incluyen ejercicios de comunicación, así como el desarrollo del lenguaje expresivo y receptivo. |
| Desarrollo motor | Sesiones que incluyen ejercicios y actividades físicas adaptadas que mejoren la coordinación motora, el equilibrio y la destreza. |
| Habilidades sociales | Actividades que fomenten la interacción social, como el juego en grupo, la resolución de conflictos y el aprendizaje de normas sociales y etiqueta. |
| Autonomía y autocuidado | Las sesiones están enfocadas básicamente en el autocuidado, como la higiene personal, la alimentación y la vestimenta, fomenta la independencia y la autoestima. |
| Habilidades académicas | Las sesiones pueden incluir actividades relacionadas con habilidades académicas básicas, como la lectura, la escritura y las matemáticas. |

Fuente: Informe anual Coex 2023. Elaboración propia

Desde el hallazgo obtenido y evidenciado en la tabla 15 se proporciona una visión detallada de los elementos clave utilizados en el programa para fomentar el desarrollo integral de los participantes. Entre los factores destacados se incluyen la comunicación y el lenguaje, que se trabajan mediante ejercicios específicos para mejorar tanto las habilidades expresivas como receptoras de los niños. El desarrollo motor es otro factor crucial, abordado mediante actividades físicas adaptadas. Además, las habilidades sociales se fomentan a través de juegos en grupo y actividades que enseñan normas sociales y resolución de conflictos, facilitando una mejor integración social. La autonomía y el autocuidado son también componentes esenciales del programa, con sesiones dedicadas a enseñar habilidades prácticas como la higiene personal, la alimentación y la vestimenta. Finalmente, las

habilidades académicas fundamentales, como la lectura, la escritura y las matemáticas, se incorporan en las sesiones para fomentar el desarrollo cognitivo y preparar a los niños para un desempeño exitoso en la escuela. Estos factores, sustentados por la evidencia recogida a través de las sesiones del programa, muestran cómo COEX implementa estrategias efectivas para mejorar la calidad de vida y el desarrollo integral de los niños con síndrome de Down y sus familias.

Si establecer una meta proporciona una dirección clara, los resultados concretos reflejan las consecuencias tangibles de las acciones emprendidas. En el programa "Corazones Excepcionales", los logros se manifiestan tanto en el incremento de la participación de los beneficiarios como en las mejoras observadas en el desarrollo de cada familia beneficiaria.

De acuerdo con la revisión documental del programa, el desarrollo de capacidades en las familias es un pilar esencial para mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down. Las acciones planteadas en la dimensión de formación de capacidades a los padres, madres y cuidadores de los usuarios del programa buscan promover el desarrollo de la educación inclusiva y colaborar en el cultivo de competencias vitales.

Las principales estrategias de fortalecimiento de capacidades con las familias se centran en proporcionar información específica sobre prácticas saludables de higiene, alimentación y educación para la persona con discapacidad abarcando diversas áreas como habilidades académicas, habilidades sociales, autonomía y autocuidado se implementan diversas estrategias de intervención que incluyen sesiones grupales de trabajo, conferencias informativas y asesoramiento individual para casos que requieren una atención más específica. Además, se desarrollan campañas de concientización utilizando diversos recursos visuales y materiales informativos como paneles murales, carteles, folletos, así como materiales impresos de divulgación en formato de trípticos y guías informativas (Plan anual Coex, 2023). *“Se ofrecen diversos talleres de salud, y también de estrategias para poder educar a mi hijo” (Familia usuaria 1), “Nos ofrecen talleres para poder conocer temas del síndrome de Down y la importancia de poder entender a nuestros hijos” (Familia usuaria 3), “ Con las charlas y asesoría del*

programa Corazones Excepcionales se nos motivó a seguir trabajando a favor de las personas con síndrome de down” (Familia usuaria 6), Según las opiniones de las familias en el grupo focal, hay coherencia en sus afirmaciones respecto a las estrategias de fortalecimiento de capacidades que ofrece el programa Corazones Excepcionales.

Las opiniones y testimonios de las familias usuarias reflejan un elemento común: el fortalecimiento de competencias a través de la participación en talleres, charlas y programas diseñados para apoyar a personas con síndrome de Down. Estas actividades no sólo proporcionan información sobre temas de salud y educación, sino que también brindan herramientas y estrategias para mejorar la comprensión y el apoyo a sus hijos. Al participar en talleres y recibir orientación, estas familias están obteniendo un entendimiento más profundo sobre las necesidades específicas de sus hijos y están adquiriendo habilidades prácticas para ayudarles en su desarrollo y bienestar. Además, estas experiencias están generando un impacto emocional y motivacional significativo. La mención de que se sienten motivados a seguir trabajando a favor de las personas con síndrome de Down sugiere que el programa corazones excepcionales no solo ofrecen conocimientos prácticos, sino que también inspiran un compromiso continuo con la causa. Esto indica un cambio positivo en la percepción y la acción de las familias, impulsándolas a ser defensoras más informadas y comprometidas en el apoyo a sus hijos y a la comunidad en general.

“En los talleres, los papás siempre trabajamos juntos con dinámicas y esto nos permite aprender correctamente a cómo entender a nuestros hijos” (Familia usuaria 4), “brindan cada semana orientación a los padres sobre cómo trabajar con nuestros hijos en casa las sesiones que realizan en el programa”(Familia usuaria 1), “Se realizan actividades donde los padres y sus hijos puedan aprender mediante el juego” (Familia usuaria 9). Las opiniones de los entrevistados muestran coherencia en cuanto a la participación activa en los talleres y demás actividades ofrecidas por el programa Corazones Excepcionales.

Las familias usuarias resaltan la importancia y el impacto positivo de la colaboración entre padres, así como la orientación y actividades proporcionadas por el programa. La participación conjunta en talleres y dinámicas ofrece a los padres herramientas concretas para comprender mejor a sus hijos con síndrome de Down, fortaleciendo así la comunicación y la relación familiar. Además, la guía semanal brindada por el programa permite a los padres implementar estrategias específicas en casa, facilitando la continuidad y el refuerzo de lo aprendido durante las sesiones. La integración de actividades lúdicas entre padres e hijos no solo fomenta un ambiente de aprendizaje inclusivo, sino que también promueve el desarrollo integral de los niños a través del juego, lo que puede contribuir significativamente a su crecimiento emocional, social y cognitivo. Estos testimonios resaltan el valor de la educación práctica y el apoyo continuo para las familias, destacando cómo estas experiencias colaborativas impactan positivamente en el entendimiento, la interacción y el desarrollo de los hijos con síndrome de Down.

En cuanto a la pregunta **¿De qué manera el programa ha impactado en la vida de sus hijos?**, se precisaron las siguientes respuestas:

“Mi hijo tiene más confianza y aprendió a identificar su nombre” (Familia usuaria 1), “mi hija es más autónoma y puede ir al baño sola” (Familia usuaria 3), “realmente se ven muchos cambios en nuestros hijos, en mi caso mi hijo ha mejorado en su lectura y socializa con sus compañeros. Además el programa permite que los padres participen en las actividades que desarrollan para ver el progreso de nuestros hijos”(Familia usuaria 13), “Nuestros hijos ahora pueden identificar símbolos y son más autónomos al momento de realizar las tareas del hogar”. Se muestra coherencia en las declaraciones de los entrevistados, quienes destacan un impacto positivo en los usuarios del programa Corazones Excepcionales.

Respecto a la siguiente pregunta **¿ De qué manera la enseñanza brindada por el programa ha permitido el desarrollo de capacidades de los beneficiarios?** se precisaron las siguientes respuestas por parte de las familias:

“Los psicólogos tienen paciencia y afecto, eso hace que nuestros hijos aprendan de manera óptima” (Familia usuaria 13), “el programa brinda asesorías personalizadas a nuestros hijos, eso permite ver la necesidad de cada uno de los usuarios del programa” (Familia usuaria 3), “Mediante las sesiones que realizan los psicólogos, mi hijo ha aprendido mucho, es más autónomo” (Familia usuaria 2), “La metodología que usan los psicólogos es muy dinámica, eso permite que los niños no se cansen y puedan comprender” (Familia usuaria 1). Las afirmaciones de los entrevistados muestran coherencia respecto a la enseñanza brindada por los psicólogos del programa, destacando su paciencia, las sesiones personalizadas y las metodologías dinámicas.

Estos testimonios destacan cómo el programa ha impactado positivamente el desarrollo individual, influyendo en su autonomía y habilidades sociales. Las mejoras observadas abarcan aspectos más allá de lo académico, evidenciando un crecimiento significativo en la autoconfianza, la independencia y las destrezas diarias. La participación activa de los padres es esencial ya que observan el progreso de sus hijos, sino también involucrarse directamente en su aprendizaje y desarrollo, fortaleciendo los lazos familiares y ofreciendo un apoyo emocional invaluable. La implicación de psicólogos que emplean métodos dinámicos y adaptados destaca la importancia de la empatía, la paciencia y la flexibilidad en la enseñanza, creando así un entorno de aprendizaje óptimo y motivador que impulsa un crecimiento integral en el desarrollo cognitivo, emocional y social.

Los mismos también, dan sentido a la presentación del cronograma de actividades formativas del programa corazones excepcionales, diseñado para familias con hijos que tienen síndrome de Down. Este plan se compone de una serie de talleres estructurados en tres ciclos. Estos talleres, distribuidos en 28 sesiones, abarcan temas fundamentales como la introducción al síndrome de Down, fortalecimiento familiar, habilidades sociales, ocio, nutrición, autonomía, salud bucal, bioseguridad, alimentación saludable, entre otros. Se imparten en modalidades presenciales y de seguimiento por llamadas telefónicas para asegurar

una comprensión completa y aplicación práctica de los conocimientos adquiridos. El cronograma detallado de estos talleres y sesiones ofrece un enfoque integral para apoyar el desarrollo, la educación y el bienestar tanto de los niños como de sus familias, con énfasis en la información, la práctica y el seguimiento continuo para un aprendizaje efectivo y aplicable en la vida diaria (ver cuadro 9)

Tabla 12: *Cronogramas de actividades formativas para las familias*

| NÚMERO DE TALLERES | NÚMERO DE SEGUIMIENTOS | ÁREAS DE TRABAJO | DURACIÓN |
|--------------------|------------------------|---|----------|
| CICLO I | | | |
| 7 | 3 | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Fortalecimiento Familiar ❖ Ocio y Recreación | 30 horas |
| CICLO II | | | |
| 12 | 3 | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Autonomía en los niños SD ❖ Ambiente saludable ❖ Bioseguridad | 45 horas |
| CICLO III | | | |
| 9 | 2 | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Enfoque Inclusivo ❖ Salud mental | |

Elaboración: propia Fuente: Plan anual coex 2023

Las sesiones psicoeducativas para los niños y niñas del programa COEX (Corazones Excepcionales) involucran la colaboración de sus padres, madres y cuidadores. Este compromiso no se limita al tiempo de las sesiones; se espera que los padres y cuidadores apliquen en el hogar los conocimientos adquiridos por sus hijos durante estas sesiones. Este enfoque tiene como objetivo establecer una rutina regular que facilite la integración y aplicación efectiva de los conocimientos en el entorno familiar.

Tabla 13: *Familias que adoptan prácticas promovidas por el programa*

| Áreas de trabajo | Descripción | Réplica | % |
|--------------------------|---|---------|-----|
| Fortalecimiento Familiar | Esta área de trabajo se enfoca en: <ul style="list-style-type: none"> ❖ Apoyo y la mejora de las dinámicas familiares para atender a todos ❖ Se centra en proporcionar recursos, información y estrategias para fortalecer el entorno familiar, promoviendo así un ambiente propicio. | 14 | 70% |
| Salud preventiva | El área de trabajo de "Salud preventiva" se enfoca en: <ul style="list-style-type: none"> ❖ Estrategias para evitar la manifestación de enfermedades, lesiones u otros problemas de salud. ❖ Se centra en el impulso de hábitos saludables | 14 | 70% |
| Enfoque inclusivo | El enfoque inclusivo se centra en lo siguiente: <ul style="list-style-type: none"> ❖ Se focaliza en asegurar la participación activa, discriminaciones que podrían restringir la participación plena de cualquier individuo en la sociedad. ❖ Además, este enfoque está orientado hacia la valoración de la diversidad y la implementación de prácticas destinadas a asegurar la inclusión y la equidad para todos. | 14 | 70% |

Según lo presentado en la tabla 17, se evidencia que un 70% de las 20 familias participan activamente replicando las sesiones de aprendizaje en las tres áreas fundamentales del programa "Corazones Excepcionales", las cuales comprenden el fortalecimiento familiar, la promoción de la salud preventiva y la adopción de un enfoque inclusivo. Esta cifra ilustra la proporción significativa de familias que se encuentran comprometidas y participan activamente en estas sesiones, en comparación con el total de familias que forman parte del programa.

El análisis de la matriz documental y el plan de trabajo del programa "Corazones Excepcionales" revela un enfoque individualizado para los usuarios con síndrome de Down. Cada participante cuenta con un plan de sesión adaptado a sus necesidades específicas en las áreas de Autocuidado, Habilidades Domésticas, Lectoescritura, Cálculo y Habilidades Sociales haciendo uso de la línea base como instrumento.

Al respecto, se utiliza la línea base, que al proporcionar una visión completa de las habilidades iniciales de cada participante, sirve como punto de partida fundamental. La adaptación precisa de estrategias educativas basada en esta línea base asegura la alineación de cada intervención con las capacidades y desafíos específicos desde el inicio del programa. Este enfoque estratégico refleja un compromiso con la personalización de la educación, estableciendo una sólida base para la evaluación del progreso a lo largo del tiempo. La documentación detallada evidencia la atención cuidadosa a las necesidades individuales, contribuyendo significativamente al éxito del programa "Corazones Excepcionales", tal como se muestra en la tabla 18.

- Para el área de Autocuidado, la línea base incluye la evaluación de habilidades como vestirse de forma independiente, cuidado personal y rutinas de higiene diaria.
- En cuanto a las Habilidades Domésticas, la línea base contempla la capacidad para realizar tareas simples en el hogar, como ordenar el espacio personal, preparar alimentos básicos o participar en tareas domésticas supervisadas.
- En Lectoescritura, la línea base involucra la evaluación de habilidades prelectoras y preescriptoras, como reconocimiento de letras, habilidades motoras finas y comprensión de conceptos básicos de lectura.
- Para el área de Cálculo, la línea base podría incluir la evaluación de conceptos numéricos básicos, reconocimiento de números y habilidades de cálculo simples.
- En el ámbito de Habilidades Sociales, la línea base podría abordar la capacidad de interactuar con otros, entender y expresar emociones, así como participar en situaciones sociales de manera apropiada.

Al establecer estas líneas base individuales, se diseñan intervenciones personalizadas para cada usuario, centrándose en sus necesidades específicas y adaptando estrategias según sus habilidades iniciales.

Tabla 14: *Número de usuarios que adquieren competencias*

| # de usuarios que adquieren competencia | Competencia adquirida | N° de sesiones | Inicio Línea base | Cx lograda |
|---|------------------------|----------------|-------------------|-------------|
| 5 | Lecto Escritura | 14 | No realiza la Cx | En progreso |
| 4 | Autocuidado | 14 | No realiza la Cx | En progreso |
| 4 | Habilidades sociales | 14 | No realiza la Cx | En progreso |
| 3 | Cálculo | 14 | No realiza la Cx | En progreso |
| 4 | Habilidades domésticas | 14 | No realiza la Cx | En progreso |

Elaboración: propia Fuente: Línea base coex 2023

Según la tabla 18 se muestra que en el área de lectoescritura, 5 usuarios están en progreso después de 14 sesiones, mostrando un desarrollo continuo en habilidades esenciales para la integración educativa y social. En cuanto al autocuidado, 4 usuarios también están en progreso, lo que sugiere que las sesiones están ayudando efectivamente a desarrollar habilidades prácticas importantes para la independencia y autoestima. Las habilidades sociales, fundamentales para la integración y bienestar emocional, también están en progreso para 4 usuarios, indicando mejoras en la capacidad de interactuar con otros. En el ámbito del cálculo, 3 usuarios están progresando, lo que muestra avances positivos en habilidades numéricas esenciales para la educación formal y la vida cotidiana. Finalmente, 4 usuarios están en progreso en habilidades domésticas, esenciales para la autonomía en el hogar. Estos resultados reflejan la efectividad de las intervenciones del programa COEX, subrayando la importancia de la continuidad y el refuerzo de las sesiones para la adquisición de competencias, lo que en última instancia mejora la calidad de vida de los participantes.

El Instituto de Política Familiar (IPF, 2018) resalta la función central de la familia en la sociabilidad y la afectividad, donde se transmiten valores, educación, solidaridad y estabilidad. Esta perspectiva enfatiza la importancia de que las familias, como agentes de sociabilidad, puedan interpretar y evaluar las actividades e intervenciones que reciben y perciben. Esto implica que las acciones deben

demostrar utilidad, efectividad y relevancia para que las familias comprendan y valoren sus resultados.

Por tanto, para evaluar las percepciones y valoraciones de las familias y aliados en relación al programa Corazones excepcionales, se ha examinado cómo ellos perciben y valoran la intervención. Esto incluye aspectos como el conocimiento sobre la intervención del programa, la identificación con su importancia y pertinencia, así como el tipo de valoración.

Es esencial considerar cómo las familias y aliados perciben no sólo la intervención en sí, sino también su relación con los objetivos y principios fundamentales del programa. Este enfoque proporcionará una comprensión más completa de la eficacia y relevancia del programa "Corazones Excepcionales" desde la perspectiva de los participantes directos.

El nivel de conocimiento e identificación de las familias respecto al programa "Corazones Excepcionales" está vinculado a la forma en que reconocen y comprenden la relevancia, utilidad y adecuación del programa en relación con sus necesidades y contextos familiares.

Como hallazgo significativo obtenido en el trabajo de campo, se puede inferir el *reconocimiento y adecuado trato hacia los usuarios del programa*. Se destaca que *“las familias perciben un impacto positivo evidenciado por mejoras en la confianza, autonomía y habilidades específicas, como la identificación de nombres, la lectura, la socialización y la realización de tareas domésticas”*. Además, *“la enseñanza brindada ayudarán a las capacidades de los usuarios mediante factores como la paciencia, el afecto, la personalización de la asesoría y una metodología dinámica, contribuyendo a un aprendizaje óptimo, autonomía y comprensión por parte de los usuarios”* (Grupo focal a familias).

Estos testimonios ofrecen una perspectiva valiosa sobre cómo el programa "Corazones Excepcionales" ha influido positivamente en el crecimiento y desarrollo de los usuarios, subrayando la importancia de las estrategias pedagógicas y la atención personalizada proporcionada por los profesionales del programa. Este

hallazgo enriquece la comprensión de cómo las familias perciben el programa, contribuyendo a una evaluación más completa.

La valoración de los usuarios en proyectos sociales representa un componente esencial para determinar la eficacia. En palabras de Putnam (1993), una valoración positiva no solo implica beneficios individuales, sino que también conlleva impactos significativos para el conjunto de la sociedad. Comunidades que exhiben niveles elevados de capital social tienden a mostrar mayor resiliencia, mejor salud y una capacidad mejorada para abordar desafíos colectivos. Contrastando con esta perspectiva, Smith (1776) sostiene que el valor de un bien o servicio está intrínsecamente vinculado a la cantidad de trabajo invertido en su producción. A medida que aumenta la cantidad de trabajo requerido para fabricar un artículo, su valor también experimenta un incremento. La teoría del valor-trabajo propuesta por Smith establece que el valor de un bien está directamente relacionado con el esfuerzo humano necesario para su creación.

En el marco de este estudio, se resalta, a partir de los resultados en el grupo focal, la valoración que las familias aplican al programa "Corazones Excepcionales" que se centra en la intervención directa con las familias, principalmente con sus hijos. Los hallazgos revelan que el programa posee un valor significativo para las familias, y la intervención que realizan va teniendo un impacto positivo y tangible en sus vidas. Durante el trabajo de campo (grupo focal) se indaga acerca de los beneficios de pertenecer al programa, obteniéndose las siguientes observaciones:

- Los padres, madres y cuidadores experimentaron mejoras notables en la conducta de sus hijos, reflejadas en comportamientos más positivos y adaptativos. Además, la participación en charlas despertó en ellos el interés por aprender, sobre el síndrome de Down y la crianza, evidenciando un impacto positivo en el conocimiento y la conciencia.
- Los talleres para padres y sesiones psicoeducativas para los niños y niñas contribuyeron al fortalecimiento del afecto y la comprensión entre padres e hijos. Esta evolución se reflejó en una mayor atención

a los roles parentales y personales, lo que llevó a una mejora en las relaciones familiares y a un ambiente hogareño más armonioso.

- La participación en el programa permitió a los padres superar preocupaciones y vergüenzas asociadas con la condición de sus hijos. Se observó un cambio sustancial en las percepciones anteriores sobre los niños con síndrome de Down, reconociendo ahora su capacidad para comprender y responder a las interacciones.
- Además las familias aportaron sugerencias valiosas para fortalecer el programa, como la necesidad de concienciación adicional, expansión a más niños, capacitación para docentes y profesionales, sesiones más frecuentes, y la importancia de incluir formación en temas de emprendimiento. Estos hallazgos destacan la amplitud del impacto positivo del programa en la vida de las familias y proporcionan valiosas perspectivas para su mejora continua.

Las conversaciones sostenidas con la autoridad académica y profesora de la Escuela de Psicología de la UNHEVAL, quien participa activamente en el programa "Corazones Excepcionales", evidencian un entendimiento exhaustivo de las acciones implementadas en dicha iniciativa.

En cuanto a los métodos de intervención del programa COEX, las representantes de la UNHEVAL enfatizan dos aspectos fundamentales: primero, la implementación de evaluaciones iniciales y el monitoreo continuo de los participantes utilizando instrumentos especializados, lo que evidencia un abordaje metodológico minucioso para responder a las particularidades de los menores con capacidades especiales. En segundo lugar, subrayan que el éxito de la intervención depende tanto de mantener canales de comunicación fluidos con los padres como de brindarles guía en el proceso educativo, lo cual refleja un abordaje holístico que integra a las familias en el desarrollo académico de los niños, niñas y adolescentes que presentan síndrome de Down (Entrevista aliados del programa).

Estos testimonios brindan una apreciación positiva acerca del enfoque integral que tiene el programa para atender a los niños. Este hallazgo enriquece la comprensión y su uso de evaluaciones diagnósticas respaldadas por instrumentos y una práctica educativa basada en la comprensión detallada de las necesidades individuales de los estudiantes, mientras que su reconocimiento de la comunicación efectiva con los padres y la orientación en el proceso de aprendizaje subraya la importancia de la colaboración y el apoyo emocional en el desarrollo educativo de estos niños.

En relación con la misión del programa "Corazones Excepcionales", la UNHEVAL demuestra un sólido conocimiento de sus objetivos fundamentales, tanto la decana como la docente de Psicología resaltan: *“la importancia de lograr competencias y adaptación en niños con habilidades diferentes” (Entrevista aliados del programa).*

Este hallazgo refleja una apreciación clara de la necesidad de abordar las particularidades de estos niños, destacando la relevancia de la adaptación en su desarrollo. Además, las entrevistadas subrayan que *“la inserción inclusiva de los niños y adolescentes con síndrome de Down en diversas actividades, respaldan el cambio no solo en el niño, sino también en su dinámica familiar. Asimismo mencionan que “la misión del programa y el apoyo activo de la UNHEVAL, permiten que los alumnos de la universidad aprendan y enseñen, reflejando una visión colaborativa y recíproca, dando un entendimiento de la contribución activa de la universidad al proceso educativo y de desarrollo integral de los niños con síndrome de Down y su comunidad educativa” (Entrevista aliados del programa).*

En cuanto a los criterios de calidad del programa "Corazones Excepcionales", la UNHEVAL (Universidad Nacional Hermilio Valdizán) destaca como aliado: *“la importancia de contar con ambientes adecuados proporcionados por la UNHEVAL, como el Centro de Salud Mental Comunitario (CSMC), la testoteca y la cámara Gessell, considerados elementos esenciales para brindar un contexto propicio para la intervención con los niños y sus familias”.* Asimismo

resalta “que *la presencia de profesionales especializados se identifica como otro criterio crucial, reconociendo la importancia de un equipo capacitado para garantizar la efectividad de la intervención y el bienestar de los niños*” . Destaca también “ *criterios cualitativos, como la realización de entrevistas de satisfacción con los familiares, la asistencia activa de los padres y la programación regular de capacitaciones para los profesionales y voluntarios*” . Estos criterios evidencian la importancia asignada a mantener altos estándares de competencia y actualización en el equipo que colabora con los niños (*Entrevista aliados del programa*).

4.3. Grado de identificación de la importancia y pertinencia del programa.

La importancia y pertinencia de la articulación estratégica del programa "Corazones Excepcionales" se evidencia en varios aspectos clave, sustentados por los hallazgos de la investigación y las entrevistas realizadas. La entrevista con la Universidad Hermilio Valdizán (UNHEVAL) revela un reconocimiento explícito de la importancia de esta articulación con diversos aliados estratégicos, designados como grupos de interés. Según la entrevista con los aliados del programa, refieren lo siguiente “*la conexión entre los objetivos de aprendizaje de los estudiantes y las metas del programa "Corazones Excepcionales", resaltando la colaboración como un factor de beneficio mutuo, destacándolo como grupo de interés*” (*Entrevista aliados del programa*).

Este hallazgo permite enfatizar la necesidad de respetar la alianza y destacar la elección específica del programa "Corazones Excepcionales" como aliado, reconociendo su contribución significativa a la realización de prácticas para los internos de psicología. Donde la colaboración con COEX (Corazones Excepcionales) se considera fundamental para lograr los objetivos tanto de la UNHEVAL (Universidad Nacional Hermilio Valdizán) como de la asociación GHI (Global Health Initiative) Perú, resaltando su papel estratégico en la expansión de conocimientos y experiencias de los estudiantes.

En relación a cómo la articulación permite captar más beneficiarios, se observa que, en el contexto del programa "Corazones Excepcionales", los aliados destacan: *“Que la articulación se posiciona como una estrategia para alcanzar un mayor número de beneficiarios”. “La conexión estratégica con diversos actores facilita la difusión y comunicación del programa, ampliando el conocimiento entre las familias”.*

La entrevista realizada a los aliados del programa "Corazones Excepcionales" revela una valoración altamente positiva de la Universidad Hermilio Valdizán (UNHEVAL) en su rol como socio estratégico del programa. Este análisis no solo destaca la eficacia de la colaboración entre ambas entidades, sino que también pone en relieve el impacto positivo tangible generado por esta alianza en la sensibilización y el beneficio de los participantes del programa.

Uno de los aspectos más significativos revelados en la entrevista es la percepción de la renovación del convenio entre COEX y UNHEVAL como un indicador clave de la continuidad y solidez de la colaboración. Como se menciona en las entrevistas, *“la renovación del convenio emerge como un indicador clave de la continuidad y solidez de la colaboración.”* Este hecho no solo confirma un compromiso a largo plazo, sino que también subraya que la UNHEVAL ve al programa COEX como un aliado valioso en su misión educativa y social. Esta relación estratégica es testimonio del valor que la universidad atribuye al programa, lo cual se refleja en el fortalecimiento de la alianza y la consolidación de esfuerzos conjuntos hacia objetivos comunes.

Además, se observa que la apertura de oportunidades de movilidad universitaria para alumnos y docentes es otro resultado positivo de esta colaboración. La entrevista destaca que *“la apertura de oportunidades de movilidad universitaria para alumnos y docentes sugiere un compromiso mutuo de enriquecimiento y crecimiento”.*

Un descubrimiento significativo se relaciona con el crecimiento de la población estudiantil involucrada en el programa. Según lo manifestado en la entrevista, se ha observado una notable ampliación en la cantidad de estudiantes que se integran a la iniciativa, lo cual refleja tanto un mayor entusiasmo como un involucramiento más activo por parte de los miembros de la comunidad universitaria. Esta tendencia al alza en los niveles de participación es un indicador positivo que demuestra la buena acogida del programa dentro del ámbito universitario, lo que indica que el programa está generando un impacto más amplio y efectivo en la sensibilización sobre el síndrome de Down y en el compromiso de los estudiantes con causas sociales.

En conjunto, estos hallazgos muestran que la alianza entre COEX y UNHEVAL no solo ha fortalecido la relación entre ambas instituciones, sino que también ha tenido efectos positivos directos en la sensibilización de la comunidad universitaria y en el beneficio de los participantes del programa. La valoración positiva del capital humano involucrado en esta alianza realza el valor de los hallazgos de la investigación, demostrando que la colaboración estratégica entre COEX y UNHEVAL ha creado una plataforma sólida para el crecimiento mutuo y la expansión del impacto social del programa.

En el análisis del programa “Corazones Excepcionales” (COEX) se detalla una estructura sólida de seguimiento y control que asegura la efectividad de sus intervenciones para el bienestar de niños y niñas con Síndrome de Down. A través de estrategias específicas, el programa ha implementado un sistema de monitoreo que abarca visitas domiciliarias, el uso de tecnología, llamadas telefónicas y la creación de una línea base de evaluación, elementos que son fundamentales para asegurar un acompañamiento personalizado y el éxito del programa.

La visita domiciliaria es una de las estrategias clave para el éxito del programa. Esta herramienta permite a los profesionales de COEX observar directamente el contexto familiar en el que viven los niños y ajustar las intervenciones de acuerdo con las necesidades observadas en el hogar. Esta

interacción en el entorno natural del niño proporciona información valiosa sobre su realidad y facilita la adaptación de las estrategias del programa, asegurando una intervención ajustada a la situación específica de cada familia. Además, las visitas domiciliarias permiten una comunicación cercana con los padres, fundamental para la efectividad de las estrategias psicoeducativas.

La incorporación de tecnología en el programa también ha demostrado ser una herramienta poderosa. Con el uso de herramientas tecnológicas, el equipo de COEX logra una comunicación rápida y continua con las familias, manteniéndolas informadas y conectadas con los responsables del programa. Esto no solo facilita una respuesta ágil a cualquier situación que requiera atención inmediata, sino que también mejora la coordinación de actividades y el seguimiento del progreso de cada niño.

Las llamadas telefónicas ofrecen un canal de comunicación accesible y efectivo, especialmente útil para las familias que pueden tener dificultades para acceder a herramientas tecnológicas. Esta estrategia permite un contacto regular y personalizado, donde el equipo de COEX puede ofrecer apoyo, orientación y recibir retroalimentación en tiempo real. Esta atención cercana a través de llamadas asegura un nivel de apoyo constante que fortalece la relación entre el programa y las familias.

La línea base constituye una referencia inicial esencial que permite medir los avances y hacer ajustes en las intervenciones. Este recurso de evaluación garantiza un control sistemático del impacto del programa y asegura que se logren los resultados esperados. Al contar con datos objetivos sobre el punto de partida de cada niño, el equipo de COEX puede evaluar de manera continua el progreso en el desarrollo de los participantes.

La responsabilidad de dirigir el programa y supervisar el progreso de los niños recae en un equipo técnico conformado por un coordinador y psicólogos especializados, quienes están encargados de la toma de decisiones estratégicas.

La planificación del trabajo se organiza mediante el “plan de trabajo individual” de cada niño, un protocolo personalizado que detalla objetivos específicos y las actividades necesarias para alcanzarlos. Además, COEX utiliza herramientas como la “línea base” y la “lista de cotejo” para verificar el avance en cada caso, facilitando un monitoreo constante y ajustando las estrategias cuando sea necesario.

Uno de los pilares fundamentales del programa COEX es la inclusión activa de las familias en el proceso psicoeducativo de sus hijos. La investigación muestra que la participación de los padres es esencial para una intervención efectiva y sostenible, como afirman Sarramona (2010) y Tobón (2010). La teoría de competencias aplicada a este contexto busca no solo capacitar a los padres para que acompañen el proceso de sus hijos, sino también fortalecer su papel como facilitadores en el aprendizaje y desarrollo social de los niños.

Tobón (2010) señala que la formación basada en competencias va más allá de lo convencional y busca desarrollar habilidades cognitivas, metacognitivas y socioemocionales en los individuos, proporcionándoles herramientas que les permitan desempeñarse en diversos contextos culturales y sociales. Para los padres de niños en el programa COEX, esto implica adquirir habilidades que les permitan participar activamente en el proceso de aprendizaje y desarrollo de sus hijos, desde la empatía y el conocimiento, hasta la capacidad de gestionar situaciones específicas relacionadas con la educación de sus hijos con necesidades especiales.

En el programa COEX, el reforzamiento positivo es una estrategia que juega un papel esencial en el aprendizaje y comportamiento de los niños. Este enfoque, basado en la teoría del aprendizaje observacional de Bandura (1987), sostiene que los niños aprenden observando y modelando el comportamiento de figuras significativas en sus vidas, tales como padres, maestros y compañeros. COEX utiliza esta teoría para guiar sus intervenciones y promover el desarrollo de comportamientos positivos en los niños, creando entornos donde el aprendizaje se fomenta a través del ejemplo y el refuerzo de actitudes constructivas.

El programa “Corazones Excepcionales” destaca por su enfoque integral que combina una estructura sólida de seguimiento, participación familiar y estrategias de refuerzo positivo, todo ello respaldado por una documentación detallada que facilita la toma de decisiones. Cada estrategia de intervención y seguimiento es implementada con el propósito de brindar a los niños y sus familias el apoyo necesario para mejorar su calidad de vida y desarrollo psicoeducativo. La estructura organizativa de COEX y su enfoque en la capacitación de competencias aseguran que cada intervención sea sostenible y tenga un impacto positivo tanto en los niños como en sus familias, fortaleciendo su capacidad de enfrentar los desafíos de manera independiente y enriqueciendo la comunidad en su conjunto.



CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

3.1. CONCLUSIONES

- La investigación sobre los factores que contribuyen al éxito del programa "Corazones Excepcionales" de la Asociación Global Health Initiative Perú (GHI) dirigido a personas con síndrome de Down ha revelado que su éxito se debe a varios elementos clave: un alineamiento claro con los objetivos de GHI Perú, un enfoque en la promoción de la salud, la educación y la mejora de la calidad de vida de las familias, y un compromiso con la educación sanitaria basada en el diálogo, la confianza y la cooperación colectiva. La estructura jerárquica y el equipo comprometido de GHI aseguran una gestión integral y efectiva, mientras que el involucramiento activo de los padres en talleres y actividades ha fortalecido sus habilidades y actitudes, beneficiando el desarrollo de los niños. La evaluación comparativa ha mostrado un progreso significativo en los usuarios del programa, y la percepción positiva de las familias y aliados, junto con la valoración continua de la Universidad Hermilio Valdizán, resalta la efectividad y el valor mutuo de la iniciativa, subrayando un compromiso sólido y beneficioso entre todas las partes involucradas.

Respecto a cuáles son los componentes y las estrategias de gestión del programa Corazones excepcionales, se destaca lo siguiente:

- En conclusión, el programa "Corazones Excepcionales" de la Asociación Global Health Initiative Perú (GHI) ha demostrado ser exitoso gracias a su alineación estratégica con los objetivos de GHI Perú, que se enfocan en la promoción de la salud, la educación y la mejora de la calidad de vida de las familias con hijos con síndrome de Down. La implementación del programa se sustenta en un enfoque

educativo integral, basado en principios de participación comunitaria y educación sanitaria. Este enfoque reconoce que la educación abarca todas las acciones sanitarias y promueve la transformación del conocimiento, el diálogo participativo, la autoconfianza, y la cooperación colectiva. Los hallazgos indican que la estructura jerárquica y el compromiso del equipo de GHI Perú han sido cruciales para la gestión efectiva del programa, mientras que la participación activa de los padres en talleres y actividades ha fortalecido sus habilidades y actitudes, impactando positivamente en el desarrollo de sus hijos. Además, la evaluación continua y la percepción positiva de las familias y aliados destacan la efectividad del programa en fomentar la autonomía y la integración social de las personas con síndrome de Down, subrayando el valor mutuo de esta iniciativa y el compromiso sólido entre todas las partes involucradas.

- La estructura jerárquica de la organización GHI (Global Health Initiative) no solo asegura un equipo altamente comprometido con el servicio especializado del programa COEX (Corazones Excepcionales), sino que también proporciona roles claves y herramientas específicas para intervenciones en el diagnóstico y tratamiento de personas con Síndrome de Down, lo cual es fundamental para respaldar la gestión del programa Coex (Corazones Excepcionales). Esta gestión se apoya en una estructura que establece regulaciones para ejecutar procesos especialmente adaptados a las necesidades de las personas con síndrome de Down, lo que permite evaluar de manera integral y detallada la eficacia y eficiencia de las intervenciones y procedimientos implementados en el programa.

Respecto a cuáles son las estrategias de participación y formación de competencias del programa “corazones excepcionales, se destaca:

- El programa Corazones Excepcionales ha alcanzado un notable nivel de participación activa por parte de los padres en los talleres y actividades ofrecidos. Esta implicación ha tenido un impacto significativo al mejorar la comprensión de los padres sobre las necesidades de sus hijos con síndrome de Down y ha fortalecido su apoyo hacia ellos. Los padres han adquirido habilidades y actitudes fundamentales que han promovido la confianza, autonomía y destrezas de sus hijos en áreas como la identificación, lectura, así como en tareas domésticas y habilidades sociales. Además, la participación en el programa ha propiciado el desarrollo de actitudes parentales como la paciencia, el afecto y la aceptación, generando un impacto positivo en la crianza y el desarrollo de sus hijos.

Respecto a los logros obtenidos por el programa “corazones excepcionales, se destaca:

- Durante los dos años de funcionamiento del programa "Corazones Excepcionales", se han logrado significativos avances en las habilidades comunicativas y de cálculo de los participantes. Los resultados obtenidos demuestran que los usuarios del programa, personas con síndrome de Down, han alcanzado los niveles de aprendizaje esperados, según los indicadores de medición comparados con la línea de base. Estos logros destacan la efectividad del programa en promover el desarrollo académico y personal de los participantes.
- El programa "Corazones Excepcionales" cuenta con un enfoque altamente personalizado para los usuarios con síndrome de Down en áreas como Autocuidado, Habilidades Domésticas, Lectoescritura, Cálculo y Habilidades Sociales, empleando la línea base como una herramienta fundamental. En este registro se muestra un progreso del 100% de los usuarios del programa. Este enfoque estratégico

demuestra un compromiso firme con la adaptación de la educación a las necesidades individuales desde el inicio del programa. El seguimiento continuo refleja una atención cuidadosa a las necesidades específicas de cada participante, lo que ha contribuido significativamente al éxito del programa al apoyar el desarrollo integral de las personas con síndrome de Down, impulsando su autonomía y su capacidad para integrarse en la sociedad.

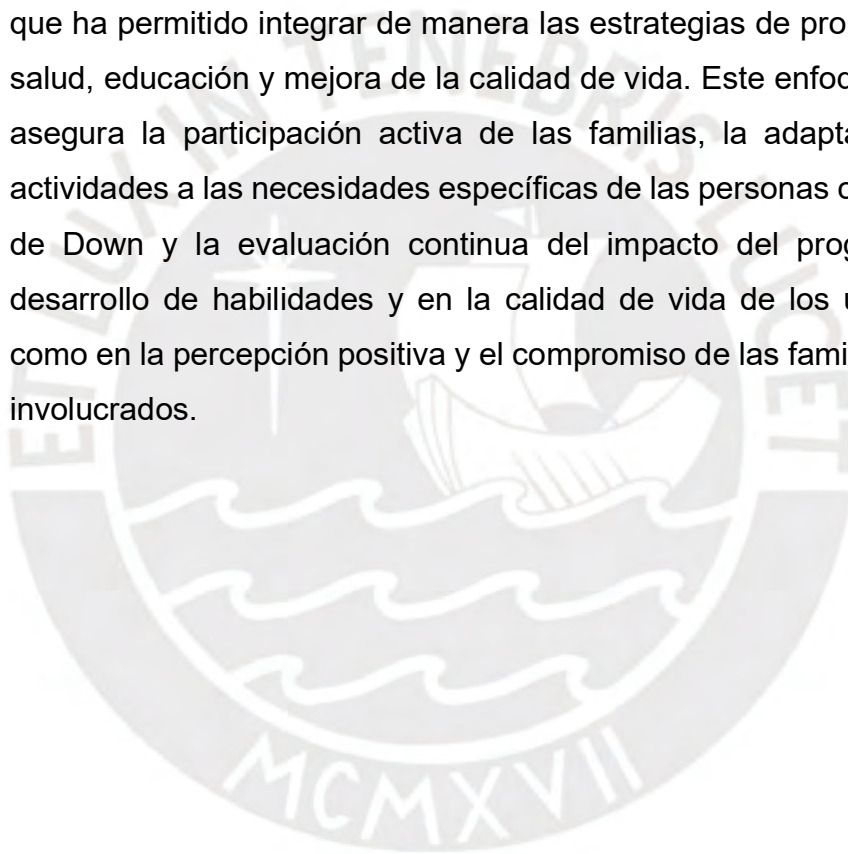
- El éxito del programa corazones excepcionales se sustenta en el involucramiento de las familias en el plan de formación de competencias para aportar al desarrollo de sus hijos. Coex (Corazones Excepcionales) ha logrado que un promedio de 70% de los padres participen de todas las actividades formativas con 42 sesiones que permite acompañar el proceso de psicoeducación.

En relación a la percepción y valoración de las familias y aliados respecto a las acciones del programa "corazones excepcionales", se destaca:

- Las familias de las personas con síndrome de Down pertenecientes al programa tienen una percepción positiva sobre la relevancia del programa "Corazones Excepcionales". Destacan el impacto, tangible, en el desarrollo de sus hijos con síndrome de Down. Reconocen mejoras en habilidades específicas, comportamientos adaptativos y la superación de prejuicios que han contribuido en su vida cotidiana y al cambio de percepción.
- La articulación entre la Universidad Hermilio Valdizán y el programa "Corazones Excepcionales" muestra una alianza estratégica que ha resultado en beneficios significativos para ambas partes. La renovación del convenio demuestra no solo el éxito del programa, sino también el compromiso continuo de UNHEVAL hacia los objetivos del programa Corazones Excepcionales, consolidando un modelo de cooperación que

favorece la expansión de conocimientos y experiencias. Asimismo, el aumento en la participación estudiantil subraya el impacto positivo del programa al ofrecer a los estudiantes oportunidades valiosas para aplicar sus conocimientos en un contexto práctico, contribuyendo a su desarrollo profesional y al éxito general del programa.

- El aporte de la gerencia social en esta investigación es fundamental para estructurar, implementar y evaluar el programa "Corazones Excepcionales" proporcionando un marco organizativo y metodológico que ha permitido integrar de manera las estrategias de promoción de la salud, educación y mejora de la calidad de vida. Este enfoque gerencial asegura la participación activa de las familias, la adaptación de las actividades a las necesidades específicas de las personas con síndrome de Down y la evaluación continua del impacto del programa en el desarrollo de habilidades y en la calidad de vida de los usuarios, así como en la percepción positiva y el compromiso de las familias y aliados involucrados.



3.2. RECOMENDACIONES

- Considerando la alineación exitosa de los componentes y estrategias de gestión del programa COEX (Corazones Excepcionales) con el propósito de la organización GHI Perú (Global Health Initiative), es fundamental recomendar la continuación y ampliación de esta integración estratégica. Se sugiere que el programa continúe apoyándose en las Siete tesis sobre la educación sanitaria para la participación comunitaria, ya que estas proporcionan un marco sólido que fomenta la comprensión integral de la educación y la salud en el contexto del programa. Además, se sugiere fortalecer aún más la estructura jerárquica de la organización GHI (Global Health Initiative) para ofrecer un respaldo continuo al equipo especializado de COEX (Corazones Excepcionales) , asegurando no solo roles claves sino también el acceso a herramientas actualizadas y específicas para las intervenciones en el diagnóstico y tratamiento del Síndrome de Down. Esto ayudará a mejorar la eficacia y eficiencia del programa, así como a garantizar una evaluación integral y detallada de sus intervenciones, permitiendo ajustes oportunos para atender las necesidades cambiantes de las personas con síndrome de Down y sus familias.
- Se recomienda que el programa Corazones Excepcionales continúe fortaleciendo su enfoque en la participación activa de los padres mediante la expansión y diversificación de talleres y actividades diseñados específicamente para fomentar la comprensión y el apoyo parental a sus hijos con síndrome de Down. Sería beneficioso explorar modalidades de educación continua que aborden de manera más amplia las necesidades cambiantes de los padres, proporcionando recursos adicionales en línea, orientación práctica y sesiones interactivas que fortalezcan las habilidades parentales y ofrezcan apoyo emocional continuo. Esta expansión permitiría consolidar aún más los impactos positivos observados en la crianza y el desarrollo integral de las personas con síndrome de Down.

- Se recomienda que el programa "Corazones Excepcionales" continúe enfocándose en su estrategia altamente personalizada para los usuarios con síndrome de Down, manteniendo su compromiso con la adaptación educativa a las necesidades individuales. Además, se sugiere fortalecer aún más la participación de las familias en el plan de formación de competencias, buscando nuevas formas de involucrar a los padres y cuidadores en actividades formativas.
- Se recomienda al programa "Corazones Excepcionales" continuar fortaleciendo su enfoque centrado en las familias, reconociendo y valorando su percepción positiva y los impactos tangibles que han experimentado en el desarrollo de sus hijos con síndrome de Down. Para mantener y ampliar este nivel de compromiso y satisfacción, se sugiere una comunicación continua y una retroalimentación activa con las familias, involucrándose aún más en la planificación y evaluación del programa. Asimismo, se sugiere mantener y fortalecer la colaboración con aliados estratégicos como la Universidad Hermilio Valdizán y otros actores, buscando ampliar aún más la relación para aprovechar recursos y conocimientos en beneficio del programa y de los usuarios.
- El aporte de la gerencia social en esta investigación permite identificar y alinear los componentes y estrategias de gestión del programa "Corazones Excepcionales" con el propósito de la organización GHI Perú. Se recomienda seguir fortaleciendo esta integración estratégica, respaldándose en las Siete Tesis sobre la Educación Sanitaria para la Participación Comunitaria y fortaleciendo la estructura jerárquica de GHI con funciones detalladas en los puestos, para garantizar un equipo competente tanto para el programa como para la organización. Además, se sugiere ampliar y diversificar los talleres y actividades dirigidos a los padres, documentando estos procesos en un manual que pueda servir de guía y soporte para otras familias y organizaciones.

CAPITULO VI

PROPUESTA APLICATIVA

6.2. Descripción de la propuesta

"Corazones Excepcionales" es un programa de la asociación Global Health Initiative - Perú dedicado a contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down que viven en la provincia de Huánuco. Su enfoque principal es el bienestar de estas personas y su entorno familiar. El programa busca promover el desarrollo educativo de las personas con Síndrome de Down, así como fortalecer las habilidades de los padres para brindar una atención más efectiva y comprensiva a sus hijos.

Los hallazgos de la investigación realizada permitieron revisar los aspectos que requieren ser abordados para contribuir al éxito del proyecto "corazones excepcionales" de la Asociación GHI dirigido a personas con síndrome de Down analizando los componentes y las estrategias de gestión, así como el programa y estrategias de formación y participación identificando los principales logros obtenidos y conociendo la percepción y valoración de las familias y aliados del sector respecto a las acciones del proyecto, con la finalidad de formular una propuesta que facilite la réplica de la experiencia.

En este sentido, la propuesta actual plantea la creación de una guía integral diseñada para fortalecer la gestión, el monitoreo de seguimiento y la evaluación del programa "Corazones Excepcionales". Esta guía se propone visibilizar y estructurar de manera estratégica la ruta del programa al definir con precisión los objetivos, metas y procesos de monitoreo y evaluación. Esta claridad facilitará una gestión eficiente y orientada a resultados. Además, la guía establecerá indicadores clave y métodos de evaluación que permitirán medir de manera efectiva el progreso y el impacto del programa, proporcionando información valiosa para la toma de decisiones informada y la adaptación continua. Al mismo tiempo, la guía promoverá

la transparencia y la rendición de cuentas al ofrecer directrices claras para la comunicación de resultados a las partes interesadas, garantizando que el programa cumpla con los estándares éticos y normativas aplicables.

La guía es una herramienta dirigida al equipo técnico del programa Corazones Excepcionales con el objetivo de proporcionar un marco claro y estratégico que fortalezca la gestión, el monitoreo de seguimiento y la evaluación, facilitando una implementación eficiente, resultados medibles y la adaptación continua para mejorar la calidad y sostenibilidad del programa.

La guía contiene tres componentes que abordan las medidas de mejora identificadas a partir de los hallazgos de la investigación:

1. Refinar el Marco Lógico del programa Corazones Excepcionales precisando los objetivos, las conexiones lógicas entre actividades, resultados y metas.
2. Proporcionar un Manual de Operaciones y Funciones para el programa "Corazones Excepcionales", delineando roles, responsabilidades y procesos que aseguren una implementación eficiente y alineada con los objetivos establecidos.
3. Establecer un sistema integral de monitoreo y evaluación que incluya indicadores clave y métodos de seguimiento, permitiendo una supervisión continua del progreso del programa y proporcionando información valiosa para la toma de decisiones informada y la identificación temprana de desafíos.

Los resultados esperados con la aplicación de esta guía son los siguientes:

1. El equipo técnico Corazones excepcionales replantea su marco lógico para la clarificación y precisión en la formulación de los objetivos del programa,

lo que permitirá una comprensión más detallada de lo que se busca lograr y facilitará la medición de resultados.

2. El equipo técnico identifica sus funciones y roles dentro de la organización, lo que conduce a una ejecución más eficiente de tareas y a una definición precisa de responsabilidades.
3. El programa Corazones Excepcionales mejora la gestión del programa, con la implementación de un sistema integral de monitoreo y evaluación que facilita una supervisión continua del progreso, proporciona información valiosa para la toma de decisiones informada y permite la identificación temprana de desafíos, contribuyendo así a la eficacia y adaptabilidad del programa.

6.2. Desarrollo de los componentes de la propuesta correctiva

Optimización Estratégica del Marco lógico del programa Corazones Excepcionales

La propuesta para afinar los objetivos y establecer conexiones lógicas más sólidas entre actividades, resultados y metas implica un replanteamiento integral del marco lógico, con el objetivo de lograr una mayor coherencia y efectividad.

A partir de este ejercicio, es posible establecer un modelo lógico que permita la mejora del Marco Lógico del programa Coex que tiene como propósito establecer una estructura clara para el proceso de planificación y transmitir la información necesaria para que el programa realice un monitoreo y evaluación efectivos.

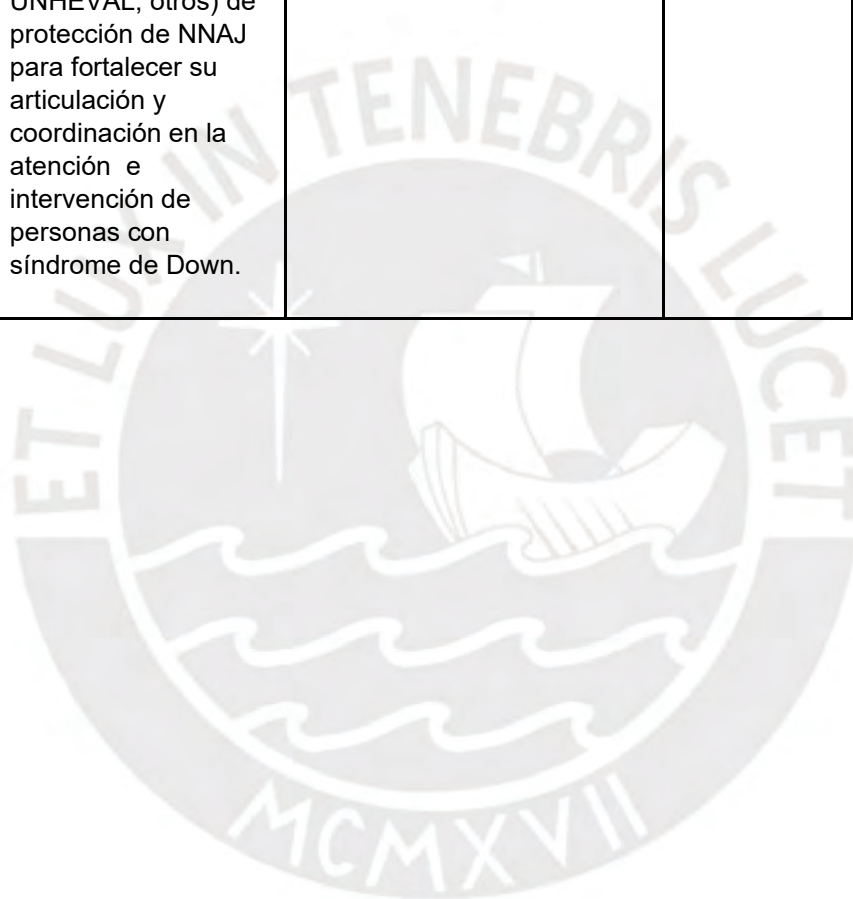
Tabla 15: Marco lógico del Programa Corazones Excepcionales

| | Jerarquía de objetivos | Indicadores | Medios de verificación | Supuestos críticos |
|-----------------------|--|---|----------------------------------|---|
| Meta | Personas con SD y su medio familiar mejoran su calidad de vida con medios y oportunidades para ser agentes de cambio | Número de personas con SD que mejoran la calidad, autonomía y habilidades sociales. | Informe de Evaluación | Personas con SD que mejoran su calidad de vida |
| | | Porcentaje de padres, madres y cuidadores que alcanzan un nivel satisfactorio en la evaluación de prácticas de crianza segura e inclusiva. | Informe de Evaluación | Familias que dan soporte a sus hijos |
| Resultado 1 | Personas con síndrome Down y su entorno familiar cuentan con mejores oportunidades. | Porcentaje de personas con SD que mejoran competencias de Lecto escritura, cálculo, habilidades sociales y habilidades domésticas. | Informe de evaluación | Personas con síndrome de Down que mejoran sus competencias. |
| | | Porcentaje de padres, madres y cuidadores que aplican las estrategias proporcionadas por el equipo Coex para impulsar la lectoescritura, habilidades matemáticas, habilidades sociales y tareas domésticas. | Encuestas | padres, madres y cuidadores que aplican las estrategias proporcionadas por el equipo Coex |
| Producto 01.01 | Personas con síndrome de Down fortalecen sus competencias para un entorno seguro y autónomo. | Número de sesiones educativas planificadas (Lecto escritura, habilidades matemáticas, habilidades sociales y tareas domésticas) | Ficha de monitoreo / Seguimiento | Personas con síndrome de Down muestran competencias para un entorno seguro y autónomo. |
| | | Número de personas con SD que demuestran avances en competencias de Lecto escritura, cálculo, habilidades sociales y habilidades domésticas. | Ficha de monitoreo | |

| | | | | |
|---------------------------------|--|--|---|--|
| Actividad 01.01.01 | Implementar talleres para el desarrollo de competencias de Lecto escritura, cálculo, habilidades sociales y habilidades domésticas de personas con SD. | N° de talleres implementados. | Ficha de monitoreo / Seguimiento/ lista de asistencia | |
| Actividad 01.01.02 | Sesiones de acompañamiento psicológico para personas con SD que presentan dificultad emocional o conductual. | N° de sesiones de acompañamiento psicológico implementadas. | Ficha de monitoreo / Seguimiento/ lista de asistencia | |
| Actividad 01.01.03 | Acompañamiento a casos de vulneración de derechos de personas con SD. | N° de acompañamiento de casos | Ficha de monitoreo / Seguimiento | |
| Producto 01.02 | Madres, padres y cuidadores desarrollan habilidades para contribuir a un entorno familiar seguro. | N° de madres, padres y cuidadores que demuestran mayor conocimiento sobre entorno familiar seguro. | Ficha de monitoreo / Seguimiento | madres, padres y cuidadores demuestran mayor conocimiento sobre entorno familiar seguro. |
| | | N° de actividades de sensibilización planificadas con las familias que se han implementado | Ficha de monitoreo / Seguimiento/ | |
| Actividad 01.02.01 | Talleres o programas para el desarrollo de habilidades para contribuir a un entorno familiar seguro, y promoción de la salud comunitaria para padres, madres y cuidadores. | N° de talleres aplicados | Ficha de monitoreo/Lista de asistencia | |
| Actividad 01.02.03 | Encuentro de familias que promuevan las pautas de Crianza y la eliminación de tabúes | N° de encuentros familiares | Ficha de monitoreo/Lista de asistencia | |

| | | | | |
|-----------------------|---|--|--|---|
| | acerca del SD. | | | |
| Resultado 2 | Personas con SD y familiares tienen oportunidad de acceder a diferentes entornos que fomentan el desarrollo de sus habilidades y competencias mediante programas de aprendizaje e intervención oportuna | % de personas con discapacidad que tienen una oportunidad de aprendizaje que conduce a una vida productiva. | Informe de evaluación | Personas con SD y sus familiares acceden a programas de aprendizaje e intervención oportuna |
| | | N° de actores formales y no formales que muestran importancia sobre desarrollo de habilidades y competencias de personas con SD y su entorno. | Informe de evaluación/ Encuestas | |
| Producto 02.01 | Personas SD y entorno acceden a programas y diversas iniciativas emitidos por los socios del programa | Número de actividades de sensibilización planificadas con los socios que se han implementado | Ficha de monitoreo / Seguimiento | Personas con SD y su entorno participan en programas y diversas iniciativas. |
| | | Número de actores, tanto formales como informales, que evidencian un mayor entendimiento sobre el síndrome de Down y la manera en que colaboran de forma coordinada. | Ficha de monitoreo / Seguimiento | |
| Actividad 02.01.01 | Sensibilización acerca del síndrome de Down en colaboración con los socios, mediante eventos masivos (ferias, pasacalles y conversatorios). | N° de sensibilizaciones | Ficha de seguimiento/ Lista de asistencia | |
| Actividad 02.01.02 | Implementación de talleres de fortalecimiento de competencias para los operadores formales (Red de Salud, CSMC, CEM, DEMUNA, PNP, UGEL) y no formales (Voluntarios, actores | N° de talleres implementados | Ficha de seguimiento/ Lista de asistencia | |

| | | | | |
|--------------------|---|--------------------------------------|--|--|
| | sociales e iglesias) respecto a síndrome de Down y su intervención. | | | |
| Actividad 02.01.03 | Asistencia técnica y acompañamiento a las instancias (COMUDENAS, DEMUNAS, CSMC, CCONNA, Instancia de Concertación, UNHEVAL, otros) de protección de NNAJ para fortalecer su articulación y coordinación en la atención e intervención de personas con síndrome de Down. | N° de acompañamientos a los actores. | Ficha de seguimiento/ Lista de asistencia | |



Optimización Organizativa con la identificación de Funciones y Roles del Equipo Técnico para una Ejecución Eficiente del programa Corazones Excepcionales

Se propone la creación de un manual de operaciones y funciones específicamente diseñado para el equipo técnico del programa del programa COEX (Corazones Excepcionales).

Este manual se configura como una herramienta aplicativa fundamental al proporcionar una guía estructurada que define de manera clara y detallada las responsabilidades individuales y los procesos necesarios para garantizar una implementación eficiente, alineada con los objetivos estratégicos del programa COEX(Corazones Excepcionales). Su propósito central radica en fortalecer la organización en diversos procesos administrativos, con un enfoque específico en el fortalecimiento del talento humano, dirigido a alcanzar eficiencia, competitividad y excelencia en la prestación de servicios a los beneficiarios.

Manual de operaciones y funciones del programa Corazones Excepcionales

Cargo:

Coordinador de Proyectos

Ubicación Organizacional:

Departamento de Proyectos, Programa "Corazones Excepcionales"

Personal a Cargo:

Equipo de Proyectos

Reporta a:

Directora Ejecutiva y Gestora de Proyectos

Perfil:

El Coordinador de Proyectos en el programa "Corazones Excepcionales" debe ser un profesional altamente comprometido y con habilidades excepcionales para la gestión de proyectos sociales.

Descripción de Funciones:

Objetivos del Cargo:

Establecer objetivos y metas específicas al cargo, contribuyendo a los objetivos generales del programa.

Responsabilidades Adicionales:

- Detallar responsabilidades adicionales relacionadas con proyectos específicos.

Procedimientos Operativos:

- Describir procedimientos operativos estándar para llevar a cabo las funciones del cargo.

Desarrollo Profesional:

- Identificar oportunidades de desarrollo profesional, como capacitaciones, cursos o certificaciones beneficiosas.

Evaluación de Desempeño:

- Establecer criterios y procesos para la evaluación periódica del desempeño del ocupante del cargo.

Equipos de Trabajo y Colaboración:

- Especificar cómo el ocupante del cargo interactuará y colaborará con otros miembros del equipo y departamentos externos.

Recursos y Herramientas:

- Detallar los recursos y herramientas disponibles, incluyendo software y equipo necesario para realizar las funciones.

Procesos de Comunicación Interna:

- Describir la comunicación interna, incluyendo protocolos de reuniones y sistemas de información.

Procesos de Toma de Decisiones:

- Especificar la participación esperada en el abordaje de decisiones dentro del equipo y la organización.

Contingencias y Crisis:

- Establecer protocolos para manejar situaciones de emergencia, contingencias o crisis relacionadas con las funciones del cargo.

Políticas Organizacionales:

- Incluir referencias a políticas generales de la organización pertinentes al cargo, como recursos humanos y ética.

Evaluación de Riesgos:

- Identificar posibles riesgos asociados al cargo y establecer medidas para mitigarlos o gestionarlos adecuadamente.

Sistema Integral de Monitoreo y Evaluación para mejorar la eficacia y adaptabilidad del programa Corazones Excepcionales.

La propuesta implica no solo implementar un sistema de monitoreo y evaluación, sino también evaluar su impacto en la identificación temprana de desafíos y su contribución a la eficacia y adaptabilidad del programa.

La fundamentación de esta propuesta reside en la necesidad estratégica de anticipar y abordar desafíos. La evaluación se centrará en medir la eficacia del sistema y en analizar cómo este afecta directamente la identificación temprana y resolución de problemas. A través de un enfoque proactivo y sostenido de supervisión, se busca fortalecer la resiliencia del programa y su capacidad para adaptarse de manera dinámica a las cambiantes condiciones del entorno operativo.

Esta iniciativa no solo persigue la mejora de la gestión interna, sino que también busca generar un impacto positivo en los beneficiarios del programa al garantizar una implementación más efectiva y una respuesta ágil ante posibles obstáculos. La implementación de este sistema fortalecerá la base de conocimientos, permitiendo tomar decisiones informadas y estratégicas para optimizar los recursos y maximizar el impacto social del programa "Corazones Excepcionales".

Evaluación del Impacto en la Identificación Temprana de Desafíos

La evaluación de impacto del proyecto "Corazones Excepcionales" implica medir y analizar cómo el proyecto ha afectado positivamente a las personas conSD y a sus familias. Los pasos que se tendrían que seguir son los siguientes:

Definir Objetivos:

- Establecer metas específicas para la evaluación, como impulsar la calidad de vida, aumentar la participación y habilidades.

Identificar Indicadores:

- Definir señales clave que muestren los cambios esperados, como indicadores de salud, educación, habilidades sociales e independencia.

Establecer Línea de Base:

- Obtener datos previos al proyecto para entender cómo era la situación antes. Incluye datos demográficos y de salud.

Diseñar un Marco de Evaluación:

- Crear un plan que explique cómo recopilar y analizar datos, usando métodos mixtos para obtener una visión completa del impacto.

Recopilación de Datos:

- Usar encuestas, entrevistas y observaciones para recopilar datos. Asegurar que los beneficiarios y sus familias participen en el proceso.

Análisis de Datos:

- Analizar los datos utilizando técnicas estadísticas y cualitativas. Comparar resultados con la línea de base para identificar cambios significativos.

Resultados Intermedios:

- Evaluar cómo las actividades del proyecto están contribuyendo a los objetivos. Observar cambios en conocimientos, habilidades y actitudes.

Cambio a Largo Plazo:

- Evaluar cómo los resultados del proyecto han impactado positivamente la vida de las personas a largo plazo.

Historias de Éxito:

- Recopilar historias y testimonios que muestran el impacto real del proyecto en la vida de las personas.

Involucrar a las Partes Interesadas:

- Obtener comentarios de beneficiarios, familias y colaboradores para entender mejor el impacto percibido.

Informe de Evaluación:

- Crear un informe claro y preciso con hallazgos, conclusiones y recomendaciones. Hacerlo accesible para donantes, la comunidad y otros interesados.

Diseminación de Resultados:

- Compartir abierta y transparentemente los resultados mediante informes escritos, presentaciones y en redes sociales.

Aprendizaje Continuo:

- Utilizar los hallazgos para mejorar decisiones y la ejecución del proyecto, contribuyendo a su eficacia y sostenibilidad.

6.3. Recursos de implementación y operación

Se proponen los siguientes recursos:

- Contratación de un experto en Monitoreo y evaluación para diseñar, implementar y supervisar la ejecución del programa, asegurando que esté familiarizado con los objetivos y resultados esperados del programa.
- Presupuesto destinado a la contratación de profesionales especializados.
- Facilitación de infraestructura necesaria para la implementación de la guía, incluyendo salas de capacitación, equipos de cómputo y otros recursos logísticos.
- Fondos para la elaboración de materiales de comunicación que ayuden a difundir la guía y sus objetivos tanto dentro del equipo como a otras partes interesadas.
- Recursos para dar seguimiento continuo que permita ajustar la guía según sea necesario y garantizar su efectividad a lo largo del tiempo.
- Presupuesto adicional destinados a impresión de materiales de capacitación.

BIBLIOGRAFIA

- Alonzo Riveradiana, R, Valencia Gutiérrez, C. y Vargas Contreras, J (2015). Estrategias para el Desarrollo de Competencias en el Aula, con enfoque socioformativo. Boletín Virtual - Vol 4 - 9ISSN2266-1536.
- Castellanos, et al. (2002). Aprender y enseñar en la escuela, Editorial Pueblo y Educación, La Habana, Cuba.
- CIFE, (2015). Socioformación, disponible en: <http://www.cife.edu.mx/index.php/bibliotecadigital/socioformacion-1>. Consultado: 29/06/2015. Colombia.
- Feo, R. (2010). Orientaciones básicas para el diseño de estrategias didácticas, Tendencias pedagógicas No. 16, pp. 221- 236, ISSN: 1989-8614, España, Disponible en: http://www.tendenciaspedagogicas.com/Articulos/2010_16_113.pdf (consultado: 21/03/2015). España
- Rodríguez Cruz, R. (2007). Compendio de estrategias bajo el enfoque por competencias, Instituto tecnológico de Sonora, México.
- KHADEM, R. y LORBER, R. (2008). Administración en una página. Bogotá: Norma.
- LEVI – STRAUSS, C. (1949). Les structures elementaires de la parenté. Paris: Plon.
- Martín, T. (2025). El síndrome de Down desde la percepción familiar. (Tesis de Licenciatura), Universidad de La Laguna, España.
- MOJICA, F. (1991). La prospectiva. Técnicas para visualizar el futuro. Bogotá: Legis.

- OLIVARES, L. R. (1997). Métodos de investigación prospectiva para la toma de decisiones, en Edgar Ortégón y Javier Medina. Prospectiva: Construcción social de futuro. Cali: Universidad del Valle- ILPES.
- ONU. (1972). Pautas para la evaluación de proyectos. New York.
- PÉREZ, M. (1990). Guía práctica de planeación estratégica. Cali: Universidad del Valle.
- Rivera, D. (2022). El proceso de construcción de autonomía de los niños con Síndrome de Down a través de la familia y la escuela: ¿Inclusión o exclusión? El caso del CEBE “Manuel Duato” del distrito de Los Olivos. (Tesis de Licenciatura), Pontificia Universidad Católica del Perú.
- SACHSE, M. (1989). Bases para el diseño e implantación de un sistema de planificación estratégica. CLAD, Serie Temas de Coyuntura en Gestión Pública, Santiago de Chile. Chile.
- SALLENAVE, J. P. (1985). Gerencia y planeación estratégica. Cali: Norma.
- SOLIDARIOS. (1981). Planificación, programación y evaluación. Bogotá, Colombia.
- STOPFORD, J. (1968). “Growth and organizational change in the multinational field”. [Tesis doctoral], Harvard Business School.

Anexo

Coordinaciones previas

La investigación tuvo como unidad de análisis a tres actores estrechamente ligados al Proyecto Corazones Excepcionales, a través del equipo técnico de la Asociación Global Health Initiative - Perú compuesto por el coordinador nacional y los gestores del programa quienes desempeñan un papel fundamental al brindar apoyo en el fortalecimiento de las capacidades de los usuarios, las familias que son beneficiarias del programa "Corazones Excepcionales" y los aliados que representan a la Universidad Nacional Hermilio Valdizán.

Para la aplicación de los instrumentos en estos entornos y con estos actores, se llevaron a cabo coordinaciones con el propósito de socializar la investigación y sus objetivos, así como de obtener las autorizaciones correspondientes y garantizar la participación de los informantes seleccionados.

Tabla 16: *Unidades de análisis y sus instrumentos.*

| POBLACIÓN OBJETIVO / INFORMANTE | INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS |
|---|--|
| Colaboradores de la Asociación Global Health Initiative - Perú (equipo técnico) | Guía de Entrevista Ficha de revisión documental |
| Familias usuarias del programa "Corazones Excepcionales" | Grupo Focal |
| Representantes de la Universidad Nacional Hermilio Valdizán (aliados) | Guía de Entrevista |

Fuente: Elaboración propia.

Las coordinaciones realizadas fueron:

Colaboradores de la Asociación Global Health Initiative Perú (GHI Perú)

Para obtener la colaboración del equipo técnico, se gestionó una carta de presentación a través de la coordinación de la maestría en Gerencia Social de la PUCP. Esta carta estaba dirigida al director general de la Asociación, quien tiene la responsabilidad de supervisar los programas que la organización lleva a cabo tanto en Lima como en Huánuco, siendo relevante destacar que en Huánuco se encuentra el programa Corazones Excepcionales.

La respuesta a esta carta fue oportuna y positiva, ya que se otorgó la aprobación para realizar las entrevistas tanto con el equipo técnico como con el grupo focal conformado por las familias beneficiarias del programa Corazones Excepcionales. Además, en el proceso de revisión documental, los miembros de la organización proporcionaron información detallada en relación al proceso, los lineamientos y la implementación del programa. Esta información se reveló como un recurso invaluable para el desarrollo de la investigación.

Representantes de la Universidad Nacional Hermilio Valdizán (aliados)

En lo que respecta a los aliados, representados por la Universidad Nacional Hermilio Valdizán, no fue necesario solicitar una carta de presentación, dado su claro interés y apoyo hacia el proceso de investigación en curso. Sin embargo, se llevó a cabo una coordinación previa para agendar una cita y llevar a cabo las entrevistas con estos dos aliados quienes fueron la Decana y una docente psicóloga de la institución.

Proceso de aplicación de los instrumentos de recolección de la información.

Es importante detallar el proceso que involucra las entrevistas y el grupo focal, así como el acceso a la documentación relevante gestionada por la organización. Como es común en investigaciones de esta naturaleza, cada una de estas etapas presentó desafíos específicos que requirieron soluciones particulares.

Colaboradores de la Asociación Global Health Initiative – Perú

Dentro del plan de tesis se incluyó la ejecución de entrevistas con los colaboradores de la asociación, específicamente con el equipo técnico conformado por el Coordinador Nacional y dos Gestores del Proyecto, quienes son psicólogos. Estas entrevistas se llevaron a cabo mediante la utilización de una guía de entrevista semiestructurada.

Posterior a las coordinaciones previas para el trabajo con el equipo técnico, se presentaron los siguientes acontecimientos:

Equipo técnico

La entrevista con el coordinador nacional transcurrió sin contratiempos. Previamente, nos reunimos a través de Zoom para coordinar las fechas. Durante la reunión, el coordinador mostró interés en revisar el resumen del plan de tesis. Finalmente, el día 11 de junio de este año, logramos llevar a cabo la entrevista. Inicialmente, teníamos planeado realizarla en las instalaciones de la organización, pero debido a problemas logísticos, nos vimos obligados a cambiar de ubicación.

Durante la entrevista, el coordinador se mostró tranquilo y respondió todas las preguntas de manera natural, proporcionando incluso información adicional a la solicitada. Al concluir la entrevista, el coordinador expresó su interés en ser informado sobre el resultado de la investigación.

Figura 11: Trabajo de campo – equipo técnico



Fuente: Fotografía propia.

Respecto a los gestores del programa, son psicólogos con sólidos conocimientos en psicología del desarrollo infantil, lo que les permite estar familiarizados con los hitos del desarrollo típico y evaluar el progreso y las necesidades de los niños con síndrome de Down que participan en el programa. Además, cuentan con una formación especializada en psicología educativa, lo que les permite brindar apoyo y realizar adaptaciones necesarias en el entorno educativo de los niños y adolescentes.

En cuanto a la entrevista, se llevó a cabo sin contratiempos. Se coordinó previamente la fecha y hora con cada uno de los gestores, quienes demostraron su disposición y puntualidad al llegar temprano a cada reunión acordada. Durante el proceso de la entrevista, los gestores aportaron información adicional de manera proactiva, evidenciando su interés y compromiso en el trabajo realizado.

Figura 12: Trabajo de campo – gestores



Fuente: Fotografía propia.

Representantes de la Universidad Nacional Hermilio Valdizán (aliados)

En cuanto a los aliados, se estableció en el plan de tesis la entrevista con dos representantes clave de la universidad, la Decana de la Facultad de Psicología y la Docente y asesora de proyectos técnicos.

Después de coordinar previamente con los aliados, se llevaron a cabo los siguientes acontecimientos:

Aliados del proyecto

La entrevista con los aliados del programa tuvo lugar el 12 de junio del presente año por la mañana. Previamente, se coordinó la fecha y hora de la entrevista. El encuentro se llevó a cabo en la sala de reuniones de la universidad. Sin embargo, hubo algunos inconvenientes con el horario, ya que las personas entrevistadas tuvieron un compromiso académico urgente que surgió de manera imprevista, a pesar de haber acordado previamente el horario. Como resultado, las investigadoras tuvieron que esperar aproximadamente una hora antes de que pudiera comenzar la entrevista. Una vez que se superaron estos contratiempos, la entrevista se desarrolló con normalidad.

Figura 13: *Trabajo de campo – aliados*



Fuente: Fotografía propia.

Familias usuarias del programa Corazones Excepcionales

En cuanto al grupo focal realizado con las familias, se coordinó previamente con el coordinador nacional de la Asociación para asegurar la participación de las familias. La actividad se llevó a cabo puntualmente el día 12 de junio del presente año y tuvo una excelente acogida por parte de las familias, contando con la participación de 12 integrantes, siendo 9 mujeres y 3 hombres. Durante el focus group, las familias demostraron un gran interés en la investigación y se sintieron cómodas al responder las preguntas, lo cual les permitió expresarse de manera extensa durante la entrevista.

Si bien se había planificado que la actividad durara 2 horas, esta se extendió un poco más debido a la participación activa de las familias. A pesar de la duración adicional, el compromiso y la participación de las familias fueron muy valorados y contribuyeron al enriquecimiento de los resultados obtenidos en el focus group.

Figura 14: *Trabajo de campo – usuarios*



Fuente: Fotografía propia.

Manejo de la muestra en el terreno

El manejo de la muestra según la fuente de información o la población objetivo, después de la fase de trabajo de campo, se desarrolló de la siguiente manera:

Colaboradores de la Asociación Global Health Initiative – Perú

Inicialmente, se planificó entrevistar a tres colaboradores del equipo técnico del Programa de la Asociación Global Health Initiative - dicha planificación se logró llevar a cabo según lo previsto.

Tabla 17: *Colaboradores entrevistados*

| Población considerada en el Plan de tesis | Población final entrevistada |
|--|-------------------------------------|
| Coordinador nacional | Coordinador nacional |
| Gestor del programa (psicólogo) | Gestor del programa (psicólogo) |
| Gestor del programa (psicólogo) | Gestor del programa (psicólogo) |

Fuente: Elaboración propia.

Representantes de la Universidad Nacional Hermilio Valdizán (aliados)

Como se mencionó anteriormente, se propuso realizar entrevistas a dos aliados estratégicos que desempeñan un papel fundamental en la sostenibilidad del programa. Estos aliados son representantes de la Universidad Hermilio Valdizán.

Tabla 18: *Aliados entrevistados*

| Población considerada en el Plan de tesis | Población final entrevistada |
|--|-------------------------------------|
| Decana de la escuela de psicología | Decana de la escuela de psicología |
| Docente responsable | Docente responsable |

Fuente: Elaboración propia.

Familias usuarias del programa “Corazones Excepcionales”

Inicialmente, se programó llevar a cabo un grupo focal con la participación de 10 familias usuarias del programa, compuestas por 9 mujeres y 1 hombre. Sin embargo, debido a la asistencia de los familiares, se obtuvieron los siguientes resultados:

Tabla 19: *Familias participantes*

| Población considerada en el Plan de tesis | Población final entrevistada |
|--|--|
| 10 familiares (padres, madres, cuidadores) 9 mujeres y 1 varón | 12 familiares (padres, madres, cuidadores) 9 mujeres y 3 varones |

Fuente: Elaboración propia.

Dificultades encontradas en el desarrollo del trabajo de campo

Durante el transcurso de la aplicación de los instrumentos, en líneas generales, no se encontraron muchas dificultades. Desde semanas antes, se coordinaron y agendaron todas las actividades, lo que permitió un desarrollo fluido y organizado. Sin embargo, no podemos obviar que surgieron ciertos obstáculos en cuanto a la convocatoria de las familias del programa.

Uno de los principales inconvenientes se originó debido a las vacaciones otorgadas a las familias y usuarios por parte del programa. Esta circunstancia generó dificultades para establecer una coordinación efectiva de horarios, ya que muchas familias habían optado por tomar sus vacaciones precisamente durante ese período. A pesar de representar un desafío significativo, gracias al esfuerzo incansable y la dedicación de los gestores del programa, se logró llevar a cabo la actividad con éxito. Asimismo, durante las entrevistas con el equipo técnico y los aliados, se presentaron ciertos retrasos debido a las múltiples responsabilidades y compromisos que tienen en sus respectivos trabajos. Estos retrasos incidieron en la planificación y ejecución de las entrevistas, pero se logró superarlos con una comunicación fluida y la flexibilidad de los participantes.

En resumen, las dificultades más notorias durante la aplicación de los instrumentos se centraron en la convocatoria de las familias del programa y los retrasos en las entrevistas con el equipo técnico y los aliados. A pesar de estos contratiempos, el compromiso y la colaboración de todos los involucrados permitieron superarlos y llevar a cabo las actividades planificadas de manera exitosa.

Lecciones aprendidas

Las lecciones aprendidas para el desarrollo del trabajo de campo se pueden resumir de la siguiente manera:

- Al colaborar con una asociación sin fines de lucro, resulta fundamental establecer coordinaciones previas de manera adecuada.
- Específicamente, es esencial proporcionar información detallada sobre la investigación que se llevará a cabo y asegurar que esta no interfiera ni vaya en contra de las políticas de salvaguardia hacia los niños, niñas y adolescentes (NNAs). Se debe garantizar que la información relacionada con menores de edad no se expondrá en ningún momento.

- Otra lección importante es contar siempre con una población adicional que, aunque inicialmente no esté considerada como parte del plan de tesis o como población objetivo, pueda servir como una fuente de respaldo de información en caso de que algunos de los participantes iniciales no puedan o se nieguen a participar en las actividades previstas. Es crucial tener alternativas para asegurar una muestra adecuada y representativa.
- Por último, es necesario realizar recordatorios a las personas que serán entrevistadas, ya que debido a sus agendas ocupadas, suelen olvidar las actividades programadas. Mantener una comunicación constante y amigable, recordando las fechas y horarios acordados, contribuirá a minimizar las posibilidades de olvido y asegurar la participación activa de los entrevistados.
- Estas lecciones aprendidas son valiosas, ya que permiten mejorar la planificación, la comunicación y la ejecución de las actividades, garantizando un desarrollo más eficiente y exitoso de la investigación.

Procedimiento de procesamiento de datos

Una vez finalizado el trabajo de campo, se procedió a realizar el procesamiento y análisis de la información utilizando las herramientas de Microsoft Office, específicamente Microsoft Word y Excel donde se organizaron los datos cualitativos en una matriz documentaria en función de la matriz de consistencia de la investigación.

La codificación de los instrumentos, conforme a la matriz de recopilación, nos permitió mantener un meticuloso orden sobre la información obtenida en el campo. La alineación de cada pregunta con un indicador y, al mismo tiempo, con un código, permitió que el proceso de

vaciado de datos se llevará a cabo exclusivamente en función de los códigos asignados. Cada hoja en el archivo de Excel se correspondió a un objetivo, una variable y un indicador, donde se integraron todos los datos cualitativos para su análisis.

A continuación, se detalla el proceso realizado en el procesamiento de datos según el tipo de instrumento aplicado.

Procedimiento de análisis de información

Concluido el procesamiento de información se llevó a cabo un análisis integrador de los datos recopilados a través de entrevistas, grupo focal y la revisión documentaria en el marco de una investigación cualitativa. El objetivo principal de este análisis fue validar los hallazgos y profundizar en su comprensión. Esto fue posible gracias a que cada uno de los 20 indicadores formulados en la matriz de consistencia contaron con más de una técnica y fuente de información. El análisis de la información se efectuó para cada uno de los 20 indicadores que se encontraban definidos en la matriz de consistencia. Esto nos permitió presentar los resultados de manera detallada y realizar un análisis exhaustivo de los hallazgos.