

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATOLICA DEL PERU  
ESCUELA DE GRADUADOS  
MAESTRIA DE EDUCACION CON MENCION EN GESTION DE LA EDUCACION

TESIS:

LA DESERCIÓN EN UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA  
EN EDUCACIÓN ESPECIAL (PRITE) DESDE EL ENFOQUE DE LA  
GESTIÓN EDUCATIVA: ANALISIS Y TENTATIVAS DE SOLUCIÓN

Realiza por

*Hilda Rosa Moscoso Chambergo*

Investigación presentada para obtener el grado académico de  
Magister en Educación Con mención en Gestión de la Educación.

Lima, Mayo del 2002

A Hilda, mi madre.

A Jorge, mi esposo.

A Ken, Eileen y Kevin Luke, mis hijos.



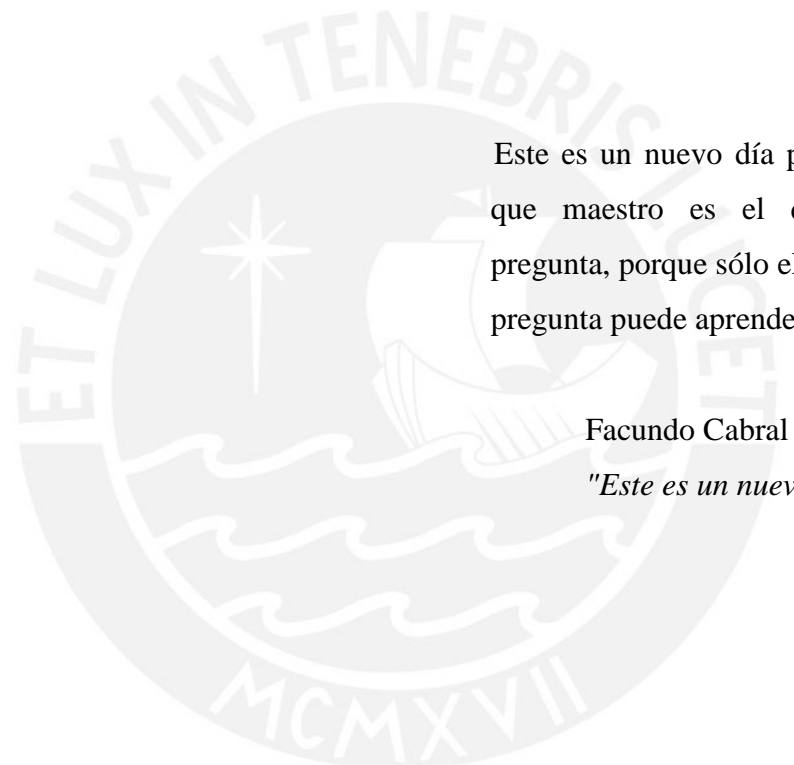


## INDICE

INTRODUCCION.....	7
1. Planteamiento del Problema.....	10
2. Objetivos del estudio.....	14
2.1.    Objetivos de gestión.....	14
2.1.1. Objetivo general.....	14
2.1.2. Objetivos específicos.....	14
2.2. Objetivos de investigación.....	14
2.2.1. Objetivo general.....	14
2.2.2. Objetivos específicos.....	14
3. Justificación.....	15
PARTE I: MARCO TEORICO Y METODOLOGICO	
CAPÍTULO 1.- ANTECEDENTES.....	19
1.1. Antecedentes de la Intervención Temprana.....	19
1.1.1. Los Programas de Intervención Temprana en el Perú.....	23
1.2. Antecedentes de gestión.....	26
1.3. Antecedentes de deserción.....	31
CAPÍTULO 2.- MARCO TEÓRICO.....	36
2.1. La Intervención Temprana.....	36
2.1.1. Objetivos de la Intervención Temprana...	39
2.1.2. Niveles de prevención.....	40
2.1.3. Tipos de Programas de Intervención.....	41
2.1.4. Los profesionales que participan en los Programas de Intervención Temprana....	42
2.1.5. Población infantil que atienden los Programas de Intervención Temprana....	46
2.1.6. La participación de los padres de familia..	47
2.2. La Gestión Educativa en los Programas de Intervención Temprana.....	51

2.2.1. Gestión educativa.....	51
2.2.2. Tipologías para el estudio de la gestión educativa.....	54
2.2.3. La gestión educativa en programas de atención a niños de primera infancia en el Perú.....	60
2.3. La Deserción.....	62
<b>CAPITULO 3.- METODOLOGIA DE LA INVESTIGACION.....</b>	<b>67</b>
3.1. Tipo de investigación.....	67
3.2. Proceso.....	67
3.3. Selección de la muestra de informantes.....	69
3.4. Hipótesis.....	70
3.5. Instrumentos.....	70
3.5.1. Al personal directivo.....	71
3.5.2. Al equipo profesional y personal de apoyo.....	71
3.5.3. A las familias.....	71
3.5.4. Estudio de casos.....	71
3.5.5. Registro de datos relevantes a la investigación.....	71
3.5.6. Archivos de la institución.....	71
3.6. Análisis de los datos.....	71
3.6.1. Datos históricos.....	72
3.6.2. Análisis estadísticos.....	72
3.6.3. Análisis de contenidos.....	72
3.6.4. Caracterización de la gestión del Programa.....	72
<b>PARTI II: ANALISIS DE LOS DATOS</b>	
<b>CAPITULO 4.- CONOCIENDO EL INICIO Y TRAYECTORIA DE LA ORGANIZACIÓN DESDE LA PERCEPCION DEL PERSONAL DE MAYOR JERARQUIA Y ANTIGÜEDAD.....</b>	<b>74</b>
<b>CAPITULO 5.- ¿CÓMO FUNCIONA EL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA EN EDUCACIÓN ESPECIAL?.....</b>	<b>98</b>
<b>CAPITULO 6.- LA PROBLEMÁTICA DE DESERCIÓN.....</b>	<b>114</b>
6.1. La detección del problema.....	114
6.2. Las causas de deserción desde la percepción del equipo de trabajo.....	119
6.3. Causas que argumentan los padres.....	139
6.4. Estudio de casos.....	145

CAPITULO 7.- LA GESTIÓN DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA EN EDUCACIÓN ESPECIAL DESDE LA PERCEPCION DE LOS ACTORES.....	167
7.1. Organización.....	167
7.1.1. Estructura organizativa.....	172
7.1.2. Clima institucional.....	172
7.2. Planificación.....	173
7.3. Liderazgo.....	176
7.4. Recursos humanos.....	181
7.4.1. Relaciones laborales.....	181
7.4.2. Relaciones humanas.....	183
7.4.3. Integración de objetivos personales e institucionales.....	186
7.4.4. Motivación para el trabajo.....	187
7.5. Recursos materiales.....	188
CONCLUSIONES Y REFLEXIONES FINALES.....	192
PROPUESTA PARA EL PROYECTO DE REESTRUCTURACION Y ADICION DE SERVICIOS DE UN PROGRAMA DE INTERVENCION TEMPRANA EN EDUCACION ESPECIAL (PRITE).....	194
GLOSARIO.....	202
BIBLIOGRAFIA.....	205
ANEXOS.....	213
Anexo No. 1.- Marco político.....	214
Anexo No. 2.- Etapas del proceso de creación de un Programa de Intervención Temprana en Educación Especial (PRITE) regidas por el Ministerio de Educación.....	221
Anexo No. 3.- Base Legal.....	227
Anexo No. 4.- Programas de Intervención Temprana en Educación Especial a Nivel Nacional.....	232
Anexo No. 5.- Guías de Entrevistas.....	235
Anexo No. 6.- Costos de la Propuesta.....	241



Este es un nuevo día para entender  
que maestro es el que siempre  
pregunta, porque sólo el que siempre  
pregunta puede aprender...

Facundo Cabral

*"Este es un nuevo día", 1998*

## INTRODUCCION

Desde la Declaración Universal de los Derechos Humanos en 1948, que afirma “toda persona tiene derecho a la educación”, y de la Convención sobre los Derechos del Niño en 1989, en la que los países suscriptores se comprometen “a que todo niño, mental o físicamente en desventaja, pueda disfrutar de vida plena y en condiciones que aseguren su dignidad”, muchas han sido las organizaciones que se han preocupado por el cumplimiento de lo mencionado líneas arriba. En el caso de los niños con desventajas o en riesgo de sufrirlas, encontramos instrumentos internacionales y nacionales que procuran reafirmar lo antes dicho como es el Marco de Acción aprobado por la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales en 1994, sosteniendo que “la educación de los niños con necesidades educativas especiales es una tarea compartida por padres y profesionales”, y recientemente los Lineamientos de Política Educativa 2001 - 2006 del Ministerio de Educación del Perú, en el que se compromete a fortalecer los Programas de Intervención Temprana.

Los Programas de Intervención Temprana están orientados a proporcionar servicio educativo o terapéutico a niños de alto riesgo o riesgo biológico entre 0 y 5 años y a sus familias, teniendo como finalidad prevenir, eliminar o reducir al mínimo las consecuencias de una discapacidad, a la vez de proporcionar un ambiente rico en estímulos que permita al niño o niña un desarrollo armónico hasta su máximo potencial. Esta tarea educativa debe ser compartida por padres y profesionales, por lo cual es vital responder a las necesidades de información y capacitación en la atención de sus hijos. Dada la importancia de la Intervención Temprana, basada en los resultados de trabajos de muchos investigadores, ésta ha sido calificada de necesidad impostergable.

Sin embargo, en la práctica hemos podido comprobar que la atención que el Estado brinda a la modalidad de Educación Especial, dentro de la cual se encuentran los Programas de Intervención Temprana (PRITEs), aún es insuficiente existiendo actualmente una política de expansión dejando sin resolver problemas que obstaculizan el mejoramiento de la eficiencia de los servicios que brindan estos Programas, ya que hemos encontrado tasas de deserción del 48% en 1997 la que fue reduciéndose hasta 25% en el 2000, pero que todavía resulta significativamente alta si consideramos que este último índice representa la cuarta parte de su población escolar. Mayor es nuestra preocupación si notamos que dichas tasas de deserción se presentan en uno de los Programas considerados como de mayor éxito en el rubro, por sus metas de atención anual y por su organización.

Todo esto origina la presente investigación, desarrollada en el marco de la Etnografía activa, al encontrarnos ante la necesidad de conocer las causas que llevan a los padres a abandonar un servicio educativo que es decisivo en el desarrollo de su niño. Así mismo, nos interesa saber si estas causas están relacionadas con aspectos de la gestión. El objetivo que nos motiva es el de proponer lineamientos que, al ser incluidos en la gestión, disminuyan el porcentaje anual de deserción, que beneficiaría principalmente al niño o niña en virtud del derecho que lo asiste, así como a la familia que logrará la participación activa del niño/a en la sociedad, mejorando su nivel de calidad de vida y al Estado, quien reducirá el gasto público, al disminuir sus niveles de repitencia, de escolaridad tardía, asistencia social, etc.

La gestión de los programas de atención a niños y niñas de primera infancia, especialmente si éstos se encuentran en riesgo de sufrir problemas en su desarrollo, debe orientar sus esfuerzos y objetivos a lograr la participación activa de los padres dentro del Programa y en el hogar, adecuándose a sus necesidades y realidades, dentro de una perspectiva de desarrollo humano.

La tesis ha sido estructurada en dos partes. La primera parte corresponde al marco teórico y metodológico, que abarca los tres primeros capítulos.

En el primer capítulo hemos considerado necesario revisar los antecedentes de la Intervención Temprana y de gestión de programas para atender a niños en desventaja,



desde sus inicios, a nivel mundial y nacional, así como los antecedentes de deserción presentados en Latinoamérica.

En el segundo capítulo se recogen diversas reflexiones de los tres temas que forman parte de la presente investigación: intervención temprana, gestión y deserción, a fin de conocer cómo están conceptualizados por los diversos autores y cómo se ajustan a nuestra realidad.

El tercer capítulo describe la metodología utilizada, la que ha sido adaptada a criterio propio, siguiendo un plan de acción que ha tratado de obtener una visión global de la problemática, tomando como informantes a la casi totalidad de los miembros que laboran en la institución como a padres de familia que abandonaron el tratamiento, que regresaron o que nunca dejaron de asistir desde su inscripción.

En la segunda parte de la tesis se realiza el análisis de datos y la conforman los cuatro capítulos siguientes.

En el capítulo cuarto se reconstruye la historia de la organización, recogiendo el testimonio de la Coordinadora, quien ha sido fundadora y continúa en la institución desde su creación, a fin de conocer, desde su percepción, cómo y cuáles han sido los factores determinantes para lograr el reconocimiento del éxito que se le atribuye.

El capítulo quinto describe la unidad de investigación a fin de conocer cómo es la dinámica de trabajo en un programa de intervención temprana en educación especial, que atiende a niños de 0 a 5 años en forma no escolarizada, cuál es el tipo de profesionales que lo conforman, cómo es la atención que se brinda al niño y a la familia y cómo es su participación, así mismo las fuentes de financiamiento que permiten solventar sus costos. En esta descripción se ha tratado de detectar los problemas que puedan menoscabar el óptimo desarrollo de las actividades del Programa.

La problemática de deserción es desarrollada en el capítulo sexto, a partir de datos recolectados de los documentos, tales como informes anuales, archivos, registros de inscripción, etc. También se han analizado las causas que argumentan las personas que

conforman el equipo de trabajo del Programa, como las que provienen de los propios padres. A fin de ahondar más en las problemáticas de las familias, se ha estimado conveniente realizar el estudio de tres casos. Todo ello con la finalidad de conocer los factores que más inciden en los padres a abandonar el tratamiento y, al margen de la deserción, conocer cuáles son aquellos aspectos que ellos consideran necesarios para sentir que son atendidas sus necesidades.

Finalmente, en el capítulo sétimo, tratamos de caracterizar la gestión del Programa a fin de conocer aspectos de la misma que podrían estar obstaculizando un trabajo coordinado en equipo que lleve a la consecución de los objetivos que propone la intervención temprana.

Los resultados de este trabajo de investigación permitirá a la comunidad educativa reflexionar sobre la importancia de atender los primeros años del niño, en especial si es diagnosticado como de alto riesgo. Adicionalmente, sobre la base de los resultados obtenidos, elaborar una propuesta de reestructuración y adición de los servicios que brinda el Programa de Intervención Temprana, con el objetivo de mejorar la calidad del servicio de atención a los niños y niñas en riesgo probable y riesgo biológico así como a sus familias.

## 1. Planteamiento del problema

Al inicio de la década del 60, en Estados Unidos de Norteamérica aparecieron ciertos modelos de discurso filosófico y se realizaron investigaciones empíricas que ayudaron a fortalecer el punto de vista de la sociedad acerca de las necesidades educativas de los niños pequeños. Entre estos modelos Evans (1987) encuentra que en 1959 White realizó una revisión de los conceptos de motivación; en 1960, Bruner hace nuevas interpretaciones de la estructura del conocimiento y la relación que existe entre el aprendizaje temprano y el aprendizaje en edades ulteriores; en 1961, Piaget escribe sobre los *insights* creativos en los procesos del pensamiento en los niños y las variables que los afectan, Bernstein halla una mejor comprensión de la forma en que la ejecución en el aprendizaje y el lenguaje se encuentra asociada a las diferencias en las clases



sociales, y Bronfenbrenner, propone un cambio evidente en las prácticas de socialización en favor de un mayor énfasis en el entrenamiento de los niños para el logro; en 1963, Kessen propone nuevos conceptos sobre la naturaleza del desarrollo psicológico durante la primera infancia; en 1965, Stott y Ball descubren nuevos datos provenientes del estudio de la inteligencia humana; y, en 1969, Kresh muestra los efectos de la estimulación sobre la estructura y química cerebrales.

Estos estudios y otras investigaciones tuvieron una influencia acumulativa que dio lugar a una sólida base psicológica para la educación de niños menores de seis años, teniendo como consecuencia que durante la década siguiente (años 70) se resalte la importancia de los primeros años de vida y la manera en que estos sientan bases para el desarrollo del niño, dando a su vez una base más firme para justificar partidas presupuestales del Estado para el financiamiento de programas experimentales para niños con antecedentes de pobreza. El nombre que esto recibió fue el de *intervención temprana*.

Salvador (1989) precisa que la intervención temprana se fundamenta en que la maduración cerebral no termina con el nacimiento del niño o niña sino que prosigue aún tiempo después, dándose una plasticidad aprovechable.

Esto se sustenta en lo que afirma Hesse (1986) quien nos habla del desarrollo cerebral, el mismo que denomina *mielinización* y que se inicia con el nacimiento y se mantiene con intensidad hasta el sexto año de vida, para extinguirse aproximadamente a la edad de quince años.

Es así que en el campo de la Educación Especial, Patología del Habla, Psicología y Pediatría también han demostrado que mientras más pronto se corrijan algunas de las condiciones incapacitantes, menor será la incapacitación permanente.

Específicamente en el Perú, después de varios años de funcionamiento de Programas de Intervención Temprana en Educación Especial (PRITE), los educadores que se desarrollaron profesionalmente en este campo, consideran de vital importancia el apoyo de los padres, el mismo que es estimado cada vez más como un supuesto imprescindible en cualquier enfoque eficaz de la educación e intervención temprana.

Actualmente ha aumentado el nivel de difusión para la prevención de nacimientos de niños de alto riesgo, así como su oportuna detección e intervención, lo que llevaría a suponer que la comunidad está tomando conciencia de su importancia y responsabilidad en la continuidad de los tratamientos. Dicha difusión es asumida por los programas de estimulación temprana estatales y particulares, en los centros hospitalarios, en centros de salud materno-infantil, en diversos medios de comunicación, centros de educación inicial, etc. Sin embargo, se ha podido constatar que dicha difusión es insuficiente ya que al realizar una encuesta al azar en el público no vinculado con los PRITEs sobre si conocen qué es un Programa de Intervención Temprana, la gran mayoría dice desconocerlos. Adicionalmente, en una revisión preliminar interna realizada en un PRITE de gestión estatal, hemos encontrado que en los últimos años se presenta una problemática de deserción significativamente alta, especialmente en niños entre los 0 y 6 meses.

Doublier, (1982) cita al Dr. Raúl Allard, Director del Programa Regional de Desarrollo Educativo de la Organización de los Estados Americanos (OEA) quien advierte del peligro que 50 millones de niños podrían quedar marginados de los sistemas educativos o recibir una educación deficiente si es que se mantienen las tasas de escolaridad y deserción y las actuales tendencias demográficas. Por tanto, el autor manifiesta que para evitar la deserción, y en forma indirecta luchar contra el analfabetismo, hay que tratar por todos los medios que la estancia del niño en la escuela sea fructífera.

Algunos profesionales en el campo de la intervención temprana opinan que lograr disminuir la deserción en los programas, es contribuir a asegurar un mejor desarrollo en una mayor población infantil.

A pesar de todo lo manifestado por los teóricos y del esfuerzo de algunas instituciones, el Estado Peruano brinda un apoyo incipiente a los programas de intervención temprana, hecho que se manifiesta principalmente en la falta de interés en su problemática de gestión, recursos humanos, financieros, etc. lo que trae como consecuencia en la mayoría una deserción de usuarios bastante alarmante. Desde su creación en 1987, como programas no escolarizados en educación especial, cuentan con una guía para su organización y funcionamiento que ha sido actualizada el año 2001. Así mismo se han

emitido algunas directivas y normas con la finalidad de normar el funcionamiento de los PRITEs, sin embargo esto no ha solucionado otros problemas de gestión entre los que se encuentran la estabilidad laboral de los especialistas no docentes y la infraestructura

Para efectos del presente estudio estimamos conveniente estudiar e investigar un Programa de Intervención Temprana en Educación Especial (PRITE) ubicado en un distrito populoso cuya mayor población esta conformada por estratos socioeconómicos medios y bajos, de organización estatal, que funciona en las instalaciones de un hospital. Atiende niños de su jurisdicción escolar y de otras aledañas. La organización y funcionamiento de dicho programa difiere mucho de un centro de educación inicial escolarizado o de una cuna infantil. La atención que allí se brinda es no escolarizada y se apoya en la familia. A pesar que se caracteriza por tener una gran demanda de sus servicios, también debe afrontar la problemática de deserción que, si bien es cierto ha ido disminuyendo, en el 2000 presenta la cifra alarmante del 25%.

En este contexto especial nos preocupa el conocer las causas o aspectos asociados a la deserción de aquellos niños que, habiéndose logrado su inserción al programa, no continúan el tratamiento. Adicionalmente, siendo el PRITE una institución estatal y, por ende, sin fines de lucro, nos interesa conocer las características de la gestión de dicha organización y en qué medida éstas se relacionan con la problemática que presenta.

A la luz de lo expresado anteriormente, en el presente estudio pretendemos dar respuesta a las siguientes interrogantes: ¿Qué factores o situaciones se asocian con la deserción en función de las variables de género, edad del niño o niña, tipo de alto riesgo, beneficios de exoneración, domicilio? ¿Cuáles son las percepciones, actitudes y motivos de los padres de familia que desertaron? ¿Cuáles son las percepciones, actitudes y motivos de los padres de familia que, después de desertar, reingresaron al Programa? ¿Cuáles son las percepciones y actitudes de los padres que no desertaron? ¿Cuáles son las actitudes de los profesionales del programa frente a la problemática de deserción? ¿Cuáles son las percepciones de los diferentes actores con respecto a la organización y gestión del programa, soluciones y sugerencias para el mejoramiento del trabajo?

## 2. Objetivos del estudio.

La presente investigación tiene como objetivos los siguientes:

### 2.1. Objetivos de gestión.

#### 2.1.1. Objetivo general

Proponer lineamientos para mejorar la gestión del PRITE, que tenga entre sus objetivos disminuir el porcentaje anual de deserción de los usuarios.

#### 2.1.2. Objetivos específicos

- Proponer una cultura organizativa democrática y eficiente.
- Proponer acciones educativas para disminuir la deserción.
- Motivar a los miembros de la comunidad educativa para que orienten sus funciones al cumplimiento de la meta propuesta.
- Proponer una evaluación permanente del proceso y de los resultados del servicio que brinda el PRITE para identificar logros, deficiencias y soluciones

### 2.2. Objetivos de investigación.

#### 2.2.1. Objetivo general

Caracterizar la situación de deserción del PRITE a través del estudio de los aspectos centrados en la gestión, las percepciones de los padres de familia y de los miembros del equipo de trabajo.

#### 2.2.2. Objetivos específicos

- Caracterizar la situación de deserción del PRITE en función a variables de género, edad del niño o niña, tipo de alto riesgo, beneficios de exoneración y domicilio.
- Conocer las percepciones, actitudes y motivos de los padres de familia que desertaron.
- Conocer las percepciones, actitudes y motivos de los padres de familia que, después de desertar, reingresaron al Programa

- Conocer las percepciones y actitudes de los padres de familia que continúan en el Programa.
- Conocer las actitudes del equipo profesional con respecto a la deserción.
- Conocer las percepciones y actitudes de la comunidad educativa con respecto a las características de la organización del programa, problemas, soluciones y sugerencias para el mejoramiento del trabajo que realizan.

### 3. Justificación.

Está demostrado que las experiencias tempranas influyen de manera decisiva en la formación futura de la personalidad. Si un niño o niña no tiene la estimulación adecuada en los primeros años de vida, conforme transcurre el tiempo será más difícil revertir favorablemente las deficiencias que pudieran presentarse en su desarrollo. Así mismo, es necesario comprender la importancia de la socialización temprana sobre la maduración biológica, las habilidades lingüísticas, las destrezas psicomotrices y los sistemas de comunicación.

Estos hechos habría que estudiarlos en el contexto de salud que se da en el Perú, en el cual se reconoce que nuestra población muestra una de las tasas más altas de mortalidad infantil de América Latina y el Caribe, siendo superada sólo por las de Bolivia y Haití, ubicándose en el puesto 73 a nivel mundial (UNICEF, 2000). Se estima que la mortalidad infantil en 1998 fue de 43 por mil nacidos vivos y la mortalidad de niños menores de cinco años en 54 por cada mil nacidos vivos. Esto significa la muerte anual de 33 mil de menores de cinco años, por causas en su mayoría prevenibles. El 11% de los niños nacen con bajo peso (inferior a 2,500 gramos).

Las Infecciones Respiratoria Agudas (IRA) son la principal causa de mortalidad en la niñez. Cada año causan 12 mil defunciones de menores de cinco años porque en el 60% de los hogares no se reconoce a tiempo los signos de alarma y no se busca, oportunamente, la atención de los servicios de salud o no se tiene acceso a los mismos, sobre todo en el área rural (UNICEF, 1996).



Los factores ligados a la atención del embarazo, parto y puerperio explican que los problemas perinatales ocasionan cerca de 11 mil defunciones infantiles cada año, la mayoría de las cuales se producen por infecciones, asfixia, traumatismos, prematuridad y/o bajo peso al nacer. Los niños que sobreviven a estos nacimientos se convierten en *niños de alto riesgo*, es decir que es evidente que sufrirán un problema en su desarrollo si el riesgo es *biológico establecido*, o estarán expuestos a sufrir alteraciones en el mismo, si el riesgo es *biológico probable*. Es necesario señalar que entre la disminución de la incidencia de la mortalidad infantil por otras causas, los problemas perinatales se van haciendo cada vez más importantes.

El estado nutricional de los niños menores de cinco años, evaluado en términos de la relación talla/edad, no ha sufrido modificaciones significativas durante las últimas décadas, según lo expresan los estudios sobre nutrición. La prevalencia de desnutrición crónica, expresada en insuficiente talla para la edad, afectaba al 37% de los niños menores de cinco años en 1995. La desnutrición global determinada por deficiente peso para la edad, por el contrario, ha disminuido, pasando de 16% a 10.8% en 1991. La prevalencia de la desnutrición aguda, expresada en peso deficiente para la talla se situaba en 1% en 1991.

En 1993, la desnutrición crónica afectaba al 48% de niños entre los seis y los nueve años de edad. Pero en más de la mitad de los distritos de la sierra y de la selva la prevalencia de desnutrición crónica era superior al 59%; la que se eleva al 62% en el área rural.

Las explicaciones de este fenómeno pasan por la pobreza en la que vive el 63% de los niños y los adolescentes del país, los reducidos márgenes de seguridad alimentaria familiar, la insuficiente e ineficiente oferta de servicios de salud, los malos hábitos alimentarios y la carencia de fuentes de agua segura y servicios de disposición de excretas y basura.

Nazar (1996) manifiesta que en el Perú hay 4'250,000 niños de 0 a 6 años de los cuales 1'500,000 viven en estado de pobreza crítica. Ellos constituyen un potencial de niños de *alto riesgo socio-ambiental*.

Como hemos visto, esta revisión es importante porque nos contextualiza la realidad de nuestra población infantil, la misma que tiene una tasa de mortalidad muy alta que puede disminuir debido a que sus causas son prevenibles en su mayoría.

Por otro lado, Diez-Canseco (2001) asevera que del total de la población peruana, el 35% son discapacitados, de los cuales el 15% son discapacitados no integrados, esto equivale a 1'347,239 personas que no tiene una actuación activa en la sociedad.

En este marco es que la Intervención Temprana juega un papel predominante en su función preventiva que tiene por objeto eliminar o reducir al mínimo las posibilidades de riesgo en los niños, proporcionándoles un ambiente enriquecido de estímulos que les permita alcanzar un desarrollo armónico. Igualmente, satisface una multiplicidad de necesidades que requieren de una labor interprofesional a nivel alimentario, educativo, psicológico y social.

Eming (2001) afirma que existen muchos estudios a nivel mundial que confirman la eficacia de los programas preescolares. No solo contribuyen a la formación del capital humano sino que aumentan el rendimiento de las inversiones en las escuelas al promover niveles de matrícula oportuna, reducir las tasas de repitencia y deserción así como mejorar las aptitudes académicas. Igualmente reduce el gasto público al reducir los costos de salud, asistencia pública y educación.

Max-Neef, Elizalde y Hopenhayn (1996) consideran la estimulación precoz como un satisfactor de la necesidad de entendimiento dentro de la clasificación que proponen.

Igualmente Sen (1999) afirmó que “mejorar la calidad de vida de los niños, influenciada por la educación, la seguridad, prevención de traumas, etc., puede ser parte crucial para el desarrollo”. Por tanto, las inversiones que se hagan en educación durante la primera infancia pueden hacer que las vidas adultas sean más ricas y menos problemáticas en virtud que la preparación y la confianza durante la niñez contribuyen a la habilidad de los seres para ganarse la vida y ser económicamente productivo.

En tanto que los Programas de Intervención Temprana repercuten de manera integral en la problemática de los niños en alto riesgo, puede afirmarse que contribuyen al desarrollo social y económico del país.

Por las consideraciones anteriormente expuestas, nos parece de vital importancia investigar las condiciones ligadas o causales de la deserción de los niños que ingresan al Programa de Intervención Temprana en Educación Especial (PRITE), a fin que los resultados puedan servir como insumo relevante para elaborar una propuesta de lineamientos de gestión institucional que reduzca al máximo los índices de deserción, asegurando de esta forma continuidad en la atención del niño de alto riesgo con lo cual mejoraría las proyecciones de su desarrollo integral.





## PARTE I: MARCO TEORICO Y METODOLOGICO

### CAPITULO 1.- ANTECEDENTES

#### 1.1. Antecedentes de la Intervención Temprana.

La historia del nacimiento de la educación desde edades tempranas probablemente comenzó en el siglo XIX. Se tiene conocimiento de los trabajos realizados por Johan Heinrich Pestalozzi en Suiza desde 1801, a quien le siguieron muchos otros como el educador franconés Johan Baptist Graver en 1843, quien recomendaba a las madres de los niños sordos de primera infancia la educación temprana del habla. Recién en los años 50 del siglo XX, la estimulación temprana de los niños discapacitados comenzó a practicarse en forma relativamente masiva.(Hesse 1986).

Por su parte, la Dra. María Montessori, en 1898, realizó experimentos de intervención temprana cuando aceptó el cargo de Directora de la Escuela Ortofrénica de Roma, la que se ocupaba de niños “subnormales” y retardados, en donde aplicó las teorías del psiquiatra francés O. Edward Seguin (1812-1880), obteniendo resultados que le reportaron un gran prestigio. Posteriormente, en 1907, crea la “Casa del Bambini” en la cual tuvo la oportunidad de probar su tesis que afirmaba que el período más crítico en el desarrollo del niño son los primeros seis años de vida (Evans 1987).

Heward (1998) refiere que uno de los primeros y más espectaculares ejemplos de la importancia que tiene la intervención temprana fue el que observaron Skeels y

Dye en 1939 cuando, al no haber plazas en un orfanato para dos niñas irrecuperables de 13 y 16 meses, a quienes se calculaba un CI de 35 y 46 puntos respectivamente, los que las situaban en un retraso mental de moderado a grave, fueron transferidas a una sala de mujeres adultas de un centro de salud para retrasados mentales. Después de vivir durante 6 meses con la paciente más anciana, el CI de las niñas aumentó a 77 y 87 puntos, descubriendo que las niñas habían recibido un alto nivel de atención y estimulación por parte de las internas y enfermeras. Durante los meses siguientes, fueron sometidas a evaluaciones muy precisas que evidenciaron un aumento progresivo de su CI hasta llegar a 95 puntos aproximadamente.

Candel (1993) sustenta que la aceptación del valor de la experiencia temprana en el desarrollo fue posible gracias a la presencia de varios factores como: la influencia de teorías de diversos autores que afirman la importancia del medio ambiente para el desarrollo del niño; la difusión de investigaciones como las de Klaus y Kennell (1978) con una orientación psicoanalítica que insisten en que las experiencias tempranas en los niños son de vital importancia para el desarrollo de una personalidad equilibrada y bien adaptada, además de la importancia de la relación madre-hijo en los primeros días de la vida de los niños; los resultados de los trabajos experimentales de Salvador (1987) y de Greenough (1983) ponían de manifiesto un cierto nivel de plasticidad en el sistema nervioso central sobre todo durante los primeros períodos de vida, posibilitando la existencia de modificaciones que se presentan como debilitación o atrofia de determinados circuitos neuronales por el desuso, y también como el desarrollo o incremento de nuevas conexiones sinápticas y extensiones dendríticas

Basándose en dichos conceptos teóricos y experiencias empíricas, en la década del sesenta surgió en diversas partes del mundo un gran interés por la educación infantil temprana que fortaleció la necesidad de que el medio social reconociera el carácter crucial en la etapa temprana de desarrollo humano. En Estados Unidos son varios los equipos que trabajaron en este sentido, tales como el *Educational Policies Commission* (Comisión de Políticas Educativas) que en 1966, en su documento *Universal Opportunity for Early Childhood Education*

(Oportunidad universal para la educación infantil temprana) manifestó que “el desarrollo de la habilidad y el interés intelectual es fundamental para lograr metas de la educación en Estados Unidos; no obstante, estas propiedades son afectadas en gran medida por la experiencia que tienen los niños antes de ingresar a la escuela”; y el *Research and Policy Committee of the Committee for Economic Development* (Comité de Investigación y Política del Comité para el Desarrollo Económico) que en 1971 hizo pública la postura siguiente: “Para todos los niños, la educación preescolar es deseable, pero para los niños con deficiencias es una necesidad. Sin ella, hay pocas posibilidades de lograr igualdad en la educación...” (Evans, 1987).

En América Latina, específicamente en Uruguay, los orígenes de la Educación Especial se remontan a 1910, cuando el Consejo Nacional de Enseñanza Primaria crea un establecimiento para niños sordomudos. Posteriormente, en 1933 se realiza un censo de niños que tenían necesidad de educación especial. (García Echegoyen, 1977). En 1963, a iniciativa de García Echegoyen, se creó la primera clínica oficial de diagnóstico, orientación y ayuda en el hogar para niños preescolares con retardo mental orientando sus funciones en las líneas de diagnóstico, información, orientación individual y familiar y evaluación (Salvador, 1989).

De Argentina se conocen trabajos del Hospital de Niños de Buenos Aires, dirigidos por la Dra. Lydia F. de Coriat. Ella dirige un equipo multidisciplinario quienes trabajan con el bebe y sus padres, poniendo énfasis en la atención al niño, atendiéndolo también bajo los conceptos del psicoanálisis que “están para reforzar, reafirmar, para hacer presente, que aquí se trata antes que nada de un niño (...). Lo que más necesita que se atienda, más que su problema, es que se atienda al niño (...) en un tratamiento de estimulación temprana donde el eje central pasa por averiguar quién es ese bebe, qué hay más allá del diagnóstico.” (Coriat, Videograbación, 1995)

Bricker (1991) destaca las investigaciones que realizó el profesor Samuel A. Kirk en el Institute for Research on Exceptional Children en la Universidad de

Illinois (EE.UU.) que incluyó 81 niños preescolares retrasados mentales cuya edad oscilaban entre 3 y 6 años y con un CI entre 45 a 80. Los niños provenían de 4 grupos:

1. Grupo experimental comunitario que asistía a un programa preescolar basado en la comunidad.
2. Grupo de contraste de la comunidad que no asistió a ningún programa preescolar.
3. Grupo experimental institucional que asistió a un programa preescolar institucional.
4. Grupo institucional de contraste que no asistió a ningún programa preescolar.

La conclusión que sacó Kirk fue que la intervención en el nivel preescolar aceleraba el ritmo del desarrollo mental y social; si se carece de ella, el ritmo tiende a ser más lento.

Estos estudios fueron presentados en 1960 en el Congreso de Londres de Estudios Científicos sobre Deficiencia Mental. Luego, en la década del setenta, se orientaron fondos económicos para el financiamiento de programas experimentales para niños con antecedentes de pobreza. Se reconoció que el empobrecimiento cultural producía una secuela de trastornos biológicos, psicológicos y sociales, muchas veces de carácter irreversible. En tales circunstancias, el Comité de Investigación y Política del Comité para el Desarrollo Económico, planteó que si era deseable la educación preescolar para todos los niños, para los niños con deficiencias era una necesidad impostergable. En 1968, el Congreso de Estados Unidos aprobó el Programa de Educación Temprana para niños disminuidos (PETND) *Handicapped Children Early Education Program (HCEEP)*, demostrando así la importancia de la educación temprana.

Como consecuencia de la experiencia adquirida en el campo educativo en general, en el de la educación especial y de la primera infancia en particular, y tomando como referencia la Declaración Universal de los Derechos Humanos de

1948 y la Convención sobre los Derechos del Niño aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1989, en los últimos años diversas organizaciones internacionales se han preocupado por continuar remarcando la importancia de la educación para todo ser humano, poniendo énfasis a las edades tempranas sin dejar de lado a aquellos que tienen necesidades educativas especiales. Por lo cual se han realizado una serie de conferencias, consultas, informes, declaraciones, etc., que proporcionan un marco político, el que adjuntamos en el Anexo No.1, que tiene como finalidad lograr que ningún ser humano sea excluido de la educación y que dicha educación sea de calidad.

#### 1.1.1. Los Programas de Intervención Temprana en el Perú

Asumiendo que el 10% de la población infantil presenta alguna dificultad, impedimento o alteración en su desarrollo y tomando en consideración los resultados de un estudio del Banco Mundial de 1994 (Banco Interamericano de Desarrollo, 2001), en el que se encontró que en el Perú viven en condiciones de pobreza el 79% de la población indígena y el 49% de la no indígena, aunándose a ello las elevadas tasas de natalidad, analfabetismo, así como la ausencia o mínima cobertura de atención de los servicios de salud y educación, se puede afirmar la existencia de una gran demanda potencial de usuarios, que lejos de ser satisfecha aumenta cada vez más.

En la actualidad la detección y diagnóstico de niños con problemas, para ser atendidos en Programas de Intervención Temprana, resulta mínima y es de escasa cobertura en relación a la demanda potencial, fundamentalmente por los siguientes motivos:

- ⇒ En los centros hospitalarios materno-infantiles se brinda muy poca información a los padres, respecto a la existencia de niños de alto riesgo.
- ⇒ La gran mayoría de padres desconocen los parámetros y escalas de desarrollo del niño normal.

- ⇒ Los padres de familia y comunidad desconocen la existencia de Programas de Intervención Temprana.
- ⇒ Los problemas en el desarrollo se detectan tardíamente, generalmente en el primero y segundo grados de primaria.

En 1987, como una de las estrategias encaminadas a ampliar la cobertura del servicio educativo que se consideraba en el “Plan de Desarrollo de la Educación Especial 1985 - 1990”, el Ministerio de Educación a través de su dirección General de Educación Inicial y Especial, emitió las Directivas No. 07-DIGEIE-DE-87 y 002-DICEI-DEE-88 con la finalidad de ejecutar y normar la organización de un Seminario Taller, dirigido a un grupo de profesionales seleccionados a nivel nacional, a fin de capacitar a quienes serían los Coordinadores y para la creación de los Programas de Intervención Temprana en Educación Especial. Las etapas que comprende el proceso de creación se encuentran en la Guía para la Organización y Funcionamiento de Programas de Intervención Temprana en Educación Especial (Galarza, Soto y Orrillo, 1987) y, para mayor ilustración, las adjuntamos el Anexo No. 2.

Estos programas han venido funcionando sobre la base legal que da la Constitución del Perú, la Ley General de Educación No. 23384 y otros instrumentos que detallamos en el Anexo No. 3, los que han normado su creación, organización y funcionamiento.

En la actualidad existen 41 Programas de Intervención Temprana en Educación Especial de gestión estatal, distribuyéndose 17 en Lima y el resto en provincias, cuya relación con su respectiva ubicación se detalla en el Anexo No. 4. Adicionalmente hay 16 programas que se encuentran en proceso de implementación y que deberán iniciar sus funciones en muy breve plazo, todos ellos ubicados en diversas provincias del país.

A pesar de los pocos recursos que son asignados a la Unidad de Educación Especial del Ministerio de Educación, no se puede dejar de



mencionar el esfuerzo que se ha hecho durante los últimos años para tratar de atender las necesidades de capacitación del personal de los PRITEs, los objetivos de los Programas de Intervención Temprana en Educación Especial del Perú se han reformulado como sigue:

- Garantizar una educación oportuna, adecuada e integral a los niños de alto riesgo o riesgo establecido entre 0 a 6 años de edad.
- Asegurar la capacitación de los padres de familia para su participación activa en la atención de su hijo tanto en el PRITE como en el hogar.
- Impulsar la integración temprana de los niños a los centros regulares tanto de educación inicial como de educación primaria.
- Orientar a la comunidad en aspectos preventivos difundiendo la importancia y alcances de la intervención temprana.

La información sobre la cantidad de niños, patologías, derivaciones, egresos, etc., que atienden los Programas de intervención temprana a nivel nacional, no ha sido posible conocerla debido a que la Unidad de Estadística del Ministerio de Educación no cuenta con dicha información. Para conocer la actual situación de los PRITEs en el Perú se entrevistó a tres especialistas de la Unidad de Educación Especial (dos de ellas trabajaron en la gestión anterior al 2001) quienes nos manifestaron que, si bien hay que reconocer que no ha habido una política por parte del Estado que atienda adecuadamente las necesidades de los PRITEs, la causa de esta desatención también es de responsabilidad de los propios profesionales que trabajan en ellos. Afirman que en muchos casos hay poca seriedad y responsabilidad en el trabajo que realizan, falta sensibilización e información al padre de familia, poca preocupación por tener el personal completo, muy poca difusión en la comunidad del trabajo que se realiza, se descuidan las relaciones humanas y el perfeccionamiento profesional. En resumen, en la mayoría de PRITEs no se cumple con dos de sus objetivos principales: prevenir e integrar.

Por otro lado, en los últimos años se ha observado en el país un fuerte interés de la inversión privada en la educación, ello también ha incluido la creación de programas de intervención temprana de gestión particular, de los cuales tampoco da cuenta la Unidad de Estadística Educativa del Ministerio de Educación y, según entrevistas realizadas, no reciben asesoramiento ni supervisión de dicha entidad rectora.

## 1.2. Antecedentes de Gestión

Evans (1987) nos manifiesta que en 1968, se implantó en los Estados Unidos de Norteamérica un modelo curricular con el Proyecto Follow Through (De Seguimiento Continuo), en Palo Alto, California. En su planeación se incluyeron servicios de instrucción, salud médica y dental, nutrición, los servicios psicológicos y sociales, condiciones para el desarrollo de personal y el entrenamiento de paraprofesionales. Este proyecto aplicó el principio de variación planificada, con el cual se alienta deliberadamente a los participantes en el proyecto para que planifiquen un amplio rango de actividades curriculares y estrategias instruccionales construyendo modelos curriculares. En la idea de variación planificada existen tres principios implícitos:

- a) La experimentación juiciosa y competente es beneficiosa.
- b) No existe una sola forma adecuada para educar a todos los niños.
- c) La participación de la comunidad en la selección de enfoques alternativos educativos puede incrementar la probabilidad de éxito educativo.

Por otro lado, Heward (1998) refiere que el Proyecto de Milwaukee, también llamado “El milagro de Milwaukee”, es un estudio muy citado cuando se habla de intervención temprana. Su propósito está basado en reducir la incidencia del retraso mental aplicando un programa de educación para padres y de estimulación infantil de los niños con riesgo de sufrir retrasos en el desarrollo, ya sea por un escaso nivel intelectual o por un bajo nivel socioeconómico de las



familias. En este proyecto las madres recibían entrenamiento en cuidados infantiles y se les enseñó a interactuar y a estimular a los niños. Profesores especializados también brindaban tratamiento desde antes de los 6 meses. Algunos de los otros proyectos con los que se ha comprobado la eficacia de la intervención temprana son: el Proyecto CARE en el que la intervención temprana se impartía en el hogar; el Proyecto Alfabetizador, que impartía intervención temprana en centros educativos, a jornada completa y 5 días a la semana, complementados con visitas domiciliarias; y el Programa de Sanidad y Desarrollo Infantil (PSDI) que aplicó las técnicas de intervención temprana desarrolladas en los dos primeros estudios, a niños nacidos prematuramente y con bajo peso al nacer ( $< 2,500$  gramos) haciendo un seguimiento hasta los 3 años de edad, con visitas domiciliarias desde poco después del nacimiento y asistencia al centro escolar a partir de los 12 meses de edad, a causa de sus problema de salud.

Es así que en los Estados Unidos de Norteamérica, en la década de 1970, ante el surgimiento de la Intervención Temprana como una estrategia de atención precoz a niños pequeños con desventajas biológicas y socioculturales, se incluyeron programas educativos formales y semiformales para edades inferiores a la edad en que la mayoría de niños empezaba a asistir al jardín de niños o al primer grado. Así mismo, se postuló que el niño en desventaja debía de incluirse en programas de enriquecimiento cognoscitivo para que adquiriera conocimientos y habilidades de pensamiento y los utilizara en la solución de problemas.

Attkinsson (1988) refiere que un buen programa de servicios humanos debe ir más allá de la simple reducción de un problema individual o del mejoramiento del servicio de algún nivel restringido de funcionamiento positivo. Otro criterio relativo al impacto del programa en los usuarios es la accesibilidad geográfica, financiera y oportuna. Con respecto a la accesibilidad, cita a Kahn, Katz y Gutek (1976) quienes realizaron una investigación en los Estados Unidos de Norteamérica, para el estudio de las “transacciones de búsqueda de servicios” en entidades gubernamentales de salud, habiendo concluido que la accesibilidad de

los servicios está fuertemente relacionada con la satisfacción de los ciudadanos por el resultado de aquellos.

Peralta y Fujimoto (1998) nos comentan que en el Perú, en 1965, CARITAS realizó un trabajo de promoción social del campesino, al cual las madres asistían con sus niños. Es así que surge la necesidad de atenderlos creándose uno de los primeros programas “no-escolarizados” de tipo comunitario a nivel latinoamericano. En 1968, como resultado de un estudio socio-antropológico en comunidades quechuas y aymaras, se organizaron las primeras Casa de Niños (WAWA WASI y WAWA UTA) con actividades recreativas y complementación alimentaria. Entre 1965 y 1972 se implementó la experiencia de las Casas de Niños en 43 comunidades rurales. En 1973 el Proyecto se adscribió al Ministerio de Educación como Proyecto Piloto Experimental de Educación Inicial No Escolarizada (PROPEDEINE), con 21 docentes asignadas al Proyecto a dedicación exclusiva, en las áreas rurales de Puno. A partir de 1974 se continúa con experiencias pilotos en áreas urbano-marginales de Lima y en 10 zonas estratégicas (áreas rurales, urbano-marginales de costa, de frontera y de selva). En 1975, la participación de la comunidad empieza a consolidarse igualmente que la de UNICEF quien ayuda a expandir la experiencia a otros países.

Ruíz (1996), Coordinador Nacional del Proyecto de Hogares Educativos Comunitarios WAWA WASI, nos manifiesta que el modelo de atención en dichos programas es personalizado y se brinda a niños menores de 3 años, proporcionándoles una alimentación adecuada, control permanente de su crecimiento y desarrollo, vacunas necesarias y una estimulación requerida para un desarrollo normal. Si bien es cierto que dicho proyecto tiene sus fortalezas en los tres componentes de la propuesta: atención alimentaria, atención de salud y estimulación temprana, la evaluación del impacto de los WAWA WASI en la población de bajos ingresos de Lima muestra que también tienen sus debilidades:

- La estimulación temprana tiene sus limitaciones. A pesar que las madres sustitutas o madres educadoras tratan a los niños con cariño, conversan con

ellos, están atentas a sus necesidades, sin embargo se encuentran retrasos en relación a otros aspectos como el desarrollo psicomotor, el desarrollo de lenguaje y del pensamiento. Estos retrasos son los que posteriormente provocan el fracaso y deserción escolar, con serias consecuencias para el capital humano y para el desarrollo del país.

- La alimentación, a pesar de ser balanceada y nutritiva, es de poca cantidad.
- La atención en salud está orientada a la labor preventivo-promocional y es realizada por el sector salud, pero en el plano de las coordinaciones y de la delimitación de campos de acción se presentan problemas. Se reclama formalizar y profundizar las relaciones para garantizar un trabajo más integrado.

Sin embargo, no se deja de reconocer que los niños y niñas que asisten a los WAWA WASI están en mejor condición que los otros niños que no reciben servicio alguno y están en situación de abandono, es por ello que, según nos manifiesta McCulloch (1999), esta experiencia, que se inició como un programa piloto, en 1993 fue lanzado como un proyecto pionero y, debido a sus logros, en 1998 el Banco Interamericano de Desarrollo aprobó una ayuda financiera de 46 millones de dólares americanos con la finalidad de que se extienda en todo el Perú. El Programa consolidaría el establecimiento de 1,000 centros que atenderían a 150,000 niños.

En 1977, el Ministerio de Educación creó el Programa Experimental de Estimulación Temprana con Base en la Familia (PIETBAF) que consistía en visitas de “animadoras” a los hogares. Ellas capacitaban a la familia para realizar la estimulación al niño. Eran, anteriormente, capacitadas por docentes coordinadoras. En la actualidad sólo se tiene conocimiento del funcionamiento de un programa en el distrito de San Juan de Lurigancho, en el Departamento de Lima.

En 1979, con motivo del “Año Internacional del Niño”, el Ministerio de Educación promovió la creación de Programas No Escolarizados de Educación Inicial (PRONOEI), los que se inspiraron en los WAWA WASIS o WAWA

UTAS anteriormente citados, para la atención de niños entre los 3 a 5 años por “animadoras”. Los niños asisten al programa dentro de un horario similar al de un centro educativo, pero sólo de lunes a jueves. El día viernes es destinado para el trabajo de coordinación entre las animadoras y la Coordinadora. Cada Coordinadora tenía a su cargo, en un inicio, a 18 programas; actualmente se ha rebajado la cuota a 10 programas. Estos programas fueron creados para aquellas zonas urbano-marginales y rurales en donde no había centros de educación inicial (CEIs) sin embargo, debido a la gran acogida que han tenido en la población peruana y continúan funcionando en zonas urbano-marginales al margen de que existan o no CEIs, aunque sus metas de atención se han reducido a niños menores de 4 años.

En 1987, la Dirección Nacional de Educación Inicial y Especial del Ministerio de Educación creó un Programa de Atención Integral a través de Grupos de Madres (PAIGRUMA), cuya propuesta era la atención integral al niño teniendo como estrategia la capacitación de las madres de familia organizadas en grupos promovidos por diversas instituciones, grupos de alfabetización, parroquias, clubs de madres, etc. Se difundió en todo el país pero la aparición de los WAWA WASI disminuyó el apoyo del Ministerio y sólo funcionaron entre 1987 y 1988.

Es así como el Estado asume, con su siempre escaso presupuesto, este camino no formal y de menos exigencias económicas, para incorporar al sistema educativo a los niños pequeños que viven en las zonas urbano marginales y rurales, sobre la base de la participación activa de los pobladores.

Dentro de los programas de educación especial privados que existen actualmente en el país, encontramos uno de reciente creación que creemos merece la pena comentar. Es el Instituto de Rehabilitación y Educación Especial “Milagroso Niño Jesús” que atiende a individuos con discapacidades desde 0 hasta adultos de 25-27 años, que provienen principalmente de las familias de los miembros de la Policía Nacional del Perú y un porcentaje menor de la comunidad. Cuenta, dentro de la modalidad de educación especial, con niveles de intervención

temprana, educación inicial, primaria completa, ocupacional, programas especiales para tratamiento de conducta y autismo, programas de integración al hogar y un programa ambulatorio de salud. Su gestión se divide en dos áreas que funcionan “ligadas”: El Area Educativa y el Area de Salud, cada una con un Director y ambos bajo la Dirección General que es asumida por un personal del cuerpo militar. Esto le permite contar con un amplio staff profesional en ambos sectores como son: profesores de educación especial, auxiliares de educación, profesores de psicomotricidad, personal médico (odontólogos, neuropediatras, psiquiatras, fisioterapistas, radiólogo, terapistas ocupacionales, terapistas de lenguaje, etc), adicionalmente del personal administrativo. Fue creado hace 2 años por el Comité de Damas de la Policía Nacional del Perú y su financiamiento depende de dicho comité. Esta considerado como un modelo de organización en su especialidad a nivel de Latinoamérica.

### 1.3. Antecedentes de Deserción

En la actualidad no se han encontrado investigaciones realizadas sobre la problemática de la deserción en los Programas de Intervención Temprana en Educación Especial en el Perú en ninguna de las dos instituciones educativas que cuentan con la especialidad de Educación Especial: la Universidad Nacional de Educación “Enrique Guzmán y Valle” y la Universidad Femenina del Sagrado Corazón, así como tampoco investigaciones sobre deserción escolar en la Pontificia Universidad Católica del Perú, en la cual funciona una Facultad de Educación; sin embargo, nos parece pertinente indagar en estudios realizados al respecto pero en otra modalidad escolar, ello nos permitirá ingresar al tema de la deserción en el contexto social nacional.

En 1995, Alarcón realizó una investigación cuantitativa con el auspicio del Programa Mundial de Alimentos y el Instituto Nacional de Estadística e Informática - (INEI). Ellos publicaron conjuntamente una investigación sobre la tasa de deserción escolar en el Perú en el año 1993, en la cual previamente califican como desertor a aquel que alguna vez se matriculó, asistió al colegio y actualmente no lo hace, pero que no ha concluido sus estudios de primaria o secundaria. Como no se pudo conocer cuándo dejaron de estudiar los alumnos,



era imposible de hablar de deserción escolar, por lo cual lo que el autor ofrece es la deserción acumulada. Con dicho trabajo se pretendía contribuir a un mejor conocimiento de la realidad educativa del país y a la luz de ello presentar algunas conclusiones que permitieran orientar decisiones que se tomen en materia educativa.

Para realizar el trabajo en mención utilizaron los datos obtenidos en los Censos Nacionales: IX de Población y IV de Vivienda en 1993. Hemos tomado de ésta publicación sólo aquellos datos que nos parecen pertinentes a la investigación los mismos que resumimos en las siguientes tablas:

Cuadro 1: Tasa de Deserción Acumulada en Primaria en Zonas Urbana y Rural.

ZONA GEOGRAFICA	POBLACIÓN DE 6 A 14 AÑOS		TASA DE DESERCION ESCOLAR
	Que asistió desertó	Que	
Total República	3,503,711	334,740	9.55
Zona Urbana	2,372,979	180,721	7.95
Zona Rural	1,229,723	154,019	12.52

Cuadro 2: Tasa de Deserción Acumulada en Primaria en Lima y Callao

ZONA GEOGRAFICA		POBLACIÓN DE 6 A 14 AÑOS		TASA DE DESERCION ESCOLAR
Departamento	Distrito	Que asistió desertó	Que	
Total República		3,503,711	334,740	9.55
Lima	Lima	713,452	48,835	6.84
Callao	Callao	81,552	5,684	9.97



mostraba las tasas de 7.5 y 6.2 respectivamente, reflejando una reducción de 1.3 en el transcurso de ese período. Para complementar el trabajo, realizó una investigación cualitativa a fin de conocer las causas que inciden en esta problemática. En el análisis que realiza concluye que la deserción escolar en Bolivia es un problema económico, social y educativo estructural, agravado en el área rural y en los sectores urbano popular; la crisis socio-económica que atraviesa el país, repercute de manera dramática en las condiciones de vida de las familias pobres, hecho que contribuye a incrementar la deserción; la escuela y el modelo pedagógico vigente contribuyen a empeorar las desigualdades sociales repercutiendo también en el incremento de la deserción educativa: y, finalmente, la situación económica, política, socio cultural, familiar, pedagógica, reflejan en la personalidad del niño desertor: baja autoestima, complejo de inferioridad.

Por otro lado, y también en Latinoamérica, Magendzo y Toledo (1990) realizaron una investigación con estudiantes de sectores populares de Chile, para lo cual entrevistaron a los adolescentes implicados y algunos padres, con la finalidad de rescatar la subjetividad de la deserción y el significado que ésta tiene para los propios implicados. Ante todo, afirma que la deserción escolar es un fenómeno psicosocial y como tal es complejo, puesto que en él se conjugan aspectos estructurales, sociales, comunitarios, económico-social y tienen que ver con la totalidad de la vida del hombre y la sociedad. La responsabilidad del fracaso escolar recae sobre los diversos actores comprometidos con la educación, según distintas investigaciones, es así que algunos se han centrado en la escuela, en los padres, en los profesores; otros, en las estructuras sociales y también se ha remitido al mismo educando. Cita a Aguerro (1983) quien, sin negar la importancia de los factores sociales económicos y culturales, enfatiza las razones de deficiencia interna del servicio que se brinda. Asimismo, se refiere a Kremenutzky y Rodríguez (1980) quienes en un trabajo de campo realizado en la Provincia de Corrientes, Argentina, en 1978-1979, encontraron como razones principales de deserción el bajo nivel socio-económico, necesidad de los niños de trabajar, escasa percepción familiar de la necesidad de educación y desnutrición y su secuela a nivel de salud. Es decir, razones de tipo social y del ambiente circundante.



Las respuestas del cuestionario aplicado por Magendzo dieron los siguientes indicios:

- a) En general, los jóvenes no pensaban desertar.
- b) La deserción es un proceso que se va gestando a través del tiempo y donde se superponen diversos factores.
- c) Los jóvenes tendían a sentirse perjudicados por el hecho de tener que desertar.
- d) Prácticamente todos los desertores decían que pensaban reincorporarse al sistema educativo en el futuro.
- e) Se observaron efectos sobre la imagen personal de los desertores así como cambios en su proyecto de vida.

Los padres confirmaron su elevada valoración por los estudios de los hijos, por lo cual la deserción era vista como un gran daño y, tanto para ellos como para los jóvenes involucrados, adquiere un significado extremadamente negativo para quienes los padecen y para el grupo de personas que lo rodean.

## CAPITULO 2.- MARCO TEORICO

### 2.1. La Intervención Temprana

La “Intervención Temprana” es un término general que involucra una gama de tratamientos educativos o terapéuticos diseñados para la atención del niño de alto riesgo y su familia, con la finalidad de prevenir o mejorar posibles alteraciones o reducir los efectos de las discapacidades.

Evans (1987) considera que el cuerpo dominante de conocimiento sobre la educación y el desarrollo tempranos gira alrededor de la importancia de la experiencia temprana en el alcance del desarrollo humano y se basa en las siguientes suposiciones de Blank (1970) y Sigel (1973) para completar la idea de intervención educativa en el nivel preescolar:

- a) Los niños son maleables por naturaleza y su crecimiento y desarrollo pueden ser modificados en gran medida hacia cualquier dirección.
- b) Los resultados de una intervención adecuada son mejores cuanto más pronto ésta se lleve a cabo.
- c) La manipulación de la experiencia temprana influye en las funciones psicológicas subsecuentes.
- d) Las experiencias sensoriales cualitativas pueden atenuar o compensar carencias básicas de los ambientes de los niños.

e) La capacidad de alto nivel para la actividad simbólica (cognoscitiva) es uno de los más grandes recursos del hombre. Los niños que presentan alteraciones en la ejecución cognoscitiva no logran alcanzar su potencial humano.

Salvador (1989) establece que la Intervención Temprana está pensada para mejorar o prevenir probables déficits del desarrollo en niños, ocasionados tanto por causas genéticas, mecánicas, infecciosas, etc. como ambientales o sociales, y que afectan psíquica, física o sensorialmente. Dicha intervención se pone en marcha en los primeros días de vida, y abarca los primeros años.

Candel (1993) precisa que la Intervención Temprana trata de proporcionar actividades adecuadas a los niños con problemas evolutivos con el fin de mejorar, en la medida de lo posible, sus niveles madurativos en las distintas áreas.

Heward (1998) refiere que la Intervención es el nombre que se asigna a los esfuerzos orientados a cambiar la conducta de los individuos que poseen discapacidades, a fin de eliminar o reducir los obstáculos que hacen que un niño o adulto discapacitado no pueda participar plenamente en la escuela y en la sociedad. Define tres tipos de intervención:

- ◇ *Prevención.*- Evita que se produzcan situaciones que pueden tener como consecuencia una discapacidad.
- ◇ *Remediación.*- Superar la discapacidad mediante el tratamiento o la educación.
- ◇ *Compensación.*- Proporcionar al individuo nuevas habilidades que le permitan vivir con esa discapacidad.

Se propone que la intervención sea lo más **temprana** posible apoyándose en la plasticidad cerebral, es decir, el desarrollo del cerebro continúa después del nacimiento.

Hesse (1986) sustenta lo anterior afirmando que el desarrollo cerebral puede dividirse en cuatro períodos principales, algunos de los cuales se superponen temporalmente:

1er. Período: Entre 15 y 25 semanas de gestación (4 a 6 meses). Se generan las **células nerviosas** (neuroras) y se reproducen.

2do. Período: 28 semanas de embarazo (7 meses) y fines del primer año de vida. Se generan las **células gliales** que constituyen el entorno de las neuronas y son importantes para el funcionamiento de éstas últimas.

3er. Período: Aproximadamente al mismo tiempo en que comienza la formación de las células gliales, se inicia el proceso de **diferenciación de las neuronas**. Hecho decisivo en la posterior capacidad del cerebro. Este proceso finaliza a principios del cuarto año de vida. Los nervios crecen hasta alcanzar los órganos finales.

4to. Período: Con el nacimiento se inicia el proceso de **mielinización**, el que se mantiene con intensidad hasta el sexto año de vida y se extiende aproximadamente hasta los 15 años de edad. La mielinización hace funcionales a las fibras nerviosas: son recubiertas por vainas aislantes.

Las neuronas forman **sinapsis**, es decir crean la posibilidad de establecer contacto incorporando información, elaborarla, almacenarla para tenerla disponible y liberarla ante su demanda.

Se han realizado investigaciones de la fisiología encefálica en las que se muestra que una mayor o menor cantidad de estímulos sensoriales, durante este período, provoca modificaciones funcionales y morfológicas-estructurales, particularmente en el aparato dendrítico interneural de la corteza cerebral.

Todo esto lo resume Tallis (1999) al afirmar que el cerebro inmaduro tiene facultades de compensarse funcionalmente frente a una lesión.

Heward (1998) cita a McConnell (1994) para ofrecer una definición que, a su criterio, le parece excelente:

“La intervención temprana se puede definir como una reunión poco estructurada de programas públicos y privados, realizados en el aula o en el hogar, que proporciona (1) servicios complementarios o preventivos para niños con riesgo de sufrir problemas de aprendizaje y de conducta en etapas posteriores, y (2) programas de intervención para los problemas o los déficits ya existentes (...) Dicho sencillamente, la intervención temprana debe permitir la detección y provisión temprana de los servicios necesarios para reducir o eliminar los efectos de las discapacidades o para prevenir la aparición de otros problemas, a fin de reducir la necesidad de servicios educativos especiales posteriores” (pág. 526)

Nos parece pertinente resaltar lo que recomienda Hesse (1986) al referirse al fundamento psicológico de la intervención temprana, proponiendo que quien realice dicho trabajo debe involucrar a los padres puesto que se afirma que el niño de primera infancia aprende mejor cuanto más estrecho es el vínculo afectivo que lo liga a aquel del cual aprende.

#### 2.1.1. Objetivos de la Intervención Temprana.

Los tres principales objetivos de un programa de intervención temprana según Candel (1993) son:

- a) Elevar al máximo los progresos del niño para lograr su independencia en las diferentes áreas del desarrollo.
- b) Mantener al niño en el contexto familiar, ayudando a los padres y a toda la familia (información y apoyo).
- c) Emplear estrategias de intervención de una forma ecológicamente relevante, evitando fórmulas demasiado artificiales.

El Ministerio de Educación del Perú ha establecido los objetivos que rigen para los Programas de Intervención Temprana en Educación Especial de todo el país y el Programa objeto de nuestro estudio ha elaborado sus propios objetivos que concuerdan con los del Ministerio, los que detallamos en los Capítulos 1 y 5, respectivamente.

Bricker (1991) considera que adicionalmente a los objetivos del programa, debe trabajarse los objetivos particulares para el niño y la familia. Su selección está determinada por los del programa y más concretamente por la información recopilada acerca del niño y la familia durante las evaluaciones iniciales. Todo esto sirve para la elaboración de los Planes Educativos Individuales (PEI).

### 2.1.2. Niveles de Prevención

El Diccionario Pequeño Larousse Ilustrado (1995:837) define la prevención como "la preparación que se toma para evitar algún peligro". En los Programas de Intervención Temprana se trabajan tres niveles de prevención, que Salvador (1989) los clasifica en tres tipos:

a) *Prevención Primaria.*

Es toda aquella que se hace con el objeto de disminuir la incidencia de una enfermedad o trastorno, para reducir el riesgo de que aparezcan nuevos casos.

Se da especial importancia a la mujer gestante, informándola sobre lo que se debe o no hacer durante el embarazo, con el objeto de evitar peligros innecesarios.

Así mismo, conforma este nivel las campañas de vacunación, las de prevención de accidentes infantiles, etc.

b) *Prevención Secundaria.*

Es toda aquella actividad cuyo objetivo consiste en disminuir al máximo o evitar un trastorno o enfermedad, ante la probabilidad cierta de su aparición.

c) *Prevención Terciaria.*

Trata de evitar las consecuencias propias de un trastorno que existe, y que el niño no se deteriore más. Este nivel comprende todos los aspectos de rehabilitación así como los de integración y/o reinserción social.



En el Programa de Intervención Temprana objeto de nuestro estudio las actividades se realizan en el marco de la prevención secundaria y terciaria, con menor atención a la prevención primaria debido a que la planificación que se realiza para brindar dicho tipo de prevención no llega a cumplirse.

### 2.1.3. Tipos de Programas de Intervención Temprana.

Los programas de intervención temprana no son aplicables en forma rígida y uniforme, sino que hay diferentes modalidades. Los modelos de programas encontrados por Heward (1998) se detallan a continuación:

- a) *Los programas hospitalarios.* Son cada vez más frecuentados. Se proporciona intervención temprana a los neonatos hospitalizados, debido al bajo peso al nacer u otro riesgo, y a sus familias, en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) en donde se cuenta con un equipo multidisciplinario: neonatólogo, asistentes sociales, psicólogos y especialistas en educación infantil.
- b) *Los programas desarrollados en el hogar.* En forma regular un miembro del equipo profesional se desplaza al domicilio del niño a fin de capacitar a los padres, atender sus consultas, seguir los resultados de la evaluación y evaluar el progreso del niño.
- c) *Los programas desarrollados en los centros educativos.* Estos programas proporcionan servicios en entornos externos al hogar. Estos entornos pueden formar parte de un centro hospitalario, guardería o escuela infantil. Ofrecen una variedad combinada de servicios para niños con diversos tipos y grados de discapacidades siendo atendidos por diferentes profesionales y en diversas áreas. Por lo general, promueven la interacción social e intentan la integración de niños discapacitados con otros que no lo son. En algunos programas los niños asisten todos los días de la semana y durante toda la jornada

escolar; en otros, acuden con menor frecuencia aunque en todos se espera que el niño asista por lo menos una vez por semana. En casi todos se tiene en cuenta la intervención de los padres.

- d) *Los programas combinados entre el hogar y los centros.* Muchos programas de intervención temprana combinan actividades desarrolladas en los centros y visitas al hogar. Debido a que los niños pequeños con discapacidades requieren mayor tiempo de entrenamiento, muchos programas combinan la intervención intensiva de los diversos profesionales del centro educativo con la atención continua y los cuidados de los padres en el hogar.

Como se verá más adelante, el Programa que estudiamos es del tipo c) puesto que se desarrolla como centro educativo ya que pertenece al Ministerio de Educación, pero funciona dentro de un hospital y una gran parte de su población escolar son pacientes derivados de Neonatología, de los consultorios de Pediatría y otras áreas.

#### 2.1.4. Los profesionales que participan en los programas de intervención temprana.

Los equipos de profesionales que atienden en los Programas de intervención temprana tiene una composición bastante diversificada en los distintos países que brindan este servicio pero todos tienen en cuenta las necesidades del niño y su familia. En estos equipos se pueden encontrar profesionales que pertenecen a disciplinas complementamente distintas.

Soriano (1999) encontró en los países de Europa que los programas de intervención temprana muestran cierta semejanza respecto a la categoría de profesionales, los que cubren cuatro sectores:

1. El campo médico y paramédico. Se ocupa de las funciones orgánicas y la rehabilitación. Juega un papel fundamental, especialmente al realizar la evaluación antes y después del nacimiento, y también dependiendo del tipo de discapacidad.

2. El campo psicológico, y
3. El campo educativo. Ambos tienen como objetivo el desarrollo mental, cognitivo e intelectual; y
4. El campo social. Se centra en el entorno social y su familia.

Los cuatro campos cubren los diferentes aspectos del desarrollo del ser humano.

Heward (1998) afirma que para prevenir las discapacidades de los niños y de identificar, evaluar y prevenir lo más pronto posible en niños con necesidades especiales, requiere de la intervención de una amplia variedad de profesionales, por lo cual hace referencia a un equipo conformado por:

- ◇ El Obstetra. Puede observar, durante el embarazo, cualquier problema e indicar las medidas necesarias a fin de reducir los problemas al nacer. Durante el parto puede contribuir a prevenir problemas en el recién nacido y/o identificarlos a tiempo.
- ◇ El Pediatra. Al tener contacto con el bebé poco después del nacimiento y durante sus primeros meses de vida, puede identificar a los niños con alto riesgo. Desempeñan un papel muy importante.
- ◇ Los Psicólogos. Evalúan las capacidades socioemocionales y el desarrollo cognitivo del niño.
- ◇ Los Asistentes Sociales. Pueden colaborar con el niño para que reciba los servicios que necesitan.
- ◇ Los Foniatras. Evalúan las capacidades de la comunicación oral del niño.
- ◇ Los Fisioterapeutas o Terapistas Físicos. Realizan un importante trabajo en niños con discapacidades físicas o múltiples, colaborando en la prevención de un mayor deterioro muscular y enseñándoles coordinación motora gruesa o fina.
- ◇ Profesores de educación ordinaria. Pueden ser los primeros en identificar ciertos retrasos en el desarrollo y otros problemas. Así

mismo, en la integración a la escolaridad, en aulas ordinarias o especiales, el papel de los profesores cobra gran importancia por la ayuda que puedan proporcionarles.

- ◇ Profesores de educación especial. Al igual que los de educación ordinaria, conocen los objetivos educativos de los alumnos, las estrategias y actividades que permitan alcanzarlos, y los progresos diarios del alumno. Deben estar capacitados para la observación, el análisis, la selección y la secuenciación de las tareas educativas, de modo que el niño supere su retraso.
- ◇ Audiólogos. Evalúan la percepción auditiva, el tipo de pérdidas auditivas, infecciones del oído medio, a fin de recomendar las medidas terapéuticas pertinentes.
- ◇ Especialistas en nutrición. Desarrollan planes de nutrición por medio de la evaluación del estado nutritivo, la modalidad de ingestión, la conducta alimenticia y las capacidades de alimentación de los niños.
- ◇ Especialistas de la visión. Evalúan la visión funcional a fin de recomendar sistemas de asistencia para los deficientes visuales.

Adicionalmente, el autor manifiesta que una “buena práctica” profesional impone un enfoque interdisciplinario en el que los padres y los profesionales trabajen en conjunto.

Soriano (1999) refuerza lo anterior al afirmar que los padres constituyen el primer punto de referencia y de apoyo del niño; ellos brindan información útil y ayudan en la efectividad de los resultados al continuar en el hogar el trabajo de los profesionales.

Por ello, todos los miembros del equipo deberán coordinar entre ellos a fin de poder garantizar un trabajo eficiente que no repita tareas, que no confunda ni agote al padre de familia con la información que cada uno pudiera darle desde el punto de vista de su especialidad. Por tanto, dichos equipos generalmente se comunican e interactúan de acuerdo al

tipo establecido entre sus miembros. La autora cita a Golin y Ducanis (1981) para identificar tres tipos de equipos:

1. Equipos multidisciplinarios. La comunicación se limita a un simple intercambio de información entre los miembros del equipo. Las decisiones se toman individualmente y cada miembro del equipo elabora sus informes.
2. Equipos interdisciplinarios. Las tareas son realizadas individualmente, dependiendo de la competencia de cada miembro del equipo, pero, puesto que se comparte la información, ésta se realiza para completar la labor de cada uno de sus miembros. Las decisiones se toman en equipo, considerando las opiniones individuales. Uno de los miembros actúa como coordinador o proveedor de información.
3. Equipos transdisciplinarios. Mantienen interacciones más ricas pero presentan más dificultades para constituirse. En este equipo se comparte y coordina tanto la información como los puestos. Los equipos están conformados por profesionales de varias disciplinas que realizan contribuciones dentro de su propia competencia, y además aprenden de los otros miembros incorporando a su práctica individual los conocimientos adquiridos. Algunas tareas son realizadas por un solo miembro del equipo y los otros actúan como observadores. Los resultados se discuten en equipo. Todos se responsabilizan de los objetivos y del programa de trabajo. Se redacta un único informe.

En la práctica estos métodos pueden ser combinados entre sí, es decir, algunas veces se trabaja con un planteamiento y en otros casos, con otro.

El Programa objeto de la tesis cuenta con un equipo de profesionales conformado por fisioterapeutas, psicóloga, asistente social y docentes en educación especial con especialidad en retardo mental y audición y lenguaje. El personal médico que atiende a los niños pertenece al centro hospitalario donde funciona el PRITE, aunque todos los niños no hacen uso del servicio de salud del hospital. Algunos son atendidos en postas

médicas cercanas a su domicilio, por Essalud (en el caso de los niños con seguro médico) o por médicos particulares.

El equipo profesional se comunica e interactúa predominantemente como equipo interdisciplinario aunque en algunos casos se combinan los tipos de coordinación.

#### 2.1.5. Población infantil que atienden los Programas de Intervención Temprana

La atención de los programas de intervención temprana está orientada a niños de 0 a 5 ó 6 años que presenten alguna deficiencia, retraso o riesgo de padecerlo en cualquiera de las áreas de su desarrollo, es decir "niños de alto riesgo". Esta atención también incluye a la familia, maestros y al entorno que lo rodea.

Según el Diccionario Pequeño Larousse Ilustrado (1995:904) la palabra "riesgo" significa "peligro, contingencia de un daño". Por tanto, clasificar a un individuo como de "alto riesgo" es una medida de precaución.

Alvarez (1999) hace una definición bastante completa del criterio de alto riesgo:

“La denominación de *alto riesgo de retardo en el desarrollo* se emplea para indicar la presencia de características o condiciones del niño mismo o del ambiente dentro del cual crece y se desarrolla, los cuales implican una alta posibilidad de producir efectos negativos sobre su proceso de crecimiento y desarrollo hasta el punto de determinar un retardo de mayor o menor magnitud” (pág. 39)

Así mismo, cita a Tjossem y de Lorenzo (1976) para presentar la clasificación de alto riesgo más aceptada, la cual considera tres tipos de riesgo: establecido, biológico y ambiental o sociocultural.



- ◇ Riesgo establecido. Comprende aquellos casos con problemas de tipo biológico plenamente identificados que implican la presencia de grados variables de retardo en el desarrollo. A este grupo de niños no se les considera de *alto riesgo* puesto que se está en presencia de un daño real y no ante la posibilidad de que ocurra. Se consideran dentro de esta categoría a los niños con Síndrome de Down, sordos, ciegos, con parálisis cerebral, etc.
- ◇ Alto riesgo biológico. Se presenta como consecuencia de condiciones prenatales, perinatales e incluso preconceptionales, que originan una alta probabilidad o riesgo de retardo a corto o largo plazo. En esta categoría se encuentran los niños que nacen con bajo peso, con asfixia perinatal, malformaciones congénitas, estado nutricional de la madre, edad de madre, antecedentes de los padres de ciertas enfermedades crónicas severas, etc.
- ◇ Alto riesgo ambiental o sociocultural. Se asocia a las condiciones de pobreza y marginalidad en que viven los padres, absolutamente inadecuadas para un desarrollo integral normal. Se puede decir que los niños inmersos en las grandes masas de población de nuestros países que viven en estado de pobreza extrema se encuentran en esta condición. También los que tienen padres alcohólicos, drogadictos, madres muy jóvenes, familias desestructuradas, etc.

La población escolar que atiende el PRITE de este estudio esta conformada por niños de los tres tipos de riesgo, aunque en los últimos años más del 70% correspondían a alto riesgo probable; entre 15% y 20%, de alto riesgo establecido; y menos del 10%, de alto riesgo ambiental.

#### 2.1.6. La participación de los padres de familia.

Heward (1998: 571) estima que tan importante como lograr progresos del desarrollo del niño es la preparación de la familia para enfrentar el futuro y cita a Weyhing (1983) y Turnbull (1986) para anotar que la familia “debe aprender que la responsabilidad de satisfacer las necesidades de un niño excepcional no es una carrera que hay que correr hasta perder todas

las fuerzas. Más bien, es como una maratón en que un ritmo bajo y sostenido otorga la victoria”.

Bricker (1991) nos habla sobre la necesidad que tienen las familias y la tensión considerable por la que pasa cuando tiene un hijo disminuido. Es acá cuando la intervención temprana parece ser un valioso recurso para ayudarlos puesto que:

1. Los programas de intervención temprana ayudan a adaptarse y manejar a un niño disminuido o en riesgo.
2. Los cuidadores adquieren habilidades necesarias para atender y educar a sus niños.
3. Ayudan a la familia a obtener apoyo tales como orientación, servicios sociales, asistencia médica adecuada o cuidado del niño. No todas las familias necesitan dicha asistencia pero muchas sí.

Soriano (1999) observa el trabajo con la familia desde tres puntos: la participación, la cooperación y la atención.

a) *La participación.* Actualmente la participación de las familias es un derecho reconocido y aceptado en todas partes, tanto en el trabajo a realizar en los primeros años de vida del niño, como durante su posterior formación educativa. Esto fue reconocido en la Conferencia Mundial de la UNESCO sobre “Necesidades Educativas Especiales. Acceso y Calidad” celebrada en Salamanca en Junio de 1994, en donde se declaró dentro del Marco de Acción que la educación para estos alumnos es tarea a realizar conjuntamente por padres y profesores. Los modelos de participación de los padres pueden ser agrupados en cuatro categorías:

a.1) *Marginal.* Participación formal, con reuniones entre padres y profesores, y visitas ocasionales a la escuela. Los profesores informan a los padres sobre los progresos del niño y lo que ellos pueden hacer en casa para ayudarlos.

- a.2) *Consultiva*. Los profesores informan a los padres y a su vez, éstos informan a los docentes sobre el progreso de su hijo, sus expectativas e intereses.
- a.3) *Participativa*. Es más intenso y menos formal. Los padres cooperan con los profesores en las tareas para las que están capacitados. Pueden pertenecer a la asociación de padres, acompañar a sus hijos en excursiones de la escuela y llevar a cabo actividades como la recaudación de fondos para la escuela. En cualquier caso, su participación en las actividades de clase se encuentra considerablemente limitada.
- a.4) *Administrativa*. Afecta a un número muy limitado de padres que realizan en la escuela labores especiales de organización y administración.
- b) *La cooperación*. Los padres pueden cooperar con los profesionales desde tres funciones claves:
- b.1) *Información*. Los padres constituyen una fuente de información única. A través de ellos el especialista puede conocer los problemas del niño, sus expectativas y sentimientos. Esta información puede utilizarse como complemento del trabajo.
- b.2) *Asistencia*. Ayudan a los profesionales en su trabajo, participando en el proceso de rehabilitación con el terapeuta.
- b.3) *Grupo de presión*. Esta función se da especialmente en el caso de las asociaciones de padres. Esta presión se traslada a las autoridades y servicios responsables u otros sectores, para informar y expresar las necesidades de sus hijos y para defender sus derechos.
- c) *Atención a las familias*. El trabajo que se realiza con la familia cubre tres áreas fundamentales:
- c.1) *Información*. Representa una tarea de gran importancia que debe llevarse a cabo lo más pronto posible. La información que se proporciona a los padres debe ser clara, comprensible y completa. El encuentro con los padres debe ser preparado meticulosamente, especialmente si es el primer contacto y son informados por primera vez del “problema”. Se debe evitar usar

palabras técnicas difíciles de entender. Considerar que el sitio donde se va a producir sea tranquilo, sin ruidos o interrupciones constantes.

c.2) *Asistencia y orientación*. Esto cubre diferentes campos de acción:

c.2.1) *Asistencia psicológica*. Se presta a petición de las familias. Tiene como objetivo fundamental ayudar en la aceptación de los problemas de su hijo.

c.2.2) *Asistencia pedagógica*. Permite que los padres actúen como co-terapeutas, aplicando el programa de intervención en el hogar.

c.2.3) *Asistencia social*. Ayuda a superar las formalidades administrativas y legales que permitan obtener ayuda económica y profesional a la que tienen derecho.

c.2.4) *Asistencia práctica*. Se ocupa del aprendizaje de las tareas domésticas que deberá aprender a realizar. Este tipo de ayuda puede ser temporal hasta que los padres se sientan más seguros de realizarlas solos.

c.2.5) *Asistencia técnica*. Los padres aprenden a utilizar ayudas técnicas como prótesis auditivas.

c.2.6) *Asistencia de "familias de respiro"*. No se da en todos los países pero se trata de un servicio cada vez más demandado, especialmente en casos severos. Consiste en entregar al niño a una familia cuidadosamente elegida, que no tiene vínculo con la familia, por un corto periodo de tiempo, con la finalidad de que los padres tengan un descanso para permitirles estar a solas o poder dedicarle mayor tiempo a los hermanos.

c.2.7) *La orientación*. Implica un asesoramiento personalizado dirigido a los padres y también un contacto con otros padres que compartan sus problemas, sentimientos y experiencias mejor que nadie.

c.3) *Formación*. Se considera a los padres como formadores en el más estricto sentido del término. Pueden ser asistidos en el

proceso de aprendizaje. Se realiza frecuentemente por organizaciones privadas, asociaciones de padres u otros. Puede ser sistemática u ocasional. Es llevada a cabo por profesionales. El desarrollo del niño se verá facilitado si los padres se sienten cómodos respecto al proceso educativo y su relación con el mismo.

Como se afirmó anteriormente, el trabajo de los padres de familia en un programa de intervención temprana consiste en ayudar y continuar el trabajo realizado por los profesionales. Por tanto, es importante tener en cuenta sus ideas, sus expectativas y necesidades. Hay que respetar sus autonomía y destacar el papel crucial que desempeñan como padres.

En la observación participante realizada en el PRITE que nos ocupa se pudo apreciar que el trabajo que se realiza con la familia también se orienta en los tres puntos que observa Soriano (1999): la participación, la cooperación y la atención. Sin embargo, en el análisis de los discursos que veremos en la Parte II, encontraremos que tanto el equipo de trabajo como los propios padres hacen observaciones que llevarían a afirmar que dicho aspecto necesitaría ser mejorado.

## 2.2. La Gestión Educativa en los Programas de Intervención Temprana.

### 2.2.1. Gestión Educativa

Al tratar de encontrar un concepto de gestión educativa, encontramos que las palabras “administración” y “gestión” se utilizan como sinónimas y así se considera en el Diccionario de Sinónimos, Ideas afines, Antónimos y Parónimos (1991). Sin embargo, al realizar una revisión conceptual de ambos términos concluimos que:

“La administración es un proceso que es inherente a la existencia de las organizaciones, para el logro de sus objetivos. Tiene como funciones principales: la planificación, la organización, la dirección y el control de las organizaciones. A los encargados de

llevar a cabo este proceso se les denomina Administradores, Gerentes o Directores” (Anglas y Moscoso; 2001).

El concepto de “gestión”, Ivancevich, Lorenzi y Skinner (1996:11 - 13) lo definen desde diferentes significados e interpretaciones que al final se interrelacionan:

- ⇒ **La gestión como proceso.** Comprende determinadas funciones y actividades laborales, que los gestores llevan a cabo para el logro de los objetivos de la organización, para lo cual los directivos utilizan ciertos principios que les sirven de guía en este proceso.
- ⇒ **La gestión como disciplina.** Implica que se trata de un cuerpo acumulado de conocimientos susceptibles de aprendizaje mediante el estudio.
- ⇒ **La gestión y las personas.** Se refiere a los individuos que guían, dirigen y gestionan organizaciones. También se refiere a la importancia de los empleados con los que el gestor trabaja y a los que dirige en el cumplimiento de los objetivos de la organización. Define a las personas como la sangre que da vida a la organización.
- ⇒ **La gestión como carrera.** Se produce cuando una persona ha recorrido una secuencia de puestos de trabajo en su carrera profesional, la que llamará “carrera de gestión”.

Como se afirmó anteriormente, todas estas definiciones se interrelacionan de la siguiente manera: una persona que desea tener una carrera como *gestor o gestora* debe estudiar la *disciplina* de gestión como medio para poner en práctica el *proceso* de gestión.

Por lo cual define la “gestión” como “el proceso emprendido por una o más personas para coordinar las actividades laborales de otras personas con la finalidad de lograr resultados de alta calidad que cualquier otra persona, trabajando sola, no podría alcanzar.” Así mismo, define como “calidad” a “la totalidad de los rasgos y las características de un producto



o servicio que se refieren a su capacidad de satisfacer necesidades expresadas o implícitas”.

Para poder llevar a cabo el proceso de gestión, los gestores, sea cual fuera su nivel, deberán desarrollar diversas capacidades:

- ⇒ **Capacidad técnica.** Para utilizar conocimientos, técnicas y recursos específicos en la realización de un trabajo.
- ⇒ **Capacidad analítica.** A fin de poder utilizar enfoques o técnicas científicas para la solución de problemas de gestión.
- ⇒ **Capacidades informáticas.** Para utilizar aplicaciones del software de computadoras y obtener una comprensión conceptual del funcionamiento de las computadoras.
- ⇒ **Capacidad para tratar con las personas.** Para trabajar con otros, comunicarse con ellos y comprenderlos.
- ⇒ **Capacidades en la comunicación.** Para comunicarse en la forma que otras personas entienden y utilizar la retroalimentación de sus empleados para tener la seguridad de que le comprenden.
- ⇒ **Capacidades conceptuales.** Para visualizar el modo en que cada parte de una organización encaja e interactúa con las demás personas a fin de alcanzar las metas y objetivos.

Finalmente, para definir el concepto de “Gestión Educativa” encontramos que los diversos autores consultados consideran, adicionalmente a las funciones de la administración, elementos que para cada uno de ellos es vital importancia pero no coinciden unos con otros, como en el caso de la “administración”, por lo cual llegamos a la conclusión que el concepto de gestión educativa aún se encuentra en proceso de construcción y debería considerar elementos tales como:

- \* Visión de futuro.
- \* Educación de calidad para resolver problemas cruciales de la situación actual.

- \* Mejoramiento de la educación.
- \* Organización con cultura propia con aplicación de valores y principios.
- \* Ejercicio democrático (participación).
- \* Crecimiento personal en un contexto de relaciones humanas.
- \* Descentralización y autonomía.
- \* Conjunto de procesos (Toma de decisiones, etc.)
- \* Logro de objetivos.
- \* Plan de Desarrollo Institucional (planes y proyectos).
- \* Prácticas pedagógicas.
- \* Equipo de gestión.
- \* Eficacia y eficiencia.
- \* Capacidades de gestión.

#### 2.2.2. Tipologías para el estudio de la gestión educativa.

Stevens y King (1987) consideran que los administradores de programas de educación para niños en edad temprana y pre-escolar realizan una tarea monumental, por lo cual deben poseer un conjunto de características y capacidades único. Su trabajo está orientado para:

- ◆ Hacer profesional la asistencia infantil.
- ◆ Delinear problemas y alternativas para los padres de familia y el público.
- ◆ Planear, llevar a la práctica y supervisar la operación de un programa educativo dentro de un contexto multidisciplinario.
- ◆ Crear un sistema eficaz, de costo efectivo, que facilite los tipos de relaciones personales y la asistencia personalizada que necesitan los niños pequeños.

Los autores citan a Getzels, Liphon y Campbel (1968) para referirse a tres concepciones de la teoría administrativa:

1. **La perspectiva de administración central.** En la que el administrador, siguiendo una filosofía orientada hacia el manejo, tiende a centrarse en la tarea o el producto y a diseñar métodos más eficaces para realizar esa tarea. Asume una función tutelar y autoritaria, en consecuencia la toma de decisiones se realiza en la parte superior jerárquica. El director supervisa la ejecución de los empleados y determina si su desempeño es satisfactorio. La política, el personal y la toma de decisiones fiscales tienden a estar centralizados.
2. **La perspectiva de relaciones humanas.** En esta perspectiva el administrador intenta *coordinar* las actividades a fin de lograr los objetivos mutuamente propuestos; hace participar a un personal críticamente afectado por políticas particulares en la determinación, aplicación y supervisión de esas políticas, tratando de producir un mayor compromiso por alcanzar los objetivos, debido a que el trabajador se identifica estrechamente con la institución y sus metas. Por lo general, esta participación estimula al trabajador para realizar esfuerzos sistemáticos por mejorar su funcionamiento.
3. **La perspectiva de ciencias sociales.** Esta perspectiva se encuentra en la línea intermedia de las dos anteriores. El administrador reconoce que su tarea implica manejar la conducta humana en el contexto de la labor de la organización. Por lo tanto, deben articularse dos partes básicas: Las tareas que han de ejecutarse, y las necesidades y metas de los individuos dentro del sistema. De lograrse esta articulación, la organización logra sus metas más eficientemente y los individuos funcionan en el nivel de eficacia superior. En consecuencia, la mayor parte del trabajo del administrador consiste en conceptualizar: definir las tareas que deben realizar y trabajar con los individuos del sistema a fin de hallar vínculos óptimos entre las tareas y las personas. Para un programa o centro de educación temprana, este estilo de administración parece ser el que sería más efectivo.

Así mismo, los autores estiman de suma importancia la forma como funciona la organización administrativa, considerando fundamental los siguientes aspectos:

**Manejo de personal.** Las buenas relaciones con el personal, la delegación clara de responsabilidades y la comunicación abierta ayudan a asegurar la efectividad de los programas, para lo cual:

- a) Se debe contar con las descripciones laborales claramente especificadas y los diagramas de organización (organigramas).
- b) Realizar entrevistas regularmente programadas con los miembros individuales del personal a fin de mantener abierta y en funcionamiento las líneas de comunicación. Esto permitirá desarrollar las habilidades de administración, supervisión y entrenamiento del coordinador.
- c) Debe interesarse en promover el desarrollo de todos los miembros del personal que maneja.
- d) Atraer y retener un personal competente puesto que ello redundará en la calidad del programa.
- e) Se deberá especificar por escrito las políticas que afectan el bienestar de los empleados (reglamento interno).
- f) Mantener documentación vigente del personal.

**Desarrollo de una filosofía del programa.** Será útil y esencial para el administrador elaborar un documento por escrito que contenga la filosofía del programa, los objetivos, las metas, el plan curricular, las políticas, etc. (Plan anual, plan de desarrollo institucional, etc.).

**Política de formar grupos y la filosofía educativa del administrador.**

La elaboración del documento relativo a las políticas y filosofía del programa, conducen a considerar las políticas existentes sobre cómo formar los grupos de los niños (o cómo serán atendidos). La decisión será realizada por el administrador y el personal y se adaptará a los niños y al programa. El administrador debe tener en cuenta y equilibrar todos los aspectos cuando decida las políticas, las mismas que deberían

mantenerse flexibles, pues los niños y sus maestros son variables y cambiantes.

**Costo de los programas de educación temprana.** Un programa de calidad para niños pequeños demanda un alto costo, por lo cual se requiere de una habilidad sustancial para poner en marcha un programa de costo efectivo. Los costos se pueden dividir en costo inicial (fondos para ayudar en la planeación, compra de materiales y equipos, etc.) y costos continuos (salarios, enseres, equipo, mantenimiento, alimentación, etc.). Un administrador deberá establecer procedimientos para la adquisición, recepción, almacenamiento y distribución de provisiones y equipo, para lo cual debe establecer procedimiento sólidos de contabilidad que proporcionen información acerca de proyecciones de gastos, inversiones a la fecha y saldos. Asegurar una subvención adecuada será una de las tareas más importantes del administrador de un programa de educación temprana.

Ball (1989) tiene construida una tipología diferente, la que ha delineado a partir de sus investigaciones y la ha dividido en cuatro estilos. Estos estilos son practicados en la dirección escolar, aunque reconoce que muchos directores presentan una mezcla de ellos. Algunos aspectos del estilo Administrativo que propone coinciden con la perspectiva de administración central de Getzels, Liphon y Campbel (1968), pero introduce nuevas categorías que resumimos brevemente a continuación:

### 1. Interpersonal

- ◆ Director activo y visible. Énfasis en la interacción personal. Consulta para “sondear ideas” y “recoger opiniones”.
- ◆ Relaciones informales y uso de redes informales de comunicación y consulta. (Poca importancia a papeleo y comunicación escrita).
- ◆ La confianza del Director con respecto al personal depende que hagan “un buen trabajo”.
- ◆ Negociaciones y acuerdos individuales. Favores al personal crea sentido de obligación mutua (lealtad hacia la persona no al cargo)
- ◆ Funciones de Dirección realizadas mediante las relaciones interpersonales.

- ◆ Elaboración de políticas y fijación de metas se realiza mediante la satisfacción de necesidades personales.
- ◆ Hay desconcertante contradicción entre el rol público y visible del director y el funcionamiento privado e invisible del poder en la organización.
- ◆ Toma de decisiones y fijación de políticas no son del ámbito público.
- ◆ Comunicación en solo sentido: hacia arriba. Accesibilidad es igualada por la exclusión.
- ◆ Hay ausencia de estructura, procedimientos y métodos.
- ◆ Forma parte del personal de la escuela. Conversa sobre las tareas pedagógicas.
- ◆ El estilo reposa en la locuacidad y la afabilidad del director.

## 2. Administrativo

- ◆ El director es el jefe ejecutivo de la escuela. Usa técnicas administrativas que implican importancia de estructuras, tipos de relaciones y procedimientos de control organizativo.
- ◆ Se relaciona con el personal mediante el equipo de administración superior y una estructura formal de reuniones y comités.
- ◆ Roles y responsabilidades del personal son fijados relativamente y registrados públicamente.
- ◆ El funcionamiento de la escuela queda fijado mediante documentación.
- ◆ Los asuntos de importancia se discuten en reuniones formales.
- ◆ Las reuniones y el trabajo de comités se basan normalmente en una orden del día y son registrados en actas formales.
- ◆ Comunicación entre personal: de abajo arriba a través de la jerarquía, o de arriba abajo por anuncios formales o memorandums escritos.
- ◆ Preocupaciones de la escuela definidas en términos de metas y objetivos.
- ◆ El debate y la planificación relativos a la escuela es de responsabilidad del equipo.
- ◆ En cada plano de la estructura burocrática se fijan y limitan los deberes y las responsabilidades.
- ◆ Objetivo: Crear un sistema de organización (control) que esté exento de problemas.

## 3. Político Antagonista

- ◆ Estilo basado principalmente en conversación más bien pública que privada. Estimula el debate público y destaca en él.
- ◆ Se subraya el diálogo y el enfrentamiento.
- ◆ Se reconoce la existencia de intereses e ideologías rivales.
- ◆ Se pone énfasis en la persuasión y el compromiso.
- ◆ Habilidad para ofrecer argumentación razonada y emplear estratagemas cuando sea necesario.
- ◆ Pese a la discusión y el debate, existe cierta sensación de que es inevitable que prevalezca la opinión de la directora.
- ◆ Los aliados del director y sus adversarios son reconocidos como parte del terreno normal de los intereses rivales y las divisiones ideológicas entre el personal.
- ◆ Gusta de escoger su terreno, su momento y su lugar.
- ◆ Todo reto a la autoridad se toma como desafío a la persona o, al menos, a sus



opiniones.

- ◆ Cuando se desafía el poder político del director, aliados y adversarios son llamados a expresar su opinión.
- ◆ Hay un fuerte sentido de “bando”, de que hay amigos y enemigos, “buenos” y “malos”.

#### 4. Político Autoritario

- ◆ El director se preocupa directamente de imponerse.
- ◆ Evita, impide o ignora la oposición.
- ◆ No brinda oportunidades para elaborar ideas alternativas o la afirmación de intereses alternativos.
- ◆ Puede apelar al engaño consciente como método de control organizativo.
- ◆ Es hábil para forjar alianzas estratégicas
- ◆ Puede reprimir o manifestar las emociones según sea necesario.
- ◆ Define la discusión como amenaza potencial a la “autoridad”.
- ◆ Limita la conversación a asuntos no controvertidos y redefine los temas que puedan dividir y no considera su discusión.
- ◆ Emplea estratagemas para evitar que la discusión salga fuera de los límites fijados por el director.
- ◆ Parece sentir horror hacia el enfrentamiento.
- ◆ Su autoridad se basa en un sistema de normas inviolables y es considerada sagrada.
- ◆ Se molesta en situaciones en las que sus colegas se muestran difíciles o no cooperativos, llevándolos a renunciar a entrar en debate abierto por temor a represalias o creer que la oposición es inútil.. En este contexto, las relaciones de los profesores con el director los hace caer en una dependencia, obediencia, sentimientos de confusión, aflicción o indignidad, una conducta infantil y de renuncias.
- ◆ Hay un evidente adhesión al *statu quo*.. Defensa, casi a toda costa, de las políticas y procedimientos establecidos de la institución.
- ◆ Este estilo es más común en directores de largos años de servicio o donde las “tradiciones” son valores muy queridos y defendidos por la coalición dominante.
- ◆ Reclutamiento selectivo de personal: personas que no causen problemas al director.

Adicionalmente Ball (1989) cita a King (1968) para afirmar que el director tiene la responsabilidad de planificar y mantener su escuela como organización formal y, por lo tanto, la escuela se convierte en la expresión de su autoridad. Así mismo, cita a HMI (Cuerpo de Inspectores de Inglaterra y Gales) (1977) para concluir que el carácter y la calidad del director, son influencias determinantes de lo que una escuela se propone hacer y de la medida en que se alcanzan los objetivos. En conclusión, el centro educativo será un reflejo de estilo de liderazgo predominante que el Director aplique en su gestión.

El estilo o los estilos de liderazgo que la Coordinadora aplica en la gestión del Programa se interpretan del discurso de los actores y serán comentados en el Capítulo 7, ítem 7.3.

### 2.2.3. La gestión educativa en programas no escolarizados de atención a niños de primera infancia en el Perú.

Otra perspectiva de la gestión educativa es la que se trabajó en el Perú a partir de las investigaciones de Nazar (1996).

Nos parece pertinente, antes de referirnos a las conclusiones de la autora, comentar que los Programas de Intervención Temprana en Educación Especial (PRITEs) se encuentran bajo la jurisdicción política de la Unidad de Educación Especial, Dirección Nacional de Educación Inicial y Primaria del Ministerio de Educación. Cada uno de ellos está bajo la dirección de una “Docente - Coordinadora”, conforme lo estipulan las normas de organización de programas no escolarizados, pero a diferencia de otros programas como los PRONOEIs y los Wawa Wasi, en los cuales la docente-coordinadora tiene a su cargo un aproximado de 10 programas, cada uno a cargo de una animadora y madre sustituta respectivamente, en los PRITEs la condición de “Docente - Coordinadora” implica que la profesora a cargo de la conducción de la entidad educativa ejerce una doble función: la pedagógica y la de gestión del programa.

Nazar (1996), en su publicación “PRONOEI: ¿Qué aprendimos? Aprendizaje sobre Gestión de los Programas No Escolarizados de Educación Inicial en el Perú. Estado de la Práctica” realizó un compendio de las experiencias de las docentes coordinadoras y animadoras que laboraron en los diferentes PRONOEIs del país. De estas experiencias se determinó que una de las tareas nucleares de las “Docentes Coordinadoras” es la gestión. Para visualizar los aprendizajes se desagregó la tarea “gestión” en un conjunto de componentes, tales como:

1. Planeamiento y organización, sensibilización y difusión.
2. Dotación e implementación de recursos humanos:
  - Selección, capacitación y condiciones de trabajo de docentes y animadoras.
  - Captación e inscripción de los niños.
  - Motivación y participación de padres de familia y comunidad en general.
3. Puesta en marcha y mantenimiento de recursos materiales: obtención y mantenimiento de infraestructura, mobiliario, equipo, alimentos y material educativo.
4. Coordinaciones: con los gobiernos locales, autoridades comunales, el sector salud, el Fondo de Cooperación para el Desarrollo: FONCODES, ONGs, CARITAS, iglesias etc.
5. Supervisión y monitoreo.
6. Evaluación.

Ratificando los componentes mencionados, nosotros adaptamos a nuestra realidad lo que propone Schargel. (1997) para lograr la calidad total en educación. En consecuencia, para la presente investigación el término de *gestión* deberá también suponer, un proceso que implique lo siguiente: cumplir y superar las expectativas del padre de familia orientando los esfuerzos hacia el logro de habilidades que ayuden a satisfacer las necesidades presentes y futuras del niño o niña; mejora continua en un proceso que constantemente se modifique, añada, elimine o refine para obtener resultados positivos; y finalmente, compartir responsabilidades con toda la comunidad educativa, como consecuencia de su participación activa en el proceso educativo.

### 2.3. La Deserción

En el Seminario Internacional de Intercambio de Experiencias sobre Deserción Escolar, realizado en Argentina en 1975, en el que participaron representantes de los Ministerios de Educación de Bolivia, Colombia, Costa Rica, Guatemala,

Honduras, Nicaragua, Paraguay, Uruguay, Venezuela, República Dominicana y Argentina, se llegó al “consenso unánime en la definición operacional de deserción escolar como el conjunto de individuos que abandonan las actividades escolares de un tipo de educación, sin completar el ciclo o nivel: primario, secundario o terciario”.(Ministerio de Educación y Cultura Argentina. 1975:35)

Doublier (1982), Director del Proyecto Multinacional para el Mejoramiento de la Retención Escolar en el Nivel Básico en América Latina, sostiene que:

“El fenómeno desertivo, según se estableció en los distintos estudios que sobre el mismo se han realizado, se caracteriza por ser un síntoma de tipo multicausal, necesario de abordar desde distintas disciplinas y desde los distintos aspectos que presenta (currículo, docentes, alumno, familia, comunidad, etc.). Se caracteriza, así mismo, por ser al tiempo que consecuencia, promotor de graves problemas educacionales, sociales y económicos.” (17)

“La permanencia productiva del niño en la escuela está íntimamente relacionada con la eficiencia interna del sistema.” (5)

Por otro lado, Magendzo y Toledo (1990) manifiestan que:

“La deserción escolar es un fenómeno psicosocial y, como tal, es complejo. En él se conjugan aspectos estructurales, sociales, comunitarios, familiares e individuales. Tiene relación con la estructura económica-social y con la ideología que sustenta el Estado y, por ende, tiene que ver con la totalidad de la vida del hombre y la sociedad.” (11).  
“Hay autores que han encontrado las razones de la deserción, especialmente, dentro del sistema escolar.” (15)

Barral (1994), para la investigación que realizara en Bolivia sobre la deserción escolar, toma el concepto que UNESCO publica en el libro “Un mundo alfabetizado” (1990) para definirla como:

“Abandono de un programa de enseñanza antes de su terminación. Cuando el alumno matriculado a la escuela en una gestión, en un grado determinado, abandona después de haber asistido normalmente por algún tiempo. (...) La deserción, directamente vinculada al retraso escolar, golpea sobre todo a las capas desfavorecidas de la población (...). La tasa de deserción es tanto menor cuanto más elevada la capa social”.(13)

Afirma, adicionalmente, que en el fenómeno de la deserción escolar intervienen factores económicos, políticos, socio-culturales y pedagógicos y las tasas son mayores en el área rural que en el área urbana. Sin embargo, considera que el concepto de “deserción escolar” es inapropiado ya que el término “deserción” es concepto prestado del léxico militar y es un término no pedagógico que significa “abandono”. Cree necesario construir otro concepto que refleje objetivamente la problemática del niño “desertor” que, según su criterio, no abandona la escuela voluntariamente, sino que es rechazado por la escuela y la sociedad. Por tanto, el concepto de “exclusión escolar” en sustitución de “deserción escolar” refleja con mayor objetividad la situación problemática de los niños que ingresaron a la escuela y están ahora fuera de ella.

El Departamento de Desarrollo Sostenible del Banco Interamericano de Desarrollo (1991:1) conceptualiza la “exclusión social” como “una dificultad que sostienen ciertos individuos o grupos sociales de acceder a servicios sociales de calidad (...) está ligado al de pobreza (...) y otros indicadores de desarrollo humano, tales como acceso a educación, salud y protección social en América Latina y el Caribe”.

Barral (1994) por su parte, explica que:

“Exclusión significa acción de excluir, no admitir a una persona, echarla del lugar que ocupa. Descartar, rechazar o negar la posibilidad de una cosa. “Exclusión escolar” en el sentido de sociedad, cultura, escuela y modelo pedagógico estructurada y organizada, para tal fin. (...) La exclusión escolar es parte del modelo social excluyente. La exclusión es una categoría del análisis macro-social, y uno de sus mecanismos en el sistema educativo es la “exclusión escolar”. (117)

En el Perú, Alarcón (1995: 63) considera que la deserción escolar, más allá de la precisión numérica, es un problema de magnitud; es uno de los mejores indicadores para evaluar la eficiencia interna de la educación. En su investigación estadística, toma como “desertor a aquel que alguna vez asistió al colegio y actualmente no lo hace, pero no ha culminado primaria o secundaria”.

Para efectos de la presente investigación se procedió a conocer cuáles eran los criterios para calificar como “desertor” a un niño o niña en el PRITE, habiéndose encontrado la siguiente información:

Se considerará como “desertor” a todo niño que, habiéndose inscrito al PRITE en un período de año escolar:

1. Inicia el proceso de evaluación y no regresa para culminarlo e iniciar el tratamiento.
2. Termina el proceso de evaluación y no regresa para recibir el resultado e iniciar el tratamiento.
3. Después de recibir el resultado de la evaluación, no regresa para iniciar el tratamiento.
4. Después de iniciar una o dos sesiones de tratamiento, deja de asistir sin aviso.
5. Después de estar un tiempo en tratamiento, deja de asistir sin justificación:
  - a) A dos sesiones consecutivas de tratamiento semanal o quincenal.
  - b) A una sesión de tratamiento mensual.

En cualquiera de estos casos el niño es “retirado” del tratamiento. La calificación de “retirado” es otorgada por la especialista del área a la que dejó de asistir. Si se reincorpora en el transcurso del año escolar, deberá abonar una multa económica como sanción por no haber avisado previamente o a la brevedad posible, conforme lo estipulan las normas establecidas y dadas a conocer al padre de familia a través de la Carta de Compromiso. Si no se reincorpora en el transcurso del año, es considerado como “desertor” al cierre de las labores escolares.

En el caso que la familia avise a tiempo las causas de la inasistencia, se esperará que se reincorpore durante el año escolar sin que se le califique de “retirado” y permanecerá “con permiso”.

Los fallecidos o egresados no serán considerados en la categoría de “desertor”.



Nos preguntamos si la condición de tener que abonar una multa para ser reincorporado al tratamiento, para una familia de escasos recursos, no sería motivo para no poder reingresar. De ser así, nos llevaría a cambiar la denominación de “desertor” por el de “excluido” y esta exclusión proviene del sistema como sanción por no cumplir con las normas de la organización. Sin embargo, en la revisión preliminar interna realizada en el PRITE, que antecedió a la presente investigación, se encontró que las causas no solo eran económicas sino de diversa índole.

Siendo la organización que nos ocupa un Programa de Educación Especial, al que asisten niños con riesgo establecido (que evidencian problemas de desarrollo, como son los que tienen Síndrome de Down o parálisis cerebral) y otros con riesgo probable (que no evidencian sus problemas o que todavía no presentan problemas), nos encontramos ante el probable temor de los padres, especialmente de riesgo probable, de que sus hijos sean desacreditados y estigmatizados por asistir a una institución de ese tipo, y no faltará quien piense que su niño puede “contagiarse”, por lo tanto optan por propia decisión el retirarlo y mantenerlo en casa o llevarlo a otro programa que esté más vinculado con el sector salud o no con la modalidad de educación especial del Ministerio de Educación.

Goffman (1995) afirma que el medio social establece las categorías de las personas que en él se pueden encontrar. Cuando las personas se encuentran frente a otra que tiene un atributo que lo vuelve diferente a los demás y lo convierte en alguien menos agradable, dejamos de verlo como una persona total y corriente para reducirlo a un ser menospreciado por su defecto, falla o desventaja. Esto lo convierte en una persona estigmatizada. El estigma es sumamente desacreditador cuando se trata de desventajas, dificultades que lo presentan en un nivel inferior a los demás. Existe la creencia que el estigma se puede difundir desde el individuo estigmatizado hasta sus relaciones más cercanas, por lo que se explica que se tienda a evitar mantener o no perdurar las relaciones. En las investigaciones que el autor ha realizado ha podido confirmar que:

“un niño con un estigma puede encubrirse de un modo especial. Los padres, conociendo la condición estigmática de su hijo, pueden encapsularlo dentro de la aceptación doméstica y mantenerlo en la ignorancia de aquello en lo que indefectiblemente se convertirá. Cuando se aventura fuera de los límites del hogar, lo hace, por lo tanto, como alguien que encubre de modo inconsciente, al menos hasta donde su estigma no es inmediatamente detectable”. (110)

Esta teoría justificaría la afirmación que también existe una autoexclusión o una real deserción de los padres de familia de un sistema que ellos consideran perjudicial y desacreditador para su niño.

Como lo afirman Magendzo y Toledo (1990), el problema es complejo y es difícil encontrar un concepto que califique apropiadamente la situación de todos los niños que dejan de asistir al PRITE. Por lo tanto, a pesar de las connotaciones que pueda tener el término “DESERTOR”, no encontramos otro y lo asumimos por ser el más usado en el tema de abandono escolar, inclusive hasta por la UNESCO.

## **CAPITULO 3.- METODOLOGIA**

### **3.1. Tipo de Investigación**

Siguiendo la metodología que proponen diversos autores sobre investigación cuantitativa, cualitativa y etnográfica, la presente investigación será de tipo Investigación Total como lo sugiere Cerda (1994), ya que posibilita el uso y la aplicación de todos los procedimientos metodológicos que sean pertinentes con

el problema, diseño y realización de la investigación, planteando una interacción disciplinaria. En virtud de haber encontrado en la Etnografía elementos que nos ayudan a realizar un estudio descriptivo del problema de investigación bajo la perspectiva de comprensión global del mismo y, habiendo sido solicitado por los propios actores, el tipo que se aplique será predominantemente “etnografía activa”, puesto que los resultados del presente trabajo intentarán solucionar los problemas detectados., conforme lo propone Aguirre (1995).

### 3.2. Proceso

Las etnografías, por lo general, no proporcionan un plan determinado, sin embargo, para darle un orden secuencial a la investigación, hemos realizado un esquema que, a nuestro criterio, nos pareció adecuado para una mejor organización del trabajo.

El proceso se realizó mediante la observación participante durante dos años (períodos escolares), siguiendo el siguiente plan de acción:

- a) Demarcación del campo de estudio. Se seleccionó un Programa de intervención temprana en educación especial (PRITE) por tres factores:
  - a.1) Institucionales. La responsable del presente trabajo formaba parte del Area de Investigación, quien se propuso como primer objetivo encontrar las causas del problema detectado, el que consiste en la alta incidencia de deserción de los usuarios a los servicios educativos que la institución brinda;
  - a.2) Coyunturales. El informe final de la investigación dará lugar a la tesis para la sustentación de un grado académico; y
  - a.3) Económicos. Los costos podrán ser asumidos totalmente por la responsable de la investigación.
- b) Investigación de introducción al problema. Para lo cual se realizó previamente un levantamiento preliminar de datos a fin de conocer la situación de deserción en el Programa, realizando:

- b.1) Una revisión de la documentación de la institución con el objeto de conocer cuáles habían sido las tasas de incidencia de deserción en los últimos cuatro años.
- b.2) Sondeo entre el personal que trabaja en la institución, para conocer sus percepciones sobre las causas del problema detectado.
- b.3) Estudio de una pequeña muestra de casos.
- c) Preparación y documentación. Se procedió a:
  - c.1) Recolectar bibliografía y archivos que permitan acceder a información sobre la historia de la institución, modalidad educativa, datos estadísticos, datos referidos a los entrevistados, estructura de la organización, etc.
  - c.2) Seleccionar las fuentes orales que proporcionen información.
  - c.3) Elaborar los instrumentos para las entrevistas.
- d) Elaboración del Proyecto. Se elaboró el Proyecto y fue presentado para su aprobación.
- e) Construcción del Marco Teórico. Para lo cual se valió de diversas fuentes impresas y no impresas como: libros, diccionarios, grabación en video, publicaciones electrónicas, etc.
- f) Investigación de campo. Se inició utilizando los diferentes instrumentos de recolección de datos que se detallan en el ítem 3.5 del presente Capítulo.
- g) Organización y análisis del material. Una vez concluida la recogida de datos, se procedió a realizar:
  - g.1) Ordenación de los datos.
  - g.2) Análisis de los datos.
- h) Redacción de la tesis.

### 3.3. Selección de la muestra de informantes

Siendo la deserción un problema cuyas causas algunos investigadores las han encontrado dentro del sistema escolar, involucra tanto a los usuarios como al personal que labora en la institución.

Los usuarios que atiende el Programa que es objeto de nuestro estudio, son niños de edad temprana, entre los 0 y 5 años, por lo cual se considera a los padres o

tutores responsables de dicha deserción. Es en este marco que se procedió a elegir la población a estudiar siguiendo lo propuesto por Hernandez, Fernandez y Baptista (1991). En virtud que la investigación es de tipo cualitativo, en la cual el objetivo es la calidad de la información proveniente de personas de un determinado grupo, es que se ha confeccionado una muestra no probabilística de sujetos-tipos conformada de la siguiente manera:

a) Personal que labora en el Programa: Casi la totalidad del equipo de trabajo, formado por:

a.1) Un (1) personal directivo: Coordinadora.

a.2) Cuatro (4) miembros del equipo profesional multidisciplinario: psicóloga, terapeutas físicos y asistente social.

a.3) Dos (2) personas de apoyo: auxiliares de educación.

No se entrevistó al personal administrativo debido al poco tiempo que lleva laborando en la institución.

b) Padres, madres de familia o tutores. Conformados por grupos de:

b.1) Seis (6) familias que desertaron del tratamiento.

b.2) Cuatro (4) familias que desertaron del tratamiento y reingresaron.

b.3) Cinco (5) familias que permanecen en el tratamiento desde que ingresaron al Programa.

Debido a factores geográficos y de tiempo, la selección de los padres de familia se realizó de la siguiente manera:

i) Se elaboró una lista de diez padres de cada uno de los tres grupos.

ii) En el caso de las familias que abandonaron el tratamiento, se entrevistó a aquellas que se les pudo ubicar en su domicilio, hasta cubrir un promedio del 10% de la población total de desertores.

iii) En el caso de las familias que regresaron o que no abandonaron el tratamiento, la entrevista fue concertada dentro del Programa de acuerdo a la disponibilidad de tiempo o fuera del Programa previa cita, conforme se logró tomar contacto con cada una de ellas, hasta cubrir un aproximado del 7% de la población que culmina el tratamiento cada fin de año.

### 3.4. Hipótesis

Considerando que la investigación que se pretende realizar es de tipo etnografía activa, tiene fundamentalmente propósitos descriptivos, cuya finalidad será la de buscar información que habrá de utilizarse para resolver un problema, por lo cual no persigue la comprobación de hipótesis. En tal sentido, el presente estudio no considera necesaria la formulación de hipótesis (Aguirre, 1995 y Hernández, Fernández y Baptista 1991).

### 3.5. Instrumentos

Para la presente investigación se han aplicado diferentes instrumentos de recolección de datos, tales como:

#### 3.5.1. Entrevistas individuales.- Han variado según la población entrevistada:

3.5.1.1. Al personal directivo.- Se solicitó dos entrevistas en las que se aplicó instrumentos de diferente tipo:

- a) Entrevista individual no estructurada, a fin de conocer información relacionada a la historia de la institución y la forma cómo fue estructurándose su organización.
- b) Entrevista individual semiestructurada.

3.5.1.2. Al equipo de profesionales y al personal de apoyo.- Se realizaron entrevistas individuales semiestructuradas.

3.5.1.3. A las familias.- Estas fueron seleccionadas según su permanencia en el Programa (las que desertaron, las que reingresaron y las que nunca desertaron del tratamiento) y se realizaron entrevistas individuales semiestructuradas.

Las guías de las entrevistas se adjuntan en el Anexo No. 5.

3.5.2. La participación-observación total de la organización y los actores, en una relación interactiva continuada.



3.5.3. Entrevistas realizadas a informantes orales externos.- Se entrevistó a la actual Especialista y a dos ex - especialistas de Programas de Intervención Temprana de la Unidad de Educación Especial del Ministerio de Educación.

3.5.4. Estudio de casos. Se describieron tres casos que se consideraron pertinentes para la investigación.

3.5.5. Registro de datos relevantes a la investigación. Se recogieron datos del municipio donde se encuentra ubicado el PRITE a fin de conocer el ámbito socio-demográfico.

3.5.6. Archivos de la institución que contienen datos pertinentes a la investigación.

### 3.6. Análisis de Datos

Los datos recolectados fueron registrados en dos dimensiones:

- a) Dimensión global: Que intenta captar todo lo que pasa en la organización.
- b) Dimensión específica.- Focalizando el tema de la deserción.

Posteriormente los datos fueron ordenados para el análisis correspondiente.

#### 3.6.1. Datos históricos

Se analizaron datos históricos cualitativos con la finalidad de conocer el desarrollo de la organización y su cultura, desde su creación hasta el momento de la investigación, tomando como referencia documentos del archivo y el discurso del personal más antiguo, el mismo que labora en la institución desde su creación.

#### 3.6.2. Análisis Estadísticos.

Los datos cuantitativos fueron analizados y representados en tablas con la finalidad de conocer cómo ha evolucionado la problemática de la deserción y comprobar algunas causas sugeridas desde la percepción de los actores.

#### 3.6.3. Análisis de Contenido.

Se realizaron análisis del contenido de los discursos de los entrevistados, seleccionando la información que sea relevante para conocer las causas del problema, utilizando técnicas que mejor se adaptaron a la organización de los datos.

#### 3.6.4. Caracterización de la gestión del Programa.

Se caracterizó la gestión del Programa a través de los datos que arrojan las entrevistas y la documentación oficial disponible para revisión, con la finalidad de conocer cómo ésta influye en el problema de deserción y proponer alternativas de solución.

Siendo el presente trabajo una Etnografía activa, que tiene entre sus instrumentos la participación observacional total (Aguirre, 1995), se hizo necesario, al finalizar el trabajo de campo, realizar un alejamiento de la organización con el fin de objetivizar la realidad estudiada, la que fue plasmada en el presente producto etnográfico. Las conclusiones y reflexiones finales son el producto de la interpretación de la información obtenida con los diferentes tipos de instrumentos de recolección de datos.



## **PARTE II : ANALISIS DE DATOS.**

Al realizar el análisis de los datos recolectados, intentamos conocer la realidad estudiada con el fin de identificar las causas del problema investigado. Para lo cual hemos creído conveniente separar los datos en cuatro capítulos. En el primero de ellos intentaremos conocer, desde el discurso del personal de mayor jerarquía y antigüedad, cómo fue el inicio y la trayectoria de la organización; luego describiremos como funciona el Programa de Intervención Temprana en Educación Especial; posteriormente ingresaremos a la problemática de la deserción para finalmente analizar la gestión.

Como ya lo hemos mencionado en el Capítulo 3, Metodología de la investigación, el análisis de los datos se realizó tomando como referencia los discursos de las personas entrevistadas, los archivos de la institución y la observación participante del investigador.

Los discursos de los actores han sido codificados para guardar el anonimato, especialmente del personal profesional, de apoyo y de las familias entrevistadas. Los códigos han sido construidos de la siguiente manera:

Código en letras asignadas según relación con la institución + Número asignado a cada uno de los entrevistados

La asignación de los códigos a las personas entrevistadas se encuentra en el siguiente cuadro:

Autoridad jerárquica	C1
Equipo profesional	EP
Personal de apoyo	PA
Familias que desertaron: Madre	Md
Padre	Pd
Familias que reingresaron: Madre	Mr
Familias que permanecen: Madre	Mp

Los nombre de personas que aparecen en las citas de los entrevistados, han sido cambiados o suplidos por “XXX”. Los subrayados dentro de los discursos indicarán el énfasis hecho por el propio entrevistado y las palabras en negritas resaltan partes del discurso que, a criterio del investigador, se estiman necesarias.



#### **CAPÍTULO 4.- CONOCIMIENDO EL INICIO Y TRAYECTORIA DE LA ORGANIZACIÓN DESDE LA PERCEPCION DEL PERSONAL DE MAYOR JERARQUIA Y ANTIGÜEDAD.**

A fin de conocer cuál ha sido el desarrollo de la organización y comprender su cultura, hemos creído pertinente entrevistar al personal de mayor jerarquía de la institución: La Coordinadora, quien también es su fundadora, no sin antes indagar cómo fue que llega a ser la creadora del PRITE objeto de la investigación.

Como una de las estrategias encaminadas a ampliar la cobertura del servicio educativo que se consideraba en el Plan de Desarrollo de la Educación Especial 1985 - 1990, la

Dirección General de Educación Inicial y Especial del Ministerio de Educación, emitió en 1987 la Directiva No. 07-DIGEIE-DE.87 con la finalidad de ejecutar y normar la organización de un Seminario Taller, dirigido a un grupo de profesionales seleccionados a nivel nacional, a fin de capacitar a quienes serían los promotores para la creación de los Programas de Intervención Temprana en Educación Especial. Es entonces cuando la Especialista de Educación Especial de la Unidad de Servicios Educativos a la cual pertenece el Programa, convoca a dos profesoras que trabajaban en un colegio de educación especial, de quienes conocía su nivel profesional, y las motiva para que realicen un proyecto para la creación de un PRITE. Una de las profesoras mencionadas fue nombrada Coordinadora del PRITE, continuando en la actualidad en dicho cargo, es quien, desde su percepción, nos comenta los acontecimientos ocurridos.

*...Alicia Fernandez (...) era la especialista de la USE,(...) entonces ella quiso formar un PRITE [el primer PRITE de la zona] (...) reconoció mi trabajo, me llamó a mi y llamó a Fernanda (...) [que] era Psicóloga también, igual que yo, o sea [y también] estudió educación, las dos trabajábamos en aula. (...) Armamos el proyecto y revisamos pues todo acá [los datos del Hospital]. Entonces con ese proyecto, ya fuimos al Ministerio y aprobaron (...) con nuestros nombres pues. Las que habían hecho nos consideraron para formar parte del PRITE y así fue.*

El proyecto implicaba realizar una investigación sobre la cantidad de nacimientos de niños de alto riesgo a fin de justificar la creación de un PRITE. En dicha resolución se aprobó el Convenio entre el Ministerio de Salud a través del hospital, que era quien proporcionaría un ambiente para su funcionamiento, y la USE. Se creó y autorizó el funcionamiento del Programa No Escolarizado de Intervención Temprana en Educación Especial y proporcionó las plazas en calidad de destaque y contratación para el personal que laboraría en dicho Programa.

*El proyecto involucraba, pues, hacer la investigación, venir al hospital, entonces nos metimos a donde está el archivo de las historias (...) entonces nosotras nos dimos el trabajo de año a año,(...) cuatro años más atrás, revisamos todos esos años y sacamos todos los niños de alto riesgo que había, (...) los tipos de alto riesgo y nos fuimos a la USE a revisar los archivos de los cuatro años anteriores de educación inicial, los niños que estaban en cuna, cuántas cunas habían [en la jurisdicción de la USE] (...) y esa fue nuestra población más investigada. (...) Les gustó mucho el proyecto porque realmente lo hicimos bien. Y con eso ya salió la resolución.*



En un inicio las plazas fueron provisionales, conforme figuraba en la resolución de creación, lo cual suponía un problema de inestabilidad laboral, que fue superado después de un año de iniciar las labores y solamente para las dos personas que trabajaban en condición de destaque. La otra plaza quedó para ser utilizada en calidad de contratación.

*Entonces nosotras éramos novatas en eso de administrativo y para gestionar la resolución, nosotros más bien nos apoyamos en Alicia que era la especialista y por eso quizás se nos pasó por alto asegurarnos las plazas, porque nuestras plazas eran del colegio [donde habían trabajado], de Fernanda y la mía (..) estábamos destacadas, prestadas y Rosario estaba con una plaza de no sé qué centro, que la pobre tenía que ir a cobrar hasta...(..) entonces cuando ya estuvimos en el año noventa, ahí gestionamos un incremento y ya se consideró como en...no sé que fecha fue que nos dieron ya plazas propias pero no fue rápido.*

### **¿Por qué se decidieron a iniciar esta nueva aventura?**

El motivo para que las dos personas seleccionadas por la Especialista se decidieran a realizar un proyecto nuevo, que tanto trabajo les ocasionaría antes de poder iniciarlo y que no tenían la seguridad de poder concretarlo, fue el malestar que sentían como consecuencia de la tensión que se vivía en el colegio en el cual se encontraban trabajando. Una propuesta de iniciar un proyecto nuevo, les proporcionó la esperanza de hacer un trabajo que no sólo era **nuevo**, sino también **bonito**, de acuerdo a las cosas que ellas calificaban de correctas y justas.

*Aparte que también contribuyó que había un conflicto interno en el colegio que realmente malograba las relaciones humanas, el grupo que defendía, éramos nosotros que defendía las cosas justas, correctas, entonces como ya no podíamos luchar más y se estaba volviendo un clima muy tenso, entonces consideramos que era el momento apropiado para salir de ahí. Decíamos tenemos que cambiar porque esto es una rutina que se va a contaminar, entonces mejor **empezar algo nuevo, bonito**, y así fue.*

*Un programa [que] sirva como ejemplo (...) que sea visto por los demás como **algo ideal**.*

La salida del centro educativo de ambas profesoras tomó por sorpresa a la directora y tuvieron que enfrentarse a su negativa y a los ruegos de los padres de familia, quienes no aceptaban que se fueran. Sin embargo, esto se pudo llevar a cabo debido a la fuerte necesidad de cambio que tenían las profesoras y al respaldo que les daba la Resolución que habían obtenido de la USE.

*La directora no quería dejarnos ir (...) fue una lucha porque no querían dejarnos ir los padres. (...)el padre te lloraba pero lloraba por qué, porque sus hijos con quién se iban a quedar (...) yo decía pero si yo también estoy mal, porque ya me había cansado, ya mucho esfuerzo, mucho sacrificio, [con] los niños severos tienes que estar ahí, ahí, ahí...y yo les decía necesito un cambio, el padre no entendía, te reclamaba que por qué te ibas (...), y así todo pues salimos del colegio. Informamos que nos retirábamos porque ya estaba la resolución [que autorizaba el destaque]*

### **Los primeros años en el PRITE.**

Durante los primeros años de funcionamiento del PRITE se tuvieron que afrontar una serie de problemas dentro de las relaciones humanas internas, así como la lucha para demostrar que el PRITE, a pesar de ser un “programa de educación”, podía competir de igual a igual con los otros programas o áreas del hospital.

Inicialmente, uno de los primeros problemas que se presentó fue el de “celos profesionales”, debido a que se encargó la Coordinación tomando como criterio la especialidad profesional del nivel inicial, y no los estudios de postgrado que tenía una de las profesoras mencionadas inicialmente.

*La designación de la Coordinación no fue por ninguna de las dos, fue por Alicia [la especialista de la USE] y ¿por qué? Porque yo había estudiado educación inicial, en cambio Fernanda había estudiado educación primaria. (...) se crea un...un poco de celo, porque Fernanda era Psicóloga igual que yo, pero Fernanda tenía una maestría, una maestría que estaba terminando en educación. (...) aunque aceptamos muy bien, pero me di cuenta con el tiempo de que no era así, no?(...) yo la notaba cierta restricción para dar lo que ella sabía, entonces yo me sentía que ella no estaba contenta, (...) llegó un momento en que realmente...prácticamente era una lucha interna (...) hasta que ella solicita pidió su cambio, y ya.*

Otro problema con que se tuvo que lidiar fue el de tener que anteponer las exigencias del trabajo a la amistad que se había formado entre el personal, debido a que la calidad del trabajo de una de las profesionales no satisfacía las exigencias laborales. El formar parte de un equipo tan pequeño, de sólo tres personas que forman lazos de amistad, hace

muy difícil imponer exigencias para mejorar la calidad del trabajo. Sin embargo, la amistad no fue obstáculo para prescindir de un personal que no conviene al Programa, y que, por el contrario, es un obstáculo para que el servicio que brinda el programa sea el “correcto”, Esta actitud se ve reforzada cuando el personal retirado regresa y le dice que ella tenía razón. Al parecer, la concepción de “correcto” es que el personal que trabaja con niños de alto riesgo debe tener la preparación adecuada a fin de brindar un servicio de calidad. Se experimenta en este caso que las consideraciones que se hagan por amistad a los subordinados sólo llevan a que éstos se confíen y se sientan seguros en un puesto de trabajo sin tener la preocupación de mejorar sus habilidades profesionales.

*Rosario (...) era una terapeuta que había dejado de ejercer mucho tiempo (...) no era licenciada para remate. Entonces ella tenía miedo de trabajar con bebitos. (...) Entonces yo tenía que tomar conciencia de qué personal tenía a mi cargo, [negritas indica énfasis hecho por la entrevistada] (...) La mande a Vigil [Hospital de Rehabilitación Física] hacer un stage [jornada de aprendizaje]. (...) Tenía los conocimientos y [yo] quería que tuviera un poquito más de valor. (...) Hasta que sacó su título, a la fuerza, a cocachos (...) era un poco así irresponsable... (...) yo tenía que estarle dando, dando (...) en ese aspecto a mi me conocen, **veo una persona que no conviene al Programa, por más que sea mi amiga, yo la invito a salir**, (...) Era difícil ser amiga y ser exigente, pero llegó un punto que ya no se podía, pues, ya se estaba equivocando los roles. Entonces yo la invité a salir.*

El problema que constituyó, quizás, el mayor reto para la Coordinadora fue tener que demostrar ante la comunidad médica que el trabajo que se realizaba en el Programa era de calidad reconocible. Tuvieron que enfrentar a varios de los médicos que, al parecer, no comprendían en qué consistía el trabajo y lo comparaban con el que se realiza en otros centros pero que están más orientados a la rehabilitación física dejando de lado el área de pedagogía y psicología. Desde el inicio se tuvo que defender los objetivos que orientaban al Programa ante el personal médico del hospital. Se puede apreciar que el hecho que “los otros” sean médicos, inhibe a los otros profesionales como docentes o psicólogos.

*Huy, los primeros años fue terrible (...) preparamos una primera charla de difusión a los médicos, y entonces nosotras (risas) tú sabes que en un colegio te relacionas con profesores y **estar frente a los médicos realmente era una cosa demasiado grande** para nosotros (risas) tal es así que, bueno el doctor Morales que era el jefe, él agarró y organizó todo. (...) nosotros teníamos que exponer todo lo que era PRITE. (risas)*

*Rosario y Fernanda y yo, (...) [estaban] el Dr. Morales que era el jefe de Pediatría, el Dr. Aragón que era, en ese entonces, el asistente todavía, y el Dr. Ames que era todavía residente [dijo] “Bueno, si, Dr. Morales, me parece muy bien, lo expuesto por las señoritas y todo eso, pero este...sin ánimo de ofender esto...pero ustedes, personas de educación, qué van hacer con los niños de rehabilitación, qué puede ofrecer de nuevo a lo que ofrece rehabilitación de Vigil. Yo creo que no se puede mandar así nomás a un niño, a un lugar donde no tienen nada, no hay nada [el PRITE recién iniciaba su implementación de materiales] y bueno la formación no es tampoco rehabilitación”. (...) ...pero qué respondí en ese momento, creo que era el orgullo un poco, el hecho de no sentirte menos que nadie, ahí tenías tú que demostrar que te tenías confianza y que podías hacer muchas cosas, entonces comenzamos a explicar y a defendernos en ese sentido, de que, si bien es cierto no tenemos nada, conocemos lo que es los niños con discapacidades, nosotros hemos trabajado con esa experiencia y hay mucho trabajo que hacer, etcetera, etcetera. (...)y Fernanda y yo, pues, defendíamos desde el punto de vista psicológico-educativo.*

A pesar de todo, si encontraron personas, aunque muy pocas, que apoyaron su trabajo desde un inicio y en forma constante. Uno de ellos fue un médico asistente que luego pasó a ser el Jefe de Pediatría y con quién se mantenía mucho contacto en virtud que desde esos consultorios se derivaban a los niños de alto riesgo para ser atendidos en el PRITE. Esta relación llevó a que el Hospital creara, con el tiempo, un consultorio especializado en alto riesgo.

*...no sé, les dimos pena, no sé qué pasó (risas) y cuando salimos de este ambiente, íbamos por el camino y el Dr. Angeles nos dio el alcance, y entonces nos vino a dar ánimos, (risas)...”no se preocupen chicas (...) yo conozco del Ann Sullivan [Centro Educativo Particular de Educación Especial] conozco esos niños, deben entender que acá, la misma práctica de la medicina hace perder la sensibilidad, pero ustedes van a entender que eso existe...” Bueno, nos dio mucho ánimo.*

### **Construyendo la imagen del PRITE.**

La lucha por hacer conocer al Programa y construir su imagen, desde la opinión de la Coordinadora, ha sido dura, puesto que los funcionarios del órgano intermedio del Ministerio de Educación no conocían la existencia del PRITE ni en qué consistía el trabajo que allí se realiza, menos aún de sus necesidades de plazas y otros.



*...era un vía crucis para mí, no? estar todo el día yendo a rogar, de que plaza, que fulanita, que por favor, que el oficio, seguimiento, que no hay, que no hay, que no hay. (...) ¿yo que hacía? Si no había ninguna autoridad acá [En la USE] que conozca del PRITE, yo automáticamente,(...), cuando yo veía un obstáculo acá, (...) pum, me iba al Ministerio, (...). Ellos [el personal de la Unidad de Educación Especial] me ha visto como yo he luchado con esos problemas, con mi convenio...(...) Y así, poco a poco, hasta que ya ahora voy a la USE y me reconocen como la Coordinadora del PRITE, y saben lo que es un PRITE. (...) [Antes] Tenías que hablar con la que hacía la resolución, la que hacía proyectos , [explicarles] qué cosa era [el PRITE], pero no. (...) **Pero han sido años muy duros.***

También dentro del hospital se ha tenido que luchar por defender la imagen y autonomía del Programa, ya que funcionando dentro del hospital, en muchas ocasiones se confundían los roles y se les exigía funciones que no les correspondían. Desde su percepción, el hecho de **ser de educación**, era verlas como menos y, por lo tanto, hacer con ellas lo que “ellos querían”.

*...acá no fue solamente el hecho de no tener plazas, también fue el hecho que aquí dentro del hospital, los médicos comenzaron a manipular, (...) Estaba Montes [médico que era Jefe del Area de Pediatría del Hospital] entonces me habían programado para PRITE clases de desarrollo infantil. Estaban programadas para que yo las dicte a los alumnos, cosa que **no era de mi competencia**. Pero mira hasta donde se da el hecho, cómo te ven a ti, como **te ven que eres de educación, que eres menos y que por lo tanto tienen que hacer lo que ellos quieren**, porque son bastante autoritarios. Entonces, este, “mira, sabes qué, Celina, va a ...te he programado unas clases para tal día de Julio”. “Doctor, eso no me compete. No es mi competencia, no entra dentro de mis funciones” (...) Y el doctor se quedó pasmado. (...) Se trataba del Programa. Si yo aceptaba eso, todos los demás tendrían que haber aceptado algo parecido, (...) Aquí dentro del hospital hay muchas guerras. **Yo por cuidar la imagen del Programa** y él [el doctor Montes] por querer hacer lo suyo, (...) Entonces eso también fue una lucha.*

Actualmente el Programa tiene diez años de funcionamiento y, desde su creación ha funcionado dentro del hospital. Aunque al inició fue recibido con muchas suspicacias sobre la efectividad y eficacia de su trabajo, después de varios años se ha visto reconocida la labor que realizan en el PRITE, por lo cual la Coordinadora se siente muy satisfecha.

*...el doctor Ames que nos criticó tanto los primeros días, y, creo, que también nos ha visto y se ha convencido, y él lo dice y siempre me lo repite. Yo creo que sus palabras son de salud [que provienen del Hospital] “ustedes siguen siendo el Programa más, ¿cómo me dice? **El más confiable, mejor organizado, lo mejor que tenemos acá en el Hospital**” Entonces esas cosas a ti te dicen que estás bien, que el pelearse con un médico, decirle no cuando es el momento, o defender tu criterio (...) pero **yo defendía lo que era correcto**. Y así, así ha sido. (...)*  
*Nos hemos ganado en cierta forma un lugar, un respeto.*

Otro aspecto con relación a la imagen, ha sido la que se construye frente al padre de familia.

*...al padre [de familia] no tenemos que demostrarle nuestra inseguridad, nuestro miedo.*

Podemos apreciar que a pesar de la lucha que se ha vivido para sacar adelante la imagen del Programa, se ha logrado que tanto en el sector educación como en el de salud, se reconozca la labor que se realiza. Sin embargo, nos parece que el reto que tuvo que enfrentar la Coordinadora ha tenido como resultado que se confunda la pertenencia o dependencia dentro del Hospital, a tal grado que el médico la define como “lo mejor que tenemos acá en el Hospital”. Algo similar pasa en el sector educación, en donde al exponer el tipo de trabajo que se hace dentro de este PRITE, los otros PRITEs no lo aceptan argumentando que dicho PRITE se encuentra dentro de un hospital y, como consecuencia, el trabajo es diferente. Sin embargo, ella considera que esa no es la causa que el trabajo sea diferente y critica a sus colegas por preferir otro sistema, una “forma de trabajar menos”.

*...no comulgamos mucho porque...porque estamos así, “hay que tú pues, el hospital...”. No. Es que las cosas no deben ser así. “Ah! No. Es que tú trabajas con médicos. Bueno... no. No, pero para qué...” O sea, yo encuentro mucha, mucha facilidad de las cosas, como que el PRITE es una forma de trabajar menos, de hacer menos,...*

La Coordinadora considera que el éxito del Programa se encuentra en hacer bien lo que uno hace, pero de una manera natural. Se entiende que la concepción que ella tiene de cómo se debe realizar cualquier trabajo, no puede ser otra que hacerlo bien y que esa



actividad debe ser natural, parte del estilo de vida, sin pretender “ser el mejor”, solo con la premisa de hacer lo correcto.

*Mucha gente me ha dicho y yo lo sé. No es falsa modestia (...) Eso de que somos considerados no es porque a mi me halague. Yo pienso que es algo natural. Eso es algo que desde el comienzo lo hemos pensado. No es algo que me obsesione ser el mejor programa sino que eso se ha dado en forma natural porque así somos, porque todas las cosas que uno hace lo hace bien.*

Y siente mayor satisfacción cuando puede comparar lo realizado con el trabajo que se hace en otros países cuyo prestigio sobre lo que se realiza en el sector educación es reconocido, especialmente a nivel de América y el Caribe.

*Realmente estamos haciendo un buen trabajo (...) Cuando viaje a Cuba yo fuí para aprender, quería escuchar, para ver hasta que punto nuestro programa estaba yendo bien, porque nunca he pensado en los programas PRITEs como tales sino nuestro programa. (...) Comparando [nuestro trabajo], escuchando qué hace Cuba, qué hace Argentina, entonces yo me vine muy contenta.*

A pesar que en el discurso menciona que no hay obsesión en ser el mejor, nos parece percibir un interés bastante fuerte por lograr estándares de calidad superiores a los demás y, de ser posible, comparables a nivel internacional.

### **Construyendo la organización.**

Durante los diez años que viene funcionando el PRITE, la organización del mismo ha sido diseñada, dentro de un proceso de cambios constantes, por los miembros del equipo de trabajo, liderado por la Coordinadora. Es así que cada documento administrativo ha sido creado y reelaborado de acuerdo a las necesidades que la institución tiene, así como el sistema que se utiliza para la atención de los niños y padres.

*Todos los documentos que tú ves se han armado acá adentro. (...) Como te digo, nada ha sido de lo que nos alcanzó el Ministerio. Nada nos satisfacía. Nos dieron una ficha para esto, pero no nos satisfacía. Hicimos las partes de esto, cada año hemos ido cambiando, mejorando completamente. El sistema es nuestro. Todo es nuestro. El archivo, la forma cómo recepcionamos, cómo captamos, las tareas que tenemos no los dio el Ministerio de Educación, lo dimos nosotros (...)Cada año ha habido cambios. Todos los documentos son propios, todos son cambiados.*

Adicionalmente a la organización, también tuvieron que enfrentarse a la necesidad de gestionar recursos materiales, aspecto que no asumieron las autoridades de la entonces USE.

*Aparte de eso, que cuando empezamos también el Programa, nos dieron un pequeño cuartito y decíamos qué vamos hacer, pero si el padre venía derivado y miraba eso y no encontraba nada (risas) entonces decíamos qué vamos hacer(...) entonces nos dedicamos Abril y Mayo, hasta Junio creo, a implementar con lo que sea, una sillita, a buscar una cosita así y...una camilla, bueno como sea, prestarnos, aunque era de los “chatarra” pero...*

Con relación a los otros PRITEs, la Coordinadora se siente que no “encaja”, es decir, considera que el trabajo que se realizan en otros programas es muy diferente al que se realiza en el PRITE y los critica al considerar que el trabajo que realizan en otros programas no es el que debe ser. En ocasiones le han manifestado que el PRITE hace “mucho trabajo” y por lo tanto, ella piensa que nadie quiere aprender de él. A su vez, ella siente que del trabajo que realizan en los otros programas no le puede “enseñar” nada. Sin embargo, no deja de reconocer que recientemente algunos programas se están superando.

*Cuando nos reunimos con los otros PRITEs, (...) yo no encajo ahí. (...) Todos trabajan, que te digo, lo de siempre. El defecto más grande que puede tener una persona es que cada uno ve por su propio, su propio yo, su ego. La evaluación es muy tediosa para ellos, [la hacen], al ojo nomás, “al ojo la evaluación, para qué tanta cosa si el chico tendrá que...”...nadie funcionaba como nosotros. (...) Con otro PRITE yo tengo mucho desfase. (...) a veces no me gusta ir a reuniones porque .no comulgamos, no encuentro nada de donde aprender, a donde ver, de donde sacar más experiencia. Cuando tú expones las tuyas nadie las quiere tomar porque “mucho trabajo para mi”. (...) representamos un trabajo demasiado grande para ellas [las Coordinadoras] que no lo quieren ni a cañones (risas).(...) ...aunque ya, ahora, en estos [últimos] tres años, ya la gente está entrando en onda, pero los primeros años, no.*

Piensa que el trabajo que se realiza en el PRITE es totalmente diferente, y ante la pregunta: ¿Considera que hay un abismo entre el trabajo de su PRITE y los otros PRITEs? responde afirmativamente, argumentando aspectos administrativos que califica como inadecuados.

*Yo creo que sí, porque incluso a veces, algunos se comparten la coordinación como si fuera un pan. “ya, un mes tú, un mes yo”, yo no lo veo así. [Los] turnos funcionan mañana y tarde, de acuerdo a la conveniencia de cada uno, desintegrándose totalmente el trabajo multidisciplinario. “¿Talleres? no, mucha carga, muy difícil.” [En cambio] nosotros desde que empezamos, si nos dijeron eso en el Ministerio en la primera reunión, eso hemos hecho. (...). Entonces yo no comulgo [no estoy de acuerdo con ellos]....*

La Coordinadora considera que los problemas personales no se deben mezclar con los laborales, por lo cual ella siempre ha tratado de evitar que ello suceda, evitando así el conflicto de alterar la organización de la institución por tener que atender necesidades del personal.

*Solo el PRITE “XXX”, que es más antiguo, era un roche tremendo porque siempre ellos defendían su trabajo extra que tenían,(...) cosas personales. Entonces, en esos aspectos, yo siempre he tratado evitar, roces personales, (...) Creo que lo que he logrado es que nadie mezcle las cosas. Los problemas personales con trabajo. Son dos cosas bien claras [distintas y que deben estar separadas].*

Uno de los elementos que más valora es la organización que tiene el Programa y lo considera como propio (en plural), refiriéndose a que es producto del equipo de trabajo, y eso precisamente es lo que lo hace diferente de los otros programas, de quienes piensa no tienen “nada”.

*Entonces yo a veces me pongo a mirar todo y digo pero ¿qué es lo que no es nuestro? Yo le quito las paredes y después todo es nuestro. ¡Todo es nuestro! Entonces, yo digo vamos (...) a otro PRITE, le quito sus paredes ¿con qué se quedan? Casi no tienen nada. (...) encima no hay un trabajo organizado. Yo creo que si nos quedáramos sin paredes (risas) creo que en la calle haríamos el mismo trabajo porque ya esta organizado y planificado y todo (risas) (...). Eso es lo bueno, no?*

Por lo expuesto, se puede apreciar que la visión que la Coordinadora tiene de su propio trabajo y del equipo que la acompaña, es de alta estima. Así mismo, es consiente que el tiempo que ella ha dedicado y que continúa dedicando al Programa es bastante grande pero, de otra manera, no se hubiera logrado todo lo que hasta el momento se ha hecho para que la institución desarrolle.

*Si yo me hubiera preocupado por tener un espacio propio, de repente, no hubiera sido así, porque es bastante trabajo y hasta un simple papelito como esté de repente nos llevó semanas y nos llevó tardes y noches viendo cómo era [cómo hacerlo]. Cada papel acá tiene su historia, entonces, después de nueve años veo que todos los días se han hecho cosas nuevas, no veo que estemos más tranquilas. No! (...) porque cuando más te desarrollas más quieres hacer, no?*

### **La llegada del personal nuevo.**

El personal que laboró al momento de la creación del PRITE estaba conformado por un equipo de tres personas: dos docente-psicólogas y una terapeuta física. Posteriormente el equipo fue cambiando e incrementándose. La primera terapeuta física fue convocada por las docentes-psicólogas para que formara parte del equipo pero tuvo que ser invitada a salir en virtud que su trabajo no cubría las exigencias que el programa requería.

*Y ya pues, [el proyecto para crear el Programa] lo hicimos nosotros pero necesitábamos una terapeuta, (...) entonces buscando, buscando, no sé cómo encontramos a Rosario, la cosa es que la acoplamos a Rosario. (...) Entonces ella tenía miedo de trabajar con bebidos. (...). Trabajaba con adultos. Había un espacio de tiempo sin trabajar.(...) Rosario era un poco irresponsable (...) A veces llegaba tarde,(...) entonces **yo la invité a salir**(...) me lloró, gritó (risas), me insultó, de dijo de todo (risas) (...) después de un año, creo, regresó. Para empezar, a pedirme disculpas. (...) Y [decirme que] todo lo que aprendió acá en el PRITE, ello lo agarró y lo revirtió allá en el Seguro[Seguro Social del Perú],*

Durante el transcurso de todos los años de funcionamiento del programa, ha ingresado personal nuevo de diferentes especialidades, y con algunas se han tenido problemas de relaciones personales debido a que se salían del esquema de estilo de trabajo que, desde la percepción de la Coordinadora, debía realizarse. Esto ha sido la causa que aquellas personas no continúen trabajando en la institución.

En el Area de Terapia Física los problemas han sido, también, de acoplamiento al sistema de trabajo debido a las limitaciones que, según opinión de la Coordinadora, tienen ellas para la organización y planificación del trabajo.

*Después de Rosario vino otra terapeuta que también era diferente, (...) quería traer a todos los terapeutas (...) tenía alumnos incluso de San Marcos. Le gustaba figurar. (...) a veces yo la sorprendía con cosas...bueno yo desde el principio he sido así, tiene que ser **como debe ser**, (...) o mejor dicho no he dejado, que las cosas se desparramen [que*



se salgan del esquema establecido], *que se vayan por otro lado. Yo tenía que poner parálés también..y así creo que cada persona se ha retirado porque tenía que retirarse. (...)...después de Maribel vino (...) Chabuca. Una buena terapeuta. Eh, pero todas las terapeutas siempre tienen el problema que les falta los conocimientos de organización, planificación. Han sufrido unas más que otras, y eso si es un problema.(...) ... con todas ellas siempre me he tenido que sentarme para la planificación, hacer casi esa parte yo..*

Otro problema en esta área, es que la plaza de Terapia Física es por contrato y, como no tienen título pedagógico, por muchos años se ha tenido que luchar por conseguir que la USE acepte sus contratos. Actualmente se ha logrado que se incrementen a dos plazas, aunque continúan en calidad de “contratadas”, sin embargo, cada fin de año vuelve la incertidumbre por la interrogante de saber si continuarán o no en sus plazas o en el programa..

*Entonces todos los años tenía problemas por las terapeutas, “que no, ellas no son docentes, que no...”, y yo explicándole que un terapeuta es útil, pero “no, eso le corresponde a salud”.(...) Creo que hace tres años, más o menos, ya me aceptan con tranquilidad lo que el PRITE necesita. (...) y ahora lo que me pasa cada año que termina ¿qué será de las terapeutas? ¿se quedarán este año?.*

En el Area de Psicología los problemas han sido similares hasta que llegó una psicóloga quién trabajó durante ocho años, bajo la conducción de la Coordinadora. Con ella se pudo trabajar los proyectos que tenía la Coordinadora, casi siempre con un bajo nivel de independencia y recién al octavo año se logró un 80 - 90 % de independencia. El carácter más suave y más tranquilo” habrían permitido que esta persona se mantenga laborando tantos años realizando los planes y objetivos de la Coordinadora, es decir asumió con empeño los objetivos profesionales de quien conduce la institución.

*En Psicología, después de Fernanda vino Gregoria. Una chica muy inquieta, muy todo. Había que, un poco, controlarla (...) Tú **estás dentro de un hospital** entonces tienes que ponerte como mamá, como amiga, como compañera, como todo y, **y saber poner las cosas en su sitio en determinado momento.** (...)después de ella vino Tamara [trabajó ocho años en el programa, como contratada] . Y Tamara también fue aprendiendo. **Tiene un carácter más suave, más tranquilo** (...) y creo que ella ha hecho mucho acá en el Programa, también. (...) Yo siento que, como tengo el trabajo de psicología [la especialidad profesional], **todos mis planes, mis objetivos o lo que yo quería hacer, lo he plasmado a través de ella, no? de una u otra manera, porque yo sé***

*cuanto he dado, porque en eso de las escuelas de padres no eran así como ahora, hace un año, o este año con más fuerza, más independiente que nunca, el año pasado con 90 u 80 por ciento casi de independencia, en otros años...50 por ciento de independencia, (...) por eso que Tamara para mi es la visión de lo que es un profesional en el sentido de cómo empiezas y cómo terminas. Eso me parece muy bueno.*

El Area de Pedagogía ha sido atendida durante ocho años aproximadamente, por la misma Coordinadora, puesto que tenía doble función, hasta que ingresó un nuevo personal. Ella considera que la carrera de docente brinda mayores ventajas en el ejercicio de las funciones inherentes al Programa, ya que las habilidades para adaptarse al niño especial, teniendo como profesión educación especial, facilitan la interacción niño/especialista sobre todo cuando el tratamiento es individualizado. También, el hecho de conocer sobre planificación curricular ayuda mucho en el trabajo, habilidades que las otras especialidades no desarrollan en su formación de pregrado.

*[En el Area de Pedagogía]...pero no ha habido más [otras] personas más que tú, que llegaste a Pedagogía hace dos años, menos, no? pero en realidad Pedagogía ha sido la más estable, la más compartida (...) para nosotros sería otra música, (...) lo que la formación de un docente, pues, es la parte inicial y todo eso tú lo tienes que orientar, pero si no tienes la parte especial [formación en educación especial], la parte práctica también te cuesta, es duro, no? entonces enfrentarte a niño por niño, y ese tipo de trabajo individualizado, que sale uno, entra otro, cuesta adaptarse. Entonces, (..) lo que me gusta, creo, que es la carrera en común. Lo que **a mi** me ha dado educación, es el hecho de aprender a planificar, organizar, a tener una serie de recursos en la cabeza para poder inmediatamente usarlo en el momento oportuno, no? a prever situaciones incluso.*

Adicionalmente piensa que ha habido un adecuado aprovechamiento del aprendizaje en el acompañamiento inicial lo que beneficia al niño y le da confianza a ella para dejarlos en sus manos sin tener que estar supervisando constantemente, ya que tiene los mismos conocimientos que ella en la parte educativa. La llegada de otra **docente** le permite a ella ingresar con mayor dedicación al tratamiento de su otra especialidad, Audición y Lenguaje, para aquellos niños que lo necesitan. Así mismo, en otros trabajos como son los Talleres de Psicomotricidad y Expresión Socio-Emocional, piensa que ya no requieren supervisión más continua puesto que tiene la confianza de que ahora están a cargo de una persona que domina ese trabajo debido a su especialidad. Piensa que el Area de **Pedagogía** es el **eje motivador del Programa**.



*...y los primeros meses de acompañamiento (...) entonces ya puedo entrar tranquilamente (...) a una parte que faltaba con algunos niños [terapia de Audición y Lenguaje]. Entonces yo creo que (...) yo estoy satisfecha y con toda la confianza dejo que estén contigo, porque ya sé que le agarraste, (...) lo que me agrada y que aporta al equipo es eso, porque como tú también estás apoyando en la parte de planificación, de orientación, porque yo sé, pues, con todas ellas siempre me he tenido que sentar para la planificación, hacer casi esa parte yo, pero en el caso de pedagogía no he tenido mucha necesidad de hacer eso, (...) **la confianza que tú tienes los mismos conocimientos que yo en la parte educativa**, y ese es el aporte más grande (...) yo digo si borro a pedagogía qué pasaría, pensando en equipo, entonces faltaría de repente un **eje motivador**, porque yo este año he dejado talleres. (...) Ahora hay una independencia (...) o sea el hecho de **la presencia de otra docente** hace que ese trabajo como que se va reafirmando, (...) porque ya tú dominas la parte de psicomotricidad que es bien difícil, tanto en Terapia Física como en Psicología nos falta manejo de grupos...*

Si bien es cierto que ya la Coordinadora tenía como visión la necesidad de una persona que realizara funciones que a ella y al equipo las recargaba de trabajo, el Área de Servicio Social fue creada por casualidad debido a que se derivó como “destacada” a una persona que había sido declarada “excedente” de un centro educativo, pero que no era docente sino Asistente Social. La profesión de dicha persona fue aprovechado para crear el Área, elaborándose su manual de funciones que incluía visitas a pacientes, solicitud de donaciones, coordinaciones con el hospital, etc. Sin embargo, el inicio no fue fácil debido a que la persona en mención tenía problemas para relacionarse con las personas y ello ocasionó que se llevara a cabo una serie de estrategias para ayudarla a cambiar (a pesar que reconocer que aún quedan rezagos) en virtud del potencial positivo que presentaba, el que consistía en la “entrega” para apoyar el trabajo del Programa.

*...los PRITEs no tienen [Área de] Servicio Social, pero mi empeño era que yo tenía una visión de lo que faltaba. (...) Camila vino de casualidad (...) llegó muy resentida, porque a ella la habían sacado de su centro educativo. Aparte de eso tenía un carácter muy especial...era muy belicosa (...) los primeros años que pasó acá, tuvo muchos problemas de relaciones (...) contestaba feo (...) su forma de contestar era muy, muy tosca, (...) para entender a una persona uno tiene que conocerla. Ayudarla primero y después, si tú ves que con todo eso no cambia, le ofreces tú la salida. (...) le dimos muchas oportunidades, la ayudamos a cambiar (...) no es ni la sombra de lo que era antes, no? (...) Un cambio de persona, de su personalidad, que aún tiene un poquito de rezago (risas) pero, hay un cambio muy grande (...) y, si bien es cierto, ha tenido muchos defectos en cuanto a su carrera, (...) yo le digo todos los días, “a*

*ti te falta”, le digo, “proponer más cosas. Es tu área, es tu campo” ¿Pero que tiene de bueno Camila? (...) lo bueno que ella tiene es que es una persona muy, muy colaboradora, ha apoyado y no mide su tiempo, a pesar de que tiene un hijo y todo. Si yo digo si la borro a (...) la asistente, quién diría yo voy a comprar, ha acompañar las compras, (...) quién dice yo cambio mi turno para poder hacer tales gestiones, nadie porque hay muchas personas que tiene sus cosas propias y otras pues cuidan mucho su horario de trabajo. (...) **Y uno se va quedando con las personas que buenamente te pueden ayudar**, entonces este...ella tiene eso, no? Y ahorita tiene unas funciones bastante amplias y que ningún PRITE lo tiene.(...) de ir a ver los pacientes, de ir a hablar con un médico por fulanito, de ir a coordinar con la Asistente [del hospital]. (...) Lo que más se valora, como te digo, es la “entrega”, su identificación con el Programa, no?*

El manual de funciones debía elaborarse acorde con las necesidades que el entorno exigía, es decir, funcionando el Programa dentro de un hospital, las funciones de la Asistente Social debían estar vinculadas a los servicios que brinda el centro hospitalario y, podemos deducir, que el desempeño de estas funciones estarán inmersas en una cultura hospitalaria.

*Entonces, como trabajamos con salud, lo primero que hice fue armar sus funciones propias [a su cargo]. (...) Empezamos el trabajo poco a poco, yo le he ido recargando tanto que realmente, las funciones que tiene la asistente son bastante grandes.*

El personal auxiliar de educación y el de servicio que no ha cumplido con las funciones de su puesto o se ha extralimitado de sus funciones, desde la percepción de la Coordinadora, ha sido separado, aunque ello implicara mayor trabajo para ella. Se anteponen los intereses de la institución a los personales, especialmente si las personas comenten constantemente faltas que ocasionan tensiones dentro de sistema laboral establecido.

*Después no hemos contado con apoyo de personal de servicio, auxiliares no ha habido hasta el año...(…) noventaicinco, no? con apoyo de auxiliar, una auxiliar (...) Así han pasado muchas personas que han querido...han venido con experiencias de su centro educativo y aquí han querido hacer algunas cosas, no? (...) una chica [que se desempeñaba como personal de auxiliar] muy todo lo que tú quieras, no? pero me sacaba rifas por su cuenta por lo bajo, me hacia tal otro, entonces llegó un momento que ya tuve que decirle eso [que no estaba permitido]. (...) Le das confianza a una persona, se sobrepasa de eso, encima te reclama, se pone altanera...esas cosas yo no las soporto. La invité a salir.(...)*

*Creía que era muy necesaria y que yo antes de verme sin personal, la iba a aguantar. Yo no. Si yo tengo que lavar, tengo que limpiar, yo limpio, con tal de no tener una persona que me recargue, que me ponga tensa...(...) Tuve que enseñarle y se equivocaba a cada rato. (...) porque si yo pensara en mi, quizás tuviera acá aguantando a muchas personas que no apoyan, pero si tu quieres a una institución, tienes que pensar que tienen que ser útiles para la institución, no para ti.*

Ella reconoce que es exigente pero justifica su actitud en el valor que tiene la imagen del Programa. La imagen del Programa no puede ser sacrificada para considerar los sentimientos de una de las personas que trabaja en él o por la amistad. Si bien es cierto que afirma que : primero, se debe entender a las personas y segundo, ayudarla a mejorar; tiene muy claro que los asuntos laborales y personales son dos cosas que deben estar separadas, que no se pueden mezclar y entre las dos, el trabajo es más importante.

*Como Coordinadora tienes que ser exigente, sino te vas quedando, se va quedando y porque tú no puedes (...) sacrificar todo un programa. El Programa tiene muchos niños, muchos padres, entonces yo tenía que jugar con eso, la amistad o el trabajo, los sentimientos de fulanita o todo el Programa, entonces en ese aspectos si soy bastante directa. Si las personas no lo desean pues solitas creo que van tomando su propio camino.*

### Estructura del discurso

El trabajo realizado durante estos diez años se percibe como una “lucha” constante. En el siguiente cuadro detallaremos los aspectos más resaltantes que se han extraído de las declaraciones de la Coordinadora.

Demostrar a la comunidad médica que se tenía capacidad profesional.	<ul style="list-style-type: none"> <li>* <i>Te veían como menos por ser de educación.</i></li> <li>* <i>Ahí tenías tú que demostrar que te tenías confianza y podías hacer muchas cosas.</i></li> <li>* <i>Creo que era el orgullo, el hecho de no sentirte menos que nadie.</i></li> </ul>
Defender la imagen y autonomía del Programa ante el Hospital.	<ul style="list-style-type: none"> <li>* <i>Los médicos comenzaron a manipular porque son bastante autoritarios.</i></li> <li>* <i>Aquí dentro del hospital hay muchas guerras.</i></li> <li>* <i>Yo defendía lo que era correcto.</i></li> <li>* <i>Yo por cuidar la imagen del Programa.</i></li> </ul>
Defender la imagen del Programa ante las autoridades de la entidad intermedia (USE) del	<ul style="list-style-type: none"> <li>* <i>Si no había ninguna autoridad acá que conozca del PRITE, me iba al Ministerio de Educación [Unidad de Educación Especial]</i></li> <li>* <i>Han sido años muy duros.</i></li> <li>* <i>Ahora voy a la USE y me reconocen.</i></li> </ul>

Ministerio de Educación.	* <i>Saben lo que es un PRITE.</i>
Defendiendo las necesidades del Programa.	<ul style="list-style-type: none"> <li>* <i>Era un “vía crucis”</i></li> <li>* <i>Todo el día iba a rogar, de que plaza, tenías que hablar con la que hacía la resolución, que cosa era [explicar qué era el PRITE].</i></li> <li>* <i>Explicándoles que una terapeuta es útil.</i></li> <li>* <i>Hace tres años ya me aceptan con tranquilidad lo que el PRITE necesita.</i></li> </ul>
Celos profesionales	<ul style="list-style-type: none"> <li>* <i>Me dieron la Coordinación porque yo había estudiado educación inicial.</i></li> <li>* <i>Ella [la otra profesora] estaba terminando una maestría en educación.</i></li> <li>* <i>Aunque aceptamos muy bien, pero me di cuenta con el tiempo que no era así.</i></li> </ul>

Del cuadro anterior podemos apreciar que se ha tratado, por todos los medios y en los diferentes escenarios en donde se tiene que coordinar a fin de llevar a cabo las actividades del Programa, de construir una organización ideal, en lo que se haga lo correcto, lo justo, que es precisamente lo que motiva a algunas personas a dejar el trabajo del centro educativo. ¿Cómo se construyó esta organización que es el orgullo de su fundadora y actual conductora?

Dedicación exclusiva.	* <i>Si yo me hubiera preocupado por tener un espacio, no hubiera sido así.</i>
Diferenciar y separar trabajo de amistad	<ul style="list-style-type: none"> <li>* <i>Tenía que tomar conciencia de qué personal tenía a mi cargo.</i></li> <li>* <i>Era difícil ser amiga y ser exigente.</i></li> <li>* <i>Lo que he logrado es que nadie mezcle las cosas, los problemas personales con trabajo.</i></li> <li>* <i>Veo una persona que no conviene al Programa, por más que sea mi amiga, yo la invito a salir.</i></li> </ul>
Organización <b>propia</b> , creada de acuerdo a las necesidades de la institución.	<ul style="list-style-type: none"> <li>* <b>El sistema es todo nuestro.</b> <i>Yo le quito las paredes y después es todo nuestro.</i></li> <li>* <i>No lo dio el Ministerio [de Educación], lo dimos nosotros.</i></li> <li>* <i>Todos los documentos que tú vez se han armado acá adentro.</i></li> <li>* <b>Nadie funciona como nosotros.</b> <i>No quieren. Piensan que es mucho trabajo.</i></li> </ul>
Adaptando el trabajo a la dinámica del hospital	<ul style="list-style-type: none"> <li>* <i>Tú estás dentro de un hospital, tienes que saber poner las cosas en su sitio.</i></li> <li>* <i>Entonces, como trabajamos con salud [las</i></li> </ul>



	funciones del personal deben estar diseñadas teniendo en consideración ese aspecto].
Monitoreando el trabajo de cada personal.	<ul style="list-style-type: none"> <li>* <i>La mande a Vigil para hacer un stage. Yo tenía que estarle dando, dando.</i></li> <li>* <i>He tenido que sentar con ellas [a trabajar] para la planificación..</i></li> <li>* <i>En eso de la Escuela de Padres en otros años...cincuenta por ciento de independencia. [No dar tanta independencia].</i></li> <li>* <i>Los primeros meses de acompañamiento hemos ido aprendiendo.</i></li> <li>* <i>Yo le digo todos los días “a ti te falta proponer más cosas”</i></li> <li>* <i>Tuve que enseñarle y se equivocaba a cada rato.</i></li> </ul>
Cuidando que las cosas sean como <b>deben ser.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* <i>Lo que he logrado es que nadie mezcle las cosas, los problemas personales con trabajo.</i></li> <li>* <i>Yo tenía que poner “paralés”.</i></li> <li>* <i>Y saber poner las cosas en su sitio en determinado momento.</i></li> <li>* <i>Yo desde el principio he sido así, <b>tiene que ser como debe ser.</b></i></li> <li>* <i>Tú no puedes aprovecharte.</i></li> </ul>
Sabiendo seleccionar al personal	<ul style="list-style-type: none"> <li>* <i>Tiene los mismos conocimientos que yo en la parte educativa [en consecuencia] le doy más independencia.</i></li> <li>* <i>Lo que más se valora es su “entrega”.</i></li> <li>* <i>Uno se queda con las persona que puedan ayudar, que sean útiles para la institución.</i></li> <li>* <i>Si las personas no lo desean, solitas van tomando su propio camino [se van del Programa].</i></li> </ul>
Querer a la institución	<ul style="list-style-type: none"> <li>* <i>Si tú quieres a una institución, tienes que pensar que tienen que ser útiles para la institución.</i></li> <li>* <i>Tú no puedes sacrificar todo un programa por los sentimientos de fulanita.</i></li> </ul>

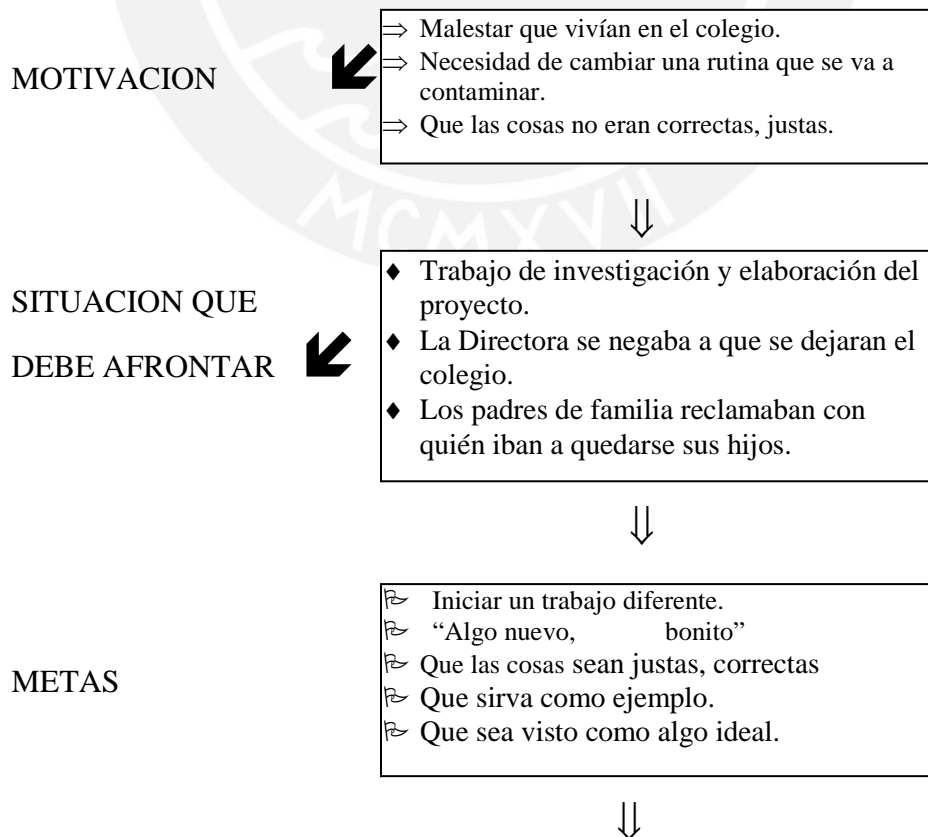
Todo esto ha tenido como resultado el reconocimiento, tanto por parte del Area de Salud como de Educación, que el trabajo que se hace en el Programa es óptimo. Como consecuencia de esta eficiencia, el Sector Salud lo “apropia”; las autoridades del Sector de Educación, lo ponderan y lo toman como “modelo de organización de un PRITE” designándolo “institución escuela” para capacitar al personal que creará un nuevo PRITE, pero los otros PRITEs lo marginan, lo ven como “diferente”.

Reconocimiento de parte del hospital.	<ul style="list-style-type: none"> <li>* <i>“Ustedes siguen siendo el programa mejor organizado...”</i></li> </ul>
---------------------------------------	--

	<ul style="list-style-type: none"> <li>* <i>“lo mejor que tenemos en el hospital”</i></li> </ul>
Reconocimiento de parte del sector educación.	<ul style="list-style-type: none"> <li>* <i>Con otro PRITE tengo desface.</i></li> <li>* <i>Representamos un trabajo demasiado grande para ellos.</i></li> <li>* <i>Cuando exponemos las experiencias del Programa, nadie lo quiere tomar. “Mucho trabajo para mi”.</i></li> <li>* <i>“Ah, no. Es que tú trabajas con médicos”.</i></li> </ul>

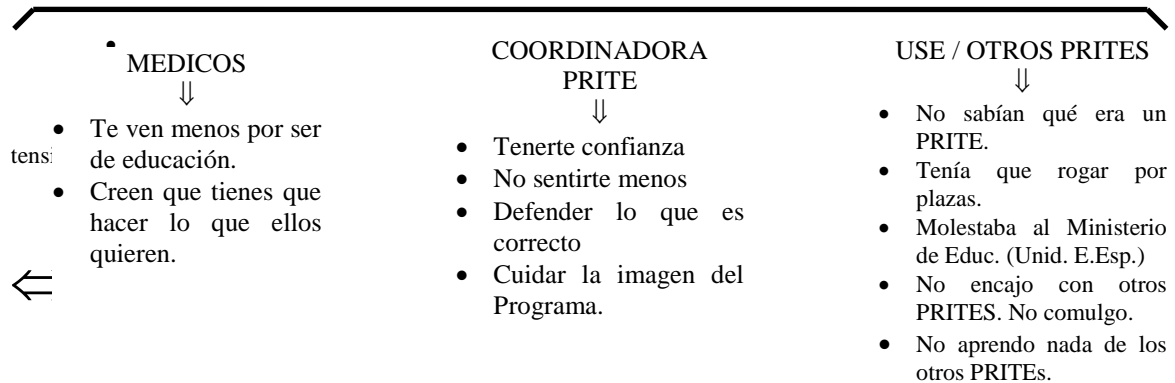
En el siguiente cuadro trataremos de graficar, en formar sintética, la construcción de esta organización.

### CONSTRUCCION DEL ÉXITO DEL PRITE





OBSTACULOS ⇒ LUCHA CONSTANTE



DESPUES DE DIEZ AÑOS

PROGRAMA EXITOSO RECONOCIDO POR



Podemos apreciar que el inicio del Proyecto tuvo como meta tres elementos:

- ⇒ Iniciar un trabajo diferente.
- ⇒ Hacer algo nuevo, bonito, que sirva de ejemplo, visto como algo ideal.
- ⇒ Que las cosas sean justas, correctas.

Después de diez años vemos que el resultado es un Proyecto exitoso, que se inició con muy pocos (casi nada) recursos materiales y con grandes desafíos que enfrentar. La “lucha” por sacarlo adelante, desde el inicio y durante todo el tiempo de su funcionamiento, ha sido perseverante y tenaz por quien, teniendo dos especialidades: Psicóloga y Docente en Educación Inicial Especial, se identifica más con esta última, lo que nos lleva a la pregunta: ¿Es la profesión docente la que infunde mística al trabajo? ¿El éxito es el resultado de una doble mística: la de educación y la de los servicios de salud? ¿Para lograr el éxito de una organización debe gestionarse considerando solamente las necesidades de la institución, llevando al personal a cumplir aquellas tareas preestablecidas como “las correctas, las que deben ser”, separando los problemas personales que cada uno pudiera tener? Y por último, una pregunta que nos llevará a

continuar con el presente análisis ¿Por qué un Programa que realiza un trabajo tan importante como es la Intervención Temprana en niños de alto riesgo y que adicionalmente es exitoso, tiene un nivel tan alto de deserción?



## **CAPITULO 5.- ¿CÓMO FUNCIONA EL PROGRAMA DE INTERVENCION EN EDUCACION ESPECIAL?**

Se ha creído conveniente realizar la descripción de la unidad investigada a fin de conocer cómo funciona un programa no escolarizado en educación especial, cuya atención es a niños de alto riesgo menor de 5 años y la interacción con el padre es la base del servicio que brinda, puesto que difiere mucho de la dinámica que se observa en un centro educativo escolarizado.

Para llevar a cabo el presente trabajo de investigación se han aplicado técnicas propias de la Etnografía, a través de la participación - observación total (Aguirre, 1995) teniendo la libertad de movimiento que un miembro de la organización puede tener y estableciendo relaciones con todas las personas del grupo.

### **Unidad de investigación.**

Programa de Intervención Temprana en Educación Especial (PRITE).

### **Dependencia.**

Depende administrativa y técnicamente del Ministerio de Educación, Dirección Nacional de Educación Inicial y Primaria, Unidad de Educación Especial.

### **Creación**

El PRITE fue creado en el año 1990 por la Unidad de Servicios Educativos a la que pertenece, con resolución directoral, como “Programa No Escolarizado de Intervención Temprana en Educación Especial” con sede provisional en el local de un hospital.

### **Convenio**

La institución funciona en un pabellón que ha sido proporcionado por el hospital gracias a un convenio entre dicha institución y la Unidad de Servicios Educación en representación del PRITE. Este convenio fue aprobado por la misma resolución de creación del PRITE y tenía una duración de dos años. En la actualidad viene funcionando bajo las mismas condiciones del convenio pero sin haber sido renovado.

### **Modalidad y nivel**

La modalidad a la que pertenece el PRITE es Educación Especial. Por ser una institución que atiende a niños en edades de 0 a 5 años, su nivel se ubica en el de Inicial. Para efectos de la documentación de creación que emite el Ministerio de Educación, es denominado como “Programa No Escolarizado de Intervención Temprana en Educación Especial”, sin especificar el nivel.

### **Ubicación y jurisdicción geográfica**

El PRITE se encuentra ubicado en un distrito populoso de Lima. Tiene como jurisdicción escolar seis distritos aledaños, puesto que es el único PRITE en dicha zona.

### **1. Características demográficas de la jurisdicción geográfica.**

Según la última Guía Estadística que realizó en 1998 la Dirección Nacional de Estadística e Informática Departamental del Instituto Nacional de Estadística e Informática para el distrito donde se encuentra ubicado el PRITE, la población estimada al 30 de Junio de 1999 asciende a 754,932 habitantes, de los cuales 382,949 son mujeres, que representan el 50.7%, y 371,983 son hombres, que representan el 49.3%.

### **2. Nacimientos.**

En 1998, el número de nacimientos ascendió a 12,231 registrados, de los cuales 6,237 (51%) fueron hombres mientras que 5,994 (49%) fueron mujeres. No se ha encontrado registros de nacimientos de niños de alto riesgo a nivel de distrito ni en la Jefatura de Neonatología del hospital -dependencia que registra los nacimientos- donde funciona el PRITE

### **3. Tasa de mortalidad infantil.**

Se estima que en el distrito por cada mil niños nacidos vivos, 16 mueren antes de cumplir el primer año de vida.

### **Niños que atiende**

El PRITE atiende a niños de alto riesgo probable y riesgo establecido de 0 a 5 años:

- A niños de alto riesgo probable que por antecedentes pre, peri y post natales, tales como: asfixia severa, prematuridad y bajo peso, hiperbilirrubinemia, hipoglicemia, síndrome convulsivo, desnutrición severa, traumas obstétricos y físico-posturales, así también antecedentes hereditarios, carencias afectivas, nutricionales y/o socioculturales, están propensos a sufrir deficiencias en su desarrollo integral (Psicomotor, intelectual, de lenguaje y de conducta, socioemocional).
- Niños de riesgo establecido cuyo diagnóstico evidencia una deficiencia tales como: ceguera, sordera, retardo mental, autismo, parálisis cerebral, síndrome de Down y otras alteraciones genéticas.

El Programa no necesita realizar campañas de captación debido a que los niños son derivados de las diversas dependencias del hospital, especialmente de los consultorios de Pediatría. En los últimos años ha aumentado la cantidad de niños que llegan por

iniciativa propia de sus padres. La cantidad de usuarios que atiende anualmente es superior a la de muchos PRITEs, hecho que lo califica como un PRITE exitoso ante el Ministerio de Educación.

### Forma de atención

La atención al niño se realiza:

- ◆ En forma individualizada y ambulatoria, es decir se atiende a cada niño en horarios de 30 ó 45 minutos, semanal, quincenal, mensual o de control (cada dos meses o según el criterio de la especialista que lo tiene a cargo).
- ◆ En pequeños grupos, como en el Área de Terapia Física en donde cada especialista atiende a una pareja de niños pequeños con la participación activa de la madre.
- ◆ En grupos, en Talleres de Psicomotricidad y Socioemocional, según los requisitos que se detallan más adelante, y con una frecuencia semanal, tres semanas al mes.
- ◆ El horario de trabajo es de Lunes a Viernes, entre 8:30 a.m. a 1:30 p.m.
- ◆ El período anual de trabajo es de Febrero a Diciembre, el mismo que se distribuye de la siguiente manera:
  - ◇ Febrero: Captación y evaluaciones a niños nuevos o niños antiguos que requieren reevaluación.
  - ◇ Marzo: Evaluaciones y trabajo administrativo (planificación, elaboración de planes de trabajo, etc.)
  - ◇ Abril a Junio y primera semana de Julio: Tratamiento y evaluaciones a los niños.
  - ◇ 2da y 3ra semana de Julio: Confección y entrega de recomendaciones.
  - ◇ Fines de Julio hasta mediados de Agosto: Vacaciones.
  - ◇ Desde mediados de Agosto a Noviembre: Tratamiento y evaluaciones.
  - ◇ Diciembre: Confección y entrega de recomendaciones, actividades de cierre de año, elaboración de documentos administrativos (informes anuales de áreas, informes de egreso de los niños , etc.)

El tiempo que el niño recibe tratamiento directo de las especialistas es de aproximadamente 7 meses cada año escolar.

Este sistema deberá ser cambiado próximamente, si se cumple el Decreto Supremo No. 007-2001-DE del 12 de Febrero del 2001, el que indica que en los

Programas de Intervención Temprana (PRITEs), se atenderá durante los doce meses del año.

### Objetivos del PRITE.

El PRITE ha elaborado sus objetivos institucionales, en concordancia con los que propone el Ministerio de Educación para los PRITEs

1. Detectar y prevenir precozmente las discapacidades o su agudización brindando una adecuada y oportuna atención integral en los niños de alto riesgo probable o riesgo establecido.
2. Asegurar la capacitación de los padres de familia para su participación activa en la atención de su hijo, tanto en el PRITE como en el hogar.
3. Posibilitar la integración temprana de los niños a su escolaridad.
4. Orientar a la comunidad en aspectos preventivos, difundiendo la importancia y alcances de la Intervención Temprana.

### Equipo de trabajo.

El equipo de trabajo está conformado por profesionales del género femenino, de las siguientes especialidades:

- ◇ Educación Especial con especialización en Retardo Mental.
- ◇ Educación Especial con especialización en Audición y Lenguaje.
- ◇ Psicología
- ◇ Terapia Física
- ◇ Asistencia Social.

El equipo de trabajo se ha ido incrementando debido a las gestiones que la Coordinadora ha realizado ante la unidad intermedia del Ministerio de Educación, a fin de atender la demanda. En el siguiente cuadro comparativo entre el año de inicio y el año 2001, podemos apreciar cómo se ha incrementado.

1990	2001
◇ 1 Coordinadora y Docente de Educación Inicial Especial (Doble función)	◇ 1 Coordinadora y Especialista en Audición y Lenguaje.
◇ 1 Psicóloga	◇ 2 Docentes de Educación Especial.
◇ 1 Físico - Terapeuta.	◇ 1 Docente especialista en Audición y



	Lenguaje. ◇ 1 Psicóloga ◇ 2 Fisioterapeutas ◇ 1 Asistente Social ◇ 2 Auxiliares de Educación ◇ 1 Personal administrativo (de servicio).
--	--

La relación laboral entre el personal y la institución no es igual en todos los casos. En la actualidad se presenta de la siguiente manera:

Cantidad	Condición laboral
3	Nombradas
2	Nombradas con destaque
6	Contratadas

A pesar de que el personal se ha incrementado paulatinamente, en algunos años se ha solicitado el apoyo de practicantes para las especialidades de Psicología, Terapia Física y Audición y Lenguaje, a quienes se les abona un “pago de práctica” con los recursos propios del Programa.

#### **Servicios que brinda al niño.**

De acuerdo a lo descrito en el folleto de difusión, al Reglamento Interno del Programa vigente a partir de 1998, y al Proyecto de Desarrollo Institucional de 1997, los servicios que brinda al niño se dan a través de las Areas de:

- ◆ **Pedagogía Especial.**- Atienden a los niños que requieren estimulación integral en el aspecto pedagógico y, según la especialidad, ponen énfasis en el retardo del desarrollo y problemas de audición y lenguaje, realizando terapias encaminadas al desarrollo integral.
- ◆ **Psicología.**- Atiende a los niños que requieren una estimulación integral poniendo énfasis en los problemas socioemocionales que alteran la conducta del niño y su familia. Realiza terapias encaminadas a la formación de la personalidad del niño.

- ◆ **Terapia Física y Rehabilitación.**- Atiende a los niños cuidando el buen desarrollo neuromotor de los primeros meses y años; problemas físico-posturales y ortopédicos, realizando terapias encaminadas a su mejor desarrollo.
- ◆ **Servicio Social.**- Estudia la situación socioeconómica familiar y brinda apoyo social de acuerdo a necesidades y disponibilidad del Programa. Obtiene material de difusión para la prevención de la salud del niño y familia. Gestiona ante el Estado, a través del Programa Nacional de Alimentación (PRONAA) la donación de alimentos que son preparados en el Programa para los niños. Lleva el control de peso y talla de todos los niños inscritos para determinar casos de desnutrición crónica. Tramita la inclusión en el Seguro Escolar para los niños que les corresponde. Realiza visitas a hogares que el Equipo determine, informando sobre el mismo. Orienta al padre de familia para que pueda acceder a servicios sociales de salud, justicia, educación, etc.
- ◆ **Talleres de Psicomotricidad y Socio-emocional.**- Se brindan una vez a la semana durante tres semanas del mes, trabajando con grupos de niños, mayores de dos años, que cumplan los requisitos de: tener desplazamiento independiente, no estar integrado a escolaridad y obedecer consignas.

En todas las áreas se realiza evaluación y diagnóstico inicial, de proceso y de egreso. Cabe señalar que el Area de Asistencia Social, adicionalmente a las funciones específicas en beneficio del niño, realiza otras tales como: simulacro de acciones de defensa civil, gestiona todo tipo de donaciones (medicinas, vestuario, juguetes, etc.), visita a los niños que se encuentran internados en el hospital, gestiona ante el Area de Asistencia Social del hospital la exoneración o descuento de los derechos hospitalarios, realiza las compras (conjuntamente con la Coordinadora) de los materiales que el Programa requiera, y otras actividades más. Todo ello en un horario menor que el de los demás miembros del equipo, en virtud que su nombramiento cubre sólo veinticuatro horas de trabajo a la semana, por lo cual su labor se ve bastante recargada con las consecuentes dificultades que ello conlleva.

### **Sistema de atención**

La atención al niño se brinda dentro de un proceso que comienza con la captación y termina con la entrega del Informe de Egreso.

- a) **Captación.**- Cuando un padre de familia llega al Programa, derivado por algunas de las áreas del hospital, por una entidad externa o por iniciativa propia, se realiza la Captación, la misma que consiste en:

- a.1) Informar al padre de familia sobre los servicios que brinda el Programa.
  - a.2) Llenar la **“Ficha de Captación”** con los datos del niño o niña y de los padres.
  - a.3) Solicitar la Historia Clínica del niño a fin de registrar en la ficha de captación la información que se estime necesaria.
- b) **Inscripción.-** Después del momento de la captación, si el padre decide que el niño ingrese al Programa, se procede a llenar una **“Ficha de Inscripción”** que contendrá los datos generales del niño, motivo de derivación e información básica. Esta ficha permanecerá en el expediente del niño durante todos los años que él permanezca en el Programa y en ella se ira renovando la inscripción anual. En el momento de la inscripción, el padre abona la cuota anual de inscripción (que equivale a la Cuota de APAFA de los colegios) y recibe:
- b.1) **Carta de Compromiso.-** Consiste en el compromiso por parte del padre para cumplir con diversas normas y recomendaciones.
  - b.2) **Tarjeta de Asistencia a la Escuela de Padres.-** La Escuela de Padres se realiza una vez al mes, y la asistencia es obligatoria.
  - b.3) **Cronograma de citas para evaluación.-** El niño deberá asistir a las diferentes áreas en las que atiende el Programa para ser evaluado. Así mismo, el padre, madre o tutor será entrevistado para recabar datos socio económicos y de anamnesis.
- c) **Evaluación de Ingreso.-** En el Cronograma de citas para evaluación figurará las fechas en las que el niño será evaluado en las Areas de Psicología, Terapia Física y Pedagogía. Si tiene más de tres años y evidencia problemas de audición y/o lenguaje, será evaluado también en el Area de Audición y Lenguaje. Adicionalmente, el padre, madre o tutor será(n) entrevistados por un miembro del equipo profesional para llenar la ficha de **“Historia Clínica y Anamnesis Psicológica”** y por Asistente Social para elaborar la **“Ficha Social”**. Todas las evaluaciones, por lo general se realizan los días lunes. Solo en el caso de reevaluación de proceso, puede ser realizada dentro del horario de tratamiento al que el niño o niña asiste.
- d) **Discusión del Caso.-** Es realizada por el equipo interdisciplinario cuando el niño ha concluido sus evaluaciones, el expediente pasa a ser revisado en una reunión de todo el equipo profesional, en la que cada una presenta el diagnóstico de acuerdo a la evaluación realizada. Estos diagnósticos y el resultado de la discusión son anotados

en una **“Ficha de Evolución”**. En ella se especifica en qué áreas y con qué frecuencia será atendido el niño o niña, así como otras recomendaciones referidas al uso de ortopedia, ingreso al Taller de Psicomotricidad; orientación a padres, etc. Por último, se registra la edad en que deberá ser reevaluado. El tiempo dedicado a cada caso varía pero en ocasiones es demasiado reducido debido a la cantidad de expedientes que deberán ser discutidos en una sesión. Otra dificultad que se presenta se refiere a que frecuentemente el equipo no se encuentra completo, perdiéndose la opinión del especialista ausente.

- e) **Registro de los resultados de la evaluación en la historia clínica.-** Los resultados de la evaluación son registrados en la historia clínica que el niño o niña tiene en el hospital (en el caso que la tenga). Los datos relacionados a su salud que la especialista encuentra en la historia clínica y que estime pertinentes, son registrados en el expediente que el niño tiene en el PRITE.
- f) **Entrega de Horario de Atención.-** Las especialistas que brindarán tratamiento al niño elaboran un **“Horario de Atención del Area de...”** en el que figura el Area en que será atendido, el nombre de la especialista, los días, horas y frecuencia (semanal, quincenal o mensual), así como el material que necesitará. Este documento se entrega a Recepción para que, a su vez, sea entregado al padre cuando se apersona a preguntar por el mismo.
- g) **Entrega del Informe de Evaluación.-** Después de la discusión del caso, una de las especialistas que lo tendrá en tratamiento, elabora un **“Informe de Evaluación”** con los resultados, que será entregado al padre de familia en la primera cita de tratamiento. Lamentablemente esto no se cumple en todos los casos, debido a que durante esa primera cita también se atiende a otro niño, como es el caso del Area de Terapia Física en donde la rehabilitación del niño menor de 4 meses de edad neurológica se realiza en pequeños grupos de 2 niños/as y no es pertinente suspender el tratamiento de un niño para entregar el informe al padre de otro niño. Para la entrega de dicho informe no se toma en consideración si el padre tiene o no conocimiento previo del problema del niño.
- h) **Reevaluación Integral.-** La reevaluación integral se realiza después de un año de tratamiento y en el Informe de Evolución figura la edad del niño en que deberá realizarse, salvo casos especiales, como por ejemplo: Egreso del Programa, a solicitud de los padres, etc. El proceso se repite nuevamente tal como lo hemos detallado desde el ítem b.3) Entrega de Cronograma de Citas de Evaluación hasta el

ítem g) Entrega del Informe de Evaluación. Queda entendido que la reevaluación tiene por finalidad que el equipo profesional evalúe en forma conjunta los progresos del niño y se actualicen los datos de la Ficha Social y la Anamnesis. En algunos casos, la reevaluación es hecha a destiempo porque la especialista a cargo del niño no solicitó la mencionada reevaluación en las otras áreas. En otros casos, algunos especialistas consideran que un año es un lapso muy prolongado para conocer el avance y reestructurar el programa de tratamiento.

- i) **Reevaluación de Egreso.-** Se realiza a fin del año en que el niño cumple 5 años. Al igual que en la Reevaluación Integral el proceso se repite desde el ítem b.3) Entrega de Cronograma de Citas de Evaluación hasta el ítem g) Entrega del Informe de Evaluación. La diferencia es que en este caso el Informe de Evaluación de Egreso es un documento más elaborado, en el cual figura un consolidado del diagnóstico de todas las áreas, la evaluación de la participación del padre de familia en el tratamiento, y las recomendaciones o sugerencias para el tratamiento que deberá continuar en otra institución o en su escolaridad. Según lo reglamentado, debería continuarse con el seguimiento del desarrollo del niño coordinando con la institución donde se encuentra y/o con visitas domiciliarias. Sin embargo, debido a la carga laboral de las personas responsables, esto no se realiza en forma adecuada.
- j) **Otras acciones relacionadas con la atención al niño.-** Todas las actividades que se realizan en el Programa están orientadas a mejorar la calidad de vida de los niños, por lo cual en cuanto se observa en ellos alguna sospecha que pudiera sugerir que peligra su normal desarrollo, se procede a:
  - j.1) **Solicitud de Interconsulta.-** Esta se realiza para solicitar atención en algunas de las áreas del Hospital, como Neurología Pediátrica, Odontología, Oftalmología, Traumatología, etc.
  - j.2) **Solicitud de Derivación.-** También se realiza para solicitar atención en alguna de las áreas del Hospital, como por ejemplo: Atención a los padres (o a uno de ellos) en Psicología, en Planificación Familiar, etc.

### **El trabajo con los padres de familia.**

El trabajo que se realiza con los padres de familia en el PRITE se puede observar en tres categorías: La participación, la cooperación y la atención.

1. **La participación.-** Se observa que la participación de los padres es de tres tipos:



- 1.1. *Consultiva.*- Se da un intercambio de información entre especialistas y padres de familia sobre el progreso, expectativas e intereses del niño.
- 1.2. *Participativa.*- Es bastante activa y la podemos observar en:
  - 1.2.1. En el tratamiento que se da en el Programa. En la observación se ha podido apreciar que dentro de las sesiones de tratamiento que se dan en el Programa, en las Areas de Pedagogía, Psicología y Audición y Lenguaje, la participación del padre de familia por lo general está limitada a la observación, no así en las sesiones del Area de Terapia Física, especialmente cuando el niño es muy pequeño, en que la participación es bastante activa.
  - 1.2.2. *Elaboración de tareas.*- Elaboran material educativo cuando el especialista lo solicita. Así mismo, en las actividades que organiza el Programa y/o Comité de Apoyo, cumplen con las tareas que se les encomiendan o que ellos mismos se comprometen a realizar.
  - 1.2.3. *Acompañamiento a sus niños en las actividades que el PRITE programa,* tales como: desfiles, excursiones, actividades de recaudación de fondos para el Programa, etc.
  - 1.2.4. *Administrativa.*- Esta participación está limitada a un grupo de padres de familia que conforman el Comité de Apoyo, el mismo que tiene un(a) presidente(a), un(a) tesorero(a) y un(a) secretario(a) quienes asumen sus responsabilidad durante un año escolar. Son elegidos por voluntariado o por elección de los padres de familia. Apoyan toda actividad que beneficie al Programa y su participación está reglamentada en el Reglamento Interno.
2. **Cooperación.**- Se observa la cooperación del padre de familia desde las funciones de:
  - 2.1. *Información.*- Proporciona información sobre los problemas del niño que se utilizan como complemento del trabajo.
  - 2.2. *Asistencia.*- Ayudan a los profesionales en el proceso de rehabilitación, especialmente en el hogar. La cooperación dependerá de muchos factores y es difícil de evaluar aunque se considera que hay participación en el hogar cuando el niño evidencia progresos.
3. **Atención.**- Esta atención se brinda cubriendo las siguientes áreas:



3.1. *Información.*- Esta atención se brinda al final de la evaluación de ingreso y está orientada a que los padres conozcan el resultado de la evaluación. Se lleva a cabo en la primera sesión de tratamiento y por una de las especialistas. Como esta atención no está sistematizada, dependerá de las capacidades de cada especialistas para que está se realice de manera óptima. Por lo general no comprende información sobre la patología del niño o niña.

3.2. *Asistencia y orientación.*- Que cubre los siguientes campos de acción:

3.2.1. Asistencia psicológica.- Tiene el objeto de ayudar a la familia en la aceptación de su hijo o en cualquier otro problema psicológico que haya sido detectado por alguna de las especialistas. Esta asistencia es muy limitada ya que se brinda sólo a aquellos padres cuyo problema obstaculiza fuertemente el trabajo de estimulación para el normal desarrollo del niño. Los problemas menos evidentes no se atienden debido a que el Programa sólo cuenta con una Psicóloga que también brinda tratamiento a los niños.

3.2.2. Asistencia pedagógica.- Cada especialista que trabaja con el niño capacita a los padres para que apliquen la intervención en el hogar.

3.2.3. Asistencia social.- Se brinda a través del Area de Asistencia Social. Tiene múltiples sistemas de apoyo y entre los principales detallamos los siguientes:

- a) Estudia la situación socioeconómica familiar a fin de exonerar el pago de inscripción anual, de tratamiento o de ambos.
- b) Solicita donaciones de vestuario usado, medicamentos y otros a fin de repartirlos entre las familias que más necesitan.
- c) Obtiene material de difusión para la prevención de la salud del niño y familia.
- d) Gestiona ante el Estado la donación de alimentos para ser preparados en el Programa para los niños y lleva el control de su peso y talla a fin de detectar casos de desnutrición.
- e) Tramita la inclusión en el Seguro Escolar cuando corresponde.
- f) Interviene en la solicitud de exoneraciones o descuentos ante el Area de Asistencia Social del Hospital.

g) Orienta sobre servicios a los que puedan acceder los padres (abogados de oficio, DEMUNA, etc.) a fin de velar por sus derechos.

3.2.4. Asistencia técnica.- Se orienta a los padres para que aprendan a utilizar ayuda técnica tales como: prótesis auditivas, prótesis físico postulares, etc.

3.3. *Formación*.- Este tipo de atención, al igual que el anterior, se encuentra organizado y sistematizado. Se brinda a través de la Escuela de Padres. La asistencia es obligatoria y se controla a través de una Tarjeta de Asistencia, que hemos descrito anteriormente. Las tardanzas y falta son sancionadas con una multa económica. Las reuniones están programadas desde el inicio del año escolar y se recomienda que asistan sin niños, especialmente si ya caminan, con la finalidad de lograr la mayor atención y participación de los padres de familia. Cuando se han dictado cursos de formación para los padres organizados por el Ministerio de Educación, se les ha informado para que asistan.

## **Financiamiento**

Las actividades que realiza el PRITE son asumidas económicamente por diferentes fuentes:

1. **Del Estado**.- El Estado, a través del Ministerio de Educación, proporciona:

- 1.1. Los sueldos del personal que labora regularmente en el Programa.
- 1.2. Materiales de oficina y de limpieza.
- 1.3. Capacitaciones del personal.

2. **Del Hospital**.- El Hospital proporciona al Programa:

2.1. *Infraestructura*.- Un pabellón, en calidad de cesión temporal, de construcción antigua y cuyas características son las apropiadas para brindar servicios hospitalarios. Cuenta con servicios higiénicos propios. En virtud que no es adecuada para el trabajo del PRITE, se han adaptado, lo mejor posible, a fin de que cada área se encuentre independiente. Sin embargo, una dificultad evidente es el espacio. Los ambientes son demasiado pequeños tanto para realizar el tratamiento adecuado, guardar los materiales de trabajo y, principalmente, para realizar actividades en las que participen la totalidad de los padres de familia, como es la Escuela de Padres. El auditorio del

hospital es proporcionado para las actividades con los padres, pero con el inconveniente que debe ser solicitado desde principios de año y, aún así, está sujeto a cambios de última hora que el hospital decida hacer.

2.2. Servicios generales de agua, luz, teléfono, fax, personal de seguridad exterior, limpieza, gasfitería y servicio de imprenta (aunque el PRITE proporciona el papel).

3. **De los Padres de Familia.-** Los padres de familia aportan económicamente por el servicio, en los siguientes rubros:

3.1. Inscripción anual.- Por dicho concepto el padre abona la suma de treinta nuevos soles, equivalente al 7.3% de un sueldo básico. Este importe es menor al que reglamenta anualmente el Ministerio de Educación por concepto de APAFA.

3.2. Tratamiento.- Por concepto de tratamiento el padre de familia abona una “colaboración” de un nuevo sol por cada uno. Las sesiones de evaluación de ingreso no se cuentan como de “tratamiento” y no son susceptibles a ser abonadas.

3.3. Multas.- Con aprobación de los padres de familia en sesiones abiertas, se han impuesto multas por:

3.3.1. Tardanzas a la Escuela de Padres o retiro antes de haber concluido la sesión.- Después de quince minutos de la hora fijada, se considera “tardanza”. La multa por ese concepto es de dos nuevos soles. Si la tardanza es mayor a 30 minutos, se considera “falta” y la multa que se aplica es la que corresponde a “inasistencia”.

3.3.2. Inasistencia injustificada a la Escuela de Padres.- La multa por dicho concepto es de cinco nuevos soles.

3.3.3. Inasistencia injustificada a evaluación.- Las sesiones de evaluación no se pagan, pero si hay falta injustificada, la siguiente sesión deberá ser abonada como “Tratamiento”.

3.3.4. Reingreso al tratamiento por retiro injustificado.- Si el niño ha dejado de asistir sin justificación a su tratamiento, es retirado, conforme se estipula en la Carta de Compromiso. Si durante el mismo año escolar los padres deciden que reingrese a su tratamiento, deberá abonar una multa de cinco nuevos soles.

3.4. Actividad Económica Anual.- Esta actividad es organizada por el Comité de Apoyo que representa a los padres de familia y es monitoreada por la Coordinadora. El tipo de actividad es sugerida por la Coordinadora del PRITE, después de coordinar con el equipo de trabajo, pero son los padres quienes toman la decisión final a través de una reunión de consenso. Por lo general la actividad consiste en un Bingo Kermesse y los fondos que se recaudan son destinados para la compra de algún material necesario para el Programa, que previamente ha sido solicitado al Comité de Apoyo y es quien se encarga de concretar la solicitud. La fecha de realización de dicha actividad es designada desde inicios del año escolar, dentro del Cronograma de Actividades Anuales, con la finalidad que no se encuentre cercana a otra actividad y, especialmente, que coincida con una época en que los padres puedan apoyar económicamente.

4. **Donaciones.-** Por lo general son tramitadas por la Asistente Social y pueden ser de diversa índole, como por ejemplo:

- \* Víveres de PRONAA.
- \* Agasajos para los niños en sitios de esparcimiento como son Burger King, Mediterráneo Chicken, etc.
- \* Tortas y bocaditos para las fiestas infantiles por el Día del Niño PRITE o para Navidad.
- \* Juguetes para entregar a los niños por Navidad.
- \* Medicamentos de laboratorios privados.
- \* Materiales didácticos.
- \* Equipo de oficina.

Y cualquier otra cosa que pudiera ser aprovechada en beneficio de los niños y del trabajo que se realiza. Las donaciones no son regulares. Se reciben eventualmente y provienen de diversas instituciones que no siempre son las mismas. Por ejemplo, en el caso de los juguetes que dona anualmente CORDELICA, hay años en que no se considera al PRITE por políticas internas de la institución donante.

## Conclusiones del Capítulo 5.

- El período de interacción niño - especialista es de aproximadamente 7 meses al año.

- Más del 50% del personal es contratado, es decir no tienen estabilidad laboral ni los beneficios de un personal nombrado.
- El Área de Servicio Social es atendida por un personal cuya plaza es de 24 horas semanales y tiene funciones a su cargo que, en ocasiones, requieren de mayor tiempo laboral, lo que ocasiona una sobrecarga en su trabajo.
- Las discusiones de casos se realiza, en muchas ocasiones, con el equipo incompleto y/o con tiempos reducidos.
- La entrega del informe de evaluación es realizada por cualquiera de las especialistas sin tomar en consideración que para muchos padres es un momento crucial, en el que toma conocimiento por primera vez del problema de su niño. En otros casos, el padre de familia ya tiene conocimiento, informado por el médico, que su niño tiene determinada patología pero desconoce sus causas y pronósticos. Cuando se le entrega el informe, éste se refiere al nivel de desarrollo en que se encuentra el niño/a, según la evaluación, y no se verifica qué nivel de información tiene el padre o madre sobre el problema, continuando con creencias y mitos erróneos. Por último, se dan casos en que el padre no recibe ningún tipo de información (ni del resultado de la evaluación ni del riesgo del niño).
- Se presentan situaciones en que la reevaluación integral es realizada a destiempo.
- La participación del padre de familia en el tratamiento que se da en el Programa, en algunas áreas se reduce a la observación durante toda la sesión, restringiendo una participación activa que ayudaría al especialista a verificar si el tratamiento que recibe (o que recibirá) en casa es el adecuado.
- La asistencia psicológica a los padres, en la mayoría de los casos, es incompleta.

## CAPITULO 6.- LA PROBLEMÁTICA DE DESERCIÓN.

Durante los últimos tiempos, se observó en el Programa que cada fin de año se presentaba un significativo índice de deserción. Conocer las causas de ello es el objetivo central de la presente investigación a fin de obtener información que permita proponer alternativas que ayuden a disminuir dichos índices.

### 6.1. La detección del problema.

Como primer paso se procedió a revisar los documentos que podrían brindarnos información tales como:

- ◇ Libro de Tratamiento, en el cual se registran los datos generales del niño y su “situación final” a fin del año escolar. Esta puede ser:
  - \* P : Permanece
  - \* R : Retirado
  - \* E : Egresado
- ◇ Consolidados Estadísticos de fin de año.
- ◇ Informes Anuales del Area de Asistencia Social.
- ◇ Cuadernos de Tratamiento del Area de Terapia Física.



Se encontró la información que hemos registrado en el siguiente cuadro:

Cuadro 4: Tasas de Deserción General.

<b>Año</b>	<b>Total inscritos</b>	<b>Total desertores</b>	<b>Tasa de deserción</b>
1997	154	74	48 %
1998	125	42	34 %
1999	165	48	29 %
2000	172	43	25 %

Como se puede apreciar, las tasas han venido disminuyendo desde casi el cincuenta por ciento hasta veinticinco por ciento, lo que evidenciaría un aumento en la efectividad del servicio que se brinda. Sin embargo, considerando la importancia de la intervención temprana tanto en niños de riesgo establecido como de alto riesgo probable, encontramos que estas tasas aún son significativamente altas. Si comparamos estas cifras con las que reporta Alarcón (1995) (Véase Cuadros 1, 2 y 3, Cap. 1, ítem 1.3) que presenta la deserción en el nivel primario de la República del Perú, sin dejar de considerar que son niveles diferentes y que en el caso del PRITE, no son niños entre 6 y 14 años sino del nivel anterior, de 0 a 6 años, en el que los padres tienen la responsabilidad de llevar o no al niño al tratamiento que requiere, encontramos que:

- La tasa de deserción acumulada promedio a nivel de República es de 9.55 %;
- Hay una tasa ligeramente más alta (de 12.52 %) en la zona rural;
- Entre Lima y Callao, la tasa más alta se registra en el Callao con 9.97 %; y, por último,
- La mayor tasa de deserción acumulada entre todos los distritos del Perú se encuentra en Bellavista, Departamento de San Martín que registra 24.03 %.

Todas estos índices son inferiores a los que registra el PRITE (25%) en el año 2000, que es el que menor deserción presenta.

Continuando con la revisión preliminar interna, se procedió a buscar si existía diferencias significativas entre los géneros masculino y femenino, encontrando los siguientes datos:

Cuadro 5: Tasas de deserción por género.

INSCRITOS						DESERTARON					
Año	Total	Femenino		Masculino		Total	Femenino		Masculino		
		Cant.	%	Cant.	%		Cant.	%	Cant.	%	
1997	154	59	38 %	95	62 %	74	30	41 %	44	59 %	
1998	125	51	41 %	74	59 %	42	20	48 %	22	52 %	
1999	165	62	38 %	103	62 %	48	19	40 %	29	60 %	
2000	172	73	42 %	99	58 %	43	18	42 %	25	58 %	

Podemos observar que la inscripción de niños es mayor que la de niñas y las tasas de deserción van en la misma tendencia, con ligeras diferencias, a excepción del año 2000 en el que los porcentajes son exactamente iguales.

Para confirmar la afirmación de la Coordinadora quien manifiesta que la deserción se presenta con mayor incidencia en niños entre 0 y 6 meses de edad, se trato de encontrar cuáles eran los índices según la edad.

Cuadro 6: Tasas de deserción según la edad.

Año	Ttal Insc	Ttal Desr	Tasa Desr	E d a d e s											
				0 - 6m		6 - 12m		1 - 2 a.		2 - 3 a.		3 - 4 a.			
				Cnt	%	Cnt	%	Cnt	%	Cnt	%	Cnt	%		
1997 *	154	74	48 %	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1998	125	42	34 %	15	12%	5	4%	5	4%	12	10%	-	-	5	4%

1999	165	48	29 %	18	<b>11%</b>	4	2,4%	7	4,2%	8	4,8%	6	3,6%	5	3%
2000	172	43	25 %	14	<b>8,14%</b>	13	7,5%	9	5,2%	-	-	5	3%	2	1,16 %

\* No se registró edad de retiro.

En este cuadro encontramos que, tal como lo afirmara la Coordinadora, las tasas más altas de deserción se presenta en niños entre los 0 a 6 meses de edad. Cabe resaltar que en el año 1998 hay una pequeña diferencia de 2% entre los niños de 0-6 años con los de 2 a 3 años. Así mismo, el año 2000 registra una diferencia de 0,64% entre los primeros y los de 6 a 12 meses.

Otra afirmación de la misma fuente es que la mayoría de los niños que abandonan el tratamiento son de alto riesgo probable, por lo cual procedimos a buscar las tasas según el alto riesgo.

Cuadro 7: Tasas de Deserción según el Alto Riesgo.

(Ver cuadro adjunto)

Cuadro 7: Tasas de Deserción según el Alto Riesgo.

INSCRITOS								DESERTARON						
Año	Total	R.B.E.		A.R.P.		A.R.A.		Total	R.B.E.		A.R.P.		A.R.A.	
		Cant	%	Cant.	%	Cant.	%		Cant.	%	Cant.	%	Cant.	%
1997	154	26	17 %	127	82 %	1	1 %	74	7	9 %	67	<b>91 %</b>	-	-
1998	125	24	19 %	95	76 %	6	5 %	42	3	7,1 %	38	<b>90,5 %</b>	1	2,4 %
1999	165	33	20 %	117	71 %	15	9 %	48	10	21 %	33	<b>69 %</b>	5	10 %
2000	172	45	26%	127	74 %	-	-	43	3	7%	40	<b>93 %</b>	-	-

R.B.E.: Riesgo Biológico Establecido

A.R.P.: Alto Riesgo Probable

A.R.A.: Alto Riesgo Ambiental

El cuadro anterior confirma, una vez más, lo que la Coordinadora ha observado empíricamente, encontrando tasas importantes de 91% para 1997; 90,5% para 1998; 69% para 1999; y finalmente, la más alta de 93% en el año 2000, en los niños de alto riesgo probable del total que desertaron.. Si bien es cierto que la deserción de niños de riesgo biológico establecido ha disminuido de 21% en 1999 hasta 7% en el año 2000, es evidente que el grueso de deserción se encuentra en los niños de alto riesgo probable.

## 6.2. Las causas de deserción desde la percepción del equipo de trabajo.

En las entrevistas realizadas al equipo de trabajo, el mismo que esta conformado por profesionales de diferentes especialidades y personal de apoyo, hemos encontrado una variedad de causas que vamos a proceder a detallar cada una de ellas, desde el discurso de los miembros del equipo.

### **La salud del niño o niña.**

Desde la percepción de la Coordinadora una de las causas principales de deserción es la salud del niño o de la niña:

*A mi me parece que, primero, [es por] problemas de salud. C1.*

....

*Como están bebitos todavía (...) [tienen] problemas de enfermedad porque son los niños [de alto riesgo los] que más recaen en cuanto a salud. (...) un niño grande no es tanto así. C1.*

Los niños que llegan al PRITE en su mayoría son derivados desde su nacimiento y durante el transcurso de los primeros cinco años, una vez que se les ha detectado o existe una sospecha de tener problemas en su desarrollo. En los últimos años ha aumentado significativamente el ingreso de niños por iniciativa propia, sin embargo hay también una gran cantidad que son derivados oficialmente por el hospital donde funciona el Programa, lo cual podemos apreciar en el siguiente cuadro:

Cuadro 8: Origen de la derivación de los niños inscritos en el Programa.

<b>Año</b>	<b>1997</b>	<b>1998</b>	<b>1999</b>	<b>2000</b>
<b>Derivado por</b>				
<b>Hospital:</b>				
Consultorio Pediátrico	92	40	60	75
Crecimiento y Desarrollo	13	6	3	-
Neonatología	21	5	5	3
Psicología	-	2	-	-
Neurología	2	1	1	2
Triaje	1	-	-	-
Consultorio de Rehabilitación y Med. Física	-	-	1	1
Traumatología	-	-	-	1
<b>Por entidades externas al Hospital</b>				
Iniciativa propia	25	61	79	76
Recomendado	-	10	10	13
Hogar Clínica San Juan de Dios	-	-	1	-
PRODITREX (Programa de Diagnóstico y Tratamiento del Excepcional - M. De Educación)	-	-	2	-
Ministerio de Educación	-	-	1	-
Centro de educación inicial	-	-	1	-
Médico particular	-	-	1	-
DEMUNA (Defensoría de la mujer, del niño y del adolescente)	-	-	-	1
<b>Total inscritos</b>	<b>154</b>	<b>125</b>	<b>165</b>	<b>172</b>

Las causas de derivación por las que los niños llegan al Programa son diversas dentro de las categorías de riesgo biológico establecido, alto riesgo probable y alto riesgo ambiental. En el siguiente cuadro hemos realizado un consolidado de los diagnósticos médicos que tienen los niños que ingresan al Programa. Estos datos han sido extraídos de los Informes Anuales del Programa presentados a la autoridad superior inmediata del Ministerio de Educación, de los años 1998, 1999 y 2000. Se han ponderado a fin de conocer cuál es el porcentaje más alto y a qué tipo de alto riesgo pertenecen.



Cuadro 9: Diagnóstico médico y tipos de alto riesgo atendidos en el Programa.

Año Diagnóstico Médico	1998		1999		2000	
	Cant.	%	Cant.	%	Cant.	%
<b>RIESGO BIOLÓGICO ESTABLECIDO</b>						
Síndromes genéticos: Down, West.	15	12 %	26	9,4 %	25	7 %
Sordera, hipoacusia neurosensorial	2	1,6 %	6	2,2 %	4	1,1 %
Parálisis cerebral infantil	2	1,6 %	3	1 %	7	2 %
Malformaciones congénitas	2	1,6 %	10	4 %	3	0,8 %
Quiste aracnoideo	-	-	1	0,4 %	-	-
Ceguera, retinopatía	1	0,8 %	2	0,7 %	2	0,6 %
Autismo infantil	2	1,6 %	1	0,4 %	-	-
TEC	-	-	2	0,7 %	-	-
Microcefalia	-	-	-	-	2	0,6 %
Hidrocefalia	-	-	-	-	5	1,4 %
Cardiopatía congénita	-	-	-	-	1	0,3 %
Leucemia mieloide crónica	-	-	-	-	1	0,3 %
Albinismo	-	-	-	-	1	0,3 %
Lesión cerebral.	-	-	-	-	2	0,6 %
<b>Total de diagnósticos de R.B.establecido</b>	<b>24</b>	<b>19,2 %</b>	<b>51</b>	<b>18,8 %</b>	<b>53</b>	<b>15 %</b>
<b>ALTO RIESGO PROBABLE</b>						
Prematuridad y Bajo peso	20	16 %	42	15 %	63	17,8
Antecedentes de alto riesgo pre y perinatal.	18	14,4 %	62	22,5 %	43	12,1
Asfixia severa	15	12 %	16	5,8 %	15	4,2
Hiperbilirrubinemia	15	12 %	28	10,1 %	42	12
Hipoglicemia sintomática	11	8,8 %	22	8 %	49	13,8
Sepsis neonatal	5	4 %	6	2,2 %	20	5,6
Síndrome convulsivo	4	3,2 %	8	2,9 %	5	1,4
Meningoencefalitis	4	3,2 %	4	1,4 %	1	0,3
Defectos posturales	1	0,8 %	1	0,4 %	1	0,3
Ictericia	-	-	4	1,4 %	2	0,6
Sífilis congénita	1	0,8 %	1	0,4 %	3	0,8
Depresión moderada	-	-	-	-	14	4
Hipotonía	-	-	-	-	4	1,1
Desnutrición calórica proteica	3	2,4 %	7	2,5 %	10	2,8
<b>Total de diagnósticos de A.R. probable</b>	<b>97</b>	<b>77,6 %</b>	<b>201</b>	<b>72,8 %</b>	<b>272</b>	<b>76,8 %</b>
<b>ALTO RIESGO AMBIENTAL</b>						
Problemas de lenguaje	2	1,6 %	12	4,3 %	20	5,7
Falta de estimulación	2	1,6 %	2	0,7 %	5	1,4
Antecedentes post natales.	-	-	10	4 %	4	1,1
<b>Total de diagnósticos de A.R. ambiental</b>	<b>4</b>	<b>3,2 %</b>	<b>24</b>	<b>8,6 %</b>	<b>29</b>	<b>8,2</b>
<b>TOTAL DIAGNÓSTICOS ATENDIDOS*</b>	<b>125</b>	<b>100 %</b>	<b>276</b>	<b>100 %</b>	<b>354</b>	<b>100 %</b>

\*La cantidad de diagnósticos atendidos no coincide con la de niños inscritos en virtud que los niños, en su mayoría, no tienen un solo diagnóstico sino que tienen asociados varios de ellos.

Como podemos apreciar los porcentajes más altos se encuentran en los niños de alto riesgo probable quienes, al igual que los niños de riesgo establecido, también tienen mayores probabilidades de sufrir problemas de salud, por lo

menos durante los primeros años, como es el caso de los niños “prematurados y bajo peso al nacer”. Ello trae como consecuencia que el niño, después de ser inscrito en el Programa e iniciar tratamiento, deja de asistir por sus problemas de salud.

### **Salud del padre o persona que lo lleva a tratamiento**

La salud de la madre o de la persona que lleva al niño al Programa es otro problema que ocasiona que el niño no pueda asistir a sus terapias, aunque al parecer en menor cuantía puesto que solo un miembro del equipo de trabajo lo menciona como causa:

*Cuando he coordinado con el resto [para conocer la causa por la que no viene un niño] me dicen (...) la mamá no viene porque esta enferma.*  
**EP4.**

### **Económico por deudas al Programa.**

El Programa, con el apoyo del Comité de Apoyo de Padres de Familia y previo acuerdo en reunión general con todos los padres, realiza una actividad anual con la finalidad de recaudar fondos para solventar las necesidades que tiene. Dicha actividad genera que los padres tengan un compromiso de pago adicional al que se realiza por concepto de inscripción o tratamiento. En algunos casos los padres no cumplen con dicho compromiso y como consecuencia, desde la percepción del equipo de trabajo, dejan de asistir al tratamiento de su niño.

*Me parece que económico (...) a raíz de las actividades que se realizan anuales en el Programa. (...) durante esa etapa, siempre han habido varios niños que han desertado.* **PA2.**

....

*Generalmente las deserciones eran después de una actividad del programa y estas deserciones fueron casualmente debidas a eso, ¿no? de que no pagaban sus tarjetas, entonces optaban por dejar de ir.* **EP1.**

....

*...para ver si era por la actividad que dejaban de venir o no, se hizo algunas visitas [a los padres que dejaron de asistir] (...) pensábamos que era por la actividad, que era por las tarjetas (...) pero no fue así [en todos los casos]. Una mamá si me dijo que por motivos de deudas ella tenía que trabajar más en vez de poder venir acá (...) nosotros estamos seguros por eso seguramente será por actividad.* **EP4.**

### Economía familiar

La crisis económica que afecta a la mayor parte de la población del país también es una de las causas de que los padres dejen de llevar a sus niños al Programa, desde la percepción de algunos de los miembros del equipo de trabajo.

*Tal vez pensábamos que podría ser la parte económica lo que impedía que el niño fuera porque los padres que tenías [que estaban inscritos en el Programa] en aquel entonces, el nivel socioeconómico era medio bajo y bajo. (...) en cambio ahora es que yo recién veo, por ejemplo, que hay padres profesionales [se supone que con mayores ingresos económicos] **EP1.***

....

*Podría ser el factor económico, a pesar de que acá se les brinda bastantes oportunidades [exoneraciones de pagos] pero muchos padres no logran expresar lo que realmente..[sus necesidades]. **EP3.***

....

*Más que todo creo que debe ser el factor económico porque veo a veces padres que no tienen para pagar. **PA1.***

....

*...porque a veces uno les pregunta “señora ¿qué le pasó? ¿por qué no ha venido?” (...) “porque no tenía plata señorita”. **PA1.***

A fin de conocer cuál es la situación socioeconómica de las familias inscritas en el Programa, hemos revisado los Informes Anuales del Área de Asistencia Social, procediendo a realizar un consolidado de “Ingresos Familiares” a partir de los datos encontrados.

Cuadro 10 : Consolidado de Ingresos Familiares.

Año Cantidad	1998		1999		2000	
	Cant.	%	Cant.	%	Cant.	%
100 - 150	1	0,84 %	4	2,50 %	1	0,61 %
150 - 250	5	4,23 %	8	5 %	2	1,22 %
250 - 350	8	6,80 %	8	5 %	10	6,10 %
350 - 450	15	12,71 %	21	13,13 %	30	18,29 %
450 - 550	17	14,40 %	21	13,13 %	22	13,41 %
550 - 650	12	10,16 %	26	16,25 %	22	13,41 %
650 - 750	18	15,30 %	34	21,25 %	12	7,32 %

1000 - 2000	18	15,30 %	20	12,50%	14	8,54 %
2000 - Más	5	4,23 %	7	4,38 %	26	15,85 %
Desconoce	18	15,30	11	6,88 %	25	15,24 %
Total atendidos por A.Social	118	100 %	160	100 %	164	100 %

En el cuadro anterior podemos ver que el último año se ha incrementado la inscripción de padres cuyos ingresos son superiores a los dos mil nuevos soles, como afirma un miembro del equipo de trabajo, pero si sumamos los porcentajes de las padres que tienen ingresos menores a cuatrocientos cincuenta soles (poco más del sueldo mínimo oficial) encontramos dentro de este grupo al 24.58 % en 1998; 25,63 % en 1999; y, 26.22 % en el año 2000.

El PRITE tiene una política de ayuda económica consistente en exoneración del pago de la inscripción anual, del tratamiento o de ambos. Esta exoneración se concede después de la evaluación de la situación socioeconómica de la familia que realiza al Area de Asistencia Social. Para conocer cuál es el porcentaje de las familias beneficiadas con exoneraciones comparándolas con los porcentajes de los niños que desertaron, recurrimos a los datos que figuran en el Libro de Tratamiento y los Informes Anuales del Area de Asistencia Social.

Cuadro 11 : Comparación de beneficiarios de exoneraciones de niños inscritos y de los que desertaron del Programa.

Año	1998				1999				2000			
	Inscrip.				Inscrip.				Inscrip.			
	Deserc.				Deserc.				Deserc.			
Cond	Cant	%	Cant	%	Cant	%	Cant	%	Cant	%	Cant	%
C.T.	106	90%	41	98%	140	88%	45	94%	145	88%	42	98%
Ex.I.	-	-	-	-	-	-	-	-	3	2%	-	-
Ex.P	8	7%	1	2%	15	9%	2	4%	12	8%	-	-
Ex.T	4	3%	-	-	5	3%	1	2%	3	2%	1	2%
<b>Total</b>												

Exon	12	10 %	1	2%	20	12%	3	6 %	18	12%	1	2%
Total	118	100%	42	100%	160	100%	48	100%	164	100%	43	100%

Ex.I. : Exoneración inscripción = No paga la inscripción anual.

Ex.P : Exoneración parcial = No paga por el tratamiento.

Ex.T : Exoneración Total = No paga ni inscripción ni tratamiento.

C.T.: Colaboración Total = Para inscripción y tratamiento.

En el cuadro anterior encontramos que la mayoría de niños que dejan de venir al programa están calificados como “colaboración total”, es decir que están aptos para asumir todos los costos que el Programa demanda. Si tomamos los datos sacados del Cuadro 10 :

Ingresos menores a cuatrocientos cincuenta soles:

⇒ 24.58 % en 1998

⇒ 25,63 % en 1999; y,

⇒ 26.22 % en el año 2000.

y los comparamos con los del Cuadro 11, veremos que el total de exoneraciones anual de los niños inscritos en el Programa es de:

\* 10% para el año 1998,

\* 12 % para 1999, y

\* 12% para el 2000.

De esto podríamos deducir que la política de exoneración es para los que tienen ingresos menores de trescientos cincuenta nuevos soles o, quizás, hasta cuatrocientos nuevos soles, que al parecer es insuficiente si consideramos la información que proporciona un miembro del equipo de trabajo.

*...porque solamente reciben apoyo el que más necesita. Pero no todos [los que necesitan]. Y hay algunos que también necesitan aunque sea exoneración en tratamiento, pero a veces no solamente eso sino también el pasaje. La distancia que hay de acá a su domicilio [los obliga a utilizar transporte público que no pueden costear]. PA1.*

En la opinión de otro de los miembros del equipo de trabajo, el problema sería que los padres no hacen conocer sus dificultades económicas por lo que no son considerados para la exoneración.



*...a pesar de que acá se les brinda bastantes oportunidades [exoneraciones de pagos] pero muchos padres no logran expresar lo que realmente...[sus dificultades económicas].EP3.*

### **Falta concientización por parte de los padres de familia sobre la problemática de alto riesgo del niño.**

Esta es una causa en la que coinciden cuatro de los siete miembros del equipo de trabajo entrevistados. Ellas opinan que una causa de deserción es la salud del niño en virtud que, siendo de alto riesgo, están más propenso a tener problemas de ese tipo especialmente durante la primera infancia. La experiencia de las profesionales que trabajan varios años en el PRITE, les permite afirmar que, controlado el problema de salud, los niños de alto riesgo probable durante los primeros meses, y en algunos casos de años, no evidencian dificultades en su desarrollo, especialmente para la percepción del padre de familia quienes, mientras no observen retrasos significativos que los motive a continuar un tratamiento correctivo y/o preventivo dentro de un PRITE, piensan que su niño no corre ningún *riesgo* y desvaloran el trabajo de prevención.

*...como están bebitos, todavía la correctiva del programa no es evidente, entonces el padre se confía y dice “no, no tiene nada” C1.*

....

*...yo creo que, en un menor porcentaje, puede ser la concientización en el padre (...) porque ven que están evolucionando bien aparentemente y entonces no lo consideran necesario el programa y dejan de asistir simplemente. EP1.*

....

*¿La [causa] principal? (...). Que no [adquieren] conciencia de lo que se esta trabajando ahí en el niño, de lo que se está estimulando y qué es lo que se va a conseguir con la estimulación, los beneficios de la prevención. EP2.*

....

*¿La principal? Es que los padres no están bien concientizados de la problemática de sus niños. EP3.*

### **Irresponsabilidad de los padres.**

La “falta de interés”, “descuido”, “no querer darse cuenta”, la decisión por cuenta propia del padre de suspender un tratamiento preventivo, podría calificarse como irresponsabilidad. Antes de ingresar al Programa se informa al padre de familia todo lo relacionado al trabajo que se realiza en el PRITE, y



durante el tratamiento, las especialistas que brindan servicios al niño están en permanente diálogo con el padre de familia a fin de informarle aspectos relacionados con la problemática del niño y/o absolverle cualquier duda. Sin embargo, desde la percepción del personal del Programa, los padres dejan de asistir a pesar de conocer la importancia del trabajo de intervención temprana.

*...pero el problema mayor para mi es la responsabilidad [irresponsabilidad] de los padres, el hecho de que se guía ya por su propia cuenta, a pesar de que uno les ha dicho, se les ha informado que el desarrollo no se va a ver aquí, sino que él decide por su cuenta. El es el que decide si está bien o está mal su niño. C1.*

....

*...también por descuido porque los padres ven a los niños que están creciendo, para ellos normal, entonces dicen “bueno, ya para qué” y es por eso que...[abandonan el tratamiento] PA2.*

....

*...no querer darse cuenta que sus niños necesitan atención. EP1.*

....

*Falta de interés de los padres. EP2.*

Nuevamente se evidencia lo que ya hemos referido anteriormente con respecto a los niños de alto riesgo probable en quienes, en muchos casos, el padre no visualiza (o no quiere visualizar) algún problema de retraso en el desarrollo, en cualquiera de las áreas: motora, de comunicación, intelectual o socioemocional. Es probable también que se asocien otros factores como son influencia de la familia, nivel sociocultural, socioeconómico u otro, que refuercen la decisión de no continuar el tratamiento.

### **Insuficiente información a padres**

Como hemos detallado en el Capítulo 5, en el que se describe la unidad de investigación, la atención se inicia con la “Captación” la que consiste en:

1. Explicar a la persona que requiere la información que el Programa pertenece al Ministerio de Educación, posibilidades que tiene el niño de sufrir problemas en su desarrollo, los servicios que brinda, tipos de niños que atiende, horarios, aportes económicos, etc.
2. Solicitar datos tales como: nombre del niño o niña, edad, fecha y lugar de nacimiento, distrito de procedencia, datos de la tarjeta de nacimiento (peso, talla, perímetro craneal y torácico, tipo de parto, apgar, etc). Estos datos son

registrados en una “Ficha de Captación” que es archivada para llevar el registro de captaciones.

3. Posterior a este proceso, el padre decide si se inscribe o no al Programa.

El personal ha sido capacitado, en forma verbal y por observación, para realizar este trabajo. Como se realiza en el momento que el padre de familia se apersona al programa por primera vez para solicitar información, es asumida por cualesquiera de las profesionales que se encuentra con disposición de tiempo pero éste varía de acuerdo a lo que tenga que realizar posteriormente la persona que esta captando:

- Si la captación se hace entre un tratamiento y otro, el tiempo posiblemente sea de 5 a 10 minutos.
- Pero si el siguiente niño no llega a su tratamiento, la captación puede durar entre 15 a 25 minutos, aproximadamente.
- Si se realiza al finalizar la jornada de tratamiento, dependerá de la persona que está realizando la captación.

La información que se brinda en el momento de Captación no está sistematizada en un material visual como podría ser un rotafolio (cuya elaboración se encuentra en proyecto hace varios años), pero se cuenta con folletos de difusión en los que figura parte de la información que se brinda en la captación. Hasta el momento que finalizó la observación participante, no se pudo comprobar que se entregara dichos folletos a todas las personas que eran captadas. Sin embargo, es de suponer que el padre de familia que ingresa al PRITE tiene conocimiento de lo que significa el trabajo de intervención temprana. A pesar de todo ello, uno de los miembros del equipo de trabajo opina que una causa de deserción sería la falta de información recibida el momento de la captación.

*...con respecto a la captación, se informa al padre pero no sé si será lo suficiente para que el padre no deserte. (...) [Se debe] Explicar bien. De repente se explica al padre, se le informa, pero no muy bien, no muy detalladamente todo lo que el padre necesita, porque a veces hay padres que no preguntan mucho, entonces uno tendría que decirles, en sí, todo lo que puede producir un antecedente de riesgo en su niño. (...) Depende de la persona que capta pero también de la Coordinación. Se podría coordinar en equipo que la captación tenga un tiempo mayor o algo así o capacitarnos nosotros un poco más sobre los antecedentes para explicar claramente a los padres. **EP2.***

Al no estar sistematizada la información completa que debe proporcionarse en el momento de la captación, el hacer una buena o mala captación dependerá de factores personales de cada profesional tales como memoria, contar con las notas hechas al momento de la capacitación, hora en que se realiza la captación (no será igual la que se hace el iniciar la jornada laboral que la hecha después de finalizar el horario de atención a los niños), experiencia, conocimiento de las patologías, etc.

### Gestión

En este aspecto no se encontró mucha información, sin embargo creemos pertinente mencionarlo debido que, desde el discurso de los actores, se considera como una posible causa.

*...no sé pero me aventuro a decir que, tal vez, la forma como organiza el trabajo la Coordinación, puede ser, porque han habido casos aislados en que se han retirado niños y nos hemos enterado que ha sido por cierto, el no ver bien, de repente, la actitud que ha asumido muchas veces la Coordinación, entonces han optado por irse, pero esos son casos muy, muy aislados, pero se han dado. **EP1.***

....

*Antes era mucho más obligatorio [la cobranza de las deudas de los padres]. Hubo un problema con una niña que fue y se quejó al Ministerio de Educación. La niña faltaba mucho y en ese tiempo le habían dado unas tarjetas [de la actividad anual] (...) la Coordinadora, cuando ya regresamos de vacaciones, nos dio la orden de que ya no ingresaran [a tratamiento] los padres que tienen deudas. Entonces la señora se quejó. (...) el año pasado ya no se ha exigido. **PA2.***

La primera información es un poco ambigua, sin entrar en detalles y se afirma que ha ocurrido en **casos muy aislados**, que interpretamos como esporádicos.

En la segunda versión podemos apreciar que en años anteriores la exigencia a los padres para cumplir con sus obligaciones económicas era bastante fuerte. En la actualidad esta medida ha cambiado y se ha flexibilizado.

*A raíz de eso, al siguiente año (...) ya no se ha exigido. Bueno, han mantenido las deudas y para la nueva inscripción ahí si tienen que cancelar pero no ya durante el mismo año. Ellos pueden seguir*

*arrastrando sus deudas pero si cancelar, al menos, al año siguiente.*  
**PA2.**

Quien manifiesta lo anterior afirma que esa fue una medida tomada para evitar la deserción, lo cual podría justificar la reducción de las tasas en los años siguientes, conforme figura en el Cuadro 4.

### **Frecuentes cambios de profesionales del Area de Terapia Física.**

En el Area de Terapia Física trabajan personas licenciadas en esa especialidad. Como son profesionales sin título pedagógico, no pueden acceder a un nombramiento por lo que siempre se ha requerido de la contratación de personal para cubrir dicha plaza. Durante los primeros ocho años de funcionamiento del Programa se cambió cinco veces de terapistas.

*Pienso que en cierta forma puede ser el cambio continuo de terapeuta porque siempre se dice que el área fuerte es el área de Terapia Física y, justamente en esa área, es que ha habido más cambios (...).* **EP1.**

A partir del octavo año se logró la autorización del Ministerio de Educación para la contratación de dos fisico-terapistas y, debido a la demanda, ocasionalmente se tomó los servicios de practicantes habiendo llegado a tener un equipo de tres personas en esa Area.

### **Profesionales muy jóvenes.**

En la misma Area de Terapia Física, adicionalmente al cambio frecuente de profesionales, las personas contratadas han sido mujeres muy jóvenes y en el último contrato, las dos eran recién licenciadas.

*...puede influir de alguna manera la juventud de los profesionales en esa área.* **EP1.**

Son muchos los casos que se pueden ver en las relaciones laborales en los que se asocia juventud con inexperiencia; sin embargo, no se puede negar que en un trabajo con niños es preferible que las personas sean jóvenes, aunque con capacidades especiales para dicha labor.

### **Lejanía del domicilio.**

Otra causa que podría desmotivar a los padres a continuar el tratamiento, desde la percepción de la Coordinadora, es la distancia del domicilio, ya que algunos de los usuarios viven en distritos, aledaños y lejanos, fuera de la jurisdicción del Programa.

*Y la distancia también puede ser en algunos casos, el domicilio. C1.*

....

*...como demanda un tiempo, un sacrificio, llevar la bolsa [de pañales], todo eso, puede ser que canse al padre también, porque se que vive lejos. C1.*

Encontramos que esto podría ser, tal como la afirma la Coordinadora, “en algunos casos” pero no se puede considerar como una de las causas principales, ya que en la investigación que se hizo para conocer las tasas de deserción quienes viven en distritos diferentes al de jurisdicción, se encontró que el porcentaje es mucho más bajo que los de la misma jurisdicción.

Cuadro 12 : Población del PRITE por su lugar de origen y tasas de deserción.

(Ver adjunto)

Cuadro 12: Población del PRITE por su lugar de origen y tasas de deserción

Año	1997			1998			1999			2000		
	Inscr/Deser	Inscripc.	Deserción	Inscripc.	Deserción	Inscripc.	Deserción	Inscripc.	Deserción	Inscripc.	Deserción	
Distrito	Cant.	Cant.	%	Cant.	Cant.	%	Cant.	Cant.	%	Cant.	Cant.	%
Distrito de jurisdicción	130	62	47,7%	106	36	34%	133	41	31%	131	40	30,5%
Otros distritos	24	12	50%	19	6	31,5%	32	7	22%	41	3	7,3%



Los resultados obtenidos en el cuadro anterior nos llevan a los siguientes comentarios:

- ⇒ La inscripción de niños con domicilio diferente al de jurisdicción ha ido en aumento los últimos tres años.
- ⇒ Las tasas de deserción de niños domiciliados en distritos diferentes al de jurisdicción ha disminuido significativamente del 50% en 1997 al 7,3% en el 2000, encontrando una diferencia del 42,7%.
- ⇒ Las tasas de deserción de niños domiciliados en el distrito de jurisdicción también ha disminuido de 47,7% en 1997 a 30,5% en el 2000, pero con una diferencia de solo 17,2%.

En el año 2000, del total de niños inscritos que domicilian en distritos diferentes al de jurisdicción, el 74% era de Alto Riesgo Probable y el 26% de Alto Riesgo Establecido. Los tres casos que desertaron pertenecían a Alto Riesgo Probable. Por lo cual no se puede afirmar que la mayor parte de quienes viven lejos del Programa son niños de alto riesgo establecido y, por ende, desertan menos.

Cabe mencionar casos de usuarios que domicilian en distritos lejanos al de jurisdicción, como son Villa El Salvador, Villa María del Triunfo y Ate-Vitarte quienes no registran deserción. Del distrito de Los Olivos, en 1999 se inscribieron 3 niños que no registraron deserción y en el 2000, 6 niños habiendo desertado solo 1. Y, por último, un usuario del distrito de Pachacamac que ha permanecido los cuatro años observados y tampoco registra deserción.

Todo esto nos lleva a afirmar que la lejanía del domicilio no es una de las causas principales para que el niño deje de asistir al Programa.

### **Poca cantidad de personal**

Como ya lo hemos descrito en el Capítulo 4, en el que se describe el inicio y trayectoria de la organización, durante los primeros años de funcionamiento del Programa se tuvieron muchos problemas para la contratación de personal y más aún para el incremento de las plazas necesarias a fin de brindar un servicio acorde con la demanda. Solo se lograba la contratación de un personal para el Area de Terapia Física, uno para el Area de Psicología, una Asistente Social que

era destacada y, la única plaza nombrada del equipo profesional era la de Docente del Area de Pedagogía Especial, quien tenía que ejercer doble función pues se le encargaba cada año la Coordinación.

*...y también porque teníamos poca cantidad de personal, entonces una terapeuta cogía un montón de niños y le hacía todo en un ratito a cada uno, entonces no le daba lo que realmente necesitaba. C1.*

....

[La terapeuta física] *Ella sola tenía treinticuatro, más de treinticuatro pacientes y me acuerdo que para elaborar las recomendaciones ella era la que tenía más pacientes. EP4.*

En la actualidad, aunque la Coordinadora continúa con doble función, el personal profesional se ha incrementado con dos docentes para el Area de Pedagogía Especial (nombradas), una para el Area de Terapeuta de lenguaje (contratada), dos para el Area de Terapia Física (contratadas) y, en las épocas de mayor demanda, se puede contar con el apoyo de practicantes a quienes se les abona un pago por dicho concepto.

### **Poco tiempo de tratamiento**

Este problema está muy asociado con el anterior ya que, como consecuencia del poco personal, el tiempo que se brinda para el tratamiento se ve afectado.

Después de iniciar el año escolar y se cubrían las vacantes para el Area de Terapia Física, se restringía el número de sesiones a cada niño con la finalidad de poder atender a la totalidad de niños inscritos.

*De otros años [anteriores] podría ser la demanda alta que hace que el niño tenga pocas sesiones (...) el padre ve que es poco tiempo lo que se le da al niño. C1.*

....

*...habían niños que necesitaban más tratamiento, más horas, más tiempo, pero por la demanda no se podía. EP4.*

....

*...cuando es severo [tiene retardo severo en el desarrollo] , un bebe que se le vea signos bastante fuertes de retraso, es por eso, porque le parece muy poco [el tiempo que se le da de tratamiento] y va a otro lugar.[el padre busca otra institución]. C1.*

En la actualidad, habiendo dos profesionales en el Área de Terapia Física, también se tienen los mismos problemas lo que ha llevado que se reduzcan algunos horarios de 45 a 30 minutos; se atiende en pequeños grupos de dos o tres de acuerdo a su edad; o se prolonga la frecuencia de tratamiento de semanal a quincenal o quincenal a mensual. Aunque se debe dejar en claro que los cambios están sujetos al avance del niño, el espaciar la frecuencia de tratamiento puede traer como consecuencia un menor seguimiento de su avance. Por otro lado estas medidas, en muchos casos, no son comprendidas por el padre de familia que siempre solicita más tiempo de tratamiento para su niño.

Tomando conciencia de ello, el Programa trata de atender a los casos que requieren más atención brindándoles mayor número de sesiones de tratamiento, sin embargo, cuando la demanda crece y no hay apoyos (practicantes) el servicio tiene que restringirse dando más atención solo a aquellos casos muy severos. La misma problemática sucede en las otras áreas aunque no se llega al trabajo de grupo, tratando siempre que la atención sea individualizada

### **Factores inherentes a profesionales**

Aunque la Coordinadora al inicio afirma que las causas de deserción son externas y no están relacionadas con el personal profesional, posteriormente se refiere a la capacidad que debe tener un terapeuta para utilizar adecuadamente los recursos materiales con que cuenta sin dejar de lado sus recursos personales a fin de lograr una relación de confianza, tanto con el niño como con los padres, que lo motive a continuar asistiendo al tratamiento. Un recurso importante es el conversar con la madre o quien lo lleva al Programa, a fin de conocer sus expectativas, necesidades, intereses del niño, etc. (Véase Cap. 2, ítem 2.1.6)

*...se les ha dado la facilidad de usar los equipos de sonido que, para mí, no debe ser totalmente para todos los días (...), pero si yo voy a poner el caset, dale que dale, dale que dale, ya pierde su efecto. Entonces hasta que punto (...) estoy viendo que [el equipo de sonido] está reemplazándolas a ellas. (...) Llegan y lo prenden hasta el final del día. ¿Cómo es eso? Entonces si está obstaculizando, de repente, la relación con la madre, conversar. C1.*

Pone énfasis en la importancia de la relación terapeuta (sea docente, psicóloga u otra especialidad) / padre de familia, la que debe estar basada en una comunicación afectuosa, que logre una buena empatía con las personas a quien debe ayudar a superar sus problemas.

*...y yo creo que también es importante la capacidad del terapeuta para empatar un poco con los padres, con el niño y entonces si es una persona seca, que no motiva a ningún padre a venir, entonces eso también es importante. (...) yo tenía una terapeuta muy buena, muy responsable, sabía bastante, manejaba [conocimientos de su especialidad], era muy seriecita (...) eso si, **no cantaba pero era muy cariñosa con los padres y tenía mucha acogida** y entonces había menos deserción en esa época. **C1.***

No es suficiente contar con los conocimientos de su profesión sino, además, tener valores como responsabilidad, seriedad en su trabajo y afectividad en su relación con los niños y padres a su cargo.

*...en realidad lo que yo quisiera es que cada una utilice sus recursos propios, aprenda, “¿No sé cantar? Aprendo. ¿No se canciones? Las tengo que aprender” y usar con cada niño las canciones que realmente necesita. **C1.***

Desde su opinión, el crecimiento profesional y personal es de vital importancia para poder realizar un trabajo que sea fructífero para cada niño. Saber identificar y darle a cada niño lo que necesita ayudará a que no se desperdicien esfuerzos y el tratamiento que se le brinde obtenga mejores resultados.

### **Trabajo de los padres**

El niño que asiste al Programa se encuentra bajo la tutela de sus padres u otra persona que sustenta sus necesidades básicas y, adicionalmente, el tratamiento en el Programa. Aunque los costos de este Programa no son altos, ya que son inferiores a los costos que se tienen que asumir si se envía a un niño a un colegio del Estado en el nivel primario, requiere de un presupuesto que muchos padres no están en condiciones de cubrir. Por lo tanto, en el caso de parejas conyugales, ambos se ven obligados a buscar trabajo; y, en el caso de madres solteras sin apoyo económico, con mayor razón aún.

*Uno: puede ser factor de trabajo [de los padres]. EP3.*

....

*...porque ahora la mayoría de las madres trabajan y no tienen con quién mandar a sus niños a terapia. EP3.*

....

*Otro caso que me acuerdo de una señora que la mandaron acá. Ella no la trajo [a su hija] porque era sola, entonces tenía que trabajar. EP4.*

....

*Hice algunas visitas para ver (...) por qué razón [dejaban de asistir]. A algunos se les había presentado trabajos. Preferían ellos trabajar a venir acá. EP4.*

....

*Por ejemplo, el señor [padre del niño] trabajaba, la señora no trabajaba. Se le presentó [a la señora la oportunidad de trabajar] en el mercado de frutas, la señora se fue hasta el mercado de fruta [a trabajar]. EP4.*

....

*...le dijo “señora ¿por qué no ha venido?” “Su papá no me apoya en nada. Yo trabajo. No tengo con quien dejar a mis hijos. No tengo quien lo traiga”. PA1.*

Una vez solucionado el problema económico, se tiene que conseguir una persona (abuela(o), tía(o), hermana(o), cuñada(o), etc.) que lleve al niño al tratamiento y que se haga cargo de continuar dicho tratamiento en casa o, por lo menos, pueda transmitir a los padres las indicaciones dadas por la terapeuta. Cuando no es posible conseguir esta persona, al padre de familia no le queda otra opción que dejar de llevarlo a su terapia.

### **Inconformidad con el tratamiento.**

Al respecto, un miembro del equipo profesional, sin tener la certeza, piensa que aquellos padres que vienen la primera vez y no regresan más, probablemente sea porque el servicio que reciben no es el que ellos esperan.

*Ultimo [hace poco tiempo] recuerdo niños más severos que, no sé si [qué] ellos han pensado. Asistieron una sola vez a tratamiento y después ya no vinieron más. No sé si ellos habrán buscado otro centro más especializado o no sé cuál es el motivo porque una vez yo los atendí y ya no volvieron a venir. EP2.*

Al entrevistar a otro miembro del equipo profesional, nos comenta un caso de una madre de familia que, si bien no dejó de asistir a tratamiento, considera que esa misma situación podría darse con otros padres.



**E:** ¿Cuál te parece que es la causa principal de deserción?

**EP3:** ...[En tercer lugar] *Tal vez puede ser porque los padres pueden pensar [que] no reciben el tratamiento adecuado que ellos esperaban.*

**E:** ¿Por qué crees que pueden pensar eso?

**EP3:** *Porque hay algunos padres que dicen que en determinadas áreas no le han ...(silencio).*

**E:** ¿Puedes dar un ejemplo sin nombres?

**EP3:** *Bueno, una amiga de una mamá [ambas son madres de familia del Programa] me dijo que tal vez [la segunda] ya no lo iba a traer[a su niño] a terapia porque determinada señorita **no le hacía bien el tratamiento** ¿me entiendes? Porque pensaba que al momento de hacerle el tratamiento lo maltrataba ¿me entiendes? Entonces yo le dije que no, que no era así, (...) le expliqué y bueno parece que la señora le comentó a la mamá y bueno (...) la sigo viendo que viene al tratamiento a la otra área.[a la misma área de la que se quejaba].*

Al parecer, las madres de familia comentan sus percepciones con los otras madres y no se sienten con la confianza necesaria como para aclarar, reclamar o pedir explicaciones a la terapeuta que tiene a cargo a su niño sobre situaciones con las que no está conforme. Al crearse un sentimiento de inconformidad con el servicio que recibe opta por dejarlo y evitarse un probable incidente incómodo. La decisión de abandonar el tratamiento también puede estar reforzada por otros factores asociados como son el tipo de alto riesgo y de la percepción que tenga la familia de la situación del niño, de las opciones que la familia pueda tener para su atención en otro lugar, de problemas económicos, apoyo de la familia, etc.

### **Prefieren otro programa.**

En un caso de deserción que fue investigado, debido a que se conocía a la persona que recomendó a la madre de familia, se encontró que la familia del niño había preferido asistir a otra institución en la cual el costo es más alto.

*Por ejemplo de los cuatro [casos] que me enteré antes de Julio [uno] era de una madre de familia que prefirió ir a Vigil [Instituto Nacional de Rehabilitación ubicado en la Calle Vigil en el Callao] porque decía que era más conocido. Pero ella no me dijo eso sino su amistad [la persona*



que la recomendó al Programa]. *Cuando yo pregunté (...) “no, pero es que ella quiere...yo ya le he explicado del Programa todo -me dijo la de vacunación- pero ella ha querido irse a Vigil porque como ahí paga piensan de que...” o sea ellos piensan de que el pagar más van ha tener una buena atención. EP4.*

Desde la percepción de la entrevistada, algunos padres piensan que un servicio que cuesta más, es mejor. Es común escuchar entre las personas que prefieren acudir a un médico particular que a uno de un hospital del Estado ya que el primero, al recibir un honorario más alto, dedicará más tiempo y atención para solucionar el problema de salud de su paciente. Puede darse la misma situación al momento de elegir programas de intervención que tienen diferente costo y acreditación. Cabe mencionar que los servicios que brinda el Instituto Nacional de Rehabilitación son reconocidos por su eficacia a nivel nacional tanto como los del Hogar Clínica San Juan de Dios.

### 6.3. Causas que argumentan los padres de familia.

Para conocer las causas de deserción desde las propias fuentes, se entrevistó a padres de familia que habían dejado de asistir a tratamiento y a otro grupo que, después de dejar el tratamiento, reingresa al Programa. En los siguientes esquemas vamos a resumir las causas que ellos argumentan separando a los que desertaron y no regresaron de los que si reingresaron a tratamiento, con la finalidad de conocer si los motivos que los llevaron a dejar el tratamiento difieren unos de otros.

MADRES QUE DESERTARON			
Cód de Entr	Motivo de derivación	Causa	Testimonio
Md1	Síndrome de Down	Por enfermedad de la niña.	⇒ <i>Ella [su hija] en Marzo se enfermó. Me dolió bastante. Yo pienso volver porque de repente en Abril mi hija está mejor y puede volver.</i>
		Por embarazo de la madre y posterior	⇒ <i>La causa principal que hemos tenido es el nacimiento de nuestra hija.</i>

<p><b>Md2</b></p>	<p>Prematuridad y Bajo peso</p>	<p>nacimiento de hermana. Por enfermedad de la madre.  No tenía quien lo lleve.  Lo ven “completamente normal”.  Estar con sus hermanos lo ayuda a superar problemas.  Esta en otra institución.</p>	<p>⇒ <i>Mi señora tiene embarazos difíciles, había que darle mayor tiempo a ella.</i> ⇒ <i>Yo con las justas caminaba y yo sola no me atrevo a llevarlo, porque usted sabe que yo convulsiono. Tengo ese problema que en cualquier momento me da.</i> ⇒ <i>Yo lo quise matricular nuevamente pero me fue imposible. No tenía quien me lo llevara.</i> ⇒ <i>Lo veo desempeñarse y desenvolverse como un niño <b>complemente normal</b>.</i> ⇒ <i>En algunos momentos le he notado algunos parámetros que no ha podido superar pero (...) el <b>estar rodeado de sus hermanos eso lo ha ayudado bastante a superar las trabas que se veía que tenía.</b></i> ⇒ <i>Lo he metido al Programa de Crecimiento [del Seguro Social]. Ahorita lo han mandado a salud mental.</i></p>
<p><b>Md3</b></p>	<p>Prematuridad</p>	<p>Porque era una pérdida de tiempo. Tenía que llevarlo tempranito y no tenía tiempo.  No le gustaba ver que iban niños con Síndrome de Down.  La madre piensa que ella le puede hacer el mismo tratamiento en casa.  Lo ve bien a su hijo.  Estar con otros niños lo ayudará.</p>	<p>⇒ <i>Es que, como yo le ayudaba a mi mamá, era una per...no <b>era una pérdida de tiempo</b> porque era para el bien de mi hijo, pero yo no podía.</i> ⇒ <i>No podía porque <b>lo tenía que llevar desde tempranito</b> a cierta hora y yo acá tenía que ponerme a cocinar para mi mamá, para mis hermanos, no tenía tiempo para llevarlo.</i> ⇒ <i>Yo veía que iban esas criaturas de síndrome de down. “Ay -dije- no, mejor no voy, no.” No me gustaban.</i> ⇒ <i>Digo ¿para qué voy a ir ya si acá yo le puedo hacer, decía, esos movimientos [ejercicios de terapia física], las piernitas, la manitos...Después de ahí ya no, ya me olvide, ya no le hice.</i> ⇒ <i>Para que, a mi hijito si lo veo muy bien.</i> ⇒ <i>Los otros [niños de su misma edad] ya hablan clarito, él ya esta ahí, quiere hablar, a media lengua. Por eso digo, tratando con ellos, hablando, ya me imagino que poco a poco ya [mejorará].</i></p>
<p><b>Md3</b></p>		<p>Le dijeron de golpe el problema de su niño  No acepta diagnóstico.</p>	<p>⇒ <i>Fue por una sola razón: la señora nos dijo una palabra que prácticamente nos bajo la moral. “Tiene retraso, retraso mental”. Me han dicho de golpe, por eso que a mi me ha afectado.</i> ⇒ <i>A mi entender no lo han evaluado bien.</i></p>

<p><b>Md4</b></p>	<p>Problemas de lenguaje</p>	<p>Piensa que lo han evaluado mal.</p> <p>Piensen que el único problema que tiene es el de lenguaje oral.</p> <p>Lo ven que esta mejorando.</p> <p>Estar con otros niños lo ayuda a superar sus problemas.</p> <p>No conformes con la exigencia de los horarios.</p> <p>Esta en otra institución</p>	<p><i>El colaboró muy poco [en la evaluación porque] no conocía a las personas.</i></p> <p>⇒ <i>El único problema es en su forma de comunicación. No habla bien, porque después corre, salta, juega. Cuando están los [con otros] niños hay intercambio, hay buenas relaciones. Si entiende y él comprende. Nos ayuda en todo</i></p> <p>⇒ <i>[Del problema de lenguaje] Esta bastante mejor (...) No digamos lo mejor posible pero poco a poco se está desarrollando.</i></p> <p>⇒ <i>Le ha favorecido el nido, como él está constantemente con sus amiguitos, eso lo ha ayudado bastante.</i></p> <p>⇒ <i>Aparte de eso, los horarios. Se cruzaba mucho [con el CEI] Era más estricto.</i></p> <p>⇒ <i>En cambio allá [en Vigil] veo que me dan facilidades.</i></p>
<p><b>Md5</b></p>	<p>Prematuridad</p>	<p>Por enfermedad temporal de la niña.</p> <p>Después de vacaciones ya no regresó.</p> <p>Ven que la niña esta bien.</p>	<p>⇒ <i>Ella [la niña] estuvo hospitalizada.</i></p> <p>⇒ <i>Después de que salieron de vacaciones ya no la regresó a la bebe [para continuar su tratamiento]</i></p> <p>⇒ <i>Ahí está la bebe, pues, tranquilita, inteligente. Es bien hábil, bien viva, la bebe. A pesar que es seismecina, es bien viva.</i></p>
<p><b>Md6</b></p>	<p>Síndrome de Down</p>	<p>Por el nacimiento de hermanita.</p> <p>Ingresó a una institución que le ofrece mejores servicios.</p>	<p>⇒ <i>Nació mi segunda niña y ya era difícil ir sola con los dos hasta el Programa. Mi esposo lo llevaba pero ahora no puede por el trabajo. No tengo otra persona que lo pueda llevar.</i></p> <p>⇒ <i>Ingresó al Instituto de Rehabilitación. [Esa institución] También tiene la atención integral: salud y educación. Tiene piscina de hidroterapia. Recibe terapia de lenguaje. De ahí ingresa al centro educativo [de educación especial que pertenece a la misma institución].</i></p>
<p><b>Md6</b></p>	<p>Síndrome de Down</p>	<p>Por domicilio.</p>	<p>⇒ <i>Esta más cerca a mi casa. [Para ir al Programa tenía que tomar dos transportes públicos].</i></p>

En el grupo de madres que desertaron del tratamiento y no reingresaron encontramos que, en la mayoría de los casos, se asocian una serie de factores,

algunos de ellos son conocidos por el equipo de trabajo pero también encontramos otros que el equipo parece no percibir.

<b>MADRES QUE REINGRESARON</b>			
<b>Cód de Ent</b>	<b>Motivo de derivación</b>	<b>Causa</b>	<b>Testimonio</b>
<b>Mr1</b>	Prematuridad	<p>Por enfermedad del niño faltaba mucho. Terapista le dijo que lo retirara hasta próximo año.</p> <p>Nacimiento de otro hijo.</p> <p>Reingresa para tratar de prevenir problemas posteriores en su niño.</p>	<p>⇒ <i>Deje de venir porque ya mi bebe se enfermaba. La señorita me dijo que preferible lo retirara (...) por muchas faltas. Yo tenía que estar justificando. Ya este año ingresó. [nuevamente].</i></p> <p>⇒ <i>Mi papá trabaja, mi mamá también, mis hermanos trabajan también y entonces yo en ese tiempo vivía sola pues, entonces no podía dejar a mi otro bebe.</i></p> <p>⇒ <i>Regresé porque yo sabía que es una terapia de cinco años y de repente yo lo dejaba de traer se le iba a presentar otros problemas (...) cuando vaya al colegio (...) problemas de lenguaje, para el estudio, para captar las clases, con la conducta (...) y ahí era mi responsabilidad.</i></p>
<b>Mr2</b>	Sepsis Prematuridad	<p>Por embarazo de otro niño.</p> <p>La familia paterna se oponía a que continuara tratamiento.</p> <p>Reingresa cuando retraso de lenguaje era evidente.</p>	<p>⇒ <i>[Deje de venir] porque me embaracé de mi otro hijito.</i></p> <p>⇒ <i>Yo veía que no hablaba mucho (...) Yo le decía a mi esposo para venir [reingresar a tratamiento] , su mamá [mi suegra] me decía que “para qué la vas a llevar, espérate un añito más”</i></p> <p>⇒ <i>Recién cuando ella tuvo tres años (...) ya como mi suegra también veía que en verdad no hablaba mucho.</i></p>
<b>Mr3</b>	Prematuridad y bajo peso	<p>Por enfermedad de la madre.</p> <p>Por enfermedad del niño.</p> <p>Reingresaba para que no dejara “su Programa”.</p>	<p>⇒ <i>Yo estaba enferma y mi mamá también. No había quien lo llevara</i></p> <p>⇒ <i>Lo tuve internado con neumonía.</i></p> <p>⇒ <i>Era una falta de un mes [después] cuando tenía un año deje de ir por lo menos unos dos meses pero si lo llevaba a su Programa [reingresaba].</i></p>
		<p>El padre se oponía a que lo lleven a tratamiento.</p>	<p>⇒ <i>Su papá no estaba de acuerdo (...) me dijo que no era necesario, que así eran los niños, que al principio no hablan bien, todo eso.</i></p>

<p><b>Mr4</b></p>	<p>Hiperbilirrubine-mi a Problemas de lenguaje</p>	<p>Por problemas económicos. Por trabajo.</p> <p>Cuando consigue trabajo, no tiene quien lo lleve a tratamiento.</p> <p>Reingresa a tratamiento cuando soluciona problema de cuidado de sus otros hijos, porque “sabía que lo necesitaba”</p>	<p>⇒ Tenía problemas con el papá y me decía que no podía llevarlo, que yo viera la manera de traer al bebe o que viera con quien dejar a los [otros] bebes.</p> <p>⇒ Por problemas económicos, también, no lo pude llevar.</p> <p>⇒ Trabajo de diez, diez y media a nueve y media de la noche, a veces las once. Trabajo por campaña</p> <p>⇒ Mi mamá quedo en ayudarme en llevarlo [a tratamiento] al bebe pero no podía por su trabajo, entonces ella se mudó. Mi tía también trabaja, No tenía con quien dejarlos [a sus otros hijos] para que me lo pudiera llevar allá.</p> <p>⇒ Lo volví a llevar porque ya tenía con quien dejarlos a ellos [a sus otros niños]. Yo no quería que él faltara [a su tratamiento]. Yo <b>sabía que él necesitaba</b> que siga yendo a sus terapias.</p>
-------------------	--	---	--

Las causas para dejar el tratamiento son similares al grupo que no regresaron a tratamiento, así mismo son diversas y se asocian, conforme lo afirman Doublrier (1982) y Magendzo y Toledo (1990).(Ver Capt. 2, Item 2.3) El reingreso no siempre va a depender de que el niño o niña evidencie problemas en su desarrollo, lo cual nos hace suponer que la actitud del padre frente al riesgo de su hijo, contribuirá a que este opte por dejar o continuar un tratamiento correctivo o preventivo, según sea el caso.

De las opiniones dadas por los padres podríamos emitir la hipótesis que los padres no aceptan que su niño o niña tenga algún problema que pudiera comprometer su normal desarrollo. Si reconocen que existe algún retraso, lo califican de leve. Para visualizar mejor esta afirmación, hemos seleccionado fragmentos del discurso de dos madres de familia que abandonaron el tratamiento.

<p><b>Md2</b></p>	<p><i>En algunos momentos le lo veo desempeñarse y El estar rodeado de sus</i></p>
-------------------	--



	<i>he notado algunos parámetros que no ha podido superar, pero...</i>	<i>desenvolverse como un niño completamente normal.</i>	<i>hermanos eso lo ha ayudado.</i>
<b>Md3</b>	<i>Los otros [primos de su edad] ya hablan clarito. El ya está ahí, quiere hablar, a media lengua.</i>	<i>Para que, a mi hijito si lo veo muy bien.</i>	<i>Tratando con ellos [con sus primos], hablando, ya me imagino que poco a poco ya [mejorará].</i>

Aunque en los discursos se evidencia que los niños aún presentan problemas, las madres los ven **muy bien**, y hasta **completamente normal**. Procuran que el niño esté en contacto con otros niños normales a fin de lograr su “normalización”. Tienen la esperanza que el niño tratará de aprender a fin de satisfacer su innato deseo de jugar y comunicarse con sus pares. En todo caso, los padres lo encapsulan dentro de la aceptación doméstica. Cuando salga fuera de los límites del hogar, lo hará como alguien que aprendió a encubrirse de modo inconsciente, por lo menos hasta donde sus capacidades se lo permitan (Goffman, 1995). (Ver Capt. 2, ítem 2.3).

Existe otro grupo de factores en los cuales el Programa podría intervenir, desde la gestión, aunque sea parcialmente, a fin de evitar que el niño abandone el tratamiento:

- 1) Problemas económicos.
- 2) Interrupción de tratamiento por vacaciones.
- 3) Padre o familia se opone.
- 4) Lo ven normal.
- 5) Estar con otros niños lo ayuda.
- 6) Es pérdida de tiempo.
- 7) Tratamiento puede continuarlo en casa.
- 8) No acepta diagnóstico
- 9) Le dijeron de golpe el problema de su niño o niña.
- 10) No conforme con exigencias de horario.

En relación al numeral 1, problemas económicos, algunos casos podrían ser atendidos si la comunicación de los padres con las personas encargadas de tramitar la exoneración fuera más cercana, cosa que parece no darse, desde el testimonio de una de las madres entrevistadas.



*Bueno, [la especialista es] un poquito tosca. Mr3.*

....

*No sé que me dio decirle que no tenía el sol [para pagar el tratamiento].  
(...) pedirle que quede el pago pendiente. Mr3.*

El numeral 2, interrupción de tratamiento por vacaciones, podría indicarnos que los padres de familia se desmotivan cuando interrumpen un proceso. Como hemos visto en el Capt. 5, Forma de atención, el niño deja de recibir tratamiento del profesional desde Diciembre, en que se inicia la elaboración de recomendaciones que los padres deberán seguir en vacaciones, hasta Abril del siguiente año. Esto deberá ser solucionado cuando comience a regir lo que estipula el Decreto Supremo No. 007-2001/DE, para que la atención en los PRITEs sea todo el año.

Entre las madres que reingresaron al tratamiento, encontramos que dos de las cuatro entrevistadas (el 50%) lograron reingresar a pesar de que la familia se oponía.

#### 6.4. Estudio de tres casos

De la muestra seleccionada hemos considerado tomar tres casos a fin de tratar de conocer cuales son las circunstancias que llevan a los padres a dejar el tratamiento o a retomarlo, para lo cual hemos escogido de acuerdo a los siguientes criterios:

- Dos casos que desertaron, uno que reingresó.
- Tipo de alto riesgo: dos de alto riesgo probable, uno de riesgo establecido.
- Tiempo de permanencia en tratamiento: poco tiempo, más de dos años, permanencia interrumpida por diversas causas.

**CASO 1: Niño de 3 años 1 mes. Nació prematuro con 6 meses y 15 días. Sufrió paro cardiaco durante sus primeros días de vida. Alto riesgo probable.**

### **Situación familiar.**

El Caso 1 vive en el Cercado del Callao, en una zona de alta delincuencia. Se encuentra al cuidado de la madre. Es el segundo de tres hermanos. La madre tenía veintisiete años cuando tuvo al niño. Grado de estudios: secundaria incompleta. Ocupación: su casa. Los padres son convivientes. No informaron monto de ingresos familiares. Viven en una vivienda multifamiliar, conjuntamente con la abuela y tíos maternos. La vivienda es de ladrillo; cuenta con tres habitaciones para ocho personas; tiene servicios públicos de luz, agua, recojo de basura. Esta considerada dentro del Programa como de “Colaboración Total”, es decir, tiene la capacidad para asumir los costos que demanda la inscripción y colaboración por tratamiento.

### **Situación del niño.**

El niño nació prematuro, con seis meses y medio. Estuvo en el Programa de “Niño Canguro”. Los primeros días permaneció en incubadora. Le dio un paro cardíaco y le aplicaron electroshock. Fue derivado al PRITE al mes de nacido. Estuvo en tratamiento en el Área de Terapia Física en donde se le atendía tres veces a la semana. Abandonó el tratamiento a los dos meses de edad. Permaneció en el tratamiento durante un mes.

### **Comunicación con la especialista que hizo el tratamiento.**

La madre manifiesta que conversaba con la terapeuta, quien le daba indicaciones para que repitiera en casa todo lo que hacía en el Programa.

*Si me conversaba. Me decía que **todo** lo que yo le hacía allá, tenía que también hacerlo en casa, ayudarlo al bebe. Cualquier movimiento tú tienes que hacer. Si el bebe ve, voltea, esta bien, me dijo. (...) Después de ahí ya no, ya me olvidé.*

### **Asistencia que le brindó al padre.**

No recibió información con respecto al riesgo que el niño tiene ni se le informó sobre el resultado de la evaluación de ingreso. La información que recibió fue de la Pediatra que atendía a su niño cuando recién nació:

**E:** Su niño esta diagnosticado como “niño de alto riesgo” por las características de su nacimiento. (...) lo que pueda pasarle no se sabe. Ni el mismo médico puede decirle.

**Madre:** *¡Ay esta! Eso me dijo a mi la doctora cuando estaba internado. Yo le dije “señorita ¿Y cómo está mi bebe?”. Me dijo “Ahorita esta bien, pero después con el tiempo...”, me dijo. (...) Estaba en incubadora, estaba grave (...) y dice que le dio como un paro cardíaco. Parecía como muerto. Le hicieron autochoc [electroshock] y vivió pues. ¿Y eso de que proviene? Yo no lo entiendo. Hasta ahorita no lo puedo entender.*

Del discurso de la madre podemos apreciar que ella no entiende qué fue lo que le pasó a su niño durante los primeros días después de su nacimiento y tampoco se informó posteriormente sobre las consecuencias que esta situación podría ocasionarle.

La madre también refiere que fue informada por una amiga:

**M:** *...una amiga también tuvo un bebe sietemesino, me dijo que él también era sietemesino, puede tener riesgo, no sé como me dijo . (...) Si, de alto riesgo, que “ahorita tú lo puedes ver bien, pero después...” me dijo. “Tiene que pasar algo que ha nacido, más o menos, después de siete años, ya tú lo ves que está muy bien esa criatura” me dijo.*

A pesar de las “advertencias”, la madre al parecer espera que el niño cumpla los siete años para comprobar si está mal o bien.

### **Motivo de deserción.**

Cuando se le pregunta a la madre sobre la causa por la que dejó el tratamiento, la primera respuesta fue modificada inmediatamente, siguiendo posteriormente una serie de justificaciones por las que no continuó con el tratamiento.

- \* *Es que, como yo le ayudaba a mi mamá, era una per...no era una pérdida de tiempo porque...era para el bien de mi hijo, pero yo no podía.*
- \* *No podía porque tenía que llevarlo desde **tempranito** a cierta hora, y después no me...más que yo era...me puse a trabajar.*
- \* *Yo tenía que ponerme a cocinar para mi mamá, para mis hermanos, no tenía tiempo para llevarlo*
- \* *Ya mi mamá se puso mal. Hasta ahorita que está con la diabetes Ya no pude ya. .[Actualmente la abuela materna trabaja vendiendo en el mercado].*

- \* *Ellos me enseñaron unos masajes que yo tenía que hacerle a los bebés. Lo hacía (...) De ahí ya no lo volví a llevar más. (...) Digo “¿Para qué voy a ir ya si acá yo le puedo hacer -decía- esos movimientos, las piernitas, las manitos...?”. Ya me olvidé [de hacerle el tratamiento en casa] Ya no le hice. (...) Ya veía más cómodo ver a mi bebe, ver cómo estaba.[lo ve normal].*
- \* *Yo veía que más iban esas criaturas de síndrome de down. “Ay -dijeno, mejor no voy, no.”. (...) No me gustaban.(...) No veía tanto bebés como el mío. (...) [Veía en el Programa] **Chiquitos que necesitan más ayuda que mi hijo. No me gustó.***

Por lo descrito líneas arriba, y conociendo que la madre tuvo información sobre la situación de su niño por parte del personal médico, podríamos deducir que se niega a aceptar que su niño pueda tener problemas en su desarrollo futuro.

### **Apoyo de la familia.**

La madre manifiesta que la familia sí la apoya pero solo económicamente porque es ella quien se hace cargo del niño. Cuando le preguntamos sobre la participación del padre en su decisión de dejar el tratamiento, informó que el padre no sabía bien en que consistía el problema de su niño.

**E:** Cuando usted le hacía el tratamiento a su niño ¿Tenía apoyo de su familia?

**M::** *No. Yo era la que paraba con mi hijo más. (...) Era un “bebe canguro” que tenía que darle calor, yo era la que lo hacía más.*

**E:** ¿Su familia la apoyaba económicamente?

**M:** *Ah, sí. Me apoyaba. Eso sí me apoyaban.*

.....

**E:** ¿Y su esposo que piensa?

**M:** *¿Cómo qué?*

**E:** ¿El piensa que está bien que lo haya retirado?

**M:** *No, él...[breve silencio]..yo no le explicaba a él, pues, como es la cosa. Yo tampoco no sabía. Yo más me preocupaba de mi bebe nomás.*

### **Percepción de la situación actual del niño.**

La madre no ha continuado ningún tipo de tratamiento preventivo para su niño.

Al parecer, no lo cree necesario ya que ella encuentra que esta bien.

**E:** ¿Su niño habla claro?

**M:** *No tan clarito pero ya dice “mami, caca, caca”...*

**E:** ¿Cuántas palabras está hablando?

**M:** *Más o menos como cuatro palabritas*

**E:** ¿Alguna otra cosa dice?

**M:** *Si, todos los nombres de mis hermanas...*

**E:** *¿Y los nombres de los objetos?*

**M:** *Cuando quiere, “pelota”. Algunas cuantas palabritas nomás.*

...

**E:** *¿Usted ahora lo ve bien? ¿No tiene problemas para caminar?*

**M:** *Si. Antes, cuando tenía año y medio, se caía a cada rato. El piesecito era. Mi mamá me dijo que le poniera siempre zapatos al revés. (...) Pero si, siempre su pie era plano. Hasta ahorita es plano que se cae. Pero ya no tan seguido como antes.*

...

**E:** *¿No le ha visto usted algún otro problema?*

**M:** *Eso es lo único, nomás. Lo único.*

**E:** *¿Y en el lenguaje, usted considera que es adecuado para su edad?*

**M:** *Si sí.*

...

**E:** *¿Usted, a su niño, como lo considera? ¿Normal?*

**M:** *Si, normal el mío porque...los otros no. (...) Pero ¿para qué?, a mi hijito sí lo veo muy bien, muy bien.*

....

**E:** *Usted me cuenta que su niño se relaciona con otros niños de su edad.*

**M:** *Sus primitos, sí, sí.*

...

**E:** *¿Y usted piensa que estar con otros niños lo va ayudar?*

**M:** *Claro, pues. Porque como los otros ya hablan clarito, más o menos, él ya está ahí, ahí. Quiere hablar, a media lengua, pero ya está que habla, habla, habla. Por eso digo, tratando con ellos, hablando, ya me imagino que poco a poco, ya por eso...*

De las respuestas podemos deducir que el niño tiene problemas motores gruesos a consecuencia del pie plano, así como también problemas de lenguaje lo cual no es aceptado por la madre y piensa que pronto, con la convivencia con otros niños, superará cualquier problema que pueda tener ahora y será igual a los demás. Es probable que sus deficiencias sean evidenciadas cuando ingrese a escolaridad y sea derivado para su tratamiento que se iniciaría en forma tardía (Evans, 1987) (Ver Capt. 2, ítem 2.1) lo que requería mayor tiempo para su rehabilitación. También es probable que sus deficiencias sean encubiertas en forma inconsciente por el mismo niño, hasta donde sus capacidades se lo permitan, como ya lo mencionamos anteriormente (Goffman, 1995).

**CASO 2: Niño de 3 años de edad con Síndrome de Down. Riesgo establecido.**



Esta familia fue entrevistada porque fue seleccionada dentro de la muestra de padres que permanecieron en el Programa desde su inscripción sin haber interrumpido el tratamiento que el niño recibía. A los dos meses de la primera entrevista informaron que se retiraban del Programa, por lo cual se les entrevistó nuevamente para conocer las causas.

### **Situación familiar.**

El Caso 2 domicilia en el Distrito de Pueblo Libre por lo que, aunque no está muy lejano, debe de tomar dos transportes públicos para llegar al Programa. El niño de encuentra al cuidado de su madre. Es el mayor de dos hermanos. La madre tenía 37 años y el padre 40 años cuando tuvieron al niño. Ambos tiene un grado de instrucción superior completa. El ejerce como ingeniero y ella se dedica a su casa para atender a los niños. Estado civil: casados. Informan ingresos económicos de casi dos mil nuevos soles. La vivienda es independiente dentro de un condominio; de material noble; con 5 ambientes para dos adultos y dos niños; recibe servicios públicos de luz, agua, recojo de basura, teléfono y cable. Esta considerada dentro del Programa como de “Colaboración Total”.

### **Situación del niño.**

El niño nació con Síndrome de Down y fue atendido durante sus primeros meses en el Seguro Social., en el Area de Terapia Física y Terapia Ocupacional. Ha recibido atención médica pediátrica tanto en el Seguro Social como en el Hospital del Niño, siguiendo un plan de atención médica para niños con Síndrome de Down que los padres han obtenido por iniciativa propia. Llegó al Programa por recomendación de una madre de familia quien también tenía una hija con Síndrome de Down. Ingresó a los 6 meses de edad y se retiró a los 3 años y 2 meses. Permaneció en tratamiento más de dos años y medio. Fue atendido semanalmente en las Areas de Terapia Física y Pedagogía Especial. Poco tiempo antes de retirarse, ingresó a tratamiento al Area de Audición y Lenguaje. Participó del Taller de Psicomotricidad y Expresión Socio-emocional.

### **Comunicación con las especialistas que le brindaron tratamiento.**



Los padres manifiestan que la comunicación entre ellos y las personas que han brindado tratamiento a su niño ha sido satisfactoria. Siempre han encontrado respuestas a sus preguntas, aunque al parecer la comunicación ha sido propiciada por los propios padres quienes han solicitado información permanentemente. En la observación participante hemos podido comprobar que la relación que ellas mantenían con las especialistas era muy cercana, casi amical.

**E:** ¿Piensa que puede consultar todas las dudas que tiene con las personas que trabajaron con su niño?

**Madre:** *Si, si, Preguntamos. Cualquier cosa preguntamos. Somos bien preguntones (risas).*

**Padre:** *Nunca hemos tenido un rechazo en ese sentido. Siempre nos han respondido la inquietud que tenemos. Siempre están llanas a responder cualquier cosa que les pregunten.*

#### **Asistencia que se brindó a los padres.**

Cuando los padres ingresaron al PRITE no recibieron información sobre la patología de su niño puesto que ya la habían recibido del personal médico del Hospital donde nació el niño y, adicionalmente, se habían informado por cuenta propia.

**M:** *...a mi me dieron la noticia de él de a pocos. Al día siguiente ya, llegaron los de...una doctora (...) me dijeron que de repente iban a hacerle una interconsulta genética porque tenía ciertos rasguitos (...) Cuando llegó Manuel [su esposo] “hay una mala noticia creo -le digo- creo que el bebe es síndrome de down”, así que el otro se vino a leer, a revisar toda la bibliografía que tenía (...) al segundo día me lo llevaron (...) vi que tenía sus rayitas en la mano y le note que tenía el problema del piecito (..) yo dije “Ay, si, si tiene problemas genéticos”.*

Al tener conocimiento de la patología de su niño, cuando ingresaron al Programa, hasta cierto punto, rechazaron volver a pasar una situación que ellos ya habían vivenciado anteriormente.

**E:** ¿Le dieron los resultados de la primera evaluación?

**M:** *No (...) De la primera no. Y un poco que, no sé, se nos pasó. No pedimos. (...) entonces como era Down, ¿para qué?...*

**E:** ¿Entonces para ustedes ya no era ninguna novedad?

**M:** *Si. Y un poco que, cuando le hicieron la evaluación, él estuvo enfermo o sea, yo dije va a salir mal, no va a rendir lo que*

*realmente...entonces no pedí esa vez. Pero posteriormente ya hemos pedido.*

En las posteriores evaluaciones del progreso del niño, los padres han permanecido atentos a toda información que pudiera orientarlos sobre el avance y las necesidades de su hijo.

### **Calificación del servicio que recibió.**

Como ya hemos visto anteriormente, el niño ha recibido tratamiento en otra institución que pertenece al sector salud, y posteriormente ingresa al PRITE, lo cual hace suponer que al elegir al segundo por iniciativa propia, es debido a que las expectativas que tienen del PRITE debe superar lo que han podido experimentar en el servicio que les brindó el sector salud.

**M:** *Ah! Bueno.(...) Algo que me parece muy interesante, las charlas, la escuela de padres, me parece muy bueno.*

**P:** *La organización está bastante bien.*

**M:** *Bien exigente.*

**P:** *Ah, el padre se compromete a esto otro [en la Carta de Compromiso], lo que yo no veía en otro sitio. Caramba, así debe ser, dije yo. Y por eso nosotros fuimos. (...) La parte pedagógica me interesa porque no he visto esto. De ver nomás eso, yo dije “Esto está muy bien”. Creo que si se sigue llevando así el sistema, me parece perfecto. (...) Nosotros estamos muy contentos ahí.*

A pesar de estar contentos por el servicio en general, critican algunos aspectos del trato de las profesoras de pedagogía especial y de terapia física con el niño y lo califican de muy permisivo, comparándolas con la especialista de lenguaje a quien, desde su observación, el niño si responde como ellos estiman debería ser.

**P:** *[La profesora de pedagogía especial] es una persona muy buena, pero se encariña demasiado (risas) con el niño, entonces, de repente eso le resta posibilidades de darle una mejor, este...con rigor digamos,...(...) es muy buenita, cariñito por aquí, ja, ja, y él ya no quiere hacer nada. (...) [La profesora de terapia física] veo también que le falta, le falta dureza. Es muy suavcita (risas) y se le pasea.*

**M:** *Yo le digo a ella, rezóndralo, o sea, de repente, como es jovencita, tiene temor.*

**P:** *Es un poquito blanda, debiera ser un poquito más rigurosa. No quiero comparar pero, por ejemplo, la señorita Celina, ella es...tiene su forma de hablar fuerte ¿y él? Le hace caso. (...)*

Los aspectos nuevos que ellos han encontrado en este Programa, y que valoran, es la atención que se brinda al padre a través de la Escuela de Padres; la exigencia del Programa a través de la Carta de Compromiso para lograr que los padres cumplan con las normas de la institución; y, por último, los servicios del Area de Pedagogía Especial que no se brinda en los programas del sector salud. Sin embargo, a los padres les agradecería que el niño recibiera otros servicios.

**E:** ¿Piensa que el PRITE cubre sus expectativas?

**M:** *Si, si. Mas bien, a mi lo que me gustaría es que aparte reciba tres cosas [atención en tres áreas del PRITE] , no solo dos, no? que reciba su terapia de lenguaje y que participe en todo.*

**E:** ¿Qué le gustaría?

**M:** *Que haya piscina [de hidroterapia]. ¿Yo?de todo, no? (risas) Si yo pudiera estar todo el día, llevarlo a la cancha, bueno, en distintas cosas. No recargándolo, si que reciba todo.*

### **Motivo de deserción.**

Aproximadamente a los dos meses de la primera entrevista, los padres deciden retirar a su niño del Programa, a pesar de haber manifestado que se encontraban muy contentos con el servicio que recibían en él. Cuando les preguntamos por el motivo de su decisión, nos dieron los argumentos que pasamos a detallar:

- \* *El nacimiento de la hermanita y el tiempo que debe dedicarle a ambos niños y al hogar, hace más difícil para la madre el poder desplazarse, en dos transportes públicos, hasta el Programa..*
- \* *Cerca al domicilio han encontrado una institución que brinda un servicio educativo especial.*
- \* *La institución a la que ha ingresado el niño brinda un servicio que supera al que proporciona el Programa y que consiste en tratamiento ambulatorio de intervención temprana hasta que el niño esté en condiciones de ingresar a escolaridad especial al nivel inicial, continuando posteriormente con primaria y talleres ocupacionales. Paralelamente recibirá atención en salud, en la misma institución, por un equipo médico (neuropediatras, psiquiatras, fisiatras, radiólogos, terapeutas físicos y ocupacionales, terapeutas de lenguaje, hidroterapia, etc) que brinda servicios de acuerdo a las necesidades del niño, durante todo el tiempo que el niño permanezca en la institución y sin costo adicional a la mensualidad que paga el padre.*

### **Apoyo de la familia.**

La pareja de esposos, al parecer, asume los problemas que tienen que enfrentar y se apoyan mutuamente, sin considerar la participación de la familia.

**E.** En el tratamiento que le da en casa ¿tiene apoyo de su esposo?

**M:** *Ah, sí.*

**E:** ¿Y de su familia?

**M:** *Hummm..bueno, solo cuando vamos de visita o cuando nos visitan pero nos visitan muy poco. La abuelita nomás dice “No, todavía es un malcriado” dice mi suegra. No creía que hay que estar estimulando tanto y al comienzo lo venían sano [no acepta que necesitaba atención especial] ya después...(…) como demoró en caminar, demoró en ciertas cosas, ya recién entendían.*

### **Percepción de la situación actual de su niño.**

Los padres están conscientes que el problema que tiene su niño implica retrasos en su desarrollo pero se sienten satisfechos de los avances logrados hasta el momento.

**M:** *Ha mejorado bastante, está avanzando bien. Tiene su genio pues, que no se deja enseñar algunas cosas pero entre todo, veo que va avanzando bien.*

**P:** *Mi hijo ha avanzado un montón. Está caminando ya,....*

### **CASO 3: Niño de 3 años 7 meses de edad con problemas de lenguaje. Nacido con Hiperbilirrubinemia. Alto riesgo probable.**

#### **Situación familiar.**

El Caso 3 tiene domicilio en una zona popular de la Ciudad del Pescador, ubicada en el Cercado del Callao. Es el primero de tres hermanos. La madre tenía 16 años cuando nació su primer hijo. Tiene estudios hasta secundaria completa. Trabaja eventualmente, por campañas, como “impulsadora”. Convivía con el padre de sus hijos pero actualmente se encuentran separados. No registran ingresos económicos, pero afirma que el padre le lleva dinero para

sus hijos. La vivienda es multifamiliar; está hospedada en la casa de su tía en donde de vive con demás familiares; el material es de ladrillo; tiene seis habitaciones para nueve personas; cuenta con servicios públicos de agua, luz, teléfono y recojo de basura. Esta considerada dentro del Programa como de “Colaboración Total”.

### **Situación del niño.**

El niño nació con hiperbilirrubinemia (bilirrubina alta). Fue derivado por Pediatría antes de que tuviera un año y en otras oportunidades más, pero no lo llevaron. Ingresó al Programa recién a los 2 años 11 meses porque evidenciaba un problema de lenguaje. Ha dejado de asistir en algunas ocasiones por diferentes causas pero la madre ha reingresado a tratamiento. Al momento de la entrevista tiene 3 años 7 meses.

### **Comunicación con las especialistas que le brindan tratamiento.**

Cuando se pregunta a la madre sobre su comunicación con las especialistas, sus respuestas podrían hacernos suponer que, con las especialistas de cada área en la que ha estado su niño, la comunicación referida ha sido exclusivamente al tratamiento que debía hacerle en casa.

**E:** ¿Ha tenido oportunidad de consultar alguna duda con la especialista?

**M:** *Si, eso si. Al menos con la señorita Celina [del Area de Terapia de Lenguaje] yo consultaba, le preguntaba como...ella me daba pautas para lo que tenía que hacer y...*

**E:** ¿Con las otras terapistas?

**M:** *No, no he conversado mucho. Con la señorita de Ludoterpia conversé dos veces, creo.*

**E:** ¿Con terapia física?

**M:** *Claro, con la señorita no...ella me decía que...eso si, me dijo que mi hijo estaba progresando, estaba bien, que siguiera haciéndole los ejercicios que me mandaba hacer.*

### **Asistencia a los padres.**

La familia no recibió información sobre los resultados de la evaluación de su niño, recibiendo solamente el horario para que ingresara a tratamiento. La



madre tampoco refiere, a pesar de haber sido derivada en varias oportunidades al PRITE por el pediatra, haber recibido información sobre la patología del niño ni en el sector salud ni en el PRITE.

**E:** ¿Le dieron los resultados de la evaluación de entrada?

**M:** *Bueno, me dijeron que...no, realmente no me dieron los resultados. Solamente me dijeron que él iba a venir a...[los horarios de tratamiento].*

Sin embargo, afirma que se citó a ambos padres para Orientación de Padres. No se tiene conocimiento del motivo de dicha citación. (El PRITE considera para orientación de padres cuando encuentra, en la evaluación de los padres o en la interacción de alguna de las especialistas con los padres, que ello es necesario. Las causas pueden ser: dinámica familiar inestable, no aceptación del niño en la familia, poca participación del padre, madre o familia en el tratamiento que debe hacerse el niño en el hogar, etc.). La sesión de orientación no pudo llevarse a cabo debido al horario de trabajo del papá. La madre solicitó cambio de horario pero no fue aceptado por el Programa.

**M:** *Me dieron dos citas, una para...me mandaron a orientación de padres pero con el papá de ellos, el papá de mis hijos, yo no puedo...no podemos asistir porque, por su trabajo, o sea, intervenía [interfería] mucho con el horario de trabajo.*

**E:** ¿No pidió usted una reconsideración de horario?

**M:** *Si pero me dijeron que siempre era ocho y media [de la mañana], que siempre era a las ocho y media.*

**E:** ¿Su esposo quería ir?

**M:** *Si pero me decía que no, no...*

**E:** ¿Si le hubieran dado otro horario? ¿A la una de la tarde, por decir?

**M:** *Claro. Si, porque yo le dije a la señorita si me podían dar a las once de la mañana, porque a esa hora él ya sale de su oficina entonces a esa hora si puede. Pero no. Me dijeron que no, que siempre era ocho y media.*

Podríamos afirmar que el sistema de atención que el Programa brinda es bastante rígido, por lo tanto, es el padre quien debe adaptarse al sistema y no al contrario, como proponen algunos autores debe ser un programa de intervención temprana (Howard, 1998) (Véase Capt. 2, ítem 2.1) (Véase Anexo 1, Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad. Declaración de Salamanca, Art. 2 y su Marco de Acción, Art. 29)



### **Calificación del servicio que recibe.**

En la entrevista que se hace a la madre se le preguntó su percepción sobre el servicio que ha recibido en el PRITE. Ella permaneció en silencio, al parecer sin saber que contestar. Después de conversar sobre otros temas se vuelve a repreguntar sobre el servicio recibido y tampoco se recibe una respuesta directa. A cambio manifiesta una inconformidad sobre una atención no llevada a cabo. Al finalizar la entrevista, afirma no tener ninguna queja con respecto a cómo han atendido a su niño dentro del PRITE.

**E:** ¿Y durante el tiempo que ha estado en tratamiento, cómo ha sentido el servicio que le han dado?

**M:** *(Silencio).*

....

**E:** Y en general ¿Cómo calificaría el servicio que ha recibido? ¿Ha tenido algún problema? ¿Algo que la haya incomodado?

**M:** *Hummm...no, no, este...o sea, lo único que me hubiese gustado más es que conversen más con los padres, también.*

**E:** ¿Que la especialista que tiene a su niño converse más con usted?

**M:** *Claro, con los padres, con ambos.*

....

**M:** *No tengo ninguna queja porque me ha gustado siempre como lo han atendido a mi hijo.*

### **Motivo de deserción.**

El niño fue derivado al PRITE por Pediatría del Hospital antes de que tuviera un año pero la madre no lo llevó ante la negativa del padre. Posteriormente, por insistencia de la abuela materna, lo inscribe en el Programa pero por diversos motivos el niño deja de asistir en varias oportunidades, regresando al tratamiento una vez que la madre solucionaba sus problemas.

**M:** *Su papá decía que no. No le gustaban las psicólogas. (...) Después cuando tuvo un par de meses, el doctor me mandó ahí, al Programa, pero yo no lo llevé. Después nuevamente, cuando tuvo dos años, lo volvieron a mandar.*

**E:** ¿Por qué no lo llevó? ¿Por qué su papá no quiso?

**M:** *Claro, me dijo que no era necesario, que así eran los niños, que el principio no hablan bien, todo eso.(...) Mi mamá fue la que*

*realmente...ella me impulsó a...[llevarlo al PRITE]. Yo siempre quise pero bueno...su papá no estaba de acuerdo.*

....

**E:** ¿Usted estaba trabajando?

**M:** *No, lo que pasa es que no tenía con quién dejar a los bebés [sus otros hijos]. Y a veces también hacía trabajos, entonces no, no podía.*

....

**E:** ¿Y ahora usted está trabajando?

**M:** *Si, o sea, porque no había quien lo llevara más que todo.(...)*

....

**E:** ¿Por que regresa al PRITE?

**M:** *No, lo que pasa es que yo no quería que él faltara. Yo sabía que él necesitaba que siga yendo a sus terapias. Pero por problemas económicos también no lo pude llevar y después ya, cuando lo volví a llevar porque ya tenía con quien dejarlos a ellos [a sus otros hijos].*

### **Apoyo de la familia.**

El apoyo que la madre ha recibido de la familia no ha sido mucho. Por un lado el padre se negaba a llevarlo a tratamiento, probablemente porque pensaba que no lo necesitaba, como hemos visto en el ítem anterior. Por otro lado, la familia de la madre, si bien tenían voluntad, motivos de trabajo les impedía apoyar más de lo que sus tiempos les permitía.

**M:** *Tenía problemas con el papá de los bebés. (...) él mayormente podía hacerlo [llevarlo a tratamiento] pero no. El decía que tenía que ir a arreglar esto, que tenía muchas cosas que hacer. (...) él dice que trae el dinero y yo veo los problemas de la casa. (...) Mi mamá quedó en ayudarme, en llevarlo al bebé, pero se mudó, me decía a veces que no podía por su trabajo. Mi tía también trabaja. Y mi prima a veces venía, a veces no estaba, entonces yo no tenía con quien dejarlo, para que me lo pudiera llevar allá. (...) Entonces muchas veces yo le pedía a su padrino que lo llevara al bebé para que no faltara.*

A pesar de todo, la madre continúa llevando al niño a las terapias que le han asignado en el PRITE, pero los problemas que debe afrontar, especialmente por la actitud del padre, convierte al niño en un potencial desertor definitivo del tratamiento, lo que podría perjudicar su normal desarrollo posterior.

### **Percepción de la situación actual de su niño.**

La madre decide inscribir al niño después de varias veces que el Pediatra le recomendara su inscripción en el PRITE, según afirma animada por la abuela

materna, pero en una edad en que el niño ya evidenciaba problemas de lenguaje. La percepción que ella tiene del niño es que está mejorando.

**M:** *Mi hijo está bien. Bueno, en conducta se ha vuelto un poco rebelde.*

**E:** *Y por lo demás ¿usted cómo lo ve?*

**M:** *Si, si, habla mejor (...) El, de verdad, habla mejor, se desenvuelve mejor que antes. Antes hablaba y no se le entendía nada. Ahora ya habla y se deja entender.*

### Conclusiones del Capítulo 6.

- Al analizar las entrevistas realizadas al equipo de trabajo encontramos que, desde su percepción, las causas de deserción son muchas y variadas. En el Cuadro 13 hemos realizado un consolidado de todas las manifestadas por dicho equipo.

Cuadro 13: Causas de deserción desde la percepción del equipo de trabajo.  
(Ver adjunto).

Cuadro 13 : Causas de deserción desde la percepción del equipo de trabajo.

<b>Código de entrevistas Causas</b>	<b>C</b>	<b>EP1</b>	<b>EP2</b>	<b>EP3</b>	<b>EP4</b>	<b>PA1</b>	<b>PA2</b>
Salud del niño o niña	X						
Salud de padres o persona que lo lleva a tratamiento					X		
Económico por deudas al Programa		X			X		X
Economía familiar		X		X		X	
Falta concientización por parte de los padres de familia sobre la problemática de alto riesgo del niño.	X	X	X	X			
Irresponsabilidad de padres	X		X				X
Insuficiente información a padres			X	X			
Gestión (exigencias de cumplir deudas, actitudes de Coordinadora)		X					X
Frecuentes cambios de profesionales del Area de Terapia Física.		X					
Profesionales muy jóvenes		X					
Lejanía de domicilio	X						
Poca cantidad de personal	X						
Poco tiempo de tratamiento	X						
Factores inherentes a profesionales (poca empatía entre profesional y padres, inadecuado uso de recursos materiales y personales)	X						
Trabajo de padres (no tienen quien lo lleve)				X	X	X	
Inconformidad con el tratamiento				X			
Prefieren otro programa					X		

C: Coordinadora

EP: Equipo profesional

PA: Personal de apoyo

Todas las causas anteriormente nombradas las hemos agrupado en dos: internas y externas al Programa.

<b>LAS CAUSAS DE DESERCIÓN DESDE LA PERCEPCIÓN DEL EQUIPO DE TRABAJO.</b>	
<b>EXTERNAS</b>	<b>INTERNAS</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Salud del niño o niña.</li> <li>• Salud de los padres de familia</li> <li>• Lejanía del domicilio</li> <li>• Trabajo de los padres</li> <li>• Responsabilidad del padre</li> <li>• Inconformidad con el tratamiento.</li> <li>• Prefieren otro Programa</li> <li>• Económico</li> <li>• Falta de concientización por parte del padre.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Poca cantidad de personal.</li> <li>• Cambios frecuentes de terapeutas.</li> <li>• Poco tiempo de tratamiento.</li> <li>• Insuficiente información al padre.</li> <li>• Gestión</li> <li>• Profesionales muy jóvenes</li> <li>• Factores inherentes a los profesionales.</li> </ul>

Consideramos que algunas de los factores externos no pueden ser intervenidos, como son:

- ◇ Salud del niño o niña.
- ◇ Salud de los padres de familia.
- ◇ Lejanía del domicilio.
- ◇ Trabajo de los padres.
- ◇ Responsabilidad del padre.
- ◇ Inconformidad con el tratamiento.
- ◇ Prefieren otro Programa.

Otros, también externos, se podrían intentar atender:

- ◇ Económico.
- ◇ Falta de concientización por parte del padre.

Del segundo grupo, internos, pensamos que algunos difícilmente pueden ser modificados debido a que están sujetos a políticas del Ministerio de Educación, políticas de gestión de la Coordinación o intereses personales de los profesionales.

- ◇ Poca cantidad de personal.
- ◇ Cambios frecuentes de terapeutas.

En cambio, algunos otros motivos internos consideramos pueden ser atendidos a fin de lograr mejorar los servicios que se brindan:

- ◇ Poco tiempo de tratamiento.
- ◇ Insuficiente información al padre.
- ◇ Gestión.
- ◇ Profesionales muy jóvenes.
- ◇ Factores inherentes a los profesionales.

En este último rubro la Coordinadora refiere que una actitud cariñosa hacia el padre tiene como resultado “buena acogida”, es decir motiva al padre a continuar asistiendo al tratamiento.

Algunas entrevistadas piensan que “*se conjugan una serie de factores y cada año tiene sus causas diferentes*”. (Véase conceptualización de Doublier, Capítulo 2, Ítem 2.3). Si tratamos de hacer una secuencia de factores podríamos fácilmente comprobar que los factores se asocian, como por ejemplo:

Problemas económicos	_____	Deudas con el Programa	_____	Deserción
Problemas económicos	_____	Buscar trabajo	_____	Deserción
Irresponsabilidad de los padres	_____	Insuficiente información	_____	Deserción
Falta de concientización	_____	Insuficiente información	_____	Deserción
Falta de concientización	_____	Problemas económicos	_____	Deserción



Profesionales muy jóvenes (Percepción de poca experiencia) ——— Factores inherentes a la profesional (muy “seca”, no utiliza recursos personales, no logra empatía, etc.) ——— Deserción

Falta de concientización ——— Factores inherentes a la profesional ——— Deserción

Factores inherentes a profesionales ——— Inconformidad ——— Prefieren otro Programa ——— Deserción

Poco tiempo de tratamiento ——— Inconformidad ——— Prefieren otro Programa ——— Deserción

Y así podríamos continuar asociando factores y encontrar otras hipótesis.

- De las entrevistas realizadas a los padres de familia encontramos que algunas de las causas que ellos argumentan coinciden con las que son percibidas por el equipo de trabajo, pero también se descubren otras. En el Cuadro 14 hacemos un consolidado de todas sus argumentaciones a fin de conocer cuáles son las que se presentan como constantes.

Cuadro 14: Causas de deserción que argumentan los padres que desertaron y los que reingresaron.

(Ver adjunto)

Cuadro 14 : Causas de deserción que argumentan los padres que desertaron y los que reingresaron.

	Madres que desertaron						Madres que reingresaron			
	Md1	Md2	Md3	Md4	Md5	Md6	Mr1	Mr2	Mr3	Mr4
Enfermedad del niño o niña.	X				X		X		X	
Enfermedad de la madre		X							X	
Embarazo / nacimiento de hermano.		X				X	X	X		
Por domicilio.						X				
Por problemas económicos										X
Por trabajo.										X
No tiene quien lo lleve.		X								X
Por interrupción de tratamiento (vacaciones en el PRITE).					X					
Padre o familia se opone.								X		X
Lo ven normal.		X	X		X					
Lo ven que esta mejorando.				X						
Estar con otros niños lo (la) ayuda.		X	X	X						
Piensa que es pérdida de tiempo.			X							
No le gusta ver otros niños con R.E.			X							
Tratamiento puede continuarlo en casa.			X							
No acepta diagnóstico.				X						
Le dijeron de golpe el problema de su hijo. No le agrado el trato que recibió.				X						
No conforme con exigencias de horario.				X						
Ingreso a otra institución.		X		X		X				

Md: Madre que desertó

Mr: Madre que reingresó



Podemos observar que la enfermedad del niño y/o el nacimiento de otro niño en la familia son causas argumentadas tanto en las madres que reingresaron a tratamiento como las que no lo hicieron.

Entre las madres que desertaron, podemos ver:

- El 50 %, ven a su niño **normal** y solo una acepta que, si bien no está totalmente normal, **esta mejorando**.
- El 50% considera que el estar con otros niños lo ayudará a superar sus dificultades.
- El 50% ya tiene a su niño en otro programa.

Del total de madres entrevistadas:

- La enfermedad de los niños es una de las causa por la que 40% de los entrevistados abandonó el tratamiento.
  - El nacimiento de otro hijo afecta tanto económicamente como en el tiempo que ya no puede dedicarle al niño de riesgo.
  - La interrupción del tratamiento desmotiva a los padres a continuarlo.
  - Hay una falta de concientización en los padres sobre del riesgo que tiene el niño de sufrir problemas en su desarrollo y piensan que un tratamiento preventivo es una pérdida de tiempo, que son “juegos” que ellos pueden hacer en casa, que se equivocaron en el momento de evaluarlo, etc., actitud que esta relacionada con la no aceptación del problema, por lo que lo ven normal y/o consideran que estar con otros niños [normales] lo ayudará a superar sus dificultades.
- En el estudio de casos hemos podido confirmar aspectos tales como:
    - A los padres les falta información sobre el riesgo de sus hijos (Casos 1 y 3). Si bien es cierto que el médico les informó sobre un posible riesgo, les faltó aquella información que los hiciera tomar conciencia del riesgo del niño y los comprometiera en brindarles un tratamiento continuo en una institución o con profesionales especializados.
    - Lo anterior puede estar asociado con la actitud de algunos padres que rechazan aceptar que su niño tiene o puede tener (en el futuro) problemas en su desarrollo.
    - Cuando el padre ve que su niño recibe atención en una institución a la que también asisten niños que “necesitan más ayuda” como los niños Down o con

parálisis cerebral, no les gusta y optan por retirarlo. Es decir, se evidencia una actitud de rechazo a que su niño socialice con otros niños “diferentes”, probablemente por temor a que llegue a ser como ellos o a que sea estigmatizado por asistir a un centro de educación especial.

- En la mayoría de los casos, es la madre quien asume la responsabilidad total de ayudar a su niño o niña a superar sus problemas.
- El sistema establecido en el PRITE esta organizado con normas que los padres deben cumplir, hecho que algunos padres celebran; sin embargo, resulta muy rígido, no flexible, para otros que a causa de ello no pueden ser atendido en sus necesidades.
- A pesar de estar satisfechos con los servicios recibidos en general, hay quienes califican como “muy suave” la metodología que se utiliza para el tratamiento del niño. Piensan que cuando las terapistas son muy jóvenes, sienten temor de exigirle al niño.
- En casos en que los padres son exigentes con los resultados que esperan de sus hijos y con los servicios que consideran necesarios que su niño reciba, optan por buscar otra institución que satisfaga sus expectativas, si sus recursos económicos se lo permiten.

## CAPITULO 7.- LA GESTION DEL PROGRAMA DE INTERVENCION TEMPRANA EN EDUCACION ESPECIAL DESDE LA PERCEPCION DE LOS ACTORES.

### 7.1. Organización

Siendo la educación infantil un nivel distinto a todos los demás que integran el sistema educativo, con características específicas y bien definidas, tiene una organización singular. El gran objetivo es el desarrollo *armónico e integral* de todas y cada una de las facetas que integran la personalidad infantil y uno de sus objetivos específicos es “la estrecha cooperación entre profesores y padres o tutores de los alumnos, integrando a la familia en la tarea educadora”. (García Requena, 1997). La organización de un Programa de Intervención Temprana debe estar orientada a atender las necesidades de niños de alto riesgo y de su familia (Véase Soriano Cap. 2, ítem 2.1.4). Sin embargo, en el Programa objeto de nuestra investigación, encontramos en los discursos de los actores que algunos aspectos no se atienden y que en algunos casos, como hemos visto anteriormente, se convierten en causas para abandonar el tratamiento del niño.

#### **Percepciones de los miembros del equipo de trabajo.**

Entre las causas de deserción que se ha detectado en los discursos tanto del equipo de trabajo como de los padres es la falta de concientización y la responsabilidad con que deberían asumir el tratamiento preventivo o correctivo de un niño de algo riesgo. Sin embargo, la organización del Programa no atiende esa problemática, aduciendo factores de tiempo.



*Yo pienso que debería haber un área de sensibilización para padres nuevos exclusivamente, que no lo tenemos. Se hace a nivel de captaciones y muchas veces depende de quien haga las captaciones para que también ponga énfasis en eso ¿no? pero que bonito sería que todos los padres nuevos que vengan al programa, se les diera un servicio de este tipo, de concientización, de sensibilización, para que los padres tengan un mayor cuidado con sus hijos por ser niños de alto riesgo. **EP1.***

Bricker (1991) (Vease Cap. 2, Item 2.1.6.) habla de la tensión por la que pasan los padres cuando tiene un hijo disminuido y, es la Intervención Temprana un valioso recurso para ayudarlos a superar ese trance. Este trabajo debería ser asumido por un/a especialista en Psicología y/o una Asistente Social, a fin de apoyar la parte emocional de los padres quienes, por lo general, llegan en estado de conmoción por la reciente noticia de tener un niño con problemas en su desarrollo; así mismo, ayudar a resolver los problemas dentro de las dinámicas familiares que pudieran detectarse.

*Este año hemos detectado un sinnúmero de problemas de pareja que, de repente, los padres necesitan mayor atención como pareja, como familia y no se esta cubriendo eso. Ese aspecto se está haciendo muy limitado y eso por no disponer de mayor tiempo. **EP1***

....

*Creo que Psicología debería abocarse un poco más a la parte psicológica porque como tiene carga de niños de estimulación integral entonces está descuidando ese aspecto que debería trabajar más...trabajo con padres, trabajo con problemas emocionales, porque no se está cubriendo. **EP1***

Existe una intención de intervenir en la familia, desde cada área, a fin de “educar” a los padres con la finalidad de que les den una mejor atención al niño. Soriano (1999) (Véase Cap. 2, Item 2.1.6) estima importante tener en cuenta las ideas de los padres, sus expectativas y necesidades, así como respetar su autonomía y destacar el papel crucial que desempeñan como padres. El Marco de Acción sobre Necesidades Educativas Especiales aprobado por la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales en Salamanca (1994) (Véase Anexo 1) manifiesta en su Art. 59 que "la educación de los niños con necesidades educativas especiales es una tarea compartida por padres y profesionales". Sin embargo, desde la opinión de un miembro del equipo de trabajo, esto no se hace adecuadamente, ocasionando en muchos casos una agresión al padre, sin tomar en cuenta su diversidad.

*No se, a veces son un poco severos con los padres. Supongo que debe ser así ¿no? pero nos dicen que al padre no hay que subestimarlos pero otras [ veces] se hace eso (...) se le trata de educar a los padres y a veces son un poco severos en lo que se trata de corregirlos a ellos, buscando casi cambiar su forma de ser de ellos, no sé, tratamos de entrometernos mucho en sus vidas aunque por una parte es positivo, al menos en lo que nosotros podemos ayudar para bien del niño, pero a veces (...) se exagera (...) es algo que no estoy muy de acuerdo (...) a veces el padre se siente ofendido. Yo creo que nosotros tratamos de educarles a ellos, estamos viendo más los errores que cometen ellos que los errores que cometemos nosotros. EP2*

Otro aspecto que muchas veces se descuida es como se organiza el tiempo que necesita cada niño. Si bien es cierto que la mayoría de padres quisiera que su niño reciba más tiempo de tratamiento, hay casos en los que los niños no reciben el tiempo que requieren para una adecuada atención de su problemática. Es recomendable que el horario tenga la suficiente flexibilidad como para responder a las necesidades del niño. (García Requena, 1997)

*Porque, como ya sabemos, hay niños que necesitan dos veces a la semana estar en una sola área y a veces, por no perder a otro niño, se toma ese horario. EP4*

### **Percepciones de los padres de familia.**

Uno de los aspectos del trabajo con las familias en los Programas de Intervención Temprana, es la atención. Dentro de la atención al padre de familia, una área fundamental es la información (Ver Soriano 1999, Cap. 2, Item 2.1.6.) Esta debe ser clara, comprensible y completa. Debe ser preparada meticulosamente, especialmente si se trata de ser informados por primera vez del “problema” de su niño. En el PRITE, la información relacionada con el resultado de la evaluación es entregada a ambos padres o a uno cualquiera de ellos o al tutor, personalmente por una de las especialistas, en forma verbal y por escrito en un documento en donde se resumen los diagnósticos de todas las áreas que han evaluado al niño. Sin embargo, en muchas ocasiones hemos encontrado que la información no es entregada. En otras oportunidades la información es entregada de tal forma que se convierte en un momento desagradable. Este momento, "Entrega del informe sobre el resultado de

evaluación", esta muy relacionado con el momento de "Sensibilización al padre", por lo cual podrían estar organizados en uno solo.

**E:** ¿Le dieron los resultados de la evaluación?

....

*De la primera, no. (...) Posteriormente ya hemos **pedido**. Su segunda evaluación, si. **Md6***

....

*No me dieron. No. **Mr4***

....

*Si, si me dijeron.(...) Me comenzó a explicar que la niña estaba atrasada (...) La señorita me dijo "Aparentemente usted la ve a su niña bien, porque usted no sabe, pero nosotros aquí en el PRITE sabemos (...)De repente usted la mira a su hija y dice "no, ella sabe, ya ahorita va hablar" pero usted no sabe lo que en verdad esta pasando. Y después vienen a última hora, a veces a cuatro, cinco años, pidiendo que la ayudemos. Ya no se va a poder ayudar" -me dijo- "Vamos a comenzar con la terapia." (...)Yo me asusté bastante. Me puse a llorar. (...) Yo le dije a mi esposo, yo le eché la culpa a él. **Mr2***

....

*Si. [E: ¿Qué le dijeron?] Ay, señorita, no sé. Mi mami solamente me entregó unos papeles.**Mr3***

....

*Tuve informes parciales pero el informe final, no lo tuve.**Mr2***

....

*Nos dieron los resultados muy bruscamente. No nos han preparado. (...) nos afectó bastante.**Md4***

Una característica de la Intervención Temprana es que sus programas son poco estructurados (Heward 1998) (Véase Cap. 2, Item 2.1), es decir con políticas flexibles que busquen siempre satisfacer las necesidades tanto de los niños como de sus familias. El PRITE que nos ocupa ha establecido su organización de tal forma que es el padre quien debe adaptarse al sistema, caso contrario no podrá beneficiarse del servicio que brinda.

*Me dieron cita para Orientación de Padres (...) intervenía[interfería] con el horario de trabajo [E: ¿Pidió reconsideración de horario?] Si, pero me dijeron que siempre era ocho y media.(...) Lo único que me hubiese gustado más es que conversen con los padres también. **Mr4***

El Area de Servicio Social conjuntamente con las otras áreas, programan visitas domiciliarias cuando así lo decide el equipo profesional en la discusión del caso. Por lo general se realizan para ayudar a mejorar la atención que el niño recibe en el hogar, pero no se hace a petición de la familia. Entre las opiniones de los padres encontramos que también hay una necesidad por parte de algunos de ellos

de ser visitados. Ello probablemente ayudaría a que la relación “padre de familia / especialistas” sea más cercana y a que se conozca cuál es el entorno en que vive cada niño.

*A mi lo que me gustaría es que, deberían visitar a los familiares [la casa familiar del niño].* **Mr3**

Ya hemos visto la importancia que tienen los padres de familia o tutores en el trabajo de intervención temprana, por lo que queda entendido que la relación “padre de familia / especialista” debería ser bastante cercana, de confianza, de acogida, puesto que el desarrollo del niño se verá facilitado si los padres se sienten cómodos respecto al proceso educativo y su relación con el mismo. (Ver Cap. 2, ítem 2.1.6, acápite c.3). Aunque hay madres que afirman tener una excelente relación con la especialista, “prácticamente amigas”, existen otras que manifiestan haberse sentido incómodas en esa interacción.

*...al comienzo si me chocaba un poquito [la especialista que atendía a su niño] porque a veces me gritaba “pero señora, usted mucho lo consciente, que esto , que el otro” (...) Y al comienzo el bebe lloraba, no quería entrar. (...) después yo comprendí que, bueno, así es ella....* **Mp4**

....  
*Con el único que sentí eso era con la XXX (...) De repente eran muy rápidas sus consultas y mientras ella examinaba al bebe, no podía yo interrumpirla tampoco (...) Y cuando yo quería hacerle consultas directamente no podía. Me sentía corta. (...) [E: ¿En otra área no sintió eso?] No. Me sentía más acogida, inclusive.* **Md2**

Nos parece pertinente comentar que nos ha sorprendido encontrar en una de las entrevistas una pareja de esposos, con una relación conyugal buena, cuyo niño estuvo en tratamiento en el PRITE durante un año, que el padre no tenía información sobre los servicios que el Programa le brindaba a su niño. Ello demostraría que el padre no tuvo interés en conocer qué pasaba con su niño y por otro lado, el Programa no se informó adecuadamente sobre el rol que desempeñaba él dentro del tratamiento que el niño recibía.

#### 7.1.1. Estructura organizativa.

Las necesidades que el Programa tiene para atender las actividades administrativas en la Recepción y en la Secretaría, y no teniendo personal exclusivo para esos cargos, hacen que el personal de apoyo desempeñe

funciones totalmente diferentes a las que debería, de auxiliar de educación, según el documento de su relación contractual o de nombramiento y el organigrama estructural del PRITE. Siendo individualizada la atención que se brinda a cada niño, esto no parece perjudicar el trabajo de las especialistas. Es más, apoyan en un trabajo administrativo que, de no hacerlo ellas, tendría que ser asumido por las propias especialistas, como sucede en otros PRITEs. Sin embargo, esto no es del agrado de una de las dos personas de apoyo entrevistadas. Aunque la Coordinadora no tiene quejas del trabajo que ella realiza, queda entendido que un trabajo realizado más de fuerza que de ganas, no será igual al que se realiza con el mayor agrado.

*Yo pensaba que era un trabajo como se realiza en un centro de educación especial porque me decían “Bueno, tú a especial porque eres de especial [modalidad de educación especial]...” (...) pero **en realidad ahí no se hace ningún trabajo de educación especial, digamos, lo único los conocimientos que puedas tener o el trato que puedas tener con los padres o con los mismos niños pero después, así un trabajo director, directo con los niños, no. (...) Más hago la labor de secretaria o de recepcionista que de auxiliar de educación. (...) Me gustaría que la auxiliar de educación haga la función de educación.. (...) que trabajemos un poco más con el niño, que es para ayudarlo. PA2***

#### 7.1.2. Clima institucional.

La comunicación entre las áreas del Programa, en lo que se refiere al tratamiento que se brinda al niño, al parecer trata de ser la mejor posible aunque, desde la percepción de una de ellas, debería mejorar. Se justifica la deficiencia a la falta de tiempo. En otras ocasiones, podría pensarse que hay competitividad, puesto que se oculta información relacionada a un usuario. Cuando se preguntó si, desde su opinión, la comunicación entre las áreas era la adecuada, encontramos las siguientes respuestas:

**Hay una comunicación.** *Por ejemplo, en el momento que hacen discusión de casos, hay comunicación. (...)Aaaa, bueno, **no es la adecuada. Creo que deberíamos mejorar en ese sentido porque ¿qué es lo que pasa? Como siempre, el tiempo no nos da para tener reuniones para ver otros aspectos o profundizar más***



*en los estudios de casos porque cada estudio de casos muchas veces los hacemos pero ya,,(...) y no nos detenemos como deberíamos en cada uno, pero es también hacer o no hacer. (...)pero creo que en la mayoría de lo posible tratamos de cubrir esas deficiencias aunque **yo soy consciente que nos falta mayor comunicación.** (...) **EP1***

....

*Como que no. Porque a veces sucede algo, como por ejemplo la señora XXX, que era una paciente de la Psicóloga, estuvo enferma y la misma especialista que trabaja a la niña no sabía muy bien qué cosa era el problema, por qué no venía la niña o la mamá y la señora más coordinaba con otra especialista. (...) y ella estaba más enterada que la misma especialista. Entonces como que a veces falta un poco de coordinación. **PA2***

En las relaciones entre el personal y la Coordinación, hay quienes denuncian intolerancia en la postura del personal de más alta jerarquía. Esto obstaculiza en muchas ocasiones una buena relación interpersonal, aunque esta relación sea exclusivamente laboral, tomando una actitud de individualismo (se aísla, se encierra en su oficina) cuando no se acata su autoridad. (García Requena, 1997)

*En el Programa se exige, se exige que tienes que dar, pero cuando te tienen que dar algo, que hasta quizás es tu derecho, es un poco difícil. Ya como que es un problema para la Coordinadora darte algo [permiso] **Ella se molestó, e inclusive no me hablaba. Optó por eso, por no hablarme.**(...)...porque cuando ella se molesta es así. **Trata de evitarte, de conversar contigo y punto o se encierra ahí** [en su oficina] y ya, con ella se acabó, no se relaciona con la persona, (...) **PA2***

## 7.2. Planificación.

García Requena (1997:68) afirma que “*Planificar* equivale a prepararse adecuadamente para actuar en un determinado sentido. (...) ...es un proceso para determinar con precisión de qué forma pueden conseguirse unos objetivos concretos, estableciendo, para ello, los medios necesarios que conduzcan a su consecución”. Queda entendido que una correcta planificación es un elemento para lograr con éxito cualquier tarea. Por lo tanto, todo centro educativo que pretenda lograr la calidad, contará con el Proyecto de Desarrollo Institucional o Proyecto del Centro, el mismo que es el instrumento de planificación requerido por el Ministerio de Educación. Con la finalidad de conocer qué grado de participación y compromiso tiene el personal con el mencionado instrumento, se



preguntó a los miembros del equipo de trabajo y al personal de apoyo cuál era su percepción con respecto a la elaboración de dicho Plan, habiendo recogido las siguientes observaciones:

**Y en cuanto al P.D.I.** [Plan de Desarrollo Institucional] , *bueno el P.D.I. yo tengo entendido que es un documento que **debe ser realizado por el equipo, por todo, todo el personal que trabaja en el PRITE**, y creo ha habido capacitación pero a nivel de Coordinadores pero no hemos participado, que yo recuerde, **no hemos participado todos**. Entonces, cuando se ha tenido que hacer el P.D.I....también el P.D.I. no es adecuado para los Programas sino la capacitación que se da es a nivel de colegios, CEIs, de centros, pero no para Programas, entonces también es el problema de la Coordinación y creo que también del personal que trabaja en el PRITE, ver como acoplar esta información que nosotros tenemos que es diferente a la de un centro educativo y entonces ahí, por ejemplo, también parece que **falta una mayor información.** EP1*

....

**E:** ¿Y con respecto al Plan de Desarrollo Institucional, qué opinas?

**EP2:** !!! [Silencio, asombro]

**E:** El Plan de Desarrollo Institucional es el documento que pide el Ministerio de Educación a todos los centros educativos. ¿No tienes conocimiento de ello?

**EP2:** ??? [Actitud de no saber que contestar]

**E:** Si no tiene conocimiento de ello, dímelo.

**EP2:** No.

....

¿Qué es el Plan de Desarrollo Institucional? No sé. **EP3**

....

**E:** El año pasado han ido a capacitarse para elaborar el P.D.I. ¿Qué opinión te merece?

**EP4:** ¿El P.D.I.? A ver dame una idea. Hazme acordar a ver.

**E:** El Plan de Desarrollo Institucional.

**EP4:** ¡Ah, ya! El Plan de Desarrollo Institucional, si. (...) Al principio nos reuníamos en equipo pero después ....solamente la llamaban [ del Ministerio de Educación] a la Coordinadora. La citaron a ella y yo fui pero no me acuerdo muy bien.

**E:** ¿Pero no lo volvieron a retomar acá en el Programa?

**EP4:** No. Acá nosotros trabajamos con el P.D.I. Elaboramos con el P.D.I.. Se trabajó la elaboración, todo y después me acuerdo que solamente nos hicieron dos observaciones y ahí nuevamente se mandó al Ministerio.

**E:** ¿Y para cuánto tiempo es el P.D.I. del Programa? ¿Para mediando o largo plazo?

**EP4:** La verdad que no me acuerdo ahorita yo.

....

...por lo menos yo no estoy muy informada de eso del P.D.I. porque a pesar de que, bueno, en el colegio [donde trabajó anteriormente] nosotros

*trabajábamos el P.D.I. pero ya en el PRITE no, para nada. Solamente en el año 97 que ayudamos hacer un poco de estadística pero de ahí, no, de ahí para adelante, nada. Ya no hemos vuelto a tocar para nada el P.D.I. PA2*

Como se puede apreciar, el conocimiento que se tiene del P.D.I. es equivocado, muy vago o totalmente nulo. Sin embargo, en la revisión de los documentos del PRITE se encontró un documento fechado en 1997. Este documento no tiene establecida su vigencia y por lo que hemos visto en los discursos anteriores, el personal del PRITE tampoco lo conoce. Existe voluntad por parte de la Coordinación de elaborar un P.D.I. con la participación total de los miembros de la comunidad, desde hace dos años y se ha avanzado con la primera parte del proceso, sin embargo, al concluir la presente investigación se preguntó al azar a algunos miembros del personal si conocían cuál era la Misión y Visión del Programa a lo que ninguna de las entrevistadas contestó afirmativamente. Tampoco se encuentran visibles en la institución a pesar de que se cuenta con varios paneles informativos, tanto para los padres como para el personal que labora en el Programa.

Durante la observación participante se encontró que al inicio de cada año escolar se elabora un plan de trabajo: el Plan Anual del PRITE, en el que participa todo el personal. Este Plan origina un Cronograma de Actividades del PRITE y es éste documento el que orienta todo el trabajo que se realizará en el año, aunque no todas las actividades propuestas en el Plan se encuentran en el cronograma. Paralelamente, cada Area elabora un “Plan de Trabajo Anual de Area” que, a su vez, también tiene un “Cronograma de Actividades de Area”. No son pocos los casos en que el Plan Anual del PRITE, el Plan Anual del Area y el Cronograma de Actividades del Area queda en el olvido hasta mediados de año en que se realiza el Informe Semestral del Area, documento en el que se realiza un balance de las actividades que se lograron, las dificultades que se tuvieron para no lograr las otras y las sugerencias para superar dichas dificultades. Después de la entrega de dicho documento, el personal sale de vacaciones a fines del mes de Julio y retoma las actividades a mediados de Agosto, en que nuevamente el Plan de Area queda en el olvido hasta fin de año en que se realiza el Informe Final Anual del Area. El documento que si es considerado como guía del trabajo que

se revisa para realizar las actividades durante el año es, como ya lo mencionamos anteriormente, el Cronograma Anual de Actividades del PRITE. Al parecer, esta problemática se presenta debido a la excesiva carga de actividades que tiene cada persona.

### 7.3. Liderazgo

Como ya hemos visto anteriormente (Ver Cap. 2, Item 2.2.2.) Ball (1989) cita a King (1968) para afirmar que el carácter y la calidad del director, son influencias determinantes de lo que una escuela se propone hacer y de la medida en que se alcanzan los objetivos.

El estilo o los estilos de liderazgo que la Coordinadora aplica en la gestión del Programa lo interpretamos a partir de los discursos de los actores como consecuencia de preguntas diversas, es decir no se preguntó directamente cuál era el estilo de liderazgo que ejercía el personal de mayor jerarquía.

**E:** ¿Cuáles son tus expectativas con respecto al Programa?

*Yo creo que consolidarse como equipo. **Mejorar algunas cosas a nivel de Coordinación.** No me puedo quejar en la organización, en la parte administrativa pero **creo que falta la parte humana** y yo creo que el personal es consciente de eso. Si mejoraríamos ese aspecto yo creo que, por ende, se mejoraría todo también y las personas trabajarían, de repente, con mayor empeño, se dedicarían más. Creo yo que tal vez se está descuidando un poquito. **EP1***

Cuando se refiere a que “falta la parte humana” entendemos que el estilo que aplica la Coordinación da prioridad a los intereses de la institución antes que los problemas personales que puedan tener las personas que laboran en ella.

*...recuerdo que una vez (...) **yo la llamé, le avisé** [que iba a faltar por enfermedad]. Pero ella como que se fastidia. (...) **Ella se molestó, e inclusive no me hablaba. Optó por eso, por no hablarme.** (...) Hasta que pude conversar con ella y le expliqué. (...) pero ella estaba bien mortificada, que por qué yo no le había dicho que iba a faltar tanto [dos días]. **PA2***

Una situación que perjudique el normal desenvolvimiento de la organización puede ocasionar en quien la dirige un malestar que trae como consecuencia el

evitar a la persona, dejar de hablarle, y aceptar escucharla después que “las aguas se han calmado” para el “contrario”. Siguiendo lo que proponen Getzels, Liphán y Campbel (1968), citados por Stevens y King (1987) (Véase Cap. 2, ítem 2.2.2) encontramos que la organización es conducida desde la perspectiva de Administración Central. El administrador (director o coordinador) sigue una filosofía orientada hacia el manejo que tiende a centrarse en la tarea.

La Administración Central supervisa la ejecución de los empleados y determina si su desempeño es satisfactorio. Si retomamos lo que manifiesta la Coordinadora con respecto a “no dejar que las cosas se vayan por otro lado”, “saber poner las cosas en su sitio”, “si tu quieres a una institución, tienes que pensar que [la personas] tienen que ser útiles para la institución”, “uno se va quedando con las personas que buenamente pueden ayudar” podríamos deducir que es mucho más ventajoso para la institución trabajar con personal contratado a quien se puede supervisar y evaluar durante el transcurso de un año escolar y decidir si conviene a la institución continuar contratándolo, lo que no ocurre con el personal nombrado, que por lo general viene influenciado por estilos y culturas más propias de un centro educativo escolarizado que un programa inmerso en una cultura hospitalaria. De esta manera se cuida las políticas y procedimientos establecidos de la institución (Ball, 1989), sin embargo el control que se ejerce para “no dejar que las cosas se vayan por otro lado”, puede provocar en las personas “tensión” de que las estén controlando constantemente.

**E:** ¿Podríamos decir que no hay algo fuerte que te motive a quedarte a trabajar en el Programa?

**EP3:** ...[También] *Podría ser la...la Coordinación muchas veces no te deja desenvolverte como tú quisieras, siempre te ponen trabas.*

**E:** ¿Y eso te limita?

**EP3:** *Claro, a desenvolverte como profesional también. (...) Porque si me dejarían desenvolverme como profesional (...), no pensaría en otra cosa..*

....

**E:** ¿Cuál piensas que es el mayor problema que hay en el Programa?

**EP3:** *Podría ser la comunicación que hay entre el [personal] profesional con la Coordinación. **Tenemos un poquito de...de recelo para poder expresar lo que nosotros sentimos, lo que queremos hacer por lo que ...por la respuesta de ella, que conceda a nuestras peticiones.(...) lo que***

*nosotros le podamos decir sea escuchado y pueda decir si o no.*  
**Comunicación, más que todo comunicación entre nosotros para ver la manera de llegar a ella.**

....

**E:** ¿Hay una especie de ????

**EP3:** *De muralla.*

**E:** ¿De muralla? ¿Pero por qué? ¿Viene de ella?

**EP3:** *Claro. Nosotros nos sentimos un poco cohibidas a lo que ella nos pueda decir.*

**E:** ¿Qué crees que le da el poder para eso?

**EP3:** (...) *que ella es la jefa del Programa y se supone que nosotros tenemos que...no, no, no te estoy diciendo que tenemos que acatar lo que nos dice, porque **nosotros somos seres humanos, ya somos personas adultas y somos profesionales, sabemos lo que hacemos.** No, no, no vamos a acatar a ciegas lo que nos dice, al menos nosotros le vamos a refutar, hay que refutarle también con fundamento, claro, pero de todas maneras, **si no nos escucha ¿cómo va a ser?***

**E:** ¿O sea, piensas que así tú quieras sugerirle algo, no te va a escuchar?

**EP3:** *O tal vez me escuche pero no quiere dar su brazo a torcer.*

....

*...me presionaban a mi y yo siempre vivía así. Uno llegaba así con esa tensión de que me estén presionando, controlando, viendo por qué..., hasta lo que decías tenías que cuidar y todo era tomado para el lado negativo. Todo lo que tú pudieras hacer o decir. **PA2.***

Buscar y mantener a aquellas personas que se adapten a los ordenamientos podría traer como consecuencia que quienes son dirigidos caigan en una actitud de obediencia, sumisión, confusión, aflicción, conducta infantil y de renuncia (Ball, 1989). Algunos miembros del equipo profesional sienten que las sugerencias, aunque sean positivas, son bloqueadas con una actitud de “no escucha, no da su brazo a torcer”.

Ball (1989:95) afirma que “la mayoría de los estilos de liderazgo entre el líder y los que dirige y, a medida que avanza el proceso de acción conjunta, el ajuste mutuo, los acuerdos y las negociaciones desempeñan todos un papel importante en el desarrollo de la relación social”. Esto nos indica que en las relaciones cotidianas el estilo de liderazgo no puede ser fijo e inmutable. El director adoptará actitudes, voluntariamente o por necesidad, que lo identificarán con un estilo diferente al habitual y ello dependerá de las condiciones por las que atraviesa el centro educativo, por ejemplo, la reorganización, el ingreso de nuevo personal, la visita del supervisor externo, etc.



Algunos autores afirman que el director debe lograr y mantener el control; el estilo que utilice para obtener el éxito de dicha tarea dependerá de muchos factores. Algunos directores consideran necesario aliarse con aquel o aquellos miembros de su confianza para, a través de ellos, conocer todos los movimientos y controlar la situación. Estos aliados, en muchas ocasiones, solo buscan como recompensa la “confianza” que deposita el director en ellos y se sienten fortalecidos cuando este reconocimiento de confianza se hace público. Toda esta situación puede traer como consecuencia, sin que el director se lo proponga, que se creen los bandos: “de primaria y secundaria”, “antiguas y nuevas”, “personal docente y administrativo”, etc.

**E:** ¿Hay algo que por algún momento te desmotiva?

**EP2:** *No, a veces este...este...el trato desigual de todo el personal.*

**E:** ¿Sientes que hay un trato desigual?

**EP2:** *Mmmm [afirmando con la cabeza]*

**E:** ¿Qué es lo que sientes?

**EP2:** *No se, porque....como...o sea que a las antiguas las considera un poco más que las nuevas, no? En ese caso.*

**E:** ¿Y qué es lo que sientes? ¿Te da cólera?

**EP2:** *No me da...no siento eso. Más que nada, de repente, es algo muy dentro que no lo exteriorizo, de repente es algo que siento y como que no me doy cuenta. Puede ser que hay algo de eso, pero...yo trato de cumplir con mi trabajo, hacer mi trabajo...que es lo que más me importa, más me interesa que los otros pequeños detalles que pudieran existir o esos obstáculos que pueden haber.*

**E:** ¿No les tomas importancia? ¿No te desmotiva?

**EP2:** *No, trato que no me desmotive ni que me afecte.*

....

*No es que nosotros [el personal nuevo] no nos llevemos sino que ellos [el personal antiguo] no llegan a nosotros porque nosotros tratamos de llegar [congeniar con] a ellos pero muchas veces (...) esas personas por quedar bien con la Coordinadora pues tratan de estar pendiente de lo que hacemos bien o de lo que hacemos mal para que vayan con el chisme [a la Coordinación] (...) Yo creo que todos ahí nos sentimos observados. (...) Siempre estamos cuidándonos las espaldas. (...) La ventaja que le da a la otra persona es tal vez la confianza que tenga con la persona superior y la antigüedad también en el trabajo. **EP3.***

....

**E:** ¿Qué aspectos del programa cambiarías para que fuera mejor?

*(...) quizás mejorar un poco las relaciones humanas, que quizás es la base para que el personal se sienta tranquilo y pueda trabajar también con mucha más tranquilidad, mejor ánimo y no por presión. Quizás eso. **PA2***



En la observación participante, adicionalmente a las características descritas por las entrevistadas, se ha encontrado algunas características que Ball (1989) describe dentro del estilo Administrativo, al relacionarse con el personal por medio de reuniones formales; registrar los roles y responsabilidades en documentos públicos; las reuniones de trabajo están basadas en una orden del día y registradas en el Cuaderno de Coordinación; los acuerdos tomados en reuniones de padres de familia son registrados en un Libro de Actas; el debate y la planificación de asuntos relativos al Programa son responsabilidad del equipo, etc.

Otras características se adaptan al estilo interpersonal, puesto que siendo ella parte del equipo de especialistas con carga escolar, su interacción con las demás especialistas es propia de quien forma parte del equipo y conoce las tareas que realiza cada uno de los miembros; la confianza en la capacidad profesional dependerá de que hagan un buen trabajo, estimulándolas con acciones tales como asignarle un caso difícil, sea un niño nuevo o que ha sido retirado de otra especialista. Esta actitud ha ocasionado, no en pocas oportunidades, descontento en las otras profesionales.

Desde lo que proponen Getzels, Lipham y Campbel, podemos afirmar que la administración también tiene una perspectiva de Relaciones Humanas, cuando coordina actividades a fin de lograr objetivos mutuamente propuestos que beneficien tanto a uno o a todo el personal como a la institución

En conclusión, podemos afirmar que en la práctica es muy difícil ubicar el estilo que un director utilizara para gestionar una institución en una tipología determinada. Las tipologías nos ayudan a reconocer elementos o rasgos de cada estilo que conforman un estilo personal. En el caso del PRITE, el liderazgo que se ejerce tiene características de diferentes estilos y mezclándolos según el problema, la situación o el clima político. Tal cambio de estilos exige versatilidad y habilidades sociales que, en este caso, probablemente están ligadas a la personalidad y al fuerte interés de lograr una organización “*ideal*”, exitosa y “*que sirva de ejemplo*”.

## 7.4. Recursos humanos

### 7.4.1. Relaciones Laborales

El requisito para aplicar a una plaza nombrada en el sistema educativo peruano es tener título pedagógico. El personal que trabaja en los PRITEs, en las áreas de Terapia Física, Psicología u otras (enfermeras, asistentes sociales, etc.) por lo general no cuentan con dicho requisito por lo cual solo pueden trabajar en calidad de contratados/as.

La solicitud para contratar al personal es presentada por la Coordinadora ante el órgano intermedio del Ministerio de Educación, pero la tramitación del documento sustentatorio de la relación laboral, es decir el contrato, se dilata por varios meses. Después de la firma de este documento se le empieza a pagar por sus servicios, por ende, empiezan a recibir sus honorarios después de 2, 3, 4 o más meses de haber estado laborando. Por lo general el pago es retroactivo desde la fecha en que ha sido contratada. En la actualidad, poco más del 50% del personal que labora en el PRITE es contratado, incluido el personal profesional no docente como son las Terapistas Físico y la Psicóloga. Esto crea un malestar tanto para la Coordinadora, que debe realizar las gestiones todos los años ante el órgano intermedio del Ministerio de Educación, como para el propio personal contratado que debe afrontar durante varios meses los gastos que demanda el asistir a un centro laboral, por un lado, y la inestabilidad laboral, por el otro. Otro problema es el no contar con ciertos beneficios sociales, como son descanso pre y post natal, horario de lactancia, etc. Esta política trae como consecuencia que el personal contratado se sienta marginado y consideren la situación de los nombrados como de buena suerte, beneficiosa.

*Yo creo que con respecto a los documentos [Contrato] retardan mucho o sea, si es que no hay “vara” no te salen rápido los documentos. EP3*

....

*En cierta forma, hasta cierto punto **nos sentimos marginados.** ¿Por qué? Por que no tenemos estabilidad y yo creo que si se*

*organizó, si se formó esos Programas, yo creo se debieron de ver, prever todas estas situaciones, sin embargo, nada. Tanto los terapeutas y los psicólogos que **no hemos tenido la suerte de ser nombrado**, estamos cada año, nuevamente hacer los trámites para el contrato y que se yo. **EPI***

Aunque las entrevistadas afirman que esos inconvenientes no influyen en la calidad de su trabajo, en sus declaraciones no se puede evitar reconocer un descontento por el maltrato de que son objeto por parte de la entidad que contrata sus servicios: el Ministerio de Educación.

*Yo creo que no debería influir [en el rendimiento laboral o la calidad del trabajo] (...) cuestiones como la inestabilidad laboral no debe repercutir en nuestro rendimiento, no debe ser así pero eso ya creo depende de cada persona. (...) Hay algunos que si, que creo que considerarían esta inestabilidad y pues no se involucrarían demasiado en el trabajo, porque saben que, de repente, el siguiente año, no continúan pero yo creo que eso no ha pasado (...) creo que las personas contratadas están trabajando y están dando lo que pueden dar. No lo digo por mí, lo digo por los demás también. **EPI***

....

*...con eso de que uno no puede salir [de permiso], tienen miedo a perder el trabajo más que todo (...) y están con la preocupación de saber si es que van a regresar o no. **PA1***

....

*[La inestabilidad del personal] eso si es un problema porque me parece que el personal debería ser estable. (...) un poco que me asombra es que la Psicóloga esté tantos años [ocho años contratada consecutivamente] y hasta ahora no sea nombrada y eso es lo que no entiendo. Es una profesional ya con título, con tantos años de experiencia y en el mismo Programa y hasta ahora que no sea nombrada? **PA2***

Esta inestabilidad laboral podría haber sido la causa de la alta rotación del personal en años anteriores, especialmente de terapeutas físicos. Sin embargo, en los últimos cuatro años se ha logrado mantener el mismo personal en el Área de Terapia Física y, en el Área de Psicología, el personal permanece hace ocho años. Las causas que las motivan para continuar en el mismo trabajo, trataremos de analizarlo en el ítem de Motivación para el trabajo que veremos más adelante, en el ítem 7.4.4.

#### 7.4.2. Relaciones humanas.

Las relaciones humanas constituyen una pieza fundamental en la organización. Si se favorecen y cultivan, la obligación laboral se convierte también en un medio de satisfacción individual y grupal. Si se deterioran, se creará un ambiente de asperezas y frustraciones. Las personas necesitan ser atendidas para poder desarrollar su trabajo con diligencia y entusiasmo. Son, ante todo, **libertad, comunicación, creatividad**. Todo esto contribuye a construir su propia existencia dentro de un ambiente familiar, laboral, educativo, etc. García Requena (1997:179) afirma que la persona es “*el eje de las relaciones humanas*”.

En el PRITE las relaciones humanas estaban regidas a las "recomendaciones" de la Coordinadora, y éstas implican tanto a las conductas que competen al trabajo como a las propiamente personales, como por ejemplo:

- No se debe tutear a la Coordinadora.
- No tutearse con las madres de familia o apoderados.
- El personal profesional si **debe** tutearse.
- No permitir que el personal de apoyo (auxiliares de educación y de limpieza) tomen confianza con el personal profesional (el personal de apoyo no debe tutear a las profesionales), a fin de evitar que les “falten el respeto”.
- Informar a la Coordinación si se observa que algún miembro comete alguna falta como salir del ambiente laboral sin autorización, registrar hora de ingreso falsa, etc.
- Solicitar permiso a la Coordinación para desplazarse dentro del hospital, cualquiera sea el motivo, quien autorizará o no el pedido.
- Si se llega tarde (después de los cinco minutos de tolerancia) se deberá escribir en el Parte de Asistencia la causa de la tardanza e inmediatamente, informarlo también en forma verbal a la Coordinadora, así como las disculpas del caso.
- Cualquier asunto personal (recibir o hacer llamadas telefónicas, recibir visitas y hasta cambiarse el uniforme) puede hacerse después del horario laboral. Los refrigerios (comer un paquete de galletas o

tomar una infusión) pueden tomarse una vez concluido el horario de atención al niño, aunque no se esté atendiendo.

- No se debe conversar asuntos que no sean laborales ni tomarse descansos dentro del horario laboral.
- Están prohibidas las ventas de mercaderías, rifas, etc. entre el personal, de las madres de familia al personal o viceversa, en ningún horario. Se ha hecho una excepción para una de las trabajadoras quien realiza material ortopédico a precios mucho más bajos que los talleres de ortopedia, en virtud que ello beneficia tanto al niño como a la economía de la familia.

Si bien es cierto que algunas de estas normas se han vuelto más flexibles y se han dejado al criterio de cada persona, como son las relaciones entre el personal profesional y el personal de apoyo, otras aún siguen vigentes. Lo cual lleva a un clima de semi libertad, puesto que hay conductas que no deben realizarse, pero que son llevadas a cabo con el desconocimiento de la Coordinación como es, por ejemplo, la confianza (el tuteo) entre el profesional y la madre de familia. También se observa una relación, que describimos anteriormente, de “dos bandos”: las nuevas y las antiguas -las que tienen confianza con la Coordinadora y las que no- las que “le cuentan todo” a la Coordinadora y las que “no se meten”. Ante esta situación, son varias las entrevistadas que reclaman **libertad, trato como seres humanos, diálogo de confianza (con respeto), valoración de su trabajo e iniciativas para la creatividad.**

*Bueno, al comienzo, un poco que no estaba acostumbrada a la vida tan estricta . (...) por ejemplo ir a comprar (o al baño) pidiendo permiso. [En el otro trabajo] tenía más libertad. Entrar [al ambiente de trabajo] y ya no salir [esta terminar el horario laboral]. (...) o regirme a un horario así. Eso es lo que me chocó. (...).La coordinación muchas veces no te deja desenvolverte muchas como tu quisieras desenvolverte, siempre te ponen trabas...(…) a desenvolverte como profesional también. EP3*

....



*Mira, ¿cómo te podría decir? Mira, todos los profesionales no nos llevamos bien. Nos pasamos pero todos no nos llevamos bien. Hay un poco de egoísmo. EP3*

....

*..¿otro problema? (...) Mejorar un poco más las relaciones entre el personal. (...) Se nota que cada uno busca ver lo suyo, ver su propia área más que ...no sé que decir.... "veo lo mío y no tanto lo del otro", no? EP2*

....

*...en un colegio aprendes mucho más, por la misma libertad que te da el Director. Por ejemplo, en el colegio teníamos la oportunidad de asistir a las capacitaciones igual que con los docentes (...) en cambio aquí la capacitación que se les da es exclusiva para los profesionales y para las auxiliares nada y por eso es que te estanca o te limita. PA2*

....

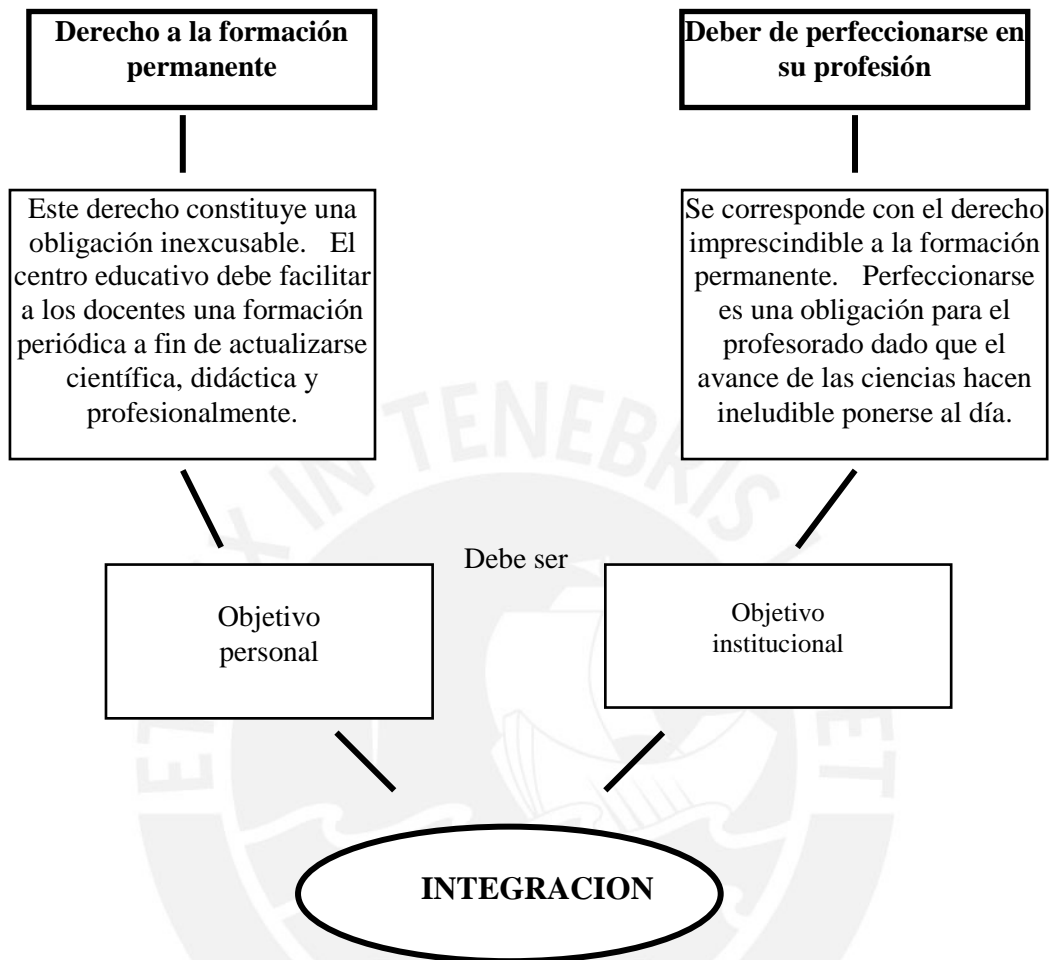
*...será porque en el colegio [donde trabajó anteriormente] era otro tipo de trato que yo tenía con los demás, o sea más confianza con todos, con todo el personal. En cambio ahí [en el Programa] no. (...) No había esa confianza de conversar cómo están hoy o qué pasó hoy, no había nada de eso. (...) me chocó esa forma de trabajo, porque tú llegabas, entrabas, [hacías] tú trabajo y salías y así todos los días. (...) [Congenió más con las nuevas] Pero nunca con las antiguas. (...) como que son muy este...elitistas o muy sectaristas. (...) Antes yo decía no, de acá, este año nomás y al año siguiente ya [me voy, pido mi cambio] [Ahora] un poco que ha cambiado, me puedo sentir un poco mejor, porque por lo menos ha mejorado un poco las relaciones personales. No con ellas, con el personal antiguo, pero [si] con el nuevo personal y como son casi estables (...) por lo menos hay una persona con quien conversar, porque siempre es bueno, por lo menos, somos humanos y por eso siempre en bueno [conversar]. (...) Allá [ellas, las antiguas] son mucho más mecanizadas, creo. Eso si. [E: ¿No había reforzadores positivos, felicitaciones?] [De] la Coordinadora si (...) con ella si tenía más [confianza] pero con el resto del personal, no. PA2*

#### 7.4.3. Integración de objetivos personales e institucionales.

García Requena (1997) afirma que una forma de construir un medio escolar sereno, sensible a las necesidades de sus integrantes, demanda pautas de actuación claras y definidas que delimitan competencias y obligaciones, a fin de que ambas repercutan en forma favorable en el trabajo escolar. Por ello propone derechos y deberes que deben ser ejercidos tanto por los docentes como por los alumnos. Para el presente



tema tomaremos solamente aquellos que están relacionados con la formación y perfeccionamiento del docente.



Esta situación solamente la hemos encontrado en dos de las entrevistadas quienes, ante la pregunta sobre cuáles eran sus expectativas personales, contestaron:

*...me gustaría enseñar a los niños no solamente en el área de terapia física sino también en el área de pedagogía. (...) especializarme más en intervención temprana pero también en trabajar con adultos. EP2*

....  
*Mira, ahorita yo pienso capacitarme más en lo que es trabajo social ...(...) lo que estoy viendo es todo lo que es capacitación con familia, más con la familia. EP4*

En otros casos, encontramos que los objetivos personales no tienen relación con los objetivos de la institución.

*Yo pienso seguir estudiando computación hasta terminar y llegar hasta ensamblaje de computadoras [E: ¿No te motiva estudiar educación?] **¿Educación? No. para nada. PA1***

....

*Me gustaría **sacar mi título** [profesional no pedagógico] (...) y **poder hacer mi traslado** (...) creo que sería mejor a nivel personal y profesional. **PA2***

....

*...de que **me gusta el trabajo** que se hace en el Programa, me gusta **pero mis aspiraciones son otras cosas... EP3***

#### 7.4.4. Motivación para el trabajo.

Por lo que hemos visto en los rubros de Liderazgo y Recursos Humanos, podríamos hipotetizar que el personal, por lo general no se siente muy motivado para continuar trabajando en el Programa. Sin embargo, como observamos anteriormente, encontramos a tres miembros del equipo profesional cuya relación laboral es de contratadas, con una antigüedad de cuatro y ocho años. Es sabido que la crisis laboral por la que atraviesa el país no permite que los trabajadores tengan opciones para escoger el trabajo que mejor les convenga y, por lo general las personas se mantienen en el trabajo que encuentren, con mayor razón si en ese lugar pueden ejercer la especialidad para la cual se han capacitado. Esto justificaría que en sus discursos encontremos que la motivación que las impulsa a continuar en la institución esta muy relacionada con el trabajo que realizan directamente con el niño.

**E:** ¿Qué es lo que te motiva en este trabajo?

*...es esa vocación de servicio que cada una tiene porque **el hecho mismo de trabajar en un Programa como éste, con niños de alto riesgo, creo que esa es la mayor motivación, de sacar adelante esos niños,** y creo que el tipo de trabajo que desempeñamos nos motiva a cumplir como debe ser. **EP1***

....

**Ver el avance del niño es lo que más me motiva.** Cuando el niño progresa, avanza, puede realizar una etapa más, me siento bien, me siento satisfecha un poco del trabajo que estoy haciendo. **EP2.**

Esto confirma lo que afirma Flores García Rada (1998), basándose en la Teoría de la Expectativa de Vroom. La persona se siente bien consigo misma y se muestra motivada por alcanzar resultados cuando percibe que su trabajo es importante para su sistema de valores (importancia experimentada del puesto), está convencida de que es responsable por los resultados de su trabajo (responsabilidad experimentada por los resultados de su trabajo), y está en condiciones de poder determinar en qué medida el resultado de su trabajo es o no satisfactorio (conocimiento de los resultados reales de las actividades del trabajo). Como consecuencia, habrá bajo nivel de ausentismo y rotación.

#### 7.5. Recursos materiales.

La organización docente propia de los establecimientos educativos para niños pequeños, reclama espacios amplios, más grandes que los de otros niveles educativos, a fin de poner tener una gran movilidad que favorecerá el trabajo de las especialistas de Terapia Física, Pedagogía, los Talleres de Psicomotricidad, las reuniones con los padres de familia, etc.(García Requena, 1997). En el infraestructura con que cuenta actualmente el PRITE, si bien es cierto se ha tratado de acomodar para que cada área brinde una atención más cómoda tanto para el especialista como para los niños y sus padres, existen dificultades de amplitud de espacio, lo que es manifestado en los discursos. Por otro lado, la condición de tenencia de la infraestructura está sujeta a un Convenio con el hospital que ya no se encuentra vigente. Han sido varios los Directores que ha tenido esa entidad de salud, desde que el Programa inició sus operaciones dentro del hospital y ninguno de ellos ha solicitado su retiro, sino por el contrario, han ratificado verbalmente su permanencia y le han brindado mayores facilidades. Sin embargo, la inestabilidad que produce un Convenio vencido y no actualizado por las autoridades de ambos sectores (Salud y Educación) siempre está latente en la organización y es percibido tanto por el equipo de trabajo como por los padres de familia.

*Tenemos material lo necesario pero eso no quita que nos falta mucho todavía. (...)...un mayor problema sería hasta ahora no firmar el convenio que nos de mayor seguridad allí en el hospital. (...) eso nos da*

*cierta inestabilidad también porque si el hospital nos dice hasta aquí nomás, nosotros tenemos que salir y si tendríamos que salir ¿dónde nos iríamos? No tenemos otro lugar..(...) ... tal vez contar, creo yo, con una infraestructura propia. Creo que esa debe ser la visión de todo el equipo. **EP1***

*...a pesar de que estamos en un ambiente un poquito más amplio, todavía nos falta más espacio porque están llegando más niños e incluso está llegando otra terapeuta...(...) [ Lo que falta es ] la mesa de bipedestación [para tratamiento de niños que no pueden mantenerse de pie por sí solos, por ejemplo, con parálisis cerebral] (...) de repente un patio para que los niños puedan balancearse en un caballito, un patio de juego, un columbio...**EP2***

*...yo creo que estamos bien equipadas (...) lo que faltaría sería un tanque de hidroterapia (...) que tengamos un local propio. (...) Necesitamos un local más amplio por la demanda de pacientes que tenemos. **EP3***

*...**PA2:** La infraestructura (...) no esta diseñada como para las necesidades del Programa porque siempre hay limitaciones, nos tenemos que adecuar (...) es un poco difícil porque ni siquiera el mismo convenio esta firmado por el mismo hospital...**PA2***

*...**Lo importante sería tener un local propio. Eso sería lo ideal. Pd6***

*...**Quizás un poco más de infraestructura, espacio (...) algún ambiente para que coman, compartan en grupo.Md6***

*...**un espacio para nosotros. No tener que pedir prestado el auditorio [del hospital]. Tener un espacio en el mismo PRITE para los padres. (...) Un taller más grande, con un espacio para que los niños puedan hacer los ejercicios (...) Todas las madres quisieran un PRITE más grande. Mr1***

*...**Que implementen la hidroterapia acá, una gran sería. Mp1***

La Coordinadora afirma que durante muchos años ha tratado de concretar la actualización del Convenio lo que era aceptado por la entidad intermedia del Ministerio de Educación, siempre y cuando se realizara dentro de cualquiera de las siguientes propuestas:

- Elaborar un Convenio para ser firmado con el hospital para el funcionamiento de un programa de educación especial, en el cual se fusionarían dos programas: El PRITE y otro programa similar, también de educación especial, que se encuentra funcionando dentro del mismo hospital.

- Proporcionar infraestructura propia fuera del hospital para que se funcionen tres programas similares de la misma jurisdicción (el PRITE, el que funciona también en el hospital y otro ubicado dentro de un colegio nacional).

Ninguna de estas dos alternativas ha sido aceptada por la Coordinadora por lo cual la situación sobre la temporalidad de la infraestructura continua por tiempo indefinido.

### Conclusiones del Capítulo 7.

- El Programa no tiene una área o un equipo preparado cuya función sea entregar los informes de evaluación y sensibilizar al padre de familia, especialmente si es la primera vez que el padre tomará conocimiento del problema de su niño o niña.
- Se encuentran casos en que la relación entre profesional / padre de familia es más jerárquica que una interacción humana cuya tarea compartida sea el desarrollo del niño.
- Una relación jerárquica entre profesional / padre de familia trae como consecuencia que el padre se inhiba, desmotivándose para informar los intereses del niño, comentar sus expectativas, consultar sobre interrogantes o dudas que tenga, etc.
- El tiempo de tratamiento que necesita cada niño en cada área es definido por las especialistas. Sin embargo, hay casos en que, para atender la demanda, se reduce el horario. Si bien es cierto, los profesionales priorizan las necesidades del niño, la presión por atender la demanda puede llevar a errores en la asignación de los tiempos que se asignan a los niños.
- La estructura de la organización del Programa no considera plazas para funciones administrativas, lo que trae como consecuencia que la labor administrativa tenga que ser asumida por las auxiliares de educación, lo que no siempre es de agrado de las personas involucradas.
- La comunicación entre el equipo profesional presenta dificultades, lo cual puede afectar la calidad del servicio que se brinda.
- Las relaciones entre el personal y la Coordinación, en ocasiones es tensa debido a la exigencia que hay para el cumplimiento de las normas y la poca disposición para otorgar permisos.

- No existe un Plan de Desarrollo Institucional que represente el trabajo conjunto y el compromiso de todos los miembros de la comunidad educativa.
- El estilo de liderazgo que ejerce la Coordinadora trae como consecuencia tensión entre los subordinados, hecho que indudablemente se verá reflejado tanto en la calidad del trabajo que se hace con el niño y en la relación profesional / padre de familia.
- La relación laboral del personal contratado, a pesar de permanecer varios años, no es satisfactoria, lo que también podría reflejarse en su desempeño.
- Las relaciones personales entre todo el equipo de trabajo se encuentra "bajo control", presumiblemente para evitar los conflictos.
- Por lo general, los objetivos personales están totalmente desligados del trabajo que se hace en el Programa
- La motivación que tiene el personal esta únicamente relacionada con el trabajo directo que realiza con el niño.
- Las condiciones de la infraestructura, tanto el espacio físico como la tenencia, son problemas que afectan un desarrollo adecuado de las actividades del PRITE.

## CONCLUSIONES Y REFLEXIONES FINALES



Durante el proceso de análisis de datos, hemos considerado necesario realizar al final del Capítulo 4 la estructura del discurso. En los capítulos 5, 6 y 7 se han elaborado adelantos de conclusiones, en tanto que estos son propiamente de análisis, los cuales resumimos a continuación:

- Las causas de deserción son múltiples entre los que encontramos factores sociales, económicos y culturales que, por lo general se asocian:
  - ◇ De acuerdo a las cifras revisadas se ha podido comprobar que los índices de deserción más altos se encuentran entre los niños de menor edad (0 a 6 meses) y los de alto riesgo probable, debido a que sus problemas no son evidentes para las personas de su entorno.
  - ◇ Entre las causas más frecuentes, según argumentan los padres, encontramos:
    - a) La enfermedad del niño, pues siendo de alto riesgo o riesgo establecido, está más expuesto a tener problemas de salud.
    - b) Problemas económicos, que obedecen a la crisis de fuentes de trabajo por la que atraviesa el país.
  - ◇ En muchos casos los padres no tienen conocimiento del nivel de desarrollo en que se encuentra su niño y tampoco cuáles son los probables riesgos a los que está expuesto, esto trae como consecuencia que exista una fuerte tendencia por parte de ellos a negar la posibilidad de riesgo argumentando que ellos lo encuentran normal o, en todo caso, piensan que en la interacción con sus pares superará cualquier dificultad que pudiera presentársele. Esta posición podría estar relacionada con el temor que los padres sienten a que su niño sea estigmatizado cuando su entorno se entere sobre su asistencia a un programa de educación especial.
- La gestión de la institución presenta aspectos que influyen en los índices de deserción:
  - ◇ La falta de información al padre de familia que puede traer como consecuencia falta de concientización.
  - ◇ Organización centrada en las tareas y normas, a la cual deben adaptarse los padres, que tiene como consecuencia una atención incompleta de las necesidades del niño y/o la familia.

- ◇ La falta de adopción de una filosofía claramente enunciada que proporcione el fundamento para elaborar y lograr objetivos. Ello mejoraría la organización y coherencia del Programa.
- ◇ Relaciones laborales y personales tensas que perjudican un desempeño profesional óptimo.
- Se encuentra necesario desarrollar una propuesta de reestructuración y adición de los servicios que brinda el PRITE, que involucre tanto al niño como a la familia, a fin de brindar una atención realmente integral que tenga como resultado:
  - ◇ Lograr la sensibilización de la familia a fin conseguir en ellos una actitud de responsabilidad frente al riesgo del niño/a que tenga como resultado una atención continua de su problemática, lo cual llevará a mejorar la calidad de vida del niño.
  - ◇ Lograr la sensibilización de las personas que conforman la comunidad educativa y el entorno para aceptar la diversidad de los seres humanos y trasladar esa actitud al niño, sea de alto riesgo o no, a fin de formar personas solidarias, tolerantes y respetuosas de las diferencias.
  - ◇ Brindar una atención que involucre tanto al niño como a su familia, orientada en sus necesidades, expectativas e intereses y en lo que ellos pueden ofrecer (capacidades, información sobre los niños, etc.). Ambos aspectos son complementarios.
  - ◇ Reestructurar la gestión administrativa y de recursos humanos con la finalidad de lograr un óptimo desarrollo de la organización.

## **PROPUESTA PARA EL PROYECTO DE REESTRUCTURACION Y ADICION DE SERVICIOS DE UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA EN EDUCACION ESPECIAL ( PRITE )**

### **1. DATOS REFERENCIALES**

#### **1.1. INSTITUCION A LA QUE SE DIRIGE EL PROYECTO**

Programa de Intervención Temprana en Educación Especial – PRITE, ubicado en un hospital nacional de un distrito de Lima.

#### **1.2. MODALIDAD Y NIVEL EDUCATIVO QUE ATIENDE**

Modalidad: Educación Especial.

Nivel: Inicial.

#### **1.3. USUARIOS BENEFICIADOS DIRECTAMENTE**

Niños de riesgo biológico establecido y de alto riesgo biológico así como alto riesgo ambiental.

#### **1.4. RESPONSABLES DE SU EJECUCION**

Todos los miembros del equipo de profesionales multidisciplinario monitoreado por la Lic. Hilda Rosa Moscoso Chambergo.

#### **1.5. MOTIVOS**

Los motivos que nos llevan a elaborar la presente propuesta son de índole personal e institucional.

A nivel personal, en virtud que estimamos necesario mejorar la calidad de los servicios de atención de los usuarios del PRITE, que se base en la participación activa de las familias ya que son los primeros y más importantes proveedores del niño, estableciendo nuevas relaciones entre ellas y los profesionales.

A nivel institucional, se ha identificado a través de una investigación preliminar la necesidad de plantear una propuesta que disminuya la deserción.

Todo esto sustentándose en los acuerdos internacionales que se detallan en el Anexo No. 1 y sobre una base legal que describimos en el Anexo No. 3 del trabajo de investigación.

#### 1.6. TIPO DE INNOVACION

Esta Propuesta se desarrolla en base al trabajo que se viene desarrollando en el PRITE, **reestructurando y adicionando** elementos u operaciones ausentes en la gestión administrativa del servicio de atención, las que hemos identificado en las Conclusiones y reflexiones finales.

#### 1.7. VIABILIDAD

Podemos decir que es **viable** en su elaboración porque contamos con un buen material bibliográfico actualizado, así como también la experiencia laboral, el equipo multidisciplinario y el reconocimiento de la comunidad en general. En cuanto a su ejecución se ha previsto aplicar este programa durante la etapa de planificación e implementación que tienen los profesionales (dentro de las horas de trabajo) para los talleres de capacitación. Con respecto a la estrategia de información que se brindará a los padres de familia, está se diseñará para ser aplicada durante el año lectivo, como parte del servicio que se brinda a los niños y niñas usuarios del Programa.

El financiamiento de este proyecto está asegurado debido a que el Programa cuenta con los recursos propios que pueden cubrir los gastos de los cursos de capacitación del equipo profesional, así como también se contará con el aporte económico accesible de los profesionales para sufragar los materiales.

Con respecto a los recursos materiales, se cuenta con los ambientes y equipos necesarios para la realización de los talleres de capacitación interna y las charlas informativas a los padres e insumos para la producción de materiales impresos.

Así mismo, la permanencia de un personal para el monitoreo del proyecto que trabaja en el Programa y que forma parte del Comité de Coordinación Interna.

## 1.8. METODOLOGIA DEL TRABAJO

Para la ejecución del proyecto se utilizará como metodología:

- ⇒ Investigación bibliográfica.
- ⇒ Sistematización de experiencias (de profesionales y padres de familia).
- ⇒ Metodología activa.
- ⇒ Evaluación permanente.

## 2. DISEÑO DE LA PROPUESTA

### 2.1. OBJETIVOS

#### 2.1.1. OBJETIVO GENERAL

Mejorar la calidad del servicio de atención a los niñas y niños y padres de familia usuarios del Programa de Intervención Temprana en Educación Especial (PRITE).

#### 2.1.2. OBJETIVOS ESPECIFICOS

- ⇒ Sensibilizar a la familia a fin de involucrarla en el tratamiento de su niño promoviendo su participación activa, con una actitud de responsabilidad frente al riesgo del niño, que tenga como resultado:
  - ❖ Una atención continua a su problemática lo que llevará a mejorar la calidad de vida del niño.
  - ❖ Disminuir la tasa de deserción.
- ⇒ Realizar un trabajo educativo cuya atención esté centrada tanto en el niño como en su familia, en un marco de confianza, respeto mutuo y aceptación dentro de una interacción de relaciones humanas, que llevará a:
  - ❖ Conocer las dificultades que el niño presenta.
  - ❖ Conocer las necesidades de los padres relacionadas con la mejora en la atención al niño.

- ❖ Conocer las capacidades de los padres a fin de aprovecharlas en beneficio del niño.
  - ❖ Promover la integración del niño/a al sistema escolar.
  - ❖ Promover la aceptación de la diversidad de los seres humanos, como un trabajo previo a la integración.
- ⇒ Reorganización de algunos aspectos de la gestión (aspecto administrativo y recursos humanos) a fin de lograr:
- ❖ Elaborar una filosofía que guíe los objetivos y metas del Programa.
  - ❖ Lograr una organización flexible que se adecue a la realidad de los usuarios.
  - ❖ Evaluar y reestructurar las normas dentro de la base legal vigente y de la perspectiva de desarrollo humano, a fin de lograr un óptimo desarrollo de la organización.

### 3. ELABORACION DE LA PROPUESTA

El diseño del proyecto, por ser de índole **de adición y de reestructuración**, se ha diseñado para ser aplicado en tres momentos:

#### 3.1. Etapa Previa:

Dado que el trabajo de investigación es un estudio descriptivo del problema de deserción en un PRITE bajo la perspectiva de comprensión global del mismo y, habiendo sido solicitado por los propios actores, se pretende que los resultados del trabajo y de la presente propuesta intenten solucionar los problemas detectados. Por ello, para llevarlo a cabo, creemos necesario contar con los siguientes pre-requisitos:

- \* Lograr el adecuado nivel de interés por parte la Coordinación de la institución a fin de que se asigne una alta y continua prioridad a la aplicación del proyecto y se garantice el acceso a la información y otros recursos no revisados. Una vez lograda una actitud positiva del personal de mayor jerarquía será necesario que personalmente haga público el mensaje en toda la institución.
- \* Desarrollar un alto grado de motivación interna entre todo el personal

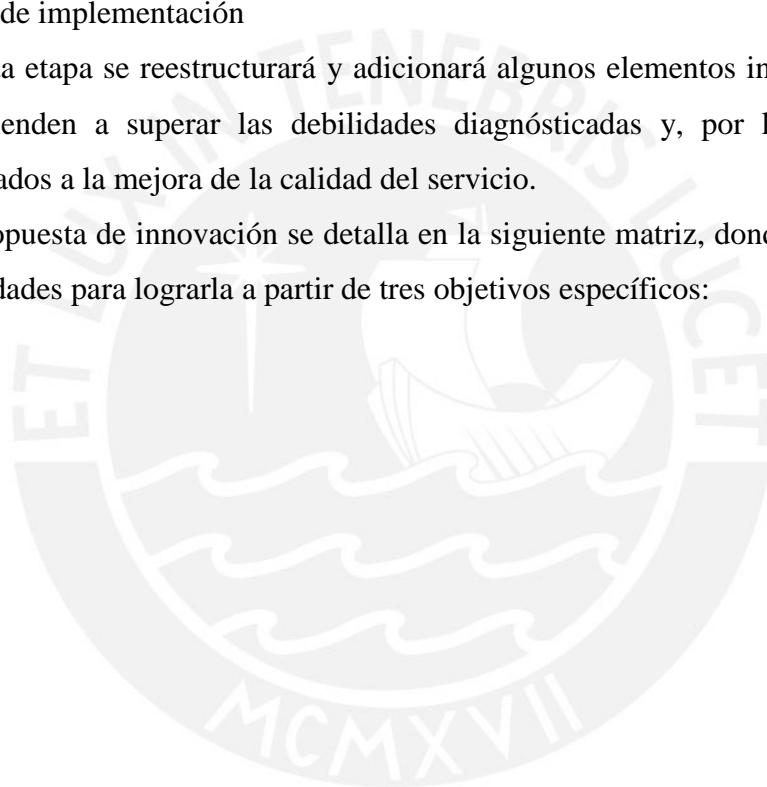


- \* Provisión de recursos humanos y económicos.
- \* Capacitación en métodos de evaluación, habilidades de grupo, métodos de recolección de datos, técnicas de supervisión, estrategias políticas, organizacionales y otras necesarias para lograr la participación y apoyo requerido para la implementación de la propuesta.
- \* Realizar el proceso de reestructuración y adición de servicios siguiendo el Proyecto propuesto y un cronograma que será elaborado por el Comité de Coordinación Interna, el que no excederá de dos años.

### 3.2. Etapa de implementación

En esta etapa se reestructurará y adicionará algunos elementos innovadores, los que tienden a superar las debilidades diagnosticadas y, por lo tanto, están orientados a la mejora de la calidad del servicio.

La propuesta de innovación se detalla en la siguiente matriz, donde se proponen actividades para lograrla a partir de tres objetivos específicos:



OBJETIVOS	FINALIDAD	PROPUESTA PARA LOGRARLO
Lograr la sensibilización de la familia.	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Lograr actitud de responsabilidad frente al riesgo del niño/a.</li> <li>* Transferir el tratamiento a la familia.</li> <li>* Atención continua de su problemática.</li> <li>* Mejorar la calidad de vida del niño.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▣ Capacitación al personal en técnicas para trabajo con padres de familia y sobre información especializada de patologías.</li> <li>▣ Sistematizar recolección de datos.</li> <li>▣ Sistematizar información sobre servicios que brinda el Programa.</li> <li>▣ Programar cita preparada especialmente para entregar el Informe del resultado de evaluación y, adicionalmente sensibilización de la familia, sobre todo en aquellos casos en que conocerá por primera vez el problema de su hijo/a.</li> <li>▣ Supervisar la entrega del informe.</li> </ul>
Brindar atención que involucre tanto al niño como a la familia.	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Conocer las dificultades que el niño presenta y diagnosticar dentro de los lineamientos de cada especialidad.</li> <li>* Conocer las necesidades, expectativas e intereses de los padres.</li> <li>* Evaluar las capacidades de la familia para atender adecuadamente al niño/a.</li> <li>* Sensibilizar a la comunidad educativa y en general la aceptación de la diversidad de los seres humanos, especialmente de la niñez.</li> <li>* Lograr la integración del niño/a a un centro de educación regular.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▣ Elaborar una ficha psicopedagógica y actualizar y/o contextualizar los demás instrumentos de evaluación.</li> <li>▣ Capacitación al equipo multidisciplinario en técnicas de evaluación y elaboración de diagnósticos, conceptos teóricos de patologías, etc.</li> <li>▣ Evaluar a la familia a fin de brindar atención psicológica o de acompañamiento a <b>todas</b> aquellas que la necesiten, para lo cual sería recomendable solicitar la ampliación de una plaza en el Area de Psicología.</li> <li>▣ Desarrollar dotes de comunicación y demostrar mucha sensibilidad a fin de establecer una interacción afectiva entre el profesional y la familia, dentro de un marco de confianza y respeto mutuo, resaltando el rol de los padres como asociados en la atención del niño/a.</li> <li>▣ Capacitación en habilidades lúdicas a fin de mejorar la relación profesional - niño/a - padres de familia.</li> <li>▣ Organizar reuniones de Discusión de Casos a fin de: a) Contar con la información completa para llevar a cabo su discusión; b) Asistencia de todo el equipo evaluador; y c) Organizar los tiempos de discusión.</li> <li>▣ Programación de reevaluación de cada niño según su riesgo o patología.</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>▣ Establecer horarios y frecuencias de atención respetando las necesidades de los niños inscritos.</li> <li>▣ Unirse a las campañas de sensibilización para atención a la diversidad que realizan organizaciones gubernamentales y no gubernamentales.</li> <li>▣ Buscar la integración del niño/a a la escuela regular, realizando el seguimiento correspondiente con visitas al centro educativo y al domicilio.</li> <li>▣ Realizar el seguimiento de los niños que egresan del Programa a fin de conocer las dificultades y/o progresos que presentan en su vida escolar y familiar, información necesaria para reestructurar programas de tratamiento de otros niños y prevenir futuros problemas.</li> </ul>
<p>Reorganizar algunos aspectos de la gestión (administrativos y de recursos humanos).</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Elaborar una filosofía del Programa que sea difundida y compartida por toda la comunidad educativa.</li> <li>* Lograr una organización flexible que se adecue a las necesidades y la realidad de los usuarios.</li> <li>* Evaluar y reestructurar las normas dentro de la base legal vigente y de la perspectiva de desarrollo humano, que tenga como resultado que los miembros de la comunidad educativa se sientan parte importante de la misma y, por ende, la organización logre un óptimo desarrollo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▣ Evaluación y reestructuración de las normas y procedimientos administrativos tanto los que involucran a los padres de familia como al personal que trabaja en la institución.</li> <li>▣ Revisión y reestructuración de los Manuales de Funciones del personal, realizado con la participación de todo el equipo de trabajo. Descripción de cada función y requisitos exigidos para ocupar esa posición.</li> <li>▣ Elaboración y difusión de toda la comunidad educativa de la filosofía que oriente las actividades del Programa, la misma que deberá ser difundida y compartida por toda la comunidad educativa.</li> <li>▣ Mantener una línea de comunicación abierta, formal y programada así como informal, entre la Coordinadora y todo el personal, entre los profesionales, entre el personal profesional y el de apoyo.</li> <li>▣ Priorizar la continuación y conclusión del Proyecto para la elaboración del Plan de Desarrollo Institucional en que se establezca como meta la obtención de una infraestructura adecuada a las necesidades del servicio que brinda.</li> </ul>

### 3.3. Etapa post-implementación.

La validación de esta propuesta se proyecta para dos años, tiempo durante el cual se realizarán evaluaciones concurrentes a fin de verificar si las acciones programadas se están dirigiendo hacia el logro de los objetivos propuestos; caso contrario, se reformularán las actividades necesarias.

Al finalizar los dos años previstos, se programará una evaluación iluminativa con la finalidad de recoger los aprendizajes en los procesos de gestión del servicio, así como el impacto del mismo en los niños, niñas y padres de familia.

Una vez concluida la validación se procederá a sistematizar y publicar la experiencia, para que los aprendizajes logrados sirvan para otros programas similares como también la apertura de nuevos servicios.

Los costos que demandaría la concretización de la presente propuesta se adjuntan en Anexo No. 6.

## GLOSARIO

**Alteración genética.-** Cambio en la secuencia de las bases en un gen, que modifica su código.

**Asfixia severa.-** Falta de oxígeno durante el nacimiento, usualmente provocado por una interrupción de la respiración, que puede causar pérdida de la conciencia y/o daños cerebrales.

**Autismo.-** Profundo trastorno del desarrollo caracterizado por graves anomalías del funcionamiento intelectual, social y emocional. Sus síntomas aparecen normalmente antes de los 30 meses de edad y consisten en perturbaciones: a) del ritmo y/o las secuencias del desarrollo; b) de las respuestas a los estímulos sensoriales; c) del habla, el lenguaje y las capacidades cognitivas, y d) de las capacidades de relacionarse con las personas, los acontecimientos y los objetos.

**Bajo peso al nacer.-** Recién nacido que pesa menos de 2,500 gramos.

**Capacidades potenciales.-** Habilidades posibles de desarrollar que aún no existen.

**Ceguera.-** Falta de visión. Ausencia total de percepción visual. Se clasifica: a) Según la agudeza visual: Ceguera total o parcial; b) Según aparición: Ceguera congénita o adquirida.

**Condiciones incapacitantes.-** Factores que impiden desarrollar una habilidad.

**Desnutrición severa.-** Carencia cualitativa o cuantitativa de nutrientes que determinan una patología manifiesta. Provoca alta mortalidad infantil e inadecuado crecimiento físico y mental.

**Detección.-** Búsqueda e identificación de una o varias anomalías en el desarrollo del niño. Tiene como finalidad establecer programas de intervención y preventivos desde edades muy tempranas.

**Hiperbilirrubinemia.-** Aumento de las cifras de bilirrubina en el suero sanguíneo. Corresponde clínicamente con una coloración amarillenta de la piel y las mucosas. En los afectados en forma leve, se puede encontrar una ligera o moderada incoordinación neuromuscular, sordera parcial y una mínima disfunción cerebral. En casos graves, complejo síndrome neurológico, espasmos musculares involuntarios, convulsiones, retraso mental, lenguaje disártrico, pérdida de audición de alta frecuencia, estrabismo y defecto de movimiento en los ojos hacia arriba.

**Hipoglucemia.-** Disminución de la concentración de la glucosa en la sangre. En los casos leves produce alteraciones del sistema nervioso central que afectan la corteza cerebral.

**Intervención.-** Toda medida educativa que se toma en beneficio de un niño o un adulto con discapacidades. Pueden ser: preventivas, correctivas o compensatorias.

**Maduración cerebral.-** Proceso de desarrollo de las actividades mentales.

**Mielinización.-** Funcionabilidad de las fibras nerviosas que son recubiertas por vainas aislantes, permitiendo que los impulsos excitatorios puedan ser transportados a través del nervio sin peligro de corto circuito. Se inicia con el nacimiento y se mantiene con intensidad hasta los 6 años de vida, para extinguirse aproximadamente a la edad de 15 años.

**Niños de alto riesgo.-** Niños con probabilidades de sufrir problemas en su desarrollo.

**Parálisis cerebral.-** Síndrome caracterizado por trastornos motores y otros problemas asociados como resultado de una encefalopatía estática. Diagnóstico implica presencia de una lesión cerebral no progresiva de causa prenatal, perinatal o postnatal. Causa minusvalía física.

**Perinatal.-** Que aparece durante el nacimiento o inmediatamente después. // Lapso de tiempo que transcurre desde las 20<sup>a</sup>. Semanas del desarrollo intrauterino y el 28<sup>a</sup> día después del nacimiento.

**Plasticidad.-** Capacidad del sistema nervioso central que posibilita el cambio de sus propiedades reactivas como consecuencia de la actividad. // Capacidad del sistema nervioso central para que determinadas partes asuman la función de otros que han resultado lesionados.

**Postnatal.-** Que se produce después del nacimiento.

**Prematuridad.-** Nacido antes de los 270 días que siguen a la fecha presunta de la concepción.



**Prenatal.-** Que se produce antes del nacimiento. // Comprende el período de tiempo desde la fecundación hasta el nacimiento.

**Retardo o retraso Mental.-** Limitaciones substanciales del rendimiento intelectual que se caracteriza por un cociente intelectual inferior a la media, al mismo tiempo que limitaciones en dos o más de las siguientes áreas: comunicación, cuidado de sí mismo, habilidades de la vida diaria, del uso de los recursos comunitarios, autocontrol, salud y seguridad, funcionamiento académico, tiempo libre y trabajo. El retraso mental se manifiesta antes de los 18 años de edad.

**Síndrome convulsivo.-** Anomalía que afecta la actividad eléctrica normal del cerebro, provocando ataques crónicos y repetidos y perturbaciones en la motricidad.

**Síndrome de Down.-** Anomalía cromosómica que causa retraso mental de moderado a grave, junto con algunas características físicas, como una dilatación de la lengua, trastornos cardíacos, bajo tono muscular y ensanchamiento de la nariz.

**Sepsis.-** Infección generalizada en el recién nacido.

**Sordera.-** Término impreciso que puede significar desde una disminución hasta la pérdida total de la audición.

**Traumas físico - posturales.-** Problemas producidos por fuerza exterior.

**Traumas obstétricos.-** Trastornos ocasionados por maniobras en el momento del parto.

## BIBLIOGRAFIA

Aguerrondo, I.

1983 "*Estado de los estudios sobre deserción escolar en el sistema educativo argentino*". En: **Deserción Escolar**, No. 11 Ministerio de Educación, Buenos Aires.

1996 **La Escuela como organización inteligente**. Editorial Troquel. Buenos Aires.

Aguirre Baztán, A.

1995 **Etnografía. Metodología cualitativa de la investigación sociocultural**. Editorial Boixareu Universitaria - Marcombo S.A., Barcelona.

Aguirre Fortunio, E. R.

2001 "*Gestión Innovadora para la Innovación Pedagógica*". Conferencia organizada por TACIF y la Unidad de Servicios Educativos No. 5 : **Taller para Directores de Centros de Educación Inicial**. Lima, 5, 9 y 16 de Octubre.

Alarcón Glasinovich, W.

1995 **Atraso y Deserción Escolar en Niños y Adolescentes**. Programa Mundial de Alimentos / Instituto Nacional de Estadística e Informática. Lima.

Alvarado Oyarse, O.

1992 "*Empresa y Gerencia Educativa*". En: **Humanitas** 22 - 23 Universidad de Lima. Abril-Junio, Lima.

1997 "*Escenarios y enfoques de gestión educativa*". En: Revista **Investigación Educativa** del Instituto de Investigación Educativa de la U.N.M. San Marcos. Año 1, No. 1. Enero, 1997. Lima.

1998 **Gestión Educativa. Enfoques y Procesos**. Fondo de Desarrollo Editorial de la Universidad de Lima. 1998.

Alvarez H., F.

1999 **Estimulación Temprana. Una puerta hacia el futuro**. ECOE Ediciones, Santafé de Bogotá.

Attkisson, C. y Broskowski, A.

1988 **Administración de Hospitales. Fundamentos y Evaluación del Servicio Hospitalario**. Editorial Trillas, México D.F.

- Ball, S. J.  
1989 **La micropolítica de la escuela. Hacia una teoría de la organización escolar.** Ediciones Paidós Ibérica S.A., España.
- Banco Interamericano de Desarrollo  
2001 "*¿Sabía usted qué?*" En: **Publicaciones.** Departamento de Desarrollo Sostenible. 18 de Octubre del 2001.  
<[http://www.iadb.org/sds/SOC/publication/gen\\_2547\\_2208\\_s.htm](http://www.iadb.org/sds/SOC/publication/gen_2547_2208_s.htm)>
- Barral Zegarra, R.  
1994 **Modelos pedagógicos y deserción escolar. ¿Deserción o Exclusión Escolar?** Hisbol S.R.L., Bolivia.
- Bidegain, L.  
2001 **El rol directivo.** 24 de Julio.  
<[http://www.capitannemo.com.ar/rol\\_directivo.htm](http://www.capitannemo.com.ar/rol_directivo.htm)>
- Blank, M.  
1970 "*Assumptions underlying preschool programs*". En: **Journal of Social Issues, 26.** Plenum Publishing. New York.
- Bricker, D.  
1991 **Educación temprana de niños en riesgo y disminuidos: de la primera infancia a preescolar.** Editorial Trillas, S.A. de C.V., México D.F.
- Bronfenbrenner, U.  
1961 "*The changing american child: a speculative analysis*". En: **Journal of Social Issues, 17.** Plenum Publishing. New York.
- Bruner, J.  
1960 **The process of education,** Harvard University Press. Cambridge, Mass.
- Burstein, B.  
1961 "*Social structure, language, and learning*". En: **Educational Research, 3.** Pergamon. Oxford
- Calvo de Mora Martínez, J.  
1994 "*XVII. Fundamentos para la gestión de centros escolares*". En: **Organización y Gestión de Centros Educativos.,** Tomo 2. Joaquín Gairín Sallán y Pere Darder Vidal (Coord). Editorial Praxis, S.A. Barcelona.
- Candel Gil, I.  
1993 **Programa de Atención Temprana. Intervención en Niños con Síndrome de Down y otros problemas de desarrollo.** Editorial CEPE S.L., Madrid.
- Castro Plaza, E. y Chaparro Benítez, M.  
1994 "*XXIII. La Gestión directiva en América Latina: nuevas competencias para una gestión efectiva*". En: **Organización y Gestión de Centros Educativos.,**

Tomo 2. Joaquín Gairín Sallán y Pere Darder Vidal (Coord). Editorial Praxis, S.A. Barcelona.

Cerda Gutierrez, H.

1994 **La Investigación Total. La unidad metodológica de la investigación científica.** Cooperativa Editorial Magisterio, Santafé de Bogotá, D.C.

Coriat, L. F. de

1995 **Estimulación Temprana.** Colección de Videos: Formación en Discapacidades. Instituto de Investigación en Ciencias de la Educación de la Universidad de Buenos Aires. Foro 21 El Programa de Televisión sobre Educación y Periódico El Cisne. Buenos Aires.

Chiavenato, I.

1995 **Introducción a la teoría general de la Administración.** 4ta. Edición. McGraw-Hill Interamericana, S.A. 4ta. Edición, Santafé de Bogotá.

Dávila L. de Guevara, D. C.

1985 **Teorías organiacionales y Administración.** Editorial Interamericana, S.A. Colombia.

Del Rey, T.

1991 **Diccionario de Sinónimos, ideas afines, antónimos y parónimos.** Cultural, S.A., Madrid.

Diccionario Enciclopédico Nauta Maior

1995 Ediciones Nauta, S.A. Barcelona.

Diez-Canseco Cisneros, J.

2001 Conversatorio por el Día Nacional de la Persona con Discapacidad. **Confirmado.** Televisión Nacional del Perú (Canal 7). Lima, 16 de Octubre del 2001.

Doublier, S. A.

1982 **Deserción Escolar: Revista Cuatrimestral.** Año III, No. 8, Agosto, Buenos Aires.

Eming Young, M.

2001 **Desarrollo del Niño en la Primera Infancia. Una Inversión en el Futuro.** Departamento de Desarrollo Humano del Banco Mundial. En <http://www.worldbank.org/children/nino/invfut/cap1.htm>

Evans, E. D.

1987 **Educación Infantil Temprana.** Editorial Trillas, S.A. de C.V., México.

Galarza Igreda, N., Soto Sánchez, A. y Orrillo Montoya, L.

1987 **Guía para la Organización y Funcionamiento de Programas de Intervención Temprana en Educación Especial.** Ministerio de Educación. Lima.

Gallegos Alvarez, J. A.

1999 **Legislación y Administración Educativa.** Editor Anibal J. Paredes G. Lima.

García Bonilla, M.

2001 "*Otros Debates 12. Gestión Escolar Integral*". En: **Revista Iberoamericana de Educación.** Debates. 19. Junio 2001.

<<http://www.campus-oei.org/revista/open12.htm>>

García Echegoyen de Lorenzo, E.

1977 "*Uruguay*". En: **La Educación especial. Situación actual y tendencia en la investigación.** UNESCO. Ediciones Sígueme. Salamanca.

García Leiva, L. A.

2001 **Gestión Educativa.** 24 de Julio del 2001.

<<http://www.prismaseducativos.com.ar/gestin.htm>>

Gacía-Pelayo y Gross, R.

1995 **Pequeño Larousse Ilustrado.** Ediciones Larousse Argentina S.A., Buenos Aires.

García Requena, F.

1997 **Organización escolar y gestión de centros educativos.** Ediciones Aljibe, S.L., España.

Getzels, J.W., Lipham, J.M. y Campbel, R.F.

1968 **Educational administration as a social process: Theory, research, practice,** Harper & Row. Nueva York.

Goffman, E.

1995 **Estigma. La identidad deteriorada.** Amorrortu Editores, 6ta. Edición, Buenos Aires.

Golin, A.K. y Ducanis, A.J.

1981 **The interdisciplinary team.** Rockville, M.D.: Aspen.

Greenough, W.T.

1983 "*Experiencia temprana, conducta y estructuras del cerebro. Mecanismos mediante los cuales la experiencia temprana influirá sobre la estructura cerebral*". En: **AAVV Estimulación precoz. Jornadas Internacionales.** Madrid: IAMER.

Helfer Palacios, G.

1992 **Descentralización y Gestión Educativa Democrática para impulsar el Desarrollo y Construir la Paz.** Seminario "La Escuela que el Perú necesita" organizado por FORO EDUCATIVO. Marzo 5 y 6, 1992. Lima.

- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P.  
1991 **Metodología de la Investigación.** McGraw Hill. México D.F.
- Hesse, G. y colaboradores  
1986 **La Estimulación Temprana en el Niño Discapacitado.** Editorial Médica Panamericana, Buenos Aires.
- Heward, William L.  
1998 **Niños Excepcionales. Una introducción a la educación especial.** Prentice Hall, Inc. España.
- HMI (Her Majesty's Inspectorate) Cuerpo de Inspectores de Inglaterra y Gales responsable, ante el Departamento de Educación y Ciencia, de la inspección de todas las escuelas incluyendo las privadas y otras instituciones educativas.
- Instituto Nacional de Estadística e Informática - INEI.  
1998 **Guía Estadística 1998.** Lima.
- Ivancevich, J., Lorenzi, P., Skinner, S.J. y Crosby, P.B.  
1996 **Gestión. Calidad y Competitividad 1 y 2.** Mosby-Doyma Libros S.A. - División IRWIN. Colombia.
- Kahn, R.L., Katz, D. y Gutck, B.  
1976 "*Bureaucratic encounters - An evaluation of government services*". En: **Applied Behavioral Science, No. 12.** Periodicals Press. Sage. Thousand Oaks, CA.
- Kessen, W.  
1963 "*Research in the psychological development of infants: an overview*". En: **Quarterly, 9.** Merrill - Palmer. The Psychoanalytic quarterly. New York.
- King, R.  
1968 "*The head teacher and his authority*" En: **Headship in the 1970s.** Allen, B. (Edt.), Oxford, Basil Blackwell.
- Klaus, M.H. y Kennell, J.H.  
1978 **La relación madre - hijo.** Buenos Aires: Panamericana.
- Koontz, H. y Heinz, W.  
1998 **Administración. Una perspectiva global.** McGraw Hill Interamericana Editores, S.A. de C.V. México D.F.
- Kremenchutzky, S y Rodríguez, M.E.  
1980 "*Algunas reflexiones sobre la deserción escolar. El caso Correntino*". En: **Deserción Escolar.** Buenos Aires, PROMEP, No. 2
- Kresh, D  
1969 "*Psychoneurobiochemedication*". En: **Phy Delta Kappan, 50.**
- MacCulloch, C.



- 1999 "Breaking the poverty cycle. Fighting disadvantages from the start" En: **Idbamerica**. March-April, UNICEF.
- Magendzo, S. y Toledo, I.  
1990 **Soledad y Deserción. Un estudio psicosocial de la deserción escolar en los sectores populares.** Programa Interdisciplinario en Investigación en Educación (PIIE). Santiago de Chile.
- Max-Neef, M., Elizalde, A. y Hopenhayn, M.  
1986 **Desarrollo a Escala Humana. Una opción para el futuro.** Centro de Alternativa y Desarrollo CEPAUR, Santiago de Chile.
- McConnell, S.R.  
1994 "*Social context, social validity and program outcome in early intervention*". En: **Behavior analysis in education: Focus on measurably superior instruction.** R. Gardner III, D.M. Sainato, J.O.Cooper, T.E. Heron, W.L.Heward, J. Eshleman & T.A. Grossi (Eds). Pacific Grove, C.A.: Brooks/CORE.
- Ministerio de Educación y Cultura Argentina  
1974 **Seminario internacional de intercambio de experiencias sobre deserción escolar.** Consejo Nacional de Educación Argentina / Departamento de Asuntos Educativos O.E.A., República Argentina.
- Nazar Mainetto, V. y colaboradores  
1996 **PRONOEI: ¿Qué aprendimos? Aprendizaje sobre Gestión de los Programas no Escolarizados de Educación Inicial en el Perú. Estado de la Práctica.** Ministerio de Educación. Lima.
- Palacios, M.A. y Gallardo, C.. (Comp.)  
1993 **Descentralización y Gestión Educativa.** Programa TINKUY - TAREA. Asociación de Publicaciones Educativas. Lima, Febrero de 1993.
- Peralta, Espinoza, M. V. y Fujimoto Gómez, G.  
1998 **La atención integral de la primera infancia en América Latina: Ejes centrales y los desafíos para el siglo XXI.** Organización de Estados Americanos (O.E.A.). Santiago de Chile.
- Piaget, J.  
1961 "*The genetic approach to the psychology of thought*". En: **Journal of Educational Psychology**, 52. American Psychological Association. Washington.
- Robbins, S. P. y DeCenzo, D. A.  
1996 **Fundamentos de Administración. Conceptos y aplicaciones.** Prentice Hall Hispanoamericana, S.A. México.
- Ruíz Tuesta, A.

1996 **Evaluación del impacto de los WAWA WASI en la cultura de crianza de la población de bajos ingresos de Lima.** Ministerio de Educación - BID - UNICEF, Lima.

Salvador, J.

1989 **La Estimulación Precoz en la Educación Especial.** Ediciones CEAC, S.A. Barcelona.

Sánchez Cerezo, S., Gil Fernández, P., Castillejo Brull, J.L. y Muñoz Sedano, A.

1985 **Diccionario Enciclopédico de Educación Especial.** Vols. I, II, III y IV. Santillana S.A., España.

Sánchez Moreno Izaguirre, G. y Díaz Díaz, H.

1997 **Gestión Educativa.** Foro Educativo., Lima..

Schargel, F. P.

1997 **Cómo transformar la educación a través de la gestión de la calidad total.** Ediciones Díaz de Santos S.A., España

Sen, A. K.

1999 *"Invertir en la infancia: su papel en el desarrollo"*. Conferencia magistral en la Asamblea Anual del Banco Interamericano de Desarrollo: **Romper el ciclo de la pobreza: Invertir en la infancia.** París, 14 de Marzo de 1999.

Sigel, I.

1973 **Contributions of psychoeducational intervention programs in understanding of preschool children.** Manuscrito inédito, Universidad Estatal de Búfalo, Nueva York.

Soriano, V.

1999 **Intervención Temprana en Europa: Organización de Servicios y Asistencia a los Niños y sus Familias. Tendencias en 17 Países Europeos.** Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación Especial., España, <<http://www.european-agency.org>>

Stevens Jr., J. H. y King, E.W.

1987 **Administración de programas de educación temprana y pre-escolar.** Editorial Trillas, S.A. de C.V., México D.F.

Stones, J. A. F. y Wankel, Ch.

1989 **Administración.** Edit. Prentice Hall Hispano-Americana S.A. 1989 México.

Stott, L. y Ball, R

1965 *"Infant and preschool mental test: review and evaluation"*. En: **Monographs of the society for research in child development, 30.** Serie Núm. 101. (H.W:Wilson - EDUC).

Tallis, J., Tallis, G., Echeverría, H., Garbarz, J., Fiondella, A.M.

1999 **Estimulación temprana e Intervención oportuna. Un enfoque interdisciplinario biopsicosocial.** Miño y Dávila Editores, 2da. Edición, Buenos Aires.

Tjossem, T.D.

1976 "*Early intervention: issues and approaches*" En: **Intervention strategies for Risk infants and young children.** Tjossem, T.D. (Edt), University Park Press, Baltimore.

Turnbull, H.R.

1986 "*Appropriate education and rowley*". En: **Exceptional children, Reston, 52.** Academic Research Library and Educational Plus Text. Denver, CO.

UNESCO

1990 Un mundo alfabetizado.

UNICEF

2001 **Estado Mundial de la Infancia 2000.** Nueva York, U.S.A. Setiembre del 2001. <[http://www.unicef.org/spanish/sowc00/sowc00sp\\_all.pdf](http://www.unicef.org/spanish/sowc00/sowc00sp_all.pdf)>

UNICEF - INEI

1995 **Estado de la Niñez, la Adolescencia y la Mujer en el Perú.** Editorial UNICEF - INEI, Lima.

Weyhing, M.C.

1983 "*Parental reactions to handicapped childres and familial adjustments to routines of care*". En: **Parents - professional partnerships in developmental disabilities.** J.A. Mulick & S.M. Pueschele (Eds), Cambridge, M.A.: Were Press.

White, R.

1959 "*Motivation reconsidered: The concept of competence*". En: **Psychological Review, 66.**

ANEXOS





**ANEXO No. 1**

**MARCO POLITICO**

**ANEXO No. 1**

**MARCO POLITICO**

◆ **DECLARACION UNIVERSAL DE LOS DERECHOS HUMANOS**

(10 de Diciembre de 1948)

**Art. 26. 1.** “Toda persona tiene derecho a la educación. La educación debe ser gratuita, al menos en lo concerniente a la instrucción elemental y fundamental...”

**2.** “La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales,...”

◆ **CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DEL NIÑO APROBADA POR LA ASAMBLEA GENERAL DE LAS NACIONES UNIDAS**

(20 de Noviembre de 1989)

**Art. 1.** A que sean considerados en el ámbito de la Convención a todos los menores de 18 años.

**Art. 2. Inc a)** A no sufrir discriminación de ningún tipo, incluyendo la discapacidad.

**Art. 6.** A la vida y el desarrollo.

**Art. 23.** A que todo niño mental o físicamente en desventaja pueda disfrutar de vida plena y en condiciones que aseguren su dignidad.

**Art. 24.** A disfrutar el más alto nivel de salud.

**Art. 26.** A tener seguridad social.

**Art. 29. Inc a)** A una educación que desarrolle su personalidad, aptitudes y capacidad física y mental hasta su máximo potencial.

**Inc b)** A que su educación desarrolle su respecto por los derechos humanos.

◆ **CONFERENCIA MUNDIAL SOBRE EDUCACIÓN PARA TODOS.**

(Jomtien, Tailandia, del 5 al 9 de Marzo de 1990).

**Art. 1. Satisfacción de las Necesidades Básicas de Aprendizaje.**

**1.** “Cada persona -niño, joven o adulto- deberá estar en condiciones de aprovechar las oportunidades educativas ofrecidas para satisfacer sus necesidades básicas de aprendizaje.”

**Art. 3. Universalizar el acceso a la educación y fomentar la equidad.**

**5.** “Las necesidades básicas de aprendizaje de las personas impedidas precisan especial atención. Es necesario tomar medidas para garantizar a esas personas, en sus diversas categorías, la igualdad de acceso a la educación como parte integrante del sistema educativo.”

**Art. 5. Ampliar los medios y el alcance de la educación básica.**

“La diversidad, la complejidad y el carácter cambiante de las necesidades básicas de aprendizaje de los niños, jóvenes y adultos exigen ampliar y redefinir constantemente el alcance de la educación básica de modo que en ellas se incluyan los siguientes elementos:

- *El aprendizaje comienza con el nacimiento.* Ello exige el cuidado temprano y la educación inicial de la infancia, lo que puede conseguirse mediante



medidas destinadas a la familia, la comunidad o las instituciones, según convenga.”

**Art. 6. Mejorar las condiciones de aprendizaje.**

“...La educación de los niños y la de sus padres -u otras personas encargadas de ellos- se respaldan mutuamente, y esta interacción debería aprovecharse para crear, en beneficio de todos, un ambiente de aprendizaje cálido y estimulante”.

◆ **NORMAS UNIFORMES SOBRE LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.**

(Aprobadas por Resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas, en el Cuadragésimo octavo período de sesiones, de 20 de Diciembre de 1993)

**Art. 1. Mayor toma de conciencia.**

8. La promoción de una mayor toma de conciencia debe constituir una parte importante de la educación de los niños con discapacidad y de los programas de rehabilitación.

**Art. 2. Atención médica**

1. Los Estados deben esforzarse por proporcionar programas dirigidos por equipos multidisciplinarios de profesionales para la detección precoz, la evaluación y tratamiento de las deficiencias. En esa forma podría prevenir, reducir o eliminar sus efectos perjudiciales.

**Art. 6. Educación**

5. Debe prestarse especial atención a los siguientes grupos:

- a) Niños muy pequeños con discapacidad
- b) Niños en edad preescolar con discapacidad.
- c) Adultos con discapacidad, sobre todo las mujeres.

**Art. 19. Capacitación del personal.**

1. Los Estados deben velar por que todas las autoridades que presten servicios en la esfera de la discapacidad proporcionen formación adecuada a su personal.
2. En la formación de profesionales en la esfera de la discapacidad, así como en el suministro de información sobre discapacidad en los programas de capacitación general, debe reflejarse debidamente el principio de la plena participación e igualdad.

◆ **CONFERENCIA MUNDIAL SOBRE NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES: ACCESO Y CALIDAD. DECLARACION DE SALAMANCA.**

(Salamanca, España, del 7 al 10 de Junio de 1994)

**Art. 2.** Creemos y proclamamos que:

- ◇ “Todos los niños de ambos sexos tienen un derecho fundamental a la educación y debe dárseles la oportunidad de alcanzar y mantener un nivel aceptable de conocimientos”.
- ◇ “Cada niño tiene características, intereses, capacidades y necesidades de aprendizaje que le son propios.”
- ◇ “Los sistemas educativos deben ser diseñados y los programas aplicados de modo que tengan en cuenta toda la gama de esas diferentes categorías y necesidades.”

## MARCO DE ACCION SOBRE NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES APROBADO POR LA CONFERENCIA MUNDIAL SOBRE NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES.

**Art. 11.** “El planteamiento gubernamental de la educación debería centrarse en la educación de **todas** las personas, de **todas** las regiones del país y de **cualquier** condición económica, tanto en las escuelas públicas como en las privadas”.

**Art. 20.** “Debe prestarse particular atención a las necesidades de los niños y jóvenes con discapacidades graves o múltiples. Tienen tanto derecho como los demás miembros de la comunidad a llegar a ser adultos que disfruten de un máximo de independencia y su educación deberá estar orientada hacia ese fin, en la medida de sus capacidades.”

**Art. 24.** “Se debe mejorar en todos los niveles la coordinación entre los responsables de la enseñanza y los de la salud y asistencia social, con objeto de establecer una convergencia y una complementación eficaz.”

**Art. 53.** “El éxito de las escuelas integradoras depende en gran medida de una pronta identificación, evaluación y estimulación de los niños muy pequeños con necesidades educativas especiales. (...). Estos programas tienen un importante valor económico para el individuo, la familia y la sociedad, ya que impiden que se agraven las condiciones invalidantes.”

**Art. 59.** “La educación de los niños con necesidades educativas especiales es una tarea compartida por padres y profesionales. (...) responder a sus necesidades de información y capacitación en atención de los hijos es una tarea de singular importancia en contextos culturales con escasa tradición de escolarización.”

### ◆ INFORME A LA UNESCO DE LA COMISION INTERNACIONAL SOBRE LA EDUCACIÓN PARA EL SIGLO XXI “LA EDUCACION ENCIERRA UN TESORO”, PRESIDIDA POR JACQUES DELORS.

(París, Francia, Enero de 1996)

#### CAPITULO 6.

##### **La educación de la primera infancia.**

“Una escolarización iniciada tempranamente puede contribuir a la igualdad de oportunidades al ayudar a superar los obstáculos iniciales de la pobreza o de un entorno social o cultural desfavorecido”.

##### **Los niños con necesidades específicas.**

“Cuando hay niños con necesidades específicas que no pueden ser diagnosticadas o atendidas dentro de la familia, corresponde a la escuela prestar la ayuda y orientación especializada que les permitan desarrollar sus talentos pese a sus dificultades de aprendizaje o sus discapacidades físicas.”

### ◆ CONSULTA INTERNACIONAL SOBRE EDUCACIÓN PARA LA PRIMERA INFANCIA Y LAS NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES.

(París, Francia, Setiembre de 1997).

- ◇ “El cuidado y desarrollo temprano es importante para todos los niños, particularmente para aquellos con necesidades especiales”.
- ◇ “Los niños con necesidades especiales y todos los niños en situación de riesgo deben ser atendidos a través de programas inclusivos para la primera infancia”.
- ◇ “Por lo tanto, es fundamental elaborar estrategias que promuevan un mayor conocimiento de instrumentos internacionales...” [Convenciones, Declaraciones, Cumbres, Acuerdos mundiales, etc].
- ◇ “El Ministerio de Educación debe desempeñar un papel clave en la prestación de servicios inclusivos a partir de su nacimiento”.
- ◇ “Los interesados (servicios de salud, educación y asistencia social, universidades, organizaciones no gubernamentales, asociaciones comunales y familias, autoridades ministeriales y locales) deben converger en un esfuerzo por desarrollar una visión compartida y un plan de acción orientado a proveer una educación para todos durante los primeros años, que incorpore un énfasis adecuado en los niños con necesidades especiales”.
- ◇ “Las familias son los primeros y más importantes proveedores del niño. A los padres les asiste el derecho de recibir información que les ayude a resolver sus problemas. Ellos son quienes toman las decisiones que afectan a sus hijos. En consecuencia, para poder salvaguardar satisfactoriamente los intereses del niño, es necesario concretar relaciones entre familias y profesionales.”

#### ◆ **II CUMBRE DE LAS AMERICAS. DECLARACION DE SANTIAGO.**

(Santiago, Chile. 17 y 18 de Abril de 1998)

- ◇ “El compromiso hemisférico en educación se expresa en vastos procesos de reforma que abarcan a todos los niveles del sistema educativo y se basa en amplios consensos en torno a los problemas que confronta la educación en el compromiso y esfuerzo compartido de toda la sociedad por superarlos. Estos procesos se sustentan en los principios de equidad, calidad, pertinencia y eficiencia. La equidad entendida como la creación de condiciones para que toda la población tenga oportunidades de recibir servicios educativos de calidad, reduciendo de manera apreciable los efectos que se derivan de la desigualdad social y económica, la discapacidad, (...); la calidad que comprende el logro de altos niveles y orientaciones cognitivas, de competencias, de habilidades y de actitudes éticas; la pertinencia entendida como la capacidad de los sistemas educativos de responder a las necesidades y aspiraciones de la sociedad en su conjunto, (...) y por último, la eficiencia entendida como la provisión de recursos suficientes que se usen de modo óptimo para alcanzar mejores logros educativos.”

#### ◆ **MARCO DE ACCION PARA AMERICA LATINA Y EL CARIBE**

(Santo Domingo, del 10 al 12 de Febrero del 2000)

### **III. Los compromisos del Marco de Acción Regional.**

#### **1. Atención y Educación de la Primera Infancia.**

- ◇ “Mejorar la calidad de los programas de desarrollo integral y educación de la primera infancia mediante:

⇒ Aumentar la inversión de recursos y el acceso a programas de desarrollo integral de los niños y niñas menores de cuatro años, con un enfoque centrado, principalmente, en la familia y con especial atención a aquellas que están en situación de mayor vulnerabilidad.”

#### **8. Profesionalización Docente.**

- ◇ “Ofrecer a los docentes una formación de alto nivel académico, vinculada con la investigación y la capacidad para producir innovaciones, que los habilite en el desempeño de sus funciones en contextos socioeconómicos, culturales y tecnológicos diversos.”

#### **9. Gestión de la Educación.**

- ◇ “Definir estructuras administrativas que tengan a la escuela como su unidad básica y tiendan a su autonomía de gestión, generando mecanismos de progresiva participación de la ciudadanía y establecimiento de niveles de responsabilidad de cada actor social en los procesos de gestión, control de resultados y rendición de cuentas.”

### ◆ **FORO MUNDIAL DE EDUCACION. MARCO DE ACCION DE DAKAR**

(Dakar, Senegal, Abril del 2000).

7. “...colectivamente nos comprometemos a la consecución de las siguientes metas:
  - i) ampliar y mejorar el cuidado y la educación integral durante la primera infancia, especialmente para niñas y niños en situaciones de mayor vulnerabilidad y desventaja”.
8. Para alcanzar estas metas (...) nos comprometemos a:
  - ix) mejorar la situación, la moral y la profesionalización de los docentes.

### ◆ **VII REUNION DEL COMITÉ REGIONAL INTERGUBERNAMENTAL DEL PROYECTO PRINCIPAL DE EDUCACIÓN (PROMEDLAC VII). DECLARACION DE COCHABAMBA.**

(Cochabamba, Bolivia, del 5 al 7 de Marzo del 2001).

#### **Declaramos:**

4. Que sin educación no hay desarrollo posible. (...) La educación es ante todo un derecho básico de las personas y que los Estados, a través de sus gobiernos, tienen la responsabilidad ineludible de hacerlo efectivo.
5. (...) Los sistemas educativos deben ofrecer oportunidades de aprendizaje a cada niño, joven y adulto, cultivando la diversidad de capacidades, vocaciones, estilos, particularmente sus necesidades educativas especiales.
6. Que se requiere un nuevo tipo de institución educativa. Es imprescindible que las instituciones educativas sean más flexibles, con alta capacidad de respuesta, y dotadas de una efectiva autonomía pedagógica y de gestión. (...) Esto requiere que los gobiernos provean los recursos financieros, humanos y materiales para todos los establecimientos educacionales bajo su responsabilidad, con énfasis en los que atienden a poblaciones de mayor pobreza.

9. (..) El cuidado y desarrollo integral de la primera infancia con enfoques centrados fundamentalmente en la familia y en el generalizado acceso a la educación inicial, debe ser pilar fundamental de toda buena educación.

- ◆ **LINEAMIENTOS DE POLÍTICA EDUCATIVA 2001 - 2006 DEL MINISTERIO DE EDUCACIÓN DEL PERÚ.**  
(Lima, 13 de Enero del 2002)

#### **6. Acuerdo social y político por un proyecto educativo nacional.**

##### **Medidas principales:**

##### **Ampliar, fortalecer y mejorar la calidad de la educación inicial.**

“Se consolidará la universalización de la atención educativa a niños de 5 años, avanzando en las innovaciones en la atención de los niños y niñas de 0 a 4 años, influyendo en la cultura de crianza de las familias a través de diversos medios y fortaleciendo los programas de apoyo nutricional, los de intervención temprana para la atención de los niños con alto riesgo y de riesgo establecido, así como todos aquellos a revertir o prevenir los efectos de la pobreza:”



**ANEXO No. 2**

**BASE LEGAL**





## ANEXO No. 2

## BASE LEGAL

♦ **CONSTITUCION POLITICA DEL PERU - 1993.**

**CAP. I, Art. 1º.** “La defensa de la persona humana y el respeto de su dignidad son el fin supremo de la sociedad y del Estado”.

**CAP. II, Art. 7º.** “Todos tienen derecho a la protección de su salud, la del medio familiar y la de la comunidad así como el deber de contribuir a su promoción y defensa. La persona incapacitada para velar por sí misma a causa de una deficiencia física o mental tiene derecho al respecto de su dignidad a un régimen legal de protección, atención, readaptación, y seguridad.”

**CAP. II, Art. 13º.** “La educación tiene como finalidad el desarrollo integral de la persona humana. El Estado reconoce y garantiza la libertad de enseñanza. Los padres de familia tienen el deber de educar a sus hijos y el derecho de escoger los centros de educación y participar en el proceso educativo.”

♦ **LEY GENERAL DE EDUCACION No. 23384**

(18 de Mayo de 1982)

**CAP. I, Art. 2º. Inc a)** “El derecho inherente a toda persona en el país a lograr una educación que contribuya a su desarrollo integral y de la sociedad.”

**CAP. XII, Art. 68º.** “La Educación especial es la modalidad destinada a aquellas personas que por sus características excepcionales requieren atención diferenciada. Comprende tanto a quienes adolecen de deficiencias mentales u orgánicas o desajustes de conducta social, como a quienes muestran condiciones sobresalientes”.

♦ **LEY No. 24029 LEY DEL PROFESORADO.**

(12 de Diciembre de 1984)

Modificada por Ley No. 25212 del 19 de Mayo de 1990.

**CAP. I, Art. 1º.** “El profesorado es gente fundamental de la educación y contribuye con la familia, la comunidad y el Estado a la formación integral del educando.”

♦ **LEY No. 27050 LEY GENERAL DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD.**

(18 de Diciembre de 1998)

**CAP. I, Art. 3º. Derechos de la persona con discapacidad.** “La persona con discapacidad tiene iguales derechos, que los que asisten a la población en general, sin perjuicio de aquellos derechos especiales que se deriven de lo

previsto en el segundo párrafo del Artículo 7° de la Constitución Política, de la presente Ley y su Reglamento.”

**CAP. I, Art. 4°. Papel de la familia y el Estado.** “La familia tiene una labor esencial frente al logro de las acciones y objetivos establecidos en esta Ley. El Estado ofrecerá a la familia capacitación integral (educativa, deportiva, de salud, de incorporación laboral, etc.) para atender la presencia de alguna discapacidad en uno o varios miembros de la familia.”

**CAP. IV, Art. 19°. Servicios de Intervención Temprana.** “EL CONADIS [Consejo Nacional de Integración de la Persona con Discapacidad] en coordinación con los Ministerios de Salud, de Educación, y de Promoción de la Mujer y del Desarrollo Humano, promueve, apoya, investiga y supervisa servicios de intervención temprana dándole especial énfasis a la orientación familiar, difundiendo y apoyando métodos y procedimientos especializados.”

♦ **DECRETO LEY No. 25762 LEY ORGANICA DEL MINISTERIO DE EDUCACIÓN.**

(1ro. de Octubre de 1992)

Modificado por Ley No. 26510 del 20 de Julio de 1995.

**Capt. I, Art. 5°.-** Son atribuciones del Ministerio de Educación:

- d) Orientar el desarrollo del sistema educativo nacional, en concordancia con lo establecido por la ley, y establecer las coordinaciones que al efecto pudieran ser convenientes y necesarias;
- e) Desarrollar políticas que promuevan la capacitación, profesionalización y perfeccionamiento del Magisterio.
- ....
- g) Promover la participación de la comunidad en la gestión y el desarrollo educativo, estableciendo al efecto los mecanismos apropiados.

♦ **DECRETO LEY No. 26102 CODIGO DE LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES.**

(24 de Diciembre de 1992)

**Título Preliminar. Art. III.** El niño y el adolescente gozan de todos los derechos inherentes a la persona humana y de los derechos específicos relacionados con su proceso de desarrollo.

**CAP. II, Art. 32 Las Políticas.** “Las políticas de atención al niño y adolescente estarán orientadas a desarrollar:

- a) Programas de Prevención, que garanticen condiciones de vida adecuada.
- b) Programas de Promoción, que motiven su participación y de su familia y que permitan desarrollar sus potencialidades,
- c) Programas de Protección, que aseguren la atención oportuna cuando enfrente situaciones de riesgo.
- ....
- e) Programas de Rehabilitación, que permitan la recuperación física y mental y que le ofrezcan atención especializada.

**CAP. II, Art. 35 Niños y adolescentes impedidos.** “El niño y adolescente impedido, física o mentalmente, temporal o definitivamente, tiene derecho a

recibir una atención, educación especializada y capacitación laboral. El impedido con posibilidades de estudiar tendrá acceso a una educación especial, tendiente a su integración, al sistema educativo regular y al aprendizaje de actividades manuales. El que tenga un impedimento grave tiene derecho a una atención permanente bajo responsabilidad del Sector Salud.”

◆ **DECRETO SUPREMO No. 02-83-DE REGLAMENTO DE EDUCACION ESPECIAL**

(5 de Mayo de 1983)

**CAP. II, Art. 3º.** “La Educación Especial es la modalidad del Sistema Educativo destinada a la atención e integración de educandos que se encuentran en situación de excepcionalidad, para lo cual aplica técnicas y metodologías especiales en sus niveles Inicial y Primaria y en la modalidad de Educación Ocupacional”.

**CAP. II, Art. 4º.** “Son objetivos de la Educación Especial:

- a) Contribuir a la formación integral de la personal excepcional.
- b) Lograr la capacitación de la persona excepcional para integrarse a la vida ocupacional y social del país; y
- c) Orientar a la familia y a la comunidad para su participación en la identificación, tratamiento y reconocimiento de los derechos de las personas excepcionales.”

**CAP. II, Art. 14º.** “El educando de la modalidad de Educación Especial tiene derecho a:

- a) Ser aceptado en un Centro o Programa de Educación Especial sin discriminación alguna o en los Centros o Programas de los distintos niveles y modalidades del Sistema Educativo, de conformidad con el desarrollo alcanzado.
- b) Recibir formación integral en los diversos niveles y modalidades que le permita su incorporación efectiva a la sociedad, particularmente al campo laboral.
- c) Ser tratado con dignidad y afecto, respetando sus diferencias individuales.”

◆ **DECRETO SUPREMO No. 007-2001-DE**

(12 de Febrero del 2001)

**3. Educación Especial**

“ En los Programas de Intervención Temprana (PRITE), se atenderá exclusivamente a los niños(as) de alto riesgo o riesgo establecido de 0 a 5 años, durante los doce meses del año”.

◆ **RESOLUCIÓN MINISTERIAL No. 016-96-DE**

(2 de Marzo de 1996)

## II. OBJETIVO

“Orientar la gestión pedagógica e institucional de los centros y programas educativos de los diferentes niveles y modalidades como parte integral del proceso de modernización de la educación en el Perú a fin de asegurar la calidad del servicio educativo”.

### ◆ RESOLUCION DIRECTORAL No. 000894

(23 de Mayo de 1990)

#### Resuelve:

**Art. 1.** “Aprobar el Convenio entre el Ministerio de Salud a través del Hospital “Daniel A. Carrión” y la U.S.E. No. 17...”

**Art. 2.** “Crear y autorizar el funcionamiento del Programa No Escolarizado de Intervención Temprana en Educación Especial, a partir del 01.03.90, con sede provisional en el local del Hospital General de Apoyo “Daniel A. Carrión”, jurisdicción de la USE No. 17 Bellavista-Callao”

### ◆ DIRECTIVA No. 007-DIGEIE-DEE-87

Tiene como finalidad normar la organización de un Seminario Taller, dirigido a un grupo de profesionales seleccionados a nivel nacional, a fin de capacitar a quienes serían los promotores para la creación de los Programas de Intervención Temprana en Educación Especial.

### ◆ DIRECTIVA No. 15-DINEIP/UEE/99

(6 de Abril de 1999)

**Art. 6.1.** “Los Centros y Programas de Educación Especial deberán organizar el Servicio de Atención a la Diversidad (SAD) de su institución. Los Servicios de Atención a la Diversidad son los equipos responsables de aplicar las estrategias necesarias para hacer factible el proceso de integración de sus alumnos, con la participación efectiva del personal directivo y profesionales docentes del Centro o Programa.”

### ◆ DIRECTIVA No. 51-DINEIP/UEE/99

(27 de Octubre de 1999)

Establece disposiciones y procedimientos para la creación, organización y funcionamiento de los Programas de Intervención Temprana



**ANEXO No. 3**

**ETAPAS DEL PROCESO DE CREACION DE UN  
PROGRAMA DE INTERVENCION TEMPRANA  
EN EDUCACION ESPECIAL (PRITE)  
REGIDAS POR EL MINISTERIO DE EDUCACION**



**ANEXO No. 3**

**Etapas del proceso de creación de un Programa de Intervención Temprana en  
Educación Especial (PRITE) regidas por el Ministerio de Educación.**

(Fuente: Galarza Igreda, N., Soto Sánchez, A. y Orrillo Montoya, L. **Guía para la Organización y Funcionamiento de Programas de Intervención Temprana en Educación Especial.** 1987, Ministerio de Educación. Lima.)



El Ministerio de Educación del Perú elaboró un Plan de Desarrollo de la Educación Especial para el período 1985 - 1990. En 1987 dicha entidad rectora, a través de su Dirección General de Educación Inicial y Especial, como una de las estrategias encaminadas a ampliar la cobertura del servicio educativo que se consideraba en dicho Plan, emitió la Directiva No. 04-DIGEIE-DE-87 a fin de ejecutar y normar la organización de un Seminario Taller dirigido a un grupo de profesionales previamente seleccionados. La finalidad del Seminario Taller era impulsar la creación de Programas de Intervención Temprana a nivel nacional, preferentemente ubicados en zonas de mayor vulnerabilidad, los mismos que deberían comprometer una acción multisectorial y multiprofesional.

Los profesionales que asumieron la conducción de los Programas en mención, recibieron un documento denominado “Guía para la Organización y Funcionamiento de Programas de Intervención Temprana en Educación Especial” en el cual se orientaba el proceso de creación, apertura y funcionamiento. Remitiéndonos al documentos arriba indicado, detallaremos en el presente Anexo las consideraciones necesarias para el proceso de creación, el mismo que requiere de una serie de acciones sistemáticas y secuenciales.

## 1. Acciones previas

### 1.1. Implementación del Programa.

La acción de implementación siempre consistirá en la capacitación del personal responsable de la conducción de nuevos Programas a través de un evento u otra actividad similar.

### 1.2. Definición y difusión de las bases normativas del Programa.

Esta acción consistirá en la expedición de la norma base que sustenta la creación de los programas de Intervención Temprana y su respectiva difusión a los órganos de ejecución, la misma que se concreta en una Directiva emanada de la Dirección de Educación Especial. A través de ella se definen los niveles de responsabilidad tanto de los órganos de ejecución como de los promotores; así mismo, se garantiza la previsión de las correspondientes plazas del Programa.

1.3. Delimitación Jurisdiccional del Programa.

Esta delimitación deberá hacerse en base a criterios de densidad poblacional, accesibilidad y otros criterios que fundamentalmente respondan a cada realidad.

1.4. Estudio de la problemática del ámbito jurisdiccional.

Consistirá en el estudio de necesidades en relación a aspectos relevantes de la problemática infantil, tales como: incidencia de niños de alto riesgo y los factores causales, tasas de natalidad y morbimortalidad, salubridad, vivienda, desnutrición infantil, incidencia de enfermedades infecto-contagiosas y patrones culturales en relación a la crianza del niño y otros que pudieran considerarse importantes para este estudio.

1.5. Acciones de difusión a nivel de ámbito jurisdiccional

Estas acciones de difusión están orientadas a destacar la importancia y trascendencia del funcionamiento de un Programa de Intervención Temprana y los beneficios que redundan en favor de los niños menores de 4 años, para lo cual se hará uso de todos los medios de difusión tales como cartillas, afiches, spots radiales y de televisión, cursillos dirigidos a docentes de educación inicial, animadoras de PRONOEI, de PIETBAF, padres de familia y comunidad en general.

1.6. Sede del Programa.

Para definir la sede o sedes que pudiera tener el Programa, se hace necesario establecer coordinaciones con instituciones de la comunidad, tales como clubes de madres, parroquias, postas médicas, centros comunales y otras que puedan ofrecer el ambiente adecuado. Para el efecto podría recurrirse a la firma de convenios con otros sectores de la comunidad.

2. Etapas

2.1. Detección y captación.

Las acciones de captación pueden realizarse en instituciones, en las que por diversas razones exista población infantil (hospitales, CEIs, guarderías, clubs de madres, etc.)

## 2.2. Creación del Programa

El Programa debe ser creado mediante resolución emanada de la Dirección Departamental o USE respectiva, constituyendo antecedentes básicos para esta creación:

El informe del evento de capacitación el mismo que deberá ser elaborado por los Promotores de cada Programa a crearse, en su condición de participantes; así mismo, el “Proyecto de Creación del Programa” cuya elaboración será de responsabilidad del participante del evento y del Especialista en Educación Especial o encargado de esta Modalidad en el Organo de ejecución correspondiente.

De otro lado, forma parte de la documentación que fundamente la creación del Programa la relación de niños detectados como futuros usuarios del mismo.

En consecuencia, el expediente a elevarse a la instancia respectiva para el trámite de creación deberá contener básicamente:

- ◇ Informe del evento de capacitación.
- ◇ Proyecto de creación del Programa.
- ◇ Relación de usuarios detectados.

## 2.3. Estructuración del Equipo de Profesionales del Programa.

El equipo profesional básico responsable de la conducción del programa estará conformado por:

- ◇ Un docente especializado en Educación Especial, quien ejercerá la Coordinación.
- ◇ Un Psicólogo
- ◇ Un Fisioterapeuta

De acuerdo a la estrategia de funcionamiento que se asuma y a la disponibilidad de cada Organo de Ejecución, este personal puede ser ampliado.



## ANEXO No. 4

**PROGRAMAS DE INTERVENCION TEMPRANA EN  
EDUCACION ESPECIAL A NIVEL NACIONAL**



## ANEXO No. 4

**PROGRAMAS DE INTERVENCION TEMPRANA EN EDUCACIÓN  
ESPECIAL A NIVEL NACIONAL**

**Programas de Intervención Temprana en Lima y Callao**

<b>USE</b>	<b>Lima</b>	<b>PRITE</b>	<b>Dirección</b>
01		Nueva Esperanza	26 Nov. s/n Parad.1 Nueva Esperanza

		Villa María del Triunfo
	Lurín	Jr. Bolívar s/n Estadio Municipal
02	San Martín de Porres	Av. Caquetá No. 805 San Martín de Porres
	Cerro El Pacífico	Centro de Salud Carrión - Los Olivos
	Fray Pedro Urraca	Asoc. Primavera Mz. F Lote 11 Los Olivos
	Los Olivos de Pro	Mz. 133 Lote 9 AA.HH. Milla Ochoa Comité 10
	Luis Aquiles Guerra	Av. Jerusalén s/n 3ra. Zona Tahuantinsuyo - Independencia
03	María Montessori	Av. Colonial Cdra. 14 Psje. El Carmen
04	San Agustín	INABIF Psje. Neptuno s/n. Km. 14 - Comas
	Manuel Gonzáles Prada	Jr. 8 de Noviembre No. 101 Km. 12 - Comas
05	Canto Grande	Av. Cantoral s/n costado Alameda de Casa Blanca - San Juan de Lurigancho
	Los Angelitos	Av. Gran Chimú Cdra. 17 s/n. Zárate
	Cruz de Motupe	Cruz de Motupe Grupo 05 San Juan de Lurigancho
07	Chorrillos	Av. 28 de Julio Mz. 26 Lote 21 Buenos Aires de Villa.
DEL	Ayúdame	Mariano Baldarrago No. 115 El Agustino
DEC	Callao	Jr. Colina s/n. Hospital "Daniel A. Carrión".- Bellavista
08	Mala	Calle Francia s/n Mala Cañete
09	Huacho	Juan José Crespo s/n. Hualmay

### Programas de Intervención Temprana en los Departamento del Perú

Departamento	PRITE	Dirección
Ancash	La Victoria	Av. Pardo Cdra. 28 Miraflores Alto - Chimbote
Arequipa	San Pablo	Av. Aviación No. 05 Buenos Aires - Cayma
	Pachacútec	Esquina Grau con Rep. Del Perú



	Camaná	Juan Pablo Vizcardo y Guzman No. 14
	Ma. Reyna y Madre	Jr. Pizarro s/n. Chuquibamba
Ayacucho	Ayacucho	Av. Independencia No. 461
Cajamarca	Chota	Jr. Gregorio Malca No. 940
Cusco	Hospital Regional	Av. La Cultura s/n Cusco
	Clínica S. J. De Dios	Av. Manzanares s/n.
	Belén - Pampa	Centro de Salud Belén Pampa
Junín	San José El Tambo	Hospital Regional de Huancayo
	Huancayo	Jr. Piura No. 172 Huancayo
	Chilca	2 de Mayo s/n. Policlínico del Ejército
La Libertad	Trujillo	Hospital Regional de Trujillo
	Otuzco	Otuzco
	Chepén	Av. 28 de Julio s/n. Chepén
Piura	Sullana	Loreto No. 474 Bellavista
Tumbes	Tumbes	Simón Bolívar No. 106 Pampa Grande
	Señor Cautivo	Calle Inca Yupanqui s/n. Tumbes
	Andrés Araujo	Urb. Andrés Araujo Mz. 24 T
	San Jacinto	Horacio Patiño No. 100
Puno	Puno	Av. El Sol Hospital Regional
	Juliaca	Hospital Carlos Monge

**ANEXO No. 5**

**GUIAS DE ENTREVISTAS**



**ANEXO No. 5**

**GUIAS DE ENTREVISTAS**

Se elaboraron guías para realizar las entrevistas individuales que han variado según la población entrevistada.

1. Al personal directivo se solicitó dos entrevistas en las que se aplicó instrumentos de diferente tipo:

1.1. Entrevista individual no estructurada, a fin de conocer información relacionada a la historia de la institución y la forma cómo fue estructurándose su organización:

- ¿Cuáles fueron las circunstancias por las que llega a trabajar al Programa?
- ¿Cómo fueron los primeros años?
- ¿Cómo fue la rotación del personal que laboró con usted?
- ¿Cuál fue el apoyo que recibió del Ministerio de Educación?
- ¿Cómo evalúa el desempeño del personal de cada área?
- ¿Cómo evalúa los años de trabajo desde su inicio a la fecha?
- ¿Cuál es la percepción que tiene del Programa comparándolo con los otros PRITEs?

1.2. Entrevista individual semiestructurada:

- ¿Cuál cree usted que es la causa principal de la deserción? ¿Cómo interpreta las cifras que presenta la deserción en los últimos años? ¿Se han tomado medidas preventivas?
- ¿Considera que la organización del Programa cubre las necesidades de los usuarios? ¿Conoce la percepción de los padres con respecto al servicio que recibe?
- ¿Qué opinión le merece el Ministerio de Educación? ¿Han tenido apoyo de parte de esa institución (capacitaciones, materiales, asesoramiento, etc.)?
- ¿Qué piensa del Plan de Desarrollo Institucional?
- ¿Qué opina de los equipo de trabajo del Programa? ¿Cómo pueden mejorar?
- ¿El personal que labora en el programa se identifica con los objetivos de la institución?
- ¿Cuál piensa que es el mayor problema en el Programa? ¿Qué sugiere para solucionarlo?

- Con respecto a los recursos materiales ¿Cuáles son los problemas que tiene que afrontar el Programa?
  - ¿Cuáles son sus expectativas con respecto al Programa?
  - ¿Cuáles son sus expectativas con respecto a su carrera profesional
2. Con el equipo de profesional y el personal de apoyo se realizaron entrevistas individuales semiestructuradas:
- ¿Cuál es su formación profesional?
  - ¿Cuáles fueron las circunstancias por las que llegó a trabajar al Programa?  
¿Cuál fue su primera impresión?
  - ¿Cuánto tiempo viene laborando en el Programa?
  - ¿Cuál es su condición laboral? ¿Se encuentra satisfecha con ella?
  - ¿Cuál cree usted que es la causa principal de la deserción? ¿Piensa que ahora hay más deserción que antes? ¿Se han tomado medidas preventivas?
  - ¿Considera que la organización del Programa cubre las necesidades de los usuarios?
  - ¿Qué opinión le merece el Plan de Desarrollo Institucional?
  - ¿Qué opina de los equipos de trabajo? ¿Cómo pueden mejorar?
  - ¿Piensa que la comunicación entre las áreas de trabajo es adecuada?
  - ¿Cuál piensa que es el mayor problema en el Programa? ¿Qué sugiere para solucionarlo?
  - Con respecto a los recursos materiales ¿Cuáles son los problemas que tiene que afrontar el Programa?
  - ¿Se siente identificada con los objetivos de la institución?
  - ¿Cuáles son sus expectativas con respecto al Programa?
  - ¿Cuáles son sus expectativas con respecto a su carrera profesional?
3. Las familias seleccionadas fueron agrupadas según su permanencia en el Programa (las que desertaron, las que reingresaron y las que nunca abandonaron el tratamiento) y se realizaron entrevistas individuales semiestructuradas:

### 3.1. Familias que desertaron:

- ¿Cómo es el desarrollo de las actividades diarias del hogar? ¿Cuáles son las actividades diarias y de fin de semana que realiza con su niño o niña? ¿Cuáles son los intereses del niño o niña?
- ¿Cuál fue el motivo de ingreso al Programa del niño? ¿A qué edad? ¿Quién la derivó?
- ¿Cuáles fueron las causas por las que abandonó el tratamiento? ¿Qué edad tenía el niño o niña cuando se retiró del Programa? ¿Cuánto tiempo permaneció en tratamiento?
- ¿Cómo es la participación del entorno familiar en la atención al niño? ¿Tuvo apoyo en el tratamiento? ¿De qué tipo?
- ¿Se le informó los resultados de la(s) evaluación(es) que le hicieron al niño en el Programa? ¿Cómo fue? ¿Qué pensó en ese momento? ¿Cuál fue su reacción?
- ¿Considera que pudo dialogar con la(s) especialista(s) que dieron tratamiento a su niño, sobre los problemas o dudas que usted tenía?
- ¿Cómo evalúa la situación actual de su niño o niña?
- ¿Cómo califica el servicio recibido en el Programa?
- ¿Cuál cree que es el mayor problema que ha encontrado en el Programa? ¿Qué sugeriría para solucionarlo?
- ¿Qué cambiaría o mejoraría del Programa?

### 3.2. Familias que reingresaron:

- ¿Cómo es el desarrollo de las actividades diarias del hogar? ¿Cuáles son las actividades diarias y de fin de semana que realiza con su niño o niña? ¿Cuáles son los intereses del niño o niña?
- ¿Cuál fue el motivo de ingreso al Programa del niño? ¿A qué edad? ¿Quién la derivó?
- ¿Cuáles fueron las causas por las que abandonó el tratamiento? ¿Qué edad tenía el niño o niña cuando se retiró del Programa? ¿Cuánto tiempo permaneció en tratamiento?

- ¿A qué edad reingresó? ¿Después de cuánto tiempo? ¿Cuáles fueron las causas?
- ¿Cómo es la participación del entorno familiar en la atención al niño? ¿Tuvo apoyo en el tratamiento? ¿De qué tipo?
- ¿Se le informó los resultados de la(s) evaluación(es) que le hicieron al niño en el Programa? ¿Cómo fue? ¿Qué pensó en ese momento? ¿Cuál fue su reacción?
- ¿Considera que pudo dialogar con la(s) especialista(s) que dieron tratamiento a su niño, sobre los problemas o dudas que usted tenía?
- ¿Cómo evalúa la situación actual de su niño o niña?
- ¿Cómo califica el servicio recibido en el Programa?
- ¿Cuál cree que es el mayor problema que ha encontrado en el Programa? ¿Qué sugeriría para solucionarlo?
- ¿Qué cambiaría o mejoraría del Programa?

### 3.3. Familias que permanecen en el tratamiento:

- ¿Cómo es el desarrollo de las actividades diarias del hogar? ¿Cuáles son las actividades diarias y de fin de semana que realiza con su niño o niña? ¿Cuáles son los intereses del niño o niña?
- ¿Cuál fue el motivo de ingreso al Programa del niño? ¿A qué edad? ¿Quién la derivó?
- ¿Cuánto tiempo permanece en tratamiento?
- ¿Cómo es la participación del entorno familiar en la atención al niño? ¿Tuvo apoyo en el tratamiento? ¿De qué tipo?
- ¿Se le informó los resultados de la(s) evaluación(es) que le hicieron al niño en el Programa? ¿Cómo fue? ¿Qué pensó en ese momento? ¿Cuál fue su reacción?
- ¿Considera que pudo dialogar con la(s) especialista(s) que dieron tratamiento a su niño, sobre los problemas o dudas que usted tenía?
- ¿Cómo evalúa la situación actual de su niño o niña?
- ¿Cómo califica el servicio recibido en el Programa?



- ¿Cuál cree que es el mayor problema que ha encontrado en el Programa?  
¿Qué sugeriría para solucionarlo?
- ¿Qué cambiaría o mejoraría del Programa?



## ANEXO No. 6

## COSTO DEL PROYECTO



## ANEXO No. 6

## COSTO DEL PROYECTO

Para la realización del proyecto se necesita contar con recursos humanos, bienes y servicios. En el cuadro siguiente presentamos el presupuesto en el rubro de recursos humanos.

DESCRIPCION DEL PUESTO	CALIFICACION	DEDICACION	PERIODO	REMUNERAC. MENSUAL	REMUNERAC. TOTAL
1 Coordinadora	Psicóloga - Educativa	Completa	Permanente	Remuneración del Estado	

2. Equipo de Profesionales	2 Educadoras 2 Fisioterapeuta 2 Psicólogas 1 Trabajadora Social 1 Especialista en Audición y Lenguaje	Completa	Permanente	Remuneración del Estado	
3. Tres profesionales ponentes	1 Psicólogo/a 1 Médico/a 1 Educador/a	Parcial	12 jornadas de 4 horas cada una.	Invitados del Hospital y del MINED.	
4. Una Auxiliar de Oficina	Secretaria	Completa	Permanente	Remuneración del Estado.	
5. Una Recepcionista	Secretaria	Completa	Permanente	Remuneración del Estado.	
6. Un personal administrativo	Servicio.	Completa	Permanente	Remuneración del Estado	
7. Un/a consultor/a	Especialista en evaluación.	Parcial	2 semanas	Recursos propios.	US\$ 600.00
<b>TOTAL</b>					US\$ 600.00

Como se puede apreciar, los gastos de remuneraciones son esencialmente cubiertas por presupuestos de plazas asignadas por el Estado, quedando los gastos restantes a ser cubiertos por ingresos propios del PRITE.