



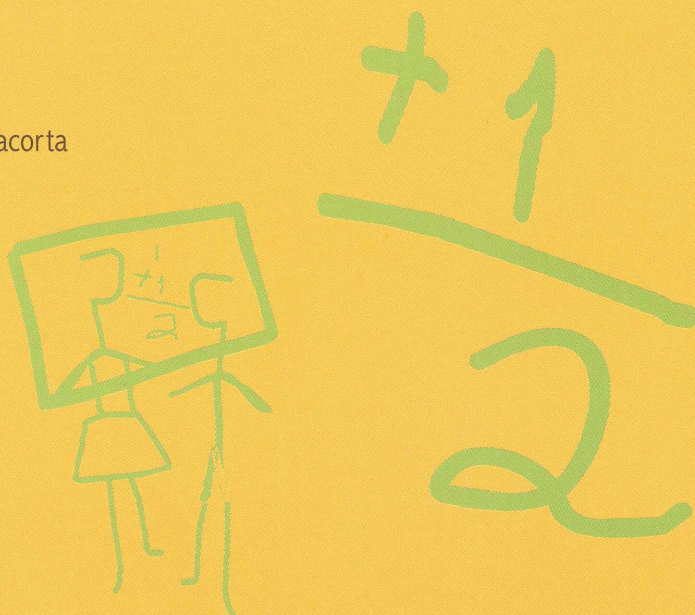
para comprender la
escuela pública

desde sus crisis y posibilidades

Capítulo 9

Editor

Juan Ansión
Ana María Villacorta



Para comprender la escuela pública desde sus crisis y posibilidades

Primera edición, noviembre de 2004

Tiraje, 500 ejemplares

Realizado gracias al apoyo de las siguientes instituciones belgas:

Conseil Interuniversitaire de la Communauté Française de Belgique (CIUF)

Commission de Coopération Universitaire au Développement (CUD)

© Fondo Editorial de la Pontificia Universidad Católica del Perú, 2004

Plaza Francia 1164, Lima 1 – Perú

Teléfs.: (51 1) 330-7410, 330-7411

Fax: (51 1) 330-7405

Correo electrónico: feditor@pucp.edu.pe

Portal URL: www.pucp.edu.pe/publicaciones/fondo_ed/

Diseño de cubierta: Ana Lucía Saavedra

Diagramación de interiores: Aída Nagata

*Prohibida la reproducción de este libro por cualquier medio, total o parcialmente,
sin permiso expreso de los editores.*

ISBN: 9972-42-662-9

Hecho el depósito legal: 1501362004-7167

Impreso en el Perú – Printed in Peru

¿DESERCIÓN O EXCLUSIÓN?

EL CASO DE UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA *

Rosa Moscoso

EL CONCEPTO DE INTERVENCIÓN TEMPRANA Y SUS ANTECEDENTES

La «intervención temprana» es un término general que involucra una gama de tratamientos educativos o terapéuticos 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. Dicha intervención tiene sus fundamentos fisiológicos y psicológicos. Son diversos los estudios realizados que han demostrado que el cerebro continúa madurando después del nacimiento y por lo tanto tiene facultades de compensarse funcionalmente frente a una lesión. El fundamento psicológico propone que quien realice el trabajo de intervención 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 de quien aprende.

Heward cita a McConnell (1984: 526) para afirmar que «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 déficits ya existentes».

* La información utilizada en el presente artículo forma parte de la tesis «La deserción en un Programa de Intervención Temprana en Educación Especial (PRITE) desde el enfoque de la gestión educativa: análisis y tentativas de solución», ganadora del Premio a la Investigación PUCP 2002 en la categoría Tesis de Maestría.

Los programas de intervención temprana no son aplicables en forma rígida y uniforme. Hay diferentes modalidades. Los modelos encontrados por Heward (1998) son de cuatro tipos:

- Los programas hospitalarios.
- Los programas desarrollados en el hogar.
- Los programas desarrollados en los centros educativos.
- Los programas combinados entre el hogar y los centros.

Los equipos de profesionales que atienden en los programas de intervención temprana tienen una composición bastante diversificada en los distintos países que brindan este servicio, pero todos toman en cuenta las necesidades del niño y su familia. En estos equipos se puede hallar profesionales de disciplinas completamente distintas. Soriano (1999) encontró que en los países de Europa los profesionales que integran los equipos pertenecen a cuatro sectores: médico y paramédico, psicológico, educativo y social. Estos cuatro campos pretenden cubrir los diferentes aspectos del desarrollo del ser humano.

La historia del nacimiento de la educación desde edades tempranas probablemente comenzó en el siglo XIX. Se tiene conocimiento de 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 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. En América Latina, específicamente en Uruguay, 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, estableciendo sus funciones en las líneas de diagnóstico, información, orientación individual y familiar y evaluación.

LOS PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA EN EL PERÚ

En el Perú, los Programas de Intervención Temprana que pertenecen al Ministerio de Educación son entidades no escolarizadas que están incluidas en la modalidad de Educación Especial. Fueron creados en el año 1990 como una de las estrategias encaminadas a ampliar la cobertura del servicio educativo del «Plan de Desarrollo de la Educación Especial 1985-1990». Se les conoce como «PRITEs».

Hasta el año 2001 funcionaban 41 PRITEs, de los cuales 17 están ubicados en Lima y el resto en provincias. Gracias a los nuevos lineamientos de política del ministerio, se han creado 16 más en diversas localidades del interior del país que se encuentran en proceso de organización e implementación.

Los PRITEs se encuentran bajo la jurisdicción política de la Unidad de Educación Especial, Dirección Nacional de Educación Inicial y Primaria del Ministerio de Educación, en consecuencia están regidos por la base legal que da la Constitución del Perú, la Ley General de Educación 23384 y otros instrumentos que norman su creación, organización y funcionamiento. Si bien cada PRITE ha elaborado sus objetivos individuales, estos deben ser coherentes con los formulados por la Unidad de Educación Especial para todos los programas:

- 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.

Según la guía para la organización y funcionamiento de los PRITEs de 1987, el equipo profesional debe estar conformado por un docente de educación especial quien ejercerá la coordinación, un psicólogo y un fisioterapeuta, pudiendo ampliarse el personal de acuerdo a la estrategia que asuma cada programa.

La información sobre la cantidad de niños, patologías, derivaciones, egresos, etc., que atienden los PRITEs a nivel nacional no se consigna debido a que, en el año 2001, la Unidad de Estadística del Ministerio de Educación no pudo proporcionarnos dichos datos por motivos que desconocemos.

LA UNIDAD DE INVESTIGACIÓN: UN PRITE VINCULADO AL SECTOR SALUD

El Programa de Intervención Temprana, unidad de nuestra investigación, se encuentra ubicado en un distrito populoso de Lima y tiene como jurisdicción escolar seis distritos aledaños, puesto que es el único en la zona. Ha establecido vínculos, como muchos otros PRITEs, con una institución que pertenece al Ministerio de Salud por lo cual los niños cuyo diagnóstico médico es de riesgo son derivados al programa para su evaluación y tratamiento. Adicionalmente, y cada año en mayor número, se inscriben niños que llegan por iniciativa de sus padres. Esto hace que el programa no necesite realizar campañas de captación. La cantidad de usuarios que atiende anualmente es superior a la de muchos PRITEs, hecho que lo califica como uno de los más exitosos. En los últimos años registró una población de:

CASOS DE INVESTIGACIÓN

Año	Cantidad
1997	154
1998	125
1999	165
2000	172

En los años indicados en la tabla anterior, los niños de alto riesgo probable que han sido atendidos en el programa han presentado como antecedentes de riesgo: prematuridad y bajo peso, asfixia severa, hiperbilirrubinemia, hipoglicemia sintomática, sepsis neonatal, meningoencefalitis, defectos posturales, ictericia, sífilis congénita, depresión moderada, hipotonía y desnutrición calórica.

Los niños de riesgo biológico establecido han sido diagnosticados con: síndromes convulsivos (Down, West), sordera, hipoacusia neurosensorial, parálisis cerebral infantil, malformaciones congénitas, quiste aracnoideo, ceguera, retinopatía, autismo infantil, microcefalia, hidrocefalia, traumas encéfalo-craneanos, cardiopatía congénita, leucemia mieloide crónica, albinismo y lesión cerebral.

Entre las causas de alto riesgo ambiental, se registraron: problemas de lenguaje, falta de estimulación y antecedentes postnatales.

La atención al niño se realiza de lunes a viernes, en el turno de la mañana, de la siguiente manera:

- 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 a 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, mediante talleres de psicomotricidad y expresión socioemocional, según los requisitos que se detallan más adelante, y con una frecuencia semanal, tres semanas al mes.

El período anual de trabajo es de febrero a diciembre, programado de la siguiente manera:

- Febrero: Captación y evaluaciones a niños nuevos. Inscripción de niños antiguos, control de avances o reevaluación cuando lo requieren.
- Marzo: Evaluaciones de niños nuevos o antiguos y trabajo administrativo (planificación, elaboración de planes de trabajo, etc.).
- Abril a junio y primera semana de julio: Tratamiento y evaluaciones a los niños.
- Segunda y tercera semanas 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 debería ser cambiado próximamente, si se cumple el decreto supremo 007-2001-DE del 12 de febrero del 2001, el que indica que en los Programas de Intervención Temprana (PRITEs) se atenderá durante los 12 meses del año. Sin embargo, ello no puede concretarse debido a las políticas laborales del Ministerio de Educación que autorizan la contratación de personal solo para períodos de abril a diciembre.

Cuenta con un equipo profesional multidisciplinario conformado por profesoras de educación especial con especialidad en retardo mental y en audición y lenguaje, psicóloga, terapeutas físicos y asistente social. Adicionalmente hay dos auxiliares de educación que realizan labores administrativas y un personal para actividades de cocina, lavandería y limpieza.

La condición laboral del personal que trabaja en el PRITE es la siguiente:

- 27% es nombrado.
- 18% es nombrado en otro centro educativo y trabaja en el programa en calidad de «destaque».
- 55% es contratado.

De acuerdo a lo descrito en el reglamento interno de la institución, el equipo profesional mencionado anteriormente brinda servicios a través de las áreas de:

- *Pedagogía especial:* Atiende a los niños que requieren estimulación integral en el aspecto pedagógico y, según la especialidad, pone 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 infantil.
- *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 las 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 PRITE para los niños. Lleva el control de peso y talla de todos los niños inscritos para determinar ca-

sos de desnutrición crónica. Tramita la inclusión en el seguro escolar para los niños que les corresponde. Realiza visitas a hogares que el equipo determine, informándole posteriormente los resultados. Orienta al padre de familia para que pueda acceder a servicios sociales de salud, justicia, educación, etc.

- *Talleres de psicomotricidad y expresión socioemocional*: Se brinda una vez a la semana durante tres semanas al mes, trabajando con grupos de niños mayores de dos años, que cumplan los requisitos de tener desplazamiento independiente, no estar integrados a escolaridad y obedecer consignas.

En todas las áreas se realiza evaluación y diagnóstico inicial, de proceso y de egreso. Cabe señalar que el área de servicio social, adicionalmente a las funciones específicas en beneficio del niño, realiza otras tales como: simulacro de acciones de defensa civil, gestión de todo tipo de donaciones (medicinas, vestuario, juguetes, etc.), visita a los niños que se encuentran internados en el hospital, gestión ante el área de servicio social del hospital de la exoneración o descuento de los derechos hospitalarios, compra (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 de que su nombramiento cubre solo veinticuatro horas de trabajo a la semana, por lo cual su labor se ve bastante recargada con las consecuentes dificultades que ello conlleva.

La atención al niño se brinda dentro de un proceso que comienza con la captación y termina con la entrega del informe de egreso, el que detallamos a continuación:

a) Captación

Cuando un padre de familia llega al PRITE, derivado por alguna de las áreas del centro de salud, por una entidad externa o por iniciativa propia, se realiza la captación, la misma que consiste en:

- Informar al padre de familia sobre los servicios que brinda el programa.
- Llenar la *Ficha de captación* con los datos del niño o niña y de los padres.
- Solicitar la historia clínica del niño a fin de registrar en la ficha de captación la información que se estime necesaria.

b) Inscripción

Si el padre decide que su hijo ingrese al programa, se procede a llenar una *Ficha de inscripción* que contendrá los datos generales del niño, motivo de derivación e información básica (nombre de la persona que lo inscribe, dirección, teléfono, número de historia clínica, etc.). Esta ficha permanecerá en el expediente del niño durante todos los años que él o ella permanezca en el programa y en la cual se irá renovando la inscripción anual. En el momento de la inscripción, el padre abona la cuota anual de inscripción y recibe:

b.1) Carta de compromiso

Los padres firman un cargo en el cual se deja constancia de que han recibido la carta de compromiso. Este documento contiene normas y recomendaciones que los padres deben cumplir, entre las que figuran:

- Todo ingreso al programa es previa inscripción (pagar un monto determinado que corresponde al año de inscripción). Si el niño es retirado del programa sin justificación, deberá ser reinscrito (pagar una multa) si desea reingresar.
- Si no asiste a una cita de evaluación, la siguiente cita deberá ser abonada como si fuera una sesión de tratamiento.
- Toda inasistencia deberá ser justificada personalmente o por otro familiar. La justificación será antes de ocurrida la falta y/o traer documento probatorio (de lo contrario se considera falta injustificada).
- El niño será retirado del horario de tratamiento:
 - En caso de tratamiento semanal y quincenal: con dos inasistencias injustificadas.
 - En caso de tratamiento mensual: con una inasistencia injustificada.
- El niño recibe tratamiento dentro del horario asignado. En caso de tardanza, tendrá una tolerancia de 5 minutos después de los cuales la especialista decidirá si lo atiende o no.
- La asistencia a la escuela de padres es obligatoria y se registrará en la tarjeta entregada al momento de la inscripción. La inasistencia y las tardanzas son sancionadas con multas. Igualmente serán sancionados con una multa los padres que se retiren antes de concluir la reunión.
- (Los padres) deberán participar en las actividades (económicas o sociales) que se realicen con el comité de apoyo y/o con el programa.

b.2) Tarjeta de asistencia a la escuela de padres

La escuela de padres se realiza una vez al mes y, como se especifica en la carta de compromiso, la asistencia es obligatoria.

b.3) Cronograma de citas para evaluación de ingreso

El niño deberá asistir a las diferentes áreas en las que atiende el programa para ser evaluado. Asimismo, el padre, madre o tutor será entrevistado para recabar datos socioeconómicos y de anamnesis.

c) Evaluación de ingreso

Si el niño es menor de cuatro meses será evaluado solo por el área de terapia física y recibirá tratamiento en dicha área hasta que alcance cuatro meses de edad neuroló-

gica. Si es mayor de cuatro meses, será evaluado en las áreas de psicología, terapia física y pedagogía especial. Si tiene más de tres años y evidencia problemas de audición y/o lenguaje, será evaluado también en esa área. 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 la asistente social para elaborar la *Ficha social*.

d) Discusión de casos

Es realizada por el equipo interdisciplinario cuando el niño ha concluido sus evaluaciones. El expediente pasa a ser revisado en una reunión en la que participa todo el equipo profesional y en la que cada uno de sus miembros 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 a taller de psicomotricidad, orientación a padres, etc. Por último, se registra la edad en que deberá ser reevaluado.

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 centro de salud (en el caso de que la tenga). Los datos relacionados a su salud que la especialista encuentre en la historia clínica, y que estime pertinentes, son registrados en el expediente que el niño tiene en el PRITE. Es decir, se intercambia información.

f) Entrega de horario de atención

Las especialistas que brindarán tratamiento al niño elaboran un «Horario de atención del área de...» en el que figura el área 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 deriva 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. Este informe será entregado al padre de familia en la primera cita de tratamiento.

h) Reevaluación integral

La reevaluación se realiza después de un año de tratamiento y en el informe de evolución figura la edad del niño en que deberá realizarse. El proceso se repite nuevamente tal como lo hemos detallado desde el ítem b3) entrega del 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.

i) Evaluación de egreso

Se realiza al final del año en que el niño cumple 5 años. Al igual que en la reevaluación integral el proceso se repite desde el ítem b3) hasta el ítem g). 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 y sugerencias para el tratamiento que deberá continuar en otra institución o en su escolaridad.

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 un problema en su normal desarrollo (por ejemplo sordera, hipoacusia, visión subnormal, ambiente familiar de riesgo, etc.), se procede a:

-Solicitud de interconsulta: Para su atención en alguna de las áreas del centro de salud.

-Solicitud de derivación: Para enviar a los niños a otro PRITE más cercano a su domicilio; para enviar a otra institución a niños sin antecedentes de alto riesgo; para enviar a los niños y/o padres a que reciban tratamiento paralelo en otras áreas del centro de salud (psicología, planificación familiar, etc.).

El trabajo con los padres de familia se pudo observar en tres categorías: la participación, la cooperación y la atención.

La *participación* de los padres es de tres tipos:

- *Consultiva*: Puesto que se da un intercambio de información entre especialistas y padres de familia sobre el progreso del niño.
- *Participativa*: Bastante activa puesto que es el padre quien aprende cómo debe realizar en casa las actividades de estimulación, elabora material que le solicita la especialista o acompaña al niño o niña en las actividades que el PRITE programa (excursiones, desfiles, etc.).

- *Administrativa*: Cuando el padre pertenece al comité de apoyo de padres de familia.

Los padres *cooperan* desde las funciones de *información* sobre los problemas de sus hijos y de *asistencia*, ayudando a los profesionales en el proceso de rehabilitación.

Se brinda *atención* a los padres cubriendo áreas de:

- *Información* sobre la situación del desarrollo del niño, de acuerdo a la evaluación realizada.
- *Asistencia y orientación* que abarca tres campos de acción: asistencia psicológica, pedagógica, social y técnica.
- *Formación* sistematizada a través de la escuela de padres.

El financiamiento de las actividades que realiza el PRITE es asumido con recursos económicos de diferentes fuentes:

Del Estado: A través del Ministerio de Educación, que abona los sueldos del personal, algunos materiales de oficina y limpieza, así como las eventuales capacitaciones del personal.

Del centro de salud: Que proporciona algunos servicios generales (gasfitería, imprenta, teléfono, fax, infraestructura, etc.).

De los padres de familia: Que aportan económicamente por el servicio en los rubros:

a) *Inscripción anual*: Por dicho concepto el padre abona la suma equivalente al 7,3% de un sueldo mínimo.

b) *Tratamiento*: Se paga una «colaboración» de un nuevo sol para cada tratamiento.

c) *Multas*: Impuestas con aprobación de los padres en sesiones abiertas, por los siguientes motivos:

-Tardanzas a la escuela de padres o retiro antes de finalizar la sesión.

-Inasistencia injustificada a la escuela de padres.

-Inasistencia injustificada a evaluación.

-Reingreso al tratamiento por retiro injustificado (si el reingreso se da en el mismo año de inscripción).

d) *Actividad económica anual*: Organizada por el comité de apoyo de padres de familia y monitoreada por la coordinadora. Los fondos que se recaudan son destinados para la implementación del PRITE. Solo se realiza una actividad anual.

Donaciones: Son de diversa índole tales como: víveres, juguetes navideños, materiales didácticos, equipo de oficina, medicamentos, etc.

En nuestra observación hemos podido apreciar que algunos aspectos de la organización del programa han sido adaptados a la institución del sector salud con la que mantiene vínculo, y en otros se rige en forma similar a una institución educativa, por lo cual consideramos que es un programa educativo con cultura hospitalaria.

Como indicamos anteriormente, el programa es considerado exitoso; sin embargo presenta altos índices de deserción, lo que nos llevó a preguntarnos: ¿por qué los padres dejan de llevar a sus niños al tratamiento escolar?, ¿lo abandonan por libre voluntad o el sistema los excluye?

LA DESERCIÓN O EXCLUSIÓN: UN PROBLEMA COMPLEJO

En el seminario internacional de intercambio de experiencias sobre deserción escolar, realizado en Argentina en 1975, 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 [...]» (Ministerio de Educación y Cultura Argentina 1975: 35). Doublier (1982) sostiene que el fenómeno desertivo, según lo establecen diferentes estudios, 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.). Asimismo, afirma que la permanencia productiva del niño en la escuela está íntimamente relacionada con la eficiencia interna del sistema.

Barral (1994) considera que el concepto de «deserción escolar» es inapropiado ya que el término es prestado del léxico militar, no pedagógico, con el significado de «abandono». Cree necesario construir otro concepto que refleje objetivamente la problemática del niño «desertor» quien, según su criterio, no abandona la escuela voluntariamente, sino que es rechazado por la escuela y la sociedad. Por lo tanto, el concepto de «exclusión 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 (2001: 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 [...]». Magendzo y Toledo (2001) afirman que la deserción es un fenómeno psicosocial y, como tal, es complejo.

Siendo la organización que nos ocupa un programa que atiende niños desde 0 a 5 años, queda entendido que el tratamiento pedagógico se realiza en interacción con el padre, madre o tutor del niño, por lo cual son ellos quienes desertan o son excluidos.

También nos parece propio tomar en consideración que la institución es un programa de educación especial al que asisten niños con riesgo establecido (que evidencian problemas en su desarrollo, como los niños con síndrome de Down) y otros con riesgo probable (que no evidencian sus problemas o que todavía no presentan problemas); por lo tanto nos podríamos encontrar ante el probable temor de los padres (especialmente los de niños con riesgo probable) de que sus hijos sean desacreditados y estigmatizados por asistir a una institución de ese tipo.

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 menos agradable, dejan de verlo como una persona común y corriente para reducirlo a un ser menospreciado por su defecto, falla o desventaja. Esto lo convierte en una persona estigmatizada, desacreditándola puesto que la presenta en un nivel inferior a los demás.

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, conocedores de su condición, lo encapsulan dentro de la aceptación doméstica y lo mantienen en la ignorancia de aquello en lo que indefectiblemente se convertirá. Cuando se aventura fuera del hogar, lo hace hasta donde su estigma no es inmediatamente detectable. Esta teoría justificaría la afirmación de que existe una real deserción de los padres de familia de un sistema que ellos consideran perjudicial y desacreditador para su niño.

Para el estudio de investigación se consideró como «desertor» a todo niño que, habiéndose inscrito al PRITE en un período de año escolar, deja de asistir a sus evaluaciones de ingreso; termina su evaluación y no regresa a recoger los resultados; o cuando el niño es retirado del tratamiento por cualquiera de las causas relacionadas con la asistencia (tipificadas en la carta de compromiso) y no regresa a reinccribirse durante el transcurso del año escolar.

LA PROBLEMÁTICA DE DESERCIÓN EN EL PRITE

Durante los últimos tiempos, se observó en el programa que cada fin de año se presentaba un significativo índice de deserción, especialmente de los niños más pequeños. Conocer las causas fue el objetivo central de la investigación que inspiró este artículo.

No hemos encontrado estudios sobre deserción en el nivel inicial que nos sirvieran como referente comparativo, por lo cual tomamos de la investigación cuantitativa sobre deserción en la República del Perú realizada por Alarcón (1995) los índices del nivel más cercano, el de primaria (niños entre seis y 14 años). Los resultados arrojan:

- La tasa de deserción acumulada promedio a nivel de toda la república es de 9,55%.
- Hay una tasa ligeramente más alta en la zona rural: 12,52%.
- Entre Lima y Callao, la tasa más alta se registra en el Callao con 9,97%.
- La mayor tasa de deserción acumulada entre todos los distritos del Perú se encuentra en Bellavista, departamento de San Martín, que registra 24,03%.

Todos estos índices son inferiores a los que registra el PRITE en el año 2000, cuando se encontró que el 25% de los niños inscritos había abandonado el trata-

miento, es decir la cuarta parte de la población escolar del programa. De dicho índice, el 8,14% estuvo conformado por niños entre cero y seis meses y el 7,50% de seis meses a un año, lo que da un total de 15,64%. En resumen, del total de niños que no continuaron el tratamiento durante ese año, más de la mitad eran niños entre recién nacidos y un año de edad.

Antes de continuar debemos recordar que en el caso de los niños con alto riesgo probable, cuando recién nacen y durante sus primeros meses de vida no evidencian los problemas que tienen o estos todavía no se presentan. Por tal motivo, y siguiendo lo observado empíricamente por la coordinadora del programa, buscamos las tasas de desertación según el alto riesgo, habiendo encontrado lo siguiente:

Año	Inscritos	Total	Desertaron					
			R.B.E.		A.R.P.		A.R.A.	
			Cant.	%	Cant.	%	Cant.	%
1997	154	74	7	9%	67	91%	-	-
1998	125	42	3	7,1%	38	90,5%	1	2,4%
1999	165	48	10	21%	33	69%	5	10%
2000	172	43	3	7%	40	93%	-	-

R.B.E. = Riesgo Biológico Establecido

A.R.P. = Alto Riesgo Probable

A.R.A. = Alto Riesgo Ambiental

Los resultados nos podrían llevar a hipotetizar que los padres de niños de alto riesgo probable abandonan el tratamiento al ver que su niño «no tiene nada» y es «tan normal» como cualquier otro niño de su edad. Y de ser así, podría estar muy relacionado con la no aceptación del padre frente al riesgo de su hijo. Esto nos llevó a querer conocer las causas desde las propias fuentes: los padres de familia, sin dejar de lado la percepción del personal que trabaja en el programa.

LAS CAUSAS DE DESERCIÓN QUE EXPRESAN LOS ACTORES

Al iniciar la investigación decidimos que, adicionalmente a conocer las causas de la desertación, también era necesario conocer cómo era la gestión del programa, para ver si esta influía de alguna manera en el problema. Sin embargo, para efectos del presente artículo, solo nos ocuparemos de las causas por las cuales los padres no continúan el tratamiento de sus hijos. Se decidió entrevistar a casi la totalidad del personal del PRITE, así como a una muestra de padres que habían desertado del tratamiento. Dentro del grupo de padres se consideró tanto a aquellos que habían retornado al tratamiento como a los que no lo habían hecho. Por lo tanto, los resultados los dividiremos de la siguiente manera:

- Desde la percepción del equipo de trabajo.
- Desde lo que argumentan los padres:
 - Que abandonaron el tratamiento y no regresaron.
 - Que abandonaron pero posteriormente reingresaron al tratamiento.

a) Causas de deserción desde la percepción del equipo de trabajo

El personal que trabaja en el programa percibe una variedad de causas que procederemos a describir, para lo cual hemos codificado los fragmentos de las entrevistas como sigue:

C	Coordinadora
EP + n.º	Equipo profesional
PA + n.º	Personal de apoyo

La salud del niño o niña: Considerada como una de las causas principales.

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

La salud del padre o persona que lo lleva a tratamiento: Esta causa se presenta, al parecer, en menor cuantía puesto que solo un miembro del equipo la menciona.

Cuando he coordinado con el resto [del personal, para conocer la causa por la que no viene un niño] me dicen [...] la mamá no viene porque está enferma. EP4

Económica, por deudas al programa: En el programa se realiza una actividad económica anual con la finalidad de recaudar fondos. 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, de que no pagaban sus tarjetas, entonces optaban por dejar de ir. EP1

Economía familiar: La crisis 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.

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 en-

tonces, 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

Falta concientización por parte de los padres de familia sobre la problemática de alto riesgo del niño: Esta es una causa en la que coincide más de la mitad de los miembros del equipo de trabajo, quienes la atribuyen a que los padres (especialmente los de niños de alto riesgo probable) mientras no observen retrasos significativos que los motive a continuar un tratamiento correctivo y/o preventivo, 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. C

[...] 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 está 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

Irresponsabilidad de los padres: 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 deben estar en permanente diálogo con ellos a fin de informarles aspectos relacionados con la problemática del niño y/o absolverle cualquier duda. Sin embargo, las entrevistadas piensan que los padres dejan de asistir a pesar de conocer la importancia del trabajo de intervención temprana.

[...] pero el problema mayor para mí es la 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 [ahora], sino que él decide por su cuenta. Él es el que decide si está bien o está mal su niño. C

Insuficiente información a padres: La información que se proporciona al padre de familia antes de ingresar al programa no se encuentra sistematizada y, por lo general, se realiza la primera vez que el padre se apersona al PRITE con una derivación del

centro hospitalario y es proporcionada por cualesquiera de las profesionales que se encuentran disponibles; pero el tiempo que se dedica para ello y la calidad de la información varía de acuerdo a muchos factores: tiempo disponible de la persona que hace la captación, si tiene o no una guía de los puntos que debe informar, momento de la captación (al inicio o final de la jornada laboral), si se proporciona o no folletos de difusión, experiencia previa en dicho trabajo, conocimiento de las patologías, etc.

[...] 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

Gestión: Este aspecto se refiere específicamente a la exigencia que en años anteriores se aplicaba para que los padres cumplieran con sus obligaciones económicas. Esas medidas se han flexibilizado en la actualidad.

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 [...]. A raíz de eso, al siguiente año [...] ya no se ha exigido. Bueno, han mantenido las deudas y para la nueva inscripción ahí sí tienen que cancelar pero no ya durante el mismo año. PA2

Encontramos también información que se refiere al estilo de gestión de la coordinadora, pero fue proporcionada con mucha cautela, puesto que no se pudo obtener detalles. Sin embargo, a pesar de afirmar que son «casos muy aislados», se presentan.

[...] 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

Frecuentes cambios de profesionales del área de terapia física: Las profesionales de la especialidad de terapia física no cuentan con título pedagógico que les permita acceder a un nombramiento, por lo que siempre se ha requerido la contratación de personal para cubrir dicha plaza. Esto trae como consecuencia que dichas especialistas opten por una mejor oferta laboral. Durante los primeros ocho años de funcionamiento del programa, se cambió cinco veces de fisioterapeutas.

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

Profesionales muy jóvenes: Adicionalmente al cambio frecuente en el área de terapia física, se suma la juventud de las personas contratadas. En el último contrato, se tomó los servicios de dos señoritas recién licenciadas.

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

Lejanía del domicilio: Otra causa que podría desmotivar a los padres a continuar el tratamiento es la distancia del domicilio, ya que algunos niños viven en distritos lejanos, fuera de la jurisdicción del programa.

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

Esta causa no se podría considerar como una de las principales ya que en los resultados de los datos estadísticos analizados se encontró que en los últimos años el porcentaje es mucho más bajo que los de la misma jurisdicción.

Poca cantidad de personal: Es ya sabido que los trámites ante el Ministerio de Educación para la contratación de personal, especialmente si se trata de incremento de plazas, son engorrosos y tienen que realizarse con mucho tiempo de anticipación al inicio del año escolar. Por lo cual, cuando la demanda del servicio crecía, se tenía que «ajustar» los horarios y/o contar con el apoyo de practicantes. Por muchos años, la única docente del área de pedagogía especial ejerció paralelamente el cargo de coordinadora, lo que implicaba que algunos niños vieran reducidos sus horarios de atención.

[...] 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. C

Poco tiempo de tratamiento: Este problema está asociado al anterior ya que, como consecuencia del poco personal, el tiempo que se brinda para el tratamiento se ve afectado. Después de iniciado el año escolar y cubiertas las vacantes, se restringe el número de sesiones a cada niño (por ejemplo, la frecuencia pasa de semanal a quincenal), con la finalidad de poder atender a la totalidad de niños inscritos. Aunque estos cambios están sujetos al avance del niño y tratando de no perjudicar el seguimiento que debe tener su evolución, estas medidas no son comprendidas por los padres, quienes por lo general solicitan más tiempo de tratamiento para su niño, especialmente si la patología es severa.

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. C

[...] 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]. C

Factores inherentes a profesionales: Aunque la coordinadora afirma al inicio 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 los motive a continuar asistiendo al tratamiento. Un recurso importante es conversar con la madre del niño o quien lo lleva al programa, para conocer sus expectativas, necesidades, intereses del niño, etc.

[...] 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 cassette, dale que dale, dale que dale, ya pierde su efecto. Entonces hasta qué 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. C

Se pone énfasis en la importancia de la relación entre la especialista (sea docente, psicóloga o de otra especialidad) y el padre de familia, la que debe estar basada en una comunicación afectuosa, que logre una buena empatía con las personas a quienes se 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 sí, *no cantaba pero era muy cariñosa con los padres y tenía mucha acogida* y entonces había menos deserción en esa época. C

Trabajo de los padres: Aunque los costos de este programa no son altos, ya que son inferiores a los que se tiene 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. Si a eso se suma el no poder conseguir una persona que pueda llevar al niño al tratamiento, no les quedará otra opción que retirarse del programa.

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

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

[...] le dijo: «Señora, ¿por qué no ha venido?». «Su papá no me apoya en nada. Yo trabajo. No tengo con quién dejar a mis hijos. No tengo quién lo traiga». PA1

Inconformidad con el tratamiento: Al respecto, un miembro del equipo profesional –sin tener la certeza– piensa que aquellos padres que vienen los primeros días y no regresan más, probablemente lo hagan porque el servicio que reciben no es el que ellos esperan.

Último [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

Prefieren otro programa: En un caso de deserción que fue investigado, debido a que se conocía a la persona que recomendó a la madre, se encontró que la familia del niño había preferido asistir a otra institución en la cual el costo era 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 que por pagar más van a 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 que las personas 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.

b) Causas de deserción 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 al tratamiento escolar y a otro grupo que después de dejar el tratamiento reingresó al programa. En los siguientes esquemas vamos a resumir las causas que ellos argumentan, separándolos en dos grupos con la finalidad de conocer si los motivos que los llevaron a dejar el tratamiento difieren unos de otros.

CASOS DE INVESTIGACIÓN

MADRES QUE DESERTARON			
Cód. de Entr.	Motivos de derivación	Causas	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>
Md2	Prematuridad y bajo peso	Por embarazo de la madre y posterior nacimiento de la hermana.	<i>La causa principal que hemos tenido es el nacimiento de nuestra hija. Mi señora tiene embarazos difíciles, había que darle mayor tiempo a ella.</i>
		Por enfermedad de la madre.	<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>
		No tenía quién lo lleve.	<i>Yo lo quise matricular nuevamente pero me fue imposible. No tenía quién me lo llevara.</i>
		Lo ven completamente normal.	<i>Lo veo desempeñarse y desenvolverse como un niño completamente normal.</i>
		Estar con sus hermanos lo ayuda a superar problemas.	<i>En algunos momentos le he notado algunos parámetros que no ha podido superar pero [...] el estar rodeado de sus hermanos eso lo ha ayudado bastante a superar las trabas que se veía que tenía.</i>
		Está en otra institución.	<i>Lo he metido al programa de crecimiento [del Seguro Social]. Ahorita lo han mandado a salud mental.</i>
Md3	Prematuridad	Porque era una pérdida de tiempo. Tenía que llevarlo temprano y no tenía tiempo.	<i>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 lo tenía que llevar desde tempranito a cierta hora y yo acá tenía que ponerme a cocinar para mi mamá, para mis hermanos, no tenía tiempo para llevarlo.</i>
		No le gustaba ver que iban niños con síndrome de Down.	<i>Yo veía que iban esas criaturas de síndrome de Down. «Ay –dije– no, mejor no voy, ¿no?». No me gustaban.</i>
		La madre piensa que ella puede hacer el mismo tratamiento en casa.	<i>Digo, ¿para qué voy a ir ya si acá yo le puedo hacer?, decía, esos movimientos [ejercicios de terapia física] las piernitas, las manitas [...] Después de ahí ya no, ya me olvidé, ya no le hice.</i>

continúa...

MADRES QUE DESERTARON			
Cód. de Entr.	Motivos de derivación	Causas	Testimonio
		Lo ve bien a su hijo.	<i>Para qué, a mi hijito si lo veo muy bien.</i>
		Estar con otros niños lo ayudará.	<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>
Md4	Problemas de lenguaje	Le dijeron de golpe el problema de su niño.	<i>Fue por una sola razón: la señora nos dijo una palabra que prácticamente nos bajó la moral. «Tiene retraso, retraso mental». Me han dicho de golpe, por eso que a mí me ha afectado.</i>
		No acepta diagnóstico. Piensa que lo han evaluado mal.	<i>A mí entender no lo han evaluado bien. Él colaboró muy poco [en la evaluación porque] no conocía a las personas.</i>
		Piensan que el único problema que tiene es el del lenguaje oral.	<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. Sí entiende y él comprende. Nos ayuda en todo.</i>
		Lo ven que está mejorando.	<i>[Del problema de lenguaje] Está bastante mejor [...] No digamos lo mejor posible pero poco a poco se está desarrollando.</i>
		Estar con otros niños lo ayuda a superar sus problemas.	<i>Le ha favorecido el nido, como él está constantemente con sus amiguitos, eso lo ha ayudado bastante.</i>
		No conformes con la exigencia de los horarios. Está en otra institución.	<i>Aparte de eso, los horarios. Se cruzaba mucho [con el CEI]. Era más estricto. [los horarios en el PRITE]. En cambio allá [en Vigil] veo que me dan facilidades.</i>
Md5	Prematuridad	Por enfermedad temporal de la niña.	<i>Ella [la niña] estuvo hospitalizada.</i>
		Después de vacaciones no regresó.	<i>Después de que salieron de vacaciones ya no la regresó a la bebe [para continuar su tratamiento].</i>

continúa...

CASOS DE INVESTIGACIÓN

MADRES QUE DESERTARON			
Cód. de Entr.	Motivos de derivación	Causas	Testimonio
		Ven que la niña está bien.	<i>Ahí está la bebe, pues, tranquilita, inteligente. Es bien hábil, bien viva la bebe. A pesar que es seismesina, es bien viva.</i>
Md6	Síndrome de Down	Por el nacimiento de hermanita.	<i>Nació mi segunda niña y ya era difícil ir sola con los dos hasta el programa.</i>
		Por trabajo.	<i>Mi esposo lo llevaba pero ahora no puede por el trabajo.</i>
		No tiene quién la lleve.	<i>No tengo otra persona que lo pueda llevar.</i>
		Ingresó a una institución que le ofrece más servicios.	<i>Ingresó al Instituto de Rehabilitación. [Esa institución] también tiene 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>
		Por domicilio.	<i>Está más cerca de mi casa [Para ir al programa tenía que tomar dos transportes públicos].</i>

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, como las vacaciones prolongadas, la exigencia de los horarios y la forma en que se entregan los resultados de la evaluación.

El 50% de los padres tiene a sus hijos en otra institución. De estos, el 33% son niños de alto riesgo probable y las instituciones a las que asisten pertenecen al sector salud, lo que podría indicarnos que ven el problema de su niño como una enfermedad (es decir «curable») y no como una situación que debe ser mejorada a través de programas educativos para, a su vez, evitar una discapacidad o si esta se presenta, mejorar su calidad de vida.

MADRES QUE DESERTARON			
Cód. de Entr.	Motivos de derivación	Causas	Testimonio
Mr1	Prematuridad	Por enfermedad del niño faltaba mucho. Terapeuta le dijo que lo retirara hasta el próximo año.	<i>Dejé 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>
		Nacimiento de otro hijo.	<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>
		Reingresa para tratar de prevenir problemas posteriores en su niño.	<i>Regresé porque yo sabía que es una terapia de cinco años y de repente si 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>
Mr2	Sepsis Prematuridad	Por embarazo de otro niño.	<i>[Dejé de venir] porque me embaracé de mi otro hijito.</i>
		La familia paterna se oponía a que continuara tratamiento.	<i>Yo veía que no hablaba mucho [...] Yo le decía a mi esposo para venir [reingresar a tratamiento], su mamá [mi suegra] me decía: «¡Para qué la vas a llevar? Espérate un añito más».</i>
		Reingresa cuando retraso de lenguaje era evidente.	<i>Recién cuando ella tuvo tres años [...] ya como mi suegra también veía que en verdad no hablaba mucho [...]</i>
Mr3	Prematuridad y bajo peso	Por enfermedad de la madre.	<i>Yo estaba enferma y mi mamá también. No había quién lo llevara.</i>
		Por enfermedad del niño.	<i>Lo tuve internado con neumonía.</i>
		Reingresaba para que no dejara «su programa».	<i>Era una falta de un mes [después] cuando tenía un año dejé de ir por lo menos unos dos meses pero sí lo llevaba a su programa [reingresaba].</i>
		Por problemas económicos.	<i>Yo me sentía mal por lo mismo que no tenía solvencia [...] Fui y hablé con la asistente, me dijo: «Tengo medicina», pero no eran [las que tomaba el niño]. No me sirvió la ayuda. A veces no tenía el sol [para el tratamiento]</i>

continúa...

MADRES QUE DESERTARON			
Cód. de Entr.	Motivos de derivación	Causas	Testimonio
		Por problemas económicos.	<i>Yo me sentía mal por lo mismo que no tenía solvencia [...] Fui y hablé con la asistente, me dijo: «Tengo medicina», pero no eran [las que tomaba el niño]. No me sirvió la ayuda. A veces no tenía el sol [para el tratamiento]</i>
Mr4	Hiperbilirrubinemia Problemas de lenguaje	El padre se oponía a que lo lleven a tratamiento.	<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. Tenía problemas con el papá y me decía que no podía llevarlo, que yo viera con quién dejar a los [otros] bebés.</i>
		Por problemas económicos.	<i>Por problemas económicos, también, no lo pude llevar.</i>
		Por trabajo.	<i>Trabajo de diez, diez y media a nueve y media de la noche, a veces las once. Trabajo por campaña.</i>
		Cuando consigue trabajo, no tiene quién lo lleve a tratamiento.	<i>Mi mamá quedó en ayudarme en llevarlo [al tratamiento] al bebe pero no podía por su trabajo, entonces ella se mudó. Mi tía también trabaja. No tenía con quién dejarlos [a sus otros hijos] para que me lo pudiera llevar allá.</i>
		Reingresa porque «sabía que lo necesitaba».	<i>Lo volví a llevar porque ya tenía con quién dejarlos a ellos. Yo no quería que él faltara [a su tratamiento]. Yo sabía que él necesitaba que siga yendo a sus terapias.</i>

Las causas para dejar el tratamiento son similares a las del grupo que no regresó; así mismo son diversas y se asocian, conforme lo afirman Doublier (1982) y Magendzo y Toledo (1990). 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.

Si bien uno de los padres reingresantes lo hizo porque su hija evidenciaba retraso en su desarrollo, los demás parecen sentir *responsabilidad* de lo que pueda presentar su niño(a) en el futuro.

De algunas opiniones dadas por los padres que no regresaron a tratamiento podríamos emitir la hipótesis de que no aceptan que su niño o niña tenga algún problema que pudiera comprometer su normal desarrollo. Y 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.

Cód. de Entr.	Motivos de derivación	Causas	Testimonio
Md2	<i>En algunos momentos le he notado algunos parámetros que no ha podido superar, pero [...].</i>	<i>Lo veo desempeñarse y desenvolverse como un niño completamente normal.</i>	<i>El estar rodeado de sus hermanos eso lo ha ayudado.</i>
Md3	<i>Los otros [primos de su edad] ya hablan clarito. Él ya está ahí, quiere hablar, a media lengua.</i>	<i>Para qué, 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 de 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 ante el temor de que sea estigmatizado como «diferente» (Goffman 1995).

Yo veía que iban esas criaturas de síndrome de Down. «Ay –dije– no, mejor no voy, ino?». No me gustaban.

También se puede apreciar que el factor económico es una causa por la que dejan de asistir los padres, aunque ellos no siempre la admiten en principio sino la ponen como una causa «adicional».

Se ha tenido conocimiento de que, a pesar de que las exigencias para cobrar los compromisos económicos ya no son como en años anteriores, aún se presenta el retiro del tratamiento por no cumplir con los compromisos reiterados de cancelar sus deudas.

Una madre de familia nos refiere que dejó de asistir temporalmente porque, a pesar de tener trabajo, no le alcanzaba para pagar por el tratamiento.

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

Si bien es cierto que los aportes económicos ayudan a que el programa cuente con los recursos para lograr un trabajo más eficiente, no podemos dejar de reconocer que la institución que nos ocupa es de gestión estatal y debe estar al servicio de la población más necesitada. Si se pone como condición el cumplir con los costos establecidos o con los compromisos económicos para que el niño pueda acceder al servicio, entonces se estaría frente a casos de exclusión.

A continuación presentamos un cuadro con el consolidado de las causas argumentadas por todos los actores, con la finalidad de poder visualizar cuáles son las que se presentan con mayor frecuencia en los padres y si estas son percibidas por el equipo de trabajo.

En el cuadro podemos apreciar que:

- El factor económico (ya sea por deudas acumuladas con el programa o por falta de recursos en la economía familiar), percibido por el 71% del personal, es manifestado por solo el 20% de los padres como una causa adicional a otros problemas de mayor importancia para ellos.
- El 40% del total de padres afirma que la enfermedad del niño es una causa de deserción y el 20% afirma que es por enfermedad de ellos. Esto último es percibido solo por un miembro del personal (14%).
- El 50% de los padres que no regresaron al PRITE tiene a su niño en otro programa. Esto es percibido también solo por un miembro del personal.
- Los padres argumentan causas que no son percibidas por el equipo de trabajo como:
 - El embarazo y nacimiento de otro niño en la familia, interrupción de tratamiento por vacaciones o la falta de apoyo familiar al oponerse que lleven al niño a tratamiento.
 - El que el padre vea a su niño «normal» y «estar con otros niños lo ayudará». Al parecer el equipo califica estas actitudes en otro plano: falta de concientización e irresponsabilidad.
 - La forma cómo se da la noticia al padre sobre el problema del niño (cuando no lo conoce), así como la exigencia en el cumplimiento de los horarios.

CONCLUSIONES

De lo analizado anteriormente hemos concluido lo siguiente:

- Los índices de deserción más altos se encuentran entre los niños de menor edad (0 a 1 año) y los de alto riesgo probable, debido a que sus problemas no son evidentes para las personas de su entorno.
- Las causas de deserción manifestadas son múltiples, entre las que encontramos factores sociales, económicos y culturales que, por lo general, se asocian.

Causas argumentadas	Equipo de trabajo						Madres que desertaron						Madres que reingresan				
	C	EP 1	EP 2	EP 3	EP 4	PA 1	PA 2	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4
Enfermedad del niño	x							x				x		x		x	
Salud de padres (o tutor)					x				x							x	
Económico por deudas al Prog.		x			x		x										
Económico familiar		x		x		x										x	x
Falta concientización de PPF	x	x	x	x													
Irresponsabilidad PPF	x		x				x										
Insuficiente información a PPF			x	x													
Gestión		x					x										
Frecuentes cambios de Prof.		x															
Profesionales muy jóvenes		x															
Lejanía del domicilio	x												x				
Poca cantidad de personal	x																
Poco tiempo de tratamiento	x				x												
Factores inherentes a Prof.	x																
Trabajo de PPF				x	x	x							x				x
Inconformidad con tratamiento				x													
Prefieren otro programa					x				x		x		x				
Embaraz/Nac. de hermano									x				x	x	x		
No tienen quien lo lleve													x				x
Por interrupción de tratamiento													x				
Padre o familia se opone															x		x
Lo ve normal									x	x		x					
Lo ven que mejora											x						
Estar con otros niños lo ayuda									x	x	x						
Piensa que es pérdida de tiempo										x							
No le gusta ver niños de ARE										x							
Puede continuar tto. en casa										x							
No acepta diagnóstico												x					
Le dijeron de golpe el problema (no le gustó trato).												x					
No conforme con exigencia de horarios.											x						

- Entre las causas más frecuentes se encuentran:
 - La enfermedad del niño.
 - El factor económico, aunque los padres no lo aceptan.
- Los padres no tienen conocimiento del nivel de desarrollo en que se encuentra su niño ni tampoco de cuáles son los probables riesgos a los que está expuesto.
- Hay una tendencia por parte de los padres a negar la posibilidad de riesgo argumentando que lo encuentran normal o, en todo caso, piensan que en la interacción con sus pares superará cualquier dificultad que pudiera presentársele.
- La negación puede estar asociada al temor que los padres sienten de que su niño sea estigmatizado cuando su entorno se entere sobre su asistencia a un programa de educación especial.
- La unidad de estudio es una institución educativa con cultura hospitalaria, cuya organización se encuentra basada en normas a las cuales los padres deben adaptarse. Ello tiene como consecuencia una atención incompleta de las necesidades del niño y su familia.
- Finalmente, podemos afirmar que en el PRITE en estudio el problema de abandono del tratamiento educativo se presenta por:
 - Deserción: Los padres abandonan el programa por no considerarlo necesario o adecuado para sus hijos.
 - Exclusión: Imposibilitados de continuar por no ajustarse a las normas establecidas.

En los programas para la primera infancia, una tarea tan importante como la de lograr progresos del desarrollo es la preparación de las familias para enfrentar el futuro. Las familias [...] deben 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 (Weyhing 1983).

BIBLIOGRAFÍA

AGUERRONDO, I.

1983 «Estado de los estudios sobre deserción escolar en el sistema educativo argentino». *Deserción Escolar*, n.º 11. Buenos Aires: Ministerio de Educación.

AGUIRRE BAZTÁN, A.

1995 *Etnografía. Metodología cualitativa de la investigación sociocultural*. Barcelona: Editorial Boixareu Universitaria-Marcombo S.A.

AGUIRRE BAZTÁN, A.

1995 *Etnografía. Metodología cualitativa de la investigación sociocultural*. Barcelona: Editorial Boixareu Universitaria-Marcombo S.A.

ALARCÓN GLASINOVICH, W.

1995 *Atraso y deserción escolar en niños y adolescentes*. Lima: Programa Mundial de Alimentos-Instituto Nacional de Estadística e Informática.

BANCO INTERAMERICANO DE DESARROLLO

2001 «¿Sabía usted qué?». *Publicaciones*, octubre 18. Departamento de Desarrollo Sostenible. En <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?* Bolivia: Hisbol S.R.L.

BRICKER, D.

1991 *Educación temprana de niños en riesgo y disminuidos: de la primera infancia a preescolar*. México D.F.: Editorial Trillas, S.A. de C.V.

CANDEL GIL, I.

1993 *Programa de atención temprana. Intervención en niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo*. Madrid: Editorial CEPE S.L.

DOUBLIER, S.A.

1982 *Deserción Escolar*, Año III, n.º 8, agosto, revista cuatrimestral. Buenos Aires.

EVANS, E.D.

1987 *Educación infantil temprana*. México: Editorial Trillas, S.A. de C.V.

GALARZA IGREDA, N., A. SOTO SÁNCHEZ y L. ORRILLO MONTOYA

1987 *Guía para la organización y funcionamiento de programas de intervención temprana en educación especial*. Lima: Ministerio de Educación.

GARCÍA ECHEGOYEN DE LORENZO, E.

1977 «Uruguay». *La educación especial. Situación actual y tendencia en la investigación*. Salamanca: UNESCO-Ediciones Sígueme.

GOFFMAN, E.

1995 *Estigma. La identidad deteriorada*, sexta edición. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

GOLIN, A.K. y A.J. DUCANIS

1981 *The interdisciplinary team: a handbook for the education of exceptional children*. Rockville, MD.: Aspen System Corp.

HEWARD, W.L.

1998 *Niños excepcionales. Una introducción a la educación especial.* España: Prentice Hall Inc.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA E INFORMÁTICA (INEID)

1998 *Guía Estadística 1998.* Lima.

MAGENDZO, S. e I. TOLEDO

1990 *Soledad y deserción. Un estudio psicosocial de la deserción escolar en los sectores populares.* Santiago de Chile: Programa Interdisciplinario en Investigación en Educación (PIIE).

MINISTERIO DE EDUCACIÓN Y CULTURA ARGENTINA

1974 *Seminario internacional de intercambio de experiencias sobre deserción escolar.* Buenos Aires: Consejo Nacional de Educación Argentina, Departamento de Asuntos Educativos-O.E.A.

NAZAR MAINETTO, V. et al.

1996 *PRONOEI: ¿Qué aprendimos? Aprendizaje sobre gestión de los Programas no Escolarizados de Educación Inicial en el Perú. Estado de la práctica.* Lima: Ministerio de Educación.

PERALTA ESPINOZA, M.V. y G. FUJIMOTO GÓMEZ

1998 *La atención integral de la primera infancia en América Latina: Ejes centrales y los desafíos para el siglo XXI.* Santiago de Chile: OEA.

SORIANO, V.

1999 *Intervención temprana en Europa: Organización de servicios y asistencia a los niños y sus familias. Tendencias en 17 países europeos.* España: Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación Especial. En <<http://www.european-agency.org>>.

STEVENS Jr., J.H. y E.W. KING

1987 *Administración de programas de educación temprana y pre-escolar.* México D.F.: Editorial Trillas S.A. de C.V.

WEYHING, M.C.

1983 «Parental reactions to handicapped children and familial adjustments to routines of care». Mulick & S.M. Pueschele (Ed.) *Parents-professional partnerships in developmental disabilities.* Cambridge, MA.: J.A. Were Press.