

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL PERÚ
ESCUELA DE POSGRADO



**CAPACIDADES DE GESTIÓN DEL CENTRO DE DESARROLLO,
ESTIMULACIÓN Y REHABILITACIÓN INTEGRAL (CEDERI) PARA LA
ATENCIÓN DE PROBLEMAS EN NIÑOS DE 4 Y 5 AÑOS DE EDAD
CON DIFICULTADES DE LENGUAJE, COMUNICACIÓN Y CONDUCTA**

**TESIS PARA OPTAR EL GRADO ACADÉMICO DE MAGISTER EN
GERENCIA SOCIAL CON MENCIÓN EN GERENCIA DE PROGRAMAS Y
PROYECTOS DE DESARROLLO**

AUTOR

CÉSAR MARTIN SPARROW LEIVA

ASESORA:

MARIA AMELIA FORT CARRILLO

Septiembre, 2017

ÍNDICE

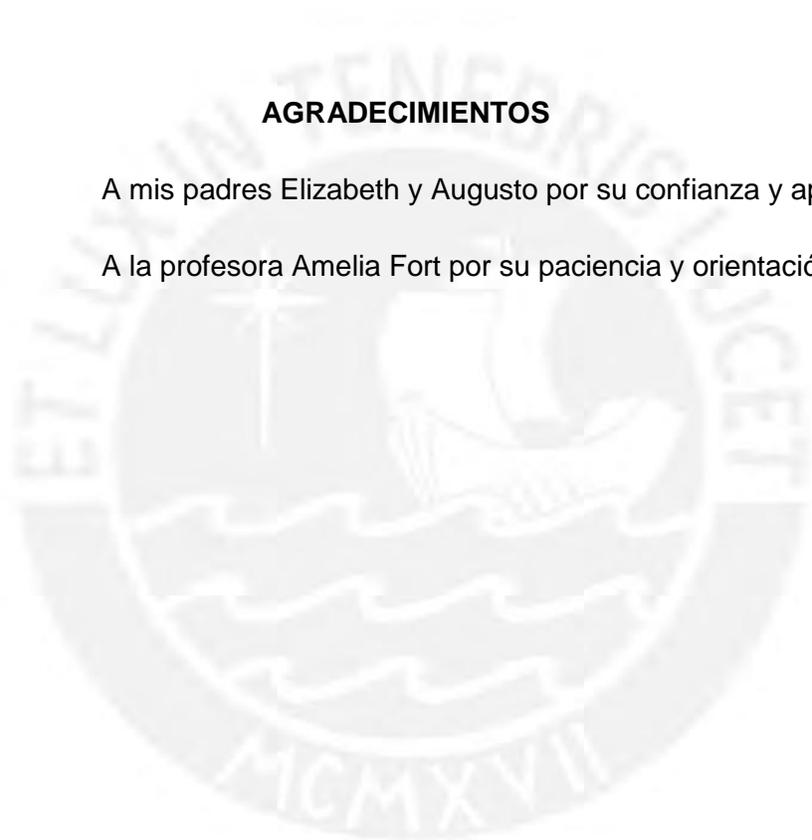
AGRADECIMIENTOS	
RESUMEN EJECUTIVO	
CAPÍTULO I	5
1.1. Planteamiento del problema	5
1.1.1. Preguntas de investigación	10
1.2. Justificación de la investigación	11
1.3. Objetivos	13
1.3.1. Objetivo general	13
1.3.2. Objetivos específicos	13
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO	14
2.1. Conceptos básicos de la investigación	14
2.2. Diagnóstico contextual	16
2.2.1. Descripción de CEDERI	16
Visión y Misión de CEDERI	16
Organigrama de CEDERI	17
Bienes y servicios de CEDERI	19
Funciones de cada departamento de CEDERI	22
2.2.2. Descripción de los problemas abordados por los programas de CEDERI	27
2.2.3. La Política Social y Dimensión Normativa	34
Los Trastornos del Espectro Autista como problemática social	34
ASPAU Perú	38
Actividad de CEDERI en el contexto del Marco Normativo Vigente	39
2.3. Marco Teórico Conceptual	48
2.3.1. Descripción del Modelo de Gestión de CEDERI	48
2.3.2. Dificultades en el lenguaje y la comunicación	64
Trastornos del Espectro Autista	65
Trastornos Generalizados del Desarrollo	68
Trastorno Específico del Lenguaje	69
Problemas de Conducta en niños	71

Las discapacidades en el Perú	74
CAPÍTULO III: DISEÑO METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN	76
3.1. Tipo o forma de investigación	76
3.2. Unidades de análisis definidas para la investigación	77
3.3. Fuentes de información	78
3.4. Técnicas de recolección	79
3.5. Dimensiones del estudio	79
3.5.1. Muestra	79
3.5.2. Diseño muestral e instrumental	79
3.6. Recolección, procesamiento y análisis de la información	86
CAPÍTULO IV: RESULTADOS	87
4.1. ¿Qué recursos existen disponibles para los programas de CEDERI?	95
4.2. ¿Por qué y para qué existen estos recursos?	96
4.3. ¿Qué recursos faltan?	98
4.4. ¿Por qué y para qué deberían existir estos recursos?	98
4.5. Requerimientos que se le plantea al liderazgo para la gestión efectiva de CEDERI.	99
4.6. La organización necesaria de CEDERI.	99
4.7. Identificar cómo se coordinan las actividades y sus interacciones en CEDERI y hacia afuera.	100
4.8. Identificar cómo percibe el personal la posible mejora del CEDERI.	101
4.9. Identificar la posible sostenibilidad financiera de CEDERI.	103
4.10. Identificar las competencias que tienen las especialistas.	106
4.11. Identificar cómo se percibe el avance de los niños en cuanto a su lenguaje, comunicación y conducta.	108
CAPÍTULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	112
5.1. Conclusiones	112
5.2. Recomendaciones	116
ANEXOS	122
BIBLIOGRAFIA	146

AGRADECIMIENTOS

A mis padres Elizabeth y Augusto por su confianza y apoyo.

A la profesora Amelia Fort por su paciencia y orientación constantes.



RESUMEN EJECUTIVO

La investigación se sustenta en que existen varias instituciones que brindan tratamiento para los problemas de comunicación, del lenguaje y conducta que presentan los niños con Trastornos del Espectro Autista, Trastornos Generalizados del Desarrollo y Trastornos Específicos del Lenguaje. Es por ello necesario conocer el grado de efectividad de las intervenciones puestas a disposición de los usuarios. Para ello seleccionamos específicamente a una institución comprometida con esta problemática, como es el caso de CEDERI. ¿Cuáles son las capacidades que tiene CEDERI para la atención de los problemas de los niños de 4 y 5 años de edad con dificultades de lenguaje, comunicación y conducta? Objetivo general: Identificar las capacidades de gestión que tienen los Programas de CEDERI para la atención de los problemas de los niños de 4 y 5 años de edad con dificultades de lenguaje, comunicación y conducta, analizando las capacidades del personal, y las capacidades logísticas, presupuestal, de enfoque y estrategia, de cobertura, sostenibilidad y replicabilidad, y cómo las mismas impactan sobre la efectividad en el desarrollo de lenguaje, comunicación y conducta de los usuarios. El marco teórico incluye los conceptos básicos de la investigación, el diagnóstico contextual y la descripción de CEDERI, así como su visión y misión, organigrama, bienes y servicios, y funciones de cada departamento. Asimismo la descripción de los problemas abordados por sus programas; la política social, la dimensión normativa y la descripción del modelo de gestión de CEDERI. Como conclusión tenemos que la organización del núcleo de operaciones en tres departamentos: evaluación, terapia y talleres, es la adecuada para la organización. En el núcleo de operación, existe una comunicación rápida y fluida a nivel departamental e interdepartamental. La inmediatez y contacto personal facilitados en un único local institucional, permite el transcurso de pacientes de un departamento a otro sin mayor dificultad.

CAPÍTULO I

1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La salud pública es la disciplina dedicada a la prevención y atención de la salud de las poblaciones humanas, y tiene por objetivo mejorar el estado de la salud de las mismas (Martínez, 2003). Su carácter es multidisciplinario, y es fundamental en la formación y quehacer de todo profesional de la salud.

En el campo de la salud infantil, se considera que la salud del niño va más allá de la ausencia de enfermedades, ya que la fase que va desde la infancia hasta la adolescencia es tan importante que cimienta el desarrollo y la calidad de vida de cada individuo en la edad adulta. Es por esto que la salud infantil incluye el bienestar en todos sus aspectos, tanto físico como mental, emocional y social.

El estrés cotidiano y otros factores sociales, familiares y biológicos pueden ocasionar cambios en la conducta de los niños. Una adecuada salud mental en la infancia implica lograr ciertos indicadores de desarrollo y madurez emocional, de acuerdo a la edad, y el haber obtenido ciertos niveles de aptitudes en los repertorios básicos de conductas, de habilidades sociales y estrategias de afrontamiento ante las dificultades sociales que pudieran presentarse.

Los datos disponibles sobre la salud mental en niños y adolescentes son escasos si se les compara con los de los adultos. No obstante, puede observarse que la dimensión del problema es similar en diversos países de América Latina, permaneciendo todavía el acceso a los servicios especializados de salud más restringido en niños y adolescentes que en adultos.

Resulta crucial desarrollar investigaciones con metodología comparada entre distintos países, utilizando instrumentos estandarizados validados internacional y localmente. Se requieren planes y programas de salud mental basados en datos epidemiológicos, para cerrar la brecha para los requerimientos y demanda existentes. En los países de América

Latina, la información es bastante escasa todavía, sin embargo, existen disponibles datos de algunas ciudades.

Según la Organización Mundial de la Salud, los Trastornos del Espectro Autista (TEA) afectan a uno de cada 68 niños en el mundo. En el Perú todavía no existen cifras exactas sobre la cantidad de afectados, pero hay un promedio de 2,000 personas con este diagnóstico inscritas en el Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad, aunque el número debe ser mayor.

Los TEA se caracterizan por ciertas condiciones: la dificultad de los niños para establecer una apropiada comunicación o interacción social con los demás, un retraso en el desarrollo del lenguaje y la presencia repetida de algunas conductas estereotipadas o ritualistas.

Algunos niños con TEA de alto funcionamiento o de nivel 1 pueden terminar la educación secundaria y una carrera universitaria. Son altamente confiables por su ritualismo y apego a las reglas y normas, sin embargo cuentan con muy pocas oportunidades de trabajo o de inserción en el mercado laboral

En el Perú, a pesar de las campañas de concientización realizadas, todavía la mayoría de las personas desconocen lo que son los TEA. En parte, debido a que los niños y las personas con esta condición no ostentan características físicas distintivas, y muchos ya han conseguido incluso establecer contacto ocular. Al común de las personas no familiarizadas suele sorprenderles su fuerte reacción ante algunos cambios introducidos en su rutina.

Puede observarse que muchas personas al no comprender esta condición, los juzgan, los critican, o critican a sus padres por la educación que les han dispensado. En ocasiones invitan a la familia a retirarse de lugares públicos y de servicios educativos, debido a su ignorancia o escasa comprensión.

La educación inclusiva, recomendada por los especialistas, suele funcionar para los niños con estas condiciones; sin embargo, generalmente no es accesible para la mayoría, ya que para que la educación inclusiva se ejerza, deben contarse con educadores adecuadamente preparados y capacitados para acompañar el proceso de adaptación de los niños.

Cuando los educadores no están apropiadamente preparados o capacitados para el trabajo inclusivo con niños TEA, el resultado puede ser incluso contraproducente, al marginar o aislar a estos niños. En los casos de niños con TEA más severos, es imprescindible la presencia de educadores o especialistas adecuadamente capacitados en los centros de educación regular; no obstante, el Estado no está prestando este servicio.

Una organización como la Asociación de Padres y Amigos de Personas con Autismo del Perú (ASPAU PERÚ) viene a llenar este vacío, procurando mejorar la calidad de vida e integrando a la sociedad a las personas con autismo, brindando esta preparación previa a la inserción escolar.

Se requiere que las intervenciones se realicen lo más tempranamente posible para que sean más efectivas; de esta forma el pronóstico mejorará, sobre todo si el niño tiene un cociente intelectual elevado.

Esto constituye un desafío para los padres de los niños con TEA, ya que en el Perú no existen suficientes profesionales o especialistas adecuadamente preparados para atender este problema. Suele requerirse, asimismo, terapia para los propios padres, debido al estrés que afrontan.

En abril de 2016 el gobierno aprobó el reglamento de la Ley 30150 de Protección de las Personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA), la cual estipula tratamientos específicos para esta población.

ASPAU PERÚ solicitó que, conforme a la ley, en el 2017 se elabore un plan nacional de autismo, que obligue a los ministerios a implementar políticas públicas con plazos específicos para favorecer el acceso de esta población a la educación, la salud y el trabajo.

El 2 de abril de cada año, desde el 2008, se celebra el Día Mundial del Autismo, una fecha dedicada a concienciar sobre esta condición del neurodesarrollo que se caracteriza por una excesiva concentración de la persona en su mundo interior, lo cual dificulta su relación con el exterior.

El Centro de Desarrollo, Estimulación y Rehabilitación Integral (CEDERI) de Lima Norte, ubicado en el distrito de Los Olivos, es una institución privada, auto-financiada, que está integrada por un equipo multidisciplinario de profesionales dedicados al mejoramiento del bienestar físico y mental tanto de niños como de adolescentes, y sus respectivas familias. Se abocan a la prevención, diagnóstico y tratamiento de los distintos desórdenes neurológicos y alteraciones que pueden tener lugar en las áreas del lenguaje, el habla, el aprendizaje, así como en el desempeño de actividades motoras, cognitivas y psicosociales.

Nuestra pregunta general de investigación se encuentra vinculada con diversos retos del desarrollo. Involucra la política social de intervenciones en los problemas de comunicación, lenguaje y conducta de los niños; los problemas de desarrollo relativos a los derechos de los niños a una adecuada atención y acceso a los servicios de salud y educación, así como los derechos humanos y sociales a la educación, la salud y el desarrollo de capacidades. Los beneficiarios de la política son niños de 4 a 5 años con dificultades en la comunicación, el lenguaje y la conducta, y asesoramiento a sus respectivos padres, educadores y/o a otros adultos responsables.

La forma o tipo de investigación seleccionada es el diagnóstico institucional ya que examina la intervención y nos permite conocer las condiciones y características específicas de los programas del centro, caracterizando la situación de la intervención, e identificando los principales problemas y sus relaciones, especificando los recursos, oportunidades, dificultades y amenazas existentes. Además es holístico, abarcativo de varias dimensiones y observa todos los aspectos de esta realidad para dar cuenta de ella como un todo.

El diagnóstico institucional es pertinente y apropiado para la investigación porque nos permite tener una visión abarcativa del fenómeno. Ello en virtud de que nuestras preguntas de investigación están orientadas a conocer las características, las condiciones y el contexto en el que se presenta el problema y las oportunidades vinculados con la política social.

Las fuentes están constituidas por los principales aspectos de la gestión organizacional, plasmados en los reportes de los actores participantes que nos procurará la información necesaria sobre los principales aspectos de la gestión organizacional plasmados en los

factores que limitan o contribuyen al mejor desarrollo de los programas de la institución, así como la información documental de la misma.

Las fuentes de información primordiales son los actores involucrados a lo largo del proceso de desarrollo de los programas de la institución: los especialistas, la directora y los padres de familia de los usuarios de los servicios.

La segunda fuente de información útil está conformada por los archivos documentales de donde se podrá extraer el resto de los indicadores para así poder contrastar las percepciones de cada uno de los actores involucrados: Informes de especialistas y otros, actas, registros, convenios, acuerdos, etc.



1.1.1. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

PREGUNTA GENERAL

¿Cuáles son las capacidades de gestión que tienen los Programas de CEDERI para la atención de los problemas de los niños de 4 y 5 años de edad con dificultades de lenguaje, comunicación y conducta, analizando las capacidades del personal, y las capacidades logísticas, presupuestal, de enfoque y estrategia, de cobertura, sostenibilidad y replicabilidad, y cómo las mismas impactan sobre la efectividad en el desarrollo de lenguaje, comunicación y conducta de los usuarios?

PREGUNTAS ESPECÍFICAS

¿Son adecuados los recursos de que dispone CEDERI?

¿Cuáles son los requerimientos que se le plantea al liderazgo para la gestión efectiva de CEDERI?

¿Cuál es la organización necesaria de CEDERI?

¿Cómo se coordinan las actividades y sus interacciones en CEDERI y hacia afuera?

¿Cómo percibe el personal la posible mejora de CEDERI?

¿Cómo se sostiene financieramente CEDERI?

¿Cuáles son las competencias que tienen las especialistas?

¿Cómo se percibe el avance de los niños en cuanto a su lenguaje, comunicación y conducta?

1.2. JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

En lo concerniente a su justificación y viabilidad para la gerencia social, la investigación se sustenta en que existen varias instituciones que brindan tratamiento para los problemas de comunicación, del lenguaje y conducta que presentan los niños con Trastornos del Espectro Autista (TEA), Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) y Trastornos Específicos del Lenguaje (TEL). Es por ello necesario conocer el grado de efectividad de las intervenciones puestas a disposición de los usuarios. Para ello seleccionamos específicamente a una institución comprometida con esta problemática, como es el caso de CEDERI. ¿Cuáles son las capacidades que tiene CEDERI para la atención de los problemas de los niños de 4 y 5 años de edad con dificultades de lenguaje, comunicación y conducta?

Para dicho propósito, las preguntas de investigación han sido seleccionadas a través de un proceso lógico en virtud de su idoneidad para informar sobre los puntos más relevantes de la incidencia de CEDERI en el desarrollo del lenguaje, la comunicación y la conducta en niños con dificultades específicas en estas áreas, ya que se trata de un tema importante y sobre el cual se dispone aún de poca información en nuestro medio. Asimismo, será de utilidad para replicar otras experiencias efectivas semejantes, y constituirá una contribución al conocimiento y la práctica de la Gerencia Social en lo tocante a la elaboración e implementación de programas y proyectos de desarrollo en estos ámbitos.

La formulación del planteamiento inicial de la investigación busca dar respuestas a la inquietud sobre las capacidades de gestión de CEDERI de Lima Norte para la atención de problemas en niños de 4 y 5 años de edad con dificultades en el lenguaje, la comunicación y la conducta. En tal sentido, proporcionar el asesoramiento pertinente correspondiente a sus respectivos padres. Dicha inquietud responde a la aspiración de la disponibilidad de servicios de salud y educación de calidad, así como de justicia y respeto por los derechos de los niños y los adolescentes, y se enmarca dentro de las iniciativas de políticas de gestión públicas y privadas relacionadas con la educación, la salud, la diversidad funcional y el desarrollo de capacidades y cobertura de necesidades especiales.

En mayo del 2014 la Asamblea Mundial de la Salud N° 57 aprobó una resolución titulada “Medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista”, la cual fue apoyada por más de 60 países.

La resolución insta a la OMS a colaborar con los Estados Miembros y organismos asociados en el fortalecimiento de las capacidades nacionales para abordar las discapacidades, los TEA y otros problemas generalizados del desarrollo (OMS, 2014) (Ver ANEXO 1 y ANEXO 2).

La OMS y sus asociados reconocieron la necesidad existente de fortalecer la capacidad de los países para promover una salud y un bienestar óptimos para todas las personas con TEA.

Los esfuerzos se centran en:

- Contribuir al aumento del compromiso por parte de los gobiernos y a las actividades internacionales de promoción en relación con el autismo.
- Proporcionar orientación para la formulación de políticas y planes de acción que aborden los TEA en el marco más general de la salud mental y las discapacidades.
- Contribuir a la obtención de pruebas sobre las estrategias que son efectivas y aplicables a gran escala para evaluar y tratar los TEA y otros trastornos del desarrollo.

1.3. OBJETIVOS

1.3.1. OBJETIVO GENERAL

Identificar las capacidades de gestión que tienen los Programas de CEDERI para la atención de los problemas de los niños de 4 y 5 años de edad con dificultades de lenguaje, comunicación y conducta, analizando las capacidades del personal, y las capacidades logísticas, presupuestal, de enfoque y estrategia, de cobertura, sostenibilidad y replicabilidad, y cómo las mismas impactan sobre la efectividad en el desarrollo de lenguaje, comunicación y conducta de los usuarios.

1.3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar si los recursos de CEDERI son adecuados.
- Conocer los requerimientos que se le plantea al liderazgo para la gestión efectiva de CEDERI.
- Conocer la organización necesaria de CEDERI.
- Identificar cómo se coordinan las actividades y sus interacciones en CEDERI y hacia afuera.
- Identificar cómo percibe el personal la posible mejora del CEDERI.
- Identificar la posible sostenibilidad financiera de CEDERI.
- Identificar las competencias que tienen las especialistas.
- Identificar cómo se percibe el avance de los niños en cuanto a su lenguaje, comunicación y conducta.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

Las dificultades en el lenguaje, la comunicación y la conducta en los niños son temas que conciernen a la Gerencia Social en vista de que constituyen una realidad experimentada por un conjunto de familias que ha tenido sus derechos afectados en comparación con el resto, por encontrarse estos niños en una condición permanente o temporal de discapacidad.

En el Marco Teórico pasamos a revisar los Conceptos Básicos de la investigación; realizamos un Diagnóstico Contextual de la institución CEDERI y, finalmente, presentamos un Marco Teórico Conceptual, con algunas de las definiciones más importantes de la investigación.

2.1. CONCEPTOS BÁSICOS DE LA INVESTIGACIÓN

Estimulación integral

La estimulación integral en la atención a la primera infancia es una intervención que promueve el desarrollo físico, afectivo, cognitivo, intelectual y social a través de propuestas recreativas y lúdicas en los niños durante sus primeros cinco años. Además incide en el desarrollo de sus capacidades comunicativas y favorece los vínculos con sus padres y familiares y en hábitos y normas de convivencia.

Estas intervenciones proporcionan a los niños mayores oportunidades de desarrollarse en estas diferentes áreas, fomentando su plasticidad cerebral, aun cuando puedan no presentar alguna dificultad cognitiva.

Para dicho propósito se implementan una serie de actividades físicas y lúdicas para incrementar el óptimo funcionamiento de sus sistemas sensorial, visomotor, psicosocial, de

comunicación y lenguaje a fin de obtener un mayor grado de autonomía en sus actividades básicas y cotidianas.

Rehabilitación integral

“La rehabilitación integral constituye un proceso terapéutico, educativo, formativo y social, que busca el mejoramiento de la calidad de vida y la plena integración de la persona en condición de discapacidad al medio familiar, social y ocupacional. Está articulada en el desarrollo de habilidades funcionales, ocupacionales y sociales.” (Corpoalegría, 2010).

Los lineamientos de las políticas de rehabilitación para el desarrollo familiar, ocupacional y social de las personas establecen para la rehabilitación integral acciones de:

Promoción de la salud y de la participación y prevención de la discapacidad.

Desarrollo, recuperación y mantenimiento funcional.

Preparación para la integración socio ocupacional.

Desarrollo, recuperación y mantenimiento de habilidades sociales.

El desarrollo, recuperación y mantenimiento de las habilidades comportamentales, sociales, comunicacionales y lingüísticas, son aspectos en los que la rehabilitación integra procura intensificarse en los niños y en las relaciones con sus respectivas familias, para aprovechar así al máximo todo su potencial afectivo, cognitivo y social en los respectivos medios en los que se desenvuelven.

2.2. DIAGNÓSTICO CONTEXTUAL

Dentro del Diagnóstico Contextual incorporamos la descripción y caracterización de CEDERI, las atenciones que brinda y una descripción de los problemas que aborda. Asimismo, como parte de la Política Social y la Dimensión Normativa, describimos los Trastornos del Espectro Autista como problemática social y el surgimiento y actividad de ASPAU PERÚ.

2.2.1. DESCRIPCIÓN DE CEDERI

“El Centro de Desarrollo, Estimulación y Rehabilitación Integral (CEDERI) de Lima Norte, está constituido por un equipo multidisciplinario de profesionales comprometidos con el bienestar físico y mental de los niños, adolescentes y sus familias. Se dedican a la prevención, diagnóstico y tratamiento de los distintos desórdenes neurológicos y las alteraciones que se pueden dar en el lenguaje, habla, aprendizaje, así como el desempeño en actividades motoras, cognitivas y psicosociales. La amplia experiencia de los profesionales da lugar a una intervención multidisciplinaria contribuyendo así al éxito del tratamiento”. (Página web original de CEDERI: http://cederi.org/c_home.htm). Toda la información sobre CEDERI ha sido extraída de su página web oficial: cederi.org, de su página oficial de Facebook, y de las entrevistas con sus integrantes, así como de los textos y normativas del centro.

VISIÓN Y MISIÓN DE CEDERI

VISION: “Convertirnos en una institución líder con reconocimiento en Lima Norte, realizando acciones de prevención y atención especializadas, respaldadas por la calidad de nuestros profesionales, así como por la seriedad, pertinencia y el acogimiento respectivo por el equipo interdisciplinario” (Estatutos de CEDERI).

MISION: “Brindar atención especializada a niños y adolescentes con distintos desórdenes neurológicos y alteraciones que se pueden presentar en el lenguaje, el habla, y el aprendizaje, así como el desempeño en actividades motoras, cognitivas y psicosociales.” (Estatutos de CEDERI).

CEDERI brinda atención especializada en las siguientes áreas (Página oficial de CEDERI http://cederi.org/c_home.htm):

Talleres:

- Taller de Estimulación del Lenguaje
- Talleres Terapéuticos a través del Arte
- Aprestamiento a la Pre-escritura

Departamento de Tratamiento:

- Terapia de Lenguaje
- Entrenamiento Auditivo
- Terapia de Motricidad Oral

Departamento de Evaluación:

- Neuropediatría
- Sensorio – Motriz
- Psicología

ORGANIGRAMA DE CEDERI (Estatutos de CEDERI).



DEPARTAMENTO DE EVALUACION

Terapia Física:

- EVALUACIÓN DE MEDICINA FÍSICA
- EVALUACIÓN PSICOMOTRIZ FUNCIONAL
- EVALUACIÓN POSTURAL

Terapia Ocupacional:

- EVALUACIÓN DE INTEGRACIÓN SENSORIAL

Psicología:

- EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA
- EVALUACIÓN DE APRENDIZAJE
- EVALUACIÓN PSICOLÓGICA

Lenguaje:

- EVALUACIÓN DE LENGUAJE
- EVALUACIÓN DE MOTRICIDAD ORAL

DEPARTAMENTO DE TRATAMIENTO

Terapia Física

- TRATAMIENTO POSTURAL
- TERAPIA PSICOMOTRIZ FUNCIONAL

Terapia Ocupacional:

- TERAPIA DE INTEGRACIÓN SENSORIAL

Psicología:

- TERAPIA DE MODIFICACIÓN DE CONDUCTA
- TERAPIA SISTÉMICA FAMILIAR
- APOYO PSICOTERAPÉUTICO
- TERAPIA EMOCIONAL LÚDICA
- TERAPIA DE APRENDIZAJE
- TERAPIA DE ATENCIÓN Y CONCENTRACIÓN
- ESTIMULACIÓN TEMPRANA INTEGRAL

Lenguaje:

- TERAPIA DE LENGUAJE
- TERAPIA DE MOTRICIDAD ORAL

TALLERES

Los talleres son realizados por todos los especialistas.

- **Taller Anual Especializado en niños con dificultades de la comunicación y lenguaje:** Este taller anual se realiza 3 veces a la semana (lunes, martes y miércoles). Está dirigido a niños regulares con dificultades de conducta y/o de habilidades sociales, a partir de los 4 años hasta los 6 años.
- **Taller Integrados Sabatino:** Este taller se realiza todos los días sábado. Está dirigido a niños regulares con dificultades de conducta y/o de habilidades sociales, a partir de los 4 años hasta los 6 años. Actualmente lo integran 8 niños. Es un grupo abierto.
- **Taller de Desarrollo de Habilidades Pragmáticas en niños con TEL:** Este taller se realiza los días sábado y es llevado a cabo por dos especialistas de lenguaje. Está dirigido a niños de 4 años con dificultades en el desarrollo de las habilidades pragmáticas. El grupo está conformado por 5 niños con diagnóstico de Trastorno Específico del Lenguaje (TEL) y Trastorno del Espectro Autista (TEA).
- **Taller Terapéutico a través del Arte:** Este taller se realiza los días sábado y está dirigido tanto a niños como a adultos en diferentes grupos. Lo realiza la psicóloga especialista en Arte Terapia.

BIENES Y SERVICIOS DE CEDERI

Los servicios que presta la institución están dirigidos a niños, adolescentes y a sus familias (Referencias de la psicóloga Flor Carhuahuanca).

La edificación está hecha de material noble, la misma que se encuentra en buen estado y en condiciones habitables. Cuenta con servicios básicos de agua potable, desagüe, conexión eléctrica, servicio telefónico e Internet.

La infraestructura comprende 02 pisos de material noble distribuidos de la siguiente manera:

Primer piso:

- Patio 1
- Secretaría
- Recepción
- Baño
- Consultorio de Psicología 1
- Consultorio de Psicología 2
- Sala de Psicomotricidad
- Cocina
- Consultorio de Lenguaje
- Patio 2

Segundo Piso

- Sala de Arte Terapia
- Sala de Psicomotricidad
- Consultorio de Terapia Ocupacional
- Baño
- Oficina

Cada consultorio se encuentra debidamente implementado para brindar una buena atención asistencial.

Entre algunos de las pruebas y mobiliarios con los que se cuenta en el área de Psicología tenemos:

- Tests de Psicología: Stanford Binet, Escalas Weschler, Machover, Bender, CUMANIN, Vineland, Atención 1-3, entre otras, de aprendizaje y atención.
- 2 bibliotecas

- 2 mesas para niños
- 2 escritorios
- 3 sillas para adultos
- 2 sillas para niños
- 1 pizarra acrílica
- 1 espejo
- 2 sofás (para Relajación)
- Rompecabezas, plastilina, etc.

Entre algunos de las pruebas y mobiliarios con los se cuenta en el área de Lenguaje tenemos:

- Pruebas de Lenguaje: PLON-R, ELO, BLOCK, Carrow, Protocolo de Motricidad Oral, CEG, etc.
- 1 armario de madera
- 1 estante de madera
- 1 mesa para niños
- 2 sillas para niños
- 1 escritorio
- 3 sillas para adultos
- 1 espejo
- Diversos materiales para la terapia: bajalenguas, guantes quirúrgicos, algodón, material de soplo y respiración, tarjetas para praxias, tarjetas para estructuración sintáctica, tarjetas de secuencias o historias sociales, etc.

Entre algunos de las pruebas y mobiliarios con los que se cuenta en el área de Terapia Ocupacional tenemos:

- Rompecabezas de encaje
- Paneles sensoriales (color, textura, sonido, luz, movimiento)
- Cubos de madera
- Clavijas
- Bastidores

- Ganchos de madera
- Materiales con pesos diferentes
- Materiales con aromas diferentes
- Materiales de enhebrado y ensartado

Entre algunos de las pruebas y mobiliarios con los que se cuenta en el área de Terapia Física tenemos:

- Cremas humectantes
- Pelotas terapéuticas
- Colchonetas
- Piso de goma armable
- Banda elástica
- Rodillos terapéuticos
- Balancines

EL EQUIPO DE GESTIÓN está conformado por las 3 socias: la jefa de la institución, quien es además Especialista en Lenguaje y encargada del Departamento de Evaluación; una psicóloga, que es la responsable del Departamento de Tratamiento, y otra psicóloga que es la encargada de los Talleres. Ellas tienen reuniones mensuales cuando se trata de interactuar con los padres de los niños que se atienden o con las psicólogas, o profesoras de los colegios de los niños a los que se atiende, o para campañas preventivas, etc.

ESTILO DE GESTION: El estilo de la gestión es participativo y está basado en la confianza en los trabajadores, por lo que sus opiniones e ideas son tenidas en cuenta buscando siempre el consenso. La jefa fomenta la confianza, el respeto y el compromiso del grupo.

FUNCIONES DE CADA DEPARTAMENTO DE CEDERI

DEPARTAMENTO DE EVALUACION: Su función es explorar y medir aspectos del desarrollo psicomotor, intelectual, lenguaje, emocional, aprendizaje, familiar y social en niños y adolescentes.

EVALUACIÓN PSICOLÓGICA: Explora algunos aspectos del comportamiento humano, como el Área Cognitiva, que permite elaborar un perfil para identificar posibles dificultades en la atención, memoria, organización espacial, lateralidad, pensamiento y capacidad de análisis y síntesis.

Asimismo, el área socioemocional-conductual proporciona un conocimiento del funcionamiento emocional, el ajuste personal, la dinámica social y familiar, así como un análisis de los factores externos e internos que determinan el comportamiento y sus dificultades.

EVALUACIÓN DE MEDICINA FÍSICA: La evaluación de patologías del desarrollo con componente neuromotor es manejada en esta área de especialidad médica. Asimismo, se realiza la evaluación de niños con: Retardo del desarrollo del habla y el lenguaje, Tartamudez, Trastorno Específico del Lenguaje (TEL), Déficit auditivo y compensación, etc.

EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA: Consiste en la aplicación de los test psicométricos estandarizados y confiables para determinar la relación entre la conducta y el cerebro, tanto en su desarrollo como para reconocer posibles compromisos cerebrales, y analizar síntomas y signos.

EVALUACIÓN DE LENGUAJE: Busca obtener información de los procesos expresivo y comprensivo del lenguaje, así como de los componentes fonético-fonológico (pronunciación), léxico-semántico (vocabulario), morfosintáctico (estructuración de frases)

y pragmático (uso del lenguaje), a través de un conjunto de instrumentos actualizados pertinentes.

EVALUACIÓN DE APRENDIZAJE: Se realiza una evaluación completa de los procesos cognitivos, sobre los cuales se construye el aprendizaje.

EVALUACION PSICOMOTRIZ FUNCIONAL: Esta evaluación tiene la finalidad de determinar los niveles de funcionalidad relacionados con el movimiento corporal humano en sus dimensiones: Somático-Estructural, Neurosensomotora, Funcional-Motriz (patrones y habilidades motoras) y Psicomotriz, realizada a través de diversas pruebas generales y específicas.

EVALUACION POSTURAL: Se valora las características estructurales, musculares, ligamentarias y sensoriales relacionadas con la postura humana, sus variantes y sus desviaciones.

EVALUACION DE DESEMPEÑO OCUPACIONAL: Tiene como finalidad determinar el nivel de desarrollo funcional del niño, considerando para ello el desarrollo de la coordinación motora fina y motora gruesa; incluye sus habilidades de pre-escritura y escritura.

EVALUACION DE INTEGRACION SENSORIAL: Realiza una evaluación exhaustiva del procesamiento sensorial en el que observamos y analizamos las reacciones y respuestas del niño, mediante pruebas estructuradas y actividades que estimulan los diferentes canales sensoriales (táctil, vestibular y otros), relacionándolas con el desarrollo de sus habilidades motrices, nivel de juego y la organización de la conducta en general que presenta.

EVALUACION DE LA MOTRICIDAD ORAL: Tiene como finalidad detectar las alteraciones orofaciales, sean estas esqueléticas o funcionales, a través de exámenes en posición estática y dinámica de los órganos fonoarticulatorios, describiendo la forma y función de cada uno.

DEPARTAMENTO DE TRATAMIENTO

TERAPIA DE MODIFICACION DE CONDUCTA: La terapia conductual tiene como objetivo la adquisición y fortalecimiento de conductas deseables y adaptativas a nivel familiar y social, así como la eliminación de conductas inadecuadas. Se trabaja de manera integral con la familia.

TERAPIA SISTEMICA FAMILIAR: Está orientada a brindar asesoría a los padres y otras personas directamente involucradas en la crianza del niño (abuelos, nanas y/u otros familiares), brindándoles pautas para un mejor manejo de la conducta, a partir del problema detectado.

APOYO PSICOTERAPÉUTICO: Dirigido a adolescentes o adultos que se encuentren en conflicto y que deseen realizar un cambio personal, ya sea de conducta, actitudes, pensamiento y/o afectos.

TERAPIA EMOCIONAL LÚDICA: Tiene como objetivo la aplicación de técnicas psicológicas a través del juego, destinadas a intervenir directamente sobre el desarrollo emocional y los conflictos afectivos del niño.

TERAPIA DE LENGUAJE: Diseña programas de intervención que abarcan la estimulación, tanto del proceso receptivo como expresivo del lenguaje, en los componentes: pragmático, léxico-semántico, morfo-sintáctico y fonético-fonológico. En el componente pragmático, la intervención apunta a estimular habilidades conversacionales, respeto de turnos, uso funcional del lenguaje, descripciones y narraciones, etc. En el componente léxico-semántico, se busca enriquecer el vocabulario y significados del niño a través de la manipulación de objetos, material gráfico, experiencias, entre otros. En el componente morfosintáctico, las actividades se orientan a estimular la construcción y comprensión de frases simples y complejas, el uso de marcadores morfológicos, la conjugación de verbos, entre otros. Mientras que, en el componente fonético-fonológico, se trabajan ejercicios que favorezcan una correcta pronunciación de los diferentes sonidos que componen el habla.

TERAPIA DE APRENDIZAJE: Tiene como objetivos principales mejorar y potenciar los procesos del aprendizaje en la lectura, escritura, matemática, atención y memoria; abordando una metodología cognitiva.

TERAPIA DE ATENCIÓN: Tiene como objetivo mejorar el normal proceso de atención que implica la focalización de la propia actividad cognoscitiva en un estímulo o actividad; a su vez, la inhibición simultánea de los demás estímulos o actividades.

TERAPIA POSTURAL: Tiene el fin de corregir, estabilizar, compensar y organizar la postura corporal. La terapia está enfocada a la mejora de la función motora y a disminuir el impacto de los problemas de la postura (tanto al nivel de la columna como de las extremidades) que pueden provocar dolor, molestia, pérdida funcional, degeneración articular, atrapamientos de nervios, trastornos circulatorios, respiratorios y psicomotores, entre otros.

TERAPIA PSICOMOTRIZ FUNCIONAL: Esta terapia tiene como finalidad recuperar y potenciar las diferentes habilidades y destrezas relacionadas con el movimiento corporal

humano en sus dimensiones neuromotoras y sensomotoras, cognitiva, comunicativa, afectiva y social.

TERAPIA OCUPACIONAL: Tiene como finalidad desarrollar aspectos funcionales relacionados con la coordinación motora fina y gruesa; lo que posibilita un buen desempeño en las habilidades de pre-escritura y escritura, así como hacer uso de su tiempo libre de manera productiva.

TERAPIA DE INTEGRACIÓN SENSORIAL: En esta unidad se trabajan aspectos del procesamiento de la información sensorial y sus alteraciones, bajo el enfoque de la Integración Sensorial, buscando en el niño una mejor respuesta adaptativa a los estímulos del medio ambiente.

TERAPIA DE MOTRICIDAD ORAL: Se trata, entre otros, las alteraciones de la motricidad oral, dificultades en la succión, masticación y deglución.

ESTIMULACION TEMPRANA: Su propósito principal es el de contribuir con el desarrollo integral de niños y niñas durante sus primeros años de vida, logrando el óptimo desarrollo de sus habilidades.

El personal de especialistas que integran CEDERI se caracteriza por su enfoque interdisciplinario, y por brindar atención personalizada a cada niño y familia con quienes coordinan permanentemente. Las referencias de las instalaciones y materiales de CEDERI fueron obtenidos gracias a la información brindada por la psicóloga Flor Carhuahuanca.

2.2.2. DESCRIPCIÓN DE LOS PROBLEMAS ABORDADOS POR LOS PROGRAMAS DE CEDERI:

El CEDERI (Centro de Desarrollo, Estimulación y Rehabilitación Integral) es una institución privada especializada en servicios de prevención, diagnóstico y tratamiento de los distintos desórdenes neurológicos y las alteraciones que se pueden dar en el lenguaje, habla, aprendizaje, así como el desempeño en actividades motoras, cognitivas y psicosociales que se pueden dar en niños y adolescentes. Para este fin CEDERI cuenta con un equipo multidisciplinario de profesionales orientados a la salud física y mental de los niños, adolescentes y sus familias.

Para la realización de sus fines CEDERI lleva adelante cuatro programas.

1. Programa anual para niños con dificultades de lenguaje y comunicación.
2. Programa de habilidades sociales y emocionales.
3. Programa de habilidades pragmáticas dirigido a niños con problemas de lenguaje y comunicación.
4. Programa de arte terapia.

Objeto particular del presente estudio es el “Programa anual para niños con dificultades de lenguaje y comunicación”.

Objetivo general del Programa

Brindar atención integral especializada a niños de 4 a 5 años con dificultades en la comunicación y el lenguaje, así como asesoramiento a sus padres.

Objetivos específicos

- Propiciar la comunicación gestual y oral de los niños, sus intereses, necesidades y emociones a través de la expresión corporal acompañada de palabras.
- Desarrollar las habilidades básicas de autonomía personal en la vida diaria.
- Brindar estimulación sensorial a fin de activar los sentidos y favorecer la entrada de información al cerebro.

- Promover el cambio de conductas inadecuadas o disruptivas a través de técnicas de intervención psicológicas para mejorar el comportamiento de los niños.
- Desarrollar la coordinación dinámica, control postural, coordinación visomotora, lateralidad, esquema corporal y estructuración espacial a través de actividades psicomotrices.
- Favorecer la expresión de sus vivencias y emociones de manera artística y creativa haciendo uso de diversos materiales grafo plásticos.
- Mantener reuniones mensuales con los padres de familia a fin de reportar los avances y dificultades que tiene su niño.

Estrategias que orientan la ejecución del programa o proyecto

La ejecución de los programas de CEDERI viene determinada por estrategia de identificación de necesidades insatisfechas en materia de trastornos del desarrollo en niños.

Para estos fines profesionales de CEDERI, realizan visitas a los planteles escolares en su ámbito de influencia, para facilitar servicios de asesoría y orientación al personal docente y psicoterapéutico de las instituciones educativas en la identificación de trastornos en el desarrollo de los niños y adolescentes. Se señala que lo más común es que los trastornos no son identificados con precisión por los docentes y psicólogos de los centros educativos.

Con la participación del personal docente y psicológico, CEDERI identifica a los posibles beneficiarios de sus programas, los cuales previa comunicación y aprobación de los padres son derivados al centro terapéutico para evaluaciones más precisas.

Son finalmente los padres de familia los que deciden, a propuesta de CEDERI, tomar alguno de los programas para sus hijos. CEDERI, a nivel de sus tres asociados fundadores, hace una evaluación de las condiciones económicas de la familia para facilitar el acceso de los niños a los servicios que ofrece, considerando que el costo mensual del programa es de doscientos cincuenta soles.

Actores involucrados

La población destinataria de los servicios de CEDERI comprende a todos los niños en edad escolar y preescolar, que presentan trastornos emocionales o psicopedagógicos en su ámbito de influencia.

Particularmente el programa “Programa anual para niños con dificultades de lenguaje y comunicación” está dirigido a niños de 3 a 5 años con dificultades en la comunicación y el lenguaje: Retraso de Lenguaje Moderado a Severo, Trastorno del Espectro Autista (TEA) - que no presente déficit intelectual - y Trastorno Específico del Lenguaje (TEL) - de tipo Semántico Pragmático.

Ámbito de intervención donde se ejecuta el programa o proyecto

CEDERI cuyo centro terapéutico se localiza en la ciudad de Lima, distrito de Los Olivos, tiene como ámbito de intervención el cono norte, específicamente los distritos de Los Olivos, Independencia, Comas, Carabayllo y Puente Piedra.

Organización del equipo responsable de la ejecución

El equipo responsable de la implementación del programa se encuentra dividido por talleres, cada uno a cargo de una especialista, de la siguiente manera:

- Una psicóloga clínica especialista en Lenguaje, y una especialista en trastornos del lenguaje: Taller de Lenguaje y comunicación
- Una psicóloga especialista en psicoterapia cognitiva conductual: Taller de Habilidades de Autonomía y Modificación de Conducta

- Una psicóloga especialista en atención integral al niño menor de tres años: Taller de Expresión Artística
- Una licenciada especialista en Terapia Física: Taller de Psicomotricidad
- Una licenciada en Tecnología Médica, especialista en Terapia Ocupacional e Integración sensorial: Taller de Estimulación Sensorial.

Las dificultades infantiles atendidas por el personal de CEDERI, a través de sus diferentes programas o talleres, incluyen problemas que se presentan al nivel de la comunicación, el lenguaje y la conducta en niños con Trastornos del Espectro Autista (TEA), Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) y Trastorno Específico del Lenguaje (TEL), principalmente.

Describimos a continuación algunos de los síntomas que manifiestan los niños con dificultades en el lenguaje, la comunicación y el comportamiento de acuerdo a los distintos trastornos que puedan presentar (Página web: <https://holadoctor.com/es/adam/trastorno-del-lenguaje-en-ni%C3%B1os>).

“Los niños con un trastorno del lenguaje receptivo tienen dificultad para entender el lenguaje. Pueden tener:

- Dificultad para entender lo que otras personas han dicho
- Problemas para seguir instrucciones que se les dicen
- Problemas para organizar sus pensamientos

Los niños con un trastorno del lenguaje expresivo tienen problemas con el uso del lenguaje para expresar lo que están pensando o necesitan. Estos niños se caracterizan por:

- Tener dificultad para juntar las palabras en oraciones o sus oraciones pueden ser simples y cortas y el orden de las palabras puede estar errado
- Tener dificultad para encontrar las palabras correctas al hablar y confrecuencia usar muletillas como "um"

- Tener un vocabulario que está por debajo del nivel de otros niños de la misma edad
- Dejar palabras por fuera de las oraciones al hablar
- Usar ciertas frases una y otra vez, y repetir (eco) partes o todas las preguntas
- Emplear tiempos (pasado, presente, futuro) inadecuadamente

“Debido a sus problemas del lenguaje, estos niños pueden tener dificultad en ambientes sociales. A veces, los trastornos del lenguaje pueden ser parte de la causa de problemas conductuales serios” (“Trastornos del Lenguaje en los niños”, Actualizado: el 18 de mayo de 2016 Versión en inglés revisada por: Neil K. Kaneshiro, MD, MHA, Clinical Assistant Professor of Pediatrics, University of Washington School of Medicine, Seattle, WA. También revisada por David Zieve, MD, MHA, Isla Ogilvie, PhD, y el equipo editorial A.D.A.M. Editorial team. Traducción y localización realizada por: HolaDoct).

La información sobre CEDERI se extrae de su página web oficial: cedri.org, de su página oficial de Facebook, y de las entrevistas con sus integrantes, así como de los textos y normativas del centro. Algunos otros signos e indicadores importantes de alerta sobre el desarrollo comunicativo de los niños dignos de atención son los siguientes (CEDERI, 2014):

- Sordera aparente paradójica. Falta de respuesta a llamadas e indicaciones.
- No “comparte focos de atención” con la mirada.
- Tiende a no mirar a los ojos.
- No mira a los adultos vinculares para comprender situaciones que le interesan o extrañan.
- No mira lo que hacen las personas.
- No suele mirar a las personas.
- Presenta juego repetitivo o rituales de ordenar.
- Se resiste a cambios de ropa, alimentación, itinerarios o situaciones.
- Se altera mucho en situaciones inesperadas o que no anticipa.
- Las novedades le disgustan.
- Atiende obsesivamente, una y otra vez, a las mismas películas de vídeo.
- Tiene rabietas en situaciones de cambio.
- Carece de lenguaje o, si lo tiene, lo emplea de forma ecológica o pocofuncional.
- Resulta difícil “compartir acciones” con él o ella.

- No señala con el dedo para compartir experiencias.
- No señala con el dedo para pedir.
- Frecuentemente “pasa por” las personas, como si no estuvieran.
- Parece que no comprende o que “comprende selectivamente” sólo lo que le interesa.
- Pide cosas, situaciones o acciones, llevando de la mano.
- No suele ser él quien inicia las interacciones con adultos.
- Para comunicarse con él hay que “saltar un muro”: es decir, hace falta ponerse frente a frente y producir gestos claros y directivos.
- Tiende a ignorar completamente a los niños de su edad.
- No “juega con” otros niños.
- No realiza juego de ficción: no representa con objetos o sin ellos situaciones, acciones, episodios, etc.
- No da la impresión de “complicidad interna” con las personas que le rodean, aunque tenga afecto por ellas.

Estos niños pueden requerir de una evaluación más especializada por parte del personal calificado que pueda orientar y abordar los trabajos terapéuticos y educativos correspondientes.

El desarrollo del lenguaje en los niños depende de diversos factores como la edad, el grado de estimulación del lenguaje, el ambiente en el que se desarrolla el niño, entre otros. Existen diferentes tipos de retraso en el lenguaje de los niños: el retraso leve, moderado y grave del lenguaje. Estos problemas pueden deberse a ciertas condiciones que generan que la adquisición del lenguaje no sea normal, como: problemas durante el embarazo y en el parto; antecedentes de padres y hermanos con dificultades en el desarrollo del lenguaje; otitis media entre los dos y cuatro años; sobreprotección de los padres; no corregir cuando el niño habla inadecuadamente, entre varios otros (CEDERI, 2014).

Características que presenta un niño con retraso del lenguaje:

- Presenta más dificultades para pronunciar ciertas palabras que otros niños.
- Habla como bebé.
- Simplifica algunas palabras con frecuencia.
- Comprende más palabras de las que puede decir.

- No puede estructurar oraciones coherentemente.
- Tiene poca iniciativa para conversar.
- Su lenguaje es muy pobre.
- Usa gestos, gritos y algunas palabras para tener lo que desea.
- No se entiende lo que dice.
- Comprende muy poco lo que se le dice.
- No usa el lenguaje para comunicarse

En tales casos el niño debe ser evaluado por un especialista del lenguaje, a fin de recibir estimulación y/o terapia de lenguaje. Asimismo, debe iniciar o continuar la asistencia al nido o jardín para mejorar su socialización, independencia y favorecer sus habilidades intelectuales.

Existen algunas intervenciones específicas y complementarias para las dificultades en la comunicación y el lenguaje que presentan los niños y sus familias. Terapias de: lenguaje, habla, motricidad oral, aprendizaje, psicológica emocional, modificación de conducta, atención y concentración, psicomotricidad, físico-postural, integración sensorial, orientación de pareja y terapia familiar sistémica.

Una intervención específica del CEDERI, para Lima Norte, es el Programa anual para niños con dificultades en la comunicación y lenguaje con retraso del lenguaje, rasgos autistas, trastornos generalizados del desarrollo (TGD), trastornos específicos del lenguaje (TEL) u otros, materia de la presente investigación. El objetivo primordial de la intervención es establecer o restablecer la comunicación lingüística no desarrollada, alterada o interrumpida en los niños desde el nivel de estimulación temprana.

2.2.3. LA POLÍTICA SOCIAL Y DIMENSIÓN NORMATIVA

LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA COMO PROBLEMÁTICA SOCIAL

La mayoría de los niños con TEA pueden ser detectados en los niños a partir del primer año, y ser diagnosticados desde los 2 años de edad. Si los padres observan signos que los

hagan sospechar la presencia de un TEA, deben buscar a un psicólogo, psiquiatra o neurólogo con experiencia en los trastornos del neurodesarrollo. También puede acudir a una asociación de padres de niños con TEA, en donde podrán recibir orientación y recomendaciones sobre el particular.

“Con la aprobación de la Ley N° 30150, de protección a las personas con trastornos del espectro autista, del 08 de enero de 2014, recién se reconoce en el Perú al autismo como una discapacidad específica. Antes de esto, solo era considerado como parte de una discapacidad intelectual o mental” (Página web “¿Son los Trastornos del Espectro del Autismo una Discapacidad Social? <https://autismodiario.org/2012/04/22/son-los-trastornos-del-espectro-del-autismo-una-discapacidad-social/>).

Según las cifras de incidencia a nivel mundial, de cada 5 niños que nacen con autismo, 4 de ellos son varones y 1 es mujer. Una hipótesis para ello es que existe una mayor maduración del hemisferio izquierdo que en el lado derecho en los varones, algo que demora más en desarrollar en las niñas. Por otra parte, suele observarse que los niños presentan mayor dificultad en su capacidad de comunicación y de lenguaje en comparación con las niñas.

Al año 2013, solo se disponía de datos estadísticos epidemiológicos sobre la incidencia de los casos con TEA en 1000 personas en el Perú, tal como fueron registrados en el Consejo Nacional de Discapacidad (CONADIS, 2013).

No obstante, el número sería muy superior a las cifras reunidas por CONADIS, ya que todavía no existen registros estadísticos oficiales en el Perú. Según ASPAU PERÚ, en la actualidad se informa de unos 5 casos nuevos de niños con TEA cada semana, los cuales no son contabilizados en las cifras disponibles. Todavía no existe un número oficial de casos registrados.

Las ciudades en el Perú que reportan mayor número de casos son Lima, Arequipa, Tacna, Cusco, Tumbes y Piura. En cuanto a la información procedente de provincias, no existen muchos hospitales o centros especializados que reúnan o reporten estos datos de manera sistemática.

Muchos niños y jóvenes son blanco de maltrato porque los demás no entienden o no empatizan con sus particularidades. Los niños con autismo muestran conductas peculiares y presentan una lógica difícil de comprender para muchos. Suelen ser más metódicos y rutinarios, y hay que apoyarlos para que sean más flexibles. Sin una suficiente sensibilización y tolerancia pueden seguir siendo víctimas de gritos, abuso, maltratos y bullying.

Desde hace algunos años han venido apareciendo cada vez más asociaciones de padres, instituciones y centros de atención particulares en Perú. Por ejemplo: el centro “Ann Sullivan”, que además atiende otros tipos de discapacidades, “Alcanzando”, “Eita” (Equipo de investigación y tratamiento en Asperger y Autismo), “Autismo Perú” o “Arie” y muchas más.

En cuanto a las organizaciones del Estado, encontramos a las instituciones de salud mental; no obstante, la mayoría no tiene la capacidad, la preparación o los recursos necesarios para atender a los niños y adultos con TEA, salvo el Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas y el Instituto Nacional de Salud Mental “Honorio Delgado – Hideyo Noguchi”.

Los profesionales especialistas dedicados a la atención y tratamiento de niños y adultos con TEA son muy escasos en el Perú. Además, en Perú no hay universidades que gradúen con la especialidad en TEA, como ocurre en muchos otros países. Desde hace algunos años recién existen diplomados y posgrados con especialización avanzada en TEA y síndrome de Asperger. Por ejemplo, en CPAL (Centro Peruano de Audición, Lenguaje y Aprendizaje) y en el Instituto Psicopedagógico EOS, en donde existe un curso de especialización de intervención clínica y educativa en los Trastornos del Espectro Autista.

La Municipalidad Metropolitana de Lima y las organizaciones “Asociación de Padres y Amigos de Personas con Autismo del Perú (ASPAU PERU)”, “Autismo Perú”, “Olimpiadas Especiales Perú”, “Persevera Inclusión”, y “Soy Autista y Qué”, realizan caminatas y otras actividades los días 02 de abril de cada año para conmemorar el “Día Mundial de la Concienciación Sobre el Autismo”.

Durante el año 2015, el Ministerio de Salud (MINSA) atendió a 3,000 personas con trastornos del espectro autista, de los cuales casi la mitad fueron financiadas por el Seguro

Integral de Salud (SIS) que es de acceso gratuito para las poblaciones económicamente más necesitadas.

Asimismo, el MINSA anunció que se encuentra en proceso de validación de la “Guía de práctica clínica para la atención de personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA)”. "De esta manera se mejorarán las intervenciones de los profesionales de la salud: médicos, pediatras, psiquiatras, neurólogos y psicólogos capacitados podrán afinar la detección, diagnóstico y el tratamiento para estos pacientes", se informó. De esta manera se busca reducir la brecha de atenciones de estos trastornos en el Perú, y que la supervisión y monitoreo sean efectivos para garantizar que las atenciones brindadas sean apropiadas, oportunas y de calidad.

Además, el MINSA, a través de la Dirección de Salud Mental perteneciente a la Dirección General de Intervenciones Estratégicas de Salud Pública, viene participando en un grupo de trabajo del Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS), ente encargado de elaborar la propuesta del Plan Nacional para las personas con TEA.

Según se publicó en “Annals of Epidemiology”, en Estados Unidos, 1 de cada 125 niños de cuatro años tiene autismo. Si bien es cierto que en nuestro país no existen estadísticas oficiales que precisen la incidencia de estos trastornos, la tasa en el Perú debe ser similar, y cada vez se diagnostican más casos con TEA.

El autismo es una patología que se caracteriza por una desconexión con el mundo exterior, lo cual dificulta la inserción social de quienes lo padecen. Esta afección incluye problemas en el desarrollo de las áreas cerebrales encargadas de las habilidades sociales, del lenguaje y la comunicación, además de una escasa flexibilidad en la conducta.

Los TEA tienen una base neurobiológica. Se producen como consecuencia de una inhibición en el desarrollo de las redes neuronales y su origen parece ser, principalmente, genético. Suelen presentar además comorbilidad con enfermedades neuronales, como la epilepsia, e implicaciones metabólicas. Los traumas emocionales que puedan concurrir, pueden influir en la evolución de estas condiciones, pero no son los causantes de las mismas.

ASPAU PERÚ

“La Asociación de Padres y Amigos de Personas con Autismo, ASPAU PERÚ, es una Asociación Civil sin fines de lucro fundada en febrero de 1999 por varios padres de familia de niños con autismo. Se propusieron como objetivos fundacionales promover la defensa de los derechos humanos, ciudadanos y el bienestar de las personas con trastornos del espectro autista y el de sus familiares, así como el de sensibilizar a la sociedad sobre su aceptación, integración e inclusión, en condiciones de plena igualdad de oportunidades. La información presentada es recogida de la página oficial de ASPAU PERÚ” (blog de ASPAU PERÚ: <http://aspauperu.blogspot.pe/>).

“ASPAU PERÚ es una institución civil que cuenta con la debida personería legal y jurídica. Se encuentra inscrita bajo la Partida No. 11073430 en los Registros Públicos de Lima. Está inscrita en el “Registro Central de Instituciones” de la Gerencia de Promoción de la Niñez y la Adolescencia del Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables. Es reconocida por el Consejo Nacional de Integración de la Persona con Discapacidad, CONADIS, mediante la R.E. N° 0065-2001-SE/REG-CONADIS; y es una institución reconocida por el Ministerio de Salud mediante la Resolución Ministerial N° 323-2000-SA/DM” (blog de ASPAU PERÚ: <http://aspauperu.blogspot.pe/>).

ASPAU PERÚ se encuentra inscrita en la Federación Latinoamericana de Autismo (FELAC) con sede en México D.F. y en la World Autism Organization (WAO), con sede en Bruselas, Bélgica. (blog de ASPAU PERÚ: <http://aspauperu.blogspot.pe/>).

Por otra parte, no existe información sistematizada oficial formal estadística o epidemiológica respecto de los casos de dificultades en el lenguaje y la comunicación que sean reportados a las organizaciones gubernamentales o ministerios pertinentes para un análisis epidemiológico del problema.

El Reglamento de Educación Básica Especial del Ministerio de Educación del Perú (2013) “norma en sus aspectos pedagógicos y de gestión, la Educación Básica Especial (EBE) que es la modalidad de la educación básica que atiende, en un marco de inclusión, a niños,

adolescentes, jóvenes y adultos que presentan Necesidades Educativas Especiales (NEE) asociadas a discapacidades, o a talento y superdotación”. En el ANEXO 3 consignamos el contenido de los Artículos del “Reglamento de Educación Básica Especial del MINEDU (ANEXO 3).

ACTIVIDAD DE CEDERI EN EL CONTEXTO DEL MARCO NORMATIVO VIGENTE

El Ministerio de Educación en su Reglamento de Educación Básica Especial (EBE) propone como fin poner “énfasis en brindar una educación de calidad a las personas con Necesidades Educativas Especiales (NEE) en todas las modalidades y niveles del sistema educativo para el desarrollo de sus potencialidades.” Enfatiza además en la importancia de la inclusión, la equidad y la calidad, y una educación gratuita en las instituciones públicas.

Dentro de sus objetivos, se resaltan los siguientes (Reglamento de Educación Básica Especial – EBE del Ministerio de Educación, 2013; ver ANEXO 3):

“b) Ofrecer una educación de calidad para todas las personas con NEE asociadas a la discapacidad, al talento y la superdotación, brindando atención oportuna y adecuada tanto en las instituciones educativas de la Educación Básica Regular (EBR), Educación Básica Alternativa (EBA), Educación Técnico-Productiva (ETP), Educación Comunitaria, así como en los Centros Educativos de Educación Básica Especial (CEBE) que atienden a estudiantes con discapacidad severa y multidiscapacidad.

“c) Ampliar y fortalecer los Programas de Intervención Temprana (PRITE) para la atención oportuna a la primera infancia con discapacidad o en riesgo de adquirirla”.

Lo mencionado anteriormente denota que hay un claro interés desde el Estado en abordar oportunamente a los estudiantes que presentan estas necesidades especiales, para lo cual han diseñado una variedad de centros que pueden atender los diferentes niveles en los cuales se presentan estas necesidades y que además entiende las necesidades económicas de las familias objetivo.

Si bien el Ministerio de Educación incorpora aspectos interesantes, es importante resaltar que hay dificultades en la cobertura de los centros especiales, lo cual genera que las

familias tengan que invertir grandes esfuerzos económicos y de tiempo en traslados o radicar en una localidad diferente a la de origen. En el caso de Lima norte, las escuelas inclusivas presentan déficit de cobertura y de preparación profesional del personal docente. Esta es una realidad que se extrapola a nivel nacional, donde la solución suele ser simplista al asignar grados inferiores a niñas y niños con diversos trastornos, sin abordar con las estrategias psicopedagógicas adecuadas para atender la necesidad específica del niño y hacer que se pueda insertar adecuadamente al entorno escolar.

Paradójicamente, esta inclusión propuesta además termina siendo excluyente, dado que los niños que presentan estas necesidades especiales son tratados como “diferentes”, generando entre los niños regulares agresividad frente de diferencia, dándose inclusive prácticas negativas que radican en la marginación, bullying, entre otros.

Si bien los puntos mencionados anteriormente son una limitación del Estado, termina siendo la causa principal del surgimiento de CEDERI, que satisface la necesidad de intervenir una población que se encontraba desatendida a falta de personal calificado, cobertura geográfica y escasez de políticas educativas que den importancia a las NEE.

En el caso de la comunidad, existe cada vez una mayor sensibilización de la población objetivo dado que desde CEDERI se despliegan una serie de acciones para poder llegar más a ellos. Entre las principales acciones están las siguientes:

- Talleres para docentes: para que puedan conocer las diversas necesidades especiales que pueden presentar las niñas y niños, y así poder identificarlas oportunamente para un adecuado tratamiento.
- Campañas preventivas de despistaje: brindadas a la comunidad para poder detectar oportunamente problemas de lenguaje, conducta, motricidad, sensorial, etc. Dependiendo de la situación económica de la familia, se brinda a un precio más bajo e inclusive sin costo.
- Becas: dependiendo del caso de cada familia, la directora de la institución puede otorgar becas para tratamiento, inclusive para la evaluación y consulta.

- Escuela de padres: para saber desde la posición de padre o madre qué se debe hacer o dejar de hacer para potenciar el desarrollo del hijo que está siendo tratado. Esto ayuda además para controlar los niveles de ansiedad que se pueden generar desde su necesidad de solución para no afectar emocionalmente a su hija o hijo.

- Seguimiento a docentes de los colegios que derivan a los niños a tratar: en el caso de los niños que son derivados por los colegios, el personal de CEDERI realiza visitas de orientación y asesoría personalizada para la profesora de aula o la psicóloga del colegio, con quienes se mantiene una comunicación constante para monitorear los avances o dificultades del niño en el aula.

Cabe resaltar que CEDERI es una institución privada, que desde su posición trata de impactar positivamente a su población vecina para irradiar bienestar y salud a los niños que presentan estas NEE.

Se encuentra que existen claros indicios desde el sector público (MINEDU), iniciativa privada (CEDERI) y comunidad (padres e hijos beneficiarios) en atender desde sus conocimientos y posibilidad esta importante y especial situación que a nivel mundial ataca a 1 de cada 88 niños, y presenta además una tendencia creciente.

Lo que también se percibe es que no hay concordancia en el enfoque de intervención, ya que por un lado el MINEDU propone una educación inclusiva que dadas las condiciones actuales del sistema público es casi imposible y por ello el aporte de CEDERI es interesante, y en línea a la gobernanza puede ser tomado como aporte para estandarizar capacidades en todos los docentes del sector público, para que sepan cómo intervenir de una manera diferenciada esta problemática.

Finalmente, la comunidad de padres de familia que se encuentra a sus hijos en esta situación son personas cada vez más permeables a tomar iniciativas y estar más enterado del progreso de sus hijos. Debe aprovecharse esta situación para fortalecer el alcance que puede tener la intervención en todo sentido, dado que son personas que están dispuestas a colaboración. El escenario ideal y además viable es contar con una concientización a nivel público-privado-comunidad respecto a cómo intervenir esta problemática para encontrar

desde todos sus flancos una solución eficiente a los trastornos que pueden experimentar los niños y darles el tratamiento adecuado desde los primeros años de su infancia.

Si bien hay varios aspectos mencionados que resultan siendo interesantes oportunidades para la intervención de CEDERI en conjunto con el sector público, actualmente no existe ningún contacto con entidades gubernamentales que potencien los alcances de la intervención privada de dicho centro.

Sin aliados estratégicos es muy difícil aumentar la cantidad de beneficiarios y lograr concientizar y sensibilizar a la población sobre la importancia de confrontar estos temas con la mayor seriedad posible eligiendo una alternativa seria, humana y profesional.

Más allá de la comunicación y el grado de participación de los padres en el proceso educativo o de tratamiento de sus hijos, no hay alguna otra forma participativa que incluya a la comunidad y/o a otras instituciones públicas o privadas. No existe plan de gobierno, ni de desarrollo concertado que incluya esta materia en la agenda política y de gobierno.

Ahora, al ser una organización pequeña, sin línea media ni staff de apoyo, se generan cuellos de botella o sobrecarga en los especialistas de medicina física y psicología en actividades de reclutamiento y promoción hacia los beneficiarios que demandan el 50% de su tiempo, distrayéndolos de sus funciones principales.

En línea al punto anterior, es el ápice estratégico quien asume las funciones de línea media. Esto resta capacidad para ver a la institución a nivel macro, a nivel de visión estratégica, dado que se encuentra resolviendo temas del día a día, lo que evita que oriente adecuadamente a los departamentos de medicina física y psicología, además de la comunicación de la institución. Este tema se agrava por la presencia itinerante de la jefa y socia principal.

Los objetivos fijados a mediano plazo para el desarrollo de los programas son fijados por los propios especialistas. Esto conlleva que los objetivos difieran unos de los otros, lo que afecta a los pacientes que requieren más de un tratamiento en simultáneo, los que resultan siendo los más numerosos. Además, al no tener un estándar que sea comparativo junto a

una evaluación longitudinal de los pacientes, se pierden importantes elementos explotables a nivel de comunicación a la comunidad.

En estas condiciones no hay posibilidad de llegar a las condiciones idóneas de actitud, es decir de compromiso emocional con un proyecto y sus valores.

Para superar esta situación CEDERI realiza un proceso de reclutamiento que busca un perfil de especialistas con alta motivación y vocación de servicio. Pero para garantizar la generación de una cultura organizacional hace falta que se fortalezca la interacción entre los diferentes especialistas, que permita la potenciación de sus experiencias y conocimientos.

El único planeamiento que se realiza lo llevan adelante los especialistas que se reúnen al inicio y al final de programa a planificar el año y a hacer un recuento de los resultados obtenidos. No hay actividades grupales mensuales entre las especialistas para fortalecer el trabajo en equipo.

Existe material relativamente nuevo con el que trabajan los especialistas, pero sucede de manera recurrente que ellos llevan su instrumental personal para las terapias que brindan, debido a que la institución no cuenta con ellos.

La fijación de objetivos, el trato cálido y los materiales personales son aspectos que generan una alta dependencia de CEDERI para con su personal, y que representa una fuerte amenaza para la sostenibilidad de la institución, sus servicios y valor percibido.

No se lleva adelante control o seguimiento externo sobre los beneficiarios tratados y reinsertados a sus instituciones educativas de origen, ni un control interno sobre los otros subsistemas en general. CEDERI de esta manera está perdiendo información clave para la evaluación de la institución, la comunicación del valor de sus servicios y su impacto.

Por otro lado, se cuenta con un local accesible y a dedicación exclusiva para la realización de los servicios ofrecidos, con un espacio para los especialistas. Pero se debe evitar elementos de distracción en los ambientes de trabajo, como televisores, radios, entre otros;

que son usados muchas veces para otros objetivos que no tienen que ver con los planteados para el centro.

El ambiente de trabajo en CEDERI es altamente positivo, dado que las especialistas mantienen una actitud proactiva y colaborativa entre ellos y los beneficiarios.

De otro lado los especialistas de CEDERI se encuentran en constante capacitación para mantenerse actualizados en las últimas tendencias para el tratamiento de sus pacientes, asumiendo la totalidad de los costos económicos de su capacitación, sin asistencia económica institucional.

Otro factor que le da viabilidad a CEDERI es que la jefa del programa tiene buenas habilidades para el liderazgo con el equipo de trabajo. Su presencia incentiva positivamente el desenvolvimiento de las especialistas de la institución.

La comunicación vía virtual es tan rápida como lo permite la tecnología. No se ha reportado demora alguna por problema técnico o falta de pericia en el flujo de información.

Es primera importancia realizar un análisis de la estructura organizacional de CEDERI, para establecer o no finalmente si es necesaria una reestructuración organizacional, considerando los escasos resultados obtenidos y asumiendo que el ápice estratégico de la organización tiene las competencias suficientes para llevar adelante una adecuada gestión institucional.

El escaso número de atenciones realizadas por CEDERI exige una gestión enfocada en resultados, que permita definir estadísticamente la población objetivo junto a metas cuantificables con respecto a la intervención en dicha población.

En este sentido se sugiere:

1. Realizar un análisis detallado de la agenda y actividades que desarrollan los ejecutivos que forman parte del ápice estratégico para establecer:
 - El tiempo que ocupan realmente en labores estratégicas que permitan la consolidación y el desarrollo organizacional.

- La eficiencia con la que se están comunicando con el núcleo de operaciones, considerando que no existe una línea de mando media.

2. Realizar un análisis de desempeño, particularmente de los departamentos de psicología y medicina física (parte del núcleo de operaciones) considerando que cumplen además la función de staff de apoyo. Este análisis permitirá determinar si hay algún tipo de incompatibilidad que afecte el proceso de captación e identificación de posibles beneficiarios o el proceso de evaluación de los pacientes nuevos, facilitando información adecuada para decidir si la organización debe o no generar orgánicamente y estructuralmente un staff de apoyo.

Es necesario estudiar en profundidad la estructura organizacional de la institución para identificar la posición de los componentes que se harán cargo del subsistema administrativo, evaluando la posibilidad de ampliar los recursos humanos y desarrollar más el subsistema administrativo desde el punto de vista funcional. En este sentido se sugiere definir:

1. Funcionalmente la instancia administrativa para la fijación de objetivos,
2. Organizacionalmente la instancia de apoyo para la definición de la población objetivo.
3. La instancia administrativa de planeamiento institucional que defina estrategias de intervención en la población objetivo a nivel institucional.
4. Se deben definir funcionalmente las instancias de seguimiento y control del producto a nivel interno y de los resultados a nivel externo.

A nivel de subsistema de objetivos y valores, se carece de un marco general de referencia en materia de objetivos, lo que impide determinar un sistema coherente que defina jerárquicamente los objetivos individuales y grupales a partir de los objetivos generales. En atención a este problema se sugiere:

1. Levantar información del entorno para determinar la población objetivo y las pretensiones de intervención en la modificación de la realidad social del entorno.
2. Desarrollar un sólido sistema de objetivos y valores que oriente y motive la intervención en la realidad social circundante.

En otra perspectiva, en el mismo subsistema de objetivos y valores, la organización se muestra débil en cuanto a cultura y filosofía organizacional frente a lo cual se propone establecer instancias organizacionales de coordinación general.

Respecto al subsistema técnico, hace falta que la organización compense de alguna forma el esfuerzo económico que el personal realiza a título individual en capacitación.

Finalmente, la consolidación y desarrollo del subsistema psicosocial exige un proceso participativo de planificación estratégica que permita la identificación del personal con objetivos institucionales precisos.

En el aspecto económico, las familias que acuden a CEDERI tienen una posición económica que les permite vivir con comodidad. Cuentan con el apoyo de familiares o nanas para llevar a sus niñas y niños a las terapias. Esto garantiza, en algunos casos, la continuidad del tratamiento de los beneficiarios. Lamentablemente, la mayoría de los padres de niños intervenidos priorizan otras actividades como las vacaciones familiares, celebración de cumpleaños, aniversarios u otros, que truncan la continuidad del tratamiento de sus hijos afectados.

Los resultados del proyecto se ven perturbados muchas veces por el estrés que vive el niño dentro del seno familiar, originado por las madres que buscan rápidos cambios versus el consentimiento de los padres que se resisten a aceptar el problema de sus hijos, o en varios casos la farmacodependencia.

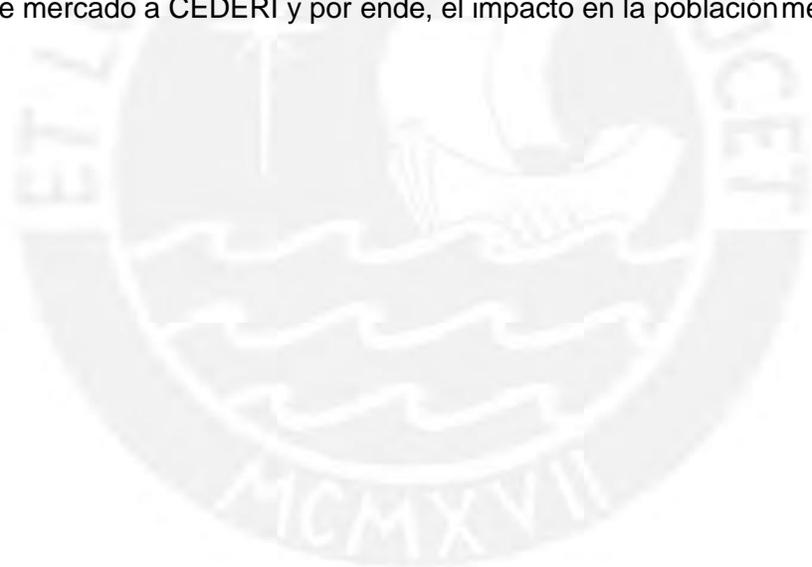
La negación de los padres y el no contar con la información necesaria para tomar una decisión oportuna, agravan el problema, dado que en varios casos la intervención llega cuando el niño presenta mayor retraso y por ende revertir dicha situación presenta mayores dificultades.

Respecto al personal a cargo de la docencia en escuelas donde se presentan casos de Necesidades Educativas Especiales (NEE), no cuentan en su mayoría con la debida capacitación, siendo incapaces de tratar las dificultades del lenguaje y la comunicación, como los trastornos específicos del lenguaje y los trastornos del espectro autista (TEA).

Esto origina que el servicio que brinda CEDERI se perciba como necesario, dado que existe una demanda insatisfecha.

Ahora, la docencia en las escuelas públicas, a las que acceden mayoritariamente los beneficiarios de la zona de influencia, adolece aún más de personal capacitado y de métodos e instrumentos modernos para realizar el servicio, tratando a los casos de NEE de manera muy somera y sin resultados visibles.

Esto origina no solo la existencia de un centro como CEDERI, si no el origen de muchos centros con una oferta similar. Estos centros tienen en líneas generales una mejor cobertura comunicacional y geográfica que CEDERI, lo que origina que tengan mayor cantidad de beneficiarios. El centro “Niños Felices” es el que tiene una clara presencia en el cono norte con 3 locales y fortalece en su comunicación las cualidades de su equipo psicopedagógico además de una oferta similar a la de CEDERI y precios un tanto menores. Ello termina por restar cuota de mercado a CEDERI y por ende, el impacto en la población meta.



2.3. MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL

Dentro del Marco Teórico Conceptual revisamos algunos de los conceptos más importantes de la investigación: las dificultades en el lenguaje y la comunicación, los Trastornos del Espectro Autista, los Trastornos Generalizados del Desarrollo, el Trastorno Específico del Lenguaje, los problemas de conducta en los niños, la situación de las discapacidades en el Perú, y la actividad de CEDERI en el contexto del Marco Normativo vigente.

2.3.1. DESCRIPCIÓN DEL MODELO DE GESTIÓN DE CEDERI.

A NIVEL INTERNO

Estructura Organizacional

División del trabajo

La organización del núcleo de operaciones en tres departamentos (evaluación, terapia y talleres) es la adecuada para la organización. En el núcleo de operación manifiestan tener una comunicación rápida y fluida tanto a nivel de departamental como interdepartamental. La inmediatez y contacto personal facilitados por la labor en un único local institucional, permite el paso de pacientes de un departamento a otro sin dificultad alguna a sola indicación del personal y registro en la historia clínica.

Sobre la base de lo señalado por Mintzberg (1984), es necesario precisar que la organización presenta una configuración estructural simple en la estructuración de sus cinco poderes fundamentales. En este sentido, para el caso de CEDERI, no existe tecnoestructura, línea media, ni un personal de apoyo estructural y funcionalmente definidos.

La principal debilidad está en la duplicidad de funciones que viene cumpliendo el ápice estratégico y parte del núcleo de operaciones. Específicamente los departamentos de medicina física y psicología.

El ápice estratégico asume las funciones de línea media en relación a un amplio núcleo de operaciones que comprende más del 95% de la totalidad de miembros que laboran en la organización. En este sentido se puede observar una base muy amplia con pequeño ápice estratégico, con funciones de supervisión y coordinación propias de organización pequeña.

En la organización, parte del núcleo operativo, específicamente el departamento de evaluación, en los servicios de psicología y medicina física cumplen la función del personal de apoyo, visitando los colegios para realizar actividades de diagnóstico e identificación de posible población beneficiaria.

A la vista de la escasa población atendida y de la cantidad de servicios que ofrece la institución se verifica que el ápice estratégico no logra orientar claramente a los departamentos de medicina física y psicología, y que estos últimos, a su vez, no están cumpliendo óptimamente su función al nivel del personal de apoyo, en el sentido de que no logran comunicar a la sociedad los servicios ofrecidos por la organización.

Coordinación de funciones

El principal mecanismo para la coordinación de funciones es la adaptación mutua favorecida por la realización de los servicios en el único local institucional. Esta se muestra efectiva a nivel horizontal en todos los departamentos con la excepción antes señalada.

Los problemas en la estructura organizacional afectan negativamente el único nivel de coordinación interna, específicamente de adaptación mutua, ya que el personal de los

departamentos de psicología y medicina física invierte, según se señaló, más del 50% fuera de la institución en actividades que corresponderían a un equipo de promoción.

Si bien la jefa es una persona accesible, con buen trato, que gusta de escuchar las opiniones y experiencias de sus especialistas como parte del trabajo que realiza para mejorar la institución, no cuenta con mucho tiempo para realizar esta actividad, a pesar de que la conversación con sus especialistas es para ella de suma importancia. Esto afecta negativamente la coordinación de asuntos no operativos con los departamentos de psicología y medicina física. A pesar de ello, cada especialista se esfuerza por cumplir adecuadamente con las tareas de su área de trabajo encomendada, a tiempo y según los objetivos trazados.

Las actividades colaborativas y de coordinación se realizan a nivel virtual, por correo electrónico o por teléfono. Este aspecto también representa un área de oportunidad importante, dado que por el tipo de servicio que CEDERI ofrece - donde sus ventajas diferenciadoras son la calidez y preocupación por sus beneficiarios- debe incorporar a nivel interno dichas ventajas para una mejor interacción e interrelación de los equipos, que pueden hallar interesantes niveles de potenciación e integración.

Por ello, se debe mejorar la comunicación interna, para que permita una adecuada organización del flujo de trabajo e información entre especialistas. Esto además puede influir positivamente en el diseño de mecanismos de control y autorregulación del equipo, para detectar así los logros y dificultades del equipo y de los niños intervenidos.

Si bien actualmente el flujo de información se realiza de forma ágil vía virtual, termina siendo fría y carente de matices que una interacción presencial sí brinda. Para mejorar dicho intercambio de información, se sugiere reuniones mensuales breves y efectivas, que fortalezcan precisamente el carente componente de comunicación “cara a cara”.

Cada especialista asume, de acuerdo a su experiencia profesional previa y sus valores personales, reglas como la puntualidad, la responsabilidad, el respeto y el cuidado de los mobiliarios y materiales de trabajo. Al respecto no hay reglas institucionales específicas, pero el personal se autorregula naturalmente. A pesar de no haberse presentado percances al respecto, se recomienda generar un reglamento que permita conocer con certeza cuáles son los lineamientos institucionales, que, sumados a otros como la visión, misión, procesos, políticas e historia, darán como resultado la cultura organizacional, que es de gran importancia para la construcción y crecimiento de toda institución. Más allá de la visión, misión y algunos procesos; el resto de componentes de la cultura no han sido desarrollados.

Procesos orientados a resultados para organizar la intervención

Los procesos identificados están bien definidos e identificados: identificación y promoción a nivel de posible población beneficiaria, admisión y finalmente tratamiento. Los microprocesos existentes se orientan a la organización de la interacción de los equipos para lograr una atención de calidad, dinamismo para responder oportunamente a necesidades nuevas, innovación y constante comunicación.

El proceso inicial es el de identificación y promoción a nivel de posible población beneficiaria que se realiza coordinando con los colegios la visita del personal de psicología y medicina física para el despistaje a nivel de centros escolares. Se espera, producto de este proceso, la recomendación del departamento de psicología del colegio de los servicios brindados por CEDERI.

Al respecto ya se ha mencionado que este proceso toma casi la mitad del tiempo de los especialistas, por lo que se sugiere que ellos se adjudiquen únicamente el proceso de identificación más no el de promoción, que debe dirigirse por personas que sean especialistas en el tema. Así, la carga laboral de los especialistas se reduce, pudiendo ser menos los encargados o la misma cantidad, pero por menos horas. Esto liberaría espacio

para otras actividades de planificación, integración y seguimiento del equipo interno para el servicio a los beneficiarios.

El segundo proceso, el de admisión, se da cuando los padres de familia optan por los servicios de CEDERI y se acercan a la institución con los menores para que reciban una terapia. En este nivel son recibidos por la administración y derivados en primera instancia a los departamentos de psicología y medicina física, para determinar la necesidad de otra evaluación o para el paso directo a su tratamiento, mediante terapia o talleres. De este proceso se espera un diagnóstico detallado y un tratamiento sugerido.

Ahora, siendo precisamente los departamentos de psicología y medicina física fundamentales para la admisión de los beneficiarios, y que además conforman esencialmente la primera etapa de contacto con el servicio y por ende están relacionados directamente con la satisfacción de la expectativa inicial por parte de los padres, se recomienda que haya una coordinación más dinámica y presencial con el resto de departamentos y con la jefatura de CEDERI, dado que son pieza clave y transversal en los servicios prestados.

El tercer proceso es el de tratamiento. Se inicia cuando la familia decide el tipo de tratamiento que va seguir con el menor: mediante terapia individual o talleres grupales. De este proceso se espera la recuperación del 100% de las capacidades recuperables.

La institución no tiene procesos orientados a resultados en materia de desarrollo. Esto es en tanto no se ha identificado el ámbito geográfico de acción y no se ha definido la realidad que se quiere modificar. Sólo se pueden definir efectos e impactos a nivel individual, no se puede definir el valor público generado.

Para cambiar esta situación se requiere un rediseñar y/o reestructurar la información base del proyecto, estableciendo objetivos que se relacionen con actividades, y actividades que

se relacionen con la obtención de indicadores objetivamente verificables, junto a herramientas que permitan la medición del impacto de estas actividades, para que los resultados dejen de ser individuales y aislados, para pasar a ser información articulada dentro de un sistema que permita la obtención de resultados comparables y que dejen ver la evolución de la intervención.

Análisis del uso y distribución de recursos tangibles e intangibles del sistema organizacional

Subsistema administrativo

Cada especialista se fija sus propios objetivos a mediano plazo (de 3 meses) con respecto al desarrollo o rehabilitación del beneficiario y su familia. Por ello, no existe fijación de objetivos a nivel institucional. En base a los objetivos cada especialista, se establece estrategias metodológicas para la elaboración de los programas de intervención trimestral.

Al no haber instancia de coordinación formal para la fijación de objetivos en pacientes que requieren más de un tratamiento en simultáneo, lo que sucede en la mayoría de los casos, no existe una potenciación del servicio de cara al beneficiario, que finalmente termina por depender de las aptitudes de la especialista que lo trata. Esto es una gran amenaza a futuro para la institución, que al no regular estos aspectos tiene una alta dependencia en su personal, que no controla.

El instrumental disponible es relativamente nuevo y está en óptimas condiciones. Sin embargo, los especialistas tienen que llevar parte de su instrumental ya que la institución solo ofrece parte de ellos. Esto es algo que CEDERI debe cambiar, porque sigue fortaleciendo el vínculo de dependencia con su personal, lo que quiere decir que si las especialistas no llevan sus materiales, el servicio no tendrá los efectos esperados en su intervención.

No existe un estudio de la posible población beneficiaria y, en la misma línea, no se lleva un control de los beneficiarios identificados que recibieron una recomendación de los centros educativos para llevar adelante su terapia en CEDERI. Se sugiere por ello, que en la reestructuración de los objetivos, actividad e indicadores de la intervención, se articulen herramientas de medición para poder contar con información que permita tomar decisiones a todo nivel, incluyendo los mencionados al inicio de este párrafo.

La organización es básica y está organizada a nivel de mesa de partes y recepción, con una persona a cargo. Esto denota nuevamente que la organización es simplista, y que es necesario un trabajo más ordenado que permita que la estructura organizacional pueda regular a su equipo actual y crecer en beneficio de la población objetivo.

Subsistema de objetivos y valores

Parte de la cultura instaurada en CEDERI, y que además es el elemento diferenciador, es la calidez en el trato hacia los beneficiarios. Calidez que debe reforzarse además a nivel interno dado que la interacción es virtual y fría, como se detalló anteriormente.

La filosofía de CEDERI se basa en el profesionalismo de sus especialistas, cuyo cimiento se encuentra en el proceso de reclutamiento de dichos especialistas, que es generalmente por recomendación y pasan por una entrevista a profundidad con la jefa de la institución. Si bien este proceso es adecuado, presenta amenazas como la falta de tiempo de la jefa que puede terminar por originar un proceso de reclutamiento no tan exigente. Esto además puede generar que el nivel profesional y motivacional de las especialistas sea menor, representando un gran riesgo. Para evitar esos niveles de dependencia, se enfatiza nuevamente en la elaboración de una estructura organizacional concienzuda, que permita controlar y medir, además de una mayor supervisión y tiempo de parte de la jefa y socia principal.

Los objetivos generales se concentran en brindar atención integral especializada a niños de 4 a 5 años con dificultades en la comunicación y lenguaje, así como el adecuado y oportuno asesoramiento a sus padres.

Como objetivos del grupo, se tiene que los niños al cabo de 3 a 4 meses logren avances significativos y visibles en su lenguaje, conducta, actividades artísticas, ocupacionales, sensoriales y de autonomía en actividades de la vida diaria. Esto se logra en el 100% de población intervenida según lo comentado por la contraparte de CEDERI.

Debido a las dificultades de conducta de dos tercios de los niños intervenidos por el programa, se estableció entre los especialistas enfatizar, como objetivos individuales, el trabajo en tiempo de espera, saludar al ingresar al ambiente, y tolerar los cambios de actividad o de clase. Esto quiere decir que los especialistas tienen poder de adaptación ante casos individuales que se presenten, en pro de mejorar la intervención y los resultados en el grupo objetivo. Si esto se combinara con niveles más altos de interacción entre equipos, los resultados podrían ser mejores.

Subsistema técnico

Las especialistas de CEDERI se encuentran en constante capacitación para mantenerse actualizadas en las últimas tendencias para el tratamiento de sus beneficiarios. Por su lado, la institución otorga las facilidades necesarias para que sus especialistas asistan a dichos cursos, pero no brinda ayuda económica para dichos cursos, a pesar de que se beneficia de los conocimientos que su personal adquiere en estos cursos, que finalmente son cubiertos por sus propios medios.

Al respecto, se entiende que existen recursos económicos limitados, por lo que se recomienda un sistema de reconocimiento al talento y bono por eficiencia en los resultados, esto debe ir muy alineado a la reestructuración de la cultura organizacional y la reingeniería del programa.

Como herramientas para las terapias, se emplean ayudas visuales o pictogramas, para provocar así el acto comunicativo y fortalecer el establecimiento de rutinas de trabajo, orden y organización del tiempo y actividades. También se emplea el modelado, instigaciones verbales, imitación y refuerzo positivo para promover el lenguaje articulado. Con estas herramientas se establecen rutinas y situaciones de aprendizaje muy estructuradas.

A pesar de las estrategias y trabajo estructurado, el aprendizaje no se recrea en contextos naturales, lo cual se recomienda dado que permite que la intervención sea más comprensible y funcional, por encontrarse en su hábitat natural.

Cada especialista cuenta con un adecuado ambiente de trabajo, tanto para el trabajo interno como para la realización de sus programaciones e informes, así como para el trabajo de cara al beneficiario, como el desarrollo de las terapias y talleres. Pero se debe evitar elementos de distracción en los ambientes de trabajo, como televisores, radios, entre otros, que son usados muchas veces para otros objetivos que no tienen que ver con los planteados para el centro.

Subsistema psicosocial

El ambiente de trabajo en CEDERI es altamente positivo, dado que las especialistas mantienen una actitud proactiva y colaborativa entre ellas y hacia los beneficiarios. Son además personas confiables, amables, empáticas, comprometidas y muy motivadas con el programa, dado el beneficio que perciben que brindan hacia el mejoramiento de las capacidades y habilidades de los niños y niñas atendidos. Sin embargo, en algunas

especialistas hace falta creatividad e iniciativa para el desarrollo de sus labores, dado que dependen continuamente de otras compañeras para poder desarrollar sus materiales.

Las especialistas se reúnen a planificar el año y a hacer un recuento de los resultados obtenidos, es decir, al inicio y al final del programa, respectivamente. No existen actividades grupales frecuentes o mensuales entre las especialistas para fortalecer el trabajo en equipo. Esto se debe a los diferentes horarios de trabajo que presentan, lo que termina por generar escasas dos ocasiones para compartir experiencias. Esto es algo que es importante cambiar, generando más tiempo a través de la redistribución de responsabilidades, que permita a su vez ocasiones más frecuentes para el diálogo y compartir experiencias.

La jefa del programa es una persona con buenas habilidades para el liderazgo con el equipo de trabajo, dado que su presencia incentiva positivamente el desenvolvimiento de las especialistas de la institución. Se sugiere una mayor presencia en la institución para agilizar la toma de decisiones que dependen de ella. Esta presencia garantizaría además más espacios de diálogo con su equipo, monitoreo de las terapias y promoción de espacios de interacción inter-equipos.

A NIVEL EXTERNO O DEL ENTORNO

Análisis contextual de su población destinataria, competidores y otros proyectos u organizaciones con los cuales tiene algún tipo de relación directa que podrían influir en su ejecución.

Situación familiar e intelectual

Es positivo que el grupo de niños de CEDERI no presentan déficit intelectual o retraso mental, están ávidos por aprender y sus padres colaboran de manera participativa en las actividades programadas por las especialistas.

Existe interés por los padres de Lima norte por la educación, dado que el 9% de la población encuestada para el Estudio Nacional del Consumidor 2013 (Arellano Marketing) manifiesta que ahorra para la educación. A este dato se suma que el 29.6% manifiesta que si su presupuesto familiar se incrementara en 25% invertirían como primera opción en educación para sus hijos.

Cabe resaltar que los padres de Lima norte son mayoritariamente jóvenes, y esto trae como consecuencia que sean más permeables a priorizar en aspectos educativos, además porque un porcentaje interesante (19.4%) tiene estudios superiores, que genera además una tendencia porque sus hijos también tengan al menos este nivel de instrucción.

En muchas de las familias existen problemas de relación del niño con la madre debido al estrés de las madres y a su búsqueda de resultados o cambios rápidos o inmediatos en su lenguaje y/o conducta. En el caso de la figura paterna, estos son más consentidores y se resisten a aceptar la problemática real de los niños, simulando normalidad al interior y exterior de la unidad familiar.

En el caso algunos beneficiarios, sus padres son farmacodependiente. La adicción, según lo que comenta nuestra contraparte en el proyecto, es un tema que tiene cierta recurrencia en los padres de los niños beneficiarios, que se convierte en una causa potencial para la generación de estas dificultades dado que el aspecto emocional se encuentra vulnerado.

Los padres muchas veces no cuentan con la información necesaria para tomar una decisión oportuna, por lo que estos niños ven cada vez más retrasado su desarrollo por las dificultades que tienen para comunicarse.

Situación económica

Hay un porcentaje mayoritario de la población encuestada por el Estudio Nacional del Consumidor 2013 que considera que su posición social actualmente es mejor que la de sus padres (54.1%). Esto encuentra sus principales motivos en la mejora económica que han experimentado y en sus expectativas de seguir mejorando y brindar oportunidades a sus hijos para que la tendencia a la mejora se mantenga.

Esto es algo interesante dado que denota que existen expectativas de mejora de vida, que traen consigo una mejora en los servicios a los que se desea acceder. Además estamos hablando de una población optimista, que además se encuentra cada vez más informada y accede a medios de comunicación con mayor frecuencia, manteniendo una opinión crítica respecto a diferentes aspectos que los rodean.

Yendo a lo específico, las familias que acuden a CEDERI tienen una posición económica que les permite vivir con comodidad. Cuentan con el apoyo de familiares o nanas para llevar a sus niñas y niños a las terapias.

También existen factores económicos involucrados que perturban las atenciones. Por ejemplo, cuando se plantea una terapia para los niños, además de los talleres, los padres se preocupan por el desembolso o el gasto económico extra que ello representa para su presupuesto familiar, dado que priorizan actividades familiares como vacaciones, celebración de cumpleaños, aniversarios u otros.

Tomemos en cuenta que un taller especial como el de terapia del lenguaje, con una frecuencia semanal de 3 días, tiene un costo mensual de 250 soles. Esto trae como consecuencia que los padres prioricen otras actividades como las mencionadas

anteriormente, siendo la terapia trasladada a un segundo plano. Algunas familias pueden hacer el esfuerzo durante un tiempo, pero finalmente terminan retirando a sus hijos.

Situación psicológica y emocional

Las debilidades de este grupo de niños son dificultades de conducta como: esperar su turno, irritabilidad, berrinches, entre otros ocasionados por la frustración que experimentan ante la dificultad para comunicar lo que piensan y sienten. Además, uno de los niños presenta algunas estereotipias, las cuales son bastante interferentes, y el niño se abstrae en ellas.

Entiéndase por estereotipias a las conductas repetitivas con un modelo fijo sin objetivo aparente. Siempre debe cumplir tres características: 1) El modelo o patrón conductual que se produce siempre es igual, 2) Se repiten constantemente de la misma forma y 3) La actividad conductual producida no va dirigida a ningún objetivo (J.A. Muñoz-Yunta y otros).

En ocasiones, en el contexto del programa, encontramos a niños en los que el acto comunicativo no llega a ser consciente e intencional, careciendo de un valor funcional para quienes lo reciben, de aquí, la necesidad de revisar la visión sobre lo que entendemos por comunicación y estar preparados para interpretar los indicios, a veces poco claros, que emiten los niños beneficiarios.

Situación profesional y capacitación de personal

El personal a cargo de la docencia en escuelas donde normalmente se presentan casos de Necesidades Educativas Especiales (NEE), en su mayoría, no cuenta con la debida capacitación en el trabajo con estos niños, siendo incapaces de tratar las dificultades del lenguaje y la comunicación, como los trastornos específicos del lenguaje y los trastornos del espectro autista (TEA).

Si a esto se suma la escasa frecuencia con la que se reúne el equipo por diversos motivos – entre los cuales el principal es que manejan diferentes turnos de trabajo – hace que el problema se agrave. Generalmente las comunicaciones se realizan a través de oficios y documentos oficiales físicos, que hacen que el intercambio de información sea lento, fuera de tiempo y en consecuencia ineficiente.

La docencia de las escuelas públicas, a las que acceden mayoritariamente los beneficiarios de la zona de influencia, es poco moderna. Las capacitaciones escasas e imprecisas, además del tema motivacional (económico, organizacional, etc.) y organizacional – burocrático, hace que el docente finalmente se vea mermado en su capacidad para innovar y buscar mejora continua de sus capacidades y conocimientos. Por ello los casos de NEE son tratados de una manera muy superflua sin estrategias ad hoc que garanticen un desarrollo óptimo de estos niños.

Análisis de los servicios y bienes que ofrece a partir del grado de satisfacción de la población destinataria.

El servicio que brinda CEDERI mantiene informados a los padres de familia tienen 3 entrevistas al año (marzo, agosto y diciembre) en la que se les reporta el progreso de su hijo en el transcurso del programa en las diferentes áreas. Generalmente la satisfacción se levanta en estos momentos, donde la mayoría de los padres de familia manifiestan encontrarse satisfechos con el servicio.

En esas entrevistas se les pide a los padres su opinión acerca de la atención que están recibiendo sus hijos y su percepción respecto a los cambios que visualizan en el desarrollo integral de ellos desde el inicio del programa. La mayoría de los padres manifiestan observar diferencias positivas, brindando una opinión favorable respecto a la intervención.

Otro aspecto que resaltan del servicio es la calidez, el trato humano y el profesionalismo de cada especialista, que contribuye positivamente a la satisfacción del padre de familia y sobre todo al bienestar del beneficiario final. Este es un elemento diferenciador que caracteriza a la institución, a falta de medios publicitarios agresivos con los que sí cuenta la competencia, que ha aportado para que CEDERI se posicione como una institución confiable y especializada en el diagnóstico y tratamiento de niños con dificultades en el desarrollo.

Uno de los mayores logros identificados, que causó una gran satisfacción en los padres de familia fue que, en 4 meses se logró que los niños que actualmente se encuentran en el Programa anual para niños con dificultades de lenguaje y comunicación, han logrado migrar de una situación de cero comunicaciones, hacia la comunicación de sus necesidades básicas (pedir las cosas, ir al baño, prestar atención, hacer silencios, controlar su frustración).

Esta satisfacción también se percibe a través de las familias que acuden a CEDERI gracias a la recomendación de otros padres de familia cuyos hijos han sido tratados. A falta de medios de comunicación externa, el “boca a boca” se convierte en el principal canal de comunicación para nuevos beneficiarios.

CEDERI no cuenta con un instrumento específicamente diseñado para medir la satisfacción de su población beneficiaria, si no que recogen su información cualitativamente a través de la observación del desarrollo del niño, sistematización en informes y comunicación de los mismos en entrevistas con los padres para conocer sus apreciaciones.

El no contar con este instrumento puede potencialmente sesgar los resultados, al verse influenciados por el criterio personal de cada especialista. Además, esto hace que se pierdan interesantes comparaciones a lo largo de la intervención, que harían mejor inclusive la calidad del servicio, tanto interna como externamente.

Análisis de las dimensiones políticas y procesos de participación que permitan generar espacios de gobernanza.

El Ministerio de Educación en su Reglamento de Educación Básica Especial (EBE) propone como fin poner “énfasis en brindar una educación de calidad a las personas con Necesidades Educativas Especiales (NEE) en todas las modalidades y niveles del sistema educativo para el desarrollo de sus potencialidades.” Enfatiza además en la importancia de la inclusión, la equidad y la calidad, y una educación gratuita en las instituciones públicas.

Dentro de sus objetivos, se resaltan los siguientes:

- b) *Ofrecer una educación de calidad para todas las personas con NEE asociadas a la discapacidad, al talento y la superdotación, brindando atención oportuna y adecuada tanto en las instituciones educativas de la Educación Básica Regular (EBR), Educación Básica Alternativa (EBA), Educación Técnico-Productiva (ETP), Educación Comunitaria, así como en los Centros Educativos de Educación Básica Especial (CEBE) que atienden a estudiantes con discapacidad severa y multidiscapacidad.*
- c) *Ampliar y fortalecer los Programas de Intervención Temprana (PRITE) para la atención oportuna a la primera infancia con discapacidad o en riesgo de adquirirla.*

2.3.2. DIFICULTADES EN EL LENGUAJE Y LA COMUNICACIÓN

Las habilidades lingüísticas en los niños incluyen las capacidades para hacerse entender y comunicar sus pensamientos o requerimientos a los demás, así como comprender los enunciados verbales procedentes de las otras personas. Frecuentemente se presentan dificultades para alcanzar estas habilidades, en cuyo caso estarían dándose problemas en el lenguaje y la comunicación.

La prevalencia de una enfermedad o malestar indica la proporción de una población que la padece en un momento determinado, en tanto que la incidencia indica el número de casos nuevos que presenta esta enfermedad o padecimiento durante un período de tiempo dado.

Se estima que 1 de cada 20 niños tiene problemas en el desarrollo lingüístico y síntomas de algún desorden del lenguaje. Algunos de estos problemas pueden tener algún tipo de sustrato neurológico y en ocasiones son diagnosticados en forma errónea. Asimismo, se presentan en niños con alguna condición o trastorno del espectro autista, con problemas en el aprendizaje o déficit en la audición.

A nivel mundial, se encontró que la prevalencia del trastorno del lenguaje en los niños en edad escolar es del 2-3%, y la del trastorno del habla entre un 3-6%. La prevalencia del retraso del lenguaje y del habla en el período preescolar es todavía más alta, aproximándose a un 15% (Feldman, 2005; Whiteburst & Fischel, 1994). Presentan una mayor incidencia los niños respecto a las niñas, en una proporción de 3 a 1 (Coplan, 1995).

Los trastornos del habla, el lenguaje y la comunicación, y las dificultades en el aprendizaje y el fracaso escolar presentan sus manifestaciones iniciales durante los primeros estadios de la educación primaria regular para, frecuentemente, culminar con la indeseada deserción escolar durante la educación secundaria (Fernández, Mena y Riviere, 2010). Es por ello que su estudio y profundización se hace cada más necesario, a fin de adoptar las correspondientes medidas correctivas y de prevención en los ámbitos educativo y de la salud.

Se vuelve necesario ir generando progresivamente cada vez más investigaciones respecto de la calidad de vida y la inclusión socio-laboral de personas con dificultades lingüísticas, tanto orales como escritas, frente al resto de patologías no vinculadas con estos procesos.

Los estudios epidemiológicos pueden aportar datos efectivos y relevantes, en el campo del lenguaje y sus trastornos, a fin de que las diversas administraciones sanitarias y educativas garanticen los recursos suficientes para una adecuada atención especializada para la población que lo requiere.

Los resultados sobre la prevalencia de los trastornos del habla, el lenguaje y la comunicación permiten orientar la formación especializada de los futuros profesionales. Ponen de relieve la necesidad de incluir a la investigación epidemiológica en los planes de estudios superiores, tal como se viene haciendo ya en otras disciplinas de las ciencias de la salud.

La investigación epidemiológica en el Perú es muy escasa y existen muy pocos datos sobre estos trastornos. Es importante tener un conocimiento más claro y real sobre esta situación actual para poder abordarla de manera efectiva, tanto como a sus consecuencias negativas.

TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Otra condición asociada con la presencia de las dificultades en el lenguaje, el habla, la comunicación y la conducta en los niños la constituyen los llamados Trastornos del Espectro Autista (TEA).

Según las cifras oficiales de la Organización Mundial de la Salud, a nivel mundial, al año 2016, 1 de cada 160 niños tiene un trastorno del espectro autista (OMS, 2016). Los TEA se inician en la primera infancia y permanecen durante todo el transcurso de la adolescencia hasta la vida adulta. Sus características suelen presentarse con mucho mayor énfasis a partir de los 5 años de edad, pero pueden ser reconocibles incluso desde los primeros meses. Muchas de las personas con TEA pueden desarrollar cierto grado de dependencia respecto de otras personas debido a sus déficits en el lenguaje, el habla y la comunicación.

Ciertas intervenciones pertinentes, como las terapias conductuales, son útiles para disminuir los problemas de comunicación e incrementar las habilidades sociales y de comunicación y el lenguaje de estos niños, mejorando de esta manera su calidad de vida y bienestar.

Frecuentemente los niños con TEA son objeto de prejuicios, discriminación y avasallamiento o poco respeto por sus derechos básicos fundamentales como partes válidamente integrantes de una sociedad. Su accesibilidad a los servicios de salud y educativos sigue siendo bastante restringido en la actualidad en la mayoría de países, así como su acceso al ámbito laboral.

Los TEA están conformados por un conjunto de condiciones que se distinguen por cierto nivel de afectación en el lenguaje, la comunicación y la conducta social interpersonal, además de por un número reducido y selectivo de habilidades, competencias e intereses personales.

Los TEA están categorizados dentro de los denominados Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), a su vez incorporados en la categoría más amplia de Trastornos Mentales y del Comportamiento, según la Décima Revisión de la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Conexos (CIE-10, 1990) de la Organización Mundial de la Salud. Clásicamente, los TEA han incluido las categorías del autismo infantil o autismo de Kanner, el autismo atípico, el Síndrome de Rett y el Síndrome de Asperger, recientemente reformulado, recategorizado y desaparecido según el DSM-V, la Quinta Edición del Manual de los Trastornos Mentales y del Comportamiento de la Asociación Psiquiátrica Americana (APA, 2016).

El desempeño cognitivo y cociente intelectual de las personas con TEA es muy variable y va desde un nivel muy bajo o deficitario, con retraso mental, en los casos de autismo de nivel 3 o de bajo funcionamiento, hasta los casos de inteligencia muy superior o excepcional en algunas personas con autismo de nivel 1, de alto funcionamiento, y síndrome de Asperger.

Algunas enfermedades o trastornos frecuentemente asociados o comórbidos en personas con TEA son diferentes clases de epilepsia, trastornos de ansiedad, trastornos afectivos o

del estado de ánimo, como la depresión, y trastornos de déficit de atención con o sin hiperactividad.

Aunque la prevalencia de los casos de TEA entre la población general es de alrededor de 1 por cada 160 niños, probablemente las cifras sean mucho mayores, según ciertos estudios, ya que este conjunto de condiciones o trastornos parece estar subdiagnosticado y se desconocen los datos epidemiológicos oficiales en muchos países menos desarrollados, como es el caso de Perú, en donde no se encuentran disponibles o no se han censado o investigado.

Por otra parte, según muchos estudios epidemiológicos realizados en varios países a lo largo de las últimas cinco décadas, la prevalencia global de los casos de TEA parece ir cada vez más en aumento. Existen múltiples interpretaciones para este posible fenómeno. Algunas son el relativamente reciente “sinceramiento” de las cifras, con un diagnóstico más certero en la actualidad, instrumentos más precisos para su detección clínica más temprana, mayor información a disposición por parte de la población general, entre algunas otras.

Dentro de los factores que parecen estar principalmente asociados con la presentación de los casos de TEA en la población, resaltan los de índole genética y ambiental, no estando ninguno de ellos relacionado en modo alguno con el uso de vacunas, como se llegó a creer.

El pronóstico favorable sobre la evolución de los síntomas que comprometen el lenguaje, la comunicación y la conducta en las personas con TEA está fuertemente relacionado con las intervenciones psicosociales y psicoeducativas tempranas en la infancia y con la participación de los padres.

La prestación general de servicios de salud y educativos de calidad contribuye además a un mejor pronóstico, así como también el acceso a información apropiada y precisa respecto de las expectativas a tener y recursos disponibles en cada situación particular o específica. Como los TEA no son concebidos como enfermedades, sino más bien como trastornos o condiciones de vida, no se habla de una cura para los TEA; sin embargo las intervenciones antes señaladas pueden mejorar el lenguaje, la comunicación y las conductas individuales y de relaciones interpersonales en los niños y las personas con TEA,

repercutiendo ello en una optimización de su estado de salud y bienestar, así como en el de sus respectivas familias.

Las dificultades en el lenguaje, la comunicación y alteraciones en las conductas en las personas con TEA repercuten de manera adversa sobre su normal funcionamiento social, limitan su integración en la comunidad y su desempeño educativo, así como sus oportunidades de inserción laboral.

TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO

La prevalencia de los trastornos del desarrollo se ha estimado en un 16-18% de los niños, de los cuales alrededor del 90% están relacionados con problemas de aprendizaje, lenguaje o retardo mental. Esta cifra aumenta a 22% si se incluyen problemas del comportamiento (Newacheck et al., 1998; Yearguin-Allsopp et al., 1992; Lavigne et al., 1993). Aunque no se cuentan con cifras oficiales para Perú, en países vecinos como Chile y Argentina, las cifras son aún más preocupantes (De la Barra et al., 2002; Pascucci et al., 2004).

Según los criterios diagnósticos para los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) no especificados, menos restrictivos que los de los Trastornos del Espectro Autista (CIE-10, 1990), su prevalencia en la población general llega hasta 1 por cada 100 niños (Tombin et al., 1997).

Al igual que con los TEA, la prevalencia de los otros TGD en los niños es de 3 a 4 veces más frecuente que en las niñas. No obstante, al presentarse estos trastornos en las niñas, suelen revestir una mayor gravedad.

Las características de los TGD y TEA se observan generalmente antes de los primeros 3 o 4 años de vida, que es cuando pueden ser diagnosticados, sin embargo, ya desde el primer año se manifiestan retrasos y detenciones en la evolución del niño, lo cual llama la atención de los padres.

Los TGD, al igual que los TEA, presentan sintomatologías particulares que afectan el desarrollo de los niños (AEPNYA, 2008):

“1) Severas dificultades en el ámbito social, con la ausencia de contacto interpersonal, con tendencia al aislamiento e indiferencia hacia las personas.

2) Los trastornos del lenguaje propios del autismo, son:

a) incapacidad de comprender el lenguaje verbal y no verbal;

b) incapacidad para muchos de elaborar un lenguaje comprensible para los demás no solo verbal, sino incluso gestual; y,

c) la presencia de anomalías específicas del lenguaje (ecolalias, inmediatas o retardadas, el lenguaje metafórico, más típico del síndrome de Asperger; o neologismos). Estas manifestaciones afectan el desempeño académico y el rendimiento escolar.

3) Restricciones en el área de intereses: son muy frecuentes las conductas repetitivas, restrictivas y rígidas, que llevan al sujeto a interesarse por muy pocos objetos o actividades, que realizan una y otra vez, de manera rutinaria, y cuyo desorden puede originar situaciones que le generan ansiedad o alteraciones en su conducta habitual.

Las estereotipias de las manos son frecuentes, así como la alineación de enseres o la fascinación por objetos redondos y giratorios, y fenómenos ritualistas compulsivos. Con frecuencia se encuentra la presencia de respuestas perceptivas anómalas a estímulos sensoriales, preocupación por sombras y luces, y, sobre todo, por ruidos.

4) Otros síntomas de interés son: la disminución del umbral de dolor, así como una pobre coordinación motora, hiperactividad, conductas autolesivas, movimientos de balanceo, como en columpio, labilidad afectiva, risas y llantos inmotivados.”

TRASTORNO ESPECÍFICO DEL LENGUAJE

El Trastorno Específico del Lenguaje es una de las discapacidades del aprendizaje más comunes durante la niñez. Afecta aproximadamente del 7 al 8 por ciento de los niños en el jardín de infancia (NIDCD, 2017).

El trastorno específico del lenguaje, TEL (Specific Language Impairment, SLI) es un problema de salud que retrasa el aprendizaje del lenguaje en niños que no padecen de un déficit en la audición o cualquier otro retraso en su desarrollo. El trastorno específico del lenguaje también se conoce como “trastorno del desarrollo del lenguaje”, “retraso en el lenguaje” o “disfasia de desarrollo”. Se trata de una de las alteraciones del aprendizaje más frecuentes durante la infancia, ya que afecta aproximadamente del 7 al 8 por ciento de los niños en el jardín de infancia. Típicamente el impacto del TEL persiste en la edad adulta.

Todavía se desconocen las causas del TEL, pero recientes descubrimientos sugieren que tiene un fuerte vínculo genético. Es más común que los niños con el trastorno específico del lenguaje tengan padres y hermanos que también hayan tenido dificultades y retrasos en el habla, comparados con niños sin este diagnóstico. Se estima que entre el 50 al 70 por ciento de los niños con TEL tienen al menos un miembro de la familia con el mismo problema.

Los niños con TEL frecuentemente ostentan un retraso significativo en el inicio del habla y pueden no haber expresado ninguna palabra incluso durante los 2 primeros años de edad. A los 3 años podrían haber empezado a hablar, pero sin que su lenguaje resulte comprensible para los demás. A menudo manifestarán cierta dificultad para aprender nuevo vocabulario y poder conversar con sus compañeros u otras personas.

Algo característico del TEL es la relativa dificultad para utilizar los verbos en su forma y tiempo apropiados. Algunas de estas dificultades se presentan a los 5 años de edad al omitir el sonido de la “s” al final de las palabras y los verbos conjugados en el tiempo apropiado, no pronunciar la parte final de los verbos en pasado, y formular preguntas sin el uso de verbos auxiliares. Por ejemplo, en vez de decir “Tú caminas muy rápido”, el niño con TEL podría decir, “Tú camina muy rápido”. En vez de decir “Me hablaste fuerte”, el niño con TEL dirá “Me habla fuerte”. En vez de decir, “¿Qué está diciéndome”, el niño con TEL podrá decir, “¿Qué diciéndome?”.

Las primeras personas en detectar anomalías en el lenguaje de los niños suelen ser uno de los padres, ambos, o sus profesores de inicial o de primaria. El diagnóstico puede ser emitido por más de un profesional del lenguaje y el habla, o de la salud, capacitado para evaluar y tratar a niños con estas características, para lo cual se cuentan con múltiples instrumentos validados y confiables a su disposición, específicamente diseñados para dicho propósito.

Los niños con el TEL tienen problemas significativos en la comunicación. Dichos problemas son también característicos en la mayoría de los niños con algún trastorno generalizado del desarrollo o trastorno del espectro autista. Las deficiencias en la comprensión y la adquisición del lenguaje hablado son comunes a todas estas poblaciones.

PROBLEMAS DE CONDUCTA EN NIÑOS

Por otra parte, los llamados problemas de conducta en los niños, se han convertido también en una fuente de gran preocupación para las familias, los colegios y la sociedad. Suelen presentarse cuando los niños o adolescentes deben cumplir ciertas normas y tareas y atenerse a ciertas normas y directivas con cierto grado de disciplina que implique no necesariamente obtener una satisfacción inmediata (Díaz, Jordán, Vallejo y Comeche, 2006).

En determinadas circunstancias, ciertas conductas desafiantes y de oposición pueden ser valiosas en el transcurso del desarrollo infantil y para forjar su propia personalidad e identidad. Generalmente los problemas de conducta transcurren en el contexto de familias disfuncionales, inadecuadas contingencias familiares, escolares o sociales. De no ser atendidos estos desajustes, pueden constituirse en un problema de adaptación de mayor relevancia en los diferentes entornos en los que se desenvuelve el niño, lo cual puede llegar a dificultar su normal desarrollo.

Estas dificultades pueden venir aparejadas con una tolerancia a la frustración significativamente disminuida, lo cual se relaciona con déficits en el control de los impulsos que interfiere en las relaciones con las figuras de autoridad y los pares en los contextos familiar, educativo y social. Estos problemas pueden ir desde pataletas o rabietas

eventuales o circunstanciales hasta desórdenes más serios en el comportamiento que revisten una mayor gravedad y que requieren de una atención y asistencia especializada.

La reducida participación o involucramiento institucional y la poca preparación de los padres y el personal docente, contribuyen a un deterioro en la salud y calidad de vida de estos niños. Una intervención temprana, no obstante, constituye una medida de prevención para el mantenimiento de esta problemática en los niveles de salud, educativo y social.

Las intervenciones implican una labor coordinada y de mutua implicación por parte de los padres y/o cuidadores, educadores y los propios niños. Las intervenciones con estas características, orientadas principalmente a incrementar el control de impulsos y la autoestima, prevenir las conductas agresivas y promover la asertividad y las habilidades sociales, así como las estrategias de resolución de problemas, tienen un mayor impacto y efectividad, según los estudios empíricos disponibles (Kazdin, 1993; Kazdin y Buela-Casal, 1994).

Los programas diseñados para este propósito, aumentan las competencias sociales de los niños y sus habilidades de comunicación. Las intervenciones sobre la familia, mejoran la dinámica familiar y la comunicación entre sus integrantes, disminuyendo los comportamientos desadaptativos. En el colegio, mejora las relaciones con los pares y profesores.

Asimismo, el trabajo interdisciplinario con otros especialistas de la salud y la educación es imprescindible para el mejoramiento y mantenimiento de las conductas objetivo que se busca implementar y reforzar.

Diversos investigadores consideran que la prevalencia del trastorno disocial y del negativista desafiante se encuentran entre un 2-16% de acuerdo a los distintos estudios revisados (Larroy y De la Puente, 1995; Fernández y Olmedo, 1999; Aláez, Martínez-Arias y Rodríguez-Sutil, 1998; Caseras, Fullana y Torrubia, 2002; Luiselli, 2002; Moreno y Revuelta, 2002; Díaz-Sibaja, 2005; López-Soler, Castro Alcántara, Fernández y López, 2009).

Se ha encontrado además que existe una correlación entre la edad y la frecuencia de estos desórdenes del comportamiento infantil, siendo de alrededor del 3% a los 10 años y llegando hasta el 8-9% a los 16, o sea, triplicándose en la adolescencia.

En función del sexo, estos desórdenes son más frecuentes entre varones que entre mujeres, en una proporción de 3-1, sin embargo, las diferencias van acortándose a medida que la edad aumenta.

Según los estudios, se da un continuo entre la normalidad hasta los casos más graves, atravesando por las dificultades en el comportamiento que se dan como parte de un proceso normal evolutivo en la infancia. Los problemas al interior de la familia influyen en la intensidad, frecuencia y mantenimiento de las conductas disruptivas o antisociales que puedan presentarse.

Se postula que los factores de riesgo asociados a estas conductas y desórdenes son de naturaleza multicausal, es decir, de orden tanto biológico como personal y ambiental. Entre los factores biológicos más importantes, hallamos al género, las condiciones dadas alrededor del momento del nacimiento y durante la gestación, los aspectos neurológicos y bioquímicos, la alimentación, y los niveles elevados de plomo y otros metales pesados en el organismo.

Los factores personales incluyen el neuroticismo, la extraversión, la impulsividad, un bajo umbral para la estimulación, la inestabilidad emocional, la poca tolerancia a la frustración, déficits en estrategias de resolución de conflictos, control de impulsos, asertividad, habilidades sociales, empatía, autoestima, desempeño académico, atención y consumo de sustancias.

Entre los factores ambientales contamos principalmente con las variables de relación al interior de la familia. La psicopatología de los padres, consumo y adicción al alcohol y otras sustancias, trastornos de la personalidad, como trastornos antisociales, trastornos afectivos, como la depresión, familias disfuncionales o poco estructuradas, elevado estrés y violencia intrafamiliar, estilos de crianza inadecuados, abandono, negligencia, sobreprotección, delincuencia y psicosis.

Sin embargo, se dan también una serie de factores preventivos o protectores para el despliegue de estas conductas y desórdenes en los niños, los cuales reducen su impacto y exuberancia, o simplemente los neutralizan. Dentro de los principales tenemos a una autoestima y cociente intelectual elevados, habilidades desarrolladas para la administración de los conflictos interpersonales; un apoyo familiar y de redes sociales apropiados; actividades deportivas y de esparcimiento al aire libre; acceso a servicios de salud y educativos de calidad, entre otros.

LAS DISCAPACIDADES EN EL PERÚ

Según el Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI), al año 2013, en el Perú el 5,2% de la población (1 millón 575 mil personas) presentaba algún tipo de discapacidad (INEI, 2013). La mayor proporción de estas personas son mujeres, en un 52,1% de dicha población.

En cuanto a las personas con alguna discapacidad para entender o aprender, encontramos a un 32,1% de esta población, para relacionarse con los demás a un 18,8%, y para hablar o comunicarse a un 16,6%.

A nivel nacional, 506 mil personas padecen de alguna limitación de forma permanente para entender o aprender, principalmente dificultades para entender y cumplir órdenes o varias tareas al mismo tiempo, dificultad para resolver y afrontar por sí solos problemas y nuevos retos, dificultad para aprender y aplicar conocimientos de acuerdo a su edad cronológica.

Asimismo, en nuestro país, 262 mil personas presentan limitación de forma permanente para hablar o comunicarse, incluso usando lenguaje de señas u algún otro. Entre los tipos de dificultades se presenta que: no pueden comunicarse de manera fluida y piden que se repita lo que se les ha dicho, no pueden pronunciar y entonar las palabras en forma correcta, tienen dificultad para hablar o conversar extensamente en voz alta con otra persona.

El INEI informó que el 88,6% de la población con alguna discapacidad no recibió tratamiento y/o terapia para rehabilitación y solo el 11,4% sí recibió algún tratamiento o terapia. Entre los que recibieron algún tratamiento y/o terapia de rehabilitación podemos indicar a las terapias de rehabilitación física (46,1%), tratamiento psicológico (18,9%), tratamiento

psiquiátrico (11,3%), terapia de lenguaje (11,0%), apoyo emocional (3,8%), terapia ocupacional (3,6%), otro tipo (5,4%).

Según la Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad, el 38,6% de la población con alguna discapacidad tiene una limitación que los afecta, el 30,3% dos limitaciones, 17,7% tres limitaciones, 9,2% cuatro limitaciones y el 4,3% cinco o incluso más limitaciones.

La mayor incidencia de discapacidad se observó en los departamentos de Lima donde el 6,8% de su población presenta alguna discapacidad, seguido por Arequipa (6,7%) y Moquegua (6,6%). En cambio, los departamentos de Loreto (3,2%), Amazonas (3,3%) y Cusco, Junín y Lambayeque con 3,5% cada uno, registraron las tasas más bajas a nivel del país.



CAPITULO III.
DISEÑO METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN

En el presente capítulo describimos de forma organizada la metodología seleccionada para realizar la investigación según las peculiaridades del tema que las distinguen como objeto de estudio.

3.1. TIPO O FORMA DE INVESTIGACIÓN

La forma o tipo de investigación seleccionada de acuerdo a las características de las preguntas de investigación propuestas es el diagnóstico institucional. El diagnóstico se ubica, por lo general, al inicio del proceso de intervención, siendo la primera etapa de la intervención social. Examina la intervención y nos permite conocer las condiciones y características específicas del proyecto, política o programa. Este análisis requiere información que debe ser recopilada, procesada e integrada al diseño de la política o programa.

El diagnóstico nos permite caracterizar la situación de la intervención, identificar los principales problemas y sus relaciones, especificar los recursos, oportunidades dificultades y amenazas existentes, y jerarquizar los problemas de acuerdo a criterios determinados. Además, es holístico, abarcativo de varias dimensiones y observa todos los aspectos de esta realidad para dar cuenta de ella como un todo, de manera cabal, considerando varias dimensiones analíticas, ya sean psicológicas, sociales, económicas, políticas y culturales.

El diagnóstico es pertinente y apropiado para la investigación porque nos permite tener una visión abarcativa del fenómeno. Ello en virtud de que nuestras preguntas de investigación están orientadas a conocer las características, las condiciones y el contexto en el que se presenta el problema y las oportunidades vinculados con la política social. Esto es pertinente en virtud de que nuestros objetivos implican caracterizar una institución vinculada a la gerencia social, así como también examinar el contexto que da origen a los programas que la integran.

Asimismo, integra información previa del proyecto, y se orienta a identificar los problemas a atender con esta política social, caracterizando la situación e identificando las causas, los actores y los usuarios o beneficiarios. También nos permite describir las condiciones de operación de la política social en términos de problemas y oportunidades sobre los que se ha de incidir. Se utilizará una estrategia cualitativa de investigación para procurar indagar en este ámbito de conocimiento, analizando cada una de las distintas dimensiones y problemas para la comprensión de los fenómenos que se presentan en la institución.

El estudio se centra en la observación de hechos pasados captando datos sobre las percepciones de los propios actores vinculados a la gestión de los programas de atención investigados.

3.2. UNIDADES DE ANÁLISIS DEFINIDAS PARA LA INVESTIGACIÓN

En vista de que la estrategia metodológica cualitativa es la más apropiada para el tipo de estudio que se realiza, corresponde interrogarnos en dónde podemos hallar la información pertinente y necesaria para comprender los factores que influyen en el devenir de los programas de la institución.

Por lo anteriormente expresado, las unidades de análisis están constituidas por los Programas de CEDERI y las especialistas que allí laboran.

El equipo responsable de la implementación del programa se encuentra dividido por talleres, cada uno a cargo de una especialista, de la siguiente manera:

- Una psicóloga especialista en Lenguaje y una docente para el Taller de Lenguaje y comunicación. En el área de Lenguaje existen dos profesionales que complementan su labor debido a que la docente es lingüista, con Segunda especialidad en Dificultades en el Lenguaje, y la psicóloga tiene Especialidad en Estimulación Temprana y Segunda especialidad en Dificultades en el Lenguaje. Ambas tienen experiencia en el trabajo con niños con Trastornos del Espectro Autista (TEA). La Responsable del área es además la Jefa de la Institución.

- Una psicóloga para el Taller de Habilidades de Autonomía y Modificación de Conducta. Ella es Terapeuta Cognitivo Conductual, con experiencia laboral en inclusión escolar de niños TEA.
- Una psicóloga para el Taller de Expresión Artística. Ella es la Responsable del Programa Anual. Es además docente con especialidad en Arte Terapia.
- Una licenciada en Tecnología Médica para el Taller de Psicomotricidad. Ella es egresada de Terapia Física.
- Una licenciada en Terapia Ocupacional para el Taller de Estimulación Sensorial. Ella es Terapeuta Ocupacional, con experiencia laboral en niños de 3 años a más con diferentes trastornos neurológicos.
- Una psicóloga con especialidad en Terapia Familiar. Es quien tiene las reuniones mensuales con los padres de los niños que integran el programa. Todas las especialistas le entregan semestralmente sus informes de avances y dificultades de los niños.

3.3. FUENTES DE INFORMACIÓN.

Las fuentes de información primordiales son los actores involucrados a lo largo del proceso de desarrollo de los programas de la institución. A través de ellos se obtendrá la información pertinente para el estudio. Los mismos son: los especialistas, la directora y los padres de familia de los usuarios de los servicios.

La segunda fuente de información útil está conformada por los archivos documentales de donde se podrá extraer el resto de los indicadores para así poder contrastar las percepciones de cada uno de los actores involucrados: Informes de especialistas y otros, actas, registros, convenios, acuerdos, etc.

3.4. TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN

Entrevistas semi-estructuradas a los participantes involucrados:

Los participantes involucrados recién señalados conforman los informantes cruciales a quienes se entrevistó de acuerdo a una guía de entrevista para participantes, diseñada como instrumento para recabar los datos. La misma contiene los temas a abordar en la entrevista, de acuerdo al plan de la investigación, vinculando variables e indicadores con los temas y cuestiones a tratar en orden según lo establecido como puntos centrales en la guía.

Revisión documental relacionada con los temas:

Asimismo, se diseñó una guía expresamente para el registro de la información complementaria a partir de los archivos documentales, como informes de especialistas y otros, actas, registros, convenios, acuerdos, etc.

3.5. DIMENSIONES DEL ESTUDIO:

3.5.1 MUESTRA

Para identificar la muestra se tomó como referencia al conjunto de participantes involucrados considerados durante proceso del diseño de la investigación: 4 especialistas, la directora de CEDERI y un grupo de padres de los usuarios de los servicios que brinda la institución.

3.5.2 DISEÑO MUESTRAL E INSTRUMENTAL

En la Tabla 3.1 podemos observar como estuvo organizado el diseño muestral de acuerdo con cada una de las preguntas, variables, fuentes, técnicas a usar con cada fuente e instrumentos de la investigación.

TABLA 3.1

Pregunta general de investigación:					
¿Cuáles son las capacidades de gestión de CEDERI para la atención de problemas en niños de 4 y 5 años de edad con dificultades de lenguaje, comunicación y conducta?					
Preguntas	Variables	Fuentes	Técnicas a usar con cada fuente	Instrumentos	
1	¿Cuenta el centro con los recursos adecuados?	Disponibilidad de los recursos necesarios para el centro	El mismo centro	Observación	Guía de observación
				Análisis documental	Guía de revisión documental
		El local	Observación	Guía de observación	
			Análisis documental	Guía de revisión documental	
		Los equipos	Observación	Guía de observación	
			Análisis documental	Guía de revisión documental	
El mobiliario	Observación	Guía de observación			

				Análisis documental	Guía de revisión documental
			Especialistas	Entrevista semi-estructurada (cualitativa)	Guía de entrevista semi-estructurada
2	¿Qué requerimientos se le plantea al liderazgo para la gestión efectiva del centro?	Requerimientos para el liderazgo efectivo	Especialistas	Entrevista semi-estructurada (cualitativa)	Guía de entrevista semi-estructurada
			Directora	Entrevista semi-estructurada (cualitativa)	Guía de entrevista semi-estructurada
			Teoría	Análisis documental	Guía de revisión documental
3	¿Tiene el centro la organización necesaria?	Organización de las estructuras del centro	Documentos orgánicos del centro	Análisis documental	Guía de revisión documental
			Especialistas	Entrevista semi-estructurada (cualitativa)	Guía de entrevista semi-estructurada
			Teoría	Análisis documental	Guía de revisión documental
4	¿Cómo se coordinan las actividades y sus	Coordinación de las actividades y las	Directora	Entrevista semi-estructurada (cualitativa)	Guía de entrevista semi-estructurada

	interacciones en el centro y hacia afuera?	interacciones en el centro	Especialistas	Entrevista semi-estructurada (cualitativa)	Guía de entrevista semi-estructurada
		Coordinaciones con otras instituciones y organizaciones	Directora	Entrevista semi-estructurada (cualitativa)	Guía de entrevista semi-estructurada
			Informes, actas, registros, convenios, acuerdos	Análisis documental	Guía de revisión documental
			Instituciones y organizaciones externas al centro	Entrevista semi-estructurada (cualitativa)	Guía de entrevista semi-estructurada
5	¿Cómo percibe el personal la posible mejora del centro?	Percepción de las posibilidades de mejora del centro	Especialistas	Entrevista semi-estructurada (cualitativa)	Guía de entrevista semi-estructurada
6	¿Es posible la sostenibilidad financiera del centro?	Percepción de las oportunidades de mejora del financiamiento del centro	Directora	Entrevista semi-estructurada (cualitativa)	Guía de entrevista semi-estructurada
			Financiadores	Entrevista semi-estructurada (cualitativa)	Guía de entrevista semi-estructurada
			Padres de familia	Entrevista semi-estructurada (cualitativa)	Guía de entrevista semi-estructurada

7	¿Qué competencias tienen las especialistas?	Competencias de las especialistas	Directora	Entrevista semi-estructurada (cualitativa)	Guía de entrevista semi-estructurada
			Padres de familia	Entrevista semi-estructurada (cualitativa)	Guía de entrevista semi-estructurada
			Teoría	Análisis documental	Guía de revisión documental
8	¿Cómo se percibe el avance de los niños en cuanto a sus habilidades de lenguaje, comunicación y conducta?	Percepción del avance de los niños en cuanto a sus habilidades de lenguaje, comunicación y conducta	Especialistas	Entrevista semi-estructurada (cualitativa)	Guía de entrevista semi-estructurada
			Padres de familia	Entrevista semi-estructurada (cualitativa)	Guía de entrevista semi-estructurada
			Informes de especialistas	Análisis documental	Guía de revisión documental

También se utilizó la técnica de recolección de observación indirecta, basándonos en información documental de la institución para lo cual se elaboró como instrumento, las fichas de registro de los archivos documentales. En la Tabla 3.2 podemos apreciar a cada una de las fuentes y la muestra correspondiente de cada fuente, según fue recogida la información.



Asimismo, en la Tabla 3.2 observamos cada uno de los tipos de fuente y el número correspondiente a entrevistar.

TABLA 3.2

TIPO DE FUENTE Y NÚMERO A ENTREVISTAR

Tipo de fuente	Número a entrevistar
Fuentes captadas a través del análisis y revisión documental	El mismo centro
	El local
	Los equipos
	El mobiliario
	Los documentos orgánicos del centro
	Informes
	Actas
	Registros
	Convenios
	Acuerdos
	Teoría
Informes de especialistas	
Fuentes captadas a través de entrevistas semi-estructuradas	La directora
	4 especialistas: 2 psicólogas y 2 educadoras
	10 padres de familia de los usuarios
	4 representantes de organizaciones e instituciones con las cuales el centro coordina
	1 especialista sobre la gestión del centro

En el ANEXO 4 del estudio hallaremos un modelo de Guía de entrevista semi- estructurada seguido y la ficha de registro para la información documental.

3.6. RECOLECCIÓN, PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

El proceso de recolección de la información se efectuó en una forma coordinada, basándonos en un programa previamente diseñado, según los tiempos de entrega de los informes de investigación correspondientes a cada fase de avance del estudio a lo largo del curso.

Una vez terminada la fase de recolección de los datos, los mismos fueron procesados de manera manual. Toda la información recopilada fue vaciada a una matriz a fin de facilitar el proceso. Se solicitó la información faltante reanudando las entrevistas de manera presencial con los participantes, vía telefónica o por correo electrónico. A continuación, se procedió a la organización de las respuestas y la información siguiendo los objetivos planteados originalmente en la investigación.

CAPÍTULO IV

RESULTADOS

De acuerdo a toda la información obtenida, se organizó la misma presentando los resultados hallados. Como producto del ordenamiento y análisis de la información reunida por los instrumentos, presentamos los resultados encontrados a continuación según cada uno de los ocho objetivos y sus variables de estudio respectivas:

RESULTADOS EN RELACIÓN A LA GERENCIA SOCIAL DEL PROGRAMA O PROYECTO

Factores relacionados a la gestión limitan o hacen viable un programa o proyecto co-gestionado.

Respecto a la estructura organizacional, dado que es pequeña permite una interacción rápida y fluida, que se realiza de manera virtual o telefónica. Esto proporciona por un lado inmediatez, pero carece de la calidez, que es fundamental en su interacción entre ellos y sus beneficiarios. Es indispensable que se fortalezca este aspecto tanto internamente para que sea sostenible externamente.

Respecto a los procesos, están bien definidos e identificados. Además, se orientan a brindar una atención de calidad, con dinamismo y adaptabilidad para responder a nuevas necesidades. Cabe resaltar que estos procesos no contemplan en su diseño una orientación a resultados en materia de desarrollo, y que además no parten de un diagnóstico del ámbito de acción, ambos temas indispensables para poder hacer un análisis comparativo de la evolución gracias a la intervención.

No existe información estadística disponible en la institución que permita definir objetivos precisos y cuantificables, en materia de número de terapias implementadas, como de niveles de intervención y modificación de las condiciones sociales del sistema del entorno. En consecuencia, no existen objetivos formales, ni implícitos más allá del reconocimiento de los servicios terapéuticos como razón de ser de la organización.

En este sentido, la determinación de los objetivos generales presentados no son resultado de un proceso estratégico – participativo a nivel institucional.

Los objetivos fijados a mediano plazo para el desarrollo de los programas son fijados por los propios especialistas. Esto conlleva que los objetivos difieran unos de los otros, lo que afecta a los pacientes que requieren más de un tratamiento en simultáneo, los que resultan siendo los más numerosos. Además, al no tener un estándar que sea comparativo junto a una evaluación longitudinal de los pacientes, se pierden importantes elementos explotables a nivel de comunicación a la comunidad.

En estas condiciones no hay posibilidad de llegar a las condiciones idóneas de actitud, es decir de compromiso emocional con un proyecto y sus valores.

Para superar esta situación CEDERI realiza un proceso de reclutamiento que busca un perfil de especialistas con alta motivación y vocación de servicio. Pero para garantizar la generación de una cultura organizacional hace falta que se fortalezca la interacción entre los diferentes especialistas, que permita la potenciación de sus experiencias y conocimientos.

El único planeamiento que se realiza lo llevan adelante los especialistas que se reúnen al inicio y al final del programa a planificar el año y a hacer un recuento de los resultados obtenidos. No hay actividades grupales mensuales entre las especialistas para fortalecer el trabajo en equipo.

Existe material relativamente nuevo con el que trabajan los especialistas, pero sucede de manera recurrente que ellos llevan su instrumental personal para las terapias que brindan, debido a que la institución no cuenta con ellos.

La fijación de objetivos, el trato cálido y los materiales personales son aspectos que generan una alta dependencia de CEDERI para con su personal, y que representa una fuerte amenaza para la sostenibilidad de la institución, sus servicios y valor percibido.

No se lleva adelante control o seguimiento externo sobre los beneficiarios tratados y reinsertados a sus instituciones educativas de origen, ni un control interno sobre los otros subsistemas en general. CEDERI de esta manera está perdiendo información clave para la evaluación de la institución, la comunicación del valor de sus servicios y su impacto.

Por otro lado, se cuenta con un local accesible y a dedicación exclusiva para la realización de los servicios ofrecidos, con un espacio para los especialistas. Pero se debe evitar elementos de distracción en los ambientes de trabajo, como televisores, radios, entre otros; que son usados muchas veces para otros objetivos que no tienen que ver con los planteados para el centro.

El ambiente de trabajo en CEDERI es altamente positivo, dado que las especialistas mantienen una actitud proactiva y colaborativa entre ellos y los beneficiarios.

De otro lado los especialistas de CEDERI se encuentran en constante capacitación para mantenerse actualizados en las últimas tendencias para el tratamiento de sus pacientes, asumiendo la totalidad de los costos económicos de su capacitación, sin asistencia económica institucional.

Otro factor que le da viabilidad a CEDERI es que la jefa del programa tiene buenas habilidades para el liderazgo con el equipo de trabajo. Su presencia incentiva positivamente el desenvolvimiento de las especialistas de la institución.

La comunicación vía virtual es tan rápida como lo permite la tecnología. No se ha reportado demora alguna por problema técnico o falta de pericia en el flujo de información.

Nivel de efectividad que tiene el modelo de gestión del programa o proyecto co-gestionado para lograr cambios en beneficio de las poblaciones destinatarias.

Es primera importancia realizar un análisis de la estructura organizacional de CEDERI, para establecer o no finalmente si es necesaria una reestructuración organizacional, considerando los escasos resultados obtenidos y asumiendo que el ápice estratégico de la organización tiene las competencias suficientes para llevar adelante una adecuada gestión institucional.

El escaso número de atenciones realizadas por CEDERI exige una gestión enfocada en resultados, que permita definir estadísticamente la población objetivo junto a metas cuantificables con respecto a la intervención en dicha población.

En este sentido se sugiere:

1. Realizar un análisis detallado de la agenda y actividades que desarrollan los ejecutivos que forman parte del ápice estratégico para establecer:
 - El tiempo que ocupan realmente en labores estratégicas que permitan la consolidación y el desarrollo organizacional.

- La eficiencia con la que se están comunicando con el núcleo de operaciones, considerando que no existe una línea de mando media.
2. Realizar un análisis de desempeño, particularmente de los departamentos de psicología y medicina física (parte del núcleo de operaciones) considerando que cumplen además la función de staff de apoyo. Este análisis permitirá determinar si hay algún tipo de incompatibilidad que afecte el proceso de captación e identificación de posibles beneficiarios o el proceso de evaluación de los pacientes nuevos, facilitando información adecuada para decidir si la organización debe o no generar orgánicamente y estructuralmente un staff de apoyo.

Es necesario estudiar en profundidad la estructura organizacional de la institución para identificar la posición de los componentes que se harán cargo del subsistema administrativo, evaluando la posibilidad de ampliar los recursos humanos y desarrollar más el subsistema administrativo desde el punto de vista funcional. En este sentido se sugiere definir:

1. Funcionalmente la instancia administrativa para la fijación de objetivos,
2. Organizacionalmente la instancia de apoyo para la definición de la población objetivo.
3. La instancia administrativa de planeamiento institucional que defina estrategias de intervención en la población objetivo a nivel institucional.
4. Se deben definir funcionalmente las instancias de seguimiento y control del producto a nivel interno y de los resultados a nivel externo.

A nivel de subsistema de objetivos y valores, se carece de un marco general de referencia en materia de objetivos, lo que impide determinar un sistema coherente que defina

jerárquicamente los objetivos individuales y grupales a partir de los objetivos generales. En atención a este problema se sugiere:

1. Levantar información del entorno para determinar la población objetivo y las pretensiones de intervención en la modificación de la realidad social del entorno.
2. Desarrollar un sólido sistema de objetivos y valores que oriente y motive la intervención en la realidad social circundante.

En otra perspectiva, en el mismo subsistema de objetivos y valores, la organización se muestra débil en cuanto a cultura y filosofía organizacional frente a lo cual se propone establecer instancias organizacionales de coordinación general.

Respecto al subsistema técnico, hace falta que la organización compense de alguna forma el esfuerzo económico que el personal realiza a título individual en capacitación.

Finalmente, la consolidación y desarrollo del subsistema psicosocial exige un proceso participativo de planificación estratégica que permita la identificación del personal con objetivos institucionales precisos.

Factores del entorno (crecimiento económico, descentralización, intervención política u otro) que influyen en la concertación de esfuerzos intersectoriales y en la consecución de los resultados del programa o proyecto.

En el aspecto económico, las familias que acuden a CEDERI tienen una posición económica que les permite vivir con comodidad. Cuentan con el apoyo de familiares o nanas para llevar a sus niñas y niños a las terapias. Esto garantiza, en algunos casos, la continuidad del tratamiento de los beneficiarios. Lamentablemente, la mayoría de los padres de niños intervenidos priorizan otras actividades como las vacaciones familiares,

celebración de cumpleaños, aniversarios u otros, que truncan la continuidad del tratamiento de sus hijos afectados.

Los resultados del proyecto se ven perturbados muchas veces por el estrés que vive el niño dentro del seno familiar, originado por las madres que buscan rápidos cambios versus el consentimiento de los padres que se resisten a aceptar el problema de sus hijos, o en varios casos la farmacodependencia.

La negación de los padres y el no contar con la información necesaria para tomar una decisión oportuna, agravan el problema, dado que en varios casos la intervención llega cuando el niño presenta mayor retraso y por ende revertir dicha situación presenta mayores dificultades.

Respecto al personal a cargo de la docencia en escuelas donde se presentan casos de Necesidades Educativas Especiales (NEE), no cuentan en su mayoría con la debida capacitación, siendo incapaces de tratar las dificultades del lenguaje y la comunicación, como los trastornos específicos del lenguaje y los trastornos del espectro autista (TEA). Esto origina que el servicio que brinda CEDERI se perciba como necesario, dado que existe una demanda insatisfecha.

Ahora, la docencia en las escuelas públicas, a las que acceden mayoritariamente los beneficiarios de la zona de influencia, adolece aún más de personal capacitado y de métodos e instrumentos modernos para realizar el servicio, tratando a los casos de NEE de manera muy somera y sin resultados visibles.

Esto origina no solo la existencia de un centro como CEDERI, si no el origen de muchos centros con una oferta similar. Estos centros tienen en líneas generales una mejor cobertura comunicacional y geográfica que CEDERI, lo que origina que tengan mayor cantidad de beneficiarios. El centro “Niños Felices” es el que tiene una clara presencia en el cono norte

con 3 locales y fortalece en su comunicación las cualidades de su equipo psicopedagógico además de una oferta similar a la de CEDERI y precios un tanto menores. Ello termina por restar cuota de mercado a CEDERI y por ende, el impacto en la población meta.

En tal sentido, se recomienda una revisión del proceso comunicacional de CEDERI, como parte fundamental del planeamiento estratégico que garantizará la consecución de esfuerzos articulados para lograr un posicionamiento que dé a conocer sus valores diferenciales.

Si bien los otros centros no cuentan con personal debidamente capacitado, esto no es de conocimiento de los padres, que carecen de la información necesaria para tomar una decisión, muchos de ellos no ven las consecuencias posibles de un tratamiento sin tomar en cuenta las necesidades específicas de sus hijos y optan por estos centros evaluando como prioridad el factor económico, dado que los precios ofrecidos por la competencia son menores a los de CEDERI.

Los precios más bajos en las atenciones de estos centros permiten el ingreso de mayor número de alumnos, aumentando los márgenes de ganancia. Esto genera recurso económico para que la competencia pueda generar piezas de comunicación hacia la población objetivo, como volantes y grandes carteles en el frontis de sus locales. Estas acciones no son implementadas por CEDERI.

Finalmente, la institución no cuenta con la participación directa de otras organizaciones que brinden su apoyo para el programa anual ni o para la institución en sí misma.

Respecto a las dimensiones políticas, el Ministerio de Educación tiene un Reglamento de Educación Básica Especial (EBE), que contiene una serie de aspectos relacionados a la inclusión, equidad y calidad de la EBE en las instituciones públicas.

Ahora, hay limitaciones desde el Estado para la cobertura, capacitación y metodología implementada para la EBE, que resulta a todas luces insuficiente. Esto se agrava con el planteamiento de escuelas inclusivas, que incorporar a niños con NEE a un aula con otros estudiantes regulares, sin proveer al docente de estrategias didácticas que le permitan abordar la complejidad de una clase con este tipo de heterogeneidad. Esto termina beneficiando de alguna manera a instituciones como CEDERI, cuyo servicio permite diferenciarse de la oferta pública.

Finalmente, CEDERI no cuenta con aliados estratégicos, lo que presenta dificultades para mejorar su cobertura a todo nivel, junto a la sensibilización y el enganche con políticas públicas y otros esfuerzos privados para potenciar su intervención.

4.1. ¿Qué recursos existen disponibles para los programas de CEDERI?

Existe una programación anual, informes permanentes sobre avances, logros y entrega de informes de manera semestral, materiales por áreas, entre otros, como por ejemplo los siguientes:

- Mesas de trabajo
- Libros didácticos
- Escritorios
- Sillas para adultos
- Sillas para niños
- Pizarra acrílica
- Espejos
- Rompecabezas
- Plastilina
- Cremas humectantes
- Colchonetas
- Piso de goma armable
- Balancines

- Diversos materiales para desarrollar comunicación y lenguaje

4.2. ¿Por qué y para qué existen estos recursos?

Estos materiales son importantes para que todas las especialistas puedan trabajar en cada una de las diferentes áreas que les corresponde, a fin de ayudar al niño con TEA a superar sus limitaciones:

Lenguaje y Comunicación, Estimulación sensorial, Psicomotricidad, Arte Terapia y Conducta:

- En el caso de Lenguaje, los materiales utilizados son mayormente visuales y auditivos.

Debería existir de manera permanente una laptop o tablet en donde se puedan bajar las aplicaciones más utilizadas, tanto en el área de Lenguaje como de Comunicación (por ejemplo: pictotraductor, entre otras). También debería haber de manera permanente útiles de escritorio básicos como: colores, plumones, limpiatipo, crayolas, tijeras, entre otros.

En el caso de las aplicaciones, se trata de un recurso tecnológico muy utilizado en la actualidad, ya que las personas con Trastornos del Espectro Autista son pensadores visuales, por lo que procesan mucho mejor la información por este canal sensorial.

Luego, en el caso de los materiales mencionados para el desarrollo del lenguaje y la comunicación, los mismos sirven para secuenciar el curso de las actividades del día, las normas de conducta o los sucesos cotidianos. Se usan porque las personas con TEA aprenden mejor de manera visual, y también se utilizan para afianzar la memoria episódica, debido a que a veces presentan dificultades en el recuerdo de sucesos cotidianos.

- En el área de Estimulación Sensorial, los materiales usados son táctiles, visuales, auditivos y gustativos.

Se requiere de la presencia de una Cámara Gessell y de plastilina, porque las personas con TEA usan diversos canales sensoriales para obtener la información del entorno que las rodea.

- En el área de Psicomotricidad, los materiales son mayormente kinestésicos y de movimiento.

Para trabajar la coordinación dinámica se requiere de bolos elaborados con botellas; para controlar el balanceo: pelotas o bolsas con diferentes pesos; canastas de basketball; etc., porque las personas con TEA suelen presentar ciertas dificultades en su psicomotricidad: en la coordinación, precisión y rapidez de algunos de sus movimientos corporales.

- En Arte Terapia se usan diversos materiales táctiles como: corrugados, algodón, temperas, acuarelas, gomas, escarcha, etc.

Debería existir disponible una cámara Gessell para el programa, mas no se cuenta con la misma.

Los instrumentos son indispensables porque ayudan a las especialistas a desarrollar con más eficacia sus terapias, lo mismo que a la educadora, y a los niños a vivenciar de manera más concreta.

- En el área de conducta, muchos de los materiales que usan las otras especialistas son utilizados como refuerzos positivos ante determinadas conductas que se quiere que presente el niño con TEA.

En el caso del área de conducta son suficientes los materiales disponibles que se encuentran en existencia.

Los niños con TEA son pensadores visuales por excelencia. Asimismo, algunos de ellos usan otros canales para comunicarse con su entorno como: auditivos, táctiles o kinestésicos, por lo que en el programa se trabajan todos los canales de comunicación, no sólo el verbal.

Las especialistas obtienen, a través de su labor, resultados y progresos significativos de manera permanente.

4.3. ¿Qué recursos faltan?

Se identifica la necesidad de la disponibilidad de una cámara Gessell para los programas. También de laptops o tablets, en donde se puedan utilizar las aplicaciones más utilizadas para las áreas de Lenguaje y Comunicación, como por ejemplo el “pictotraductor”.

Además, deberían haber de manera permanente útiles de escritorio básicos como: colores, plumones, limpiatipo, crayolas, tijeras, plastilina, entre otros.

Para trabajar la coordinación dinámica: bolos elaborados con botellas; para controlar el balanceo: pelotas o bolsas con diferentes pesos; canastas de basketball; etc. Ya que los niños con TEA suelen padecer de hipotonía o disminución del tono muscular en sus extremidades.

4.4. ¿Por qué y para qué deberían existir estos recursos?

Estos instrumentos son indispensables para ayudar a las especialistas a desarrollar con más eficacia sus terapias, lo mismo que a la educadora, y a los niños a vivenciar de manera más concreta los estímulos.

En el caso de las apps, las mismas son un recurso tecnológico muy utilizado en la actualidad, ya que las personas con TEA son pensadores visuales, por lo que procesan mucho mejor la información por este canal sensorial.

Luego, en el caso de los materiales mencionados para el desarrollo del lenguaje y la comunicación, los mismos sirven para secuenciar el curso de las actividades del día, las normas de conducta o los sucesos cotidianos. Se usan porque las personas con TEA aprenden mejor de manera visual, y también se utilizan para afianzar la memoria episódica, debido a que a veces presentan dificultades en el recuerdo de sucesos cotidianos.

Los niños con TEA suelen presentar ciertas dificultades en su psicomotricidad: en la coordinación, precisión y rapidez de algunos de sus movimientos corporales. Para ello requieren de diversos canales sensoriales, a fin de obtener información del entorno que los rodea.

4.5. Requerimientos que se le plantea al liderazgo para la gestión efectiva de CEDERI.

La institución tiene los recursos disponibles de acuerdo a cada área, pero también las especialistas traen sus propios recursos para facilitar mejor su labor. El clima institucional es muy bueno. El ideario de CEDERI incluye el respeto entre todos y la valoración del desempeño del trabajo de cada uno.

Con respecto a los recursos humanos y el liderazgo, CEDERI se encuentra a cargo de la directora, quien es además jefa de área, y los Programas se encuentran bajo la responsabilidad de una psicóloga.

Los recursos se encuentran disponibles para las especialistas; cerca del 80% pertenecen a CEDERI, y entre un 20% a 30% corresponde a recursos propios con los cuales las especialistas aportan.

CEDERI es una institución seria y comprometida con sus objetivos y principios; no obstante, el liderazgo puede estar mejor establecido. El último año, algunas dificultades de índole personal, no permitieron la expansión del mismo. Ello viene superándose en la actualidad.

4.6. La organización necesaria de CEDERI.

Las estructuras necesarias y la logística de CEDERI se organizan, en primer lugar, realizando una programación anual, luego delegando cada una de las responsabilidades para las coordinaciones, tanto de los talleres integrales de los niños con TEA como de las terapias y evaluaciones. Informando además sobre todo ello, en forma permanente, a la Gerencia general.

Hay dos personas responsables, las mismas que se encargan de monitorear la institución de lunes a sábado. Así, una lo hace los lunes, miércoles y viernes, y la otra los martes, jueves y sábado, las mismas que a la vez comunican y reportan a la Directora sobre las necesidades u otras contingencias. Las personas que trabajan en CEDERI se encuentran

conformes con esta organización, aunque plantean que podría mejorarse a través de una coordinación más fluida y permanente entre ellas a través de un grupo de facebook o de WhatsApp, lo cual ya vienen aplicando y desarrollando en la actualidad, por lo que se prevé que la organización mejorará sustancialmente en la ejecución de este año y en lo sucesivo.

4.7. Identificar cómo se coordinan las actividades y sus interacciones en CEDERI y hacia afuera.

Las actividades y sus interacciones en CEDERI se coordinan a través de reuniones, correos electrónicos, llamadas telefónicas y encuentros presenciales con las especialistas para informar sobre las diferentes actividades programadas según el plan de trabajo anual.

Las especialistas se encuentran satisfechas con la comunicación e interacciones establecidas entre ellas para fines de coordinación de actividades. Recientemente han abierto en grupo en WhatsApp para hacer la coordinación más fluida y permanente en todo momento. Las especialistas proponen ver la forma de crear otras instancias para mantener fluida su comunicación, aunque no especifican cuáles estas podrían ser en adelante.

Toda actividad es primero informada a Secretaría o Dirección. Luego, si se tiene la aprobación de la Directora, entonces se comunica a la encargada del taller y, finalmente, en algunas ocasiones, al resto del equipo.

El principal mecanismo para la coordinación de funciones es la adaptación mutua favorecida por la realización de los servicios en el único local institucional. Esta se muestra efectiva a nivel horizontal en todos los departamentos con la excepción antes señalada.

Los problemas en la estructura organizacional afectan negativamente el único nivel de coordinación interna, específicamente de adaptación mutua, ya que el personal de los departamentos de psicología y medicina física invierte, según se señaló, más del 50% fuera de la institución en actividades que corresponderían a un equipo de promoción.

Si bien la jefa es una persona accesible, con buen trato, que gusta de escuchar las opiniones y experiencias de sus especialistas como parte del trabajo que realiza para mejorar la institución, no cuenta con mucho tiempo para realizar esta actividad, a pesar de

que la conversación con sus especialistas es para ella de suma importancia. Esto afecta negativamente la coordinación de asuntos no operativos con los departamentos de psicología y medicina física. A pesar de ello, cada especialista se esfuerza por cumplir adecuadamente con las tareas de su área de trabajo encomendada, a tiempo y según los objetivos trazados.

Cada especialista asume, de acuerdo a su experiencia profesional previa y sus valores personales, reglas como la puntualidad, la responsabilidad, el respeto y el cuidado de los mobiliarios y materiales de trabajo. Al respecto no hay reglas institucionales específicas, pero el personal se autorregula naturalmente. A pesar de no haberse presentado percances al respecto, se recomienda generar un reglamento que permita conocer con certeza cuáles son los lineamientos institucionales, que sumados a otros como la visión, misión, procesos, políticas e historia, darán como resultado la cultura organizacional, que es de gran importancia para la construcción y crecimiento de toda institución. Más allá de la visión, misión y algunos procesos; el resto de componentes de la cultura no han sido desarrollados.

Hacia afuera, CEDERI no se encuentra actualmente realizando actividades de coordinación con ninguna institución, centro o grupo afín, más que recogiendo información relevante para su labor.

4.8. Identificar cómo percibe el personal la posible mejora del CEDERI.

CEDERI podría mejorar como institución mediante una mayor difusión, con convenios con otras instituciones (como la Municipalidad, colegios, ONGs) y un mayor compromiso asumido por parte de los padres.

Los programas podrían mejorar si se tuvieran reuniones mensuales con todo el equipo de trabajo. Puede resultar algo difícil por los distintos horarios que maneja cada especialista, pero los mismos podrían darse por lo menos una vez al mes, o cada dos meses, a fin de poder trabajar de manera interdisciplinaria y coordinada entre todos los participantes involucrados.

En este sentido, la determinación de los objetivos generales presentados no son resultado de un proceso estratégico – participativo a nivel institucional.

Los objetivos fijados a mediano plazo para el desarrollo de los programas son fijados por los propios especialistas. Esto conlleva que los objetivos difieran unos de los otros, lo que afecta a los pacientes que requieren más de un tratamiento en simultáneo, los que resultan siendo los más numerosos. Además, al no tener un estándar que sea comparativo junto a una evaluación longitudinal de los pacientes, se pierden importantes elementos explotables a nivel de comunicación a la comunidad.

En estas condiciones no hay posibilidad de llegar a las condiciones idóneas de actitud, es decir de compromiso emocional con un proyecto y sus valores.

Para superar esta situación CEDERI realiza un proceso de reclutamiento que busca un perfil de especialistas con alta motivación y vocación de servicio. Pero para garantizar la generación de una cultura organizacional hace falta que se fortalezca la interacción entre los diferentes especialistas, que permita la potenciación de sus experiencias y conocimientos.

El único planeamiento que se realiza lo llevan adelante los especialistas que se reúnen al inicio y al final de programa a planificar el año y a hacer un recuento de los resultados obtenidos. No hay actividades grupales mensuales entre las especialistas para fortalecer el trabajo en equipo.

Existe material relativamente nuevo con el que trabajan los especialistas, pero sucede de manera recurrente que ellos llevan su instrumental personal para las terapias que brindan, debido a que la institución no cuenta con ellos.

La fijación de objetivos, el trato cálido y los materiales personales son aspectos que generan una alta dependencia de CEDERI para con su personal, y que representa una fuerte amenaza para la sostenibilidad de la institución, sus servicios así como su valor percibido.

No se lleva adelante control o seguimiento externo sobre los beneficiarios tratados y reinsertados a sus instituciones educativas de origen, ni un control interno sobre los otros

subsistemas en general. CEDERI, de esta manera, está perdiendo información fundamental para la evaluación de la institución, la comunicación del valor de sus servicios y su impacto.

Se cuenta con un local accesible y a dedicación exclusiva para la realización de los servicios ofrecidos, con un espacio para los especialistas. Pero se debe evitar elementos de distracción en los ambientes de trabajo, como televisores, radios, entre otros; que son usados muchas veces para otros objetivos que no tienen que ver con los planteados para el centro.

El ambiente de trabajo en CEDERI es altamente positivo, dado que las especialistas mantienen una actitud proactiva y colaborativa entre ellos y los beneficiarios de manera permanente.

De otro lado los especialistas de CEDERI se encuentran en constante capacitación para mantenerse actualizados en las últimas tendencias para el tratamiento de sus pacientes, asumiendo la totalidad de los costos económicos de su capacitación, sin asistencia económica institucional.

Otro factor que le da viabilidad a CEDERI es que la jefa del programa tiene buenas habilidades para el liderazgo con el equipo de trabajo. Su presencia incentiva positivamente el desenvolvimiento de las especialistas de la institución.

La comunicación vía virtual es tan rápida como lo permite la tecnología. No se ha reportado demora alguna por problemas técnicos o falta de pericia en el flujo de la información.

4.9. Identificar la posible sostenibilidad financiera de CEDERI.

Actualmente CEDERI es una institución lo suficientemente solvente y sostenible como para mantenerse a sí misma y a través de la contribución de los padres de los usuarios de sus servicios. Por tratarse de una institución privada, CEDERI se financia con recursos propios y contribuciones de los padres por el servicio prestado por la institución. Los programas son pagados por los padres de familia de cada niño quienes aportan un monto mensual al centro.

CEDERI se gestiona con recursos propios provenientes del costo de las evaluaciones y terapias.

Algunas fortalezas son que se dispone de una buena infraestructura y un personal bien calificado que da lo mejor de sí para el óptimo funcionamiento de los programas. Se trata de un equipo con programas integrados y multidisciplinarios diseñados para niños con TEA.

Otra oportunidad consiste en realizar capacitaciones a especialistas, profesionales y estudiantes que permitan obtener un ingreso económico adicional que pueda beneficiar a los programas.

Para financiar mejor el programa, el mismo debería hacerse más conocido en Los Olivos o en Lima Norte, para que así más padres asistan o más colegios deriven niños. Para dicho propósito, podrían darse charlas gratuitas en los colegios y también despistajes gratuitos.

Los recursos humanos son fundamentales, así como los ambientes con los que se cuenta. Podría también solicitarse testimonios de casos que han proporcionado satisfacciones profesionales. El hecho de contar con programas integrados y multidisciplinarios elaborado para niños con TEA de manera específica, es también una oportunidad y un activo.

Información sobre costos y fuentes de ingresos

Evaluación Psicológica: Consta de 4 o 5 sesiones. El costo por sesión es de 50 soles.

Terapias (Psicológicas, Ocupacionales, de Lenguaje, etc.): Por sesión es de 40 soles. También existen paquetes promocionales de pagar 8 sesiones consecutivas (al cash) y recibir la novena sesión gratis.

Talleres Psicológicos: Costo varía entre 200 a 250 soles (dependiendo de la frecuencia de sesiones, pudiendo ser de 10 a 16 sesiones).

- “Creciendo en mi autoestima y habilidades sociales” (8 a 10 años)
- Habilidades Sociales: “Crecer como jugando” (6 a 9 años)
- Estimulación de los Procesos Cognitivos para el Aprendizaje (6 a 8 años)
- “Conociendo mis emociones” (Adolescentes)

Talleres Especializados en Lenguaje y Comunicación: Costo de 200 a 250 soles mensuales.

Habilidades Pragmáticas (5 a 7 años)

Talleres Integrados:

Anual: Dirigido a niños con TEA 2 y 3 (a partir de los 4 años de edad) (**Habilidades Cognitivas, Arteterapia, Conducta, Lenguaje, Habilidades de Autonomía, Ocupacional, Psicomotricidad**) Costo de 500 soles mensuales, aprox.

Sabatinos: Dirigido a niños de 4 a 7 años (**Habilidades sociales, Arteterapia, Conducta, Ocupacional, Psicomotricidad**) Costo de 250 soles mensuales

Verano: Dirigido a niños de 2 a 7 años (**Habilidades sociales, Arteterapia, Conducta, Habilidades Cognitivas, Lenguaje, Ocupacional, Psicomotricidad, Habilidades de Autonomía, Motricidad Fina, Minicheff**) Costo de 320 a 400 soles mensuales, aprox., por los meses de enero y febrero. El costo varía de acuerdo al grupo de edad al que pertenece el niño.

Programa de Intervención Especializada:

Programa de Intervención Temprana (niños de 9 meses a 2 años 11 meses con alteraciones en el neurodesarrollo). Costo de 350 soles mensuales.

Otros talleres (en verano): Costo varía entre 100 a 250 soles (dependiendo de la frecuencia de asistencia, una o dos veces por semana durante uno o dos meses)

- Electrónica básica para niños
- Origami y Kirigami
- Terrarios y Kokedamas
- Bijouteria
- Cajón
- Arte en Trupán
- Arte en las uñas
- Ajedrez
- Chocolateria

Charlas:

Para padres, docentes y público en general sobre temas de crianza, relaciones familiares, TEA, autoestima, etc.

Costo de 25 a 30 soles.

4.10. Identificar las competencias que tienen las especialistas.

La primera función de los educadores es formular los programas teniendo en consideración el desarrollo del niño, especialmente de acuerdo a las capacidades que el mismo necesita, tomando como base el Diseño Curricular Nacional del Ministerio de Educación.

Las especialistas de CEDERI requieren mantenerse actualizadas con las innovaciones en los campos de su competencia: Desarrollos en terapias de lenguaje, técnicas para el mejoramiento en la comunicación con los niños, avances en la atención de poblaciones con TEA, habilidades lingüísticas y pragmáticas, entre otras.

Se encuentran en constante capacitación para mantenerse actualizadas en las últimas tendencias para el tratamiento de sus beneficiarios. Por su lado, la institución otorga las facilidades necesarias para que sus especialistas asistan a dichos cursos, pero no brinda ayuda económica para dichos cursos, a pesar de que se beneficia de los conocimientos que su personal adquiere en estos cursos, que finalmente son cubiertos por sus propios medios. Al respecto, se entiende que existen recursos económicos limitados, por lo que se recomienda un sistema de reconocimiento al talento y bono por eficiencia en los resultados, esto debe ir muy alineado a la reestructuración de la cultura organizacional y la reingeniería del programa.

Como herramientas para las terapias, se emplean ayudas visuales o pictogramas, para provocar así el acto comunicativo y fortalecer el establecimiento de rutinas de trabajo, orden y organización del tiempo y actividades. También se emplea el modelado, instigaciones verbales, imitación y refuerzo positivo para promover el lenguaje articulado. Con estas herramientas se establecen rutinas y situaciones de aprendizaje muy estructuradas.

A pesar de las estrategias y trabajo estructurado, el aprendizaje no se recrea en contextos naturales, lo cual se recomienda dado que permite que la intervención sea más comprensible y funcional, por encontrarse en su hábitat natural.

Cada especialista cuenta con un adecuado ambiente de trabajo, tanto para el trabajo interno como para la realización de sus programaciones e informes, así como para el trabajo de cara al beneficiario, como el desarrollo de las terapias y talleres. Pero se debe evitar elementos de distracción en los ambientes de trabajo, como televisores, radios, entre otros, que son usados muchas veces para otros objetivos que no tienen que ver con los planteados para el centro.

El ambiente de trabajo en CEDERI es altamente positivo, dado que las especialistas mantienen una actitud proactiva y colaborativa entre ellas y hacia los beneficiarios. Son además personas confiables, amables, empáticas, comprometidas y muy motivadas con el programa, dado el beneficio que perciben que brindan hacia el mejoramiento de las capacidades y habilidades de los niños y niñas atendidos. Sin embargo, en algunas especialistas hace falta creatividad e iniciativa para el desarrollo de sus labores, dado que dependen continuamente de otras compañeras para poder desarrollar sus materiales.

Las especialistas se reúnen a planificar el año y a hacer un recuento de los resultados obtenidos, es decir, al inicio y al final del programa, respectivamente. No existen actividades grupales frecuentes o mensuales entre las especialistas para fortalecer el trabajo en equipo. Esto se debe a los diferentes horarios de trabajo que presentan, lo que termina por generar escasas dos ocasiones para compartir experiencias. Esto es algo que es importante cambiar, generando más tiempo a través de la redistribución de responsabilidades, que permita a su vez ocasiones más frecuentes para el diálogo y compartir experiencias.

La jefa del programa es una persona con buenas habilidades para el liderazgo con el equipo de trabajo, dado que su presencia incentiva positivamente el desenvolvimiento de las especialistas de la institución. Se sugiere una mayor presencia en la institución para agilizar la toma de decisiones que dependen de ella. Esta presencia garantizaría además más espacios de diálogo con su equipo, monitoreo de las terapias y promoción de espacios de interacción inter-equipos.

Y si sus capacidades no están de acuerdo con su desarrollo, hacer una reprogramación, teniendo en cuenta la edad mental en la que se encuentra, y que poco a poco así vaya nivelándose de acuerdo a su edad. Los terapeutas estimulan, principalmente, las áreas de carencia en el niño.

Los terapeutas se caracterizan por ser cálidos y receptivos con los niños. Asimismo, intentan seguir las sugerencias dadas por la psicóloga a cargo del Área de Conducta y de la Especialista en Comunicación.

El desempeño de las especialistas en los Programas es adecuado. Algunas han recibido capacitación internacional idónea para la intervención con niños con TEA, y las actividades que realizan son motivadoras y del interés de los participantes.

Todas las especialistas tienen bastante experiencia trabajando con niños con diversas patologías, trastornos o condiciones diversas. Las especialistas poseen algunas cualidades como carisma, calidez, buen trato y amabilidad.

Cada especialista suele brindar con sus pacientes incluso más horas que su tiempo programado en la institución.

4.11. Identificar cómo se percibe el avance de los niños en cuanto a su lenguaje, comunicación y conducta.

De acuerdo a la experiencia, se puede considerar que un buen porcentaje de los niños que han seguido sus terapias de manera sostenida han logrado cambios significativos en su desempeño integral. Ello es un aliciente y un indicador de la labor desempeñada rinde sus frutos y es efectiva. Dichos resultados pueden evaluarse al término de los diferentes programas y talleres que brinda CEDERI, al cabo de seis meses para los semestrales y de un año para los anuales.

Se ha observado, durante el desarrollo de los programas, muchos cambios significativos. Se cuenta con profesionales muy involucrados en su carrera, que brindan su mejor

esfuerzo, por ejemplo, logrando desarrollar el lenguaje en los niños, y manejando adecuadamente los diversos componentes del mismo.

Los programas del 2016 se iniciaron la quincena de marzo. Luego de un mes y medio de intervención, los logros que se observan son: seguimiento y fijación de la mirada por más tiempo (aproximadamente, en promedio, entre 2 a 3 minutos); petición de objetos de manera gestual o verbal; saludar y despedirse de las especialistas de manera gestual o verbal. En cuanto al componente léxico, los niños son capaces de reconocer y emitir algunos sonidos onomatopéyicos de 10 animales; reconocer e imitar 10 acciones de las personas.

Muchos de los niños han adquirido competencias significativas, tanto en la comunicación como en el lenguaje. Varios de ellos llegaron sin tener las competencias mínimas necesarias en el ámbito comunicativo (señalar, imitar, sentido de referencia conjunta, etc.) y, luego de un trabajo continuo e integral, ellos han logrado superar no sólo estas deficiencias, sino que desarrollaron además competencias significativas en el ámbito del lenguaje, llegando a hablar y manejando adecuadamente los diversos componentes del mismo.

El desempeño de los niños ha sido adecuado en términos generales. No obstante, no se pudo avanzar mucho con los niños que faltaron por periodos largos de 1 o 2 meses, o su progreso fue más lento. Los padres argumentaron que ello fue debido a factores económicos, o bien por la ilusión de que sus hijos asistan a un colegio regular. A pesar de ello, en general, se logró el avance de las habilidades pre-verbales de atención, seguimiento visual e imitación.

Los padres valoran la consecución de los objetivos del desarrollo del lenguaje y la comunicación, así como la mejora en la conducta de sus hijos, como una labor muy positiva y satisfactoria por parte de las especialistas. En este punto no se hallaron mayores divergencias o diferencia de perspectivas por parte de las diferentes partes en juego en la institución, ni de los beneficiarios de los servicios, existiendo consenso sobre la valoración favorable del trabajo realizado.

Si bien otros centros no cuentan con personal debidamente capacitado, esto no es de conocimiento de los padres, que carecen de la información necesaria para tomar una decisión. Muchos de ellos no ven las consecuencias posibles de un tratamiento sin tomar en cuenta las necesidades específicas de sus hijos y optan por estos centros evaluando como prioridad el factor económico, dado que los precios ofrecidos por la competencia son menores a los de CEDERI.

Se recomienda una revisión del proceso comunicacional de CEDERI, como parte fundamental del planeamiento estratégico que garantizará la consecución de esfuerzos articulados para lograr un posicionamiento que dé a conocer sus valores diferenciales.

Los precios más bajos en las atenciones de estos centros permiten el ingreso de mayor número de alumnos, aumentando los márgenes de ganancia. Esto genera recurso económico para que la competencia pueda generar piezas de comunicación hacia la población objetivo, como volantes y grandes carteles en el frontis de sus locales. Estas acciones no son implementadas por CEDERI.

Finalmente, la institución no cuenta con la participación directa de otras organizaciones que brinden su apoyo para el programa anual ni o para la institución en sí misma.

Respecto a las dimensiones políticas, el Ministerio de Educación tiene un Reglamento de Educación Básica Especial (EBE), que contiene una serie de aspectos relacionados a la inclusión, equidad y calidad de la EBE en las instituciones públicas.

Ahora, hay limitaciones desde el Estado para la cobertura, capacitación y metodología implementada para la EBE, que resulta a todas luces insuficiente. Esto se agrava con el planteamiento de escuelas inclusivas, que incorporar a niños con NEE a un aula con otros estudiantes regulares, sin proveer al docente de estrategias didácticas que le permitan abordar la complejidad de una clase con este tipo de heterogeneidad. Esto termina beneficiando de alguna manera a instituciones como CEDERI, cuyo servicio permite diferenciarse de la oferta pública.

Finalmente, CEDERI no cuenta con aliados estratégicos, lo que presenta dificultades para mejorar su cobertura a todo nivel, junto a la sensibilización y el enganche con políticas públicas y otros esfuerzos privados para potenciar su intervención.



CAPÍTULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1. Conclusiones

- (1) La organización del núcleo de operaciones en tres departamentos: evaluación, terapia y talleres, es la adecuada para la organización.
- (2) En el núcleo de operación, manifiestan tener una comunicación rápida y fluida a nivel departamental e interdepartamental. La inmediatez y contacto personal facilitados en un único local institucional, permite el paso de pacientes de un departamento a otro sin dificultad a sola indicación del personal y registro en la historia clínica.
- (3) Sobre la base de lo señalado por Mintzberg (1984), es necesario precisar que la organización presenta una configuración estructural simple en la estructuración de sus poderes fundamentales. Para el caso de CEDERI, no existe tecnoestructura, línea media, ni un personal de apoyo estructural y funcionalmente definidos. La principal debilidad está en la duplicidad de funciones que viene cumpliendo el ápice estratégico y parte del núcleo de operaciones. Específicamente los departamentos de medicina física y psicología.
- (4) A la vista de la escasa población atendida y de la cantidad de servicios que ofrece la institución se verifica que el ápice estratégico no logra orientar claramente a los departamentos de medicina física y psicología, y que estos no están cumpliendo óptimamente su función al nivel del personal de apoyo, en el sentido de que no logran comunicar a la sociedad la plenitud de los servicios ofrecidos por la organización.
- (5) El principal mecanismo para la coordinación de funciones es la adaptación mutua favorecida por la realización de los servicios en el local institucional. Esta se muestra efectiva a nivel horizontal en todos los departamentos con la excepción antes señalada. Los procesos identificados están bien definidos e identificados:

identificación y promoción a nivel de posible población beneficiaria, admisión y finalmente tratamiento. Los micro-procesos existentes se orientan a la organización de la interacción de los equipos para lograr una atención de calidad, dinamismo para responder oportunamente a necesidades nuevas, innovación y constante comunicación.

- (6) Parte de la cultura instaurada en CEDERI, y que además es el elemento diferenciador, es la calidez en el trato hacia los beneficiarios. Calidez que debe reforzarse además a nivel interno dado que la interacción puede devenir en virtual y fría, lo cual no favorecería la calidad del servicio. Los objetivos generales se concentran en brindar atención integral especializada a niños de 4 a 5 años con dificultades en la comunicación, el lenguaje y la conducta, así como el adecuado y oportuno asesoramiento a sus padres.
- (7) Como objetivos del grupo, se tiene que los niños al cabo de 3 a 4 meses logren avances significativos y visibles en su lenguaje, conducta, actividades artísticas, ocupacionales, sensoriales y de autonomía en actividades de la vida diaria. Esto se logra en el 100% de población intervenida según lo comentado por la contraparte de CEDERI. Debido a las dificultades de conducta de dos tercios de los niños intervenidos por el programa, se estableció entre los especialistas enfatizar, como objetivos individuales, el trabajo en tiempo de espera, saludar al ingresar al ambiente, y tolerar los cambios de actividad o de clase. Esto quiere decir que los especialistas tienen poder de adaptación ante casos individuales que se presenten, en pro de mejorar la intervención y los resultados en el grupo objetivo. Si esto se combinara con niveles más altos de interacción entre equipos, los resultados podrían ser mejores.
- (8) Como herramientas para las terapias, se emplean ayudas visuales o pictogramas, para provocar así el acto comunicativo y fortalecer el establecimiento de rutinas de trabajo, orden y organización del tiempo y actividades. También se emplea el modelado, instigaciones verbales, imitación y refuerzo positivo para promover el lenguaje articulado. Con estas herramientas se establecen rutinas y situaciones de aprendizaje muy estructuradas.

- (9) El ambiente de trabajo en CEDERI es altamente positivo, dado que las especialistas mantienen una actitud proactiva y colaborativa entre ellas y hacia los beneficiarios. Son además personas confiables, amables, empáticas, comprometidas y muy motivadas con el programa, dado el beneficio que perciben que brindan hacia el mejoramiento de las capacidades y habilidades de los niños y niñas atendidos. Sin embargo, en algunas especialistas hace falta una mayor creatividad e iniciativa para el desarrollo de sus labores, dado que dependen continuamente de otras compañeras para poder desarrollar sus materiales.
- (10) La mayoría de los padres manifiestan observar diferencias positivas, brindando una opinión favorable respecto de la intervención. Otro aspecto que resaltan del servicio es la calidez, el trato humano y el profesionalismo de cada especialista, que contribuye positivamente a la satisfacción del padre de familia y sobre todo al bienestar del beneficiario final. Este es un elemento diferenciador que caracteriza a la institución, a falta de medios publicitarios agresivos con los que sí cuenta la competencia, que ha aportado para que CEDERI se posicione como una institución confiable y especializada en el diagnóstico y tratamiento de niños con dificultades en el desarrollo. Esta satisfacción también se percibe a través de las familias que acuden a CEDERI gracias a la recomendación de otros padres de familia cuyos hijos han sido tratados. A falta de medios de comunicación externa, el “boca a boca” se convierte en el principal canal de comunicación para nuevos beneficiarios.
- (11) CEDERI no cuenta con un instrumento específicamente diseñado para medir la satisfacción de su población beneficiaria, si no que recogen su información cualitativamente a través de la observación del desarrollo del niño, sistematización en informes y comunicación de los mismos en entrevistas con los padres para conocer sus apreciaciones. El no contar con este instrumento puede potencialmente sesgar los resultados, al verse influenciados por el criterio personal de cada especialista. Además, esto hace que se pierdan interesantes comparaciones a lo largo de la intervención, que harían mejor inclusive la calidad del servicio, tanto interna como externamente.
- (12) CEDERI brinda algunos servicios que su competencia no, como los programas anuales y atenciones especializadas para los casos de condiciones o

trastornos del espectro autista. En algunas ocasiones, estos centros competidores han recibido este tipo de casos, careciendo del personal idóneo especializado y competente para el ejercicio de dichas intervenciones, dado que priorizan sus intereses económicos versus el bienestar de la población atendida. Por ello, la fortaleza clave de CEDERI es la calidad de sus servicios, así como la eficiencia al momento de implementar los diversos proyectos que comprende.

- (13) Por otro lado, los procesos de toma de decisiones son una fortaleza comparativa fundamental que determina la eficiencia con la que CEDERI implementa los programas, proyectos y servicios de la institución; esto debido a que lo primordial en las decisiones tomadas es el bienestar y la calidez que deben recibir las niñas y los niños atendidos.
- (14) CEDERI, para generar mayor accesibilidad replantea su costo para hacerlo competitivo frente a los otros centros, conservando su duración de 1 hora mientras que la competencia ofrece este servicio con una duración de 30 minutos. Esto sumado a que cuenta con personal estable que permite generar un vínculo emocional cimentado en la confianza con el beneficiario, mientras que la competencia tiene personal que no está debidamente capacitado y una alta rotación del mismo.
- (15) Finalmente, la institución no cuenta con la participación directa de otras organizaciones que brinden su apoyo para el programa anual ni o para la institución en sí misma.

5.2. Recomendaciones

Cada especialista asume, de acuerdo a su experiencia profesional previa y sus valores personales, reglas como la puntualidad, la responsabilidad, el respeto y el cuidado de los mobiliarios y materiales de trabajo. Al respecto no hay reglas institucionales específicas, pero el personal se autorregula naturalmente.

A pesar de no haberse presentado percances al respecto, se recomienda generar un reglamento que permita conocer con certeza cuáles son los lineamientos institucionales, que, sumados a otros como la visión, misión, procesos, políticas e historia, darán como resultado la cultura organizacional, que es de gran importancia para la construcción y crecimiento de toda institución. Más allá de la visión, misión y algunos procesos; el resto de componentes de la cultura no han sido desarrollados.

El proceso inicial es el de identificación y promoción a nivel de posible población beneficiaria que se realiza coordinando con los colegios la visita del personal de psicología y medicina física para el despistaje a nivel de centros escolares. Se espera, producto de este proceso, la recomendación del departamento de psicología del colegio de los servicios brindados por CEDERI.

El segundo proceso, el de admisión, se da cuando los padres de familia optan por los servicios de CEDERI y se acercan a la institución con los menores para que reciban una terapia. En este nivel son recibidos por la administración y derivados en primera instancia a los departamentos de psicología y medicina física, para determinar la necesidad de otra evaluación o para el paso directo a su tratamiento, mediante terapia o talleres. De este proceso se espera un diagnóstico detallado y un tratamiento sugerido.

Ahora, siendo precisamente los departamentos de psicología y medicina física fundamentales para la admisión de los beneficiarios, y que además conforman esencialmente la primera etapa de contacto con el servicio y por ende están relacionados directamente con la satisfacción de la expectativa inicial por parte de los padres, se recomienda que haya una coordinación más dinámica y presencial con el resto de

departamentos y con la jefatura de CEDERI, dado que son pieza clave y transversal en los servicios prestados.

La institución no tiene procesos orientados a resultados en materia de desarrollo. Esto es en tanto no se ha identificado el ámbito geográfico de acción y no se ha definido la realidad que se quiere modificar. Sólo se pueden definir efectos e impactos a nivel individual, no se puede definir el valor público generado.

Para cambiar esta situación se requiere un rediseñar y/o reestructurar la información base del proyecto, estableciendo objetivos que se relacionen con actividades, y actividades que se relacionen con la obtención de indicadores objetivamente verificables, junto a herramientas que permitan la medición del impacto de estas actividades, para que los resultados dejen de ser individuales y aislados, para pasar a ser información articulada dentro de un sistema que permita la obtención de resultados comparables y que dejen ver la evolución de la intervención.

No existe un estudio de la posible población beneficiaria y, en la misma línea, no se lleva un control de los beneficiarios identificados que recibieron una recomendación de los centros educativos para llevar adelante su terapia en CEDERI. Se sugiere por ello, que en la reestructuración de los objetivos, actividad e indicadores de la intervención, se articulen herramientas de medición para poder contar con información que permita tomar decisiones a todo nivel, incluyendo los mencionados al inicio de este párrafo.

La organización es básica y está organizada a nivel de mesa de partes y recepción, con una persona a cargo. Esto denota nuevamente que la organización es simplista, y que es necesario un trabajo más ordenado que permita que la estructura organizacional pueda regular a su equipo actual y crecer en beneficio de la población objetivo.

La filosofía de CEDERI se basa en el profesionalismo de sus especialistas, cuyo cimiento se encuentra en el proceso de reclutamiento de dichos especialistas, que es generalmente por recomendación y pasan por una entrevista a profundidad con la jefa de la institución. Si bien este proceso es adecuado, presenta amenazas como la falta de tiempo de la jefa que puede terminar por originar un proceso de reclutamiento no tan exigente.

Esto además puede generar que el nivel profesional y motivacional de las especialistas sea menor, representando un gran riesgo. Para evitar esos niveles de dependencia, se enfatiza nuevamente en la elaboración de una estructura organizacional concienzuda, que permita controlar y medir, además de una mayor supervisión y tiempo de parte de la jefa y socia principal.

Las especialistas de CEDERI se encuentran en constante capacitación para mantenerse actualizadas en las últimas tendencias para el tratamiento de sus beneficiarios. Por su lado, la institución otorga las facilidades necesarias para que sus especialistas asistan a dichos cursos, pero no brinda ayuda económica para dichos cursos, a pesar de que se beneficia de los conocimientos que su personal adquiere en estos cursos, que finalmente son cubiertos por sus propios medios.

Al respecto, se entiende que existen recursos económicos limitados, por lo que se recomienda un sistema de reconocimiento al talento y bono por eficiencia en los resultados, esto debe ir muy alineado a la reestructuración de la cultura organizacional y la reingeniería del programa.

A pesar de las estrategias y trabajo estructurado, el aprendizaje no se recrea en contextos naturales, lo cual se recomienda dado que permite que la intervención sea más comprensible y funcional, por encontrarse en su hábitat natural.

Cada especialista cuenta con un adecuado ambiente de trabajo, tanto para el trabajo interno como para la realización de sus programaciones e informes, así como para el trabajo de cara al beneficiario, como el desarrollo de las terapias y talleres. Pero se debe evitar elementos de distracción en los ambientes de trabajo, como televisores, radios, entre otros, que son usados muchas veces para otros objetivos que no tienen que ver con los planteados para el centro.

Las especialistas se reúnen a planificar el año y a hacer un recuento de los resultados obtenidos, es decir, al inicio y al final del programa, respectivamente. No existen actividades grupales frecuentes o mensuales entre las especialistas para fortalecer el trabajo en equipo. Esto se debe a los diferentes horarios de trabajo que presentan, lo que termina por generar escasas ocasiones para compartir experiencias. Esto es algo que es importante cambiar

para generar más tiempo a través de la redistribución de responsabilidades, que permita a su vez ocasiones más frecuentes para el diálogo y compartir experiencias.

Lo que también se percibe es que no hay concordancia en el enfoque de intervención, ya que por un lado el MINEDU propone una educación inclusiva que dadas las condiciones actuales del sistema público es casi imposible y por ello el aporte de CEDERI es interesante, y en línea a la gobernanza puede ser tomado como aporte para estandarizar capacidades en todos los docentes del sector público, para que sepan cómo intervenir de una manera diferenciada esta problemática.

Finalmente, la comunidad de padres de familia que encuentra a sus hijos en esta situación, son personas cada vez más permeables a tomar iniciativas y a estar más enteradas del progreso de sus hijos. Debe aprovecharse esta situación para fortalecer el alcance que puede tener la intervención en todo sentido, dado que son personas que están dispuestas a la colaboración.

El escenario ideal y además viable es contar con una concientización a nivel público-privado-comunidad respecto de cómo intervenir esta problemática para encontrar, desde todos sus flancos, una solución eficiente a los trastornos que pueden experimentar los niños y darles el tratamiento más adecuado para sus necesidades desde los primeros años de su infancia.

Se cuenta con un local accesible y a dedicación exclusiva para la realización de los servicios ofrecidos, con un espacio para los especialistas. Pero se debe evitar elementos de distracción en los ambientes de trabajo, como televisores, radios, entre otros; que son usados muchas veces para otros objetivos que no tienen que ver con los planteados para el centro.

Es de primera importancia realizar un análisis de la estructura organizacional de CEDERI, para establecer o no finalmente si es necesaria una reestructuración organizacional, considerando los escasos resultados obtenidos y asumiendo que el ápice estratégico de la organización tiene las competencias suficientes para llevar adelante una adecuada gestión institucional.

El escaso número de atenciones realizadas por CEDERI exige una gestión enfocada en resultados, que permita definir estadísticamente la población objetivo junto a metas cuantificables con respecto a la intervención en dicha población.

En este sentido se sugiere:

- Realizar un análisis detallado de la agenda y de las actividades que desarrollan los ejecutivos que forman parte del ápice estratégico para establecer:
(1) El tiempo que ocupan realmente en labores estratégicas que permitan la consolidación y el desarrollo organizacional. (2) La eficiencia con la que se están comunicando con el núcleo de operaciones, considerando que no existe una línea de mando media.

- Realizar un análisis de desempeño, particularmente de los departamentos de psicología y medicina física (parte del núcleo de operaciones) considerando que cumplen además la función de personal de apoyo. Este análisis permitirá determinar si hay algún tipo de incompatibilidad que afecte el proceso de captación e identificación de posibles beneficiarios o el proceso de evaluación de los pacientes nuevos, facilitando información adecuada para decidir si la organización debe o no generar orgánicamente y estructuralmente un personal de apoyo.

- Es necesario estudiar en profundidad la estructura organizacional de la institución para identificar la posición de los componentes que se harán cargo del subsistema administrativo, evaluando la posibilidad de ampliar los recursos humanos y desarrollar más el subsistema administrativo desde el punto de vista funcional. En este sentido se sugiere definir:

- (1) Funcionalmente, la instancia administrativa para la fijación de objetivos.
- (2) Organizacionalmente, la instancia de apoyo para la definición de la población objetivo.
- (3) La instancia administrativa de planeamiento institucional que defina estrategias de intervención en la población objetivo a nivel institucional.

- (4) Se deben definir funcionalmente las instancias de seguimiento y control del producto a nivel interno y de los resultados a nivel externo.

A nivel de subsistema de objetivos y valores, se carece de un marco general de referencia en materia de objetivos, lo que impide determinar un sistema coherente que defina jerárquicamente los objetivos individuales y grupales a partir de los objetivos generales expuestos.

En atención a este problema se sugiere:

- (1) Levantar información del entorno para determinar la población objetivo y las pretensiones de intervención en la modificación de la realidad social específica del entorno.
- (2) Desarrollar un sólido sistema de objetivos y valores que oriente y motive la intervención en la realidad social circundante.
- (3) En otra perspectiva, en el mismo subsistema de objetivos y valores, la organización se muestra débil en cuanto a cultura y filosofía organizacional frente a lo cual se propone establecer instancias organizacionales de coordinación general.
- (4) Respecto al subsistema técnico, hace falta que la organización compense de alguna forma el esfuerzo económico que el personal realiza a título individual en capacitación.

Finalmente, la consolidación y desarrollo del subsistema psicosocial exige un proceso participativo de planificación estratégica que permita la identificación del personal con objetivos institucionales precisos.

ANEXOS

ANEXO 1

WHA67.7: Plan de acción mundial de la OMS sobre discapacidad 2014-2021: mejor salud para todas las personas con discapacidad

La 67.^a Asamblea Mundial de la Salud,

Habiendo examinado el informe mundial sobre discapacidad 2011, el informe sobre discapacidad y el proyecto de Plan de acción mundial de la OMS sobre discapacidad 2014-2021: mejor salud para todas las personas con discapacidad,

1. ADOPTA el Plan de acción mundial de la OMS sobre discapacidad 2014-2021: mejor salud para todas las personas con discapacidad;
2. INSTA a los Estados Miembros a que pongan en práctica las acciones propuestas para los Estados Miembros en el Plan de acción mundial de la OMS sobre discapacidad 2014-2021: mejor salud para todas las personas con discapacidad, adaptadas a las prioridades y los contextos específicos nacionales;
3. INVITA a los asociados internacionales, regionales y nacionales a que pongan en práctica las acciones necesarias para contribuir al logro de los tres objetivos del Plan de acción mundial de la OMS sobre discapacidad 2014-2021: mejor salud para todas las personas con discapacidad;
4. PIDE a la Directora General:
 - 1) que ponga en práctica las acciones para la Secretaría que figuran en el Plan de acción mundial de la OMS sobre discapacidad 2014-2021: mejor salud para todas las personas con discapacidad;

2) que presente a la 70.^a y a la 74.^a Asambleas Mundiales de la Salud sendos informes sobre los progresos realizados en la aplicación del plan de acción.

(Novena sesión plenaria, 24 de mayo de 2014 –
Comisión A, quinto informe)



ANEXO 2

Resolución de la OMS sobre los trastornos del espectro autista

Resolución WHA67.8, pág. 13.

WHA67.8: Medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista

La 67.^a Asamblea Mundial de la Salud,

Habiendo examinado el informe sobre medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista;

Recordando la Declaración Universal de Derechos Humanos; la Convención sobre los Derechos del Niño; la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad; la resolución 62/139 de la Asamblea General de las Naciones Unidas, en la que se declaró el día 2 de abril como Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo; y la resolución 67/82 de la Asamblea General de las Naciones Unidas, referente a la atención de las necesidades socioeconómicas de las personas, las familias y las sociedades afectadas por los trastornos del espectro autístico, los trastornos del desarrollo (TD) y las discapacidades asociadas;

Recordando además, según proceda, la resolución WHA65.4 sobre la carga mundial de trastornos mentales y la necesidad de que el sector de la salud y el sector social respondan de modo integral y coordinado a escala de país, y la resolución WHA66.9 sobre discapacidad; la resolución SEA/RC65/R8 adoptada por el Comité Regional para Asia Sudoriental sobre las actividades integrales y coordinadas para el tratamiento de los trastornos del espectro del autismo y las discapacidades del desarrollo; la resolución EUR/RC61/R5 adoptada por el Comité Regional para Europa sobre la Declaración Europea y el Plan de Acción de la OMS sobre la salud de los niños y jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias; y la resolución EM/RC57/R.3 adoptada por el Comité Regional para el Mediterráneo Oriental sobre la salud mental de la madre, el niño y el adolescente: desafíos y orientaciones estratégicas 2010-2015, todas las cuales subrayan la necesidad

de responder vigorosamente a las necesidades de las personas con trastornos del desarrollo, en particular los del espectro del autismo;

Reiterando los compromisos adquiridos de salvaguardar a los ciudadanos de la discriminación y la exclusión social por causa de discapacidad, al margen de que el trastorno subyacente sea físico, mental, intelectual o sensorial, de conformidad con la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, y velando por las necesidades básicas de todas las personas en cuanto a la vida, la educación, la atención sanitaria y la seguridad social, así como la atención a las personas vulnerables;

Observando que a escala mundial está aumentando el número de niños en quienes se detecta trastornos del espectro del autismo y otros trastornos del desarrollo, y que probablemente haya más personas que no han sido identificadas o que han sido mal diagnosticadas en la sociedad y en los establecimientos de asistencia sanitaria;

Haciendo hincapié en la inexistencia de cualquier prueba científica válida de que la vacunación lleva a la aparición de trastornos del espectro del autismo;

Sabiendo que los trastornos del espectro del autismo son trastornos del desarrollo y afecciones que se manifiestan en la primera infancia y en la mayoría de los casos persisten a lo largo de toda la vida y están marcados por la presencia de un desarrollo alterado de la capacidad de interacción y comunicación sociales y un repertorio limitado de actividades e intereses, acompañados o no de discapacidades intelectuales y del lenguaje, y que las manifestaciones de esos trastornos varían mucho en cuanto a las combinaciones y la gravedad de los síntomas;

Señalando además que las personas con trastornos del espectro autista siguen encontrando barreras para participar en condiciones de igualdad en la sociedad, y reiterando que la discriminación contra cualquier persona por razón de discapacidad es incompatible con la dignidad humana;

Profundamente preocupada por que las personas con autismo y sus familias se enfrentan a graves problemas, como la estigmatización social, el aislamiento y la discriminación, y

porque los niños y las familias que precisan asistencia, especialmente en entornos de escasos recursos, suelen tener un acceso deficiente a apoyo y servicios adecuados;

Reconociendo que el plan de acción integral sobre salud mental 2013-2020 y, cuando proceda, las medidas de política recomendadas en la resolución WHA66.9 sobre discapacidad, que pueden tener una importancia decisiva para los países en desarrollo a la hora de ampliar la atención de salud de los trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo;

Reconociendo la necesidad de crear o fortalecer, según proceda, sistemas de salud que respalden a todas las personas con discapacidad o trastornos de salud mental o del desarrollo, sin ningún tipo de discriminación,

1. INSTA a los Estados Miembros:

1) a que reconozcan debidamente las necesidades específicas de las personas afectadas por trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo en los programas y políticas relacionados con el desarrollo en la primera infancia y la adolescencia, como parte de un enfoque integral para abordar los problemas de salud mental y los trastornos del desarrollo en la infancia y la adolescencia;

2) a que elaboren o actualicen políticas, leyes y planes multisectoriales pertinentes, según proceda, de conformidad con lo dispuesto en la resolución WHA65.4, relativa a la carga mundial de trastornos mentales, y prevean recursos humanos, financieros y técnicos suficientes con el fin de abordar cuestiones relacionadas con los trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo, como parte de un enfoque integral para apoyar a todas las personas afectadas por problemas o discapacidades de salud mental;

3) a que apoyen la investigación y las campañas de sensibilización pública y en contra de la estigmatización, de conformidad con lo dispuesto en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad;

- 4) a que aumenten la capacidad de los sistemas de salud y de asistencia social, cuando proceda, para prestar servicios a las personas y las familias afectadas por trastornos del espectro autista u otros trastornos del desarrollo;
- 5) a que integren la vigilancia y la promoción del desarrollo del niño y el adolescente en los servicios de atención primaria de salud a fin de garantizar la detección y el tratamiento oportunos de los trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo, en función de las circunstancias nacionales;
- 6) a que reorienten sistemáticamente la atención de salud, de modo que, en lugar de atender al paciente en centros de estancia prolongada, se privilegien los servicios de base comunitaria no residenciales;
- 7) a que, cuando proceda, refuercen los diferentes niveles de infraestructura para una gestión integral de los trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo, que incluya atención, educación, apoyo, intervenciones, servicios y rehabilitación;
- 8) a que promuevan la difusión de prácticas óptimas y conocimientos sobre los trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo;
- 9) a que promuevan el intercambio de tecnología para prestar apoyo a los países en desarrollo a diagnosticar y tratar los trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo;
- 10) a que ofrezcan atención de salud y apoyo social y psicológico a las familias afectadas por trastornos del espectro autista, incluidas las personas con trastornos del espectro autista y trastornos del desarrollo y a sus familias en los regímenes de prestaciones por discapacidad, cuando existan y si procede;
- 11) a que reconozcan la contribución de los adultos afectados por los trastornos del espectro autista a la fuerza laboral, y a que sigan apoyando la participación de esos trabajadores en colaboración con el sector privado;

12) a que identifiquen y corrijan las disparidades en el acceso a los servicios de las personas con trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo;

13) a que mejoren los sistemas de información y vigilancia sanitarias a fin de recabar datos sobre los trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo y a que como parte de ese proceso evalúen las necesidades a nivel nacional;

14) a que promuevan investigaciones específicas para cada contexto sobre aspectos relacionados con la salud pública y la prestación de servicios en relación con los trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo, reforzando la colaboración internacional en materia de investigación para identificar las causas y los tratamientos;

2. PIDE a la Directora General:

1) que colabore con los Estados Miembros y los organismos asociados para brindar apoyo al reforzamiento de la capacidad nacional para atender los trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo como parte de un enfoque bien equilibrado, que fortalezca los sistemas, para hacer frente a los problemas y discapacidades de salud mental, y esté en consonancia con los planes de acción e iniciativas conexos;

2) que participe en las actividades de las redes sobre el autismo, así como en otras iniciativas regionales, según proceda, y que promueva la creación de redes con las diferentes partes interesadas internacionales que se ocupan de los trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo;

3) que colabore con los Estados Miembros para facilitar la movilización de recursos en las distintas regiones, en particular en los países con pocos recursos, en consonancia con el presupuesto por programas aprobado, para atender los trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo;

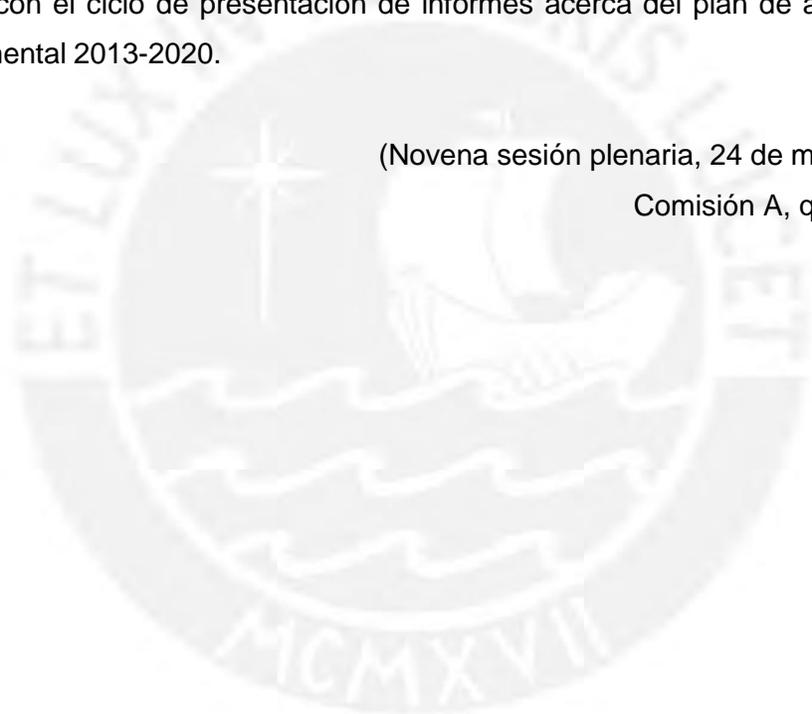
4) que aplique la resolución WHA66.8 relativa al plan de acción integral sobre salud mental 2013-2020, así como la resolución WHA66.9 sobre discapacidad, a fin de ampliar la atención de salud a las personas con trastornos del espectro autista y otros trastornos del

desarrollo, cuando proceda y como componente integrado de la ampliación de la atención para todas las necesidades de salud mental;

5) que realice un seguimiento de la situación mundial en lo que respecta a los trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo y evalúe los progresos realizados en los diferentes programas e iniciativas en colaboración con los asociados internacionales, como parte de las actividades de vigilancia emprendidas ya incorporadas en planes de acción e iniciativas conexos;

6) que informe a la 68.a, la 71.a y la 74.a Asambleas Mundiales de la Salud acerca de los progresos realizados en relación con los trastornos del espectro autista, de manera sincronizada con el ciclo de presentación de informes acerca del plan de acción integral sobre salud mental 2013-2020.

(Novena sesión plenaria, 24 de mayo de 2014 -
Comisión A, quinto informe)



ANEXO 3

El Reglamento de Educación Básica Especial del Ministerio de Educación del Perú (2013) “norma en sus aspectos pedagógicos y de gestión, la Educación Básica Especial (EBE) que es la modalidad de la educación básica que atiende, en un marco de inclusión, a niños, adolescentes, jóvenes y adultos que presentan Necesidades Educativas Especiales (NEE) asociadas a discapacidades, o a talento y superdotación”.

Artículo 2°. - Fines

La Educación Básica Especial tiene los fines señalados por la Ley N° 28044, Ley General de Educación y pone énfasis en brindar una educación de calidad a las personas con NEE en todas las modalidades y niveles del sistema educativo para el desarrollo de sus potencialidades. Valora la diversidad como un elemento que enriquece a la comunidad y respeta sus diferencias.

Artículo 3°. - Principios

La EBE asume todos los principios enunciados en la Ley General de Educación, enfatizando la importancia de la inclusión, la equidad y la calidad.

Artículo 6°. - Objetivos

Los objetivos de la Educación Básica Especial son:

- a) Promover y asegurar la inclusión, la permanencia y el éxito de los estudiantes con NEE que puedan integrarse a la educación regular.
- b) Ofrecer una educación de calidad para todas las personas con necesidades educativas especiales asociadas a la discapacidad, al talento y la superdotación, brindando atención oportuna y adecuada tanto en las instituciones educativas de la Educación Básica Regular (EBR), Educación Básica Alternativa (EBA), Educación Técnico-Productiva (ETP), Educación Comunitaria, así como en los Centros Educativos de Educación Básica Especial (CEBE) que atienden a estudiantes con discapacidad severa y multidiscapacidad.
- c) Ampliar y fortalecer los Programas de Intervención Temprana (PRITE) para la atención oportuna a la primera infancia con discapacidad o en riesgo de adquirirla.

Artículo 8°. - Servicios

La Educación Básica Especial brinda servicios en:

a) Instituciones educativas inclusivas

Apoyo y asesoramiento a las instituciones educativas de otras modalidades y formas educativas que incluyen a estudiantes con NEE asociadas tanto a discapacidad como a talento y superdotación, proporcionándoles servicios complementarios y/o personalizados.

Artículo 9°. - El Diagnóstico

Es un derecho de todos los estudiantes el acceso a un sistema educativo inclusivo, integrador con calidad y equidad. Para identificar a la población con NEE en edad escolar y las barreras que enfrentan para acceder a la educación de calidad, la Dirección Regional de Educación (DRE), en coordinación con las Unidades de Gestión Educativa Local (UGEL) y con apoyo de los Consejos Participativos Locales y los Consejos Educativos Institucionales de las Instituciones Educativas, elabora o actualiza anualmente el diagnóstico de la realidad educativa.

Este diagnóstico tendrá en cuenta las peculiaridades afectivas, cognitivas y pedagógicas, así como las necesidades y potencialidades de los estudiantes con NEE y las características de su entorno social, cultural, económico y productivo, identificando las actitudes discriminatorias y las barreras arquitectónicas de transporte, comunicación e información que agravan su desenvolvimiento y dificultan su inclusión.

Así mismo identificará las necesidades de desarrollo profesional de los docentes y profesionales no docentes para atender la diversidad del servicio educativo con eficacia, definiendo las metas y estrategias específicas para la universalización de la atención integral de dichos estudiantes.

Artículo 17°. - Objetivos de la Política Pedagógica

El Ministerio de Educación elabora los lineamientos de la política pedagógica que tienen por objetivo ofrecer a todos los estudiantes, incluyendo a los que tienen NEE, el acceso a aprendizajes significativos y de calidad, para lo cual regula y articula de manera coherente los factores de calidad señalados de la Ley General de Educación (LGE), e incluye acciones fundamentales respecto a:

a) Impulsar la inclusión de estudiantes con NEE hacia la educación básica, así como la transición de la escuela al trabajo.

- b) Apoyar las prácticas inclusivas en todos los sectores de la intervención educativa, generando un entorno educativo integrador, armonioso, confiable, eficiente, creativo y ético que valore, fortalezca y respete la diversidad, así como el sentido de la comunidad.
- c) Establecer criterios para realizar diversificaciones y adaptaciones curriculares pertinentes a las características de los estudiantes con NEE en sus respectivos entornos.
- d) Dar orientaciones para el diseño de espacios educativos amables e inclusivos sin barreras arquitectónicas.
- e) Orientar la formación inicial y en servicio de los profesores para la atención pertinente a las NEE.

Artículo 18°. - Currículo

La atención de los estudiantes con NEE tiene como referente los diseños curriculares nacionales básicos de las diferentes modalidades y niveles que, al ser abiertos y flexibles, permiten las diversificaciones y adaptaciones curriculares pertinentes a las características y necesidades de los estudiantes.

Artículo 25°. - Familia

La familia del estudiante con NEE o quien haga sus veces, tiene un rol activo y comprometido en la decisión de escolarización en el desarrollo del proceso educativo y en las medidas y apoyos complementarios que garanticen un servicio educativo pertinente a las necesidades y potencialidades de sus hijos.

Artículo 27°. - Evaluación psicopedagógica

La atención de los estudiantes con NEE, en las diferentes modalidades y niveles, considerará la evaluación psicopedagógica como el medio técnico orientador para la respuesta educativa pertinente y la provisión de los medios, materiales y apoyos correspondientes, de acuerdo a las características, necesidades y potencialidades del estudiante, contexto escolar, familiar y comunidad.

Artículo 28°. - Evaluación de los aprendizajes

La evaluación de los aprendizajes para los estudiantes con NEE en todas las modalidades y niveles del sistema educativo es flexible, formativa, sistemática, permanente y diferenciada. Destaca los aspectos cualitativos para verificar los resultados de aprendizaje y mejorar la acción educativa. Está en función a los niveles de logros previstos en las

diversificaciones y en las adaptaciones curriculares para cada estudiante. Debe realizarse con medios, instrumentos, materiales, lenguajes, espacios accesibles y tiempos más adecuados.

Artículo 29°. - Información de los logros de aprendizaje

Los logros de aprendizaje referidos a capacidades, actitudes y conocimientos considerando las diversificaciones y adaptaciones individuales planteadas, deben ser informados a la familia o quien haga sus veces, periódicamente y con certificación al final de cada año.

Artículo 34°. - Proyectos de investigación e innovación

Las instancias de gestión educativa descentralizadas promueven el desarrollo de proyectos de investigación e innovación educativa con participación de los profesionales de la Educación Básica Especial.

Artículo 35°. - Formación continua para la atención a las NEE

La formación continua (inicial y en servicio) del docente se orienta a garantizar una educación inclusiva con calidad y equidad.

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA

Artículo 48°. - Objetivo

El Programa de Intervención Temprana (PRITE) es un servicio educativo especializado integral dirigido a los niños de 0 a 5 años con discapacidad o en riesgo de adquirirla a cargo de personal profesional interdisciplinario. Tiene carácter no escolarizado con fines de prevención, detección y atención oportuna para el máximo desarrollo de sus potencialidades. Atienden los 12 meses del año.

Promueve la participación activa de los padres, o quienes hacen sus veces, e impulsa el acceso oportuno de los menores a las instituciones de EBR del nivel inicial y primaria.

ANEXO 4:

Tabla Columna Vertebral Completa

PREGUNTAS	OBJETIVOS	VARIABLES	INDICADOR	FUENTES	TÉCNICAS PARA EL RECOJO DE LA INFORMACIÓN
¿Tiene el Programa la capacidad de gestión suficiente para el desarrollo de las habilidades de lenguaje y comunicación de los usuarios?	Identificar la capacidad de gestión del Programa para el desarrollo de las habilidades de lenguaje y comunicación de los usuarios	Capacidad de gestión del Programa para el desarrollo de las habilidades de lenguaje	Grado de efectividad del Programa para el desarrollo de las habilidades de lenguaje	Terapeutas, educadores, padres, documentación de CEDERI	Entrevista semi-estructurada (cualitativa) Análisis documental
		Efectividad del Programa para el desarrollo de las habilidades de comunicación	Grado de efectividad del Programa para el desarrollo de las habilidades de comunicación	Terapeutas, educadores, padres, documentación de CEDERI	Entrevista semi-estructurada (cualitativa) Análisis documental
¿Tiene el personal la suficiente capacidad para desarrollar las habilidades de lenguaje y comunicación de los usuarios?	Identificar la capacidad del personal para desarrollar las habilidades de lenguaje y comunicación de los usuarios	Capacidades del personal para desarrollar las habilidades	Grado de capacidades del personal para desarrollar las habilidades	Terapeutas, educadores, documentación de CEDERI	Entrevista semi-estructurada (cualitativa) Análisis documental
¿Tiene el Programa la capacidad logística necesaria a nivel de infraestructura?	Identificar la capacidad logística del Programa a nivel de infraestructura	Capacidades logísticas del Programa a nivel de infraestructura	Grado de capacidades logísticas del Programa a nivel de infraestructura	Terapeutas, educadores, documentación de CEDERI	Entrevista semi-estructurada (cualitativa) Análisis documental
¿Tiene la organización la capacidad presupuestal requerida para la implementación del Programa?	Identificar la capacidad presupuestal de la organización para la implementación del Programa	Capacidades presupuestales de la organización para implementar el Programa	Grado de capacidades presupuestales de la organización para implementar el Programa	Terapeutas, educadores, documentación de CEDERI	Entrevista semi-estructurada (cualitativa) Análisis documental

¿Cuál es el enfoque y la estrategia del Programa para cubrir la demanda existente?	Identificar la capacidad de enfoque y estrategia del Programa para la cubrir la demanda existente	Enfoque del Programa para cubrir la demanda	Grado de valoración del enfoque del Programa para cubrir la demanda	Terapeutas, educadores, documentación de CEDERI	Entrevista semi-estructurada (cualitativa) Análisis documental
		Estrategia del Programa para cubrir la demanda	Grado de valoración de la estrategia del Programa para cubrir la demanda	Terapeutas, educadores, documentación de CEDERI	Entrevista semi-estructurada (cualitativa) Análisis documental
¿Es el Programa percibido favorablemente por los usuarios y por las autoridades del mismo?	Identificar la percepción del Programa por parte de los usuarios y las autoridades del mismo	Percepción del Programa por parte de los usuarios	Grado de valoración de la percepción del Programa por parte de los usuarios	Padres	Entrevista semi-estructurada (cualitativa) Focusgroup
		Percepción del Programa por parte de las autoridades	Grado de valoración de la percepción del Programa por parte de las autoridades	Autoridades	Entrevista semi-estructurada (cualitativa) Focusgroup

Tabla Columna Vertebral Invertida Completa

Técnicas	Instrumento	¿A qué fuente se va a aplicar?	¿A qué unidad corresponde?	¿Qué indicadores permite recoger?	¿A qué variables responde?	¿A qué preguntas corresponde?
Entrevista semi-estructurada (cualitativa)	Guía de entrevista	Terapeutas, educadores, padres, autoridades	Terapeutas, educadores, padres, autoridades	Grado de efectividad del Programa para el desarrollo de las habilidades de lenguaje	Efectividad del Programa para el desarrollo de las habilidades de lenguaje	¿Es el Programa efectivo para el desarrollo de las habilidades de lenguaje y comunicación de los usuarios?
Análisis documental	Guía	Documentación de CEDERI	Programa de CEDERI	Grado de efectividad del Programa para el desarrollo de las habilidades de comunicación	Efectividad del Programa para el desarrollo de las habilidades de comunicación	¿Tiene el personal la suficiente capacidad para desarrollar las habilidades de lenguaje y comunicación de los usuarios?
				Grado de capacidades del personal para desarrollar las habilidades	Capacidades del personal para desarrollar las habilidades	¿Tiene el Programa la capacidad logística necesaria a nivel de infraestructura?
				Grado de capacidades logísticas del Programa a nivel de infraestructura	Capacidades logísticas del Programa a nivel de infraestructura	¿Tiene la organización la capacidad presupuestal requerida para la implementación del Programa?
				Grado de capacidades presupuestales de la organización para implementar el Programa	Capacidades presupuestales de la organización para implementar el Programa	¿Cuál es el enfoque y la estrategia del Programa para cubrir la demanda existente?
				Grado de valoración del enfoque del Programa para cubrir la demanda	Enfoque del Programa para cubrir la demanda	
				Grado de valoración de la estrategia del Programa	Estrategia del Programa para cubrir la demanda	

				para cubrir la demanda		
Entrevista semi-estructurada (cualitativa)	Guía de entrevista	Terapeutas, educadores, padres, autoridades	Terapeutas, educadores, padres, autoridades	Grado de valoración de la percepción del Programa por parte de los usuarios	Percepción del Programa por parte de los usuarios	¿Es el Programa percibido favorablemente por los usuarios y por las autoridades del mismo?
Focusgroup	Guía, cuestionario	Padres, autoridades	Padres, autoridades	Grado de valoración de la percepción del Programa por parte de las autoridades	Percepción del Programa por parte de las autoridades	



ANEXO 5:

FOTOS DE CEDERI

















DESCUBRIENDO Y DESARROLLÁNDOME



Talleres integrados para niños con TEA de nivel 3 y 2



- Independizándome (actividades de vida diaria)
 - Juego y aprendo (actividades psicomotrices)
 - Explorando mi mundo (actividades sensoriales)
 - Elaborando mis juguetes (actividades artísticas y de juego funcional y simbólico)
 - Aprendiendo a comunicarme
- Desarrollo de Habilidades básicas

Días: **Martes, jueves y viernes**

Hora: **de 9:00 a 12:00**

Inicio: **Viernes 6 de enero**

Dirigido por **Psicólogas, Especialistas de lenguaje, aprendizaje, arteterapia, terapeutas físicos y ocupacionales.**



BIBLIOGRAFÍA

Documentos sobre información diagnóstica

Facebook de CEDERI. Consulta: 04 de junio.

<https://www.facebook.com/CEDERI.ORG?fref=ts>

Página web de CEDERI. Consulta: 04 de junio. <http://cederi.org/>

Página web de Centro Déjalo Ser. Consulta: 04 de junio.

<http://www.dejaloser.com/index.php/servicios/consultorio-psicologico/terapias>

Página web de Centro Niños Felices. Consulta: 04 de junio.

http://www.ninos-felices.com/_inner/contenido.aspx?id=11

Página web de Centro Renzuli. Consulta: 04 de junio.

<http://centrorenzuli.com/servicios/tratamiento/terapia-de-lenguaje>

Documentos normativos y lineamientos

Ministerio de Educación del Gobierno de Chile, 2002. Decreto: Aprueba planes y programas de estudio para alumnos con trastornos específicos del lenguaje. Mariana Aylwin Oyarzun, Ministra de Educación. Santiago.

Ministerio de Educación de la República del Perú, 2013. Guía para la Atención Educativa de Niños y Jóvenes con Trastornos del Espectro Autista - TEA. Consulta: 04 de junio.

<http://www.minedu.gob.pe/minedu/archivos/a/002/05-bibliografia-para-ebe/5-quia-para-la-atencion-de-estudiantscon-trastorno-del-espectro-autista.pdf>

Ministerio de Educación del Perú, 2013. Reglamento de Educación Básica Especial. Sección Primera, Disposiciones Generales. Consulta: 04 de junio.

<http://www.minedu.gob.pe/normatividad/reqlamentos/RegEducacionBasicaEspecial.php>

Documentos sobre investigaciones relacionadas

A. Ygual, J.F. Cervera, 1999. "La intervención logopédica en los trastornos de la adquisición del lenguaje". Revista de Neurología, Departamento de Necesidades Educativas Especiales. Escuela Universitaria de Magisterio Edetania. Universitat de València. Valencia, España.

Castro De Paz, Juan Fernando, 1994. "Intervención en el retraso del lenguaje. Incidencia de los programas interactivos, la edad y la zona". Servicio de Publicaciones de la Universidad de la Laguna, Serie Tesis Doctorales. Tenerife, España.

Fundación Autismo Diario, 2013. Proyecto de investigación en trastornos del espectro autista y comunicación. España.

J.A. Muñoz-Yunta, M. Palau-Baduell, F. Díaz , G. Aznar , J.G. Veizaga , A. Valls-Santasusana B. Salvadó-Salvadó , A. Maldonado, 2005. Fisiopatogenia de las estereotipias y su relación con los trastornos generalizados del desarrollo.

Documentos sobre principales conceptos y enfoques que se asumen

Acosta Rodríguez, Víctor y Ana María Moreno Santana (Coordinadores), 2007. Guía de actuaciones educativas en el ámbito de la comunicación y el lenguaje. Consejería de Educación, Universidades, Cultura y Deportes del Gobierno de Canarias. Dirección General de Ordenación e Innovación Educativa, España.

Carhuahuanca Cortez, Flor, 2013. Mapa conceptual de la Guía de actuaciones educativas en el ámbito de la comunicación y el lenguaje. Centro de Desarrollo, Estimulación y Rehabilitación Integral (CEDERI). Lima, Perú.

Lecturas sobre Gerencia Social

AUBEL, Judi. 2000 Manual de Evaluación Participativa del Programa. Involucrando a los participantes del programa en el proceso de evaluación. Maryland: Catholic Relief Services y Child Survival Technical Support. Consulta: 12 de noviembre de 2015.

http://www.coregroup.org/storage/Monitoring_Evaluation/PartEvalManual.Spanish.pdf

ANDER EGG, Ezequiel. 1993 Capítulo 3 “La investigación social”. En Técnicas de investigación social. Buenos Aires: Ed. Magisterio Río de la Plata, pp. 55-68.

ANDERSON L., Gary y Kathryn HERR. 2009 “La historia oral como método para dar poder a los alumnos: ¿Que indica su propia voz?”. En Métodos cuantitativos aplicados 2. Antología. Chihuahua: Secretaría de Educación y Cultura Servicios Educativos del Estado de Chihuahua y Centro de Investigación y Docencia (CID), pp. 157-166. Consulta: 02 de noviembre de 2015.

http://www.academia.edu/8536744/LECTURA_DE_EVERTSON

BAMBERGER Michael y Marco SEGONE. 2012 Sección 2: “Definición de evaluaciones centradas en la equidad”. En Cómo diseñar y gestionar evaluaciones centradas en la equidad. Nueva York: Oficina de Evaluación de UNICEF, pp. 10 -14. Consulta: 12 de noviembre de 2015.<http://siare.clad.org/fulltext/2241800.pdf>

COOPERACIÓN TÉCNICA ALEMANA (GTZ). 2004 Monitoreo basado en resultados. Guía para los proyectos y programas de Cooperación Técnica. Lima: GTZ, pp. 7-23. Consulta: 2 de julio de 2014.

http://www.monitoreoyevaluacion.info/biblioteca/MVI_529.pdf

EVER MENDIVE, Daniel. 2011 “Prefacio”, “Introducción”, “Concepto de Marketing Social”. Sociotécnica para el Bienestar e Instrumento de Responsabilidad Social Empresarial. Buenos Aires: De Los Cuatro Vientos, pp.3-44.

FONTES, Miguel. 2001 “Alianza social estratégica”. En Marketing social revisitado. Novos paradigmas do mercado social. Florianópolis: Cidade Futura, pp. 193-204. Traducción de Maria Luisa Do santos (pp. 3-9).

FONTES, Miguel. 2001 “Mercadotecnia social”. En Marketing social revisitado. Novos paradigmas do mercado social. Traducción de María Luisa Do santos. Florianópolis: Cidade Futura, pp. 1-16.

GOLEMAN, Daniel, BOYATZIS, Richard y Anne. MCKEE. 2003 “La neuroanatomía del liderazgo”. En El líder resonante crea más. Buenos Aires: Plaza y Janés Editores, pp. 65-86.

GOLEMAN, Daniel, BOYATZIS, Richard y Anne. MCKEE. 2003 “La motivación para el cambio”. En El líder resonante crea más. Buenos Aires: Plaza y Janés Editores, pp. 153-180.

GOLEMAN, Daniel. 2006 “¿Qué es la inteligencia social?” En Inteligencia Social. La nueva ciencia para mejorar las relaciones humanas. México D.F.: Editorial Planeta, pp. 124-152.

GRUPO DE EVALUACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (UNEG). 2005 Estándares de evaluación en el sistema de las Naciones Unidas. Nueva York: Naciones Unidas, pp. 1-26.
Consulta: 30 de octubre de 2015.
http://www.uneval.org/papersandpubs/documentdetail.jsp?doc_id=22,
<http://www.uneval.org/document/detail/22>

GUMUCIO, Alfonso. 2002 “Comunicación para el cambio social: Clave del desarrollo participativo”. Documento presentado en el XX Encuentro Académico de la Asociación Colombiana de Facultades de Comunicación Social.-AFACOM, Medellín, del 17 al 20 de septiembre.
Consulta: 07 de abril de 2015.
http://www.communicationforsocialchange.org/pdf/clave_del_desarrollo_participativo.doc

LAHERA, Eugenio. 2004 “Política y políticas públicas”. Serie políticas sociales número 95. Santiago de Chile: Naciones Unidas, CEPAL. Consulta: 31 de marzo de 2015.
<http://www.cepal.org/es/publicaciones/6085-politica-y-politicas-publicas>,
http://repositorio.cepal.org/bitstream/11362/6085/1/S047600_es.pdf

LEAL JIMENEZ, Antonio. 2000 “La investigación de mercados en marketing social”. En Gestión del Marketing Social. Madrid. Editorial Mac Graw-Hill Interamericana de España, pp. 161-186.

MOKATE, Karen. 2000 "El monitoreo y la evaluación: herramientas indispensables de la gerencia social". Diseño y gerencia de políticas y programas sociales. Banco Interamericano de Desarrollo, Instituto Interamericano para el Desarrollo Social (INDES). Consulta: 31 de marzo de 2015.<http://preval.org/files/2220.pdf>

MOKATE, Karen Marie. 2001 Eficacia, eficiencia, equidad y sostenibilidad: ¿Qué queremos decir? Serie de Documentos de Trabajo I 24. Nueva York: BID INDES, pp. 5-52. Consulta: 30 de octubre de 2015.

<http://courseware.url.edu.gt/PROFASR/Docentes/Facultad%20de%20Ciencias%20Pol%C3%ADticas%20y%20Sociales/Gu%C3%ADa%20Docente%20Gerencia%20Social%201/Bibliograf%C3%ADa%20digital/Gu%C3%ADa%203/Unidad%209/MOKATE1.PDF>
<http://idbdocs.iadb.org/wsdocs/getdocument.aspx?docnum=2220176>

ORTEGÓN, Edgar, Francisco PACHECO y Adriana PRIETO. 2005 Metodología del marco lógico para la planificación, el seguimiento y la evaluación de proyectos y programas. Santiago de Chile: CEPAL, Serie Manuales. Consulta: 2 de julio de 2014.
<http://www.eclac.org/publicaciones/xml/9/22239/manual42.pdf>

RETOLAZA, Iñigo. 2010 Capítulo 4 "Pautas para entender la complejidad de los procesos de cambio social" y Capítulo 5 "Los pasos metodológicos para el desarrollo de una teoría de cambio". En Teoría de cambio. Un enfoque de pensamiento-acción para navegar en la complejidad de los procesos de cambio social. Guatemala: PNUD/HIVOS, pp. 5-14 y 14-27. Consulta: 12 de noviembre de 2015.
http://www.democraticdialoguenetwork.org/file.pl?files_id=1623;folder=attachment;name=Guia_Teoria_de_Cambio_PNUD-Hivos.pdf

RODRIGUEZ SOSA, Jorge y Molvina ZEBALLOS. 2007 Evaluación de proyectos de desarrollo local. Enfoques, métodos y procedimientos. Lima: Desco. Consulta: 12 de noviembre de 2015.http://preval.org/files/libro_kellogg.pdf

SEN, Amartya. 1983 "Los bienes y la gente". Comercio exterior. México D.F., volumen 33, número 12; pp. 1115-1123. Consulta: 31 de marzo de 2015.<http://revistas.bancomext.gob.mx/rce/magazines/241/7/RCE7.pdf>

SENIGE, Peter. 2012 "Aprendizaje en equipo". En La quinta disciplina: el arte y la práctica de la organización abierta al aprendizaje. Segunda edición. Buenos Aires: Granica, pp. 289-329.

TESOURO, Montserrat y otros. 2007 "Mejoremos los procesos de enseñanza-aprendizaje mediante la investigación-acción". Revista Iberoamericana de Educación. Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura (OEI), número 42/1. Consulta: 31 de marzo de 2015. <http://www.rieoei.org/deloslectores/1624Tesouro.pdf>

TOMASEVSKI, Katarina. 2004 "Indicadores del derecho a la educación". Revista IIDH. San José, Instituto Interamericano de Derechos Humanos, volumen 40. Consulta: 31 de marzo de 2015. <http://www.juridicas.unam.mx/publica/librev/rev/iidh/cont/40/pr/pr18.pdf>

TOVAR, Teresa. 2008 "Dos racionalidades para entender y analizar las políticas sociales". Blog de la Maestría en Gerencia Social. Pontificia Universidad Católica del Perú. Consulta: 31 de marzo de 2015. http://blog.pucp.edu.pe/item/21823/para-el-debate-sobre-las-politicas-sociales?&utm_source=google+plus&utm_medium=social-media&utm_campaign=addtoany

WHEATLEY, Margaret J. 1994 "Introducción. Búsqueda de una forma más simple para dirigir organizaciones", "Organizaciones newtonianas en la era cuántica" y "Cambio, estabilidad y renovación: las paradojas de los sistemas autorganizados". En El liderazgo y la nueva ciencia. La organización vista desde las fronteras del siglo XXI. Buenos Aires: Ediciones Granica, pp. 23-37, 55-78 y 125-144.