PARTE B

ESTRUCTURA PARA UNA AUDITORÍA DE LAS PRESTACIONES

Legislación

1. La educación de los niños y jóvenes discapacitados, ¿está reglamentada por la legislación?

La legislación desempeña un papel importante en la adopción y mantenimiento de prestaciones educacionales para los niños y jóvenes con discapacidades. Contribuye a clarificar e incluso articular políticas, establece un marco para las prestaciones, estipula derechos y canaliza recursos. Por supuesto, legislación y prestaciones no son sinónimos, y unas leyes acertadas no pueden servir como sustituto de unas prestaciones efectivas. Pero una legislación apropiada es un buen punto de partida, sin el cual los servicios a crear serían más difíciles de conseguir.

2. ¿Es la legislación adecuada?

La idoneidad de una legislación nacional tiene que ser valorada en el contexto de cada país. Como es natural, algunos países tendrán una legislación más amplia que otros, y probablemente esta circunstancia reflejará la diversidad y sofisticación de las instituciones de una sociedad, por una parte, y el nivel de recursos disponible, por otra. Esta idoneidad es, por lo tanto, un concepto relativo.

Algunos elementos son tan básicos que serán siempre esenciales -la amplitud de las atenciones a dispensar a los niños, la relación entre necesidades y prestaciones, o la asignación de recursos-, mientras que otros podrán ser aplazados hasta una fase posterior. Al evaluar la idoneidad de la legislación de un país, es importante tener en cuenta la situación actual del mismo, sin por ello perder de vista los objetivos pendientes.

3. En los casos en que la legislación es limitada, ¿se han identificado lagunas importantes? ¿Se están adoptando medidas para cubrirlas?

La mayoría de los países poseen algún tipo de legislación educacional para niños y jóvenes con discapacidades.

En algunos, el alcance de la legislación es muy limitado, y en muchos otros la cobertura deja bastante que desear (no se tiene en cuenta, por ejemplo, a ciertos grupos, o bien la legislación abarca sólo aspectos limitados de las prestaciones).

Cuando la legislación básica es escasa, hay que asumir que para mejorarla se necesitará tiempo. La promulgación de nuevas leyes es un proceso laborioso, tanto en países desarrollados como en desarrollo, y no es mucho lo que se ganará legislando con prisas, sin tener en cuenta las necesidades y el estado de desarrollo de un país. Sí que es factible, en cambio, establecer un calendario para la introducción de nuevas leyes, delimitando de ese modo la escala de las tareas a realizar, y permitiendo movilizar los recursos necesarios para desempeñarlas adecuadamente.

4. La legislación sobre niños y jóvenes con discapacidades, ¿forma parte de la legislación general en materia educativa, o es independiente de ésta?

En su mayoría, los países con legislación en la materia definen ésta en textos diferenciados.

Históricamente, esta circunstancia refleja una mayor lentitud en el reconocimiento de los derechos y capacidad de aprendizaje de los discapacitados frente a las demás personas. Cuando los derechos de aquéllos fueron por fin reconocidos, sus necesidades educativas estaban contempladas desde una perspectiva que los consideraba cualitativamente distintos de los demás alumnos.

5. Si las legislaciones están diferenciadas, ¿cómo encaja esta circunstancia en el marco de la legislación educativa general?

El marco legislativo de la educación general es aún embrionario en numerosos países. Con todo, sea cual sea su estado de desarrollo, las leyes destinadas a los niños y jóvenes discapacitados deben integrarse en ese contexto. De no ser así, aquéllos seguirán estando conceptuados como un grupo aparte, y la plena participación en la sociedad seguirá resultándoles innecesariamente difícil.

La compatibilidad entre estos dos marcos legislativos puede contemplarse desde distintas perspectivas.

Desde un punto de vista general, significa tener en cuenta los objetivos en materia educativa, determinar si son o no los mismos para todos los alumnos y, cuando existan diferencias en cuanto a los objetivos y expectativas, decidir si están o no fundados. Significa también examinar el derecho a ser educado, y determinar si la totalidad de los niños y jóvenes tienen derechos equiparables a ese respecto.

Desde la perspectiva del grado de prestaciones, la compatibilidad de marcos legislativos presenta diversos aspectos: disposiciones administrativas a nivel nacional y local; tipos de escuelas y otras disposiciones; disposiciones de financiación; formación del profesorado, y condiciones de servicio.

6. Si la legislación para alumnos con discapacidades está incorporada en el marco general, ¿existen mecanismos de protección adecuados para sus derechos y necesidades específicas?

En algunos países, los alumnos con discapacidades están considerados incluidos en la legislación educativa general, y no existen leyes especiales sobre su educación. Esta situación es ciertamente deseable, en la medida en que resalta la normalidad de los alumnos discapacitados y facilita su participación en las actividades sociales. Pero existe un peligro. Los alumnos con discapacidades tienen realmente necesidades especiales en materia de educación, y es importante que las formulaciones genéricas no pierdan a aquéllas de vista. La igualdad ante la ley y en el acceso a las prestaciones no implica necesariamente la igualdad de trato. Un marco que sea común para todos los alumnos tiene que ser sensible a las necesidades de cada individuo, y debe permitir la proposición de recursos con objeto de poder establecer unas prestaciones diferenciadas.

7. ¿Está basada la legislación en ideas de contenido contemporáneo? ¿Cómo está conceptuada en ella la discapacidad? ¿A qué características responden los niños y jóvenes a los que está destinada?

En muchos países, la legislación está basada en un concepto de persona impedida que data de antiguo y que no refleja las ideas actuales. Tanto las legislaciones como las prestaciones han estado largo tiempo basadas en la idea de imperfección, derivada de ciertas concepciones médicas de la persona impedida.

Ahora que se ha reconocido claramente el carácter interactivo de las dificultades de aprendizaje, y que las dificultades de los alumnos en la escuela dependen, al menos en parte, de la naturaleza de la enseñanza prestada, también las leyes tienen que avanzar. Todo marco jurídico basado en modelos simplistas y anticuados de las personas impedidas debe ser revisado, a fin de que refleje más adecuadamente la índole de las dificultades de los alumnos con los métodos de enseñanza convencionales.

Este replanteamiento estará forzosamente centrado en las características distintivas de las personas consideradas discapacitadas y necesitadas de una educación especial. Así, ha sido habitual suponer que los alumnos con disminuciones físicas requieren en conjunto una educación especial, aun cuando muchos de ellos son aptos como estudiantes y pueden muy bien desenvolverse en un medio normal, siempre que se les garantice acceso físico y movilidad. Los problemas que plantean este tipo de estudiantes están relacionados con la arquitectura o la construcción, no con la educación. En términos más generales, este cambio de perspectiva equivale a prestar más atención a las dificultades de los alumnos con respecto al aprendizaje, y menos a otras características que podrían o no tener una repercusión en la enseñanza.

8. ¿Proporciona la legislación un marco coherente para establecer prestaciones? ¿Son válidos en su contexto los diversos tipos de prestaciones ofrecidos, y permite la legislación explicar por qué alumnos diferentes están encuadrados en tipos de prestaciones distintos?

Las prestaciones educativas especiales revisten muy diversas formas: escuelas especiales de diferentes tipos; aulas o centros de recursos especiales, y otros tipos de ayuda en escuelas ordinarias; y educación impartida fuera de la escuela. A menudo, esta diversidad de las prestaciones parece más bien reflejar actitudes específicas en respuesta a determinadas presiones, y no un esfuerzo planificado para atender a diferentes necesidades de los niños. Aunque algunas están contempladas en la legislación, muchas de ellas, particularmente los proyectos innovadores y las prestaciones por iniciativa voluntaria, frecuentemente no lo están.

Sería de desear que todas las prestaciones educacionales destinadas a niños y jóvenes discapacitados contasen con un soporte legislativo adecuado. Se establecería así un fundamento para los diferentes tipos de prestaciones, y se podría reducir la duplicación de esfuerzos y la diversificación excesiva. Lo que esmás importante, sería posible definir con claridad las razones por las que cada niño sería asignado a uno u otro tipo de prestación; de ese modo, los niños recibirían un trato diferente al de los demás sólo cuando hubiese buenas razones para ello.

9. ¿Estipula la legislación procedimientos para determinar qué niños necesitan ayuda adicional, y para evaluar sus necesidades reales? ¿Qué papel desempeña esta evaluación en términos de recursos?

El tema de la evaluación se abordará en detalle más adelante. De lo que se trata aquí es de determinar si existe base jurídica para evaluar las características y necesidades de los niños. Una actuación acertada a ese respecto no depende de la legislación, pero la existencia de obligaciones estatutarias propiciaría una adecuada evaluación de los niños.

El resultado de esas evaluaciones será frecuentemente una notificación que indique que el niño o el joven necesita unas prestaciones educativas especiales, o algún otro tipo de ayuda. Convendrá procurar un equilibrio entre la descripción precisa de las necesidades del niño y los recursos con que podría contarse para atender a ellas. Si la evaluación no conduce a la formulación de recomendaciones concretas y prácticas, su utilidad será dudosa; el procedimiento de evaluación deberá estar de parte del niño, ya que de ese modo será posible determinar los recursos adicionales que él o ella necesita. Sin embargo, la recomendación de asignar recursos adicionales deberá responder a un criterio realista: en muchos países, los recursos disponibles son limitados, y el resultado de la evaluación deberá tener en cuenta esta circunstancia.

10. ¿Garantiza la legislación a los niños y jóvenes discapacitados el derecho a la educación en pie de igualdad con los demás niños?

Los niños con discapacidades están, en muchos países, excluidos del precepto de educación obligatoria. Esta situación los conduce a no recibir enseñanza

escolar, o a pasar sus años escolares en instituciones en que la educación no recibe mucha prioridad, lo cual resulta decididamente insatisfactorio: no sólo por negárseles un derecho humano fundamental, sino porque a sus discapacidades viene a sumarse un menor número de oportunidades de recibir educación.

Los países de recursos limitados argüirán tal vez que la escolarización obligatoria de la mayoría de los niños es ya de por sí una tarea suficientemente dura como para incluir además a los jóvenes con discapacidades.

Esa pragmática actitud puede ser válida, pero podría entrañar el abandono permanente de los niños discapacitados. Si éstos no pueden contar con un derecho estatuido a la educación, corren el peligro de quedar relegados por los problemas que constantemente plantea la educación ordinaria.

11. ¿Se ocupa la legislación suficientemente del cumplimiento práctico? ¿Está articulada de modo que dé lugar a cambios reales?

Las bellas palabras no aseguran por sí mismas que una legislación mejore las prestaciones educativas de los niños y jóvenes con discapacidades. Deberá ponerse buen cuidado en que las intenciones de las leyes se plasmen en realidades. Para ello, los legisladores cuentan con varias posibilidades complementarias: la adición de textos informativos y orientativos a las cláusulas legislativas; la fijación de un calendario para una puesta en práctica por etapas; la constitución de un mecanismo de revisión; la asignación de cometidos específicos a determinados grupos de personas (por ejemplo, profesores encargados); el reconocimiento explícito de los derechos de los padres a ser informados de la educación de sus hijos y a intervenir en ella.

Ninguna de estas posibilidades servirá para mucho sin los recursos necesarios. El propósito de las leyes deberá ir acompañado de unos recursos humanos y materiales adecuados. Aunque en muchos países los recursos disponibles son menores de lo deseable, ello no es razón para ignorar ese aspecto en la legislación, sino más bien para dedicarle una mayor atención. En consonancia con los recursos disponibles, y dentro de unos plazos realistas, será necesario fijar unos objetivos definidos y establecer sus prioridades relativas. Más valdrá definir

unos objetivos intermedios, aunque sean modestos, que obcecarse en una visión excesivamente ambiciosa sin posibilidades de hacerse realidad.

Administración

1. La educación de los niños y jóvenes con discapacidades, ¿es competencia del ministerio nacional de educación?

En la mayoría de los países -aunque no en todos-, la educación de los alumnos discapacitados entra dentro de las competencias del ministerio de educación. Cuando no es ése el caso, la responsabilidad recae en un ministerio de asuntos sociales o de bienestar social. Aun en los casos en que el ministerio de educación asume la mayor parte de las competencias, es habitual delegar determinadas esferas de actividad (atención preescolar, enseñanza profesional), o incluso la responsabilidad sobre ciertos grupos de niños, en otros ministerios. Cuando el sector voluntario ofrece prestaciones sustanciales, éstas no entran en la esfera de atribuciones de la administración estatal, y sólo las organizaciones correspondientes tienen competencia en la materia.

Gran número de estas situaciones excepcionales son resultado de accidentes históricos, y en su momento pudieron muy bien haber constituido la mejor solución posible. Parece razonable, sin embargo, suponer que el ministerio de educación debería ser el órgano responsable de la educación de todos los alumnos, tanto discapacitados como no. Cuando no es ése el caso y se crea una estructura distinta, todos los interesados deberían determinar si las alternativas vigentes son o no las mejores para los beneficiarios, dadas las circunstancias. De no ser así, habrá que adoptar medidas para mejorar la situación.

13. ¿Cómo está organizada en el ministerio de educación la educación de los niños y jóvenes con discapacidades?

¿Refleja la estructura administrativa los principios que deberían regir dicha educación?

En términos administrativos, lo más habitual es crear dentro del ministerio de educación un departamento que se ocupe de esa materia. Su funcionamiento discurre paralelamente al del resto de la administración, del mismo modo que la

educación de ese grupo está organizada en paralelo al sistema educativo general. En algunos países, la concordancia entre ambos sistemas es escasa, ya que los grupos de edades son diferentes (entre las enseñanzas primaria y secundaria) o el conjunto de edades abarcado no es el mismo.

La creación de departamentos administrativos exclusivos para los niños con discapacidades suele estar considerada como un gran logro, y ha sido sin duda un avance importante en la defensa de sus intereses y en la obtención de recursos para su educación. Sin embargo, suele tener contrapartidas. Haciéndoles objeto de una consideración administrativa especial se refuerza e incluso se legitima su segregación en la escuela, y ello puede constituir un importante obstáculo frente al objetivo de la integración.

Es, pues, necesario examinar la estructura administrativa para determinar si redunda en el mayor interés del grupo beneficiario, y si facilita u obstaculiza una prestación eficaz de la educación.

14. En caso de que las competencias sobre la educación de los alumnos discapacitados estén repartidas entre varios ministerios, y posiblemente también entre otros organismos, ¿existen unos medios adecuados para su coordinación?

La educación de alumnos con discapacidades plantea problemas administrativos especiales, en razón de la multiplicidad de tareas a realizar. Además de los profesores, son muchos los tipos de empleados que pueden intervenir: cuidadores, terapeutas, psicólogos, o personal sanitario y social. En la mayoría de los países, estos empleados (cuando los hay) están contratados por, y bajo la autoridad administrativa de, ministerios diferentes al de educación, o bien pertenecen a organizaciones voluntarias.

La coordinación entre estos diversos organismos es esencial. Uno de los grandes problemas en cuanto a la prestación de servicios es, en muchos países, la falta de una colaboración efectiva entre organismos. En algunos casos, un mecanismo que ha resultado efectivo es la creación de un órgano coordinador a nivel nacional. En él participarían representantes de los ministerios estatales concernientes, órganos voluntarios y organizaciones asistenciales, y se encargaría de supervisar regularmente la situación en lo referente a los niños y jóvenes con discapacidades.

Podría también recibir conjuntamente directrices sobre la manera de fomentar el intercambio de información y la cooperación entre los diversos órganos.

Los pormenores en cuanto a la manera de conseguir una colaboración eficaz deberán ser decididos en cada país. Consistirán, probablemente, en criterios de financiación, métodos de trabajo y dotación de personal.

De existir un órgano coordinador nacional, deberá estar capacitado para identificar cuáles son los aspectos en que la colaboración es más necesaria, y para decidir la forma más eficaz de conseguirla.

15. Cuando las atribuciones en cuanto a educación de alumnos discapacitados no dependen del ministerio de educación, ¿existe una cooperación efectiva con éste?

¿Existen planes para transferir esas responsabilidades a dicho ministerio?

Son minoría los países que ofrecen educación a determinados alumnos con discapacidades, durante todo o parte de su período escolar, al margen del ministerio de educación (por lo general, en el marco del ministerio de sanidad o de bienestar social/servicios sociales.) En tales situaciones, cabe esperar que la educación reciba alta prioridad, sean cuales sean las instituciones existentes distintas de la escuela. Los niños y jóvenes con discapacidades podrán tener necesidades de tipo paramédico, terapéutico y asistencial propias, pero no por ello es menor su necesidad de obtener una educación adecuada. Si acaso, todo lo contrario. Por ello, cabe pensar que sería útil establecer un vínculo apropiado con el ministerio de educación, a fin de poder desarrollar un programa de estudios adecuado y emplear personal suficientemente preparado.

Numerosos países que hasta hace poco consideraban a los alumnos con discapacidades excluidos de la esfera de competencias de su ministerio de educación han adoptado recientemente disposiciones para incluirlas. Seguramente, ello redundará en beneficio de los alumnos, y es de esperar que otros países se pregunten sobre la idoneidad y eficacia de su estructura actual. En algún momento del pasado, puede que haya habido buenas razones para confiar a los niños y jóvenes discapacitados a los ministerios de sanidad o de bienestar social, o para dejar su educación en manos de entidades voluntarias.

Pero en muchos casos aquellas razones no tienen ya vigencia, y la necesidad de un cambio se hace sentir desde hace tiempo.

En estas situaciones, la transición deberá ir acompañada de determinadas disposiciones, a fin de que los intereses de los alumnos no se vean afectados.

16. ¿Es adecuado el nivel de gastos de administración?

Gran número de países carecen de recursos para prestar unos servicios apropiados, incluso a un nivel básico.

Para estos países, podría ser tentador pasar por alto la necesidad de ayudas administrativas y orientar todos sus recursos, en particular los especializados, a la prestación de servicios. Los gastos de administración tendrán que ser. por supuesto, proporcionados y estar regularmente sujetos a revisiones, pero sería miope escatimar a costa de ellos.

Los servicios de la administración nacional tienen cometidos esenciales a desempeñar: determinación de políticas, planificación, fijación de normas, asignación de recursos, coordinación de los diferentes elementos de servicio, y observación continua. Si la administración dispone de pocos recursos, lo más probable es que estas funciones no sean adecuadamente desempeñadas (o que no lo sean en absoluto). Lejos de constituir un dispendio adicional, la existencia de un servicio administrativo efectivo y dotado de suficientes recursos resulta esencial para conseguir el máximo beneficio de los recursos disponibles.

17. ¿Están regularmente sujetos a revisión la estructura y el funcionamiento de los servicios administrativos?

Los servicios educacionales y de otra índole destinados a niños y jóvenes discapacitados han cambiado considerablemente en los últimos veinte años, y evolucionan aun rápidamente en muchos países. Por esa razón, es importante mantener la administración bajo supervisión, de manera que esté en consonancia con las ideas de su tiempo y no inhiba activamente la evolución de los servicios.

Por lo general, la infraestructura administrativa cambia más lentamente que los servicios prestados bajo su amparo, y hay que estar siempre precavidos ante la posibilidad de un desajuste perjudicial.

Además del aspecto estructural, también el funcionamiento del servicio administrativo debe estar sometido a revisiones. Esta necesidad es frecuentemente pasada por alto. La mayoría de los sistemas funcionan en base a relaciones jerárquicas, de modo que las responsabilidades son exigibles de superior a inferior. El servicio de administración nacional suele estar situado en la cúspide del sistema, es responsable sólo ante políticos o altos funcionarios que rara vez están en condiciones de entrar en averiguaciones y se sustrae, por consiguiente, al tipo de control que a otros niveles del sistema se daría por sentado, y que puede ser uno de los principales medios para lograr una labor eficiente.

Educación en la primera infancia

18. ¿Está oficialmente reconocida la importancia de la educación en la primera infancia? ¿Existen directrices de políticas sobre las prestaciones y el apoyo a los padres?

Los primeros años de la infancia tienen una gran importancia en todos los aspectos del desarrollo del niño.

Constituyen un período clave tanto para el desarrollo lingüístico, cognitivo y emocional como para el crecimiento, y la mayoría de los niños evolucionan rápidamente durante esos años en virtud de la interacción con los padres o con las personas de su entorno. Los niños con discapacidades no tienen las mismas oportunidades a ese respecto, o por la limitación de sus movimientos o de su capacidad de audición o de visión, o por otras razones. En consecuencia, su desarrollo en esa etapa puede verse retardado; además, muchos de ellos tienen que aprender de manera sistemática lo que otros niños aprenden sin proponérselo.

Por ello, la educación en la primera infancia es especialmente importante para los niños con discapacidades.

Las autoridades nacionales tienen un papel importante que desempeñar al respecto, tanto mediante la aportación de medios como con el apoyo a los padres. Los padres son los principales educadores de sus hijos en esos primeros años, y una de las principales tareas de los organismos oficiales es el apoyo a los padres

para ayudar al desarrollo de sus hijos discapacitados. Este apoyo puede revestir diversas formas: ayuda material para la resolución de problemas prácticos, formación en determinadas tareas, o asistencia personal y asesoramiento. La participación a fondo de los padres en el proceso de asesoramiento y previsión es también otra forma importante de ayuda.

La aportación más valiosa de los padres tendría que ser potenciada y ampliada mediante un conjunto de disposiciones organizado. La forma que adopten estas disposiciones dependerá del contexto local y de los recursos, pero deberá abarcar los medios que permitan identificar lo antes posible a los niños con discapacidades, la realización de evaluaciones para determinar sus posibles dificultades en cuanto a educación y desarrollo, y la prestación de educación preescolar.

19. ¿Se cuenta con medios adecuados para identificar a los niños con discapacidades?

Antes de poder prestar servicios para niños con discapacidades y para sus padres, hay que determinar en primer lugar cuáles son los niños que necesitan de ellos. Algunas discapacidades son evidentes en el nacimiento o poco tiempo después, pero en muchos casos no aparecen sino más adelante, y a veces sólo después de una atenta observación de las pautas de desarrollo del niño. Esto quiere decir que serán necesarias estrategias diversas para poder reconocer a todos aquellos que necesitan prestaciones.

Un primer método de averiguación es el reconocimiento selectivo tras el nacimiento. Para que ello sea posible, el alumbramiento tendrá que haber acaecido en un hospital o en un lugar que permita el acceso de una comadrona u otro asistente sanitario. Será también necesario que quienes efectúen el reconocimiento sean capaces de descubrir algún primer indicio de discapacidad.

En más de un caso, las reacciones del niño podrían desviarse de la norma sin que la interpretación de esta circunstancia fue se inequívoca; en tales casos, sería necesario un examen más especializado, por ejemplo, en una clínica. La posibilidad de acceder a especialistas en medios rurales plantea un problema notable, ya que aquéllos prestan servicio mayoritariamente en las ciudades.

Tras un primer examen selectivo, la realización de reconocimientos periódicos durante los primeros años sería un medio importante para descubrir algún tipo de disminución inobservable en el momento del nacimiento.

También en este caso, el requisito indispensable para ello es la existencia de una estructura adecuada, tanto en medios rurales como urbanos. Además, los visitadores sanitarios y cualquier otra persona que efectúe los exámenes deberán estar debidamente formados para reconocer e interpretar los indicios de la discapacidad, informar a los padres de las precauciones a adoptar, y decidir cuándo es necesaria la opinión de un experto.

20. ¿Existen disposiciones adecuadas para realizar evaluaciones? ¿Participan los padres en ellas suficientemente?

Cuando se descubre que un niño adolece de una discapacidad o no se desarrolla normalmente será necesario, cuanto antes, diagnosticar con exactitud las dificultades que le afectan y evaluar sus necesidades específicas, a fin de prestar la ayuda requerida. La evaluación no es una actividad aislada: es un elemento esencial en la planificación y prestación de los servicios, y un medio de comunicación con todos aquellos que necesitan información acerca del niño, pero también el medio para determinar inicialmente el tipo de prestaciones especiales requeridas.

En muchas ocasiones, la evaluación debería comenzar a partir del examen que realicen los asistentes sanitarios.

Los padres deberían tener derecho a pedir una evaluación en caso de que estuviesen preocupados por la evolución del desarrollo de su hijo. La necesidad de una evaluación podría también derivarse de las observaciones de los profesores en la etapa preescolar.

Desde un punto de vista formal, la realización de las evaluaciones debería responder a determinados principios.

En primer lugar, aquéllas deberán tener lugar lo antes posible en cuanto se observen anomalías, de modo que sea posible adoptar las medidas necesarias sin tardanza. Además, una actuación a tiempo puede evitar que problemas

inicialmente menores se agraven con el tiempo, optimizando así los resultados en relación con los costes. En segundo lugar, la evaluación debería estar orientada a las prestaciones, y debería facilitar las decisiones con respecto a la planificación de programas. Aunque debe estar fundamentada en problemas reales, no hay que permitir que éstos decidan por sí solos el resultado, ya que puede haber otros factores más importantes. En un niño con espina bífida, por ejemplo, un informe médico detallado podría ser útil para un organizador preescolar, pero difícilmente será el único dato a considerar en la planificación del programa.

En tercer lugar, la evaluación debería ser suficientemente detallada, pero no en exceso. Así lo exige la asequibilidad de la información ofrecida, así como la efectividad que en términos de costes sería posible lograr cuando los recursos profesionales sean escasos. En la práctica, una evaluación por etapas respondería a estas consideraciones, recurriendo en cada etapa a un mayor número de expertos y obteniendo más información sobre el niño. La primera de todas sería la más elemental, y podría cumplimentarla un organizador de preescolar; la más completa sería una evaluación a fondo por distintos profesionales, recurriendo a todos los especialistas necesarios para cada caso. Habría que procurar mantenerla al más bajo nivel posible, pasando a un nivel superior sólo cuando las necesidades del niño o los resultados del programa así lo requiriesen.

Por último, los padres deberían participar en las evaluaciones, tanto por derecho propio como a título de buena costumbre. Son muchos los países que reconocen formalmente el derecho de los padres a estar presentes durante la evaluación de su hijo, lo cual merece un elogio. Los padres deberían tener acceso a la información en que se basen los resultados de la evaluación y ser informados de ello lo antes posible; de ser necesario, se les explicarán determinados aspectos técnicos. Los padres pueden ayudar en gran medida al proceso de evaluación, gracias a su conocimiento del niño, y también efectuando determinadas observaciones en consulta con los profesionales; mientras que éstos sólo ven al niño en una o muy pocas ocasiones y únicamente pueden observar una parte limitada de su comportamiento, los padres pueden observarlo en situaciones mucho más diversas.

21. ¿Existe un nivel adecuado de prestaciones preescolares? ¿Se da prioridad en éstas al apoyo a los padres y al aprovechamiento de sus esfuerzos? Si existe una estructura organizada de prestaciones, ¿participan los padres activamente en ella?

Los padres deberían estar considerados como los principales educadores de sus hijos. Esta afirmación no es menos pertinente para los niños discapacitados que para los demás; si acaso, lo es aún más, dada su necesidad de unos entornos estructurados y estimulantes. Para las autoridades nacionales y otros organismos, este principio tiene dos consecuencias. En primer lugar, su principal responsabilidad estriba en prestar apoyo directo e indirecto a los padres de los niños discapacitados durante los primeros años de vida.

En segundo lugar, las disposiciones que adopten los organismos deberán potenciar y sacar provecho del esfuerzo de los padres, y contar con éstos tanto como sea posible.

El apoyo a los padres puede ser de diversos tipos:

i) Formación. Los padres aprenden diversos conocimientos en cuanto a observación, organización y enseñanza. Aunque no todos estos conocimientos serán nuevos para ellos, enseñarles a efectuar observaciones sistemáticas, más ciertas técnicas de enseñanza, será seguramente muy beneficioso. Muchos padres, confundidos o desalentados por el tipo de comportamiento de su hijo, agradecen el ser informados y asesorados sobre técnicas que les ayuden a ocuparse de él. Este tipo de enseñanzas serían especialmente útiles si pudiesen tener como sujeto práctico al propio niño.

ii) Organización de actividades del niño*.* Los niños con discapacidades necesitan un entorno estimulante y estructurado. La mejor manera de lograr esto es mediante programas cuidadosamente planificados, basados en la observación sistemática del niño y en una reevaluación continua de su reacción al programa de actividades. El programa deberá ser elaborado conjuntamente por los padres y por los profesionales que se ocupen del caso. Serán elementos necesarios tanto el contacto a fondo de los padres con el niño como la más amplia experiencia y conocimientos teóricos de los profesionales.

iii) Contactos coordinados*.* Los padres de niños con discapacidades complejas podrían necesitar mantenerse en contacto con diversos organismos oficiales. Para algunos, estos contactos conllevan confusión y dificultades, y una ayuda a la hora de tratar con las instancias oficiales puede resultar muy tranquilizadora.

iv) Apoyo personal*.* A la larga, ocuparse de un niño con una discapacidad grave puede ser muy desalentador, por lo que los padres podrían necesitar de apoyo para poder seguir adelante. Durante sus visitas, los profesionales pueden ayudar algo en este sentido, simplemente escuchando, o dando consejos. Asimismo, pueden ayudar a los padres a sintonizar entre sí, o ponerles en contacto con grupos de autoayuda.

La prestación de estas diversas formas de apoyo deberá ser efectiva allí donde las circunstancias locales y los recursos lo permitan. Un prerrequisito necesario suele ser la existencia de una persona suficientemente preparada que visite a los padres en el hogar. Cuando los recursos lo permitan, la utilización de profesores itinerantes en el contexto de un servicio de asesoramiento y apoyo será una forma de organización efectiva. Ello permitirá proporcionar profesores visitadores de diferentes especialidades (con posibilidad de formación sobre el terreno, cuando sea necesaria), más un núcleo de personal que desarrolle cursos prácticos para padres, que promueva grupos de autoayuda y que organice bibliotecas de juguetes.

Además de prestar apoyo a los padres, las autoridades nacionales tienen el cometido de organizar prestaciones preescolares para niños con discapacidades. Estas prestaciones pueden adoptar diversas formas: guarderías , aulas y dependencias con servicio de guardería en escuelas especiales u ordinarias , centros mixtos que ofrezcan educación y atenciones diurnas, grupos de juego y grupos de iniciativa.

Estas disposiciones deben estar guiadas por diversas consideraciones. Ante todo, es esencial la actitud de los padres, y habrá que hacer todo lo posible para que participen en la organización y desarrollo cotidiano de las prestaciones. Esta forma de protagonismo de los padres no es práctica habitual, y más de un profesional podría sentirse amenazado por ello, pero son muchos los ejemplos de

colaboración fructífera entre padres y profesionales, basada en la complementación de ambos esfuerzos en beneficio del niño.

En segundo lugar, no es necesario ni aconsejable que todas las prestaciones preescolares estén organizadas por las autoridades oficiales. Buena parte de ellas, especialmente los grupos de juego y de iniciativa, están organizadas en la práctica a nivel local, por los padres u otros grupos colectivos. La tarea de las autoridades consiste en organizar algunas prestaciones directamente (por ejemplo, guarderías-escuela), y facilitar y prestar apoyo indirecto para otros tipos de prestaciones sin adoptar un papel dirigente u organizativo.

Así, las autoridades podrán dar cabida a grupos de juego y guarderías diurnas, organizar actividades de formación para dirigentes de grupos, y dar apoyo a la estructuración de las relaciones entre padres, dejando en cambio la responsabilidad directa de las prestaciones en manos locales.

En tercer lugar, a la enseñanza preescolar para niños con discapacidades deberían asistir siempre niños no discapacitados. La enseñanza general de este nivel debería integrar sin duda alguna a niños discapacitados, y en un mundo ideal con enseñanza preescolar adecuada para todos los niños no sería necesaria ninguna disposición especial para aquéllos. Dada la escasez de previsiones en este sentido y la necesidad abrumadora de prestaciones, será necesario adoptar disposiciones especiales, y es importante que éstas permitan una integración máxima entre los niños con discapacidades y sus compañeros.

Por último, podría ser necesario un esfuerzo especial en relación con los niños discapacitados de los medios rurales. Los servicios y el apoyo profesional prestados en los núcleos urbanos podrían ser menos accesibles para ellos, y es de esperar que las iniciativas comunitarias desempeñen un papel importante al respecto. Las autoridades nacionales y regionales tienen que tomar conocimiento de los problemas especiales que afectan a estos niños y a sus familias, y encontrar la manera de estimular y prestar apoyo a las actividades pertinentes de la comunidad.