

Los censos de minusválidos como base para la planificación asistencial y educativa*

M^a Teresa SANCHEZ CHAPELA
Universidad de Sevilla.
Departamento de Didáctica
y Organización Escolar.

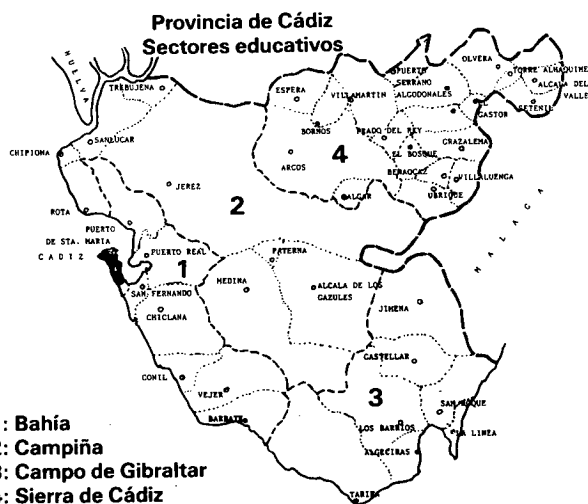
La necesidad de planificar en educación especial nos ha llevado a elaborar un modelo de censo capaz de describir la situación y necesidades de distintos tipos de poblaciones. El modelo que presentamos fue aplicado a la población afectada de parálisis cerebral en la provincia de Cádiz aunque sus ventajas pueden extenderse a otras poblaciones y marcos geográficos.

No podemos hablar de los censos efectuados hasta ahora en España como instrumentos favorecedores para la planificación educativa posterior, ya que la falta de efectividad de las distintas convocatorias anunciadas para su confección tiene su origen en la propia red técnico-administrativa organizada en torno a los respectivos ministerios, incapaz de atender de forma rápida y efectiva las peticiones formuladas desde la Administración Central. Efectivamente, la desconexión existente entre las administraciones educativas locales y provinciales con la Administración Central así como, actualmente, con la Administración Autonómica impide la comunicación fluida de datos e informaciones de unos estamentos a otros. A esto cabría añadir la falta de personal y medios técnicos adecuados para realizar un diagnóstico veraz de los sujetos, y la propia diversidad de la infraestructura de los centros e instituciones que atienden a los niños inadaptados: desde centros públicos dependientes del Ministerio de Educación y Ciencia, del Ministerio de Justicia o del de Sanidad, hasta centros privados de la más diversa índole, lo cual dificulta enormemente los procesos de recogida de datos y de procesamiento de la información.

Como consecuencia, no podemos decir que los resultados de las encuestas sean representativos de la población estudiada sino elementos parciales de la misma, de ahí que la fiabilidad de la mayoría de los censos efectuados hasta ahora sea cuestionable.

El censo que presentamos está apoyado en la experiencia de diez años del Servicio de Estudios de la Asociación de Parálisis Cerebral de Guipúzcoa y tiene como objetivo intentar describir la situación específica en que se hallaba cada uno de los sujetos afectados de parálisis cerebral en la provincia de Cádiz. En este sentido, no nos

era suficiente la simple cuantificación de estos minusválidos, sino que era imprescindible detallar otra serie de factores como, por ejemplo, la edad, sexo, tipo de parálisis cerebral, su situación sociofamiliar, etcétera. Igualmente, nos era preciso para la elaboración del censo identificar a cada uno de los paráliticos cerebrales por municipio y sector educativo provincial, de ahí que utilizásemos en el estudio los cuatro sectores educativos de la provincia de Cádiz (Sector 1, Bahía; Sector 2, Campiña; Sector 3, Campo de Gibraltar y Sector 4, Sierra de Cádiz). (Ver mapa adjunto).



De estas dos proposiciones enunciadas —la necesidad de identificación, primero sectorizada y después cualitativa, de la población afectada de parálisis cerebral

(*) Este trabajo es un resumen de la tesis de licenciatura realizada por la autora bajo la dirección de la Dra. Carmen García Pastor.

en la provincia de Cádiz- surgió el proyecto de nuestra investigación educativa.

Coyunturalmente, el planteamiento que iniciamos era propicio al ser declarada Cádiz como provincia piloto para el desarrollo del Plan Nacional de Educación Especial, coincidiendo la necesidad de elaborar el censo de parálisis cerebral con la más amplia de confeccionar un censo general de minusválidos. De alguna manera, nuestro trabajo podría servir como modelo generalizado a otros tipos de deficiencia.

Así pues, la situación en que nos hallábamos servía para justificar el *objetivo general* que nos propusimos: conocer la población afectada de parálisis cerebral en la provincia de Cádiz e identificarla cuantitativa y cualitativamente, de forma sectorizada, como base para la planificación de su educación.

Dicho objetivo general respondía a la hipótesis de que no podemos llevar a cabo una planificación educativa sin conocer las necesidades específicas, en este caso, de los niños afectados de parálisis cerebral. De ahí que nuestro análisis debiera ser descriptivo y no una simple estadística del número de afectados, de otra parte, las necesidades específicas de este colectivo no debíamos generalizarlas sino concretarlas en una determinada área geográfica, lo que implicaba un análisis sectorizado.

De esta forma, la descripción de las necesidades educativas -efectuada a través del tratamiento de los datos referidos a las variables individuales seleccionadas- y la sectorización constituían las características esenciales de nuestro trabajo, en el que nos planteamos los siguientes *objetivos específicos*:

1) Determinar el número de parálisis cerebrales diagnosticados en la provincia de Cádiz.

2) Identificar el número de parálisis cerebrales en cada uno de los 42 municipios de la provincia.

3) Distribuir por sectores los resultados de la identificación anterior.

4) Seleccionar las variables para la descripción cualitativa de la situación individual de los parálisis cerebrales.

5) Codificar las variables seleccionadas para la elaboración de la hoja del censo.

6) Recoger y analizar los datos obtenidos por el censo.

Sin embargo dos cuestiones previas y fundamentales dieron una dimensión operativa a estos objetivos:

a) Su enmarque dentro de las líneas organizativas de la educación especial en nuestro país- si pretendíamos una planificación posterior-, lo cual suponía partir de los presupuestos del Plan Nacional de Educación Especial y de la sectorización geográfica educativa adoptada en el Plan Provincial de Educación Especial de Cádiz.

b) La adopción de una definición adecuada, lo más operativa posible, de parálisis cerebral, que englobaba los siguientes aspectos:

- La parálisis cerebral es un trastorno neurológico causado por una lesión en los centros motores del cerebro.

- Esta lesión no es progresiva. La afección puede evolucionar favorablemente con una buena educación terapéutica.

- Puede producirse dicha lesión antes del parto, durante el parto o en la edad temprana, hasta los tres años.

- Es condición necesaria que la afección predomi-

nante afecte al control del sistema motor voluntario o control funcional muscular.

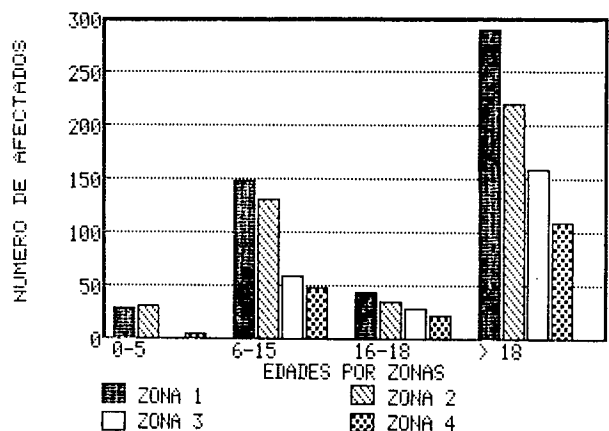
- También suelen incluirse alteraciones sensoriales y mentales, así como convulsiones y desórdenes de comportamiento.

Como se deducirá, la finalidad de esta definición operativa fue la de simplificar el proceso de construcción de la hoja del *censo de parálisis cerebral* en la provincia de Cádiz. De ahí que, una vez adoptada dicha definición, comenzásemos el proceso de descripción y codificación de las variables que seleccionamos para pensar a los parálisis cerebrales, cuyas *fases* fueron las siguientes:

1ª) Seleccionar y agrupar las variables del censo de parálisis cerebral de acuerdo con nuestro concepto nosológico de la parálisis cerebral. Estas las agrupamos en tres grandes bloques:

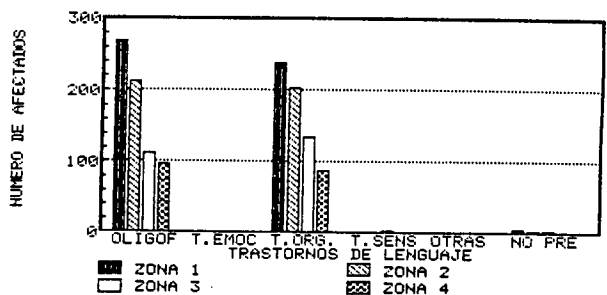
- Variables de identificación de cada parálisis cerebral, tales como: sector donde habita, localidad, fecha de nacimiento, grupos de edades, etcétera, (como ejemplo, ver gráfica 1).

Gráfica 1. PARÁLISIS CEREBRAL



- Variables descriptivas de la situación individual de cada parálisis cerebral, tales como: tipo de parálisis cerebral que presenta, etiología de la parálisis cerebral, trastornos de conducta, sensoriales, perceptivos, ortopédicos, de lenguaje, etcétera asociados, y por último, tipo de orientación psicopedagógica recibida. (gráficas 2,3,4 y 5).

Gráfica 2. PARÁLISIS CEREBRAL

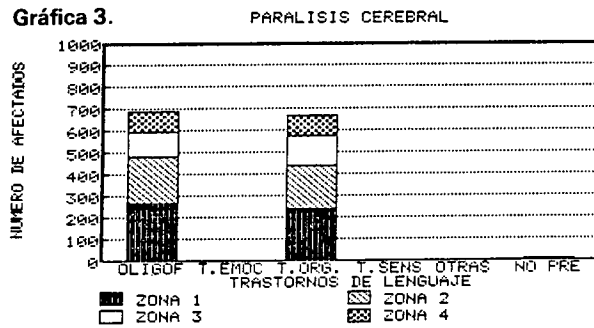


- Variables contextuales del parálisis cerebral, tales como: centro que emite la historia clínica, número de hermanos, antecedentes médicos, familiares, etcétera.

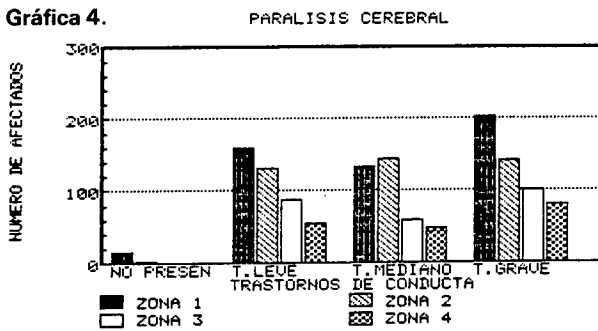
2ª) Describir y codificar cada una de las variables seleccionadas para la confección del censo.

Una vez confeccionada esta hoja del censo contába-

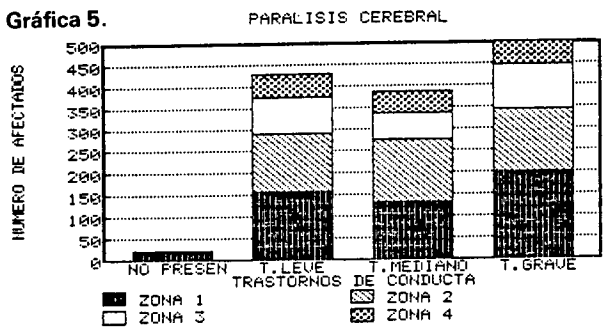
Gráfica 3.



Gráfica 4.



Gráfica 5.



mos con el instrumento necesario para pasar ya a la *fase práctica* de nuestra investigación, en ella atravesamos *tres subfases*. la *primera* de ellas fue la del *proceso de recogida de datos o estudios de campo*: durante ésta utilizamos una serie de instrumentos metodológicos que facilitaron nuestra labor, tales como la confección de un fichero provincial de parálisis cerebral, la utilización de un cuaderno-diario del censo de parálisis cerebral o la realización de varias entrevistas codificadas a personas relacionadas con el tema que nos ocupaba.

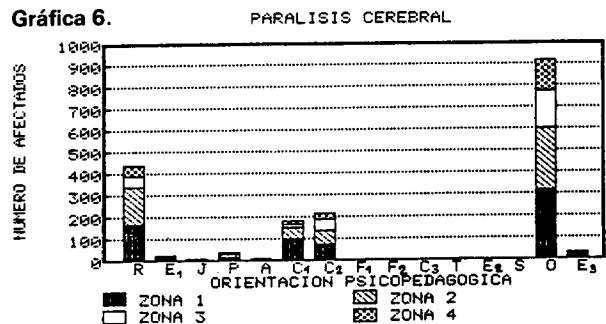
A lo largo de los meses en que estuvimos efectuando esta fase de recogida de información a través de los centros sanitarios y educativos de la provincia, pudimos comprobar la utilidad de las técnicas empleadas, ya que facilitaron y agilizaron nuestra labor que, a pesar de estas ayudas y sistematización, era lenta y minuciosa, pues requería de muchas horas de trabajo para, primero, revisar, leer y ordenar las historias de los parálíticos cerebrales, sobre todo, las de los centros sanitarios y, después, anotar de forma individual los datos sacados de dichas historias en cada una de las hojas del censo local, a la vez que paralelamente confeccionábamos el fichero provincial con todos los parálíticos cerebrales recopilados durante esta fase.

La *segunda* fase fue la *mecanización de las hojas del censo de parálisis cerebral*. Esta subfase contribuyó a agilizar el análisis de los resultados obtenidos. Su realiza-

ción se efectuó en los Centros de Procesos de Datos de las Delegaciones de Educación y Ciencia de Cádiz y Sevilla y se realizó en dos períodos de tiempo: de septiembre a diciembre de 1983 y de enero a abril de 1985. Esta mecanización consistía en recopilar los datos de la hoja del censo en el archivo del ordenador, por lo que tuvimos que confeccionar una pantalla especial para poder mecanizar y archivar el censo de parálisis cerebral. A lo largo de esta segunda subfase de tratamiento mecanizado de datos, nos dimos cuenta de que la codificación de las variables efectuada era coherente, ya que se correspondía rápidamente con su mecanización en el ordenador y no era preciso efectuar una revisión o alteración del código para mecanizar los datos en la pantalla individual de parálisis cerebral.

La *tercera* subfase práctica fue la del *análisis de los resultados obtenidos*. En esta fase final nos planteamos prescindir del estudio analítico de algunas variables codificadas y mecanizadas tales como, el número de historia clínica del parálítico cerebral, la profesión del padre y de la madre, antecedentes médicos, etcétera. Estas variables, en su mayoría explicativas del contexto socio-familiar del parálítico cerebral, no nos eran imprescindibles, en un primer momento, para detectar las necesidades educativas de estos minusválidos (Ver gráfica 6), ya que estas últimas estaban ligadas a otras variables —también analizadas— más directamente relacionadas con la patología de la parálisis cerebral.

Gráfica 6.



Gráfica 6. Orientación psicopedagógica realizada: R, Rehabilitación. E₁, Estimulación precoz. J, Jardín de infancia. P, Preescolar. A, Aula de educación especial. C₁, centro específico de educación especial. C₂, Colegio público. F₁, Formación profesional en centros específicos. F₂, Formación profesional en centros de F.P. C₃, Centros ocupacionales. T, Talleres protegidos. E₂, Empresas normales. S, Sin orientar. O, Orientación familiar. E₃, Enseñanza domiciliaria.

Tras haber finalizado esta tercera fase, contábamos con los datos necesarios para elaborar nuestras conclusiones sobre el modelo de censo que habíamos confeccionado.

Conclusiones sobre el modelo de censo confeccionado

Debido a la situación en que se encuentra la población minusválida en nuestro país, concretamente la afectada de parálisis cerebral, a nuestro parecer los censos para detectar el número de afectados, sus características y sus necesidades deberían tal y como planteamos en nuestro modelo:

1ª) Estar basados en una definición operativa y noso-

lógica de la parálisis cerebral, diferenciando los rasgos específicos de esta patología de sus trastornos asociados.

2ª) Seleccionar las variables significativas para la descripción adecuada de la situación concreta de cada uno de los deficientes detectados, de sus características y de sus necesidades educativas.

3ª) Codificar las variables seleccionadas, basándose en la definición operativa adoptada para cada una de ellas.

4ª) Los censos deben ser locales y sectorizados, sólo de este modo la combinación de variables codificadas nos da una descripción precisa de los sujetos estudiados y de sus necesidades concretas. Nuestro modelo evidencia las diferencias entre marcos geográficos próximos pero con características diferentes (zona de la Sierra, con dificultades de acceso, zona de la Bahía, población masificada...). La generalización en aplicación del censo nos haría perder información sobre las necesidades concretas de estos marcos y, por tanto, estaríamos a falta de datos importantes para la planificación educativa.

5ª) Tal y como hemos explicado, en el modelo de censo confeccionado el código utilizado debe ser lo más

discreto posible para adaptarse al lenguaje del ordenador, de este modo podemos trabajar directamente con los datos recopilados sin necesidad de una traducción que puede llevarnos a perder parte de la información.

Tal tipo de procedimiento nos ha hecho adoptar una posición optimista, por las ventajas obtenidas, frente a aquéllos que piensan en la imposibilidad de salvar dificultades para operativizar los fenómenos educativos.

6ª) No creemos que en ningún caso ni la operativización de las variables, ni el hecho de que el censo sea sectorizado, limite sus posibilidades de generalizarse tanto a otras provincias como a otras poblaciones afectadas de munusvalía, siempre que se tengan en cuenta los principios que a modo de resumen hemos expuesto.

Finalmente, nos gustaría dejar constancia de que los datos obtenidos suponen una base importante para iniciar lo que sería el trabajo más específicamente pedagógico: la planificación educativa. No obstante, debemos entender lo hecho hasta ahora como una condición *sine qua non* para ésta, en la que el trabajo, tal vez alejado de lo que se entiende misión de un pedagogo, nos ha llevado a vivir del modo más directo y personal el hábitat de cada uno de los niños que encontraremos más tarde situados en el marco escolar en el que pretendemos educarlos.