



ESCUELA NACIONAL DE SALUD PÚBLICA

**Representación social de la epilepsia en pacientes del Hospital
Psiquiátrico de La Habana. Enero – Mayo 2007**

**Tesis presentada en opción al grado de
Máster en Psicología de la Salud**

**Autor
Lic. Serguei Iglesias Moré**

**Ciudad de La Habana
2007**



ESCUELA NACIONAL DE SALUD PÚBLICA

**Representación social de la epilepsia en pacientes del Hospital
Psiquiátrico de La Habana. Enero – Mayo 2007**

**Tesis presentada en opción al grado de
Máster en Psicología de la Salud**

Autor

Lic. Serguei Iglesias Moré

Tutores

DrC. Justo Reinaldo Fabelo Roche

DrC. Héctor Demetrio Bayarre Veá

Ciudad de La Habana

2007

AGRADECIMIENTOS Y RECONOCIMIENTOS

A Made y Tania por todos los buenos momentos que pasamos juntos . . .

A mis profesores por ser ellos y no otros . . .

A la Dr.C. Maricela Perera Perex por sus orientaciones oportunas . . .

Y a todos los que de una manera u otra me han apoyado en este empeño

DEDICATORIA

A quién me guió en este empeño para que este sueño se hiciera realidad

A quién ha estado a mi lado apoyándome en cada momento

SINTESIS

Para el desarrollo de esta investigación, se trabajó con catorce pacientes con diagnóstico clínico de epilepsia, procedentes del departamento de tratamientos especializados del Hospital Psiquiátrico de La Habana. Se pretendió, describir las características sociodemográficas de estos pacientes y su relación con el tipo de epilepsia que presentan, identificar las creencias más frecuentes que tienen, acerca de la enfermedad que padecen y describir la representación social que al respecto poseen. Para ello se utilizaron técnicas cuantitativas, como el cuestionario de creencias sobre la epilepsia y otras cualitativas como la asociación libre de palabras, la entrevista en profundidad y los grupos focales. Entre los resultados más significativos, cabe señalar el predominio del sexo femenino y del grupo etario de 30 -39 años, en los que predominaron las crisis parciales simples y complejas, además se observó una tendencia, a las relaciones de pareja no estables y al nivel escolar secundario. Las creencias fundamentales se asocian a la medicación, a la expectación ante la posibilidad de una crisis y a las alteraciones del sueño asociadas. Finalmente la representación social de la epilepsia, se vincula a la vivencia de descontrol emocional y físico e incluye los conceptos de rechazo, inseguridad, el aislamiento social, la lástima y el miedo. En ese sentido, los pacientes parten de un nivel de información impreciso y asumen una actitud negativa ante la enfermedad que padecen.

INDICE

	Pág.
INTRODUCCION.	1
1. MARCO TEORICO	6
1.1 Teoría de la representación social	6
1.1.1 Acercamiento al concepto de la representación social	6
1.1.2 Características de la representación social	8
1.1.3 Formación de la representación social	9
1.1.4 Dimensión y estructura de la representación social	10
1.1.5 Mecanismos internos de formación de la representación social	11
1.1.6 La inserción social en la formación de la representación social	13
1.1.7 Funciones de la representación social	14
1.1.8 Críticas a la teoría de la representación social	15
1.1.9 Aproximaciones metodológicas al estudio de la representación social	16
1.1.10 Campos de investigación de las representaciones sociales	18
1.2 Las representaciones sociales y la psicología de la salud	19
2. DISEÑO METODOLOGICO DE LA INVESTIGACION.	21
3. ANALISIS Y DISCUSION DE LOS RESULTADOS	27
CONCLUSIONES	40
RECOMENDACIONES	41
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	42
ANEXOS	47

INTRODUCCION

INTRODUCCION

Desde hace varios milenios el hombre, viene buscándole explicación racional a los síndromes especiales que presenta la epilepsia. Hasta hoy, la evidencia gráfica más antigua relacionada con esta enfermedad procede de Babilonia, data del reinado de Hammurabi (1730-1685 a.n.e.) y se conserva en el museo británico. Se trata de una lápida, que contiene un texto de medicina, donde los diferentes tipos de ataques epilépticos, reciben los nombres de dioses y espíritus “malvados”.

La asociación entre epilepsia y alteraciones psíquicas, fue avizorada por Herodoto (484-420 a.n.e.), quien aseguró que “...no es improbable que si el cuerpo, sufre de una gran enfermedad, la mente no esté bien tampoco...”. Más tarde, Hipócrates (460-377 a.n.e.) desalojó a estos enfermos de los templos de Esculapio, donde permanecían recluidos, para recibir “...tratamiento médico...” (castración, vomitivos o catárticos, trepanación del cráneo).^{1, 2} Fue Galeno (131-201) el primero, en llegar a la conclusión de que la epilepsia, era una afección idiopática del cerebro.

Con el advenimiento del cristianismo, se reforzó la concepción demonológica de la epilepsia. En *Los Evangelios*, por ejemplo, se describen escenas donde una persona se “...sacude...” con violencia, echa “...espumarajos...” por la boca y “...cruje...” los dientes. En las *Sagradas Escrituras*, se asegura que ello se debe a la posesión por un espíritu “...mudo y sordo...”, que solo al ser reprendido por Jesús, es expulsado del cuerpo (Mc. 9, 14-29).³

Durante el medioevo la epilepsia, fue interpretada como un “...conjuro diabólico...” y el enfermo, muchas veces fue juzgado por los tribunales de la Santa Inquisición y condenado a la hoguera, como única vía para “...purificar...” su alma. No obstante, en algunos lugares de Europa, los enfermos comenzaron a “...encomendarse...” a San Valentín, prelado italiano del siglo III, canonizado y considerado —desde entonces— su “...santo protector...”.

El Renacimiento, signado por su *concepción humanista*, pretendió borrar tantos años de ignominia. La figura de Paracelso (1493-1541), conocido por su enfoque experimental y humanista de la medicina, desempeña un papel decisivo en el rescate de la dignidad del paciente¹. A partir de él, innumerables especialistas han estudiado la epilepsia, desde una óptica cada vez más científica y humana. En ese contexto, ocupan un lugar destacado los trabajos de Jackson (1835-1911), sobre neuropatología y dominancia cerebral.

El término epilepsia, procede del griego “epilambanein” y significa ser sobrecogido o poseído bruscamente por fuerzas exteriores, expresando la concepción animista, que desde tiempos inmemoriales asoció a esta enfermedad con fuerzas sobrenaturales y que gestó uno de los estigmas, más sólidamente fijados en el inconsciente colectivo de la humanidad⁴. Por otra parte, la Comisión de Epidemiología y Pronóstico de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE), considera que se trata de una condición caracterizada por crisis epilépticas recurrentes, no provocadas por alguna causa inmediatamente identificable.⁵

La epilepsia, es una enfermedad de origen orgánico cuya causa fundamental, reside en la actividad eléctrica anormal del cerebro. Se trata de una afección crónica de patogenia diversa, caracterizada por crisis eléctricas recurrentes, debidas a una sobrecarga excesiva de las neuronas cerebrales, y eventualmente asociadas con variadas manifestaciones clínicas y paraclínicas.⁶

Las manifestaciones clínicas de esta enfermedad y la aparición de alteraciones psíquicas en los pacientes con epilepsia, se relacionan con la presencia de tres grupos de factores de riesgo.^{7, 8}

1. Factores neurobiológicos: edad de inicio de las crisis y su duración, tipos de ataques y su control, características electroencefalográficas, presencia de daño cerebral y metabolismo cerebral y neurotransmisores.
2. Factores medicamentosos: politerapia anticonvulsivante, tratamiento con barbitúricos, déficit de folatos y efecto hormonal.
3. Factores psicosociales: temor a las crisis, calidad de vida deficiente, problemas financieros, escasa disponibilidad de apoyo social y estigmas sociales y familiares.

Son estos últimos factores de riesgo, los que serán abordados en este trabajo, ya que no obstante los indiscutibles avances científicos técnicos, en el campo de las neurociencias y el hecho de que el tratamiento farmacológico, facilita el control de las crisis en la mayoría de los enfermos, todavía persiste *cierto rechazo social* hacia el paciente con epilepsia. De nada valen argumentos, tales como que verdaderos genios de las artes (Agatha Christie, Vincent Van Gogh, Beethoven), de la ciencia (Isaac Newton) y de la política (Alejandro Magno, Julio César, Napoleón Bonaparte), hayan padecido esta enfermedad⁹; pese a todo, continúan vigentes resabios de la fantasmagoría popular con respecto a la epilepsia.

Tal es la fuerza de ese estigma milenario, que esta afección ha llegado a ser identificada con la esencia íntima del hombre^{4, 10} y, consecuentemente, se ha olvidado que la enfermedad comicial (nombre con el cual también se le conoce), debe ser vista como un accidente desafortunado, en la vida de una persona, como una condición que se tiene, no que se es.¹¹

Ese estigma, ha sido llevado a legislaciones prohibitivas, hasta hace apenas dos décadas, en algunos lugares de Europa y Norteamérica la ley proscibía el matrimonio entre los enfermos, mientras que en Asia, aún se obstaculiza. Por otro lado, se proponía la esterilización al paciente con epilepsia y se le negaba el acceso a restaurantes, teatros, centros recreativos y edificios públicos. Aún hoy, afrontan dificultades laborales y sociales^{12, 13}. En África, por ejemplo, la epilepsia se percibe como una enfermedad infecciosa, por lo que el paciente es aislado por completo de la comunidad¹⁴. En este continente, perviven hipótesis demonológicas, ya que, en muchos lugares, continúan practicándose exorcismos para expulsar “espíritus” o “demonios”, mientras que en Asia, la enfermedad comicial se valora como un *karma* o castigo, que procede de fuerzas oscuras y desconocidas.

En América Latina, prevalece una situación similar a la descrita. La discriminación para obtener empleo y la marginación del paciente en edad escolar, son relativamente frecuentes. Como se puede apreciar, generalmente predominan los factores psicosociales, adversos al paciente con epilepsia, lo que ha determinado que la Organización Mundial de la Salud (OMS), con el apoyo de dos organizaciones no gubernamentales, haya lanzado la campaña denominada *Sacando la Epilepsia de las Sombras*, en la cual se subraya el hecho de que de las tres enfermedades estigmatizantes (cáncer, lepra y epilepsia), que hace apenas 30 años eran “inmencionables”, la epilepsia es en la actualidad, la afección que mantiene mayor vigencia en ese sentido y causa más estragos a la dignidad del paciente.^{15, 16}

Para comprender cómo se genera la complicada situación psicosocial del paciente con epilepsia, es imprescindible conocer la repercusión que tiene la enfermedad y los criterios de los individuos, acerca de esta a lo largo del ciclo vital. Según, sea la gravedad de la epilepsia, aparecerán problemas y conflictos en la familia, que pueden llegar a afectar su funcionalidad. Se plantea el problema, de que cuando el control de los ataques no es efectivo, la familia llega a convertir esa situación en el punto focal de sus actividades. Así, restringen la vida del niño y sus propias vidas, además de que refuerzan el temor, comprensible que siente el niño hacia las crisis.

El niño con epilepsia, suele ser sobreprotegido y se obstaculiza el desenvolvimiento de sus potencialidades individuales. No hay razón científica alguna, que le impida al niño llevar una

vida prácticamente similar, a la de sus coetáneos¹⁷. En cuanto al área escolar, se puede asegurar que el niño con epilepsia, sin ninguna otra enfermedad del sistema nervioso, puede adaptarse sin dificultad a la escuela y no debe presentar problemas en el aprendizaje o en la conducta¹⁸. Sin embargo la actitud y expectativas de los padres, sí influyen de manera significativa en el rendimiento académico y en la conducta psicosocial del niño. Los trastornos del aprendizaje, son muchas veces exagerados debido a la creencia -bastante generalizada pero falsa, de que la epilepsia y el retraso mental, están íntimamente relacionados. La excesiva protección, extendida ahora al aula, va aislando cada vez más al niño de sus compañeros. Poco a poco, va siendo identificado como "...solitario...", "...irritable...", "...falta de interés..." e "...impopular...", sin que nadie se percate de que es el resultado legítimo de que el niño reconoce, erróneamente, que es "...diferente..." de los demás.

En la adolescencia, la problemática propia de la edad llega a complicarse significativamente. La necesidad de independencia y de identidad, entra en contradicción no solo con el control familiar, sino con restricciones que necesariamente la enfermedad impone: medicación sistemática, abstinencia etílica y evitación de situaciones riesgosas. Así, puede aparecer la frustración, al no poder seguir el estilo de vida de sus contemporáneos.¹ Por supuesto, si se quiere promover una autorregulación efectiva y responsable en el adolescente, el adulto debe abstenerse de imponerle limitaciones subjetivas, como resultado de sus temores irracionales y desmedidos. La sobreprotección lastrante, que atenta contra el validismo y el desenvolvimiento de sus potencialidades, en las distintas esferas que la vida genera, entre otras cosas, el empobrecimiento de la autoestima, el desarrollo de un estilo de enfrentamiento, tipo negación y de una baja tolerancia a la frustración, así como la aparición de autolimitaciones.

Como puede apreciarse, la situación del paciente con epilepsia se caracteriza por el predominio de criterios erróneos y estigmas que se formaron en épocas anteriores, pero que lamentablemente de una forma u otra, se mantienen haciendo difícil su adaptación psicosocial.^{19, 20}

Para el estudio de dicho fenómeno, es válido basarse en la perspectiva de la representación social, considerada en sentido amplio, como un modo de organizar el conocimiento acerca de la realidad, que está construida socialmente. Dicho conocimiento se elabora a partir de nuestros propios códigos de interpretación, culturalmente marcados y en este sentido constituye en sí un fenómeno social. Desde este punto de vista, el proceso de representación introduce un carácter de diferenciación, en las lógicas sociales y en los rasgos individuales. Da lugar, a una reconstrucción de la realidad, integrando de manera específica la dimensión psicológica y la dimensión social.

Al contrario de cualquier planteamiento cognitivo estricto, las representaciones sociales no forman parte de los sujetos, que se apropian colectivamente del mundo social, sino del continuo intercambio entre individuos en la vida cotidiana.

Resulta difícil en los momentos actuales, dar cuenta de la trayectoria seguida por los estudios desde y en la teoría de las representaciones sociales. El análisis de los materiales disponibles, permite organizar siete áreas temáticas, en las que se ha centrado la atención de los estudiosos. Ellas son:

1. La ciencia, el saber académico / pensamiento o conocimiento popular.
2. El desarrollo humano.
3. El campo educativo.
4. El trabajo.
5. Participación / Exclusión social.
6. Salud / enfermedad.
7. La cuestión comunitaria.

Para este estudio, tiene especial significación el análisis de las áreas temáticas salud / enfermedad y la cuestión comunitaria; la primera de ellas, incluye gran cantidad de trabajos, acerca de trastornos somáticos, el cáncer, el SIDA, la promoción de salud, la maternidad, el aborto y el tabaquismo²¹. La cuestión comunitaria, es abordada desde el punto de vista empírico, en distintos contextos sociales y en ella se ha enfatizado en las diferencias étnicas, religiosas,

problemas del medio ambiente y experiencias de intervenciones comunitarias. Ambos casos, resultan útiles para el estudio de la representación social de una enfermedad, como la epilepsia, por lo general poco abordada en este tipo de estudio.

En la década de los años 90, la teoría de las representaciones sociales, comienza a ganar espacio en el quehacer académico, de la psicología social cubana. Es válido, señalar que tampoco de Cuba, poseemos referencias de estudios sobre la representación social en la epilepsia, excepto un estudio comparativo con la lepra y el cáncer, desarrollado por el autor en el año 2002 en un área de salud del municipio Boyeros.

La constatación de dicha situación y los resultados de varios estudios, realizados por el equipo multidisciplinario de epilepsia, del Hospital Psiquiátrico de La Habana en los últimos diez años, sugirieron el planteamiento del problema de esta investigación.

Problema científico:

¿Cuál es la representación social que sobre la epilepsia, tienen los pacientes que padecen de esta enfermedad?

Objetivos:

- Describir las características sociodemográficas de los pacientes estudiados, y su relación con el tipo de crisis.
- Identificar las creencias más frecuentes, que tienen los pacientes con epilepsia, sobre la enfermedad.
- Describir la representación social de la epilepsia, en pacientes que padecen esta enfermedad.

Para la realización de esta investigación, se partió del enfoque teórico metodológico de la teoría de las representaciones sociales, de algunos aportes de la filosofía, la sociología y otras posiciones teóricas de la psicología social y del enfoque histórico cultural de L. S. Vigostky. Todo ello sobre la base de los principios del materialismo dialéctico para su análisis, lo cual posibilita aprovechar los aportes de cada una de estas teorías, sin obviar sus limitaciones. La metodología, se enmarca básicamente en el paradigma cualitativo, por las posibilidades que ofrece para abordar los problemas de la subjetividad humana, combinándolo con algunos análisis cuantitativos, perspectiva idónea para el estudio de las representaciones sociales.

Los aportes de la investigación son los siguientes:

En el orden teórico, posibilita la integración de una serie de intentos por abordar la epilepsia y en particular la atención a los pacientes que padecen de esta enfermedad, desde una perspectiva psico – social. En este contexto, constituye un elemento novedoso susceptible de ser desarrollado, desde la perspectiva de la psicología de la salud, como rama aplicada de la psicología, que se dedica al estudio de los componentes subjetivos y de comportamiento del proceso salud enfermedad.

En el orden práctico, brinda elementos esenciales acerca de los contenidos representacionales sobre la enfermedad, tomando en consideración los puntos de vista de los propios pacientes, lo cual es indispensable para la implementación futura de una estrategia de intervención, dirigida a modificar creencias y modos de actuación, que involucre a cada uno de los miembros del grupo como sujeto, en correspondencia con las exigencias del contexto de actuación.

En el orden social, este trabajo sienta las bases para el desarrollo de una campaña, dirigida a superar estigmas, prejuicios y criterios erróneos, acerca de esta enfermedad, que subsisten no solo en los propios pacientes con epilepsia, sino en la sociedad en general. Este podría ser un aporte sustancial al desarrollo en Cuba, de la campaña global Sacando la Epilepsia de las sombras, la cual se ha venido implementando con limitado éxito, durante los últimos diez años.

La memoria escrita de la investigación realizada, se estructura en tres capítulos. El primero, corresponde a la fundamentación teórica y se incluye un acercamiento al concepto de representación social y se detallan los elementos generales de su formación, estructura y funciones. Además, se aborda cómo se inserta el estudio de las representaciones sociales, en el contexto de la psicología de la salud. En el segundo capítulo, se hace referencia al diseño metodológico y en el tercero, se presentan y discuten los resultados de la investigación, donde se pueden apreciar los elementos representacionales que se conforman en torno a la epilepsia.

MARCO TEORICO

MARCO TEORICO

Este capítulo se ha estructurado, en dos epígrafes: el primero, aborda la teoría de la representación social, desde diferentes puntos de vista y el segundo, se refiere a la vinculación de la psicología de la salud, con las representaciones sociales. Los contenidos mostrados en estos epígrafes, se fundamentan en aspectos esenciales valorados por el autor, que permiten el entendimiento y comprensión de estos temas así como su aporte a esta investigación.

1.1 Teoría de la representación social

1.1.1 Acercamiento al concepto de la representación social

Aunque desde la antigüedad se conocen estigmas y prejuicios sociales, que partieron de conocimientos erróneos acerca de enfermedades y procesos sociales, no es hasta la década de 1960 que se gesta la teoría de las Representaciones Sociales a partir de los trabajos de Serge Moscovici. Este autor ha estructurado y definido en numerosas ocasiones, aspectos relacionados con esta temática hasta llegar a establecer una, que si bien no tiene un carácter acabado, expresa los elementos esenciales acerca de esta categoría social.

La complejidad del fenómeno, hace difícil atraparlo en un concepto. El propio Moscovici,²¹ ha dicho que, "...si bien es fácil captar la realidad de las representaciones sociales, no es nada fácil captar el concepto...". El propio autor, las define como sistemas de valores, nociones y prácticas que proporciona a los individuos, los medios para orientarse en el contexto social y material para dominarlo. Se trata de un "corpus" organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres hacen inteligible la realidad física y social, se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios y liberan los poderes de su imaginación²²

A partir de ello, puede valorarse la representación social, como la elaboración de un objeto social por una comunidad. Esta breve definición, comprende tres conceptos importantes: elaboración, objeto social y comunidad, e implica una importante cuestión relacionada con ella: ¿por qué y cuándo se elabora una representación social?

Las representaciones sociales, son un conjunto de conceptos, enunciados y explicaciones originados en la vida diaria, en el curso de las comunicaciones interindividuales. En nuestra sociedad se corresponden con los mitos y los sistemas de creencias de las sociedades tradicionales; incluso se podría decir que son la versión contemporánea del sentido común. Se trata de constructos cognitivos compartidos en la interacción social cotidiana, que proveen a los individuos de un entendimiento de sentido común²³

En esta definición, los aspectos más importantes se remiten a la concepción de sistemas de pensamiento, que nos relacionan con el mundo y con los demás, a los procesos que permiten interpretar y reconstruir significativamente la realidad, a los fenómenos cognitivos que aportan direcciones afectivas, normativas y prácticas y organizan la comunicación social, y finalmente, dotan a los sujetos de la particularidad simbólica que le es propia en los grupos sociales. En este último sentido, las representaciones sociales constituyen una forma de expresión que refleja identidades individuales y sociales.

Otros autores también hicieron aportes significativos a la teoría de las representaciones sociales. Herzlich,²¹ la definió como un proceso de construcción de lo real, privilegiando el estudio de los modos de conocimiento y de los procesos simbólicos, en su relación con las conductas. Por su parte Ibáñez,²⁴ enfatiza en que su complejidad radica, en la articulación de diversas características que difícilmente se pueden integrar en una sola unidad, sin dejar flexibilidad en sus interconexiones. En este concepto, se relacionan varios aspectos que se acercan a la comprensión de la realidad de las otras personas, como la experiencia personal, el sistema cultural en el que se desenvuelven, la sociedad y el grupo social con el que se relacionan.

Por otra parte Fisher²¹ considera la representación social como un proceso de elaboración perceptiva y mental de la realidad que transforma los objetos sociales (personas, contextos, situaciones) en categorías simbólicas (valores, creencias, ideologías) y les confiere un estatuto cognitivo que permite captar los aspectos de la vida ordinaria mediante un re enmarque de nuestras propias conductas en el interior de las interacciones sociales. Posteriormente Álvarez,²¹ señaló que las representaciones sociales articulan campos de significaciones múltiples, y que son heterogéneas. Llevan las trazas de los diferentes lugares de determinación, pueden articular elementos que provienen de diferentes fuentes que van desde la experiencia vivida hasta la ideología reinante. Son una forma de conocimiento que tiene un carácter colectivo e individual, esto coloca a las representaciones en dos universos teóricos relacionados con las determinaciones sociales y con la conceptualización.

Jodelet²⁵ considera que la representación social involucra lo psicológico o cognitivo y lo social, fundamentando que el conocimiento se constituye a partir de las experiencias propias de cada persona y de las informaciones y modelos de pensamiento que recibimos a través de la sociedad. Analizadas desde esta perspectiva, las representaciones sociales surgen como un proceso de elaboración mental e individual en el que se toma en cuenta la historia de la persona, su experiencia y construcciones personales propiamente cognitivas.

Desde este punto de vista, las representaciones sociales pueden ser valoradas como una forma de conocimiento socialmente elaborado y compartido, orientado hacia la práctica y que concurre a la construcción de una realidad común a un conjunto social. El aspecto social se puede interpretar de varias maneras, por medio del contexto concreto en que se sitúan las personas, por la comunicación que se establece entre ellas, y por los valores, culturas, códigos e ideologías relacionadas con el contexto social en que se encuentran inmersas²⁶. Analizado de esta forma, las representaciones sociales se relacionan directa y exclusivamente con el sentido común de las personas, debido a que parte de la propia realidad de los seres humanos. Asimismo, son un producto social y, por lo tanto, el conocimiento generado es compartido colectivamente.

Aparte de las realidades estrictamente personales, existen realidades sociales que, según Yáñez²¹, corresponden a formas de interpretación del mundo, compartidas por todos los miembros de un grupo en un contexto dado. La realidad social es una realidad construida y en permanente proceso de construcción y reconstrucción. En este proceso, que es a la vez cultural, cognitivo y afectivo, entra en juego la cultura general de la sociedad pero también la cultura específica en la cual se insertan las personas, las que en el momento de la construcción de las representaciones sociales se combinan. Esto nos indica que toda persona forma parte de una sociedad, con una historia y un bagaje cultural, pero a la vez pertenece a una parcela de la sociedad en donde comparte con otras ideologías, normas, valores e intereses comunes que de alguna manera los distingue como grupo de otros sectores sociales.

Finalmente para Banchs,²⁶ las representaciones sociales son un conjunto de valores, ideas y prácticas con una función dual: en primer lugar, establecer un orden que permita a los individuos orientarse ellos mismos y manejar su mundo material y social y en un segundo momento: permitir que tenga lugar la comunicación entre los miembros de una comunidad, proyectándoles un código para nombrar y clasificar los aspectos de su mundo y de su historia individual y grupal

Analizando las definiciones anteriores podemos afirmar que las representaciones sociales se gestan en la vida cotidiana y el conocimiento que se obtiene por medio de éstas, se refiere a los temas de conversación que a diario sostienen los seres humanos. No representan simplemente opiniones "acerca de", "imágenes de" o "actitudes hacia", sino teorías o ramas del conocimiento para el descubrimiento y organización de la realidad.

1.1.2 Características de la representación social

Características generales de la representación social, que corresponden tanto a su nivel de estructuración, como a su contenido.

A nivel de estructuración:

1. En tanto que proceso, la representación es, en primer término, la transformación de una realidad social en un objeto mental. Desde este punto de vista, no es jamás un simple calco, no restituye en su integridad los datos materiales, sino que los selecciona y los distorsiona, en función del puesto que ocupan los individuos en una determinada situación social y de las relaciones que mantienen con los demás.
2. La representación, es asimismo un proceso relacional. Es una elaboración mental que se desarrolla en función de la situación de una persona, de un grupo de una institución de una categoría social, en relación con la de otra persona, grupo o categoría social. Es por tanto un mediador de la comunicación social, en la medida en la que ésta se apoya sobre los objetos sociales así transformados, para inscribirlos en el sistema social como elementos de intercambio.
3. Se trata también de un proceso de remodelado de la realidad, en cuanto tiene como finalidad la de producir informaciones significativas. No es ya, pues, la adecuación a lo real la razón principal, aún cuando se la busque, sino la recreación de la realidad. La representación aparece así como una elaboración dinámica: está inacabada y al mismo tiempo está producida por el individuo o el grupo que la enuncia. A este nivel se presenta como una nueva captación y una interiorización de los modelos culturales y de las ideologías dominantes que actúan en una sociedad.
4. La transformación operada por las representaciones, se manifiesta como un trabajo de naturalización de la realidad social, ya que interpreta los elementos sociales sesgándolos. En estas condiciones puede aparecer, como el inventario de un conjunto de evidencias. La representación se impone, a fin de cuentas como un "dato perceptivo" (Herzlich). Funciona como una reducción elaborada de la realidad, que tiene como fin efectuar de ella una presentación revisada y corregida, aligerando el carácter ambiguo. La evidencia hace de la realidad una cosa simple, refiere la representación a un modelo implícito de funcionamiento mental, que se supone lógico, es decir, racional y en consecuencia no parasitado por elementos no posibles de dominar.

A nivel de contenido

1. El contenido de la representación, es en primer lugar cognitivo, se trata de un conjunto de informaciones, relativas a un objeto social, que pueden ser más o menos variadas, más o menos estereotipadas, más o menos ricas.
2. Luego, el contenido de la representación viene marcado por su carácter significativo: está definida por una relación figura / sentido que expresa una correspondencia entre estos dos polos. Así, las significaciones pasan por imágenes y estas imágenes producen significaciones. En una representación, el carácter significativo nunca es independiente de su carácter figurativo.

3. Finalmente, la representación tiene un contenido simbólico directamente relacionado con el aspecto precedente. El símbolo constituye un elemento de la representación, en la medida en que, por una parte, el objeto presente designa lo que está ausente de nuestras percepciones inmediatas y, por otra, lo que está ausente adquiere significación apoyándose sobre él y confiriéndole cualidades que le dan sentido. Desde este punto de vista, el contenido simbólico de la representación se refiere a la estructura imaginaria de los individuos y constituye uno de sus modos de expresión en que la realidad, según la interpretación psicoanalítica, es construida por los deseos, las expectativas y los sentimientos que proyectamos sobre ella.

1.1.3 Formación de la representación social

Según Denisse Jodelet²⁵, el paso dado, en los últimos años es el que va de un concepto a una teoría de las representaciones sociales, y a medida que esta se precisa, se desarrollan los conocimientos y se cristaliza un campo de investigación, en cuyo interior se delimitan áreas específicas y se esbozan ópticas diferentes. Estas ópticas o enfoques, apuntan a formular diversas maneras de cómo elaborar la construcción psicológica y social, que es una representación social.

Un primer enfoque, se limita a la actividad puramente cognitiva a través de la cual el sujeto construye su representación. La representación presenta dos dimensiones:

- *Dimensión de contexto*: el sujeto, se halla en situación de interacción social o ante un estímulo social y la representación aparece entonces, como un caso de la cognición social, tal como es abordada por la psicología social.
- *Dimensión de pertenencia*: siendo el sujeto un sujeto social, hace intervenir en su elaboración ideas, valores y modelos provenientes de su grupo de pertenencia o ideologías transmitidas dentro de la sociedad.

Un segundo enfoque, pone el acento sobre los aspectos significantes de la actividad representativa. Se considera que el sujeto, es productor de sentido que expresa en su representación, el sentido que da a su experiencia en el mundo social. El carácter social de representación, se desprende de la utilización de sistemas de codificación e interpretación proporcionados por la sociedad o de la proyección de valores y aspiraciones sociales. En tal sentido, la representación también es considerada la expresión de una sociedad determinada. Cuando es propia de sujetos que comparten una misma condición social o una misma experiencia social, la representación frecuentemente se relaciona con una dinámica que hace que intervenga lo imaginario. Situada en el cruce de las coacciones sociales que pesan sobre el individuo y de los deseos o carencias que hacen eco de ellas, la representación expresa y permite trascender sus contradicciones.

Un tercer enfoque, trata la representación como una forma de discurso y desprende sus características de la práctica discursiva, de sujetos situados en la sociedad. Sus propiedades sociales, provienen de la situación de comunicación, de la pertenencia social de los sujetos que hablan y de la finalidad de su discurso.

El cuarto enfoque, en la formación de una representación social es la que privilegia la práctica social del sujeto, la cual es tomada en consideración. Actor social, inscrito en una posición o lugar social, el sujeto produce una representación que refleja las normas institucionales derivadas de su posición o las ideologías relacionadas con el lugar que ocupa.

Un quinto enfoque, plantea que el juego de las relaciones intergrupales, determina la dinámica de las representaciones. El desarrollo de las interacciones entre los grupos, modifica las

representaciones que los miembros tienen de sí mismos, de su grupo, de los otros grupos y de sus miembros. Moviliza una actividad representativa destinada a regular, anticipar y justificar las relaciones sociales establecidas²⁷

Una última perspectiva, más sociologizante y que hace del sujeto el portador de determinaciones sociales, basa la actividad representativa en la reproducción de los esquemas de pensamiento socialmente establecidos, de visiones estructuradas por ideologías dominantes o en el redoblamiento analógico de relaciones sociales.

1.1.4 Dimensión y estructura de la representación social

Como se ha planteado anteriormente, toda representación constituye una unidad funcional estructurada. En términos de contenido, está integrada por otras formaciones subjetivas: opiniones, actitudes, creencias, informaciones y conocimientos. Estas aunque pueden guardar cierta similitud con la representación -y en ello han radicado muchas de las críticas a la teoría- están contenidas de modo particular en la estructura de la representación, que por tanto las trasciende en una formación más compleja y poliforme.

Respecto a la estructura de la representación social Moscovici ha señalado que estas se articulan en torno a tres ejes o dimensiones, ellos son:

La actitud

Es el elemento afectivo, imprime carácter dinámico a la representación y orienta el comportamiento hacia el objeto de la misma; dotándolo de reacciones emocionales de diversa intensidad y dirección. Los estudios han demostrado que desde el punto de vista de la génesis, es casi siempre, la primera dimensión de una representación; pues nos representamos "algo" luego y en función de la toma de posición hacia ese "algo".

La información

Es la dimensión que da cuenta de los conocimientos en torno al objeto de representación; su cantidad y calidad es variada en función de varios factores. Dentro de ellos la pertenencia grupal y la inserción social juegan un rol esencial, pues el acceso a las informaciones está siempre mediatizado por ambas variables. También tienen una fuerte capacidad de influencia la cercanía o distancia de los grupos respecto al objeto de representación y las prácticas sociales en torno a este.

Campo de Representación

Nos sugiere la idea de "modelo", está referido al orden y jerarquía que toman los contenidos representacionales, que se organizan en una estructura funcional determinada. El campo representacional se estructura en torno al núcleo o esquema figurativo, que es la parte más estable y sólida, compuesto por cogniciones que dotan de significado al resto de los elementos. Esta dimensión es "construida" por el investigador a partir del estudio de las dos anteriores.

En los últimos años ha venido tomando solidez y auge la llamada teoría del núcleo central, la misma pretende explicar la estructura de las representaciones desde una perspectiva que privilegia un tanto la arista cognitiva.

Su autor Jean-Claude Abric²⁸, plantea que una representación puede ser descrita e identificada cuando se aprehende su contenido y estructura. Supone la existencia de un sistema central y otro periférico. El primero es un subconjunto de la representación, cuyos componentes la estructuran y la dotan de un significado que ante transformaciones profundas del contexto social que impactan al objeto de representación, modifican la representación en su conjunto. Este sistema central tiene una doble función: generadora y organizadora.

Esta teoría retoma las ideas de Moscovici respecto al rol genético del núcleo y profundiza en el significado y organización interna que el mismo proporciona a la representación en su conjunto, resaltando que cada uno de estos sistemas (central y periférico) tiene un papel específico y complementario entre ellos. Sus características son:

Sistema Central

- Directamente vinculado y determinado por las condiciones históricas, sociológicas e ideológicas. Marcado por la memoria colectiva del grupo y su sistema de normas.
- Tiene función consensual, permite definir la homogeneidad del grupo social.
- Dotado de estabilidad, coherencia y resistencia al cambio, garantiza la continuidad y permanencia de la representación.
- Tiene una cierta y relativa independencia del contexto social inmediato.

Sistema periférico

- Su primera función, es la concretización del sistema central en términos de toma de posición o conducta. Es más sensible a las características del contexto inmediato.
- Dotado de mayor flexibilidad, asegura la función de regulación y adaptación del sistema central a los desajustes y características de la situación concreta, a la que se enfrenta el grupo. Es un elemento esencial, en la defensa y protección de la significación central de la representación. Absorbe las informaciones o eventos nuevos, susceptibles de cuestionar el núcleo central.
- Permite una cierta modulación individual de la representación. Su flexibilidad y elasticidad posibilita la integración de la representación a las variaciones individuales vinculadas a la historia del sujeto, a sus experiencias vividas. Hace posible la existencia de representaciones más individualizadas, organizadas alrededor de un núcleo central común al resto de los miembros del grupo.

Esta teoría además de ofrecer una visión detallada de la estructura representacional, ofrece una propuesta de solución teórica a las aparentes contradicciones comúnmente constatadas en los estudios de representaciones; que encuentran en estas a un mismo tiempo estabilidad y mutabilidad, rigidez y flexibilidad, consenso e individualización.²¹

1.1.5 Mecanismos internos de formación de la representación social

Serge Moscovici enunció dos procesos básicos e interdependientes en la estructuración de las representaciones, ellos son:

I. Objetivación

Es el proceso, mediante el cual los elementos abstractos, conceptuales se transforman en imágenes, elementos icónicos; lo abstracto sufre una especie de "cosificación" y se convierte en algo concreto y familiar lo esencialmente conceptual y ajeno.

Refiriéndose a este mismo proceso, Denise Jodelet²⁵ señala, " En este proceso, la intervención de lo social se traduce en el agenciamiento y la forma de los conocimientos relativos al objeto de una representación, articulándose con una característica del pensamiento social, la propiedad de hacer concreto lo abstracto, de materializar la palabra. De esta forma, la objetivación puede definirse como una operación formadora de imagen y estructurante.

Según Moscovici, la objetivación se realiza a través de tres fases:

1.-*Construcción selectiva*: permite la apropiación de los conocimientos relativos al objeto de representación, se seleccionan y descontextualizan los elementos que resultan significativos para el individuo y donde la pertenencia social juega un papel vital.

2.-*Esquematización estructurante*: permite la organización coherente de la imagen simbólica del objeto, dotando a los sujetos de "su visión de esa realidad". Los elementos seleccionados se estructuran y organizan en el esquema figurativo, en torno al cual se vertebra la representación.

3.-*Naturalización*: la imagen, los elementos que constituyen el núcleo adquieren existencia propia, despojado en lo posible de niveles de abstracción, funcionan como categorías sociales del lenguaje.

Dicho en otras palabras, con la naturalización los conceptos se transforman en cosas que permiten ordenar los acontecimientos, de manera que lo que es abstracto se muestra concreto., permitiéndonos ver "la lógica" o "los complejos" como si tuvieran una realidad tangible.

II. Anclaje

Proceso que actúa integrando las informaciones que llegan mediante el proceso previamente descrito, a nuestro sistema de pensamientos ya configurados, logrando el enraizamiento social de la representación y de su objeto, traduciéndose en el significado y la utilidad que le son conferidos al objeto. En lenguaje cotidiano es ver lo nuevo con lentes viejas. Este proceso, permite integrar cognitivamente las nuevas representaciones a todo el sistema representacional pre-existente y a las transformaciones derivadas de este sistema "ya no se trata como en el caso de la objetivación, de la constitución formal de un conocimiento, sino de su inserción orgánica dentro de un pensamiento constituido", re-construyendo permanentemente nuestra visión de la realidad.

El proceso de anclaje, permiten comprender:

- Como se confiere el significado al objeto representado.
- Como se utiliza la representación, en tanto sistema de interpretación del mundo social, marco e instrumento de conducta.
- Como opera su integración dentro de un sistema de recepción y la conversión de los elementos de este último, relacionado con la representación.

Existen dos modalidades de intervención, que permiten describir el funcionamiento del anclaje:

- La inserción del objeto de representación, en un marco de referencia conocido y preexistente.

Cuando un grupo social se enfrenta a un fenómeno extraño, o a una idea nueva que en cierto modo amenaza su identidad social, el enfrentamiento al objeto no se realiza en el vacío. Los sistemas de pensamiento del grupo, sus representaciones sociales, constituyen puntos de referencia con los que se puede amortiguar el impacto de la extrañeza.

- La instrumentación social de objeto representado.

Posibilita la inserción de las representaciones en la dinámica social, haciéndolas instrumentos útiles de comunicación y comprensión. Por una parte, las representaciones se convierten en sistema de lectura de la realidad social, expresando y contribuyendo a desarrollar los valores sociales existentes. Por otra parte, el anclaje posibilita que las personas puedan comunicarse en los

grupos a que pertenecen bajo criterios comunes, con un mismo lenguaje para comprender los acontecimientos, las personas u otros grupos.

El anclaje y la objetivización, procesos básicos en la generación y el funcionamiento de las representaciones sociales, mantienen una relación dialéctica, articula las tres funciones básicas de la representación: función cognitiva de integración de la novedad, función de interpretación de la realidad y función de orientación de las conductas y las relaciones sociales, combinándose para hacer inteligible la realidad y para que, de esa inteligibilidad, resulte un conocimiento práctico y funcional; un conocimiento social que nos permita desenvolvernos en el entramado de relaciones y situaciones que implica la vida cotidiana.

Estos procesos, íntimamente imbricados permiten explicar el proceso continuo y contradictorio, en que transcurre la formación – transformación de las representaciones. Que, podemos resumir en la siguiente dinámica: lo nuevo se incorpora de modo creativo y autónomo, al tiempo que ocurre la familiarización por resultar extraño. Lo novedoso, se lleva al plano de lo conocido, donde se clasifica a partir de un sustrato cognoscitivo y emocional previo, donde la memoria histórica las experiencias vividas, juegan un rol importante.²¹

1.1.6 La inserción social en la formación de la representación social

La inserción social, se rige como una variable de singular relevancia, al influir de modo determinante en la estructura y contenido de las representaciones sociales. La posición de una persona en el medio social define, en gran medida, su representación acerca de un objeto.

Dentro de cada grupo social, se genera una diversidad de contextos conversacionales, caracterizado por un contenido heterogéneo y polémico a diversos aspectos y situaciones de la vida cotidiana, acontecimientos sociales, roles familiares, eficacia de modelos, éxitos, fracasos y cambios.

Estos contextos, llevan implícito un bagaje informacional que difiere, en cuanto a la calidad y cantidad de la información, que llega y se maneja en el grupo. Esta es asimilada, en función de los intereses y patrones normativos, de cada grupo en específico.

Lo que ocurre al representar, es un proceso de construcción de la realidad, a partir de una fragmentación de la misma. Se tiende a simplificar algunos rasgos del fenómeno y se generaliza, y como resultado obtenemos un conocimiento parcial de la realidad. También debemos recordar, que nuestro sistema nervioso y su órgano funcional, el cerebro, tienen sus limitaciones en los procesos de análisis, almacenamiento y procesamiento de la información, es por ello que no toda la información que llega es factible de asimilarse. Aún cuando el fenómeno u objeto social que se representa sea de nuestro interés, no todos los datos proveniente de el, se registran con igual importancia.

Unido a esto se debe añadir, que debido a su posición todos los grupos sociales, no tienen acceso a la misma calidad y cantidad de información. La posición que ocupan los grupos en el escenario social, puede estar determinada por múltiples factores de diverso orden: ideológicos, culturales, económicos entre otros. Las representaciones evocadas por sujetos pertenecientes, a un determinado grupo, reflejan las normas institucionales derivadas de su posición social o de las ideologías relacionadas con el lugar que ocupa.

De esta forma, las representaciones que emergen en el seno de los grupos sociales, van a constituir un indicador eficaz acerca de las orientaciones, normas y valores que definen la esencia de estos grupos y su pertenencia.

1.1.7 Funciones de la representación social

Denisse Jodelet²⁵, manifiesta que las representaciones sociales cumplen ciertas funciones sociales, por ejemplo:

- El mantenimiento de la identidad social
- El equilibrio sociocognitivo
- Orientación de conductas y comunicaciones
- Justificación anticipada o retrospectiva de las interacciones sociales.

Por otro lado autores como Moscovici²³ y Abric, atribuyen a las representaciones sociales, un papel fundamental en la dinámica de las relaciones, atribuyéndole en la práctica, cuatro funciones esenciales:

1. Del conocimiento o saber:

Las representaciones, permiten comprender y explicar la realidad. Adquirir conocimientos e integrarlos en un marco comprensible para los individuos, que responda a los valores a los cuales ellos adhieren y faciliten la comunicación.

Las representaciones, definen un marco de referencia común, que posibilita el intercambio social, la transmisión y la difusión de un conocimiento "espontáneo" e "inocente", que en las ciencias sociales es denominado como el "conocimiento del sentido común".

2. Funciones identitarias:

Las representaciones, participan en la definición de la identidad y permiten salvaguardar la especificidad de los grupos. Las representaciones, también tienen la función de situar a los individuos, en el campo social permitiendo la elaboración de una identidad social y personal gratificante, es decir, compatible con el sistema de normas y valores social e históricamente determinados.

La referencia a las representaciones, que define la identidad de un grupo, juega un rol importante, en el "control social" que ejerce el grupo, sobre cada uno de sus miembros.

3. Función de guía para el comportamiento:

Las representaciones, guían los comportamientos y las prácticas. Intervienen directamente, en la definición de la finalidad de una situación, es decir, define a priori el tipo de relaciones y de práctica cognitiva que el individuo debe adoptar en una situación o tarea a efectuar. La representación permite conformar un sistema de anticipaciones y expectativas; constituyendo por tanto una acción sobre la realidad. Posibilitan la selección y filtraje de informaciones, la interpretación de la realidad conforme a su representación. Prescribe comportamientos y prácticas sociales; en tanto refleja la naturaleza de las reglas y los lazos sociales. Ella define lo que es lícito y tolerable en un contexto social dado.

4. Funciones Justificativas:

Las representaciones, permiten justificar la toma de posición y los comportamientos a posteriori en la interacción. En el caso de grupos que interactúan a nivel competitivo, unos elaboraran

representaciones del otro grupo, atribuyéndoles características que les permitan justificar por ejemplo, un comportamiento hostil hacia ellos.

1.1.8 Críticas a la teoría de la representación social

La teoría de las representaciones sociales, ha recibido algunas críticas, en las que de forma general se considera, que "...la representación social se trata más bien de un instrumento heurístico, que de un concepto teórico", y refieren que la vaguedad definicional, conspira contra su valor como herramienta de investigación y tal amplitud terminológica no nos brinda ningún apoyo, para afirmar que la teoría ha sido comprobada empíricamente.

Por otra parte, J. L. Álvaro plantea: "La teoría de las representaciones sociales, se presenta como una alternativa a los paradigma conductistas y cognitivistas²⁹". Frente a una explicación conductista del conocimiento, en la que este es explicado por condiciones estímulares y mecanismos de respuesta aprendidos, Moscovici propone una concepción de carácter constructivista y relacional del mismo; del mismo modo que el pensamiento no tiene reglas autónomas de funcionamiento y que los procesos cognitivos derivan de respuestas sensoriales previas y no viceversa, la teoría de las representaciones sociales de Moscovici se presenta como una alternativa ante ciertas formas de cognitivismo en las que el conocimiento es considerado un mecanismo de procesamiento y almacenamiento de la información. En resumen, para la teoría de las representaciones sociales toda representación es además de actividad cognitiva, simbólica y por tanto, significativa.

Con la teoría de las representaciones sociales, se asume que el pensamiento no es autónomo sino racional, aparece referido siempre a un objeto y es en esta relación con los objetos sociales donde se va construyendo y dota de sentido a la realidad que representa simbólicamente. Esta perspectiva (relacional y conductivista), puede ser considerada a su vez como un ejemplo del carácter social de la teoría. Este aspecto de las representaciones sociales, se deriva también del hecho de ser opiniones estructuradas y compartidas por grupos y categorías sociales, es decir, del hecho que se produzca socialmente.

No son nada absurdas las consideraciones, acerca de que el modelo teórico exagera la coherencia y la capacidad cognitiva del hombre de la calle, e incluso se sobreestima la capacidad y necesidad del hombre común, para atribuirle causas y significados a las cosas, pero a pesar de todas estas críticas, las representaciones sociales, tienen aspectos positivos que han de tenerse en cuenta. Su gran ventaja radica en que existe en la dimensión social de los procesos cognitivos, estos son resultados de la interiorización de la ideología y las prácticas sociales. De esta manera articula los procesos cognitivos con los procesos sociales, grupales e intergrupales.

A la luz de esta teoría, se intenta examinar operacionalmente el proceso de conocimiento de sentido común, siguiendo la línea investigativa propuesta por Berger y Luckman y retoma principios del interaccionismo simbólico y etnometodológico, haciendo énfasis en lo intersubjetivo. Por último en el terreno metodológico, nos permite combinar la experiencia de laboratorio con otros métodos cualitativos y cuantitativos como el uso de encuestas, las entrevistas a profundidad y la introducción de la observación participante.

Las representaciones sociales, pueden ser aún vistas como bloques de conocimientos desde un punto de vista procesal. Al igual que el conocimiento que cambia y se desarrolla, refleja e integra experiencias e informaciones y les permite a las personas entender el mundo y finalmente desarrollar ideas en la construcción social de la realidad, lo cual deja establecido su valor práctico en la vida cotidiana, es precisamente este el valor unido a su carácter eminentemente social, lo que nos lleva a utilizarla como instrumento, de una investigación que pretende acercarse a un fenómeno psicológico, fuertemente impactado por la inserción social.

1.1.9 Aproximaciones metodológicas al estudio de la representación social ²¹

En el estudio de la teoría de las representaciones sociales, no se ha privilegiado ningún método o técnica de investigación en particular, lo que no quiere decir que todos o cualquiera son válidos.

La diversidad de encuadres teóricos antes mencionados, todos teniendo como base los postulados expuestos por Serge Moscovici, han determinado la adopción de distintos métodos y técnicas.

La complejidad del fenómeno representacional, justifica combinar enfoques o perspectivas teóricas, que de modo complementario se articulan y asumen diferentes abordajes metodológicos; sin que ello signifique necesariamente, un eclecticismo teórico-metodológico.

Las representaciones sociales, son un producto intersubjetivo, de carácter substancial, resultado de la construcción y creación de los actores sociales interactuantes. Por eso las vías de acceso para su conocimiento, se hallan en el campo de la comunicación y la interpretación, siendo el discurso el elemento central en la conformación de la representación. Los repertorios lingüísticos o universos semánticos, producidos por los sujetos contienen aspectos cognitivos, simbólicos y afectivos, que organizan, dan sentido y direccionalidad al pensamiento y son los elementos, que analizamos para construir una representación.

En línea general, para el estudio de las representaciones sociales, se ha apelado a las prácticas discursivas que los sujetos, producen ante procedimientos estructurados o estandarizados como cuestionarios, escalas, o mediante el método del experimento. También se han usado técnicas, con poco o ningún grado de estructuración, como el análisis de contenido, las entrevistas en profundidad, la asociación libre de palabras y otras.

No obstante la importancia que le concedemos, es preciso acotar que los discursos, no deben erigirse en expresión directa y vertebradora de las representaciones. Ellos son vehículos de las mismas y corresponde al investigador, construirlas en un cuidadoso y complejo proceso de análisis.

Por otra parte, el análisis de los datos obtenidos por una u otra vía, ha sido indistintamente desarrollado, desde la perspectiva cuantitativa o cualitativa. En el primer caso, a través de tratamientos estadísticos, como el análisis multidimensional en particular, ha tenido un amplio uso el análisis de correspondencia, que permite un análisis multidimensional de tipo factorial y descriptivo. Respecto a la técnica de análisis de contenido, de gran aceptación en muchos estudios ha sido analizada, tanto desde un enfoque cuantitativo como cualitativo.

Denisse Jodelet, enfatiza en la utilidad de la observación participante. Como ya dijimos, defiende el uso de la entrevista en profundidad, que recomienda iniciarla con preguntas muy concretas, relacionadas con la experiencia cotidiana de los grupos, para de ahí acceder a interrogantes más valorativas, complejas y abstractas. Sugiere que siempre se propicie la espontaneidad y no subestimar las omisiones o lo no explícito. Estos elementos, en muchas ocasiones integran el contenido representacional y deben ser considerados.

El tiempo que demanda la aplicación -individual- de esta técnica y su análisis, ha condicionado que se trabaje con muestras reducidas o pequeñas. El número de sujetos, se determina por el llamado criterio de "saturación", mediante el cual cuando los argumentos comienzan a repetirse se llega al límite de sujetos, pues una mayor cantidad de individuos, no aportaría ninguna significación diferente al contenido de la representación. Esta autora, recomienda además que al hacer uso del análisis de contenido, se debe trascender el nivel categorial, con función descriptiva y construir el escenario para inferir las relaciones y organización de la estructura representacional.

La perspectiva liderada por Willen Doise en Ginebra, privilegia el uso de cuestionarios rigurosamente contruidos, que pretenden cubrir todos los aspectos relevantes, lo que los hace con frecuencia muy extensos. Trabajan con muestras grandes, siempre que sea posible. Para el análisis, emplean tratamientos estadísticos que permitan identificar, lo compartido por la mayoría, las variaciones entre

sujetos, teniendo siempre en cuenta la inserción o posición social de los sujetos, por las diferencias y matices que esto condiciona.

En tanto los estudiosos de la teoría del núcleo central, que encabeza Jean-Claude Abric, utilizan las entrevistas en las que usan otras técnicas, principalmente la asociación libre de palabras. Ellos recurren a los sujetos en más de una ocasión, en la búsqueda de análisis, comparación y jerarquización de sus propias elaboraciones, analizadas mediante métodos cuantitativos y cualitativos. Trabajan con cantidades de sujetos que transitan entre el pequeño número de las entrevistas y el gran número que responde los cuestionarios; esta cifra varía muchas veces en función del objeto de representación estudiado.

Más recientemente están siendo usadas las entrevistas grupales, con los llamados "grupos focales", compuestos por 6 u 8 sujetos, donde un conductor o mediador convoca a la discusión sobre el objeto de representación o asuntos afines. La situación de la entrevista se trata de acercar lo más posible al ambiente cotidiano. Los datos recogidos son tratados mediante análisis de contenido o análisis de discurso y el número de sesiones y/o grupos, se determina también a través del criterio de "saturación".

Lo aquí, analizado no agota todo el repertorio usado y posible, pero pretende dar una visión de los métodos y técnicas de recogida de información y análisis de datos, que en los últimos tiempos se reportan con más frecuencia, en la literatura especializada.

Teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto, consideramos útil la utilización de una combinación de varios de estos métodos y técnicas para conducir nuestro estudio, quedando definido de esta manera nuestro posicionamiento teórico, sin obviar un importante precepto teórico general: toda representación es siempre de algo (el objeto) y de alguien (el sujeto, la población o grupo social). De modo tal, que no es posible estudiar a uno y desconocer al otro, son los extremos imaginarios de un binomio, con los que debemos operar simultáneamente.

Haciendo un ejercicio de simplificación, en el camino de tomar decisiones claves y definitorias, cuando estructuramos un estudio en el terreno de las representaciones, Celso Sá en un derroche de maestría didáctica recomienda:³⁰

- 1ro. Enunciar exactamente, el objeto de representación que se ha decidido estudiar, descartando la influencia de las representaciones de objetos muy cercanos al de nuestro interés.
- 2do. Determinar los sujetos - en términos de grupos, poblaciones, estratos o conjuntos sociales- , en cuyas manifestaciones discursivas y comportamientos estudiaremos la representación.
- 3ro. Determinar las dimensiones del contexto sociocultural, donde se desenvuelven los sujetos que tendremos en cuenta, para conocer sobre la representación. Se trata de prácticas específicas, redes de interacción, instituciones u organizaciones implicadas, medios de comunicación al acceso de los grupos seleccionados, normas o valores relacionados con el objeto de estudio.

Luego y a partir de todo ello, decidiremos los métodos y técnicas de investigación que se emplearan. Es decir en términos de metodología de la investigación, se trata de construir o diseñar el análisis lógico de un estudio, que no es una secuencia lineal direccional, sino un proceso dialéctico que avanza a través de contradicciones.

En esta investigación, al igual que en otros estudios revisados por el autor, no se privilegia ninguno de los enfoques metodológicos anteriormente citados, sino que se apoya en el paradigma cualitativo de la investigación, partiendo de presupuestos compatibles, que abordan el fenómeno desde perspectivas o aristas distintas e incluye el análisis cuantitativo de algunos datos, y el enfoque materialista dialéctico que igualmente permite un acercamiento más profundo y multidimensional al fenómeno estudiado, siendo este el principio rector de la investigación.

1.1.10 Campos de investigación de las representaciones sociales

En el tema de representaciones sociales, pueden distinguirse tres amplios campos de investigación. El primero, es el que caracteriza la perspectiva original de las representaciones, como conocimiento popular de ideas científicas popularizadas. El segundo, es el extenso campo de los objetos culturalmente construidos, a través de una larga historia y sus equivalentes modernos. El tercero, es el campo de las condiciones y acontecimientos sociales y políticos, donde las representaciones que prevalecen, tienen un corto plazo de significación para la vida social. Estos tres campos, constituyen lo que podemos denominar la topografía de la mente moderna.

a) La Ciencia Popularizada

Originalmente la idea de las representaciones sociales, fue desarrollada por Serge Moscovici en el año 1976, cuando investigó la popularización y el papel del conocimiento psicoanalítico, en Francia durante los años cincuenta. Por esta razón el autor, introdujo el término representación social como un concepto, con el que pretendía captar los nuevos aspectos del conocimiento cotidiano, tomado de las sociedades modernas en las que la ciencia juega un papel central como productora de conocimiento. Mientras que en otros tiempos la Iglesia y posiblemente algunos filósofos o políticos fueron considerados como fuentes legítimas de conocimiento, en la sociedad occidental moderna ha sido la ciencia quien ha tomado ese papel. Este fenómeno, es una consecuencia de la secularización creciente, de amplios sectores sociales de la sociedad. Con la escolarización temprana, todos los integrantes de las sociedades modernas entran en contacto con los descubrimientos y las teorías de la ciencia. En este sentido, la ciencia juega un importante papel como fuente de conocimiento cotidiano y, al mismo tiempo, es una autoridad para legitimar y justificar las decisiones cotidianas y las posiciones ideológicas.³¹

Raramente, si es que sucede alguna vez, las teorías científicas se vulgarizan íntegramente. La mayoría de las veces, son los aspectos y conceptos de la ciencia los que pueden ser fácilmente imaginados de forma icónica o metafórica, y que pueden ser fácilmente proyectados sobre los problemas prácticos, los cuales se reciclan en conocimiento cotidiano. Como consecuencia de la vulgarización de la ciencia, se produce un fraccionamiento de las teorías originales, que raramente conserva similitud con los originales científicos. Las representaciones sociales, en el sentido de conocimiento científico vulgarizado, tienen funciones declarativas, instrumentales y explicativas. El aspecto declarativo, describe y da significado al fenómeno social por el que la Ciencia popularizada aparece relevante, y el aspecto explicativo proporciona una comprensión cotidiana de sus razones subyacentes.

b) La imaginación cultural

La imaginación cultural, proporciona realidad a los objetos que habitan el mundo social. La investigación sobre representaciones sociales en este campo, se refiere a objetos con una larga historia, como los roles sexuales, la mujer, las relaciones materno filiales, el cuerpo humano, o las anomalías de la existencia humana, como la enfermedad, la locura y la discapacidad. Las representaciones de estos objetos, hacen inteligible el mundo a los miembros de grupos sociales y culturales. Estas representaciones, permiten unas interacciones sociales que no sólo recrean los objetos mismos, sino que definen también a los actores, como partes complementarias de los objetos, y proporcionan a los sujetos sociales, la impresión de pertenecer a culturas y comunidades específicas

Las representaciones sociales de objetos culturales, representan ante todo conocimiento declarativo. Delimitan los objetos y entidades, estructuran sus características y fijan su significado en los contextos sociales. Son el "conociendo lo que viene al caso" de la vida cotidiana.

c) Condiciones sociales y acontecimientos

Un tercer campo de investigación, concierne a "objetos" con mucha menos significación a largo término, en las relaciones sociales. Son las representaciones sobre condiciones sociales y acontecimientos, que con frecuencia pueden denominarse polémicas.

Las principales características de estas representaciones, en comparación con las culturales, son más bien su breve significación social, por una parte, y su a menudo restrictiva validez, en cuanto a tamaño de poblaciones a las que se refiere, por la otra. Estas representaciones de interés actual, son diacrónicamente menos estables y sincrónicamente menos válidas, es decir, son compartidas por pequeños grupos.

Los temas característicos de este campo, giran alrededor del conflicto social tales como, la desigualdad social, la xenofobia, los conflictos nacionales, los movimientos de protesta, el desempleo, las sublevaciones, la agresión de adolescentes, el aborto, el debate ecológico y el movimiento feminista. Estas representaciones sociales, son siempre el producto de un proceso explícito de evaluación de personas, grupos y fenómenos sociales.

Mucho más explícitamente, que las representaciones de teorías científicas y que la imaginación cultural hegemónica, estas representaciones polémicas de los problemas sociales, son la base de la identidad social. El conocimiento colectivo sobre las condiciones políticas, la estructura social y también sobre los acontecimientos históricos, guía el pensamiento y la actuación selectivos de los grupos sociales.

1.2 Las representaciones sociales y la psicología de la salud

La psicología de la salud, es una disciplina científica, que se ocupa de estudiar y de comprender el proceso salud-enfermedad, desde una mirada hecha a la luz de los principios, que regulan el comportamiento humano.³²

Se ha trabajado en la búsqueda de una integración conceptual, al considerar los modelos de aprendizaje, los factores sociales y factores cognitivos (creencias), como determinantes fundamentales del estilo de vida saludable y las claves posibles, para el análisis funcional de la conducta preventiva o promotora de salud³³. Es en este proceso, donde inciden factores socio psicológicos de diferente tipo, tales como, valores y creencias individuales y familiares, diferencias económico-sociales, situación social concreta en la que aparecen los síntomas, diferencia de sexos y edades, pero muy importantes resultan los problemas psicológicos, relacionados con la percepción de la enfermedad, como las atribuciones y los estigmas.

Las llamadas representaciones sociales, se conforman a partir de las atribuciones individuales y de los grupos poblacionales, con respecto a la salud y a formas específicas de enfermedad, siendo estas variables psicosociales las que mediatizan el proceso de búsqueda de ayuda médica; existiendo factores que intervienen en su desencadenamiento, tales como, una crisis interpersonal que sirve para llamar la atención, los síntomas son vistos como signos previos de enfermedades graves, que son amenazantes por su naturaleza (ejemplo dolor) o estos amenazan una actividad social importante. Sin embargo, el intervalo de tiempo que media entre el inicio de los síntomas y la decisión del paciente de buscar ayuda médica, es variable.³³

Otro aspecto a tener en cuenta, es el referido a los aspectos psicosociales del paciente, donde debemos reconocer que las creencias que este posee, asociadas a la percepción de amenaza a la salud o consecuencias ocasionadas por una enfermedad y a la estimación del riesgo de enfermarse, pueden favorecer u obstaculizar la respuesta necesaria ante la enfermedad, unido esto a la creencia del propio paciente en cuanto a que esta respuesta, pudiera ser eficaz o no.

Por otra parte, el desarrollo de la Psicología de la Salud como rama aplicada, que se dedica al estudio de los componentes subjetivos del proceso salud-enfermedad y de la atención de salud, y que incluye el estudio de los procesos psicológicos, que participan en la determinación del estado de salud, en el riesgo de enfermar, en la condición de enfermedad y en la recuperación, constituyó otra premisa importante³⁴ en el abordaje de este tema, ya que la salud y la enfermedad son términos, que aún hoy en día generan controversia, al mismo tiempo son palabras que utilizamos diariamente en la vida cotidiana, en nuestras conversaciones y que de alguna manera, facilitan, estimulan y prolongan el diálogo, tanto académico como social, en torno a conceptos un tanto más complejos, tales como el bienestar y la calidad de vida. Los grandes avances tecnológicos, no han dejado atrás la controversia y la polaridad de la salud y la enfermedad; aun a pesar de ser éstas entendidas como un "proceso", hay algo en el ambiente que las mantiene entre la polaridad de lo bueno y lo malo, entre lo paradójico de lo cierto y lo errado; tal vez sea esa la razón por la cual, a pesar de ser la salud y la enfermedad, temas tan antiguos como la propia humanidad, su estudio, entendimiento y comprensión son todavía materia de pesquisa y discusión.

DISEÑO METODOLÓGICO

DISEÑO METODOLOGICO

La presente investigación se clasifica como un estudio descriptivo de corte transversal. Se emplea el cuestionario como técnica cuantitativa, combinando su uso con otras técnicas cualitativas, articulándose de esta manera la llamada triangulación metodológica, como combinación de múltiples técnicas para fortalecer, la confianza en las interpretaciones.

Aspectos éticos

Antes de ser incluidos en el estudio, se le solicitó a cada paciente su consentimiento informado (ver anexo 1). Le fueron explicados los objetivos del estudio y su importancia. Se les informó del carácter voluntario de su participación, la confidencialidad de la información, que ellos aportarían y la posibilidad de abandonar el estudio si así lo deseaban, sin repercusión alguna en su seguimiento y atención médica posterior. La aceptación de los participantes en el estudio, se realizó de forma verbal y por escrito.

Selección de casos

La selección de la cantidad de casos que participarían en la investigación, se determinó en primer término, en correspondencia con el cumplimiento de los criterios de inclusión, definidos para el estudio y posteriormente se tuvo en cuenta, lo referido en otros trabajos revisados sobre representaciones sociales y consultas a expertos en este tema, los cuales recomendaron que:

- Se debe utilizar muestras pequeñas, con el propósito de poder trabajar de manera exhaustiva con los sujetos
- Tener en cuenta el tiempo que se dispone, para la realización de la investigación
- Posibilidades reales de poder acceder a los sujetos, según la planificación de las actividades programadas
- Disponibilidad de recursos humanos y materiales, para el desarrollo de la investigación

Criterios de inclusión

1. Pacientes con diagnóstico de epilepsia confirmado
2. Edades comprendidas entre 18 y 55 años
3. No presencia de trastornos psiquiátricos y (o) lesiones cerebrales diagnosticadas, que puedan determinar algún tipo de discapacidad
4. Que residan en municipios de Ciudad de La Habana
5. Disposición a participar en el estudio

Siguiendo estos criterios, quedó conformado el universo de trabajo por 14 pacientes, que asistieron a la consulta especializada de epilepsia, del Departamento de Tratamientos Especializados del Hospital Psiquiátrico de La Habana, en los meses de enero y febrero del 2007. Se tuvo en cuenta estos dos meses, para la selección de los casos porque se comenzaría a trabajar con ellos, en el mes de marzo y una vez comenzadas las actividades, no se permitiría la inclusión de nuevos sujetos en el estudio. Escogimos esta consulta, pues al estar ubicada en una zona intermedia de la avenida de Boyeros, esta se convierte en un importante corredor de acceso hacia el sur y el norte

respectivamente, lo que nos proporcionaría la posibilidad de poder contar con pacientes de diferentes municipios de la ciudad.

Técnicas y procedimientos

Para la recogida de la información

Se confeccionó una planilla de recolección de datos, en la cual se registraron de cada paciente las variables definidas para el estudio (ver anexo 2). Posteriormente se trabajó con el enfoque de la investigación cualitativa, a partir de las técnicas entrevista en profundidad y grupos focales ya que permitió generar ideas, discutir tópicos y obtener respuestas a profundidad en contextos individuales o de grupos pequeños³⁷, apoyado en la utilización de otras técnicas y (o) procedimientos tales como, la asociación libre de palabras y el cuestionario.

Para obtener las representaciones sociales, se utilizaron diferentes técnicas las cuales, fueron reveladoras de los contenidos que conforman estas, partiendo de los supuestos siguientes:

- Disponer de un criterio anticipado, respecto a la significación del objeto de la representación.
- Las técnicas seleccionadas pusieron de manifiesto, los elementos componentes de las representaciones sociales.
- Las técnicas empleadas, permitieron el discurso libre y de manera espontánea, por parte de los sujetos en estudio.

Descripción de las técnicas utilizadas.

Técnicas cuantitativas:

Cuestionario. Se basa en la obtención de información, mediante el planteamiento de afirmaciones escritas, explora ideas y creencias generales, sobre aspectos de la vida de las personas que padecen de epilepsia. Para su realización, se partió de los esquemas de referencia teóricos y experiencias definidas, por los miembros del equipo multidisciplinario de epileptología del Hospital Psiquiátrico de la Habana, acumuladas durante un periodo de más de 20 años de trabajo en la atención a estos pacientes.

Para la validación de esta técnica, el cuestionario, fue sometido a criterios de expertos, para constatar la pertinencia y la posible existencia de dificultades en la confección del mismo (ver anexos 3 y 4), además se realizó un estudio piloto previo con 8 pacientes, que por razones de índole personal no consintieron en su participación en el estudio, debido a que no podían disponer del tiempo necesario para asistir a las sesiones de trabajo que serían convocadas. El cuestionario de referencia consta de 20 ítems, con tres posibles respuestas para seleccionar solo una; está concebido para ser autoaplicado o con ayuda de alguna otra persona, completándose su realización de 10 a 15 minutos. (ver anexo 5)

Técnicas cualitativas:

Asociación libre de palabras. Técnica que tiene sus orígenes en la escuela psicoanalítica Freudiana, se caracteriza por el empleo de la palabra, – estímulo en referencia al objeto de investigación – con el objetivo que los sujetos asocien ideas, palabras o frases relacionadas con la palabra estímulo. Esta se acompaña de argumentos del sujeto, lo cual permite conocer el sentido real con que se establece la relación, como se interpretan dichos elementos y explica en alguna medida la estructura jerárquica de los mismos. No solo muestra el contenido de la representación, sino también su estructura.

Las palabras recogidas, conforman el “universo de asociación” o “diccionario de asociación”. Tomándolo como punto de partida, se registra la frecuencia de palabras, la cantidad y el orden primario en que han sido evocados. Lo cual permitirá discernir los elementos centrales, que concentran el significado del objeto para los sujetos.

Esta técnica, es considerada como una de las de mayor alcance, para captar los elementos constitutivos de una representación. Jean Claude Abric, en un artículo escrito en el año 2001, comenta sobre sus ventajas y apunta el carácter espontáneo y la dimensión productiva que permite la técnica, propiciando acceso fácil al universo semántico del objeto de estudio y posibilitando además la actualización de los elementos implícitos o latentes, que por otra vía pueden perderse o quedarse enmarcados.^{36, 38}

La palabra estímulo en este caso fue EPILEPSIA. Esta fue la primera técnica que se aplicó, para evitar el posible sesgo que pudiera ocurrir en la misma, por el uso de otras técnicas. La información se recoge en un análisis integrativo.

Grupos focales. Entrevistas grupales compuestas por 7 sujetos, donde un conductor o mediador convocó a la discusión sobre el objeto de representación o asuntos afines. La situación, se trató de acercar lo más posible al ambiente cotidiano. Los datos recogidos fueron mediante análisis de contenido o análisis de discurso y el número de sesiones se determinó a través del criterio de "saturación".

Se aplicó en tres sesiones de trabajo, en las que se organizaron los sujetos de estudio en dos sub-grupos de 7 miembros, para debatir cuestiones relacionadas con la epilepsia.

En cada sub-grupo, se designaron roles para cada sesión de trabajo:

Facilitador: quien dirige las intervenciones y vela por el cumplimiento de las normas de comunicación grupal, tratando de que todos aporten en el debate.

Relator: quien anota lo aportes que cada miembro brinda al debate, tratando de registrarlo de la manera más fiel posible, a fin de no distorsionar los datos, que permitan explicar la estructura de la representación social construida.

Observador: colaboradores del investigador, que no son miembros del grupo y son preparados previamente, para prestar atención a todos los detalles de las participaciones que aporten información, sobre el nivel de funcionamiento de las representaciones sociales y la dinámica que se produce en los sub-grupos y en el grupo en general.

Para este tipo de técnica, se empleó como recurso auxiliar la pizarra, con el propósito de registrar las ideas de cada sub-grupo y facilitar el debate en plenaria, donde se obtuvieron elementos de la construcción grupal.

Entrevista en profundidad. Se realizó una entrevista a cada sujeto, teniendo en cuenta los resultados obtenidos en las técnicas anteriormente explicadas, evitando obtener información innecesaria y la confusión con otros aspectos relacionados con el tema y por otra parte la inducción de determinados contenidos, con el propósito que estos emergieran de forma espontánea. Se realizó un análisis de contenidos, estableciendo categorías de análisis.

Objetivos de la entrevista

- Explorar el campo de la representación
- Detectar el manejo de la información, sobre el objeto de la representación, cantidad y calidad, así como las fuentes por las que se obtuvo.
- Explorar las actitudes más frecuentes, ante el objeto de representación y las proyecciones asumidas en ese sentido.

El análisis de contenido, nos permitió obtener información referida a cierta situación, ya fuera en forma de consenso o de posiciones ante ella. Intentamos encontrar el discurso que justificara el sentido común, que le daba significado a las conductas sociales. Su interés estaba en exponer el cómo y el porqué los sujetos decían actuar de esa manera.³⁹

Definición y operacionalización de las variables

1. Información. Organización de conocimientos, que posee el grupo a propósito del objeto social, se distingue en función de la cantidad y la calidad de la información

Categorías de medición:

- Concepto / universo de asociación
- Vías de adquisición, de los conocimientos sobre epilepsia
- Factores que favorecen u obstaculizan el desarrollo personal
- Modelo de actuación personal

2. Actitud. Orientación global positiva o negativa, que tiene la persona hacia el objeto de representación y cuya base presenta un componente afectivo evaluativo.

Categorías de medición:

- Disposición para interactuar, en actividades sociales
- Variación de la disposición, según el tipo de actividad social
- Relación entre datos de conciencia que refieren y comportamiento en las actividades sociales, que demandan este tipo de actuación
- Significación de la enfermedad, a nivel individual y familiar

3. Campo de representación. Orden y jerarquización de los elementos, que configuran el contenido y organización interna de la misma. Se organizan en torno al núcleo central

Categorías de medición:

- Núcleo figurativo o central
- Elementos secundarios
- Significados relacionados con las emociones o sentimientos, que genera la palabra epilepsia
- Significados relacionados con las consecuencias mediatas e inmediatas, que puede generar el padecer de esta enfermedad

4. Edad. Total de años de vida cumplidos, en el momento de la participación en la investigación

5. Sexo. Se refiere al sexo biológico del individuo

Categorías de medición

- Masculino (M)
- Femenino (F)

6. Relaciones de pareja. Se refiere a la tenencia o no de una pareja, con vínculos afectivos

Categorías de medición

- Con pareja estable (casado, unión consensual)
- Sin pareja (soltero, divorciado, viudo)

7. Escolaridad. Nivel alcanzado, teniendo en cuenta los últimos estudios terminados

Categorías de medición

- Primaria
- Secundaria u obrero calificado
- Preuniversitario o técnico medio
- Universitario

8. Tipo de crisis. Clasificación de las crisis, según sus características generales

Categorías de medición

- S: crisis parcial simple. Este tipo de crisis se caracteriza por la presencia de alteración eléctrica cerebral en una zona específica de la corteza y no se acompaña de alteraciones significativas de la conciencia. Puede transcurrir con signos motores, somatosensoriales, autosómicos o con síntomas psíquicos.
- C: crisis parcial compleja. Este tipo de crisis, transcurre de manera similar a la simple, pero en ella ocurre una significativa alteración de la conciencia. Puede acompañarse de automatismos motores, gestuales, deambulatorios y risas.
- G: crisis generalizada. En este tipo de crisis, hay un desorden generalizado de la actividad eléctrica cortical. Suele clasificarse como ausencia, mioclónica, clónica, tónica, tónico-clónica y atónica.
- M: crisis parcial secundariamente generalizada, u otro tipo de crisis múltiples. Se incluyen los pacientes que presentan más de un tipo de crisis y los que inicialmente presentan crisis parciales simples o complejas y que posteriormente se generalizan.

Técnicas para el procesamiento y análisis de los datos

Para el análisis cuantitativo de los datos obtenidos a través del cuestionario, se determinó establecer como creencias sobre la enfermedad, aquellas afirmaciones en que la frecuencia de respuesta incorrecta superara el 50% de los casos, considerando esto como indicador en la identificación de las mismas.

Para la recogida de la información del cuestionario, se estructuró una base de datos en sistema SPSS 11.5 y para el posterior procesamiento cuantitativo, se empleó el análisis de porcentaje y otras medidas descriptivas, exponiéndose los resultados en tablas según corresponden.

Para el análisis cualitativo de los datos obtenidos tras la aplicación de las técnicas propuestas, se siguieron los siguientes pasos

1. Registro inicial de todos los datos que aportan los sujetos, con la misma riqueza que fueron expuestos.
2. Interpretación y establecimiento de categorías
3. Realización de una segunda interpretación, para precisar si fueron registrados todos los datos
4. Valorar el contexto en que fueron expuestos los datos, por los sujetos.

Posteriormente, se analizó la frecuencia de cada término en la población, su rango de aparición en la asociación, definido por el rango medio calculado sobre el conjunto de la población y finalmente la importancia del término para los sujetos, (obtenido mediante la solicitud a cada uno de ellos, de los dos términos más importantes). La congruencia de ambos criterios (frecuencia y rango), es indicador de la posible presencia de elementos centrales o vertebradores de la representación.

Luego, se aplicó el método de la triangulación, que es uno de los procedimientos utilizados en la investigación etnográfica o cualitativa, cuyo principio básico consiste, en recoger datos desde distintos ángulos, a fin de contrastarlos e interpretarlos⁴⁰. En esta investigación, se empleó la triangulación metodológica, para procesar los datos obtenidos, a través de los instrumentos empleados.

Al analizar los datos de la investigación, se tuvieron en cuenta las dimensiones e indicadores expuestos en el siguiente cuadro, de acuerdo a las respuestas a las preguntas dadas por los sujetos utilizados y a otros instrumentos aplicados por el investigador, sin llegar a ser rígidos en este análisis, ya que se consideró que todas las informaciones dadas por los sujetos que participaron en la investigación, pudieron aportar datos de una u otra dimensión.

Relación de dimensiones e instrumentos para la triangulación

Dimensión de la Representación Social	Indicadores	Técnica y (o) Instrumento
Información	Concepto / universo de asociación	1, 3, 4
	Vías de adquisición de los conocimientos sobre epilepsia	3, 4
	Factores que favorecen u obstaculizan, el desarrollo personal	2/1, 4, 6, 9, 12, 15, 16, 18 3, 4
	Modelo de actuación personal	2/1, 4, 7, 9, 10, 18 19, 20 4
Actitud	Disposición para interactuar en actividades sociales	2/2, 3, 4, 5, 6, 7, 9, 12, 14, 16 3, 4
	Variación de la disposición, según tipo de actividad social	3, 4
	Relación entre datos de conciencia que refieren y comportamiento en las actividades sociales que demandan, este tipo de actuación	3, 4
	Significación de la enfermedad a nivel individual y familiar	1, 3, 4
Campo de representación	Núcleo figurativo o central	1, 3, 4
	Elementos secundarios	Toda la información
	Significados relacionados con las consecuencias mediatas e inmediatas, que puede generar el padecer de esta enfermedad	1, 3, 4

Nota. En la tercera columna, el primer número se corresponde con las técnicas y/ o instrumentos utilizados para medir los indicadores y el segundo número, solamente válido en la utilización del cuestionario, se refiere a la pregunta concreta a que hace referencia en el cuestionario (ej. 2/1, 2...)

Instrumentos y técnicas utilizados

- | | |
|---------------------------------|------------------------------|
| 1. Asociación libre de palabras | 3. Grupos focales |
| 2. Cuestionario | 4. Entrevista en profundidad |

ANALISIS Y DISCUSION DE LOS RESULTADOS

ANALISIS Y DISCUSION DE LOS RESULTADOS

Después de exponer en el capítulo anterior, el diseño metodológico seguido para esta investigación, a continuación se valoran los resultados de la misma. Se partió de realizar un análisis, de cada técnica empleada de forma independiente, analizando y discutiendo sus resultados y posteriormente se realiza una integración final, para resaltar los componentes que conforman la representación social de la epilepsia, en los pacientes estudiados.

Caracterización sociodemográfica de los pacientes y su relación con el tipo de crisis

Como se puede apreciar en la tabla 1. Distribución de pacientes, según tipo de crisis y sexo, los distintos tipos de crisis se distribuyen heterogéneamente en ambas categorías, siendo las epilepsias parciales simples y complejas predominantes en el sexo femenino, existiendo cuatro casos en cada categoría (80%), en tanto en las crisis generalizadas predomina el sexo masculino. Las crisis múltiples, se distribuyen de manera uniforme en ambos sexos. Se debe señalar que el hecho de trabajar con una población pequeña, limita estos resultados, de ahí que pudieran comportarse de otra manera, en caso de utilizar una población de mayor tamaño.

Tabla 1. Distribución de pacientes según tipo de crisis y sexo

Tipo de crisis	Sexo			
	Masculino		Femenino	
	No.	%	No.	%
Simple	1	20.0	4	80.0
Compleja	1	20.0	4	80.0
Generalizada	2	100.0	0	0.0
Múltiple	1	50.0	1	50.0

Nota. El porcentaje se calculó por filas.

En la tabla 2. Distribución de pacientes según tipo de crisis y grupo de edades, se aprecia que los distintos tipos de crisis, se distribuyen de forma heterogénea en los grupos de edad considerados. Nos obstante las crisis parciales simples, son más frecuentes en los grupos de 20 a 39 años, las complejas se observan mayormente en el grupo de 30 – 39 años, las generalizadas se distribuyen equitativamente, en menores de 20 años y en el de 30 – 39 años y las múltiples en los mayores de 40 años.

Tabla 2. Distribución de pacientes según tipo de crisis y grupo de edades

Tipo de crisis	Grupo de edades (años)									
	< 20		20 – 29		30 – 39		40 – 49		50 – 59	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Simple	0	0.0	2	40.0	2	40.0	1	20.0	0	0.0
Compleja	0	0.0	1	25.0	2	50.0	1	25.0	0	0.0
Generalizada	1	50.0	0	0.0	1	50.0	0	0.0	0	0.0
Múltiple	0	0.0	1	33.3	0	0.0	1	33.3	1	33.3

Nota. El porcentaje se calculó por filas

En la Tabla 3. Distribución de pacientes según tipo de crisis y relaciones de pareja, hay una tendencia a la homogeneidad de los resultados, ya que la inestabilidad en las relaciones de pareja, está presente en todos los tipos de crisis epilépticas. Solo tres pacientes con crisis parcial compleja y uno con crisis parcial simple refieren estabilidad en sus relaciones de pareja.

La situación anterior, puede estar asociada a las creencias erróneas, que aún persisten en las personas que padecen de epilepsia y en la población en general, donde se comparte el criterio de que los pacientes con esta enfermedad, no deben establecer relaciones de pareja estable ni tener hijos, pues asocian un carácter hereditario a la enfermedad. En un estudio realizado, por nuestro equipo de investigación encontramos que la vida sexual de estos enfermos, está muy afectada; existen dudas y temores de consolidar una pareja y formar una familia. Además, todos los problemas familiares y escolares, iniciados en la etapa temprana de la vida, repercuten en el desarrollo emocional del niño con epilepsia y lo hacen volverse un joven aislado e inseguro, temeroso de la relación con personas del sexo opuesto, pensando de antemano, que por su epilepsia puede ser rechazado, lo que se incrementa si piensan que los hijos pueden heredar su enfermedad.⁴¹

Tabla 3. Distribución de pacientes según tipo de crisis y relaciones de pareja

Tipo de crisis	Relaciones de pareja			
	Estable		No estable	
	No.	%	No.	%
Simple	1	20.0	4	80.0
Compleja	3	60.0	2	40.0
Generalizada	0	0.0	2	100.0
Múltiple	0	0.0	2	100.0

Nota. El porcentaje se calculó por filas

Otro aspecto importante, que merece especial atención es lo referido al área escolar, tabla 4. Distribución de pacientes según tipo de crisis y nivel escolar. En esta investigación, se encontró que los resultados eran homogéneos, expresando que en la mayor parte de los sujetos estudiados y con todas las clasificaciones de crisis posibles, prevaleció una escolaridad secundaria - la menor considerada en este estudio-, a pesar que el estado ofrece todas las posibilidades de estudio, para los ciudadanos y está instituida la educación, como elemento obligatorio para nuestros niños. Se encontró que algunos padres tienen tendencia a retirar a su hijo enfermo, de la enseñanza obligatoria, para evitar la burla de los compañeros de aula, cuando se produzca una crisis, tratando así de evitar que se conozca la enfermedad. Otra justificación, para sacar al niño de la escuela es que piensan, que el esfuerzo mental le es perjudicial.

Existe otra arista por la cual se puede abordar este fenómeno, y es lo nocivo que representa para estos niños, el rechazo que se produce hacia ellos, debido a la desinformación del personal que

trabaja en estos centros educacionales, en especial los maestros. Esta situación que se agrava, cuando estos identifican la epilepsia, como sinónimo de retraso mental o de enfermedad psiquiátrica y comienzan enviando a estos pacientes, a centros especializados para que sean llevados a escuelas de educación especial, aunque el niño tenga un coeficiente de inteligencia normal. Cuando el centro de diagnóstico y orientación, devuelve al paciente a la escuela y no acepta su traslado, a un régimen de enseñanza especial, comienza una seria disputa entre los padres y los maestros y donde el máximo perjudicado es el niño con epilepsia ⁴¹

Afortunadamente no siempre ocurre lo anteriormente explicado, también encontramos familias que conciben la epilepsia como un problema común, donde todos sus integrantes participan abiertamente para dar solución a la misma ⁴², y no limitan al paciente en su desarrollo intelectual, sino que estimulan el mismo, es el caso de los cuatro pacientes, que alcanzaron a terminar estudios universitarios. Esto también ha estado influido, por el tipo de crisis epiléptica que presentan.

Tabla 4. Distribución de pacientes según tipo de crisis y nivel escolar

Tipo de crisis	Escolaridad					
	Secundario		Pre universitario		Universitario	
	N	%	N	%	N	%
Simple	3	60.0	1	20.0	1	20.0
Compleja	1	20.0	2	40.0	2	40.0
Generalizada	1	50.0	0	0.0	1	50.0
Múltiple	2	100.0	0	0.0	0	0.0

Nota. El porcentaje se calculó por filas

Finalmente, es válido destacar que el tipo de crisis, determinado por las características presentes en los eventos convulsivos, influye en que las creencias sobre la enfermedad dependan de la percepción y significación, que esta tenga para el paciente. Es significativo, señalar que las experiencias vividas por los individuos, durante un evento convulsivo varían de uno a otro, encontrando que los pacientes que sufren de crisis simples, tiene una visión de la enfermedad diferente de aquellos que sufren de crisis generalizadas o múltiples, los cuales refieren experiencias más desagradables. Además, las crisis suponen generalmente la pérdida del control emocional y físico, y ello hace que muchos pacientes vivan aterrados, ante la posibilidad de una crisis. ¹⁸

Pesquisando, la sensación subjetiva de resentimiento hacia su condición y si considera embarazoso, sufrir una crisis o se cree peor aceptado a causa de ello, se obtiene una medida objetiva del nivel significación, que para un paciente con epilepsia tiene la enfermedad. Al respecto, se han realizado algunos estudios que proponen formas de acercamiento y manejo de la enfermedad. ¹⁸

Identificación de creencias sobre la epilepsia

Para recoger los criterios que sobre la enfermedad tenían los pacientes, y de esa forma poder identificar algunas creencias, se aplicó el cuestionario diseñado para tal fin, donde se encontró que en ocho de las veinte afirmaciones utilizadas, la frecuencia de respuesta incorrecta superaba el 50 % de los casos, considerando esto un indicador importante en la identificación de creencias sobre la enfermedad.

Seguidamente, se analizan y discuten cada una de las afirmaciones anteriormente señaladas, teniendo en cuenta la frecuencia de error, obtenida durante la aplicación del instrumento

Ítem 8. Los medicamentos anticonvulsivantes son la única opción para el control de las crisis

La totalidad de los casos estudiados, reconocen en los medicamentos la única alternativa, para lograr el control de la enfermedad, poniéndose de manifiesto su desconocimiento total, acerca del uso de otros métodos en el control de las crisis.

Cierto es que a la mayoría de los pacientes, se les indica un tratamiento farmacológico antiepiléptico. Este tratamiento, va encaminado a suprimir o disminuir el número de crisis epilépticas, disminuyendo la irritabilidad de las neuronas que las provocan. Estos medicamentos, al no actuar sobre la causa de la enfermedad, sino sobre el riesgo de que se presenten nuevas crisis epilépticas, no van a curar la enfermedad. Pero hay algunos tipos de epilepsia, que tienden a auto limitarse, por lo que hay un cierto número de pacientes, en los que desaparecen las crisis y puede suprimirse el tratamiento antiepiléptico.⁴⁴

No obstante, aproximadamente en un 20% de los pacientes con epilepsia, no se consigue un control satisfactorio de las crisis, estas son las llamadas epilepsias farmacorresistentes o refractarias. En estos casos, se puede estudiar la pertinencia de un tratamiento quirúrgico. Si no está indicada la cirugía, se pueden intentar otros tratamientos, tales como la colocación de un estimulador vagal, que consiste, en enrollar un electrodo alrededor del nervio vago izquierdo, el cual se estimula ante el pródromo de una crisis.

Otra terapia alternativa, que se emplea en el tratamiento de las epilepsias, es la dieta cetogénica (DC). Tras mucho tiempo de estar en desuso, por la gran cantidad de problemas que ocasiona, en los últimos años ha habido un resurgimiento de su uso, sobre todo en niños con epilepsias de difícil control. Existen diferentes tipos, pero todas están basadas en el hecho de que el hambre y la asociación de cetosis, son eficaces para controlar las crisis, pero no se conoce bien el mecanismo mediante el cual actúa.⁴⁵

También existe en nuestro país, experiencias en el uso de la medicina verde, en el tratamiento de las epilepsias con notables resultados.

Además, de los distintos tratamientos, a todos los pacientes se les recomiendan unas normas generales, como son llevar una vida sana tanto desde el punto de vista físico como psíquico, evitar el alcohol y las drogas, fomentar las relaciones personales, evitando el aislamiento social, y dormir las horas apropiadas observando un horario regular, intentando levantarse y acostarse siempre a las mismas horas.

Ítem 20. Las personas con epilepsia deben de estar todo el tiempo atentos por la posibilidad de aparición de una crisis.

A esta afirmación, el 100% de los casos respondió estar totalmente de acuerdo, situación que puede estar vinculada a la presencia de la ansiedad y la depresión, en estos pacientes de forma muy común.

La ansiedad es un estado afectivo desagradable, de connotación negativa y relativamente estable. Presenta una compleja estructura, y en ella las vivencias de un miedo indeterminado y de expectación ante un peligro inminente, se incluyen como componentes psicológicos rectores. Determina cambios del cuadro interno de la enfermedad y de las valoraciones del enfermo, de sí mismo y de lo circundante. Se caracteriza además por su influencia desestabilizadora, sobre los procesos psíquicos y la conducta⁴⁶.

Por otra parte, la depresión es considerada como un estado psíquico, en que la persona tiene vivencias de tristeza, desagrado, lentitud psíquica y motora. Tienen generalmente pocos deseos de alimentarse y baja autoestima. Pueden tener ideas pesimistas y hasta llegar a tener ideas suicidas⁴⁷, en dependencia del grado de la depresión. Aunque ante la epilepsia, también se ha descrito la manía⁴⁸ como manifestación emocional, indudablemente los cuadros depresivos son más comunes y por tanto su incidencia sobre la adaptación psicosocial del paciente, cobra especial relevancia.

En gran medida, ello justifica la reciente tendencia en la literatura especializada, a profundizar en el papel de las emociones, en el proceso salud-enfermedad y a valorar la relación del estrés, las emociones y la personalidad.^{49, 50}

De forma general en estos pacientes, la vivencia de expectación ante una posible crisis, genera estados ansiosos y depresivos. No obstante, asumiendo una visión positiva de la vida, pueden ser capaces de ver las crisis como desafíos o contratiempos, más que como desastres, catástrofes o el fin del mundo. En este sentido la perseverancia, el coraje y el aliento revitalizado aún en los peores momentos, la esperanza y el optimismo, el activo intento de dominar y no dejarse dominar por los acontecimientos, así como un adecuado balance entre lo deseado y lo real, resultan los componentes decisivos en una filosofía existencial positiva, para afrontar la adversidad.⁵¹

Ítem 13. El sueño, siempre se altera como consecuencia del efecto de los medicamentos antiepilépticos

Esta es una creencia, manifestada en el 85.7% de los pacientes estudiados. Solo se han descrito alteraciones del sueño, como reacciones adversas de los medicamentos al inicio de los tratamientos, por lo que es recomendable que si hay exceso de sueño se consulte al neurólogo para valorar un posible efecto adverso de los fármacos antiepilépticos. Lo que sí está demostrado es que la disminución de las horas de sueño genera riesgo de descompensación epiléptica, por lo que si se va a participar en una actividad nocturna es aconsejable que el paciente previamente “compense” con sueño diurno (siesta).

Ítem 19. Las personas con epilepsia deben olvidarse de su enfermedad, para llevar una vida normal

El 85.7 % de los casos estudiados, manifiesta una conducta de afrontamiento de negación o minimización de la gravedad de la enfermedad, lo que pudo ser verificado con las respuestas a esta afirmación y con lo expresado en las entrevistas, en profundidad realizadas. Se encontraron tres formas básicas de negación: la primera, se relaciona con expresiones que hablan de negación del hecho de la enfermedad. Se trata de sujetos que a pesar de tener un diagnóstico certero y confirmado, piensan que no deben pensar en eso para poder vivir tranquilos y sin estrés. En segundo lugar, se encontraron otros pacientes que niegan el significado de la enfermedad, usando expresiones tales como, “...*Después que te acostumbras a esto, te das cuenta que eso no es nada y si estas controlado, más fácil es...*”, que expresan una respuesta adaptativa, ante la nueva situación restando o negando importancia a la significación, que para ellos tiene realmente la enfermedad. Finalmente, se encontraron pacientes que niegan el estado emocional que genera la enfermedad. Estos casos ante situaciones y (o) personas determinadas suelen decir, “...*no se preocupen que yo estoy bien, me siento muy bien...*”.

Vivir con una enfermedad crónica, exige control en muchas áreas: de las crisis posibles; de los regímenes terapéuticos que requieran grandes cambios del estilo de vida; reorganización del tiempo; de los sentimientos y emociones; mantenimiento de relaciones adecuadas con otras personas significativas, como los familiares o profesionales; mantenimiento de un equilibrio entre la necesidad, de pedir ayuda a la familia y amigos, y la de tener un control personal y autosuficiencia. Ese control o manejo del acontecimiento estresante que supone la enfermedad crónica, se realiza mediante la adopción de conductas de afrontamiento muy variadas, presentes en el repertorio comportamental del sujeto.

Es importante señalar, que la negación no tiene por qué ser una respuesta desadaptativa, sino que en muchos casos puede considerarse como una respuesta adaptativa, (por ejemplo, puede reducir el miedo, hasta el punto de permitir el buen funcionamiento, de las capacidades de la persona) o no (por ejemplo, puede impedir que la persona, ponga en marcha otros tipos de respuestas de afrontamiento).

Ítem 12. Todos los deportes deben ser evitados por las personas, que padecen de epilepsia

El 78.6% de los casos estudiados, refieren que se debe evitar la práctica de deportes, creencia que es errónea, pues la realización de actividades deportivas es recomendable, ya que favorece la salud del paciente y mejora la interacción social, siendo las relaciones sociales el medio natural, en el que los seres humanos vivimos y nos desarrollamos.

Nos obstante, existen algunas limitaciones en cuanto a la práctica deportiva, en los pacientes con epilepsia, ya que para la realización de algunos deportes, estos pacientes deben estar bajo supervisión, en este caso hablamos de la natación y el ciclismo, este último es recomendable practicarlo en zonas, donde no exista un importante tráfico de vehículos automotores. De igual manera, existen otros deportes que por la capacidad física que exigen y el riesgo que presupone su ejecución, han de ser evitados por las personas que padecen de epilepsia, en esta ocasión, nos referimos al submarinismo, montañismo, motociclismo y aquellos que requieran el empleo de vehículos con motor. Sin embargo, la práctica de deportes colectivos que además de generar actividad física saludable, entrena al paciente en las relaciones sociales y en el desarrollo de una conducta asertiva, es siempre aconsejable.

Ítem 14. Es mejor evitar los viajes por miedo a sufrir un ataque lejos de casa

El 78.6% de los casos están totalmente de acuerdo, en que es mejor evitar los viajes, esta afirmación reposa en la creencia que es peligroso montar en avión, pues la altura es perjudicial para los pacientes y puede desencadenar las crisis. Lo que si es recomendable, para estos individuos es que realicen cualquier tipo de viajes; esto contribuye a evitar el aislamiento social, al que son sometidos o al que en muchas ocasiones se auto someten. Solo es importante, que tengan presente la precaución de no olvidar la medicación, por la posibilidad de no encontrarla en el lugar de destino. No existe contraindicación para viajar en avión, o cualquier otro medio de transporte.⁴⁸

Ítem 17. Las personas con epilepsia deben de estar bajo supervisión constante de otra persona

En este caso el 78.6% de los individuos, manifestó estar de acuerdo con esta afirmación. Teniendo en cuenta, que la familia se considera al grupo de personas, que comparten vínculos de convivencia, consanguinidad, parentesco y afecto⁵³, son en estas personas, en las que los pacientes delegan un tanto la responsabilidad de velar por ellos, lo que parte del presupuesto de que se sienten más seguros, cuando saben que ante la proximidad de una crisis hay algún familiar cercano.

La familia, ocupa un lugar privilegiado entre las fuentes de apoyo social, generando no solo apoyo emocional, sino instrumental y económico. En nuestras familias es común, que ante la aparición de una enfermedad crónica no transmisible, en uno de sus miembros se genere un apoyo, que

muchas veces llega a ser sobreprotección invalidante, más que adaptativa¹⁸. Probablemente es esta característica de nuestras familias, la que influye en que los pacientes las elijan como las que debe supervisarlos constantemente, delegando en ellas la responsabilidad, por el cuidado y mantenimiento de la salud. En el caso de la epilepsia, la familia se convierte en la única fuente de apoyo social confiable, en la mayoría de los casos.

Ítem 4. Las personas que padecen de epilepsia deben ocultarlo, para evitar que se burlen

En el estudio realizado, se encontró que el 64.3% de los casos manifiestan estar totalmente de acuerdo, con que las personas que padecen de esta enfermedad deben ocultarlo, para evitar ser objeto de burlas. Esta creencia, se fundamenta en el temor a las crisis de tipo súbita, lo que, en el caso de los niños conduce a prohibirle al enfermo, que participe en las actividades propias de su edad. Es así, que muchos de estos pacientes sean tratados, como minusválidos⁵⁴. También en el seno de la familia, la actividad sobreprotectora al hijo con epilepsia, suele provocar la rivalidad entre los hermanos, el desacuerdo entre los cónyuges, la desintegración de la familia y hasta la enfermedad psiquiátrica de la madre, que lucha afanosamente contra la realidad. Todo este desajuste familiar, se incrementa si el niño con epilepsia, tuviera una franca subnormalidad de la inteligencia⁵⁵, o presentara algún trastorno de la conducta, como es la hiperactividad o la irritabilidad extrema.⁴¹

En la adolescencia, existen implicaciones psicosociales que unidos a lo complejo de este período de la vida, se convierte en una situación complicada donde hay que tener presente, lo psicológico y lo social. En el aspecto psicológico, hay que tener en cuenta, primero, los síntomas psicológicos de la epilepsia y como vive el adolescente con la enfermedad y en segundo orden, de que forma repercute esta enfermedad en su personalidad y conducta. Mientras, que en el aspecto social no se debe olvidar primeramente, ¿Cuales son las restricciones necesarias en esta enfermedad?, ¿Qué pueden provocar riesgo? y ¿Cómo responde la sociedad ante el enfermo?. Por supuesto que se debe tener en cuenta, que la reacción no es igual, si la enfermedad viene desde la infancia o si el diagnóstico se realizó en este período de la vida y donde se produce el consabido proceso de "duelo". Es necesaria una información clara, siendo esta la mejor manera de desmitificar la enfermedad.

Por tanto, se considera que es imprescindible comunicar que la persona padece de epilepsia, ya que si surgen problemas, se pueden solucionar mejor. Se sugiere que debe informarse, a los amigos más próximos e íntimos para evitar problemas, si el paciente tiene alguna crisis.

Tabla 5. Pacientes según ítems con respuestas incorrectas más frecuentes en el cuestionario de creencias sobre epilepsias.

Creencias	Número	Porcentaje
Medicamentos como única opción para el control de las crisis (Ítem 8)	14	100.0
Alerta ante la posible aparición de una crisis (Ítem 20)	14	100.0
Alteración del sueño a causa de los medicamentos (Ítem 13)	12	85.7
Olvidar la enfermedad para llevar una vida normal (Ítem 19)	12	85.7
Evitar prácticas deportivas (Ítem 12)	11	78.6
Se deben evitar los viajes (Ítem 14)	11	78.6
Supervisión constante por parte de otra persona (Ítem 17)	11	78.6
Ocultar la enfermedad para evitar burlas (Ítem 4)	9	64.3

Descripción de la representación social de la epilepsia

Se realizó un análisis integral de tipo cualitativo y cuantitativo, de los universos de asociación o diccionarios de asociación que se conformaron, a partir de la palabra epilepsia, mediante la utilización de la técnica de la asociación libre de palabras, quedando estructuradas dos categorías, que encierran en su interior un grupo dinámico de términos que guardan relación y cercanía en cuanto a su significado.

Categorías:

- A. Significados relacionados con emociones o sentimientos, que genera la palabra epilepsia.
- B. Significados relacionados con las consecuencias mediatas e inmediatas, que puede generar padecer de la enfermedad.

Análisis de los elementos agrupados en la categoría A

El término más frecuente, con que fue asociada la epilepsia en primer orden, fue el rechazo; en estudios anteriores se puede observar como la actitud de la comunidad, hacia estos enfermos resulta algo ambigua. Se puede apreciar en diferentes encuestas, que la actitud de la población es muy favorable, sin embargo en la vida diaria, cualquier paciente suele comprobar que esto no es así. Se enfrentan a problemas para ser aceptados, lo que se debe en gran medida a prejuicios, que tiene la población y los mismos pacientes sobre la enfermedad, lo que está dado por

informaciones distorsionadas y deficientes⁵⁶, que se tienen de lo que es la epilepsia. También las reacciones emocionales del enfermo, pueden favorecer las actitudes discriminatoria o de rechazo.

En segundo orden se encuentra la frustración, como otro elemento asociativo. Ello es apreciable en expresiones tales como, *"... yo siempre quise ser médico, pero cuando apareció la epilepsia tuve que dejar la escuela por las crisis y no pude estudiar lo que yo quería..."*, *"...siempre me dijeron que por ser epiléptica no podía estudiar para hacerme maestra..."*. Estos pacientes al ser diagnosticados con la enfermedad, vieron frustradas sus aspiraciones desde el punto de vista intelectual, siendo objeto de limitaciones que no se fundamentan científicamente y que conllevaron a la aparición de este sentimiento. Si se quiere promover una autorregulación efectiva y responsable, los familiares deben abstenerse, de imponerle limitaciones subjetivas, como resultado de sus temores irracionales y desmedidos. La sobreprotección lastrante, que atenta contra el validismo y el desenvolvimiento de sus potencialidades, en las distintas esferas de la vida genera, entre otras cosas, el empobrecimiento de la autoestima, el desarrollo de un estilo de enfrentamiento tipo negación y de una baja tolerancia a la frustración, la aparición de autolimitaciones y el desplazamiento de la responsabilidad, por el cuidado y mantenimiento de la salud, hacia aquellos que se la proporcionan.

Tal y como se afirma con relación a otras enfermedades, si importante es que se conozca y se cumpla lo que el paciente no puede hacer, tal vez mucho más importante, tanto desde el punto de vista biomédico como psicosocial, es que se conozca lo que sí puede hacer.

En tercer lugar la depresión, constituye un estado emocional que aparece inmediatamente, que se conoce el diagnóstico y por ello puede surgir el cuestionamiento de la vida, *"... sentí en ese momento que el mundo se me venía encima..."*, *"...cuando me dijeron que tenía epilepsia me deprimí porque pensé que en cualquier momento me podía morir en un ataque..."*, *"...no quería saber de nada ni de nadie..."*. Estas reacciones emocionales, ocurren generalmente como consecuencia del desconocimiento que sobre la epilepsia se tiene, tanto en el nivel social como en el familiar e individual. La familia, la sociedad y el trabajo afectan al individuo, que vive directamente la epilepsia. Su entorno, se transforma y pretende determinar, decir y decidir lo que este individuo debe hacer para enfrentar la epilepsia, sin que él mismo se entere siquiera de dichas pretensiones.

Otro aspecto encontrado, con el cual se establece asociación, es el miedo. Con la aparición súbita de la epilepsia y de los ataques en el individuo, el miedo a lo desconocido y la transformación de su realidad, provoca de igual manera un reajuste en la vida del individuo que la enfrenta. El sujeto, en el que aparecen síntomas epilépticos, siente que su existencia se desmorona, reclama a la vida por qué le está ocurriendo esto y cuestiona de manera reactiva su propia existencia y el valor de la vida⁴². En el momento del diagnóstico, aparecen en estos pacientes interrogantes tales como, *"... ¿Qué es esto que me está pasando, será algo malo?"*, *"... ¿Podré tener una vida normal?"*, *"... ¿Cómo terminará esto...?"*. La consecuencia en todos estos casos estudiados, fue la negación y la no aceptación del cambio brusco de su realidad, apareciendo así la degradación de la autoestima, cuyo nivel disminuye o prácticamente se anula en algunos casos.

Tabla 6. Pacientes en la categoría A, según frecuencia y orden de evocación de las asociaciones.

Asociaciones	Número	Porcentaje
Rechazo	12	85.7
Frustración	12	85.7
Depresión	14	100.0
Miedo	11	78.5

Análisis de los elementos agrupados en la categoría B

Sobre los elementos representacionales, que conforman la segunda categoría establecida, donde se agrupan los significados relacionados con las consecuencias, mediatas e inmediatas que puede generar padecer de la enfermedad, las evocaciones hechas por los sujetos están en correspondencia con la percepción de reacción social negativa que refieren los mismos.

En general, entre los pacientes con epilepsia es frecuente el aislamiento social, en esta investigación aparece en el 78.5% de los casos estudiados, ya que la enfermedad genera fuertes sentimientos de insuficiencia, disminución de su autoestima y dependencia, como consecuencia de la estigmatización social propia de esta enfermedad, a menudo rechazada y temida. En un estudio realizado sobre la representación social de la Lepra, una de las tres enfermedades declaradas por la OMS como de las más estigmatizantes, conjuntamente con el cáncer y la epilepsia⁵⁷, aparece el aislamiento como manifestación que provoca que el individuo, se vuelva desconfiado, depresivo, hostil, ansioso y aturdido⁵⁸, características resaltantes en un sujeto, que se excluye por voluntad propia.

Expresiones esgrimidas por los pacientes durante las entrevistas, demuestran lo anteriormente expresado: *"... me sentía un poco atontada, sin saber que hacer o que decir, pensando en todo lo que me pudiera pasar y decidí en ese momento encerrarme en mi casa para pensar que haría... así pasé unos días sin querer ver a nadie..."*

En la esfera vocacional el paciente con epilepsia, vivencia una gran problemática⁵⁹. Las dificultades que la enfermedad impone, devienen limitaciones para el desarrollo de intereses sólidos y estables, por lo que el 64.2 % de los pacientes estudiados, refieren haber tenido que dejar de estudiar en algún momento de su vida, o por lo menos tuvieron que abandonar sus intereses profesionales. Expresiones como las que siguen, dan la medida de la magnitud de esta situación: *"...tuve que dejar la escuela porque las crisis eran tan frecuentes que casi nunca podía ir..."*; *"... en mi caso mi mamá me sacó de la escuela en octavo grado porque los maestros decían que ellos no podían hacerse responsables de mí..."*

El desempleo, afecta al 71.4 % de casos estudiados. Ello resulta de gran importancia en la descripción del factor discriminatorio, del que son objeto los pacientes con epilepsia, en el ámbito laboral. Existe referencia de despidos injustificados, a consecuencia de la epilepsia en España, Argentina, Perú, México, Colombia y seguramente en muchos países más.⁴²

En nuestro país, no se observan estas prácticas de despido abiertamente, pero sí refieren los pacientes que en numerosas ocasiones, han sentido sobre sí la presión de las administraciones, proponiendo algunas alternativas tales como, *"...Pensamos que deberías peritarte porque esa enfermedad..."*. Por otra parte, existen vivencias entre otros miembros del grupo, que han sido desplazados hacia otros puestos de trabajo, "menos complicados" para "ayudarlos", debido a que puede ser peligroso para ellos o para la institución, mantenerlos en el lugar que ocupan, desde antes de saberse que padecen la enfermedad. En el caso de la epilepsia, numerosos obstáculos⁶⁰,⁶¹, parecen conspirar contra la estabilidad laboral, aun cuando haya control de las crisis. A estos pacientes, los estigmas sociales lo hacen blanco, de una serie de discriminaciones, que aunque no estén contempladas en legislaciones oficiales⁶², actúan con gran impunidad en las sociedades modernas.

La soledad y la lástima, fueron dos evocaciones que se manifestaron al unísono, en siete de los pacientes estudiados. Si se tiene en cuenta, que las relaciones sociales constituyen el medio natural, en el que los seres humanos vivimos y que sin ellas, sería imposible devenir personalidad y trascender las limitaciones del reino animal, entonces podemos asegurar, que estas dos vivencias -soledad y lástima-, están determinadas por la incapacidad que tienen estos sujetos, para establecer contacto con los demás, en muchas ocasiones asociada a la falta de redes de apoyo social, valoradas como el conjunto de todas aquellas otras personas, con las que mantiene

contacto y que constituyen una forma de grupo social. Las más frecuentes de ellas, son la familia, el vecindario, el grupo de amigos y otros grupos, con los que la persona interacciona.

Tabla 7. Pacientes en la categoría B según frecuencia y orden de evocación de las asociaciones.

Asociaciones	Número	Porcentaje
Aislamiento	11	78.5
Dejar de estudiar	9	64.2
Desempleo	10	71.4
Soledad	7	50.0
Lástima	7	50.0

Grupos focales

La técnica del grupo focal, junto a las entrevistas en profundidad, representan técnicas cualitativas comúnmente usadas en la investigación en salud, dadas las posibilidades que brindan las mismas, en la búsqueda e interpretación de la información. En el campo de la salud, se han convertido en un popular método, para conocer el efecto de los mensajes en educación para la salud, examinar las creencias en diferentes grupos y comunidades con relación a la enfermedad y los comportamientos en salud, a demás de su probada efectividad para explorar las actitudes y necesidades, del equipo de salud y la dinámica institucional. En Cuba, son utilizados fundamentalmente para conocer el funcionamiento de los servicios de salud, la satisfacción de los mismos por parte de la población y la obtención de información sobre aspectos relacionados con el proceso salud- enfermedad.

Para la realización de esta investigación, se dividió la totalidad de los pacientes en dos sub grupos, integrados por siete sujetos cada uno de ellos, realizándose una sesión de trabajo con cada uno, de forma independiente y luego una sesión final, donde participaron todos los pacientes de forma integrada. Tanto en las actividades con cada sub grupo, como con todos los pacientes, el objetivo principal fue debatir aspectos relacionados con la enfermedad, a partir de los elementos recogidos en las técnicas anteriormente utilizadas.

Para la interpretación de esta técnica, se realizó un estudio de la representación desde el análisis de los contenidos de las respuestas, a partir de la frecuencia de evocación. Se utilizaron las mismas categorías, definidas para los restantes instrumentos con el fin de hacer homogénea, la codificación y análisis de los datos recogidos. Se tomaron en cuenta, las dimensiones establecidas para la conformación de las representaciones sociales.

La categoría que se identificó como la de mayor incidencia, fue la de los significados relacionados con las consecuencias mediatas e inmediatas, que puede general padecer de la enfermedad. La mayoría de los pacientes manifestaron, desde el mismo comienzo de las discusiones, que a partir del momento en que fueron diagnosticados con la enfermedad y esto fue de conocimiento de otras personas, se sintieron tratados de forma diferente. Intervenciones tales como: “...sentí de momento que las personas comenzaron a tratarme algo diferente a como me trataban antes, cuando se enteraron que yo padecía de epilepsia... “...comencé a darme cuenta que ponían alguna excusa para no salir conmigo...”, demuestran que a pesar de que algunas personas plantean, que son capaces de convivir o de ayudar a alguien que padezca la enfermedad, realmente tratan de no comprometerse con el paciente y evaden de alguna manera, contraer responsabilidad por su

custodia, lo que provoca que en ocasiones, hasta de forma involuntaria, el paciente sea sometido al aislamiento o al menos lo perciba.

Otro aspecto importante, que se puede agrupar en esta categoría es el desempleo. En algunas ocasiones los pacientes tienen empleos, pero estos no son los que ellos quisieran y en el peor de los casos, laboran en puestos para los cuales no necesitan la calificación que ellos poseen, o les impiden superarse para ocupar otros. Ejemplo de ello se aprecia en la intervención de un paciente, *“...soy ayudante de imprenta, quise pasar el curso para calificarme como operador y me dijeron que no podía pasar el curso, porque yo era epiléptico y no podía tener esa responsabilidad, a pesar de ser yo un paciente controlado, que hace más de cinco años que no tengo crisis...”*

El análisis de la información recogida en las sesiones de trabajo, permitió esclarecer que la información acerca de la enfermedad, que poseen los sujetos proviene de algunas redes de apoyo social, entre las cuales ocupa un papel privilegiado la familia. En segundo lugar, el equipo de salud constituye otro elemento generador de información entre estos pacientes, muchas veces contradictoria con la que le proveyó la familia. A partir de ello, se estableció un modelo de actuación personal contradictorio y poco productivo

En cuanto a la actitud; se pudo constatar que el 85.7 % de los casos, plantea su disposición de interactuar en actividades sociales, pero se sienten limitados en ocasiones, por la actitud que hacia ellos, asumen algunas personas. En ello también inciden otros factores, tales como, nivel de autoestima, inserción social, y el significado de la enfermedad, a nivel individual y familiar, lo que provoca que existan variaciones en esta disposición, según el tipo de actividad social. Los pacientes, plantean que son capaces de hacer algo referente a este aspecto, pero ello está en dependencia de las circunstancias, lo que nos permite precisar, la existencia de contradicción entre los datos de conciencia que refieren y el comportamiento real en las actividades sociales, que demandan este tipo de actuación.

Relación entre categorías

Hasta aquí, se ha analizado detalladamente la categoría referente a los significados, relacionados con las consecuencias mediatas e inmediatas, que puede generar padecer de la enfermedad, pero también es importante tratar los elementos, que se agrupan como significados relacionados con emociones o sentimientos, que genera la palabra epilepsia. Estos están muy interrelacionados, en todas las exposiciones se notaba, la vinculación de elementos de una y otra categoría, lo que puede ser valorado a partir de un modelo de relación causa – efecto

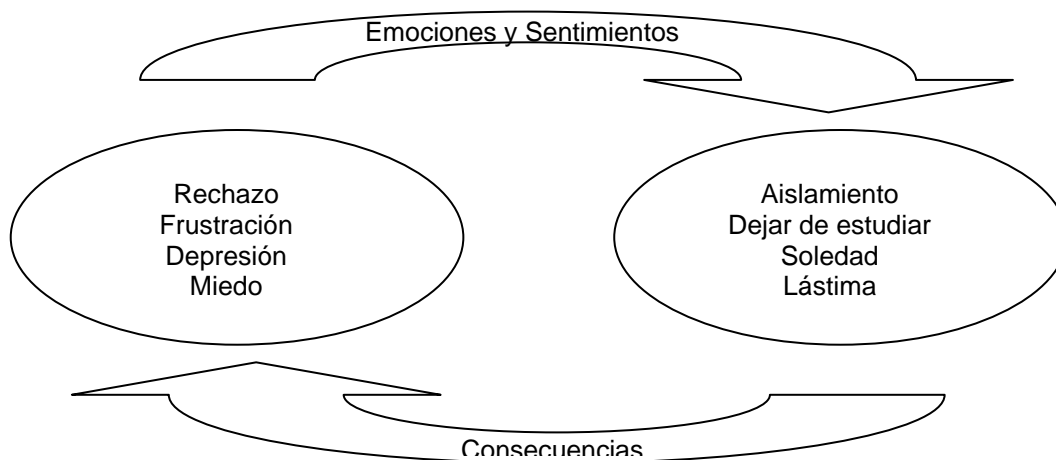


Figura 1. Relación entre elementos agrupados en ambas categorías

Se pudo observar, como asumían el rechazo como causa del aislamiento, ya que explicaban que al sentirse rechazados por los demás, en cualquier aspecto de la vida, mermaba su voluntad de disposición, para interactuar socialmente, por lo que asumían una posición de autoexclusión del medio social, en el que habitualmente se desenvolvían. En ocasiones, eran aislados por algunos miembros de la sociedad. Intervenciones como esta son ejemplos muy evidentes “...cuando tuve la primera crisis en mi trabajo, observe con el paso de los días que algunas personas, ya no me trataban igual y esto me hizo sentir mal, al punto que abandoné el trabajo... no quise volver allí ni ver a nadie...”.

Algo similar a lo anteriormente planteado, ocurre cuando el paciente deja de estudiar, debido a la enfermedad. Esto trae como consecuencia, que aparezca la frustración en el plano intelectual de estas personas, ya que la enfermedad ha sido causa, en disímiles ocasiones de abandono tanto de estudios, como de empleos. En algunas ocasiones, ello ha ocurrido de forma voluntaria y en otras por decisión de la familia o presiones de maestros o directivos administrativos.

Tanto el temor a las crisis, el estado económico y laboral de los pacientes, así como los factores educacionales y las relaciones interpersonales afectadas, en estos enfermos con epilepsia se vinculan, con los estados depresivos⁶³. Toda la situación anteriormente descrita, conlleva en ocasiones al pobre desarrollo de los recursos de afrontamiento que poseen estas personas ante situaciones determinadas, propiciando que aparezca una vivencia de soledad percibida o real.

Análisis integral de la información

Los resultados obtenidos en las técnicas, permitieron construir el universo de asociaciones, en torno al objeto representacional. La estructura que muestra, es bien definida y diferenciada, por cuanto se aprecia el peso que tienen unos elementos con respecto a otros, tanto es así que desde los inicios del trabajo con los pacientes, fue posible precisar que la mayoría de sus preocupaciones, están dadas por el desconocimiento que aún poseen sobre la enfermedad, y las creencias erróneas que persisten, tanto en los propios enfermos, como en sus familiares y en el resto de los componentes de las redes de apoyo social, que tienen estos individuos. Ello provoca, que en ocasiones se adopten conductas, que conllevan a la diferenciación marcada de estos sujetos, con respecto a los que forman la comunidad, donde estos se desarrollan.

Se observan dificultades en las relaciones interpersonales, provocadas por la depresión, el aislamiento y el rechazo, que es percibido por estas personas. Otras relacionadas con la esfera vocacional, ya que refieren haber sido objeto de separación de la escuela, imposibilidad de cursar estudios superiores, en profesiones determinadas, y negación de posibilidades de superación profesional, estos aspectos han conllevado a la aparición de la frustración, en estas personas.

De forma sistemática en las técnicas empleadas, se hace referencia al estigma a que son sometidos; teniendo en cuenta el origen tanto filogenético, como ontogenético que este tiene⁶⁴, se va afectando la disposición, que tienen estos sujetos, para participar en actividades sociales, provocando una sensible variación de sus intereses, por participar en las diversas actividades y contradicciones entre lo declarado y lo realizado. La significación de la enfermedad, es en general negativa, con un marcado predominio de emociones negativas.

En el estudio realizado, predominaron el rechazo y la frustración, como elementos cognitivos que integran el núcleo central, de la representación social. Ello provoca que se representen la enfermedad, como una vivencia de descontrol emocional y físico, estando presentes como elementos secundarios, la inseguridad, el aislamiento social, la lástima y el miedo.

CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

- Los pacientes estudiados, se caracterizan desde el punto de vista sociodemográfico, por el predominio del sexo femenino y del grupo etareo de 30 – 39 años, aunque se aprecia una distribución heterogénea de los tipos de crisis, es válido señalar que las parciales simples y complejas, predominan en los grupos antes mencionados. La no estabilidad en las relaciones de pareja, es el elemento predominante en este grupo de estudio, verificándose una tendencia a la homogeneidad, en cuanto a la presencia de todos los tipos de crisis considerados. Finalmente la escolaridad es el elemento sociodemográfico, que muestra mayor nivel de homogeneidad y se aprecia que predominan los pacientes, con apenas secundaria básica, observándose en estos todos los tipos de crisis consideradas.
- Las creencias fundamentales identificadas, se relacionan con la opción farmacológica, como única terapéutica posible y la necesidad de mantenerse expectantes, ante la posibilidad de ocurrencia de una crisis. Otras creencias valoradas como importantes, fueron la presencia de dificultades en el sueño, la necesidad de ignorar la enfermedad como condición, para llevar una vida normal, la conveniencia de abstenerse de realizar actividades deportivas, la peligrosidad que encierra la realización de viajes y la especial relevancia que tiene el ser supervisado, constantemente por otras personas. También se expresa la necesidad de ocultar que se padece de la enfermedad, como elemento imprescindible para aproximarse a una vida social exitosa.
- Partiendo del campo representacional construido, se precisó que los pacientes estudiados se representan la epilepsia, como una vivencia de descontrol emocional y físico. El núcleo central, está integrado por los conceptos de rechazo y frustración, presentándose como elementos secundarios la inseguridad, el aislamiento social, la lástima y el miedo. En ese sentido, los pacientes parten de un nivel de información impreciso y asumen una actitud negativa ante la enfermedad que padecen.

RECOMENDACIONES

RECOMENDACIONES

- Elaborar un programa de intervención, orientado a la modificación de actitudes, que contribuya a desarrollar la estabilidad emocional, con el objetivo de lograr comportamientos coherentes, con el estilo de vida que la enfermedad impone y desarrollar mecanismos de afrontamiento, que mejoren los niveles de adaptación psicosocial, de los pacientes con esta enfermedad.
- Desarrollar estudios comparativos, con las representaciones sociales en otras enfermedades crónicas no transmisibles, que permitan evaluar el anclaje de los estigmas prevalecientes al respecto, para contribuir al desarrollo de campañas globales, que favorezcan sustituir estigmas sociales, por concepciones racionales.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Fabelo JR. Epilepsia y descompensación psicosocial: Aplicación del Programa Mínimo para el Conocimiento y Dominio del Estrés. [Tesis para optar por el título de Master en Psicología Clínica]. La Habana: Facultad de Psicología de la Universidad de La Habana; 1998
2. Bellomo LE. La historia de la enfermedad epiléptica según Owsei Temkin. *Neuropsiquiat*. 1976; 7: 2
3. Fabelo JR. Atención salutogénica al paciente con epilepsia. [Tesis para optar por el título de Especialista en Psicología de la Salud]. La Habana: Facultad de Ciencias Médicas General Calixto García del Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana: 2002
4. Dueñas J. Epilepsia: Historia y sociedad. *Rev. Hospital Psiquiátrico Habana* 1999; 40(2): 171-7
5. Juvenal G. La Liga internacional contra la epilepsia (ILAE) y la epilepsia en Latinoamérica. En Campos M, Kanner AM. Editores. *Epilepsia: diagnóstico y tratamiento*. Buenos Aires: Mediterráneo; 2004. p. 837-40
6. Gastaud, H. *Diccionario de epilepsia*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 1976
7. Sander JW. Aetiology and risk factors. *Epilepsy Atlas* 2005; 26-27
8. Hermann BP. Neurobiological, psychosocial and pharmacological factors underlying interictal psychopathology in epilepsy. *Advances in Neurology* 1991; 55: 437-52
9. Pérez Sempere Á. ¿Conocemos la epilepsia?. En: Rufo Campos M. *Como afrontar la epilepsia*. Madrid: entheos; 2005.p. 11-22
10. Ritterfeld U. Addressing media stigma for people experiencing mental illness using an entertainment – education strategy. *Journal Health Psychol* 2006; 11(2): 247-67
11. Fabelo JR, Iglesias S, González S. La epilepsia: ¿un desafío bioético en el siglo XXI? *Rev Hospital Psiquiátrico Habana* [en línea] 2007. [fecha de acceso 1 de septiembre de 2007]; 4(2). Disponible en el url: http://bvs.sld.cu/revista/hph/hph_1_04/hph04104.htm/
12. Amoroso C, Swi A, Somerville E, Groven N. Epilepsy and stigma. *Lancet Neurol* 2006; 8: 1143-44
13. Snape D, Jacoby A, Baker GA. Stigma and social issues. *Epilepsy Atlas* 2005; 78-9

14. Atadzhanov M. Knowledge, attitudes, behaviors, and practices regarding epilepsy among Zambian clerics. *Epilepsy Behav* 2006 Aug; 9(1): 83-8
15. Devilat M. Conduciendo la epilepsia fuera de las sombras. En Campos M, Kanner AM, Editores. *Epilepsia: diagnóstico y tratamiento*. Buenos Aires: Mediterráneo; 2004. p. 847-52
16. Boer H, Engel J, Prilipko L. Global Campaign against epilepsy. *Epilepsy Atlas* 2005; 82-3
17. Lechtenberg R. *La epilepsia y la familia*. Barcelona: Herder; 1989
18. Fabelo JR. Paradigma psicológico salubrista para la atención al paciente con epilepsia. [Tesis para optar por el título de Doctor en Ciencias de la Salud]. La Habana: Facultad de Ciencias Médicas General Calixto García del Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana: 2007
19. Kobau R. Knowledge of epilepsy and familiarity with the disorder in the US population: Results from the 2002 healthstyles survey. *Epilepsia* 2003; 44: 1449-54
20. Thorbecke R, Specht U, Czich J, May TW. Perceive stigma in epilepsy: Association with clinical, neuropsychological and psychosocial variables. *Epilepsia* 2005; 46 Supl 8: 22
21. Perera Pérez M. A propósito de las representaciones sociales: apuntes teóricos, trayectoria y actualidad. En: *Psicología social y vida cotidiana*. Vol 1. La Habana: Félix Varela; 2004.p.181-206
22. Moscovici S. *El psicoanálisis, su imagen y su público*. Buenos Aires: Huemul; 1979
23. Moscovici S. The phenomenon of social representations. En: Farr RM, Moscovici S. *Social representations*. Cambridge; 1984
24. Ibañez T. Representaciones sociales: Teoría y métodos. En: *Ideologías de la vida cotidiana*. Barcelona: Sendai; 1988
25. Jodelet. D. La representación social: Fenómenos, conceptos y teoría". En: Moscovici. S. *Psicología Social II*. Barcelona: Paidós; 1989
26. Banchs MA. Representaciones sociales en Venezuela: la apuesta al camino. En: Jodelet D., Guerrero A. *Develando la cultura. Estudios en representaciones sociales*. México: Facultad de Psicología, 2000
27. Di Giacomo. J. Teoría y métodos de análisis de las representaciones sociales. En: Ayestaran S. *Ideología y representación social de la enfermedad mental, III Curso de Verano de la Universidad del País Vasco*. Bilbao; 1981
28. Abric JC. L' étude experimentale des Representations Sociales. En: Jodelet D. *Representations sociales*. Paris: PUF;1989
29. Alvaro JL. Notas críticas para un análisis de la teoría de las representaciones sociales. [Trabajo para la oposición a Profesor Titular]. Madrid: Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Departamento de Psicología Social, Universidad Complutense de Madrid; 1992
30. Pereira de Sá C. Núcleo Central das Representacoes sociais. Petrópolis: Vozes; 1996

31. Cortés Pinto CE. Teoría de las representaciones sociales. [trabajo para optar por el título de asistente social] [fecha de acceso 1 de septiembre de 2007]. Disponible en el url:
<http://cristianenrique.tripod.cl/trabajosocialydiscapacidadvisual>
32. Flores Alarcón L. Psicología Social de la Salud - Promoción y prevención. Colombia: El Manual Moderno; 2007
33. Martín Alfonso L. Aplicaciones de la psicología en el proceso salud enfermedad. Rev Cubana Salud Pública, jul.-sep. 2003; 29(3) [citado 28 Septiembre 2007]. Disponible en la World Wide Web: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662003000300012&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0864-3466
34. Fabelo Roche JR, Álvarez Hernández J, Iglesias Moré S. Características del proceso de apoyo social en pacientes con epilepsia y con intervención quirúrgica reciente. Rev. Hosp. Psiquiátrico de la Habana 2007, 4(1)
35. Doise W. Las representaciones sociales: presentación de un campo de investigación. Anthropos, 27; 1991
36. Abric JC. Prácticas sociales y representaciones. México: coyoacán;2001
37. Artiles L. La investigación científica [Material de estudio para Metodología de la investigación] La Habana: Maestría Asesoría Genética. ISCM-H; 2004)
38. Abric J.C. Les representations sociales: Aspects theoriques in practiques sociales et representations. París : Presses Universitaires de frances ; 1994.p. 11 – 35
39. De Armas Victorero J.P. La representación social del alcoholismo en el ámbito comunitario. [Tesis para optar por el título de Master en Psicología Clínica]. La Habana: Facultad de Psicología de la Universidad de La Habana; 2001
40. Báxer Pérez E. El proceso de la investigación en la metodología cualitativa. El enfoque participativo y la investigación acción. En: colectivo de autores. Metodología de la Investigación Educativa. La Habana: Ciencias médicas; 2006. p. 98- 112
41. González S, Quintana J, Fabelo JR. Epilepsia y sociedad: una mirada hacia el siglo XXI Rev Psiquiatría.com [en línea] 1999 [fecha de acceso 1 de octubre del 2005]; 3(3). Disponible en el url: <http://www.psiquiatria.com/psiquiatria/revista/vol3num3/>
42. Álvarez Velásquez G. La calidad de vida desde la perspectiva del paciente con epilepsia. [fecha de acceso 28 Septiembre 2007]. Disponible en el url: <http://www.epilepticoslibres.com/>
43. Brodie MJ. Staged approach to epilepsy management. Neurology 2002; (Sup.5): 52 – 58
44. Sancho Rieger J. Tratamiento farmacológico de la epilepsia. En: Rufo Campos M. Como afrontar la epilepsia. Madrid:entheos 2005. p. 51-62
45. Forcadas Berdusan M. Tratamiento quirúrgico de las epilepsias y otras terapias alternativas. En: Rufo Campos M. Como afrontar la epilepsia. Madrid:entheos 2005. p. 72-3

46. Hernández Meléndrez E. Estados emocionales y estilos de afrontamiento en enfermos cardiovasculares. En Maestría en Psicología de la Salud. Plan de estudios y textos [CD ROM]. La Habana: ENSAP-CDS Ediciones Digitales; 2006
47. Sullwold AC, Jonson J, Hron, Ritter FC, Frost MD. Suicidal ideation in pediatric patients with epileptic seizures, psychogenic nonepileptic seizures, or both. *Epilepsia* 2005; 46 Supl 8: 81
48. Schmitz B. Depression and mania in patients with epilepsy. *Epilepsia* 2005; 46 Supl 4: 45-9
49. Grau J. Estrés, salutogénesis y vulnerabilidad. Repercusiones para la Psicología de la Salud contemporánea. En: Flores L, Botero MM, Moreno B (Eds) *Psicología de la Salud. Temas actuales de investigación en Latinoamérica*. Bogotá:Kimpres; 2005, sección 2, capítulo 2, p. 33-58
50. Grau J. Estrés, salud y enfermedad. En: Guía de Estudio y Bibliografía Básica. Módulo 7. Maestría de Psicología de la Salud. 2002, La Habana. Escuela Nacional de Salud Pública. p.123-41
51. Roca MA. La familia ante la enfermedad crónica de uno de sus miembros. [Ponencia]. En III Congreso Latinoamericano de Psicología de la Salud; Palacio de Convenciones 5-9 de diciembre de 2005. La Habana: 2005
52. Casas Fernández C. Calidad de vida y epilepsia. Reflexiones prácticas para las diferentes edades de la vida. En: Rufo Campos M. *Como afrontar la epilepsia*. Madrid:entheos 2005. p. 75-90
53. Louro I. Modelo teórico metodológico para la evaluación del grupo familiar en la atención primaria [Tesis para optar por el título de Dra. en Ciencias de la Salud] La Habana: Escuela Nacional de Salud Pública; 2004
54. Hanssen-Bauer K, Heyerdahl S, Eriksson AS. Mental health problems in children and adolescents referred to a national epilepsy center. *Epilepsy Behav.* 2007 Mar; 10(2): 255-62
55. Freitag H, Tuxhon I. Cognitive function in preschool children after epilepsy surgery. Rationale for early intervention *Epilepsia* 2005; 46 (4): 568-72
56. Spatt J, Bauer G, Baugartner C, Feucht M, Graf M, Mamali B, et al. Predictions for negative attitudes toward subjects with epilepsy: A representative survey in the general public in Austria. *Epilepsia* 2005; 46(5): 736-42
57. Iglesias Moré S, Fabelo Roche JR, Miranda Quesada R. Representación social de algunas enfermedades crónicas a nivel comunitario. 6to. Congreso Virtual de Psiquiatría. *Ínterpsiquis* 2005. *Rev Psiquiatría.com* [en línea] 2005 [fecha de acceso 28 de septiembre del 2007]. Disponible en el url: <http://www.psiquiatria.com/psiquiatria/revista/20907/>
58. Romero Salazar A, Parra MC, Moya Hernández C, Rujano R, Salas J. El estigma en la representación social de la lepra. *Cad. Saúde Pública*. [periódico en la Internet]. 1995 Dic [citado 2007 Abr 05]; 11(4):535-542. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1995000400002&lng=es&nrm=iso. doi:10.1590/S0102-311X1995000400002

59. Fabelo JR, Iglesias S, González S. Formación vocacional en adolescentes con epilepsia. En Memorias del I Congreso caribeño y II congreso cubano de salud integral en la adolescencia ADOLECA 2005 [CD ROM]. La Habana: desoft s.a.; 2005
60. Fabelo JR, Iglesias S, González S. Labour and professional satisfaction in patient with epilepsy. *Epilepsia* 2005; 46 Supl 6: 286
61. Jacoby A, Gorry J, Backer GA. Employers' attitudes to employment of people with epilepsy. Still the same old story? *Epilepsia* 2005; 46(12): 23
62. Acevedo C. Aspectos legales de las epilepsias. En Campos M, Kanner AM, Editores. *Epilepsia: diagnóstico y tratamiento*. Buenos Aires: Mediterráneo; 2004. p. 863-74
63. González Pal S, Quintana Mendoza JD, Fabelo Roche JR, Iglesias Moré S, González Delgado E, González Rodríguez C. Depresión en grupo de pacientes con epilepsias focales *Rev. Hosp. Psiquiátrico de la Habana* 2007, 4(2)
64. Fabelo Roche JR. *Psicología de la Epilepsia*. La Habana: Científico-Técnica; 2004

Anexo 1. Consentimiento informado, para la participación del paciente en la investigación.

El estudio de las creencias que sobre la epilepsia tienen los pacientes, que padecen esta enfermedad, es de vital importancia para la atención a estos, mediante el referido procedimiento se busca mejorar la adaptación psicosocial de estos pacientes y en consecuencia su calidad de vida. El presente documento de consentimiento informado, entregado por uno de los investigadores del proyecto titulado "Representación social de la epilepsia", previa consulta oral, es parte del protocolo de investigación que ha sido aprobado por el comité de ética correspondiente,

Yo _____ ejerciendo mi libre poder de elección y mi voluntad expresa, por este medio, doy mi consentimiento para participar en la citada investigación y responder los instrumentos del estudio. He tenido tiempo suficiente para decidir mi participación, sin sufrir presión alguna y sin temor a represalias en caso de rechazar la propuesta, también se me ha explicado que la información que yo brinde es de carácter confidencial, no serán divulgados ni publicados, ni mi identidad, ni los detalles personales.

Estoy consciente de mi derecho a rechazar acciones, que considere inapropiadas y a no responder cualquier pregunta que resulte indiscreta, sin tener que dar razones para esto y sin que afecte las relaciones, con el equipo de trabajo que me atiende, por lo que tendré derecho a continuar recibiendo la atención establecida, aún si me niego a participar en el estudio.

Para que así conste firmo el presente consentimiento a los _____ días del
Mes de _____ del 2007,

Firma

Anexo 2. Planilla de recolección de datos

Investigación. Representación social de la epilepsia en pacientes del H.P.H

Historia Clínica _____

Edad: años

Sexo:

Masculino

Femenino

Relaciones de pareja:

Con pareja estable

Sin pareja

Escolaridad:

Primaria

Secundaria

Preuniversitario o técnico medio

Universitario

Tipo de crisis:

Crisis parcial simple (S)

Crisis parcial compleja (C)

Crisis generalizada (G)

Crisis Múltiples (M)

Anexo 3. Solicitud y guía de evaluación del cuestionario a expertos, para validación de contenido

A: _____

Por medio de la presente le estamos solicitando su participación como experto, en el proceso de validación del cuestionario de creencias para pacientes con epilepsia, que es parte importante en el desarrollo del proyecto "Representación social de la Epilepsia", el cual se encuentra desarrollando nuestro equipo de trabajo, con el objetivo de poder establecer cual es la representación social que sobre la enfermedad poseen estos pacientes.

Su participación consiste en leer detenidamente cada afirmación que compone el cuestionario, sabiendo de antemano, que parten de criterios establecidos por otros pacientes, que padecen de esta enfermedad. Si usted identifica alguna de estas afirmaciones, que no están redactadas de forma comprensible o considera que por alguna razón, es improcedente o no es pertinente, debe de señalarlo, explicar el por qué y proponer alguna modificación.

Debe tener en cuenta y valorar en cada afirmación los criterios de Moriyama los cuales son considerados, como esenciales en la construcción de los test.

1. Razonable y comprensible: Si se comprende la inclusión de la pregunta, en relación con la categoría que se pretende medir. Por tanto, debemos determinar si se justifica la inclusión de la pregunta en el instrumento o si esta puede eliminarse, porque no existe ninguna relación entre lo que el test explora y la situación que se pretende medir.
2. Sensible a variaciones: Si la pregunta, es capaz de discriminar entre diferentes grados del comportamiento, de la característica estudiada.
3. Con suposiciones básicas justificables e intuitivamente razonables: Si se justifica, la inclusión de la pregunta en la prueba. Por tanto debemos determinar, si la pregunta aporta alguna información adicional o simplemente lo que hace es redundar en la información, que otras pregunta aportan más eficientemente.
4. Con componentes claramente definidos: Si la pregunta se expresa claramente
5. Derivable de datos factibles de obtener: Si a partir de las respuestas de la pregunta, se puede obtener información.

Muchas gracias por su participación

Anexo 4. Criterios de expertos en la evaluación del cuestionario

Luego de tener el resultado del proceso de validación de contenido, al que fue sometido el cuestionario para evaluar creencias en los pacientes con epilepsia, se partió del análisis realizado por los expertos, a cada uno de los ítems que componen el cuestionario, obteniéndose los resultados que aparecen a continuación.

Distribución de criterios evaluativos de expertos por ítems según índices de Moriyama

Criterios	Evaluación					
	Mucho		Poco		Nada	
	No.	%	No.	%	No.	%
Razonable y comprensible	3	100.0				
Sensible a variaciones	3	100.0				
Suposiciones básicas justificables e intuitivamente razonables	2	66.6	1	33.3		
Componentes claramente definidos	3	100.0				
Derivable de datos factibles de obtener	3	100.0				

Solamente uno de los expertos, consideró que las afirmaciones uno y diez, en su contenido mostraban cierta similitud, aunque no ofreció una sugerencia concreta de modificación, razón por la cual, se tomó como referencia el criterio mayoritario y el objetivo expresado en la conformación de estos dos ítems.

CUESTIONARIO DE CREENCIAS SOBRE LA EPILEPSIA

Número:

Estimado paciente

Con el objetivo de conocer su opinión acerca de cómo usted piensa en referencia a algunos aspectos en la vida de los pacientes con epilepsia, le ofrecemos a continuación una serie de afirmaciones expresada por otras personas que padecen de esta enfermedad. Quisiéramos que nos diera su opinión encerrando en un círculo la respuesta que usted considere, teniendo en cuenta su grado de acuerdo o desacuerdo.

1. No es conveniente informarle a los profesores que un estudiante padece de epilepsia

1- Totalmente de Acuerdo 2- Parcialmente de acuerdo 3- Totalmente en desacuerdo

2. Es perjudicial para cualquier paciente con epilepsia ver televisión, utilizar juegos de video y las computadoras, durante un tiempo prolongado

1- Totalmente de Acuerdo 2- Parcialmente de acuerdo 3- Totalmente en desacuerdo

3. Las discotecas deben ser prohibidas a los pacientes con epilepsia

1- Totalmente de Acuerdo 2- Parcialmente de acuerdo 3- Totalmente en desacuerdo

4. Las personas que padece de epilepsia debe ocultarlo para evitar que se burlen

1- Totalmente de Acuerdo 2- Parcialmente de acuerdo 3- Totalmente en desacuerdo

5. Las personas con epilepsia son impuntuales, irresponsables y ausentistas

1- Totalmente de Acuerdo 2- Parcialmente de acuerdo 3- Totalmente en desacuerdo

6. Es un riesgo darle trabajo a una persona que padezca de epilepsia

1- Totalmente de Acuerdo 2- Parcialmente de acuerdo 3- Totalmente en desacuerdo

7. Las personas con epilepsia son agresivas, violentas e incontrolables

1- Totalmente de Acuerdo 2- Parcialmente de acuerdo 3- Totalmente en desacuerdo

8. Los medicamentos anticonvulsivantes son la única opción para el control de las crisis

1- Totalmente de Acuerdo 2- Parcialmente de acuerdo 3- Totalmente en desacuerdo

9. Las personas con epilepsia no deben casarse ni tener hijos

1- Totalmente de Acuerdo 2- Parcialmente de acuerdo 3- Totalmente en desacuerdo

10. El estudiante universitario debe de ocultar su enfermedad para garantizar un adecuado desarrollo profesional

1- Totalmente de Acuerdo 2- Parcialmente de acuerdo 3- Totalmente en desacuerdo

11. La epilepsia es una enfermedad que está vinculada a elementos sobrenaturales y religiosos

1- Totalmente de Acuerdo 2- Parcialmente de acuerdo 3- Totalmente en desacuerdo

12. Todos los deportes deben ser evitados por las personas que padecen de epilepsia

1- Totalmente de Acuerdo 2- Parcialmente de acuerdo 3- Totalmente en desacuerdo

13. El sueño siempre se altera como consecuencia del efecto de los medicamentos antiepilépticos

1- Totalmente de Acuerdo 2- Parcialmente de acuerdo 3- Totalmente en desacuerdo

14. Es mejor evitar los viajes por miedo a sufrir un ataque lejos de casa

1- Totalmente de Acuerdo 2- Parcialmente de acuerdo 3- Totalmente en desacuerdo

15. Las personas que padecen de epilepsias tienen bajo rendimiento escolar

1- Totalmente de Acuerdo 2- Parcialmente de acuerdo 3- Totalmente en desacuerdo

16. Las personas con epilepsia deben de estudiar o trabajar en centros especiales donde existan otros con igual enfermedad

1- Totalmente de Acuerdo 2- Parcialmente de acuerdo 3- Totalmente en desacuerdo

17. Las personas con epilepsia deben de estar bajo supervisión constante de otra persona

1- Totalmente de Acuerdo 2- Parcialmente de acuerdo 3- Totalmente en desacuerdo

18. Las personas con epilepsia deben de estar conforme con su situación social actual

1- Totalmente de Acuerdo 2- Parcialmente de acuerdo 3- Totalmente en desacuerdo

19. Las personas con epilepsia deben olvidarse de su enfermedad para llevar una vida normal

1- Totalmente de Acuerdo 2- Parcialmente de acuerdo 3- Totalmente en desacuerdo

20. Las personas con epilepsia deben de estar todo el tiempo atentos por la posibilidad de aparición de una crisis

1- Totalmente de Acuerdo 2- Parcialmente de acuerdo 3- Totalmente en desacuerdo