

REPRESENTACIÓN SOCIAL Y EPILEPSIA: UNA MIRADA DESDE EL MAESTRO PRIMARIO

Yanquiel Barrios Hernández

Hospital Psiquiátrico de la Habana, La Habana, Cuba

Serguei Iglesias Moré

Justo R. Fabelo Roche

Centro para el Desarrollo Académico sobre Drogodependencias de la Universidad Médica de La Habana (CEDRO). La Habana, Cuba

Resumen

El objetivo central de la investigación es caracterizar la representación social que sobre la epilepsia poseen los maestros de educación primaria, para lo cual se seleccionó una muestra de 218 pedagogos de este nivel de enseñanza. Una vez caracterizados sociodemográficamente, se determinó su nivel de conocimientos sobre la enfermedad, se evaluaron las actitudes que establecían sus modos de actuación respecto a los niños con este padecimiento, para finalmente develar el núcleo central de la representación social. Los resultados alcanzados fueron mediados por la utilización de técnicas cuantitativas como el cuestionario, y cualitativas como la asociación libre de palabras, el dibujo y la entrevista en profundidad. Entre los resultados más significativos se encuentra que la representación social de la epilepsia se vincula a la vivencia de descontrol emocional y físico. El núcleo central está integrado por los conceptos de enfermedad y ataques, entre otros prejuicios desde los cuales asumen una actitud desfavorable ante quien padece de epilepsia.

Palabras claves: epilepsia, maestros primarios y representación social

Abstract

The central objective of the research is to characterize the social representation on epilepsy have the primary school teachers, for which a sample of 218 teachers of this level was selected. Once characterized sociodemographically, their level of knowledge about the disease was determined attitudes that established their modes of action regarding children with this condition, to finally reveal the core of the social representation were evaluated. The results achieved were mediated by the use of quantitative techniques such as questionnaire, and qualitative and free association of words, drawing and in-depth interview. Among the most significant results is that the social representation of epilepsy is linked to the experience of emotional and physical slippage. The core consists of the concepts of disease and attacks, among other prejudices from which assume an unfavorable attitude who suffers from epilepsy.

Key words: epilepsy, primary teachers, social representation.

Introducción

La Psicología Social se desarrolla en un ámbito donde, la necesidad de conocer la variedad y complejidad en los distintos espacios del quehacer de las Ciencias Sociales se manifiesta con fuerza pujante. En este sentido se enmarca la posibilidad que brinda y la necesidad que reclama, de participar como herramienta segura y práctica en el manejo de las fuerzas subjetivas y creativas del sujeto, en aras del crecimiento humano.

La perspectiva de estudiar la representación social, pensada como una forma de organizar el conocimiento sobre la realidad que se encuentra construida socialmente, exige ahondar en ella, estar al tanto de sus orígenes, trascendencias y restricciones, para entonces asumirla desde una posición

directa y crítica (Perera, 2004). Esta organización del conocimiento se transforma y evoluciona desde los propios códigos de interpretación por los que estamos culturalmente marcados y en este sentido constituye en sí un fenómeno social. A partir de este presupuesto el proceso de representación introduce un carácter de diferenciación en las lógicas sociales y en los rasgos individuales; convirtiéndose en una reconstrucción de la realidad, integrada de manera específica por la dimensión psicológica y la dimensión social.

El abordaje de las representaciones sociales posibilita entender la dinámica de dichas interacciones y aclarar los determinantes de las prácticas sociales, pues la representación, el discurso y la práctica se generan mutuamente (Abric, 1994). De lo anterior se deriva la importancia de conocer, desentrañar y cuestionar el núcleo figurativo o central de una representación social alrededor del cual se articulan creencias ideologizadas, pues ello constituye un paso significativo para la modificación de una representación y por ende de las prácticas que de ella se generen.

En la actualidad las representaciones sociales constituyen un amplio campo teórico en el que se presentan diferentes aproximaciones teóricas y epistemológicas a este concepto. Como toda construcción teórica capaz de generar inteligibilidad sobre nuevos aspectos de la realidad en un campo científico, el concepto de representación social ganó legitimidad y se fue extendiendo a través de autores que comparten comprensiones diferentes de la psicología, y que se orientan por representaciones diferentes sobre el propio conocimiento humano. En este sentido, el concepto de representación social, en la medida en que ganó fuerza y popularidad, fue asumido desde posiciones diferentes para legitimar investigaciones con objetivos también diferentes (González, 2008).

Al instaurarse, dentro de la psicología social, como una valiosa herramienta que brinda posibilidades ilimitadas al conocimiento de las interacciones y praxis social de los individuos; ha sido blanco oportuno para que de ella se hayan derivado multiplicidad de investigaciones. En la actualidad resulta difícil dar cuenta de la trayectoria seguida por los estudios de las representaciones sociales. La ciencia, el saber académico o conocimiento popular, el desarrollo humano, el campo educativo y la salud/enfermedad, constituyen algunas de las áreas temáticas en las que se ha centrado la atención de los estudiosos sobre el tema.

Por ejemplo en el campo de la educación se han tratado las representaciones sociales de la escuela en jóvenes urbano-populares desescolarizados; así como sobre la educación y el trabajo en épocas de crisis social en jóvenes argentinos universitarios. Igualmente aparecen estudios sobre las representaciones de los padres acerca de la escuela primaria, sus creencias, opiniones, valoraciones e imágenes sobre la *buena escuela* y la *escuela ideal*.

Entretanto la salud ha hecho suyo el concepto y en este ámbito destacan estudios sobre la representación social de determinados grupos poblacionales sobre VIH, cáncer u otras enfermedades crónicas. En Cuba solo se reporta un estudio sobre la representación social de la epilepsia, el mismo tuvo lugar en 2007 y fue realizado con una muestra de pacientes del Hospital Psiquiátrico de La Habana (Iglesias, 2007).

Ante la escasez de investigaciones en este ámbito, el tema se caracteriza por gozar de plena vigencia. La mayor parte del tiempo el personal docente no se encuentra debidamente preparado para asumir el reto de tener en clases escolares con epilepsia, por lo que su comportamiento se rige a partir del sentido común sobre este padecimiento. De lo anterior resulta una de las causas fundamentales por las que abordar el tema, desde la óptica de la psicología y en especial de las representaciones sociales.

El antecedente descrito demuestra la importancia y necesidad de iniciar un trabajo que incluya a maestros de la educación primaria, de ahí la motivación conferida a este estudio. El mismo tiene como objetivos:

- Caracterizar la representación social que sobre la epilepsia poseen maestros de educación primaria del municipio Boyeros.

- Caracterizar sociodemográficamente a los maestros de educación primaria del municipio Boyeros.
- Determinar el nivel de conocimientos que sobre la epilepsia poseen los maestros de educación primaria del municipio Boyeros.
- Evaluar las actitudes que determinan los modos de actuación de los maestros de educación primaria respecto a los niños con epilepsia.
- Develar el núcleo central de la representación social que sobre la epilepsia poseen maestros de educación primaria del municipio Boyeros.

Material y métodos

Este estudio se clasifica como descriptivo, de corte transversal. Se empleó el cuestionario como técnica cuantitativa, combinando su uso con otras cualitativas. De esta manera se articuló la llamada triangulación metodológica, traducida en el uso de múltiples instrumentos para fortalecer la confianza en las interpretaciones.

Aspectos éticos

Luego de haber sido convocados los maestros se les solicitó un consentimiento informado. 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. La aceptación de los participantes se realizó de forma verbal y por escrito.

Selección de casos

La selección de la cantidad de maestros que participó en la investigación se determinó en correspondencia con el cumplimiento de los criterios de inclusión definidos para el estudio. Con posterioridad se tuvo en cuenta lo referido en la revisión de otros trabajos 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.

El universo de trabajo por 956 maestros. El tamaño de la muestra se calculó a partir del paquete estadístico "Análisis epidemiológico de datos tabulados" EPIDAT 3.0, con un nivel de confiabilidad del 99%, quedando definido el tamaño de la muestra por 218 maestros.

Se realizó un muestreo simple aleatorio para determinar los centros educacionales que serían objeto de estudio, teniendo en cuenta la plantilla cubierta de docentes en el momento de la investigación.

Técnica cuantitativa:

Cuestionario: Se diseñó el cuestionario "Conocimientos y actitudes sobre la epilepsia en maestros pre escolares y primarios (CAEM-PEP)", con el objetivo de determinar el nivel de conocimientos y evaluar las actitudes asumidas por estos docentes en el manejo psico-educativo del niño con epilepsia.

Este instrumento fue aplicado a la totalidad de los docentes de los centros seleccionados para participar en la investigación y que se encontraran laborando en el momento de la aplicación.

Técnicas cualitativas:

Asociación libre de palabras: 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, comentó sobre sus ventajas y apuntó el carácter espontáneo y la dimensión productiva que permite, 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 (Abric, 2001).

Dibujo: En la investigación se utilizó el dibujo simbólico. A cada sujeto se le solicitó que dibujara algún símbolo con el cual se representara la epilepsia. Se insistió en que no valorara la calidad del dibujo (Ontivero, López y Cabrera, 2010).

Entrevista en profundidad:

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.

Para la realización de las tres técnicas cualitativas descritas (asociación libre de palabras, dibujo y entrevista en profundidad) se seleccionaron 30 maestros primarios al azar.

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional
Nivel de conocimientos	Nivel de información que se posee sobre un fenómeno, cosa o aspecto concreto de la realidad.	<i>Bajo</i> : menos del 50% de respuestas correctas (hasta 2). <i>Medio</i> : del 50 - 62.5% de respuestas correctas (3 o 5). <i>Alto</i> : más del 75% de respuesta correctas (6 – 7).
Actitud	Orientación global positiva o negativa, que tiene la persona hacia el objeto de representación y cuya base presenta un componente afectivo evaluativo.	<ul style="list-style-type: none"> • 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.
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.	<ul style="list-style-type: none"> • Concepto / universo de asociación. • Vías de adquisición, de los conocimientos sobre epilepsia. • Factores que favorecen u obstaculizan el desarrollo personal. • Modelo de actuación personal.
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.	<ul style="list-style-type: none"> • 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.

Tabla 1. Variables. Definición conceptual y operacional.

Técnicas para el procesamiento y análisis de los datos

Una vez recolectados todos los datos necesarios se diseñó una base de datos en sistema SPSS para Windows versión 15.0 y el procesamiento estadístico se realizó a partir de este paquete informático.

Para el análisis cuantitativo de los datos obtenidos a través del cuestionario se calificó en función de las respuestas correctas y luego se agruparon en las tres dimensiones establecidas (conocimientos, actitudes e información general).

Se realizó un procesamiento estadístico empleando medidas descriptivas para datos cuantitativos (media, mediana, desviación típica), para el análisis de los datos generales del cuestionario; así como de los ítems de forma independiente.

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

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

A posteriori, para determinar el núcleo central de la representación se utilizó la técnica del núcleo central de las representaciones sociales (NCRS) (Grau, Correa y Rojas, 2008). Esta técnica permitió procesar informaciones de carácter abierto, luego de agruparlas según sus evocaciones. Al calcular la frecuencia media de cada evocación y el orden de importancia medio se obtienen cuatro cuadrantes donde la línea horizontal representa la frecuencia media, y la vertical el orden de importancia media. La congruencia de ambos criterios (frecuencia y orden), 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 interpretarlos (Báxer, 2006). En esta investigación se empleó la triangulación metodológica para procesar los datos obtenidos a través de los instrumentos empleados.

Resultados

La muestra de maestros primarios estudiados, se caracteriza desde el punto de vista sociodemográfico, por el predominio del sexo femenino y del grupo etario mayores de 35 años. Se evidenció un elevado nivel de preparación profesional con preponderancia de graduados en la enseñanza universitaria. En cuanto a los años de experiencias en el ejercicio de la profesión se encontró un tiempo promedio superior a los 10 años, lo que es congruente con el predominio de docentes mayores de 35 años de edad.

El nivel de conocimientos que predomina en los docentes estudiados es medio. Los ítems en los que se evidenció son los concernientes a la respuesta del niño ante el tratamiento (ítem 4), inteligencia respecto a un niño sano (ítem 6), comportamiento del niño con epilepsia respecto a un niño sano (ítem 7) y exigencia en el aprendizaje (ítem 8).

Las actitudes de los docentes se mostraron mayoritariamente desfavorables. Estos resultados se muestran en los ítems relacionados con las actividades que puede hacer un niño con epilepsia y la conducta a tomar frente a una crisis.

Discusión

Para cumplimentar este ejercicio a partir de los resultados obtenidos se partió del análisis de cada técnica empleada por separado, exponiéndolos y discutiéndolos con el fin de integrarlos.

Cuestionario

Información general

Mediante la información general se pretende llegar a un conocimiento previo acerca del nivel, las vías y el tipo de información especializada o no que sobre la epilepsia ha tenido la muestra encuestada. Los ítems 1 y 12 específicamente profundizan en este sentido y por su importancia son relacionados a continuación.

(Ítem 1) Información especializada sobre la epilepsia

Información recibida	Frecuencia	Porcentaje
Si	41	18.8
No	177	81.2
Total	218	100.0

Tabla 2. Distribución de maestros primarios según información especializada recibida sobre epilepsia.

El primer ítem del cuestionario solicita a los maestros primarios expresar si en algún momento antes de ejercer el magisterio o durante su práctica habían recibido información especializada sobre la epilepsia (tabla 2). El resultado constituyó un augurio de las posibles respuestas que sobrevendrían. El 81.2 % de los docentes encuestados declaró no haber recibido nunca información especializada sobre la epilepsia. Se evidencia una necesidad apremiante de poner a disposición de este grupo de profesionales información confiable y precisa que le brinde la posibilidad de saber actuar en caso de presentar un infante con epilepsia en la clase, además de ampliar sus conocimientos y competencias profesionales.

Este resultado preliminar se corroboró en entrevista realizada a informantes claves. Su testimonio reafirmaba lo expuesto con anterioridad, los maestros primarios no reciben capacitación de ningún tipo sobre la epilepsia. Un resultado similar se encontró en una investigación realizada en el municipio Marianao, provincia de La Habana, donde el 100% de los casos estudiados referían no haber recibido este tipo de información (González, Fernández y García, 1997).

(Ítem12) Vías de información acerca de la epilepsia

Vía de información	Frecuencia
Amigos	106
Padres de niños	88
Familiares	85
Televisión	70
Calle	54
Revistas	49
Médicos	41
Libros	37
Radio	32
Escuela	32
Otras	29
Centro laboral	25
Enfermeros (as)	24
Periódicos	23
Conferencias informativas	14
Internet	10

Tabla 3. Total de respuestas según vías de información sobre la epilepsia.

La tabla 3 muestra las vías por las que se valen los docentes para obtener información sobre la epilepsia. El acceso lo logran mediante cuatro medios principales: los amigos, padres de los niños, familiares de los propios docentes y la televisión. En este último caso no se comparte el criterio de los docentes pues el tema de la epilepsia no resulta un tópico tratado con frecuencia por los medios masivos de comunicación, prueba de ello, nótese que otros medios como la radio, periódicos e internet se refieren en menor cantidad de respuestas.

Resulta oportuno destacar como dato relevante que la fuente de información referida a médicos y enfermeros (as) constituyeron una de las vías de obtención de información menos señaladas, ocupando las posiciones 5 y 11 respectivamente. Este aspecto no se encuentra a tono con una de las funciones básicas del personal de salud pública referida a la prevención y promoción de salud.

En la tabla se puede apreciar que 29 maestros primarios de los encuestados hicieron referencia a otras vías para la obtención de información. En estos casos las alusiones de los docentes estaban relacionadas con la presencia en el aula de niños que padecían de epilepsia. Otros planteaban tener hijos o familiares cercanos enfermos e incluso hubo una maestra que refirió estar diagnosticada de epilepsia.

Si se realiza un análisis preliminar en esta primera área dedicada a la información general acerca de la epilepsia, se puede afirmar que el nivel de conocimientos que posee este grupo de docentes encuestados se encuentra entre el nivel medio y el bajo. En cuanto a las actitudes hacia los niños con epilepsia, se observa de manera general, un predominio de las desfavorables.

Ante esta situación se puede aseverar que para los docentes encuestados no constituye una motivación suficiente el hecho de que esta enfermedad se encuentre entre sus familiares o aún padeciéndola ellos mismos, para la búsqueda de información sobre ella. Asimismo la despreocupación mostrada contribuye a desarrollar actitudes inadecuadas y creencias erróneas sobre esta enfermedad, en detrimento de un correcto desarrollo y manejo educativo de los infantes que la padecen.

Nivel de conocimientos

El nivel medio de conocimientos acerca de la epilepsia es el que predomina entre los docentes, observándose que el 52.2% se encuentran en esta condición, seguido del nivel bajo 44.0% y nivel alto 3.8%.

Los ítems en los que los docentes presentan mejor rendimiento y que según la categoría de medición es nivel de conocimientos medio son el 6, 7 y 8 referidos a la inteligencia, el comportamiento y la exigencia en el aprendizaje respectivamente, en las cuales las respuestas están por encima del cincuenta por ciento.

(Ítem 6) Inteligencia respecto a un niño sano

Inteligencia igual a la de un niño sano	Frecuencia	Porcentaje
Sí	112	51.3
No	106	48.7
Total	218	100.0

Tabla 4. Distribución de maestros primarios según valoración de la inteligencia igual a la de un niño sano.

En cuanto a la inteligencia del niño con epilepsia, comparada con la de uno sano, 112 docentes del total, o sea el 51.3%, refirieron que el niño con epilepsia posee una inteligencia similar a la de un niño sano. Entre tanto el 48.7% restante relata que la inteligencia no es igual a la de un niño sano. Este

ítem se relaciona con el número 4 en el cual persistía la falsa creencia de que la epilepsia producía problemas de aprendizaje y por tanto de inteligencia. La opinión de que las crisis epilépticas conducen de manera inevitable a una reducción de determinadas funciones cerebrales como la inteligencia en este ítem se ve reducida a una mínima expresión.

Inteligencia respecto a un niño sano	Frecuencia	Porcentaje*
Menor en la mayoría de los niños con epilepsia	56	52.9
Menor en todos los niños con epilepsia	45	42.4
Mayor en la mayoría de los niños con epilepsia	3	2.8
Mayor en todos los niños con epilepsia	2	1.9
Total	106	100

* El porcentaje fue calculado en función de la cantidad de respuestas dadas contra el total de respuestas negativas en la tabla 10 (n=106)

Tabla 5. Distribución de maestros primarios según criterios de cómo es la inteligencia de un niño con epilepsia con respecto a la de uno sano.

En la tabla 5 se reflejan las cifras de docentes que consideraban que los niños con epilepsia poseían una inteligencia diferente a la de un niño sano. El 52.9%, equivalente a 56 docentes, seleccionaron que la inteligencia era menor en la mayoría de los niños con epilepsia, seguido del 42.4% que planteó que era menor en todos los niños con epilepsia. A pesar de que en diferentes momentos se muestren destellos por parte de estos maestros aludiendo a un nivel de conocimientos medio sobre la epilepsia, aun cuando se habla y trata de instruir a las personas en cuanto a esta enfermedad, continúan prevaleciendo equívocos referido al manejo de los niños con epilepsia.

(Ítem 7) Comportamiento del niño con epilepsia respecto a un niño sano

Comportamiento igual al de un niño sano	Frecuencia	Porcentaje
Sí	123	56.5
No	75	34.5
No sé	20	9.0
Total	218	100.0

Tabla 6. Distribución de maestros primarios según criterios sobre el comportamiento respecto al de un niño sano.

En este ítem los maestros primarios mostraron un nivel de conocimientos medio en lo relativo a temas de epilepsia. El 56.5% brindó una respuesta positiva ante la interrogante de si el niño con epilepsia se comporta igual al niño sano. Existe cierta tendencia que puede desembocar en confusión al momento de interpretar los resultados de este cuestionario. La misma se expresa a lo largo del análisis realizado, encontrándose respuestas que ofrecen la impresión de un nivel elevado o medio de conocimientos en contraposición a otras en las que se manifiesta bajo nivel. Este ha constituido uno de los sesgos que ha presentado la investigación.

Como se ha expuesto con anterioridad en el caso de que existan dificultades en el desarrollo intelectual, trastornos en el comportamiento y/o en el habla no son por lo general provocados por la

epilepsia. Su origen se encuentra en el trastorno cerebral, que a la vez es la causa de las crisis epilépticas.

Resulta frecuente que coexistan trastornos reactivos en el infante con epilepsia. La necesidad de superar la enfermedad, los rechazos en la escuela y en los diversos grupos sociales en que comienzan a insertarse, los prejuicios de sus semejantes a causa del desconocimiento acerca de la enfermedad, son algunos ejemplos de los trastornos que pueden encontrarse acompañando el padecimiento. En ocasiones las cargas emocionales a causa de estos trastornos adyacentes suelen acarrear consecuencias y males peores que la propia enfermedad.

(Ítem 8) Exigencia en el aprendizaje

Exigencia en el aprendizaje igual a un niño sano	Frecuencia	Porcentaje
Sí	120	55.5
No	98	44.5
Total	218	100.0

Tabla 7. Distribución de maestros primarios según criterios sobre la exigencia en el aprendizaje igual que un niño sano.

Lo más significativo en este ítem y al igual que en el 6 y 7 sobre inteligencia y comportamiento, es que la mayoría de los casos creen que al niño con epilepsia sí se le debe exigir en el aprendizaje lo mismo que a un niño sano. Esto se encuentra en el rango de una respuesta correcta pues 120 docentes, una vez más por encima de la mitad (55.5%), respondieron que al niño con epilepsia debía exigírsele de igual manera que a uno sano. Entretanto el 44.5% se encuentra en desacuerdo.

Es oportuno resaltar que a pesar de existir un nivel de conocimientos medio de forma general, en estos tres últimos ítems (6, 7 y 8) se observa la existencia mayoritariamente de respuestas correctas. Ello está respaldado por el hecho de que el personal encuestado sean pedagogos y tengan conocimiento suficiente sobre el rendimiento de un niño en el aula; así como de sus capacidades intelectuales.

Exigencia del esfuerzo exigido	Frecuencia	Porcentaje*
Menor esfuerzo escolar	53	54.0
Mayor esfuerzo escolar	45	46.0
Ningún esfuerzo escolar	-	-
Total	98	100

* El porcentaje fue calculado en función de la cantidad de respuestas dadas contra el total respuestas negativas en la tabla 13 (n=98)

Tabla 8. Distribución de maestros primarios según criterios en cuanto a la exigencia en el esfuerzo escolar respecto a un niño sano.

En esta tabla se hace referencia a que del total de maestros primarios que respondieron que no se debía exigir en el aprendizaje igual que a un niño sano, el 54.0% plasmó que se le debe exigir menor esfuerzo, mientras que el 46.0% refirió que se le debe exigir mayor esfuerzo. Existe una contradicción entre los resultados brindados por los docentes en cuanto a la exigencia en el aprendizaje (ítem 8) y

los obtenidos en esta tabla. Este divorcio entre las respuestas ofrecidas por los docentes puede hallar sus causas fundamentales en el bajo nivel de conocimientos y las creencias erróneas que priman en la sociedad en general, y en este grupo de profesionales de manera particular.

Actitudes hacia los niños con epilepsia

La variable actitud hacia el niño con epilepsia está representada en el cuestionario por tres ítems. Como dato significativo 120 sujetos, lo que representa el 55.0% presentaron una actitud desfavorable hacia los niños con epilepsia; mientras que 98 sujetos (45.0%) mostraron actitudes favorables. En esta variable de igual modo que en la de nivel de conocimientos la tendencia de los resultados fue mayoritariamente negativa.

(Ítem 9) Actividades que pueden realizar los niños con epilepsia

Vía de información	Frecuencia
Ver televisión	206
Jugar con otros niños	202
Estudiar diariamente	177
Ir a la playa	176
Ir a fiestas	165
Usar computadoras	156
Viajar	152
Hacer deportes	152
Montar bicicleta	125

Tabla 9. Total de respuestas según actividades permitidas a un niño con epilepsia.

En la tabla 9, (ítem referido a las actividades que pueden realizar los niños con epilepsia) la respuesta correcta debió señalar las nueve actividades. En este sentido 103 sujetos, similar al 47.2%, respondieron correctamente. Este resultado evalúa como desfavorable a este primer ítem de actitud.

Esta respuesta se encuentra en congruencia con los resultados obtenidos en los ítems relacionados con la información general y nivel de conocimientos donde se muestran resultados de nivel medio. También se observa cómo influye negativamente en los niños, que los encuestados posean una capacitación deficiente en cuanto a la información recibida sobre la epilepsia. Los únicos que reciben información son los directores de los centros educacionales, según la entrevista (semiestructurada) realizada a la especialista de salud escolar municipal. Ello se debe a que los fármacos antiepilépticos que les son suministrados a los niños, son drogas.

(Ítem 10) Conducta ante una crisis epiléptica

Es en este ítem donde se reflejan las actitudes más desfavorables con respecto al niño con epilepsia. Solo un encuestado de los 218 de la muestra respondió correctamente qué conducta debía seguirse durante una crisis (poner al niño de lado, mantener la calma, acostarlo en el suelo y luego de la crisis, orientarlo).

Conducta ante una crisis	Frecuencia
Abrirle la boca y sacarle la lengua	175
Llamar a un médico	146
Mantener la calma	129
Llevarlo a un hospital	108
Acostarlo en el suelo	95
Luego de la crisis orientar al niño	89
Sujetar fuertemente al niño	79
Poner al niño de lado	49
No sé	8

Tabla 10. Total de respuestas según conducta ante una crisis epiléptica

En la tabla 10 se muestra el total de respuestas según la conducta a tomar ante una crisis. Como puede observarse la conducta más respondida fue la de “abrirle la boca y sacarle la lengua”, sucesivamente se encuentran “llamar a un médico”, “mantener la calma”, “llevarlo a un hospital”, etc. Una vez más se pone de manifiesto cómo incide la baja información en el nivel de conocimientos y este a su vez en las actitudes hacia los infantes con esta enfermedad.

(Ítem 11) Traslado a un centro de enseñanza especial

Traslado a un centro de enseñanza especial	Frecuencia	Porcentaje
Sí	29	13.4
No	189	86.6
Total	218	100.0

Tabla 11. Distribución de maestros primarios según criterio sobre el traslado a un centro de enseñanza especial.

La deficiente información de los maestros primarios sobre la epilepsia, provocada en gran medida por la no utilización de los canales o vías más adecuados para ello; el nivel medio de conocimientos y las actitudes desfavorables hasta el momento expresadas, no incidieron para que la mayoría de los docentes (86.6%) presentasen una actitud favorable respecto al no traslado hacia una escuela de enseñanza especial de los infantes con epilepsia. El miedo expresado por algunos docentes, traducido en inexperiencia, desinformación, desinterés y falta de profesionalidad, influyó en una respuesta positiva hacia el traslado de estos niños a una escuela de enseñanza especial.

En entrevista realizada a informantes claves se pudo constatar y corroborar que en nuestros centros de educación primaria convencional no existe un profesional de la salud, dígase médico o enfermera, que pueda hacerse cargo del infante ante un evento convulsivo. Esta pudiera desprenderse como otra de las posibles causas por las que los maestros primarios prefieran que curse su enseñanza en un centro de educación especial. Resulta imprescindible un llamado de atención sobre la responsabilidad que deben tener los pedagogos, que bajo su cuidado tienen niños que padecen de una enfermedad como la epilepsia, con síntomas tan visibles de proyección.

Causas del traslado a un centro de enseñanza especial	Frecuencia	Porcentaje*
Allí será mejor atendido	15	51.8
Es lo establecido	7	24.2
Los otros niños no deben presenciar una crisis	3	10.4
Requiere una enseñanza diferente	2	6.8
Evitar ser rechazados por otros	2	6.8
Total	29	100.0

* El porcentaje fue calculado en función de la cantidad de respuestas dadas contra el total de respuestas positivas en la tabla 16 (n=29)

Tabla 12. Distribución de docentes según causas de traslados a un centro de enseñanza especial.

En la tabla 12 se muestran las causas planteadas por los 29 docentes, por las cuales los niños con epilepsia sí debían ser trasladados a enseñanza especial. El 51.8% eligieron que allí serán mejor atendidos, respuesta que concuerda con las causas inferidas y expuestas en el análisis anterior.

Asociación libre de palabras

Se realizó un análisis integral de tipo cualitativo del universo de asociación que se conformó a partir de la palabra *Epilepsia*. De esta manera se precisaron categorías que agrupan un conjunto dinámico de términos que guardan relación y cercanía en cuanto a su significado. La riqueza asociativa de la técnica se muestra por la utilización de una amplia gama de términos por parte de los maestros. La definición realizada desde sus conocimientos, actitudes, nivel de información y creencias a partir de la palabra estímulo fue reflejada en expresiones tales como: enfermedad, ataque, crisis, convulsión, estrés, nervios, espuma, desmayo, pérdida de conocimiento, desequilibrio emocional y rigidez.

La implementación de una pequeña innovación a la técnica se llevó a cabo con el objetivo de brindar elementos valiosos para la interpretación del investigador. El nuevo proceder se pensó cuidadosamente para que no influyera de forma negativa en la realización de esta por los maestros primarios. Fue proporcionada una hoja en blanco y al contrario de tener plasmada la palabra estímulo (*Epilepsia*), se les solicitó que la escribiesen.

La innovación brindó como resultados que el 87% de los maestros escribió la palabra incorrectamente (ver figura 1). La limitación de sus saberes sobre ortografía no se tuvo en cuenta para este análisis, solo observar que el desconocimiento y la ignorancia relativa al tema comienzan desde el mismo momento en que se les da la orden de escribir la palabra.

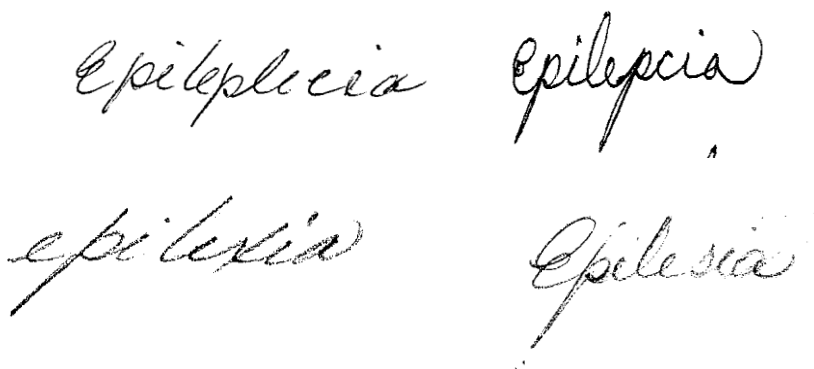


Fig.1 Escritura de la palabra estímulo por los maestros

De los vocablos enunciados solo cuatro de ellos fueron evocados en reiteradas ocasiones por los maestros primarios. La palabra *enfermedad* fue la más empleada con un 46.7%, o sea 14 de los 30 maestros primarios implicados en la investigación se refirieron a la epilepsia como una enfermedad y a la vez dicha referencia fue reflejada como primera opción teniendo en cuenta un orden jerárquico respecto al resto de las evocaciones realizadas. Se refleja esto como un indicio de aparente conocimiento y nivel de información sobre la epilepsia al concebirla como tal, lo cual no descarta la posibilidad de que sea vista por la sociedad y en especial por los maestros primarios como un estigma.

La palabra enfermedad coincide con una caracterización real sobre la epilepsia, pero al mismo tiempo el término se encuentra acompañado e implica discriminación, aislamiento o diferencia. Similares actitudes y creencias de este tipo se pueden observar en la sociedad cuando se habla de pacientes con VIH, recordar que es considerada como la *enfermedad* del siglo XXI (García, 2002), o con otras enfermedades de transmisión sexual.

La afirmación antes expuesta se refuerza y vigoriza cuando observamos que el segundo término con mayor frecuencia de usanza fue *ataque*, referenciado en un 40%. Ataque es sinónimo de agresión, ofensiva y embate. Esta resulta básicamente la concepción que se tiene de la epilepsia, debida en gran medida, a las características muy particulares con que se manifiestan las crisis.

La conciencia de los maestros primarios es engañada por lo elementos que se hallan reprimidos a nivel inconsciente. Dicho en términos psicoanalíticos, todo acto psíquico transcurre por dos fases: inconsciente y consciente. Entre estos estados existe un filtro llamado preconsciente o censura, el cual examina todos los actos psíquicos. Esa es la razón por la que se afirma que los términos expuestos por los maestros primarios en esta prueba, se encuentran en estado de latencia o reprimidos.

La censura modifica los impulsos provenientes del inconsciente para proyectarlos en forma de representaciones o asociaciones de la conciencia. El único modo de saber de ellos es cuando se enlaza a una idea o se manifiesta como un estado afectivo. En este particular se les solicitó al grupo investigado que pensarán y dejarán plasmado lo primero que les viniera a la mente cuando escribieran la palabra epilepsia. Todos los elementos expresados en la prueba se encontraban reprimidos y en estado de latencia, al verse incapacitados de exteriorizarlos y demostrar verdaderamente su sentir hacia quien sufre de epilepsia. Estos son la consecuencia de todo el condicionamiento social que ha mediado a través de años de discriminación y estigmas sufridos por las personas que la padecen.

Otros vocablos de los que se valió el grupo estudiado y mayor referenciados fueron: *convulsión* y *pérdida del conocimiento* con 30% y 26.7% respectivamente. Se infiere que hayan sido estos debido a que la epilepsia posee como síntomas visibles estas dos características, las cuales provocan un impacto estremecedor para quien las presencia.

Dibujo

El objetivo de esta técnica fue complementar la tarea de caracterizar la representación social que sobre la epilepsia poseen los maestros de la educación primaria. Su evaluación no se realizó desde el punto de vista psicopatológico, más bien la atención se centró en los aspectos simbólicos y el significado que le confieren los maestros primarios a la representación gráfica de la epilepsia. Esta técnica ha sido utilizada con anterioridad en estudios similares (Ontivero, *et al.*, 2010).

Los treinta maestros primarios escogidos para realizar la técnica de la asociación libre de palabras fueron los mismos que efectuaron la prueba del dibujo. Para el cumplimiento de ella los sujetos implicados tenían la posibilidad de exponer gráficamente su manera de ver la epilepsia, así como la significación que para ellos tenía. La prueba reveló gran riqueza simbólica, la diversidad de dibujos y su contenido así lo atestiguan.

Se establecieron categorías simbólicas para el análisis de la técnica. La de mayor prevalencia fue la relacionada con los *síntomas visibles de la epilepsia* (ver figura 2). En esta el 50% de los maestros

realizó dibujos relacionados con personas convulsionando, soltando espuma por la boca, teniendo temblores, movimientos involuntarios o mirada con ojos en blanco. Solo en una ocasión se relaciona la muerte con la epilepsia, cuando uno de los maestros representa gráficamente un cementerio y una persona llevando flores.

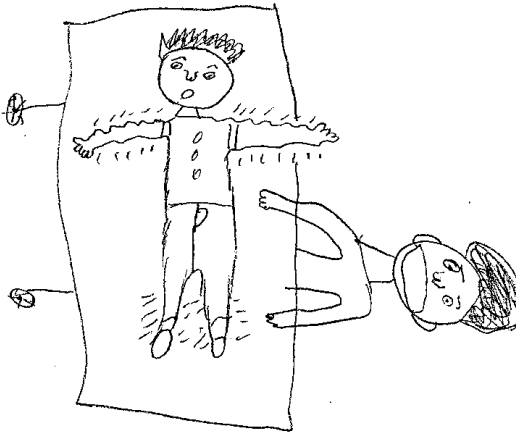


Fig. 2 Dibujo de síntomas visibles.

El elemento que mayor figuración tuvo en esta categoría fue el símbolo de la espuma, presente gráficamente en 9 de los 15 maestros. Esta primera valoración destaca que el grupo de maestros primarios evaluados posee información respecto a las características y los síntomas de la epilepsia, ya sea porque hayan vivido la experiencia de presenciar una crisis o por mediación de otras vías de información (televisión, radio, revistas, internet, etc.). Esta categoría gráfica refuerza y complementa la técnica de asociación libre de palabras, en la cual la mayor parte de las evocaciones estaban referidas a síntomas y características de una crisis epiléptica.

La siguiente categoría con mayor frecuencia corresponde a *elementos indeterminados sobre la epilepsia* (ver figura 3). Todos los dibujos dentro de ella constituyen una especie de abstracción donde se visualiza desorden y descontrol con respecto a los trazos. Se infiere que la percepción que asume este grupo de maestros sobre la epilepsia envuelve a quien la padece en un tormento constante, conexo a un desequilibrio emocional total.



Fig. 3 Elemento indeterminado.

La información interesante que engloba esta categoría deviene en que todos los maestros que realizaron dibujos de este tipo, al mismo tiempo emplearon la palabra *ataque* en la técnica de

asociación de palabras. Se evidenció gran correspondencia entre ambas técnicas lo cual corrobora la percepción incorrecta que hasta el momento poseen los maestros sobre la epilepsia. Prevalece la concepción errónea de fuerza maligna que embate contra la persona, despojándola de su calidad de vida y armonía mental, provocando un desorden completo e inesperado.

La *ausencia de síntomas epilépticos* (ver anexo 4) es la tercera y última de las categorías que se referencian en las producciones gráficas de los maestros primarios. El 13.3% de los dibujos incluidos en esta categoría realizó diseños de personas sonrientes o durmiendo. Esto no resulta indicador de desinformación sobre la epilepsia, puesto que en la asociación de palabras se referenciaron vocablos similares a los del resto de los maestros.

La interpretación acerca de esta manera bien particular de percibir la epilepsia puede proponer como hipótesis que este pequeño grupo no tiene inconvenientes en que los infantes que la padecen lleven una vida similar a los niños sanos y por ende en este grupo de maestros el pensamiento estigmatizador se encuentre ausente. La apreciación que se obtiene sobre la manera de ver la epilepsia por parte del grupo de maestros primarios estudiados es que su nivel de conocimientos e información sobre el tema es elevado y sus actitudes adecuadas para quienes sufren de este flagelo. La realidad demuestra todo lo contrario y la prevalencia se enfoca hacia la estigmatización de quien la padece.

La simbología empleada en la técnica analizada denota marginación y discriminación hacia el paciente con epilepsia. Existe un reconocimiento mayoritario en que esta constituye una enfermedad; de manera tal, quien la padezca es tratado como un enfermo con las respectivas limitaciones que la misma supone.

La consecuencia negativa que se deriva de esto es que resulta contradictorio para los maestros primarios que una persona con ataques de epilepsia, que lo hacen perder el conocimiento, convulsionar y *“soltar espuma por la boca”*, pueda insertarse en la sociedad como una persona común. Actitudes de este tipo inciden de manera directa en las funciones que como educadores y formadores de valores les compete, en aras de ofrecer asistencia y apoyo a los infantes que la padecen de forma particular y al resto de las personas de modo general.

Conclusiones

La muestra de maestros primarios estudiados, se caracteriza desde el punto de vista sociodemográfico, por el predominio del sexo femenino y del grupo etario mayores de 35 años. Se evidenció un elevado nivel de preparación profesional con preponderancia de graduados en la enseñanza universitaria. En cuanto a los años de experiencias en el ejercicio de la profesión se encontró un tiempo promedio superior a los 10 años, lo que es congruente con el predominio de docentes mayores de 35 años de edad.

El nivel de conocimientos que predomina en los docentes estudiados es medio. Los ítems en los que se evidenció son los concernientes a la respuesta del niño ante el tratamiento (ítem 4), inteligencia respecto a un niño sano (ítem 6), comportamiento del niño con epilepsia respecto a un niño sano (ítem 7) y exigencia en el aprendizaje (ítem 8).

Las actitudes de los docentes se mostraron mayoritariamente desfavorables. Estos resultados se muestran en los ítems relacionados con las actividades que puede hacer un niño con epilepsia y la conducta a tomar frente a una crisis.

A partir del campo representacional construido, se constató que los maestros primarios estudiados se representan la epilepsia, como una vivencia de descontrol emocional y físico. El núcleo central, está integrado por los conceptos de enfermedad y ataques, presentándose como elementos secundarios las convulsiones, la pérdida del conocimiento, las crisis, el estrés, la rigidez, los desmayos, la espuma y los nervios. En ese sentido, los maestros parten de un nivel de información y conocimientos abstracto y asumen una actitud desfavorable ante quien padece de epilepsia.

Bibliografía

Abric, J. (1994). Les representations sociales: Aspects theoriques in practiques sociales et representations. París: *Presses Universitaires de Frances*, pp. 11 – 35.

_____. (2001). *Prácticas sociales y Representaciones*. México: Coyoacán.

Báxer, E. (2006). 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* (pp. 98- 112). La Habana: Ciencias Médicas.

García, R. (2002). El Sida: la enfermedad devastadora del siglo XXI. Recuperado de <http://www.semana.com/on-line/articulo/el-sida-enfermedad-devastadora-del-siglo-xxi/51356-3>

González, R., Fernández, G. y García, R. (1997). Conocimientos y actitudes de las educadoras de círculos infantiles sobre epilepsia. *Rev. Cubana Pediatría*; 69 (2), pp. 118-23.

González, F. (2008). Subjetividad social, sujeto y representaciones sociales. *Rev. Diversitas, Perspectivas en Psicología*; vol. 4, no 2, pp. 225-43.

Grau, R., Correa, C. y Rojas, M. (2008). *Metodología de la investigación*. 2da. ed. El Poirá. Editores S.A.

Iglesias, S. (2007). *Representación social de la epilepsia en pacientes del Hospital Psiquiátrico de La Habana*. (Tesis de Maestría en Psicología de la Salud) Escuela Nacional de Salud Pública. La Habana.

Ontivero, A., López, E. y Cabrera, J. (2010). Influencia en pacientes de las representaciones sociales sobre el VIH y SIDA de los familiares. *Rev. de Ciencias Médicas*, 16 (2).

Perera, M. (2004). A propósito de las representaciones sociales: apuntes teóricos, trayectoria y actualidad. En: *Psicología social y vida cotidiana*, vol. 1. La Habana: Félix Varela; pp.181- 06.