



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA
DE MEXICO**

FACULTAD DE PSICOLOGIA

**LA REPRESENTACION SOCIAL DEL AUTISMO EN
PADRES DE FAMILIA CON HIJOS AUTISTAS**

T E S I S

**QUE PARA OBTENER EL TITULO DE
LICENCIADO EN PSICOLOGIA**

P R E S E N T A :

JOSE ANTONIO ORTIZ VELEZ

DIRECTORA DE TESIS: DRA. FATIMA FLORES PALACIOS

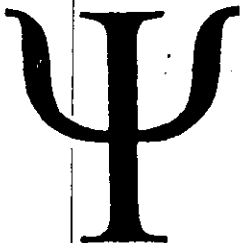
**UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTONOMA DE MEXICO.**

MEXICO, D. F.



SEPTIEMBRE DEL 2001

**EXAMENES PROFESIONALES
FAC. PSICOLOGIA.**





Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Esta tesis esta dedicada a mi esposa y compañera Abigail.

AGRADECIMIENTOS

De manera muy especial deseo manifestar mi agradecimiento a:

Dra. Fátima Flores Palacios, a quien reconozco su destacada labor como docente e investigadora y también el de haberse hecho cargo de la dirección de este trabajo, gracias por tus comentarios y por el aguante.

Dr. Felipe Cruz Pérez, por haberme permitido acceder a un medio tan difícil pero al mismo tiempo tan humano como el de los autistas. Sin duda el haber realizado el servicio social contigo fue muy formativo para mí. Gracias.

Mtra. María de la Luz Javiedes Romero, Gracias por transmitir tu conocimiento en clase.

A mis sinodales quienes se dieron tiempo de revisar este trabajo y realizar opiniones que siempre fueron al terreno de la crítica constructiva, por sus atenciones y su valioso tiempo. Gracias.

Dr. Marco Antonio González Pérez, por los comentarios y sugerencias que hiciste a este trabajo y por tu don de amigo. Gracias

Lic. Alicia Velásquez Medina, gracias maestra por facilitar el tránsito que me llevó a la facultad de psicología

Sra. Silvia Guillén de Guzmán, quien facilitó el ingreso a la clínica de autismo "Xochicalli"

Este trabajo hubiera sido imposible de realizar a no ser por la entusiasta y decidida participación de los padres de familia que acudían con sus pequeños a los Centros de Atención Múltiple 3, 18, 31, 64, y 72 del CEAJ y de la Clínica de Autismo "Xochicalli"

Deseo manifestar mi más profundo agradecimiento a mis padres Jesús y Socorro quienes en todo momento me apoyaron en la realización de mis estudios.
Gracias Papás.

A mis hermanos: Rocío, Maru, Paty, Jesús y Lourdes por su don de hermanos gracias.

A mis sobrinos: Rocío, Antonio, Jesús, Paty, Miguel Angel, Alejandra y Carlos David quienes además de ser estupendos hijos son ejemplares estudiantes.

A mis cuñados: Antonio, Martha y Miguel Angel.

No podían faltar mis amigos de siempre Toño, Héctor, Alvaro, Fernando, Pepe, Rafa y Víctor porque a su lado no solo compartí momentos gratos e inolvidables sino que también aprendí de cada uno de ustedes.
Gracias Ratonessii.

A los amigos de la facultad, Chivis, Fernando Palma, Claudia Velazco, Jorge Ramírez, Juanito, Alberto, Adriana Franco, Amalia, Rocío, Alejandro Fondón y Jorge Mendoza pues no hay duda que al lado de ustedes el proceso formativo fue justamente eso *más formativo*.

A la Universidad Nacional Autónoma de México.

A la facultad de Psicología

INDICE.

| | Página |
|--|---------------|
| Introducción | I |
| Resumen | VII |
| | |
| Capítulo 1 La Teoría de la Representación Social | |
| I La Representación Social | 3 |
| 1.1 Antecedentes Históricos de la Psicología Social | 3 |
| 1.2 Crisis de la Psicología Social | 7 |
| 1.3 Sustrato Histórico del concepto de Representación Social | 10 |
| 1.4 La Teoría de la Representación Social | 12 |
| 1.5 Origen de la Representación Social | 12 |
| 1.6 Niveles de Análisis en Psicología Social | 14 |
| 1.7 Sentido del Estudio de las Representaciones Sociales | 16 |
| 1.8 El Concepto de Representación Social | 18 |
| 1.9 Características de las Representaciones Sociales | 22 |
| 1.1.0 Funciones de la Representación Social | 23 |
| 1.1.1 La Representación Social como Teoría Social del Conocimiento | 24 |
| 1.1.2 De la Ciencia al Sentido Común | 25 |
| 1.1.3 Niveles de Análisis de la Representación Social | 27 |
| 1.1.4 Dinámica de las Representaciones Sociales | 29 |
| 1.1.5 Estudios más Tradicionales sobre Representaciones Sociales | 31 |
| 1.1.6 Ventajas y limitaciones de la Teoría y Método de las Representaciones Sociales | 34 |
| | |
| Capítulo 2 El Autismo Infantil ... Hacia una explicación del enigma | |
| II El Autismo Infantil | |
| 2.1 Antecedentes entorno al Autismo | 41 |
| 2.2 Definición, Síntomas y Signos | 44 |
| 2.3 Incidencia | 49 |
| 2.4 Etiología | 55 |
| 2.4.1 Bases Neurobiológicas | 55 |
| 2.5 Autismo y otros trastornos hacia la elaboración de un diagnóstico diferencial | 59 |
| 2.6 Detección, Evaluación y Atención del Autismo | 61 |
| 2.7 La Educación en las Personas con Autismo | 68 |
| 2.8 La Familia | 72 |
| 2.8.1 La Familia del paciente Autista | 74 |
| 2.9 Vinculación entre la Teoría de las representaciones Sociales y el Autismo | 78 |

Capítulo 3 Acerca de la Salud Mental : I

III La Salud Mental Pública

| | |
|--|----|
| 3.1 Algunos Antecedentes sobre la Salud Mental Pública | 83 |
| 3.2 La Salud Mental | 85 |
| 3.3 La Salud Mental en México | 87 |

Capítulo 4 Metodología

IV Metodología

| | |
|------------------------------------|-----|
| 4.1 Desarrollo de la Investigación | 101 |
| 4.2 Objetivo | 101 |
| 4.3 Problemas de Investigación | 101 |
| 4.4 Muestra | 102 |
| 4.5 Procedimiento | 106 |
| 4.6 Definición de Categorías | 109 |
| 4.7 Resultados | 110 |

Capítulo 5 Discusión y Conclusiones

| | |
|-------------------------|-----|
| 5.1 Discusión | 123 |
| 5.2 Conclusiones | 130 |
| 5.3 Comentarios Finales | 133 |

Referencias

Anexos

| | |
|-----|--|
| 1 | |
| 2 | |
| 3 | |
| 4 | |
| 5 | |
| 6 | |
| 7 | |
| 8 | |
| 9 | |
| 10 | |
| 11 | |
| 12 | |
| 13 | |
| 14 | |
| 15 | |
| 16 | |
| 17 | |
| 18 | |
| 19 | |
| 20 | |
| 21 | |
| 22 | |
| 23 | |
| 24 | |
| 25 | |
| 26 | |
| 27 | |
| 28 | |
| 29 | |
| 30 | |
| 31 | |
| 32 | |
| 33 | |
| 34 | |
| 35 | |
| 36 | |
| 37 | |
| 38 | |
| 39 | |
| 40 | |
| 41 | |
| 42 | |
| 43 | |
| 44 | |
| 45 | |
| 46 | |
| 47 | |
| 48 | |
| 49 | |
| 50 | |
| 51 | |
| 52 | |
| 53 | |
| 54 | |
| 55 | |
| 56 | |
| 57 | |
| 58 | |
| 59 | |
| 60 | |
| 61 | |
| 62 | |
| 63 | |
| 64 | |
| 65 | |
| 66 | |
| 67 | |
| 68 | |
| 69 | |
| 70 | |
| 71 | |
| 72 | |
| 73 | |
| 74 | |
| 75 | |
| 76 | |
| 77 | |
| 78 | |
| 79 | |
| 80 | |
| 81 | |
| 82 | |
| 83 | |
| 84 | |
| 85 | |
| 86 | |
| 87 | |
| 88 | |
| 89 | |
| 90 | |
| 91 | |
| 92 | |
| 93 | |
| 94 | |
| 95 | |
| 96 | |
| 97 | |
| 98 | |
| 99 | |
| 100 | |

RESUMEN

Este trabajo aborda al autismo desde una perspectiva psicosocial fundamentada en la teoría de la representación social, se considera relevante este modelo en virtud de que las aproximaciones a este fenómeno se han dado particularmente desde la psicología clínica, la psicología educativa y la psiquiatría de modo que el enfoque empleado resulta por demás novedoso ya que nos permite conocer como los padres de familia han construido una representación social del autismo y cómo este grupo ha orientado sus respuestas en tanto que una de las funciones de la representación social es que determina y orienta las conductas.

Así que tenemos que los padres de familia con un hij@ autista, han adquirido un cuerpo de conocimientos que han ido asimilando en consecuencia con su capacidad intelectual y con su contexto social.

Con lo anterior, los pater familia han construido y han otorgado un sentido al autismo concibiéndolo como un síndrome multietiológico, manejando un lenguaje de sentido común que les ha permitido construir una representación que les es particular en razón del lugar que tienen ante el objeto de representación.

Otro aspecto interesante es que el autismo es un trastorno generalizado del desarrollo en su acepción más actual, y como resaltamos líneas atrás los padres lo asumen como un síndrome multicausal, lo que de entrada permite inferir que este grupo de padres posee un nivel de información aceptable pues es claro que hasta la fecha no se ha podido determinar una causa específica de este trastorno.

Algo no menos importante en los resultados de esta investigación es el componente afectivo que le otorgan al papel que desempeña el amor dentro de la pareja pues el 96.87% de los padres consideran fundamental este componente afectivo el cual ofrecerá mejores condiciones a los autistas de salir adelante, lo que se enmarca en una creencia socialmente compartida.

Sin duda, elementos significativos los encontrados en esta investigación la cual se vale de una metodología de carácter cualitativo, que combina las técnicas asociativas y las interrogativas para la recolección de datos que rompe con los esquemas de la investigación experimental pero que aborda procesos que difícilmente pudieran ser cuantificados ó recogidos mediante otro método.

Este trabajo susceptible de mejora, es un punto de partida para continuar la investigación bajo este modelo, con la participación de los interesados en materia de salud mental y en concreto del autismo seguramente se complementarán las acciones tendentes al trabajo con padres de familia con hij@s autistas y a la habilitación de los pacientes con este padecimiento a un medio mas amigable y lo menos restringido posible.

INTRODUCCION

La presente investigación tiene el objetivo de indagar si los padres de familia con hijos autistas han construido una Representación Social, acerca del autismo.

Para lograr tal fin, nos hemos apoyado en una de las teorías más relevantes con que cuenta la psicología social europea, nos referimos a la teoría de la representación social.

Es precisamente en el primer capítulo donde inicia el marco teórico de esta investigación ofreciendo un panorama general de la psicología social y un análisis más completo de la teoría de la representación social.

En este sentido tenemos que las representaciones sociales se construyen a partir de una serie de materiales de muy diversa índole, por lo que las fuentes que las producen se encuentran en el conjunto de condiciones económicas, sociales y en el fondo cultural de un grupo determinado a través del sistema de creencias y valores que en él circulan.

Por tal motivo las representaciones sociales, constituyen modalidades de pensamiento práctico orientadas hacia la comunicación, la comprensión y el dominio del entorno social, material e ideal.

El capítulo 2, da cuenta de las características y de todo aquello que rodea al autismo. Así tenemos que sobre el han recaído una serie de imprecisiones se presenta como un síndrome del cual se desconoce hasta nuestros días la causa patognomónica que lo produce, haciéndolo un síndrome inespecífico. El síndrome autista, es relativamente infrecuente, pero es uno de los trastornos más complejos del desarrollo pues además de que se presenta de manera insidiosa, es una alteración que afecta diferentes áreas del desarrollo, aunado a lo anterior no siempre es fácil elaborar un diagnóstico que lo determine, debido en ocasiones al escaso conocimiento que se tiene del mismo, a que en muchas ocasiones el autismo se presenta con cuadros de deficiencia mental y a un sinfín de factores que van desde el desconocimiento total del síndrome hasta la falta de asunción por parte de las instituciones de salud públicas.

En este sentido, el autismo se toma más difícil de manejar pues además de las características propias del síndrome, tenemos un estado de cierta inmovilidad en el que las instituciones de salud, las instituciones de educación especial y donde la misma sociedad no se han asumido de manera frontal en su quehacer ante el síndrome. En este trabajo hacemos un análisis que engloba la participación de todos los actores que se involucran ante una situación de autismo, desde los diferentes escenarios, cabe mencionar que el papel de los padres de familia, se aborda con la intención de generar en estos un rol más activo ante el padecimiento que afecta a sus hijos, por otra parte, se retoman algunas experiencias de instituciones extranjeras en donde los padres de familia con hijos autistas, han desempeñado un rol de primer nivel en la rehabilitación e inserción del paciente autista con el apoyo de profesionales de la salud mental y que se encuentran en similitud de circunstancias con los padres de familia que forman parte de nuestra investigación, en el sentido de tener por lo menos un hijo con autismo.

En el capítulo 3, nos avocamos a comentar sobre las condiciones que privan en materia de salud mental pública en nuestro país, en otro apartado, breve pero ilustrativo nos referimos a aquellos factores que han orillado al Estado, a dejar en dejar en tan clara desventaja al rubro de la salud mental dentro del esquema de la Salud Pública:

Por otro lado se analizan algunos conceptos sobre la salud mental, la cual podemos resumir como el crecimiento psíquico, crecimiento social, conciencia, acceso al placer, capacidad de crear, calidad de vida e identidad sin aislamiento. Lo anterior con la finalidad de ubicar un término integrador y favorecer este clima de salud mental en aquellos grupos minoritarios de los cuales los autistas constituyen un grupo importante.

El capítulo 4, detalla el procedimiento metodológico empleado en esta investigación, el cual se basó en el método cualitativo. Este análisis se efectuó a partir de la elaboración de una prueba de asociación libre que incluye tres palabras estímulo a saber **autista, autismo y enfermedad mental**. El empleo de este

instrumento dio la pauta para la creación de un guión de entrevista, el cual se edificó a partir de aquellas categorías que alcanzaron una mayor frecuencia al aplicar la prueba de asociación libre, así se procedió a la aplicación de la entrevista semi-estructurada con cada uno de los padres de familia, dicha entrevista fue sujeta a un análisis de contenido lo que nos permitió elaborar un grupo de categorías de análisis las cuales nos permitieron acceder a la representación social del autismo.

Este trabajo cuenta con un último capítulo, el cual recoge la discusión de la presente investigación y las conclusiones a las que se llegó, al aplicar la teoría de las representaciones sociales a un síndrome de características particulares como lo es el autismo.

Finalmente, nos queda señalar que la intención de esta tesis, es conocer como los padres de familia con hijos autistas perciben el autismo, como lo comparten y como le dan sentido dentro de su ambiente social, ya que esto determina la manera en que los padres orienten su accionar hacia el autista en los diferentes escenarios en donde se desenvuelven.

CAPITULO 1

La Teoría de la Representación Social.

I LA REPRESENTACION SOCIAL

1.1 ANTECEDENTES HISTORICOS DE LA PSICOLOGIA SOCIAL

El objetivo de este apartado es el de hacer una reconstrucción de la psicología social como ciencia teórica mencionando brevemente aquellas orientaciones que por su significado y aporte han sido sustantivas en la construcción de la psicología social. Una vez abordado el punto, continuaremos con una revisión más a fondo de la psicología social de corte sociológico, dado que es bajo el seno de esta corriente donde se inserta la teoría de la Representación Social.

Por otra parte, si asumimos que la psicología social es una ciencia interdisciplinar en donde confluyen particularmente la psicología y la sociología, habremos de asumir también que se nutre de otras disciplinas tales como: la biología, la lingüística, la antropología y la política.

Esto debido a que la psicología social está situada en un cruce de caminos en el que se encuentran estas disciplinas en tanto que ciencias de la conducta; convirtiendo a la psicología social en una ciencia multidisciplinaria. No obstante lo anterior, en la práctica existen dos formas diferenciadas dominantes en la psicología social, por un lado encontramos la tendencia psicológica y por otra parte se encuentra la psicología social de corte sociológico. Ambas escuelas, tratan de explicar los fenómenos psicosociales, sin embargo, como lo destaca Stryker *"A lo largo de su existencia, la relación entre estas dos formas dominantes dentro de la psicología social ha sido tangencial; es decir, sus cultivadores han tenido un contacto mínimo entre sí y con el trabajo y las ideas de los demás y en consecuencia, el contenido de su obra respectiva ha ido desarrollándose con una casi absoluta autonomía e independencia"* (Stryker, 1983).

En este sentido González y Orellán, señalan que *"durante mucho tiempo el conflicto individuo v.s. sociedad para determinar el factor explicativo de los fenómenos psicosociales ha estado presente en el desarrollo de la psicología social. Así la psicología social norteamericana se ha caracterizado por ser eminentemente*

individualista en tanto que la psicología social europea ha tenido desde sus inicios un perfil fundamentalmente sociológico". (González-Orellán, 1991).

Como producto de lo anterior la psicología individualista tiene como preocupaciones intelectuales el impacto que pueden producir los estímulos sociales sobre el comportamiento del individuo y cuyos métodos de trabajo son esencialmente experimentales en tanto que la psicología social de corte sociológico tiene entre sus presupuestos intelectuales el interés por el impacto recíproco entre el individuo y la sociedad, valiéndose de otros métodos de investigación como son la observación, la encuesta y el empleo de análisis cualitativos.

Stryker, señala las críticas que ha recibido la psicología social norteamericana por parte de psicólogos de orientación sociológica en el sentido de poseer un carácter reduccionista para valorar la interacción social, en sus propias palabras señala: *"Se le ha cuestionado por considerar que la interacción social es un complejo de estímulos-respuestas, en donde cada organismo sirve como estímulo de las reacciones de los demás relegando con esto los hechos más notables y significativos de la capacidad humana de pensamiento, del carácter simbólico de su universo, de su capacidad de reflexión, lo que le impide dar cuenta de las implicaciones de la imagen del hombre en interdependencia con los demás y por no reconocer aquellos presupuestos mentalistas, trayendo por consecuencia un rechazo a todo aquello que no es medible ni observable y por tanto no científico en aras de su característico conductismo"* (Stryker, 1983).

Para llevar a cabo la reconstrucción de alguna ciencia en general y de la psicología social en particular algunos autores prefieren partir del nombre o precursor de tal o cual disciplina, otros prefieren partir de una fecha particular a fin de precisar el surgimiento al que se hace mención, con la finalidad de poder situar con mayor exactitud un hecho, sin embargo, para quien esto suscribe no se trata de partir la historia en años o en posibles "fundadores" más bien considero que dicha discusión carece de importancia en el sentido de que la ciencia y en nuestro caso la psicología social es un producto social y que no es atribuible su gestación a uno o a varios

nombres, a una o a varias fechas vistas aisladamente y que por lo tanto la ciencia surge a partir de un proceso considerablemente largo y emergente.

Sin embargo, y de acuerdo con Munné, del comentario anterior se desprenden dos cosas importantes: *"la primera es que las diversas fechas propuestas constituyen en realidad auténticos hitos en la construcción histórica de la psicología social, momentos constituyentes que no deben olvidarse ni supeditarse unos a otros si se quiere saber porque la psicología social es hoy lo que es. La segunda cosa a tener en cuenta es que el siglo XIX, especialmente en su segunda mitad es la cuna de la que surgen pretensiones científicas no solo de la psicología y la sociología sino también de la psicología social". (Munné, F. 1986).*

Continuando sobre el mismo tópico Munné, menciona que además del limitado enfoque cronológico para conocer los orígenes de la psicología social, existe un enfoque alternativo que es el ideológico, que no ha sido valorado en su justa medida, además de ser evitado de manera "sospechosa". La importancia de este enfoque radica en que pone el acento en el cisma que sufre la ciencia social, a mediados del siglo XIX; y cuyas consecuencias influyen directamente a la psicología social.

De esta manera y para tener un punto de referencia en esta reconstrucción se tomará el origen de la sociología como ciencia independiente; así como también se analizará de manera muy general el pensamiento de autores como el conde parisino Saint Simón, Augusto Comte y su aportación de corte positivista y el materialismo histórico de Carlos Marx.

Como ciencia social, la psicología social mantiene una estrecha relación con la sociología debido a que comparten algunos presupuestos teóricos de carácter histórico, presupuestos que han permitido un proceso continuo y de ulterior desarrollo de ambas ciencias, de modo tal que si obviamos dicha relación correremos el grave riesgo de ofrecer una visión trunca del desarrollo de ambas.

La sociología como ciencia independiente tiene su clímax hacia la primera mitad del siglo pasado y es el conde parisino Saint Simón (1760-1825), quién tiene la inquietud de reorganizar la sociedad a fin de sacarla de la crisis en la que se

encontraba como producto de las dos grandes revoluciones del siglo XVIII, y de las decadentes estructuras feudales. Para lograr ese cometido proyecta la creación de una ciencia social - science de l'homme - que tomaría el nombre de "fisiología social" para después llamarla "política positiva" entendida esta bajo los supuestos empíricos observables que intentaría sentar la base para crear un nuevo sistema social que tenía como objetivo regular las relaciones sociales, en el contexto del industrialismo burgués. Es importante señalar que en los primeros planteamientos de Saint Simón se asoma un interés y un conocimiento profundo de la psicología humana, fundamental para la elaboración de su nueva ciencia denominada "psicopolítica".

Por lo anterior *"No es de extrañar, pues, que en Saint Simón se encuentre una concepción claramente psicosocial de la realidad social y de la perspectiva que debe adoptarse para el estudio de la misma". (Torregrosa citado por Munné, F. 1982).*

El pensamiento de Saint Simón tuvo una gran influencia - como veremos más adelante- en las generaciones posteriores y el desarrollo de su sociología se escinde en dos modelos opuestos uno de ellos fue la sociología académica de Comte que alcanzaría su máximo desarrollo en Estados Unidos y la otra de corte marxista que tuvo un mayor desarrollo en los países del Este.

Augusto Comte (1798-1857), fue influenciado directamente por Saint Simón, ya que fungió como su secretario particular por espacio de ocho años, rompiendo toda relación con aquél debido a problemas personales e ideológicos lo que llevó a Comte a no admitir nexo alguno con el conde parisino.

Comte retoma algunas ideas del que fuera su maestro tales como el carácter unitario de la ciencia, la concepción de la ciencia como un sistema y la necesidad de una política social por mencionar algunas. Esta última con el propósito de acabar con las discusiones entre los hombres a través de la aceptación de la verdad cuyos criterios estarían fincados en el consenso y en la igualdad, a esta ciencia Comte, la llamó inicialmente "Física Social" rebautizándola más tarde con el nombre de Sociología. La sociología como tal, es concebida por Comte como *"una ciencia cuyos*

objetivos son el alcanzar un sistema en perfecto equilibrio y total armonía, así como el ajuste al mismo de cada individuo; en síntesis, la ciencia del orden social"(Munné, F. 1982).

Como se puede apreciar la nueva ciencia se aleja de los supuestos saintsimonianos y se define por un claro estatismo.

El segundo modelo sociológico inspirado por Saint Simón y desarrollado por Marx, se aboca concretamente al cambio social. Carlos Marx (1818-1883), fue influenciado al igual que Comte por Saint Simón solo que a Marx, lo influyó de manera indirecta pero no menos decisiva lo que produjo otra línea fundamental del pensamiento social moderno: el marxismo.

"Entre las ideas fundamentales de Marx, que se encuentran ya en Saint Simón están el concepto de totalidad social, el principio regulador del socialismo, el antagonismo de las clases y el papel del Estado en la nueva sociedad". (Munné, F. 1982).

Como resultado de estas dos líneas de desarrollo podemos asentar que la sociología asumida por Comte, es una sociología del orden, de lo establecido en tanto que la desarrollada por Marx, es una sociología de la subversión, de la lucha y del cambio social, lo que ocasionó una bifurcación en el momento del origen de la psicología social. Por último, consideramos importante reiterar la importancia que tiene el iniciar nuestra reconstrucción de la psicología social a partir de los pensadores antes citados quienes se encargaron de desarrollar dos sociologías antagónicas entre sí, permitiéndonos conocer el génesis de la psicología social como ciencia teórica.

1.2 CRISIS DE LA PSICOLOGIA SOCIAL

Es en el año de 1969, en la Universidad de Lovaina en Bélgica, que se lleva a cabo un encuentro de la Asociación Europea de Psicología Social Experimental; donde se confrontaron dos puntos de vista opuestos. En una vertiente se encontraron

psicólogos, quienes mostraban su beneplácito y satisfacción por los alcances realizados por la psicología social experimental en los últimos veinte años, otros sin embargo, manifestaron insatisfacción y preocupación por los métodos empleados en la investigación psicosocial proponiendo algunas innovaciones teórico-metodológicas.

Lo que hace relevante a este encuentro es que por un lado, se plantea la problemática que atravesaba la psicología social y por otro el que aquellas voces que empezaban a elaborar profundas críticas a la psicología social y a sus métodos de investigación no eran más que algunos participantes que hoy día se ubican en la escuela europea de psicología social. Pero bien cabe preguntarnos ¿cuáles eran las características que permeaban la investigación de la psicología social y que dieron pauta a la ulterior crisis ?

López Garriga (1983), clasifica siete a saber:

- A) El antiteoricismo, o la falta de un marco conceptual integrado. Debe señalarse que el antiteoricismo ha sido también el resultado de un enfoque empiricista que ha permeado a toda la disciplina.*
- B) Fragmentación, falta de prioridades, falta de una consideración del objeto de estudio en su movimiento histórico.*
- C) Indefinición en cuanto a la selección de un objeto de estudio y en cuanto al nivel de análisis en que debe ubicarse el mismo;*
- D) Aislamiento relativo respecto de las demás ciencias sociales;*
- E) Énfasis individualista y psicologizante;*
- F) Apoyo excesivo en la metodología experimental y*
- G) Tono universalizante que obvia las diferencias en tiempo y espacio.*

En síntesis, podemos considerar que la insatisfacción producida en una considerable proporción de psicólogos se finca en la teoría psico-social y en la metodología, produciendo que en el nivel conceptual no se objetive una noción humana que explique el porqué y cuándo de las cosas.

La siguiente aseveración hecha por Moscovici (1972) nos da una visión contundente de esa insatisfacción cuando señala que *"la psicología social pretende*

conceptualizar la acción humana como producto de estímulos sociales a los que los individuos reaccionan diferencialmente. Se sustituye una explicación de nivel social por una conductual y reflexiva" (Citada por López Garriga, 1983).

Dicha crisis, ofreció la posibilidad de que "otro" sector se diera a la tarea de proponer nuevos enfoques que replantearan la práctica de la "decadente" psicología social experimental encontrando nuevas salidas planteadas a la crisis de la psicología social que se sitúan en la recuperación de lo social en la investigación psicosocial, lo que de manera natural trae como producto una serie características sustantivas a la naciente escuela de psicología social europea.

Ibañez, T. (1984) Menciona algunas de las principales características de la escuela social europea:

" En primer lugar, se han marcado distancias con unos enfoques que pueden clasificarse de demasiado individualistas. Sin menospreciar la importancia de los procesos intraindividuales o, incluso, interpersonales, la nueva psicología social subraya la naturaleza profundamente social de estos procesos y reintegra con fuerza el tejido social como un aspecto insoslayable de cualquier planteamiento. En pocas palabras, la sociedad vuelve a estar presente en los fenómenos estudiados.

En segundo lugar, se rechazan las implicaciones más claramente positivistas de la teorización dominante en las ciencias humanas, alejándose por ejemplo de los diversos conductismos, pero sin renunciar por ello al uso de los métodos más rigurosos en la administración de las pruebas científicas.

Tercero, se cuestionan las explicaciones mecanicistas y reductoras, abriendo la psicología social al estudio de los factores y de los procesos directamente ideológicos.

Cuarto, se rehabilita la importancia de la elaboración teórica frente a las conocidas inhibiciones empiricistas. Se hace gala incluso, de audacia teórica desembocando en reformulaciones innovadoras de los resultados y los esquemas mejor ajustados.

Quinto, se privilegia la reflexión crítica, evidenciando así algunas de las limitaciones más obvias de los enfoques norteamericanos, como por ejemplo, el de ser una psicología del statu quo incapaz de explicar el cambio social.

Sexto, se aboga por una psicología social más comprometida con la realidad social, más relevante como se dice ahora, y que aporte respuestas a problemas sociales acuciantes".

(Ibañez, T. 1984).

Este conjunto de factores que se acaban de reseñar, esbozan de manera clara las características propias de la psicología social europea preocupada en detectar las implicaciones ideológicas que impregnan los planteamientos psicosociales y centrada en rescatar los fenómenos psicosociológicos.

1.3 SUSTRATO HISTORICO DEL CONCEPTO DE REPRESENTACION SOCIAL

Antes de exponer de manera puntual, el apartado referente a la teoría tal y como la conocemos actualmente, veremos el enclave histórico sobre el cuál se asienta la teoría de la representación social.

Esta teoría tiene su origen según lo plantea el propio Moscovici, en los trabajos realizados por el sociólogo francés Emilio Durkheim (1858-1917), quién establecía que *"la representación colectiva no se reduce a la suma de las representaciones de los individuos que componen una sociedad. De hecho es uno de los signos de la primacía de lo social sobre lo individual, uno desborda al otro"*. (Moscovici, S. 1976).

De este modo Durkheim, quién también había sido influenciado por Comte teorizaba sobre los hechos sociales a los cuáles concebía como ordenamientos procedentes del exterior, dotados de un carácter coercitivo e inamovible a los cuáles se tenía que adaptar el individuo a través de la socialización y la educación.

Un hecho social está conformado por tres elementos a saber: la exterioridad, la coerción y la generalidad e independencia cada uno de ellos juega un papel importante dentro de un hecho social, así el primero, nos refiere al momento en que el individuo se encuentra ante sí, con un medio definido y organizado, con normas establecidas, religión, mitos, valores, etc. Estos productos a quién Durkheim denominó representaciones colectivas, son ajenas en principio al individuo, pero

posteriormente pasarán a formar parte de sí mismo mediante la socialización y la educación como bien habíamos acotado anteriormente. Dichas representaciones colectivas al ser parte de la subjetividad del individuo, entran en un proceso transmisible en dónde lo exterior deviene interior o en palabras de Durkheim, citado por Moscovici *"...Es uno de los signos de la primacía de lo social sobre lo individual, uno desborda al otro"*. (Moscovici, 1976).

El segundo elemento que constituye un hecho social, es el de coerción. *"Durkheim menciona que existe una presión de todos sobre cada uno, lo que significa que un individuo pasa a formar parte de una organización que presiona y sanciona a su vez, convirtiéndose en víctima de su propia opresión"* (Flores, F. 1994).

Finalmente el último elemento a considerar es el de generalidad e independencia, que hace alusión a la universalidad de la acción de la coerción; en donde *"un hecho social es compartido por todos los miembros de un colectivo"*(Flores, F. 1994).

Con todo lo anterior se sostiene que la idea Durkheimiana era la de resaltar la especificidad del pensamiento social o colectivo sobre el individual.

Antes de concluir con este apartado, consideramos importante resaltar la influencia intelectual que Durkheim ha proporcionado a la escuela de psicología social europea, *"no sólo hecha en la recuperación de Moscovici del concepto de representación social sino en la influencia que observa en la comprensión de un mundo simbólico, socialmente compartido y socialmente construido"*. (González-Orellán, 1991).

En el mismo sentido, Deutscher, ha señalado que su influencia ha permeado a algunas de las más importantes teorías psicosociales como el interaccionismo simbólico, la sociología del conocimiento y la escuela europea de psicología social.

1.4 LA TEORIA DE LA REPRESENTACION SOCIAL

A lo largo del presente apartado profundizaremos en una de las teorías más relevantes y activas con que cuenta la psicología social europea, como es la teoría de la Representación Social, desarrollada por el psicólogo rumano-francés Serge Moscovici, que plantea que las representaciones sociales son una forma particular de conocimiento y apropiación de los objetos sociales, constituyéndose como el marco referencial inmediato para percibir y reconstruir los fenómenos: haciendo que lo extraño resulte familiar, lo desconocido conocido confiriéndole o atribuyéndole un significado.

Con el ánimo de ofrecer una imagen integral de esta teoría se situará en primer lugar, el origen de la misma tal y como la conocemos actualmente, enseguida abordaremos la definición del concepto para proceder con una exposición a cerca del sentido del estudio de las representaciones sociales en donde apuntaremos sobre aquellos procesos socio-cognitivos inherentes a las representaciones sociales.

En el mismo tenor señalaremos los niveles de análisis, utilizados en la psicología social, para presentar las características de las representaciones sociales y la dinámica que les subyace. Indagaremos también sobre las funciones que tienen las representaciones presentaremos un apartado en donde realizaremos un análisis de las representaciones sociales como producto y concluiremos con un rubro atendiendo a las críticas y los nuevos enfoques de estudio de las representaciones sociales.

1.5 ORIGEN DE LA REPRESENTACION SOCIAL

En los albores de la década de los 60' y luego de permanecer eclipsado por un largo periodo de tiempo el psicólogo rumano-francés Serge Moscovici, retoma aquel concepto olvidado de Durkheim y lo desarrolla atingentemente al elaborar su trabajo "El psicoanálisis su imagen y su público" hacia el año de 1961, marcando con ello el punto de partida de la investigación sobre las representaciones sociales.

En principio Moscovici, hacía referencia al psicoanálisis como tema central de su obra, y parecía que el tópico iba dirigido a psicólogos interesados en la salud mental, sin embargo, esto no fue así, ya que el psicoanálisis como tema, solo constituyó un objeto que le permitió ilustrar cómo una nueva teoría científica es percibida por un grupo particular, como es transformada y como dicho grupo comparte el término y lo dota de significado. En suma, ese libro iba dirigido a aquellas personas interesadas en la naturaleza del pensamiento social. Bien, vale la pena señalar, que la publicación de dicho trabajo no gozó en un principio del éxito y credibilidad de los psicólogos sociales de aquella época, sin embargo, es al pasar un periodo considerable de tiempo para que el texto en cuestión tuviera el impacto que hoy representa al seno de la psicología social europea y que constituye como se acotó líneas atrás una de las teorías más activas e importantes con que cuenta la escuela psicosocial europea.

Algunas de las razones por las cuales la obra de Moscovici, pasó por un largo periodo de latencia se debió a que la psicología, como se sabe, ha sido dominada por el conductismo, situación que dificultaba el accionar de esta teoría que se aleja como se puede apreciar del reduccionismo imperante de la psicología social norteamericana en donde las entidades mentalistas nunca fueron bien vistas por los conductistas.

Otro aspecto a considerar fue la metodología empleada por Moscovici, en donde las técnicas como la entrevista y el análisis de contenido se salían de los parámetros establecidos y del rigor metodológico que los experimentos en laboratorio conservaban.

Retomando la idea original de este apartado habrá que señalar que a pesar de que Moscovici retoma el concepto de Durkheim, privan importantes diferencias en la conceptualización de representación social entre ambos autores.

"Durkheim, utilizó el concepto de representación colectiva, para referirse a la forma en que el grupo piensa en relación con los objetos que le afectan".(Durkheim, E.1895/1976 Citado por Álvaro Estramiana1995).

En otras palabras podemos asentar que los hechos sociales no pueden explicarse por la psicología individual ya que resultan de mentes individuales que acaban de ser externos y se imponen sobre los individuos reforzando su cohesión. En tanto que para Moscovici, lo que diferencia a las representaciones sociales de las colectivas es el carácter dinámico de las primeras frente al carácter estático de las últimas.

1.6 NIVELES DE ANÁLISIS EN PSICOLOGÍA SOCIAL

El inspirador de la llamada escuela de ginebra de psicología social experimental, Willem Doise, desarrolló una teoría de los niveles utilizados por los investigadores donde revela que estos emplean cuatro tipos de explicación. Antes de entrar en materia conviene señalar cuáles eran los propósitos que Doise, siguió para fundamentar dicha teoría.

Para Doise, (1979) "lo psicológico y lo sociológico son visiones teóricas generales que desarrollan dos discursos autónomos, aunque recíprocamente se proveen de instrumentos y manifiestan analogías e isomorfismos. Por otra parte, la investigación empírica nos muestra con detalle, como lo colectivo evoluciona a través de la interacción social y también como los desarrollos del individuo son fruto de esta interacción. Y al igual que ocurre con las acciones, las representaciones se coordinan y se modulan constantemente con el desarrollo de las relaciones sociales. (Doise, W. citado por Munné, F.1986).

Doise, señala que los hallazgos de la psicología social norteamericana resultan limitados en el sentido de que únicamente incorporan los dos primeros niveles de aproximación, en tanto que la psicología social europea integra los niveles III y IV con el nivel I y II respectivamente, esto da por resultado que las investigaciones tengan la posibilidad de ser explicadas desde cuatro perspectivas diferentes. Dentro de las líneas de investigación que emplean los cuatro niveles propuestos por Doise tenemos

a las representaciones sociales e influencia minoritaria (Moscovici), movilidad y cambio social, (Tajfel), por mencionar sólo algunas.

A continuación describiremos cada uno de los niveles de análisis propuestos por Doise:

a) primer nivel - intraindividual: Este modelo describe la manera en que los individuos organizan su percepción, su evaluación del entorno social y su comportamiento en relación con su mundo circundante. En otras palabras habremos de establecer que este nivel se refiere a como los individuos organizan su experiencia social. Siendo este el caso veremos que se involucran procesos intraindividuales o psicológicos, como las percepciones, juicios, opiniones etc., de los sujetos.

b) segundo nivel - interindividual: Bajo el cobijo de este nivel podemos señalar su interés en los procesos interindividuales que se desarrollan en una situación dada. En este nivel no se toman en consideración las diferentes posiciones que los individuos pueden ocupar fuera de la situación considerada. El autor señala que este nivel de análisis ha sido empleado por Bavelas (1951) con su modelo de redes, Kelley (1967), discípulo de Lewin, quién utiliza el modelo de la atribución, que se sitúa esencialmente en el nivel de estudio de las interacciones individual.

c) tercer nivel - posicional: A diferencia del nivel anterior lo que interesa en el presente nivel es la posición que guardan los individuos en una situación dada. Es decir, aquí los individuos ya no son cambiables unos por otros. Las inserciones y posiciones sociales respectivas de los sujetos que participan en una experiencia, que son funciones de relaciones sociales preexistentes a ella, pueden tener distintos grados de correspondencia con las dinámicas propias a su inserción específica a una situación dada.(Doise, W. 1983).

d) cuarto nivel - ideológico: Este nivel se centra en los análisis efectuados por los individuos en función de la ideología. "Este análisis se da en función de las concepciones generales sobre las relaciones sociales de los individuos estudiados en una situación y muestra como éstas concepciones (creencias ideológicas

universalistas) inducen representaciones y conductas diferenciadoras, esto es discriminadoras."(Doise, W.1983).

Doise (1982), citado por Munné, (1986) señala que *"el modelo que subyace a los cuatro niveles descritos es acumulativo, o sea, que cada nivel implica a los precedentes."*

En suma tenemos que ningún nivel será lo suficientemente acabado como para explicar alguna investigación si lo empleamos aisladamente, por ello es necesario relacionar los análisis de un nivel con los de otros niveles. Por lo anteriormente expresado huelga decir, que la teoría de Doise, sostiene que el mismo fenómeno puede ser explicado desde varios niveles, o sea que puede y tiene varias explicaciones.

1.7 SENTIDO DEL ESTUDIO DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES

La importancia del estudio de las representaciones sociales se circunscribe a varios aspectos. El primero, tiene que ver con la ventaja de manejar un concepto relacional, que nos permite contemplar los aspectos psicológicos y los sociológicos en la construcción de nuestra realidad, esto significa, que una representación social se construye a través del contexto en donde se encuentran los individuos y la manera en que los mismos desarrollan esa forma de interpretar nuestra realidad. Es en este plano donde se intersectan lo psicológico y lo social.

Al establecerse dicha relación se crean de manera implícita una serie de categorías espontáneas que son producto de las características de nuestro medio, de las informaciones que en él circulan de los conocimientos, experiencias y modelos de pensamiento que recibimos y transmitimos mediante la socialización y que constituyen una forma de conocimiento socialmente elaborado y compartido.

Toda esta elaboración de la realidad supone tomar en cuenta los procesos subjetivos ya que permiten delimitar justamente el campo de la interacción donde lo psicosocial es interactivo y relacional; por lo tanto y de acuerdo con Ibañez, (1988),

"estas peculiaridades convierten al concepto de representación social en un concepto marco que apunta hacia un conjunto de fenómenos y de procesos más que hacia objetos claramente diferenciados o hacia mecanismos precisamente definidos"

En segundo lugar, tenemos que en el abordaje de las representaciones sociales confluyen orientaciones sociológicas como la cultura y la ideología y nociones psicológicas como la imagen y el pensamiento; lo que implica una relación entre lo social y lo simbólico. Es importante señalar, que el término de representación social no solo se nutre de las orientaciones antes citadas, sino que también confluyen elementos de muy diversa naturaleza como: procesos cognitivos, inserciones sociales, factores afectivos, sistemas de valores etc.

De acuerdo con Ibañez (1988), *"es un pensamiento constituido y un pensamiento constituyente. En tanto que constituido, las representaciones sociales se transforman efectivamente en productos que intervienen en la vida social como estructuras preformadas a partir de las cuáles se interpreta la realidad, y en tanto que pensamiento constituyente, las representaciones sociales no solo reflejan la realidad sino que intervienen en su elaboración."*

En síntesis, consideramos que la importancia en el estudio de las representaciones sociales estriba en su facultad de relacionar los planos psicológico y sociológico que permiten a los individuos interpretar y reconstruir la realidad social de una manera más acabada y porque pone el acento en la capacidad interpretativa de los individuos desde un contexto sociocultural.

Por otra parte, bien vale enfatizar que las representaciones sociales constituyen una forma de enfocar la construcción de la realidad pero no es la única. Su empleo nos ofrece la posibilidad de situarnos en un plano relacional que permite edificar la realidad social en un contexto psicosociológico donde no se cae en una psicologización por encima de lo social; ni se cae en una sobresocialización que rebase lo individual.

Más aún, bien podemos preguntarnos ¿porqué el empleo de la representación social y no el de actitud para explicar el fenómeno de la construcción social del

autismo objeto de ésta investigación ? Si bien es cierto que priva una relación entre el concepto de representación social y el de actitud tenemos que no son lo mismo. La actitud es un concepto que expresa la orientación positiva o negativa que se tenga del objeto a representar, además de no poseer los elementos simbólicos subjetivos que nos interesan de una representación. Si tomamos a ambos términos - representación social y actitud- como procesos, tenemos que la actitud es una dimensión más primitiva y menos compleja que la representación social, pues la actitud puede existir en el caso de una información restringida y de un campo representacional poco organizado, por lo anterior entendemos que la actitud se especializa en la conducta y afectividad de manera más individual, en tanto que las representaciones sociales tienen su interés en el comportamiento y en el estímulo al mismo tiempo, en otras palabras la actitud orienta las respuestas frente a cierto estímulo, mientras que la representación social constituye el estímulo y determina la respuesta. Una representación al ser compartida por un colectivo forma una categoría amplia en la que a su vez intervienen estereotipos sociales, creencias, actitudes etc.

Ibañez (1988), comenta que *"la disposición a responder de cierta forma, no se adquiere como un fenómeno separado de la elaboración del estímulo de ahí que resulte interesante de ver paradójicamente que la relación entre actitud y representación social van estrechamente ligadas, no se puede dar una sin la otra, lo que quiere decir que siempre habrá una representación del objeto y una actitud hacia una representación"*.

1.8 EL CONCEPTO DE REPRESENTACION SOCIAL

Una de las más severas críticas que ha recibido el concepto de representación social es que hasta el momento el mismo Moscovici se ha negado a ofrecer una definición inequívoca del significado de representación social. Esta negativa a propiciar el no encontrar una definición precisa y definida que permita entender el concepto en términos operativos, sin embargo, vale aclarar por un lado, que dicha

negativa de parte de Moscovici, no obedece a una postura de intransigencia; más bien se fundamenta en que las características que rodean al concepto de representación social lo hacen un término compuesto o ecléctico que no permite que se le defina operacionalmente, pues se correría el riesgo de frenar la evolución de la teoría, al disminuir la comprensión de un concepto cuyo significado rebasa con mucho una definición con criterios operativos. Una vez realizada la anterior aclaración nos disponemos a ofrecer las definiciones presentadas por algunos autores a fin de aclarar el sentido del concepto.

Antes de continuar asentamos que la representación social en su acepción más general es una forma de conocimiento del sentido común. Para Jodelet, entusiasta y comprometida colaboradora de Moscovici, la representación social es *"la manera como nosotros, sujetos sociales, aprehendemos los acontecimientos de la vida diaria, las características de nuestro medio ambiente, las informaciones que en él circulan, a las personas de nuestro entorno próximo o lejano. En pocas palabras, el conocimiento <espontáneo>, <ingenuo> que tanto interesa en la actualidad a las ciencias sociales, ese que habitualmente se denomina conocimiento de sentido común, o bien pensamiento natural, por oposición al pensamiento científico. Este conocimiento se constituye a partir de nuestras experiencias, pero también de las informaciones, conocimientos y modelos de pensamiento que recibimos y transmitimos a través de la tradición, y la educación y la comunicación social. De este modo, este conocimiento es en muchos aspectos, un conocimiento socialmente elaborado y compartido"*(Jodelet, D. 1984).

En este sentido podemos ver que la definición ofrecida por Jodelet, nos ofrece por un lado, algunas características de las representaciones sociales y por otro el asentar que aquí radica la dimensión social del concepto que implica la participación de los miembros de un determinado grupo social que se presentan así mismos una visión consensuada de la realidad lo que permite nuestra participación en la edificación social de la misma.

En síntesis, podemos afirmar que una representación es social si es compartida por un grupo y si es construida por el mismo, con el fin de clasificar al objeto representado y explicar sus características para llevarlo a su medio social y conferirle un significado.

Di Giacomo (1981), define a las representaciones sociales como *"modelos imaginarios de evaluación, de categorización y de explicación de las realidades entre sujetos sociales, particularmente entre grupos, que conducen hacia normas y decisiones colectivas de acción"*. (Citado por Flores, F.1994). En este caso vemos como las representaciones adoptan un carácter orientado hacia la acción por parte de los sujetos que se han representado un fenómeno estableciendo una interacción entre estos y el medio, permitiendo entonces que el sujeto participe de manera activa en la construcción e interpretación de su entorno.

Doise por su parte, nos dice que *"las representaciones sociales constituyen principios generativos de tomas de posturas que están ligadas a inserciones específicas en un conjunto de relaciones sociales y que garantizan los procesos simbólicos implicados en estas relaciones"* (Doise, W. 1985 citado por Ibañez, T: 1988). Sobre esta misma línea, podemos asentar que las representaciones sociales no pueden pensarse como procesos abstractos es decir, sin que exista entre ellas alguna estructura social concreta -contexto social- del grupo que la comparte.

Páez, Ayestarán y De Rosa (1987), sostienen que una representación es *"en definitiva, una estructura cognitiva que tiene como funciones el procesamiento de la información, el otorgarle un sentido al medio, y el servir de guía o plan para las conductas. Actuando como modelos o miniteorías, las representaciones sociales al activarse organizan y estructuran internamente los contenidos de la realidad, interviniendo en la identificación, reconocimiento y evocación de los objetos"*. Continuando la argumentación en este sentido Páez, D. y cols. sostienen que las representaciones incluyen o poseen un elemento esencial que orienta a la acción a los sujetos de un grupo respecto al objeto representado.

Moscovici, S.(1976), por su parte considera que *"las representaciones individuales o colectivas hacen que el mundo sea lo que pensamos que es o que debe ser. Nos muestran que a cada instante una cosa ausente se agrega y una cosa presente se modifica. Pero este juego dialéctico tiene un significado mayor. Si algo ausente nos choca y desencadena toda una elaboración del pensamiento y del grupo, no sucede por la naturaleza del objeto sino en primer lugar porque es extraño, y después porque se halla fuera de nuestro universo habitual. En efecto, la distancia nos ofrece la sorpresa que nos capta y la tensión que la caracteriza... los descubrimientos científicos o técnicos golpean, en el sentido propio de la palabra. La tensión a la que aludimos revela constantemente su origen. Comúnmente carecemos de informaciones, de palabras, de nociones, para comprender o describir los fenómenos que aparecen en determinados sectores de nuestro medio ambiente. En cambio, poseemos otras que esta prohibido emplear, tomarlas en cuenta para definir o indicar la presencia de fenómenos o comportamientos encubiertos, ocultos en nuestro mundo circundante"*.

Páez define que las representaciones sociales son *"la forma presistemizada o vulgarizada, en el discurso de sentido común. Se trata del discurso ideológico no institucionalizado que da sentido al mundo social y explican los problemas de orden social"*(Páez, D. 1987)..

Para Jodelet, las representaciones sociales *"constituyen modalidades de pensamiento práctico orientado hacia la comunicación, la comprensión y el dominio del entorno social, material e ideal. En tanto que tales, presentan características específicas a nivel de organización de los contenidos, las operaciones y la lógica"*: (Jodelet, D. 1984).

En suma, y a partir de las definiciones expresadas por diversos autores podemos asentar lo siguiente: entendemos que las representaciones sociales son productos socioculturales puesto que estas proceden de sociedades particulares que nos informan de las características propias de dicha sociedad. Pero también no hay que obviar que las representaciones sociales son ante todo procesos, en tanto que la

representación social es un proceso de reconstrucción social de la realidad en el sentido de que estas forman parte de la realidad social, contribuyen a configurarla y como parte de la realidad, producen en ella una serie de efectos particulares y por otro lado, contribuyen a edificar el objeto del cuál son una representación.

1.9 CARACTERÍSTICAS DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES

Una vez que hemos presentado algunas definiciones de la representación social nos abocaremos a señalar las características que le son propias.

Si partimos del hecho de que las representaciones sociales son construcciones de la realidad, que permiten conocer aquello que se encuentra en el medio circundante entonces podemos afirmar que son estructuras compartidas y elaboradas por un grupo, por otra parte al permitirnos interpretar o explicar nuestra realidad se asienta que forman parte de un pensamiento natural, que no es formalizado y que por esta característica se opone al pensamiento reificado el cuál mantiene reglas más acabadas.

Así mismo, debemos resaltar que las representaciones sociales son sociales si son compartidas y elaboradas por un grupo; nos permiten clasificar los objetos a representar; a explicarlos y evaluarlos así como también guían u orientan a la acción a los individuos que la comparten.

CARACTERÍSTICAS DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES (Jodelet, D. 1984)

- Siempre es la representación de un objeto
- Tiene un carácter de imagen y la propiedad de poder intercambiar lo sensible y la idea, la percepción y el concepto.
- Tiene un carácter simbólico y significativo.
- Tiene un carácter constructivo.
- Tiene un carácter autónomo y creativo.

CARACTERÍSTICAS DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES (Páez, D. 1987)

- Son expresiones del pensamiento natural, no formalizado ni institucionalizado.
- Deben centrarse en objetos sociales (grupo, roles, instituciones)
- Una representación es social si es compartida por un grupo y si es elaborada por este.
- Estas creencias sirven para la comunicación social, intra e intergrupala.
- Las representaciones clasifican a los objetos sociales, los explican y evalúan sus características a partir del discurso y creencias del sentido común.
- Guían las interacciones y constituyen una realidad social en la medida en que conforman y se apoyan sobre fenómenos recurrentes y considerados como reales.

1.1.0 FUNCIONES DE LA REPRESENTACION SOCIAL

Una vez que hemos descrito las características de la representación social nos abocaremos a mencionar las funciones de la misma a fin de ir comprendiendo el sentido de este concepto.

Para Farr, R. (1984), *"las representaciones sociales tienen una doble función: hacer que lo extraño resulte familiar y lo invisible, perceptible"*. En este sentido al familiarizar aquel objeto social representado se le sustituye por un elemento menos amenazador encontrando para el mismo una categoría en la cual lo clasificamos.

Moscovici, S. (1984), por su parte sostiene que *"las representaciones sociales tienen por misión: primero describir, después clasificar y por último explicar"*.

Según Di Giacomo, (1987), las representaciones sociales *"se erigen en un modelo evaluativo de interpretación de realidades a la vez que una guía para la acción"*.

Para Darío Páez, (1987), las representaciones sociales *"tienen como funciones el procesamiento de la información, el otorgarle un sentido al medio, y el servir de guía para las conductas"*.

En suma, las representaciones sociales nos permiten interpretar y construir la realidad social de modo que la comunicación con los otros se realiza en un marco de sentido, así mismo permiten convencionalizar los objetos, en otras palabras integramos lo novedoso, actuando de manera análoga al pensamiento reificado orientando y dirigiendo los comportamientos.

1.1.1 LA REPRESENTACION SOCIAL COMO TEORIA SOCIAL DEL CONOCIMIENTO

Markova y Wilkie sostienen que: *"la de las representaciones sociales es ante todo una teoría social del conocimiento que adopta una auténtica posición social con respecto a la naturaleza de la mente". (Markova y Wilkie; citados por González, M.A. 1995).*

De acuerdo con González, M.A. (1995), *"se sostiene que la teoría de las representaciones sociales cuenta con una significativa teoría social del conocimiento o epistemología del sentido común, que va más allá de los procesos psicosociales que participan en la construcción de representaciones, y que establece un marco de dimensiones simbólicas, procesos generativos y funciones de índole más social". (González, M.A.1995).*

Por otra parte Moscovici, S. (1984), en su trabajo titulado "The phenomenon of social representations" resalta el término de **sociedad pensante** en donde refiere como otras teorías niegan la existencia del pensamiento en la sociedad concibiéndolos como individuos pasivos, sometidos a los designios de las ideologías, sin embargo, Moscovici, ve en ellos a sujetos que se plantean y resuelven sus problemas, en otras palabras, los concibe como actores vitales que comunican sus pensamientos constantemente.

Sobre esta misma línea Páez, D. (1987), establece que *" el pensamiento social de sentido común debe ser capaz de dar una respuesta, una orientación de acción ante el área problemática. La representación social debe permitir decir no solo <esto*

es así>, sino que sobre todo debe decir <hay que hacer así>." Bajo esta tesis solo nos resta decir que los individuos al concebirse como actores sociales, podrán resolver sus problemas, haciendo uso de su sentido común, utilizando un lenguaje que les permita incidir en la reconstrucción social de la realidad.

1.1.2 DE LA CIENCIA AL SENTIDO COMUN

Hasta ahora hemos visto como la representación social es un vehículo que permite a los individuos conocer su entorno, sin embargo, no se ha puntualizado como los individuos que integran a un grupo determinado utilizan la información que ha sido emitida por la ciencia y por la experiencia común. En este sentido, los teóricos de la representación social sostienen la existencia de dos universos de conocimiento diferenciados. Estos universos son: el universo reificado y el universo consensuado.

Moscovici, S. y Hewstone, M. (1984), sostienen que ambos universos contribuyen a que los individuos hagan de la ciencia un componente fundamental de la percepción que se tenga de diferentes tópicos que a diario tenemos a bien comentar. Estos eventos se dan en diferentes contextos que van desde las charlas telefónicas, en el café, durante el recorrido en un medio de transporte por mencionar solo algunas en donde de manera viva se aprecian las representaciones. Es en dichos contextos en donde las representaciones sociales pasan a formar parte como símbolos.

Cabe hacer notar que cualquier objeto social al que se haga alusión estará emparentado con el lenguaje y la cultura. Nada es social si no es instituido como tal en el mundo de significados comunes propios de una colectividad de seres humanos, es decir, en el marco y por medio de la intersubjetividad. Bajo esta circunstancia podemos ver como hay individuos que hablan con gran soltura acerca de la democracia, la psicología el autismo, el discurso político de un candidato, del racismo etc., haciéndose pasar como "científicos prácticos" que intercambian impresiones sin

rigor; en otras palabras, pareciera el discurso de un "aprendiz de científico" que da significado propio a aquello que ha sido emitido por la ciencia.

A continuación pasaremos a describir y a señalar las características de cada uno de los universos de conocimiento en cuestión.

- a) El universo reificado o epistemología científica: Este tipo de pensamiento tiene como características el rigor metodológico, la seguridad que ofrece en sus previsiones, es un tipo de pensamiento con estructura lógica propia y por lo tanto es un pensamiento que busca y alcanza la verdad, es reflexivo lo que implica la formación de criterios para derogar o ratificar sus resultados.

En conclusión y de acuerdo con Flores, F., podemos considerar que *"el pensamiento reificado es un pensamiento que ya está dado, que no posee identidad propia, no entra en la construcción de los procesos sociales, se manifiesta de una forma aislada"*. (Flores, F.1994).

- b) El universo consensuado o epistemología popular: A diferencia del anterior, el pensamiento "natural" se adquiere sin poseer una formación particular, por ejemplo un individuo no requiere ser economista para percibir que la estabilidad económica de nuestro país esta debilitada. En este sentido los individuos saben lo que saben gracias a que comparten ese objeto social y su mundo de significados comunes las reglas y convenciones les resultan obvias; lo que hace de este tipo de pensamiento un pensamiento influenciado por creencias previas; con gran movilidad y significado propio.

Para Moscovici, S. (1984), *"una epistemología popular tiene por objeto estudiar un tipo determinado de conocimiento, a saber, el sentido común."* El sentido común - dice - incluye las imágenes y los lazos mentales que son utilizados y hablados por todo el mundo cuando los individuos intentan resolver problemas familiares o prever su desenlace. Es un cuerpo de conocimientos basado en tradiciones compartidas y enriquecido por miles de <organizaciones>, de <experiencias>, sancionadas por la práctica."

"En dicho cuerpo, las cosas reciben nombres, los individuos son clasificados en categorías; se hacen conjeturas de forma espontánea durante la acción o la comunicación cotidianas. Todo esto es almacenado en el lenguaje,; el espíritu y el cuerpo de los miembros de la sociedad. Esto otorga a dichas imágenes, a estos lazos mentales un carácter de evidencia irrefutable, de consenso en relación con lo que todo el mundo conoce".(Moscovici,S.1984).

A manera de conclusión podemos asentar que el sentido común va acompañado de un material verbal lo que quiere decir que en todos los casos la representación se encontrará emparentada con el lenguaje y la cultura. La conversación entonces satisface las necesidades de comunicación entre los individuos a quienes permite aprehender el universo exterior.

1.1.3. NIVELES DE ANALISIS DE LA REPRESENTACION SOCIAL

Hasta ahora, nos hemos ocupado del estudio de las representaciones sociales como proceso, sin embargo, nos detendremos en este apartado para analizar a la representación social tanto producto.

Una representación social es un producto sociocultural ya que es una expresión particular de un pensamiento social. En este mismo sentido los elementos que la componen tienen una procedencia tan numerosa como variada, lo que sugeriría en primera instancia que dichos elementos se funden en una estructura integradora.

Moscovici, en su trabajo sobre el psicoanálisis descubrió tres ejes en torno a los cuales se estructuran los componentes de una representación social, estos ejes son: la información, la actitud y el campo representacional o imagen.

La **información** hace referencia al conocimiento en torno a un objeto, a su cantidad y calidad. De acuerdo con Moscovici, la información puede variar de un grupo a otro con relación a un objeto social debido a que cada grupo dispone de medios de acceso a la información que son muy variables según el objeto al que se

refiera. Para ilustrar este caso nos remitiremos al trabajo de Moscovici, (1976) en donde los obreros que formaron parte de su muestra al cuestionarles a cerca del psicoanálisis, tenían respuestas poco coherentes sobre el punto y por el contrario, entre los estudiantes y las clases medias que igualmente tomaron parte en dicha investigación ofrecieron información cuantitativa y cualitativamente mejor, lo que permitió a Moscovici, encontrar un campo dimensional sobre información más consistente.

La **actitud** se manifiesta como la orientación o disposición general positiva o negativa que se tenga a cerca del objeto representado. Ibañez, T. (1988) menciona que *" los diversos componentes afectivos que forman parte de cualquier representación se articulan precisamente sobre esta dimensión evaluativa, imprimiendo a las representaciones sociales un carácter dinámico. Es así, como el componente actitudinal de las representaciones sociales dinamiza y orienta decisivamente las conductas hacia el objeto representado, suscitando un conjunto de reacciones emocionales e implicando a las personas con más o menos intensidad"*. En este mismo sentido habrá que hacer notar como en ocasiones personas o grupos a pesar de contar con poca información toman una postura radical sobre ciertos temas o fenómenos aunque tengan una idea muy exigua del objeto al que hacen mención. Cabe mencionar que *la "actitud se manifiesta como una dimensión más primitiva que las otras dos dimensiones, en el sentido de que puede existir en el caso de una información reducida y de un campo representacional poco organizado"*.(Herzlich, C.1975).

El **campo representacional o imagen**: este nivel tiene la función de organizar y jerarquizar los elementos que forman el contenido de la representación social. Se organiza en torno al esquema figurativo o núcleo central. Este núcleo será de gran importancia pues constituye la parte más estable de la representación social, además de que ejerce una función organizadora para el conjunto de la representación.

Cabe mencionar que el núcleo figurativo se construye a través del proceso de objetivación y este a la vez es producto de la transformación de los contenidos conceptuales en imágenes. *"Estas imágenes facilitan a que las personas tengan una idea menos abstracta del objeto representado a partir de la modificación de las dimensiones conceptuales en elementos figurativos que son más accesibles al pensamiento concreto". (Ibañez, T. 1988).*

Para concluir este apartado diremos que la importancia de efectuar este análisis radica por un lado en evidenciar la estructuración del contenido de la representación y por el otro en abrir la posibilidad de realizar estudios comparativos.

1.1.4 DINAMICA DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES

A continuación entraremos al abordaje de los dos procesos más importantes en la representación social, nos referimos a la objetivación y al anclaje.

Dichos procesos se refieren a la elaboración y al funcionamiento que tiene una representación social. La objetivación es el primer proceso que se da en la representación y que en su forma más general implica la materialización del conocimiento en objetos concretos. En este sentido cabe señalar que la objetivación en tanto que proceso cognitivo permite descubrir las cualidades icónicas de las ideas imprecisas o de los sujetos para reproducir un concepto en una imagen.

El proceso de objetivación presenta tres fases que constituyen el modelo figurativo y entre las cuales destacan: **la construcción selectiva, la esquematización estructurante, y la naturalización.**

La **construcción selectiva**: nos refiere al proceso en donde los individuos que integran a los diferentes grupos sociales, seleccionan la información que se genera en su medio social. Así, una vez que han retenido ciertos elementos informativos a cerca de un objeto social rechazando aquellos que no les interesan o que se olvidan rápidamente mientras que los elementos que se han apropiado se

reorganizan libremente a fin de encajar en la estructura de pensamiento - constituido desde antes - del sujeto.

Es menester señalar, que en dicho proceso influyen aspectos culturales y sociales pues no todos los individuos tienen las mismas posibilidades de ingreso o acceso a la información; recordemos el trabajo de Moscovici, sobre el psicoanálisis en donde los grupos que constituyeron su muestra tenían diferentes niveles socioculturales y por tanto diferentes niveles de conocimiento en torno al psicoanálisis.

La **esquemmatización estructurante**: dicho proceso estará dado como un núcleo dinámico de la representación pues una vez que los elementos informativos han sido seleccionados se organizan para proporcionar una imagen del objeto representado suficientemente coherente y fácilmente explicable. En palabras de Páez, D.(1987), "*el discurso se estructura en un esquema figurativo, de pensamiento, sintético, condensado, simple, concreto formado con imágenes vividas y claras*".

- La **naturalización**: es una fase en donde se transforman los elementos de la representación en una expresión directa del fenómeno representado. Los conceptos se transforman en categorías sociales de lenguaje que expresan directamente la realidad permitiendo organizar la construcción de lo existente y por otra, pasa a formar parte del sentido común.

El **anclaje**: el segundo proceso sociocognitivo que tiene lugar en una representación, es el anclaje. Este proceso tiene la función de otorgar de sentido al objeto representado mediante la integración de la información. Así para Ibañez, T. (1988), "*el anclaje es el mecanismo que permite afrontar las innovaciones o la toma de contacto con objetos que no nos son familiares. Utilizamos las categorías que nos son ya conocidas para interpretar y para dar sentido a los nuevos objetos que aparecen en el campo social*".

En segunda instancia el anclaje posee otras características. Expresa por un lado, el enraizamiento social de las representaciones y su dependencia de las diversas

inserciones sociales. *"En efecto, las innovaciones no son tratadas igual por todos los grupos sociales. Los intereses y los valores propios de los diversos grupos actúan con fuerza sobre los mecanismos de selección de la información, abriendo más o menos los esquemas establecidos para que la innovación pueda ser entendida"*(Ibáñez, T: 1988).

Para concluir, nos resta analizar como el anclaje se descompone en varias modalidades que nos permiten comprender como se confiere el significado al objeto representado, como se utiliza la representación en tanto que sistema de interpretación del mundo social y por último como se opera su integración dentro de un sistema de recepción y la conversión de elementos de este último relacionada con la representación.

Como asignación de sentido el anclaje parte de la jerarquía de valores que se impone en la sociedad y sus diferentes grupos y a parte ayuda a crear en torno al objeto representado una red de significados o categorías a través de las cuales son situadas socialmente y evaluadas como hecho social. En este sentido el grupo va a manifestar su identidad a partir del sentido que le confiera al objeto representado.

Como instrumentalización del saber, permite comprender como los elementos de la representación expresan y contribuyen a constituir las relaciones sociales. Así cuando hablamos de un fenómeno social observamos un cambio o transformación del lenguaje original o científico por uno de sentido común.

En síntesis y de acuerdo con Jodelet, D. (1984) *"esta modalidad sirve para clasificar a los individuos y los acontecimientos, para constituir tipos respecto a los cuales se evaluará o clasificará a los otros individuos y a los otros grupos"*.

1.1.5 ESTUDIOS MAS TRADICIONALES SOBRE REPRESENTACIONES SOCIALES

Este apartado se referirá a algunas investigaciones que se han realizado bajo este marco teórico. Para tal efecto, nos hemos dado a la tarea de revisar la

recopilación hecha por Farr, R. (1984), donde destaca algunas de las investigaciones más sobresalientes y conspicuas en el campo de la representación social.

Se considera pertinente iniciar esta lista de investigaciones con la que fuera la tesis doctoral de Serge Moscovici, pues en primer lugar resulta incomparable por la cantidad de material que tuvo que revisar para fundamentar sus conclusiones, además de ser el punto de partida de esta teoría y por tanto de la investigación en representaciones sociales. En efecto, nos referimos a su obra "La psychanalyse, son image et son public" (1961). *"En donde su propósito era mostrar como una nueva teoría científica o política es difundida en una cultura determinada, cómo es transformada durante este proceso y como cambia a su vez la visión que la gente tiene de sí misma y del mundo en que vive"*. (Moscovici, S. 1976).

Como parte de esta investigación Moscovici, eligió al psicoanálisis;. Esta teoría del comportamiento humano había penetrado notablemente en la sociedad francesa de aquella época y su interés se centraba en un componente de la realidad entendido esto último como un objeto de legítimo interés para la psicología social.

Volviendo al punto referente al material que revisó diremos que efectuó el análisis de contenido a artículos referentes al psicoanálisis aparecidas en 241 periódicos y revistas de la prensa francesa entre enero de 1952 y julio de 1956. En lo que hace a las poblaciones que intervinieron en su investigación se mencionan seis, y aplicó cientos de cuestionarios lo que hace de su investigación una de las tentativas mejor realizadas gracias a la complejidad de la misma.

Por otra parte, siguiendo esta tradición se rescata el trabajo de Claudine Herzlich, (1969) donde analizó las representaciones sociales de la salud y enfermedad. En su investigación realizó 80 entrevistas con una duración de 90 minutos a habitantes de París, y una pequeña porción de la región de Normandía. En dicha investigación se encontró que *"la enfermedad se presenta en el público precedida por un estado intermedio de fatiga. En segundo lugar la enfermedad aparece como un disfuncionamiento global del sujeto y no concentrada en un órgano de su cuerpo. Otra conclusión a la que arribó Herzlich, fue que la salud se percibe*

como estado natural ya que no necesita de explicación causal y la enfermedad opera de manera análoga pues esta última se explica a partir de la vida urbana malsana de su entorno. (Herzlich, C.1969 Citado por Itza, L. Pinilla, P. y Páez, D. 1987).

Por último Jodelet, quién en (1984) realiza un trabajo con enfermos mentales instalados en un medio rural de libertad que dependía de una institución psiquiátrica. En dicha investigación la metodología empleada fue variada pues utilizó técnicas de observación las cuales solo mencionaremos de manera general a fin de ilustrar el caso. *"las hay de tipo etnológico sociológico, antropológico, psicológico e histórico. También se aplicaron encuestas y entrevistas que permitieron captar los discursos en su contexto de producción. Por último se hizo un estudio contextualizado de los sistemas de representación, analizando las relaciones intergrupales con referencia a las bases sociales, funcionales y económicas del sistema mencionado". (Jodelet, D. 1984 Traducido por Flores, F. 1995).*

Es importante señalar que a partir de las observaciones realizadas por Jodelet se desarrolló una forma de diferenciarse entre ellos -internos- primero estableciendo categorías para clasificarlos: bredín, chiflado, loco mental etc. y después estableciendo una teoría causal (el subrayado es nuestro) que explique su estado mental "Es algo que tenía en el cerebro y que se ha agriado", "Es un shock de guerra" etc. Cabe señalar que el trato de los habitantes hacia los enfermos mentales era de miedo y evitación pues según refiere la autora "sobre un fondo de representación orgánica de la locura y de una visión mágica de su transmisión, las prácticas de separación de las aguas y de la vajilla hacen eco a costumbres antiguas relativas al contacto con lo extraño y la hechicería. *Elas designan como intocable, impuro luego peligroso y desconocido extraño luego maléfico. El peligro de la contaminación por contacto se redobla al peligro de deterioro por mezcolanza". (Jodelet, D. 1984, trad. Por Flores, F. 1995).*

Así podríamos continuar con una gran lista de investigaciones que sobre las representaciones sociales se han realizado sin embargo, nuestro propósito es presentar estas investigaciones tan significativas y relevantes para mostrar la

variedad de fenómenos que pueden ser abordados bajo el sustento teórico-metodológico que posee la teoría de la representación social

1.1.6 VENTAJAS Y LIMITACIONES DE LA TEORIA Y METODO DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES

La teoría de las representaciones sociales al ser una de las teorías más activas con que cuenta la psicología social europea, no ha quedado exenta de una serie de críticas que van desde la nula concepción del término, a la teoría y al método que la cobija.

En este apartado haremos mención de aquellas críticas que ha recibido sin embargo, habremos de asentar que las críticas de que ha sido objeto van más hacia el terreno de su adecuación que a su nulificación pues la mayor parte de las críticos coinciden en que esta teoría es novedosa y fructífera.

Con relación a la dificultad conceptual que implica el término de representación social, tenemos que el modelo es poco explícito y en ocasiones da la impresión de que el término engloba cualquier tipo de investigación centrada en creencias o imágenes sin explicar los elementos teóricos distintivos ni operacionalizarlos. A este respecto cabe señalar y de acuerdo con Sotirakopoulou, K. y Breakwell, G. que *"la vaguedad de la definición se ha superado al considerarla como la virtud de la teoría más que una desventaja"*(Sotirakopoulou, K. y Breakwell, G. 1992).

En el terreno metodológico se indica que al emplear métodos inductivos y cualitativos el modelo se vuelve poco confiable ya que se dificulta el contrastar sus resultados. En este sentido los críticos de las representaciones sociales establecen que los trabajos realizados con esta teoría *"poseen insuficiente evidencia empírica y los estudios conducidos con este marco teórico han sido criticados por no tener una orientación teórica común y no atender al desarrollo de formulaciones teóricas originales"*. (Jahoda, 1988, Potter, Litton, 1985)

A la anterior aseveración los teóricos de las representaciones sociales contra argumentan que *"la variedad de tópicos investigados y los métodos usados tal vez crean la impresión de falta de orientación teórica común pero uno no puede argumentar que la teoría no ha instigado en el vasto cuerpo de la investigación durante tres décadas"*. (Sotirakopoulou y Breakwell, 1992)

Otros como Potter y Wetherell (1987), señalan que la teoría de las representaciones sociales incurre en una petición de principio y en una clara circularidad explicativa. Sobre este punto, estos autores llaman la atención de que los grupos son tratados en las investigaciones sobre representación social como entidades indiferenciadas que niegan las variaciones de modo que siempre se presenta una coextensión entre el grupo y las representaciones sociales.

Harré (1984), por su parte formula dos tipos de pluralidades: las pluralidades distributivas y las pluralidades colectivas. Desde su perspectiva señala que los investigadores en representación para afirmar el carácter social de la representación se han guiado por el criterio de pluralidad distributiva el cual sostiene que todos y cada uno de los miembros del grupo comparten una similar representación del objeto representado lo que para el autor reduce el termino representación a la suma de representaciones individuales que poseen los sujetos que integran al grupo. Por otra parte la pluralidad colectiva resulta más idónea pues lo social va más allá de la suma de las similitudes compartidas por los miembros del grupo en otras palabras, los integrantes de un grupo sostienen representaciones diferentes entre ellos a partir y en función del rol que juegan en su grupo y por lo tanto mantienen una representación diferente a la que tiene el grupo como estructura. Sobre el particular Sotirakopoulou y Breakwell (1992), señalan que *"la naturaleza social ha sido explotada tanto en estudios de agregados taxonómicos como de grupos estructurados, explotando de esta manera la variedad y la diferenciación en la sociedad así como es estructurada y definida en partes"*.

Jahoda, (1988), sostiene una severa crítica a la teoría de la representación social a partir de supuestas insuficiencias internas. Algunas inadecuaciones

mencionadas son las siguientes: *"Las representaciones sociales reviven el superado concepto de "mente grupal", hay solapamiento en lo que la teoría entiende por representación social, sentido común, cultura e ideología, es errónea la postura de Moscovici al negar la activación de importantes procesos cognitivos en la construcción de las representaciones sociales ya que su teoría no puede avanzar sin ellos es equivocado el sostener que no hay representación social sin anclaje; ya que se excluye absurdamente a los niños de la posibilidad de tenerlas y concluye que no hay un reconocimiento completo de los predecesores intelectuales de las representaciones sociales.*(Jahoda, G., 1988 Citado por González M.A. 1995).

Las propuestas de Jahoda pueden tomar dos caminos para reconstruir el término de representación social. Por una parte señala un camino "suave" que consiste en dejar aquellos supuestos que no tienen respaldo para establecerse y por el otro lado, tenemos lo que Jahoda denomina el camino "duro" que implica una definición rigurosa del concepto de representación que implica modificaciones teóricas y metodológicas que inevitablemente incluirán la definición rigurosa del término de representación social, la adopción de los desarrollos teóricos alcanzados en el área de la cognición social y la utilización de metodologías más rigurosas.

Sotirakopoulou y Breakwell (1992) consideran importante señalar que la mejor forma de responder a los señalamientos hechos a la teoría de la representación social es justamente empleando diversos métodos de investigación a partir de las siguientes razones:

1. - *"La naturaleza social de las representaciones implica que no se tiene un constructo simple que se pueda investigar a través de un método, ya que envuelve ideas, creencias, valores, prácticas, sentimientos, imágenes, actitudes, conocimientos, explicaciones. Además uno tiene que considerar lo social en tanto la naturaleza de la representación social así como sus funciones (por ejemplo, permitir a los individuos orientarse y manejar su mundo social y facilitar la comunicación proveyéndolos de un código para nombrar y clasificar". (Moscovici, 1973 Citado por Sotirakopoulou y Breakwell 1992).*

2. -"El hecho de que las representaciones sociales adquieran significado, estructura e imagen a través de la expresión verbal y la comunicación crea mayor complejidad que tiene que ver con la selección de la metodología".

3. - "La naturaleza del constructo ha llevado a que los investigadores se hagan diferentes preguntas acerca de la representación social ¿Qué es una representación social? y con las representaciones sociales ¿Cuales son sus funciones?, ¿Cómo se crean?, ¿Cambian?. estas diferentes preguntas de investigación necesitan ser contestadas por diferentes métodos. Si es el objetivo específico de la investigación definir los métodos de investigación" Para concluir este apartado solo nos resta decir que usar un método para describir o presentar el complejo fenómeno social sería limitado y riesgoso pues, al emplear un solo tipo de instrumento no nos proporcionaría de manera completa los datos que estuviésemos interesados en obtener. Más bien estaríamos en la tesitura de manejar diferentes métodos, conociendo de antemano sus ventajas y desventajas.

CAPITULO 2

El autismo infantil...

Hacia una explicación del enigma.

II EL AUTISMO INFANTIL

2.1 ANTECEDENTES EN TORNO AL AUTISMO

El autismo no es una enfermedad moderna pues, a pesar de que se le ha clasificado hace poco más de 50 años, se han referido casos que nos indican de la posible presencia de esta patología hacia finales del siglo XVIII.

Diversos autores (Frith, U. 1989, Wing, L. 1971, Diez-Cuervo, A. y Martos, J. 1989), nos hablan sobre algunos casos en donde se sospecha de autismo. El primero de estos casos descrito por John Haslam nos informa de un niño de cinco años quien ingresó al asilo mental de Londres en 1799, el infante se caracterizaba por tener retrasos en algunas áreas del desarrollo que revestían características autistas ya que hasta los dos años y medio comenzó a articular sus primeras palabras y nunca se integraba con sus coetáneos pasando largos periodos de tiempo solitariamente.

El segundo caso nos habla de Víctor "el niño salvaje de Aveyron". Este fue el caso de un niño encontrado en los bosques de la región francesa de Aveyron en los albores del siglo XIX, quien mostraba una conducta anormal pues tanto su repertorio afectivo como su repertorio verbal se encontraban limitados además de mostrar una tendencia franca a pasar prolongados momentos a solas; por lo anterior y de acuerdo a los signos presentados por el infante sugirió la presencia de un cuadro autista desde esa época.

Se han detallado otros casos, sin embargo, los dos casos que brevemente reseñamos son aquellos que la literatura apunta como los más reveladores, por otra parte, hemos de asentar que la literatura sobre autismo y particularmente sobre los antecedentes del síndrome resultan difíciles de localizar, posiblemente ocasionado por la falta de objetividad con la que se reseñaban algunos casos y por otro lado a la tardía clasificación del autismo.

De este modo, transcurrió el tiempo y el médico austriaco Leo Kanner describió y clasificó al autismo por primera vez hacia el año de 1945, señalando algunas características como la evitación de personas y situaciones la extrema soledad del

niño, las alteraciones típicas del lenguaje y la insistencia en hacer las mismas cosas (que resumía tanto la tendencia ritualista a mantener todo igual así como la limitación de intereses o los estereotipos).

A partir del análisis realizado sobre estos casos; Kanner, explica y presenta de manera brillante los rasgos más característicos de los pacientes autistas los cuales se citan a continuación: *Incapacidad para establecer relaciones con otras personas, Retraso y alteraciones en la adquisición y uso del habla y el lenguaje, tendencia al empleo de un lenguaje no comunicativo y con alteraciones peculiares como la ecolalia y la propensión a invertir los pronombres personales, insistencia obsesiva en mantener el ambiente sin cambios, a repetir una gama limitada de actividades ritualizadas, actividades de juego repetitivos y estereotipadas, escasamente flexibles y poco imaginativas, aparición en ocasiones de "habilidades especiales" especialmente de buena memoria mecánica, buen "potencial cognitivo", Aspecto físico normal y fisonomía inteligente, aparición de los primeros síntomas de la alteración desde el nacimiento: (Kanner hablaba del carácter innato de las alteraciones autistas). (Diez-Cuervo, A. y Martos, J. 1989).*

Como podemos ver los rasgos descritos por Kanner, se mantienen vigentes actualmente sin embargo, es preciso apuntar que desde la clasificación elaborada por Kanner, se han dado modificaciones a algunas características del síndrome autista. Una que se considera relevante es aquella que establece al autismo como un trastorno profundo del desarrollo y no como una psicosis, pues el autismo presenta sus primeros rasgos desde el nacimiento o primera infancia (30 meses de edad) y las psicosis se presentan entre los 17 y 19 años durante la adultez.

Aún con lo anterior, el autismo no ha estado exento de dificultades pues a pesar de la clasificación hecha por Kanner, privó un enorme confusión en cuanto a los límites del síndrome, así como sobre su naturaleza y las causas que lo originaban.

Sobre el particular Rutter, (1984), señala algunos elementos que contribuyeron a tal confusión:

A) La propia elección del término "autismo". Este nombre ya había sido usado en la psiquiatría por Bleuler en la dirección de indicar la retirada activa al terreno de la fantasía que presentaban los pacientes esquizofrénicos (Bleuler 1911). Kanner, no habló de retirada, sino que describió una incapacidad para establecer relaciones.

B) Existía la tendencia de no considerar la edad de comienzo como criterio necesario para el diagnóstico, lo que trajo como resultado que los trastornos que comienzan en la primera infancia se agruparan con las psicosis que no surgen hasta la infancia avanzada o la adolescencia..

C) Las reducciones posteriores de síntomas realizados por Eisenberg y Kanner a solo dos esenciales, la soledad extrema y el deseo intenso de preservar la identidad (junto con el comienzo en los dos primeros años) dieron lugar - en un efecto de malinterpretación- a que diversos autores cambiaran los criterios y omitieran hacer referencia a los fenómenos clínicos minuciosamente recogidos en la descripción original de Kanner y obras posteriores.

D) El clima global del pensamiento psiquiátrico. Junto con el estado de conocimientos de la época favoreció la interpretación de que el autismo era también una forma inusual de esquizofrenia que acontecía en edades muy tempranas. (Rutter, 1984 Citado por Diez Cuervo y Martos, J. 1989).

Como producto de lo anterior, según se refiere en la literatura editada en las décadas subsecuentes se empezó a dar una confusa proliferación de términos diagnósticos y subclasificaciones bajo el título de " esquizofrenia infantil" lo que dio lugar a que la bibliografía existente en alguna medida este llena de descripciones clínicas y trabajos de investigación que se refieren a tipos muy distintos de problemas con la denominación de "autismo".

Sobre el particular, debemos destacar la afortunada evolución de los criterios diagnósticos del autismo tales como los sugeridos por la American Psychiatric Association de 1980 a 1995 en las diversas ediciones del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM III (1980), DSM III-R (1987) y DSM IV (1995) y de la edición coordinada por la Organización Mundial de la Salud del CIE-10

(1995) los cuales han ampliado el campo del autismo haciendo al mismo tiempo su significado más preciso.

Finalmente debemos reconocer y resaltar la capacidad de observación de Leo Kanner, ya que más allá de las limitaciones que se pudieran vertir hoy día a su clasificación habrá que reconocer que en la década de los 40' no se contaban con los apoyos que hoy nos brindan los electroencefalogramas, de neuroimagenaría, los estudios del metabolismo de cromosomas etc., por mencionar algunos.

Una vez realizado las anteriores precisiones, nos resta enfatizar el esfuerzo por parte de los profesionales en salud mental por clasificar al autismo lo que sin duda alguna, es un avance sustancial en esta materia pues es a partir de sus aportaciones como se deriva un replanteamiento en el abordaje clínico del autismo.

Hasta aquí hemos reseñado aquellos aspectos históricos que han permeado al autismo. Es importante hacer notar que no es un panorama muy completo sin embargo, consideramos que es una tentativa que permitirá al lector profundizar sobre el particular a partir de este marco de referencia.

2.2 DEFINICION, SINTOMAS Y SIGNOS

El autismo, muestra dentro de su sintomatología, características que permean varias áreas del desarrollo pero principalmente son tres. La primera en importancia es al área social, en donde se manifiestan alteraciones en movimientos no verbales, uno de los más evidentes es la falta de contacto ocular, el presentar expresiones faciales que no corresponden a la situación o al contexto vivido, existe dificultad para desarrollar relaciones interpersonales tanto con sus coetáneos como con personas de diferentes edades lo que agudiza en la mayoría de las veces el aislamiento y finalmente encontramos una limitada tendencia a compartir con otras personas intereses u objetivos. Una segunda área que se ve afectada es la del lenguaje; en esta área se presentan alteraciones que van desde retrasos en la aparición del lenguaje hasta la ausencia del mismo, en algunos casos se presenta ecolalia con

intención comunicativa o sin ella e inversión pronominal. En el mismo sentido se muestra una capacidad simbólica ausente, pero con buen desarrollo de memoria mecánica. Finalmente se presentan patrones de comportamiento restringidos y estereotipados p.ej, el aleteo de manos, gesticulaciones, manierismos motores repetitivos. Es por lo anterior que el autismo es un trastorno que resulta difícil de abordar y de manejar pues si bien la sintomatología asociada se presenta de manera insidiosa en diversas áreas del cuerpo y del desarrollo.

El autismo en su acepción más general es una de las alteraciones del funcionamiento cognitivo más complejas su configuración etiológica lo constituye como un síndrome inespecífico. Sin embargo, esta definición no nos sitúa en un plano más particular de la enfermedad y por lo tanto acudiremos a ofrecer diferentes concepciones sobre el mismo, para poder tener un panorama más global sobre el particular. Cabe mencionar que las siguientes conceptualizaciones sobre el autismo están sustentadas desde diferentes posturas teóricas, lo que sin duda y lejos de caer en un eclecticismo sin razón nos amplía el espectro conceptual del mismo y favorece el entendimiento de tan complejo padecimiento.

Para Rapin, (1992), *"el autismo no es una enfermedad; esto es, no es una condición con una sola etiología bien definida. Del mismo modo que la demencia, el autismo es un síndrome de disfunción neurológica que se manifiesta en el área de la conducta"*.

La Asociación Psiquiátrica Norteamericana (APA) por sus siglas en Inglés, señala en el Manual Diagnóstico Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV, 1995) que *"el autismo es un trastorno generalizado del desarrollo caracterizado por una perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo"*(APA, 1995).

La National Society of Autistic Children (NSAC) define al autismo como *"una perturbación de la coordinación normal de las tres vías de desarrollo (motora, social-adaptativa y cognitiva). Dándose retrasos, interrupciones o regresiones en una o varias de esas vías "*. Díez-Cuervo y Martos, 1989).

Rutter, (1984), define al autismo como un "síndrome de conducta" y destaca tres grandes grupos de síntomas que se observan en la mayoría de los niños diagnosticados de autismo:

- A) Incapacidad profunda y general para establecer relaciones sociales.
- B) Alteraciones del lenguaje y las pautas prelingüísticas.
- C) Fenómenos ritualistas o compulsivos, es decir, insistencia en la identidad.

Como podemos ver, no solo en el uso del concepto priva desacuerdo sino también en las áreas que se encuentran afectadas por los sujetos que poseen el síndrome, más cabe señalar que dichas divergencias son producto de una falta de delimitación del síndrome y por otra parte por la orientación o el enfoque desde el cual es analizado el autismo. Lo que podemos asentar a pesar de este desacuerdo entre los profesionales de la salud mental es el del consenso entre estos acerca de la edad de inicio la cual se presenta en los primeros treinta meses de vida del niño.

Sin duda alguna, las definiciones en torno al autismo, referidas por diversos autores nos permiten una aproximación para anclar al síndrome sin embargo,, para ajustarnos a un criterio más homogéneo nos ceñiremos tanto a la definición como a los criterios diagnósticos ofrecidos por la Asociación Psiquiátrica Norteamericana (APA) plasmados en el DSM-IV (1995), por una razón. Esta clasificación es una importante tentativa por parte de expertos en salud mental que han hecho revisiones acerca de la literatura e investigaciones existentes sobre el autismo infantil y nos ofrecen criterios actuales reconocidos y aceptados por un gran número de instituciones de salud a nivel internacional así como, por parte de un nutrido grupo de profesionales de la salud mental, encargados de trabajar con este y otro tipo de trastornos. Al mismo tiempo queremos enfatizar que también vertirán y retomarán las aportaciones hechas por otros autores; ya que sus trabajos e investigaciones no dejan de ser un aporte en la materia. Una vez realizada la anterior aclaración se procederá a definir los criterios actuales de la alteración.

Iniciamos esta presentación señalando las características de los trastornos generalizados del desarrollo de acuerdo al DSM IV (1995). *"los trastornos*

generalizados del desarrollo se caracterizan por una perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo: habilidades para la interacción social, habilidades para la comunicación la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipados". Este rubro incluye por tanto al trastorno autista, el trastorno de Rett, el Trastorno desintegrativo infantil, el trastorno de Asperger y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado. "A veces, los trastornos generalizados del desarrollo se observan en otras enfermedades médicas p.ej., anomalías cromosómicas, infecciones congénitas, anomalías estructurales del sistema nervioso central."(Ibíd.).

Para la A.P.A. (1995), el trastorno autista se inserta en el eje II o apartado de los trastornos generalizados del desarrollo y las características diagnósticas esenciales de este trastorno son *"presencia de un desarrollo marcadamente anormal o deficiente de la interacción y comunicación sociales y un repertorio sumamente restringido de actividades e intereses. Las manifestaciones del trastorno varían mucho en función del nivel de desarrollo y de la edad cronológica del sujeto". (A.P.A. 1995).*

Para llegar a tales criterios la A.P.A. divide en tres grandes apartados aquellas características necesarias del individuo para efectuar el diagnóstico. El primero sostiene *"una alteración cualitativa de la interacción social". El segundo criterio pone el acento en una "alteración cualitativa de la comunicación " y por último, refiere un tercer apartado en donde se observan aquellos "patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados"(A.P.A.1995).*

Frith, U. (1989) ubica también una serie de criterios diagnósticos importantes del síndrome autista. El síntoma principal de Kanner - nos dice la autora- es *"la <soledad autista>, que sigue siendo todavía el primer síntoma, y el más importante en todos los intentos de diagnóstico"... "El trastorno debe aparecer en un periodo temprano del desarrollo, es decir, antes de los tres años de edad... " "Un criterio importante es el que se refiere a los trastornos del lenguaje y la comunicación..." también la autora muestra particular interés en "la falta anormal de actividad*

imaginativa" y por último a "los diversos fenómenos de tipo repetitivo y restrictivo implícitos en el síntoma cardinal de Kanner, <el deseo obsesivo de invarianza>".

La National Society of Autistic Children (NSAC) nos revela de manera específica aquellos rasgos esenciales que suelen presentarse antes de los treinta meses de edad e incluyen¹:

- "Alteraciones de las secuencias y ritmos del desarrollo". Hay una perturbación de la coordinación normal de las tres vías de desarrollo. Se dan retrasos, interrupciones o regresiones en una o varias de esas vías.
- "En la vía motora". Puede ocurrir que los hitos del desarrollo de la motricidad gruesa se hayan adquirido normalmente y por el contrario se retrase el desarrollo de la motricidad fina.
- "Entre vías". Puede ocurrir que sean normales las respuestas motoras y haya un retraso social- adaptativo y cognoscitivo.
- "Detenciones, retrasos y regresiones". El desarrollo motor puede ser normal hasta los dos años, en que se detiene la ambulación; algunas capacidades cognoscitivas pueden desarrollarse con arreglo a ritmo normal, mientras que otras se demoran o no aparecen, la conducta imitativa y/o el habla pueden retrasarse hasta los tres años, seguido de una adquisición rápida hasta alcanzar el nivel evolutivo esperado.
- "Perturbaciones de las respuestas a los estímulos sensoriales". Puede haber una hiperactividad o hipoactividad generalizada, así como una alternancia de estos dos estados en periodos que oscilan entre horas y meses.
- "Síntomas visuales". Escudriñamiento cuidadoso de detalles visuales, aparente desvío del contacto ocular, mirar con fijeza y por lapsos de tiempo prolongados las manos o determinados objetos, atención a los cambios de iluminación etc.
- "Síntomas auditivos". Atención cuidadosa a los sonidos autoinducidos no respuesta o hiper respuesta a diversos niveles de sonidos.

¹ Quien esto suscribe desea resaltar que las características descritas por la National Society of Autistic Children (NSAC) suelen presentarse en etapas posteriores y no necesariamente antes de los treinta meses de edad.

- "Síntomas táctiles". Pueden consistir en respuestas excesivas o pobres al ser tocados, al dolor, a la temperatura, gustan "sobar" superficies repetidamente y sensibilidad a la textura de los alimentos.
- "Síntomas vestibulares". reacciones hiper o infra a estímulos de gravedad, girar sobre sí mismos sin sufrir vértigo y preocupación por objetos que giran.
- "Síntomas olfatorios y gustativos "Pueden olisquear repetidamente algo, preferencias alimenticias específicas, chupar objetos etc.

En síntesis podemos decir que el autismo se manifiesta particularmente en los primeros años de vida. El síndrome se caracteriza por un notable rechazo a la compañía, los lazos afectivos son perennes, se observa una insistencia en la propia identidad que se traduce en mostrar resistencia al cambio, ritualización, manierismos, trastornos del lenguaje y de la fonación, que van desde un mutismo total hasta un retraso en el comienzo de la fonación, y un rendimiento intelectual muy irregular, además de presentar disociación entre los gestos y el lenguaje lo que ocasiona alteración para relacionarse adecuadamente con objetos, situaciones y personas.

2.3 INCIDENCIA

Una vez presentado y analizado las características y criterios empleados para el diagnóstico del autismo, se ofrecerán algunos datos de carácter epidemiológico que nos permitirán tener un referente objetivo de la prevalencia del síndrome, así como también el comentar y analizar algunos de los trabajos más conspicuos de que se tenga cuenta, en donde se encontraron diferentes niveles de prevalencia del autismo en diversas latitudes y finalizaremos este apartado mostrando algunos datos encontrados al momento de correr la presente investigación.

Según el DSM -IV (1995), *"los estudios epidemiológicos sugieren más tasas de trastorno autista de 2-5 casos por cada 10.000 individuos"*. Lo anterior nos indica que el autismo es un síndrome que se presenta con poca frecuencia sin embargo, habrá

que establecer que la confiabilidad de la prevalencia depende de la precisión del diagnóstico referido. Esta consideración es importante tenerla en cuenta ya que como veremos más adelante diversos estudios han arrojado tasas de autismo por **arriba** y por **debajo** del promedio aceptado y reconocido por los diferentes manuales de clasificación de los trastornos mentales.

En lo que ha distribución por sexos se refiere, el DSM-IV (1995), refiere que *"el trastorno se presenta en los varones con una frecuencia de cuatro a cinco veces mayor que en las mujeres"*. En el mismo sentido, Kaplan, H. (1987), refiere que *"la incidencia por sexos es de 3 a 5 veces más común en niños que en niñas"* Lo anterior no implica que las niñas queden exentas de este padecimiento sino que se ven implicadas en menor medida.

Por otro lado, y con relación a las investigaciones efectuadas en diferentes latitudes tenemos que Gillberg (1990^a) encontró en Suecia que *"por cada 10,000 niños uno tiene autismo"*. En la investigación realizada por Méndez, C. (1994) destaca a García, en (1990), quién refiere *"las investigaciones hechas por Lotter, quién revela que hay 4.5 casos de autismo por cada 10,000 individuos"* y en otra investigación efectuada por Treffer en Wisconsin, Estados Unidos reporta 0.7 casos por cada 10,000 habitantes los casos de autismo. En este sentido podemos observar que si bien el autismo es un padecimiento relativamente infrecuente existe un número importante de personas con este padecimiento.

En nuestro país, el número de personas con autismo según datos proporcionados por el Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática (INEGI), es de 45996, estos datos fueron reportados en el mes de mayo del 2000, sin embargo, las cifras descritas corresponden al informe anual de actividades de 1995-1996, reiterando que la información proporcionada es la base de datos más actual con la que cuenta dicha institución, pues ni el DIF, ni el Sector Salud cuentan con esta información.

En el Distrito Federal, y de acuerdo a la misma fuente tenemos que el número de personas con este padecimiento es de 1031, lo que significa que un número

importante de personas que tienen autismo, difícilmente cuentan con servicios que apoyen su rehabilitación, pues de acuerdo a un pequeño censo¹ elaborado al correr la presente investigación se tenía cuenta de aproximadamente 100 personas, que asistían a lo que podríamos llamar las instituciones más importantes en materia de tratamiento del síndrome autista.

Para concluir este apartado presentamos dos cuadros tomados del trabajo realizado por Toshiro Sugiyama (1992) en donde se presentan los estudios más conspicuos y serios de que se tenga cuenta y en donde podremos apreciar algunos índices en la prevalencia del autismo.

¹ Ver tabla #1, donde se muestra el censo en cuestión.

A continuación se muestran dos cuadros, en donde se presentan datos tanto de baja como de alta prevalencia.

ESTUDIOS DE "BAJA" PREVALENCIA DEL AUTISMO

| Tomado de Fejerman, N. 1992. | | | | | |
|------------------------------|------|--------------------------------|--------------|-----------|-----------------|
| Investigador | Año | Área | Edad | Población | Por cada 10,000 |
| Lotter | 1966 | Middlessex Inglaterra | 8-10 | 78000 | 4.5 |
| Treffert | 1970 | Wisconsin Estados Unidos | 3-12 | 899,750 | 3.1 |
| Yamazaki Cols. | 1971 | Sapporo Japón | 2-12 | 128,900 | 2.56 |
| Wing y otros | 1976 | Camberwell Inglaterra | 5-14 | 25,000 | 4.8 |
| Takano y otros | 1982 | Hukushima Japón | 0-18 | 609,848 | 2.3 |
| Bohman y otros | 1983 | Vasterbotten Suecia | 0-20 7-12 | 69,000 | 5.6 |
| Gillberg | 1984 | Gotenburgo Suecia | 4-18 | 128,584 | 2.0 |
| Mc Carthy | 1984 | Irlanda | 8-10 | 65,000 | 4.3 |
| Stefenburg & Gillberg | 1986 | Gotenburgo Suecia | 0-10 | 78,413 | 4.5 |
| Burd | 1987 | North Dakota Estados Unidos | 2-18 | 180,286 | 1.2 |
| Caldell & Marmelle | 1988 | Rhone Francia | 3-9 | 135,680 | 4.5 |
| Ritvo y otros | 1989 | Utah Estados Unidos | 0-25 | 602,500 | 4.0 |

ESTUDIOS DE "ALTA" PREVALENCIA DEL AUTISMO

Tomado de Fejerman, N. 1992.

| Investigador | Año | Area | Edad | Población | Por cada 10,000 |
|-------------------|------|-----------------------|-------|-----------|-----------------|
| Ishii & Takahashi | 1983 | Toyota Japón | 6-12 | 34,987 | 16.0 |
| Matuishi y otros | 1983 | Kurume Japón | 4-12 | 32,834 | 15.5 |
| Tanoue y otros | 1988 | Ibaraki Japón | 1-14 | 95,394 | 13.8 |
| Bryson y otros | 1988 | Nova Scotia Canadá | 6-14 | 20,800 | 10.1 |
| Sugiyama & Abe | 1989 | Nagoya Japón | 1.5-3 | 12,263 | 13.0 |
| Ohtaki y otros | 1992 | Chikugo Japón | 6-14 | 35,436 | 13.9 |
| Gillberg y otros | 1991 | Gotenburgo Suecia | 0-10 | 40,679 | 11.6 |
| Sugiyama & otros | 1992 | Nagoya Japón | 1.5-3 | 23,415 | 13.2 |

Como se puede ver, los resultados ofrecidos en el cuadro 4, mantienen un promedio bajo en los casos de autismo. De hecho, Lotter quien fue el primero en realizar este tipo de estudios epidemiológicos en 1966 y hasta los últimos reportados por Ritvo y otros hacia 1989, nos muestran porcentajes que se mantienen en concordancia estableciendo una prevalencia de 2-5 por cada 10,000 personas.

Ahora bien, si se observa, con detenimiento el cuadro 5 de alta prevalencia se observa un incremento en los casos de autismo reportados por los investigadores; ante estos resultados la pregunta que surge es ¿ Se ha incrementado la incidencia de autismo ? La respuesta es no, ya que si bien se han reportado diferentes índices de prevalencia tenemos que tomar en cuenta varios aspectos que de manera directa interfieren en los estándares reportados en las citadas investigaciones. Veamos pues, algunos de ellos.

Hemos señalado líneas atrás que la confiabilidad de la prevalencia para el autismo depende de la precisión del diagnóstico. En nuestro caso sabemos de la dificultad que representa el realizar un diagnóstico de autismo, debido a la manera tan insidiosa en que se presenta este padecimiento lo que ocasiona un retraso en la elaboración del diagnóstico y por otra parte el desconocimiento por parte de muchos pediatras en materia de trastornos generalizados del desarrollo como lo es el autismo.

Otros aspectos que se consideran determinantes para que se dé una variación en la prevalencia son los criterios diagnósticos empleados para determinar un caso de autismo, la complejidad de la investigación situación que es determinada por cada investigador, las características metodológicas de la investigación, el número total de la población, el tipo de estudio, la edad de la población, pues si se realiza una investigación sobre prevalencia de autismo en adolescentes, resultados poco confiables se obtendrían ya que sus rasgos diagnósticos son característicos en la primera infancia, otra razón es que las poblaciones grandes y las áreas extensas pueden reducir la confiabilidad pues por las características de esas áreas resulta difícil observar directamente a cada chico y efectuar el seguimiento de todos.

Al mismo tiempo Sugiyama, T. (1992), señala con relación a las investigaciones plasmadas en el cuadro cinco que *"la mayoría de estos estudios se realizaron en Japón y Suecia y que los citados países poseen un sistema de salud pública completo para los niños pequeños y una mejor detección"*. Así con los elementos vertidos líneas atrás se explica el porqué se dan diferencias tan marcadas en los estudios sobre prevalencia en autismo.

Finalmente, la situación en nuestro país, es delicada pues no contamos con datos fidedignos sobre el particular, la investigación sobre autismo esta en una etapa de arranque comparada con la efectuada en otros países, a ello le tenemos que agregar la indiferencia institucional que priva sobre el autismo y que se manifiesta en un desconocimiento real del padecimiento.

2.4 ETIOLOGIA

El campo de la salud mental requiere de investigaciones que se realicen en su entorno. De la Fuente, R.(1977), enfatiza que *"la eficacia de la planeación de programas de intervención en esta área requiere que se conozcan las necesidades actuales y futuras, en términos de incidencias, causas y consecuencias de los diferentes trastornos de la conducta"*. En este mismo sentido Diez Cuervo y Martos (1991) nos dicen que *"en la última década, los esfuerzos de investigadores han comenzado a rendir frutos y han posibilitado la explicación de un pequeño porcentaje de los casos al mismo tiempo que han planteado el convencimiento de la existencia de una heterogeneidad etiológica"*.

Bajo este panorama, se han considerado un gran número de posibles factores causales de este desorden desde aquellos que se sustentan en factores infecciosos como genéticos. Sin embargo, hoy día estamos lejos de contar con investigaciones concluyentes sobre la etiología del autismo.

2.4.1 BASES NEUROBIOLÓGICAS

Continuando con el sustrato etiológico del autismo, se ha considerado oportuno el poder describir en este rubro aquellos factores que pueden estar asociados al autismo y que en este apartado denominaremos **bases neurobiológicas del autismo**.

Hemos acotado en otro apartado que el autismo coexiste con otras enfermedades, es por ello que ahora se revisarán de manera general, lo que nos permitirá ampliar el espectro de conocimiento etiológico del autismo.

Algunas de las enfermedades con las cuales está fuertemente asociado el autismo son la epilepsia, el retraso mental y otros factores neurobiológicos como los procesos infecciosos o los componentes genéticos; es por lo anterior que Zappella, M. (1998), afirma lo siguiente *"en lo que hace a la coexistencia entre autismo y*

epilepsia y autismo y retraso mental priva consenso entre los investigadores pero en lo que hace al tipo y la incidencia de las alteraciones neurobiológicas en cuestión es por el contrario tema de mayor controversia."

Del comentario anterior, se desprenden algunos de los aspectos más relevantes del autismo, ya que si bien es cierto que en el primer punto citado por Zappella, M. (1998), tanto la epilepsia como el retraso mental no parecen tener mayor divergencia entre los estudiosos del autismo, si existe cautela en lo que hace al resto de los factores o de las bases neurobiológicas del autismo que presentan diversos autores, ya sea por la inconsistencia metodológica que explica un hecho que sugiera o determine la presencia del autismo asociado a algún otro síndrome o factor neurobiológico, o bien por lo poco significativo que pudiera ser el resultado de alguna investigación.

El retraso mental es un padecimiento que a menudo se observa en pacientes con autismo por lo que *"solo una minoría, calculada en poco más del 10% tiene capacidades dentro de lo normal o rara vez superiores"*. En el caso de la epilepsia el mismo autor nos refiere que *"cerca del 30% de los casos de autismo presentan en el curso de su vida convulsiones epilépticas(Ibíd.)"*.

Dentro del grupo de epilepsia las de tipo mioclónicas de la primera infancia se presentan con cierta frecuencia siendo menos frecuentes las crisis de pequeño mal. (Olsson, et al.1988).

Dentro de los factores que están asociados al autismo se tienen a los procesos infecciosos durante el desarrollo prenatal o postnatal que bien podría considerar como un proceso desencadenante de autismo, tal es el caso de la rubéola intrauterina, ya que según Chess, S.(1977) de 243 niños, 18 identificó con autismo completo o parcial. Cabe decir que en su estudio de tipo longitudinal con infantes que padecieron rubéola congénita encontró que a varios niños se les diagnosticó como autistas, a otros como autistas parciales, aunque los síntomas los presentaron después de los 30 meses de edad y lo más interesante es que varios niños se recuperaron o mejoraron respecto a los síntomas autistas que presentaron.

Otro virus que se ha asociado al autismo es el citomegalovirus que a decir de Cruz, F. (1997) *"esta relación no ha sido del todo clara ya que se ha encontrado no solo en autismo, sino también en otros desórdenes neurológicos como la epilepsia"*.

Otro factor que se incluye dentro de los procesos infecciosos es el del herpes simple. Sobre el particular Gillberg, C. (1986) reportó el caso de un adolescente que tuvo encefalitis por el virus del herpes simple, presentando características autistas durante todo el curso de la enfermedad y al terminar ésta se recuperó totalmente.

En el caso del herpes simple De Long, (1981) y Gillberg (1986) citados por Zappella, M. (1998) reportan casos donde la comprensión encefálica afectaba a los lóbulos temporales y era reversible en algunos seguida por un daño permanente en otros".

En suma y con relación a este rubro, tenemos que ser cautos y prudentes, pues si bien, la investigación citada no arroja datos que sean concluyentes si es importante el reconocer que el herpes simple puede ser un agente que sí esté asociados al autismo, pero no en todos los casos de este ejemplo. Los factores genéticos constituyen una amalgama adicional que permea al síndrome autista es por ello que Ritvo, (1985), "encontró datos suficientes en el estudio de 46 familias parpostular una transmisión autosómica recesiva en el autismo infantil, lo que nos dice que el autismo infantil representaría la forma más grave de un espectrum de trastornos cognitivos determinados genéticamente".

"Estudios de gemelos han proporcionado evidencia suficiente para concluir que en el trastorno autista existe una herencia autosómica recesiva que predice un 100% de concordancia en las parejas homocigóticas y un 25% de concordancia en los dicigóticas". Cruz, F. (1997).

Los síndromes cromosómicos atañen a un pequeño porcentaje de los casos de autismo. Una de las anomalías que se han reportado en algunos niños autistas está representada por el cromosoma X frágil. Esta consiste en un sitio frágil del brazo largo del cromosoma X que caracteriza al niño por presentar retraso mental, hipertrofia postpuberal, malformaciones de manos y pies. Visto desde un plano

comportamental "los niños que se ven afectados por este tipo de alteración cromosómica poseen una tendencia al retraimiento ocular y táctil, dificultad en el lenguaje y tendencia a la perseverancia (hablar de continuo), existe con frecuencia un alto nivel de ansiedad que aumenta con los cambios repentinos de situación (aparición de personas inesperadas), en contextos conflictivos o ruidosos y en presencia de ruidos fuertes y luces violentas". Zappella, M. (1998).

Los modelos de investigación que sostienen alteraciones en la estructura del cerebro autista han sostenido que por lo menos tres áreas del sistema nervioso se encuentran afectadas y por lo tanto pueden conducir a muchos de los rasgos característicos del autismo.

Bauman, N. (1992) sostiene que "las anomalías del cerebro autista han sido confinadas al sistema límbico, el cerebelo y la oliva inferior relacionadas". Para ella, las evidencias sugieren que las anomalías del sistema límbico pueden representar una alteración del desarrollo que involucra a éste circuito.

Baron-Cohen, Bolton (1993), señalan otros factores de riesgo tales como "edad maternal superior a los 35 años al momento del nacimiento, pérdidas de sangre entre el cuarto y octavo mes de embarazo y la presencia de meconio en el líquido amniótico. Lo anterior nos señala que dichos padecimientos pueden ser considerados hipotéticamente como posibles agentes o medios que pueden provocar o facilitar un cuadro de autismo.

La fenilcetonuria (FCU), se debe al funcionamiento inadecuado de una enzima que transforma la fenilalanina en tirosina. Al realizarse dicho proceso la fenilalanina se acumula en la sangre y ejerce un efecto tóxico sobre el cerebro, con el consiguiente retraso mental y en varios casos, autismo Zappella, M. (1998).

Para concluir, sólo nos resta asentar que el espectro etiológico del autismo es muy amplio por lo que el autismo también se ha asociado a procesos infecciosos, modelos metabólicos, tal es el caso de la fenilcetonuria, alteraciones genéticas, bioquímicas, cromosómicas, neurofisiológicas y estructurales del cerebro; lo que hace

del autismo uno de los trastornos del desarrollo más complejos y difíciles de diagnosticar.

2.5 AUTISMO Y OTROS TRASTORNOS HACIA LA ELABORACION DE UN DIAGNOSTICO DIFERENCIAL

Hemos asentado en el apartado anterior sobre la variedad etiológica que caracteriza al autismo, lo que sin duda alguna a favorecido para comprender y enriquecer el espectro descriptivo del mismo e ir descartando por el momento, la búsqueda de una causa particular que diera origen al autismo ahora nos proponemos ofrecer algunas directrices que nos orienten a establecer un diagnóstico diferencial del autismo. El autismo por sus características nos pone ante las siguientes dificultades diagnóstico-diferenciales que hacen aún más compleja su diferenciación diagnóstica.

Cruz, F. (1995), "señala tres condiciones que resultan importantes para realizar el diagnóstico diferencial y son las siguientes:

1) La imposibilidad de descartar el factor hereditario en la aparición o predisposición del síndrome

2) El gran número de casos en los que el autismo esta acompañado por cuadros de deficiencia mental

3) La posibilidad de que pueda existir una vulnerabilidad primaria básica (fetal o neonatal) del Sistema Nervioso Central, bien sobre una base ideopática o en unión de otros factores que lo puedan afectar".

Bajo la misma línea procederemos entonces a presentar aquellos trastornos que según el DSM-IV se deben diferenciar del trastorno autista. El primero es el síndrome de Rett. *"su alteración está asociada a la fragilidad del cromosoma 22". Por otra parte, Cruz, F.(1995) dice con relación al síndrome de Rett "difiere del trastorno autista ya que se asocia con niñas y el autismo con varones sin ser esta última población exclusiva del síndrome, al mismo tiempo se sabe que en el trastorno de*

Rett se produce un patrón característico de desaceleración del crecimiento craneal, pérdida de capacidades y habilidades manuales intencionales previamente adquiridas y aparición de una marcha y unos movimientos del tronco pobremente coordinados".

Los pacientes con este padecimiento pueden presentar especialmente durante los años preescolares, dificultades en la interacción social parecidas a las observadas en el trastorno autista pero tienden a ser transitorios.

El trastorno desintegrativo infantil que cuenta con un patrón distintivo de regresión evolutiva que aparece por lo menos tras dos años de desarrollo normal. En el trastorno autista, habitualmente, las anomalías del desarrollo se observan durante el primer año de vida. Cuando no se dispone de información sobre las primeras etapas del desarrollo debe formularse el diagnóstico de trastorno autista.

El trastorno de Asperger puede distinguirse del trastorno autista por la ausencia de retraso del desarrollo del lenguaje. El trastorno de Asperger no se diagnostica si se cumplen criterios de autismo. La esquizofrenia infantil, suele desarrollarse tras unos años de desarrollo normal o casi normal.

El mutismo selectivo, se observa cuando el niño acostumbra a manifestar unas habilidades para la comunicación adecuadas, aunque solo lo logra en ciertos contextos, y no experimenta la grave afectación de la interacción social ni los limitados patrones del comportamiento asociados al trastorno autista.

En el trastorno mixto del lenguaje receptivo-expresivo existe una afectación del lenguaje, pero no va asociada a la presencia de una alteración cualitativa de la interacción social ni a patrones de comportamiento restringido, repetitivo y estereotipado.

En el caso del retraso mental, es difícil determinar si es atribuible un diagnóstico adicional de trastorno autista a un sujeto con deficiencia mental, especialmente si el retraso es grave o profundo. El diagnóstico adicional de trastorno autista se reserva para aquellos casos en que existan déficits cualitativos de las habilidades sociales y comunicativas.

2.6 DETECCION, EVALUACION Y ATENCION DEL AUTISMO

Hasta ahora hemos abordado de manera integral aquellos aspectos que tienen que ver con el autismo, nos referimos tanto a los antecedentes como a la etiología del mismo, sin embargo no nos abocamos a los aspectos de carácter preventivo y de tratamiento. Es por ello que en este apartado nos detendremos en ellos con el ánimo de ofrecer algunas alternativas de manejo y habilitación del paciente autista.

En lo que respecta a la detección del autismo, estamos de acuerdo que deberá trabajarse arduamente en aras de llevar a cabo la detección lo más tempranamente posible, pues esto posibilitará el establecimiento de un programa de intervención orientado a promover el potencial de desarrollo del paciente y por supuesto de una adecuada orientación al grupo familiar.

En la práctica, esta detección se ve obstaculizada debido a la insidiosa manera en que el autismo se manifiesta en los niños, otro factor que retrasa la detección es la escasa información que los padres tienen sobre el síndrome. Otro aspecto no menos importante es la exigua información que los pediatras tienen sobre el particular, dejando de lado, algunas características que se presentan en los autistas en una primera etapa. De hecho una de las habilidades que se llegan a soslayar son los rasgos sociales que al irse mostrando de manera encubierta van complicando la situación.

Ante tal problemática tenemos que hacernos el siguiente cuestionamiento. ¿Quién debe hacer la detección? Desde nuestro punto de vista esta deberían hacerla los pediatras, quienes debieran profundizar en la revisión minuciosa de las diferentes áreas del desarrollo del infante y canalizar a la brevedad a un profesional en salud mental quienes de manera coordinada deberán establecer los criterios mínimos necesarios para el establecimiento de un programa de habilitación del pequeño, es por ello, que en este trabajo hemos sugerido que el autismo no es un caso que merezca ser tratado aisladamente, nosotros creemos que debe trabajarse en forma multidisciplinaria en donde los diferentes actores se lancen a la búsqueda e

implementación de estrategias encaminadas a la obtención e inserción del paciente autista a un medio social acorde a sus potencialidades.

A este respecto el Ministerio de Sanidad español enfatiza que *"los profesionales sanitarios están diagnosticando tarde las deficiencias infantiles"* Y señala además, que *"se debe de incidir y concientizar a los pediatras de estar pendientes en el cuidado de población de alto riesgo y en el estudio de los signos de alarma que pudiesen ayudar a detectar precozmente una deficiencia"*(Mendizábal, Aguirre. Francisco J.1996).

El Ministerio de Sanidad español, ha creado una Guía para la detección Precoz de las deficiencias del recién nacido y del niño en atención primaria que pretende resaltar algunos factores de riesgo y los signos de alarma que los profesionales deben tener en cuenta de modo constante. Sin embargo, tal iniciativa según lo refiere Mendizábal Aguirre, 1996, se ve limitada en lo referente al autismo, por lo que se deben redoblar esfuerzos tendientes a alcanzar los objetivos estimados para cada caso particular.

Ahora bien, una de las alternativas que se estiman convenientes es la elaboración de instrumentos que sean más confiables y que midan o contengan actividades que contemplen aspectos como: juego interactivo, interés social, imitación, empatía, juego simbólico, movimientos estereotipados, anomalías perceptivas entre otros rasgos que son característicos de un paciente autista. Otra posibilidad sería la de poder realizar la aplicación de cuestionarios a niños de 18 meses de edad, con el propósito de descartar cualquier trastorno generalizado del desarrollo (TGD).

El problema, tal como podemos ver, radica en establecer un criterio para determinar el momento en que se debe detectar el autismo; ya en otro apartado hemos señalado que el síndrome se presenta antes de los 3 años de edad, sin embargo, *investigaciones recientes realizadas por Johnson, Siddons, Frith y Morton Mendizábal, (1992), "revelaron que basándose en resultados del test de la Evaluación del desarrollo de niños normales, retrasados, no autistas y autistas se pueden*

detectar de forma inequívoca aquellos rasgos de pacientes autistas evaluando los aspectos sociales del desarrollo". (Mendizábal, Fco.1995).

Por lo anterior, debemos reiterar en la necesidad de sensibilizar, informar y formar en el tema del autismo en general, mediante charlas, trípticos, campañas de difusión a los padres de niños con autismo, a los pediatras como a todos aquellos profesionales interesados en la detección del autismo, inclusive ir más allá de nuestra localidad, en nuestro país podemos considerar la posibilidad de formar Asociaciones que difundan la participación estatal y federal tanto de la Secretaría de Salud como de la Secretaría de Educación Pública, con el propósito de formar grupos de interesados que orienten el rumbo de este padecimiento. Un ejemplo de lo anterior es el de la Asociación de Autismo de la Provincia de Burgos que opera desde 1991, así como otros centros que tienen ya un mayor margen de acción son el Centro Menelas y Castro Navas en España, que funciona desde 1993, dichas asociaciones se han caracterizado por hacer un trabajo importante al respecto. En nuestro país, las asociaciones de autismo, han realizado un trabajo más que nada orientado a la modificación de conducta del autista y bueno no han dado el siguiente paso para conformar grupos de características similares a los anteriormente descritos.

Como una directriz, pudiera ser el que en los diferentes Centros de Salud, se impartan seminarios sobre el autismo y su detección temprana, dirigidos a padres de familia, pediatras, trabajadores sociales, psicólogos y todos aquellos que intervienen de alguna manera en la detección del autismo. Lo anterior con el propósito de sensibilizarnos ante esta problemática y sobre todo a detectar a aquellas personas que tengan alteraciones que apunten a un posible trastorno generalizado del desarrollo (TGD).

Otro aspecto radicaría en la realización de evaluaciones logradas para atacar los aspectos que no se vayan cubriendo, otro factor sería el obtener apoyo institucional para fortalecer las actuaciones de las asociaciones en el ámbito local. Si lo anterior fuese posible cabría analizar la posibilidad de tener o crear un gran frente

nacional que se diese a la tarea de aplicar se accionar en el ámbito nacional y si fuese posible trasladarlo a otras latitudes.

Lo anterior se puede fundamentar en la experiencia de instituciones como la APNA y los Centros Castro Navas, por mencionar algunos, quienes a partir de un trabajo sostenido han tendido puentes con otras organizaciones de padres con hijos autistas con el propósito de intercambiar experiencias en el manejo del paciente autista.

Lo antes mencionado se considera una tentativa o estrategia global para abordar el autismo desde la detección hasta el fomento y elaboración de acciones tendientes a alcanzar y desarrollar una conciencia suficiente entre aquellos que de alguna manera tenemos que ver con la salud mental en general y con el autismo en particular.

En lo que hace a la evaluación, la podemos definir como aquel proceso que nos permite recabar información más o menos detallada sobre las dificultades, capacidades y potencial de aprendizaje del individuo evaluado para establecer un programa educativo terapéutico por lo que su objetivo fundamental es facilitar una intervención adecuada.

Para realizar la evaluación, es fundamental considerar varias fuentes de información, con el propósito de recabar información de las conductas del niño con diferentes personas y en diversos contextos integrando las variadas fuentes de datos.

Dos fuentes resultan medulares para la recolección de información; ésta proviene de los padres y profesores, quienes observan las conductas de los individuos en dos contextos diferentes.

La evaluación deberá abordar el área social, La metodología puede ser diversa y para ello se proponen la observación, entrevistas a padres, videos familiares, el uso de algunos textos. Los contenidos que se proponen evaluar son: intencionalidad, herramientas intercomunicativas, funciones, contexto y comprensión; al mismo tiempo deberá comprender el área cognitiva del niño que tenderá a evaluar el nivel

sensoriomotriz, nivel de desarrollo, evaluación de referencias sensoriales, estilo y potencial de aprendizaje, habilidades ejecutivas y académicas.

En lo que hace a la evaluación motora, ésta deberá abordar la motricidad fina y gruesa, mediante la observación y la información.

Algo importante a resaltar es el espacio familiar-ambiental, ya que a partir de una entrevista familiar se puede acceder a los psicodinamismos familiares en otras palabras conoceríamos la impresión familiar al conocer el diagnóstico de autismo en un miembro de la misma, los recursos que la familia posee para enfrentarlo y superarlo.

También es menester contar con una evaluación que incluya una opinión médica y que por supuesto se valga de aquellas técnicas o procedimientos con que cuenta la medicina tal es el caso de pruebas neurológicas y de neuroimagen como los EEG, TAC, resonancia magnética, análisis de sangre, orina y potenciales evocados etc., y que sin duda fortalecerían la evaluación realizada a las personas con autismo.

Finalmente valdría la pena insertar un último rubro en esta evaluación que incluya los aspectos de autonomía personal, lo que conocemos como precursores básicos y que implican la alimentación, el control de esfínteres, el aseo y habilidades para vestirse. Sin duda el contar con una evaluación integral como la sugerida, nos llevará sin duda al establecimiento de un programa de intervención para favorecer el desarrollo y la rehabilitación del paciente autista al medio social por una parte y por otra el facilitar la orientación de padres y profesionales.

De acuerdo con Mendizábal, Francisco José (1996), la atención temprana en autismo posee algunos rasgos que la diferencian de la atención efectuada en otras edades. Uno muy importante es la diferente situación familiar *"(mayor confusión, menor asunción del problema, mayores expectativas, mayor necesidad de apoyo emocional...)* y las características intrínsecas del niño a estas edades *(menor nivel comunicativo, menor tamaño, mayor manejabilidad, rabieta menos llamativas"*.

El enfoque de la atención temprana debe centrarse en una triple vertiente que en palabras de Mendizábal, conforman una vertiente así (niño, familia y entorno). En

este sentido podemos asegurar que ofreciendo una atención paritaria en este sentido se puede promover el desarrollo y la autonomía del niño, apoyar, formar e informar a los familiares y adaptar adecuadamente el entorno como familiar como escolar para facilitar dicho desarrollo y la interacción apropiada de padres y profesores con el niño. Por lo anterior, el enfoque deberá ser integral y coordinado entre todos los agentes implicados y combinado (no centrado en la casa ni en la clínica) en casa, escuela infantil y contexto clínico.

"Los principios de intervención que se sugieren al orientador-educador en la atención general del autismo en edades tempranas tenderán a apoyar, explicar, informar y formar a la familia, de manera realista la naturaleza del autismo para que comprendan y acepten sus manifestaciones sintomáticas, mejorar habilidades de observación, dar pautas generales de estimación y manejo conductual, diseñar un entorno estructurado y provocador de comunicación; al mismo tiempo se trabajaría en la individualización de objetivos y estrategias terapéuticas, fomentando la adaptación al nivel real en las distintas áreas, procurando no obsesionarse con la intensividad del tratamiento pero formando a las personas implicadas de modo que aquellos que conforman parte del núcleo social del autista, sean personas significativas y deseables, capaces de esforzarse por comprender y mantener una actitud de reflexión constante, dando y promoviendo oportunidades para la implicación activa del niño a partir de sus capacidades, en otras palabras aprovechando sus "puntos fuertes", tomando en cuenta el desarrollo normal y el principio de funcionalidad en donde el niño se sienta en un entorno cálido tomándose en cuenta sus intereses aprovechando sus preferencias, promover el trabajo en situaciones naturales de manera cotidiana apuntando todo lo anterior a su posible autonomía e inserción al núcleo social". Mendizábal, F. (1996).

Utilizar la enseñanza en un entorno comprensible y predecible, secuenciar objetivos, alternar actividades fáciles y difíciles más preferidas con las menos, valerse de apoyos visuales para desarrollar su capacidad representacional, estructurar el tiempo y el espacio, promover la autonomía social, fomentar la ayuda física en lugar

de las instrucciones verbales, utilizar el aprendizaje sin error pero promoviendo la tolerancia al mismo, utilizar el juego y dar a las actividades un carácter lúdico y de fácil acceso al pequeño y lo más importante de todo adaptar nuestro lenguaje o ajustarlo a su nivel de comprensión, pues como lo explica *Riviere, Ángel (1994) citado por Cipriano, L. Jiménez, (1996)* "el drama principal de la persona autista no es tanto no comunicarse con los otros como no hacerlo consigo mismo y no es tanto la incapacidad de dar sentido a la acción de los otros, como de dar sentido a la propia. El drama principal es en realidad la falta de sentido que tiende a tener, para él su propia acción".

Como podemos ver, la importancia de una adecuada intervención redonda en la posibilidad de hacer más funcionales a las personas que padecen autismo. En los Centros de Atención Múltiple (CAM) pertenecientes a la Secretaría de Educación Pública (SEP) la propuesta de trabajo con los niños está encaminada al problema de la construcción y del desarrollo educativo del autista, para hacerlo más autónomo, al mismo tiempo se trabaja con los padres en donde la información proporcionada les brinda elementos conceptuales específicos para que reorienten y eficienten el manejo del autista en casa.

Este proyecto resulta ambicioso, sin embargo, queda mucho por hacer ya que no hay recursos suficientes, para sacar adelante el programa, sin embargo, consideramos que los tópicos abordados en dicho programa debieran ser considerados por las autoridades correspondientes a fin de atender con la calidad debida a las personas que requieran del servicio.

En lo que hace a los aspectos abordados en este rubro se sugiere sean retomados como una propuesta integral en la atención, evaluación e intervención con autistas en los centros de nuestro país, concretamente en el CAM y en algunas organizaciones y asociaciones civiles de padres con hijos autistas ya que actualmente las políticas dispuestas por la SEP, han dejado de lado este aspecto de tratamiento enterrando el servicio de autismo en sus centros educativos.

2.7 LA EDUCACION DE LAS PERSONAS CON AUTISMO

Como último aspecto a tratar en este capítulo, nos referiremos al aspecto educacional del paciente autista. A partir de nuestra experiencia podemos aseverar que en este aspecto queda mucho por hacer, ya que son pocos los centros en nuestro país que se dedican al apoyo educativo del niño autista.

Los Centros de Atención Múltiple son un intento que se ve obstaculizado por la falta de interés de las autoridades correspondientes por establecer la permanencia del servicio de autismo en todos los centros; por otra parte podemos asegurar la falta de recursos materiales y humanos suficientes para la educación-orientación del niño autista; otro problema que se ve presente en dichos centros es que llegada la adolescencia los jóvenes se quedan sin alternativas educativas tan importantes para su desarrollo.

Como hemos asentado en otras líneas, este rubro de la investigación está orientado básicamente a la promoción y sugerencias de estrategias en el manejo del autista a partir de nuestra experiencia en la práctica con los mismos y de la experiencia obtenida de otras instituciones que se han visto fortalecidas con líneas de acción enfocadas a la mejora del paciente autista en diversas situaciones o contextos, uno de ellos es la educación en centros ordinarios.

Esta experiencia ha sido acogida por los Centros de Atención Múltiple de la Secretaría de Educación Pública, encontrándose avances en el área social de los pequeños que se incorporaban a centros educativos ordinarios y con los cuales se había realizado un trabajo de carácter cognitivo.

Como es de suponerse, la integración de alumnos con necesidades educativas particulares en escuelas ordinarias ha tenido beneficios sustanciales y al mismo tiempo ha dejado numerosas experiencias de innovación educativa que han permitido una mejor sensibilización social hacia la posibilidad de integración a las personas con necesidades especiales. El caso de chicos autistas ha sido ejemplo de esta apertura.

Las aulas estables permiten analizar el papel que juega este contexto normalizado y las interacciones que se dan en el desarrollo de las personas con autismo.

Consideramos que esta alternativa educativa posibilita en gran medida la integración social de los pacientes autistas. Al mismo tiempo, podemos establecer que dicho modelo es compatible en la práctica con otras formas de educación. Otra ventaja que supone el manejo del paciente autista en centros educativos ordinarios es que reconoce que el alumnado con características específicas de educación tiene derecho a una educación **en un contexto escolar normalizado y lo menos restrictivo posible**. Sin embargo, habrá que tomar en consideración algunos puntos a fin de que el programa educativo no se concrete y el grueso de la población sea atendido y educado en estricto apego a los lineamientos emitidos por el órgano rector de educación que en nuestro caso sería la Secretaría de Educación Pública.

Para lograr tal fin, creemos urgente abrir la discusión en las instancias correspondientes para que se generen los cambios necesarios con el ánimo de insertar a esta experiencia educativa a aquellos niños y jóvenes que tengan necesidades particulares, pero no por ello excluyentes de un campo fecundo y prolífico como lo es la educación recibida por alumnos ordinarios.

Como una serie de elementos que debieran ser considerados para poner en práctica este modelo educativo estaría el adaptar el plan curricular, el contemplar la posibilidad de contar con personal auxiliar, establecer un número determinado de alumnos por citar algunos.

"En la Comunidad del País Vasco, (1982) ha tenido un gran impulso desde inicios de la década de los ochentas, en donde el Departamento de Educación del Gobierno ha desarrollado recursos y actividades orientadas a la atención y habilitación al ámbito social no solo de pacientes autistas sino a todos aquellos niños y adolescentes que padecen de algún trastorno generalizado del desarrollo." Sainz, A.(1996).

En el mismo sentido, en nuestro país, se han dado intentos a este respecto - guardando las debidas proporciones - ya que en el Centro de Atención Múltiple 72, se intentó insertar a un chico autista a una escuela ordinaria, en donde a pesar de lo limitado de la situación se observaron avances importantes en la conducta social del chico, sin embargo, por las condiciones existentes en esta materia la asistencia del pequeño a la escuela regular se vio interrumpida, con lo anterior no queremos decir que ésta sea la única alternativa posible, pero si creemos que es de las tentativas más adecuadas y avanzadas que fortalecen el aspecto social-relacional del autista

Por otra parte, y retomando la propuesta realizada por Sainz, Alicia 1996, citaremos algunos de los ejes que están enfocados a la creación de un modelo educativo que implica la necesaria condición de integrar al ámbito social a las personas con discapacidad.

"Con el fin de hacer realidad la integración social de estas personas, se plantea la creación de un modelo de atención educativa que respondiendo con recursos especializados a las necesidades peculiares de este colectivo, pueda también impulsar su desarrollo social en un medio que resulte lo menos restrictivo posible.

Las características generales en los Centros Ordinarios de la Comunidad Autónoma del País Vasco son aulas creadas en centros ordinarios para responder a aquel alumnado gravemente discapacitado que no puede compartir el currículum ordinario aún con adaptaciones significativas, o solo puede compartirlo en parte, son aulas que en su creación oficial fueron designadas como aulas de educación especial, específicas para la atención de alumnos con psicosis y otros trastornos generalizados del desarrollo, tienen asignados recursos estables en razón de las necesidades permanentes y graves que se atienden en ellas. un tutor o tutora especializada en pedagogía terapéutica y una persona auxiliar. El número de alumnos por aula es de 4 a 5 en razón de su problemática, necesitando una dotación de material y equipamiento para desarrollar el currículum específico del grupo, el aula tiene un espacio físico propio integrado en el centro ordinario en el que se planifica y realiza la tarea educativa se comparten espacios comunes, horarios y calendario

escolar, así como muchas actividades grupales más significativas en la vida del centro, comedor, patio de juegos, servicios, cocina etc. (Sainz, Alicia 1996.)

Como podemos ver "las ventajas que proporciona son varias pero la que resalta es el hecho de que estos recursos específicos están integrados en un solo espacio normalizado en el que se dan un sin fin de oportunidades de interacción social y por otro lado la oportunidad que supone este modelo de integración para el resto del alumnado, familias y profesorado de potenciar valores de tolerancia, actitudes de cooperación y conocimiento de las diferencias de las personas". (Ibíd.).

Todo lo anterior, tendría que realizarse previo proceso de adaptación entre la comunidad escolar y de la adecuación de planes de orientación, formación y actualización dirigidos al profesorado tendientes a establecer un clima de tolerancia y respeto y sobre todo un ambiente educativo que fomente oportunidades de desarrollo personal tanto al alumnado y sus familiares como a la plantilla docente del plantel.

Finalmente, nos queda por asentar que la educación del paciente autista en nuestro país, podrá verse enriquecida con las experiencias instituciones del extranjero que han apostado atingentemente al desarrollo de alternativas y recursos para el mejoramiento en el terreno educativo de los pacientes autistas, y que necesariamente implica por un lado abrir la discusión en las instancias de salud y de educación con el propósito de mejorar la calidad educativa para este grupo social y por otro lado y como producto de las consultas realizadas para tal efecto, se proceda a la ejecución de este tipo de modelo educacional.

Este apartado tiene la finalidad de mostrar al lector aspectos inherentes a la familia del paciente con autismo. Se trabajará el tema de familia, bajo un enfoque integrador como lo es el modelo sistémico con el propósito de ubicar el plano relacional en que se mueven los integrantes de una familia con un miembro autista y paralelamente apuntaremos aquellos procesos o cuadros que se presentan en el grupo familiar. Lo anterior nos permitirá conocer más sobre su propia dinámica y con ello analizar las conductas que son producto de vivir bajo esas circunstancias.

Con lo anterior estaremos en posibilidad de articular nuestro objeto de estudio -el autismo- con los fundamentos teóricos de la representación social, en tanto que las representaciones sociales constituyen generadores de tomas de postura. En función de lo anterior, se trata de indagar el tipo de manejo que los padres realicen con el niño autista pues de esto dependerá el adecuado manejo, habilitación e inserción al núcleo social o la deficiente atención y por ende la inadecuada inserción al medio social del paciente autista.

En otras palabras, se considera que en función de la representación social que del autismo tengan los padres de familia, asumirán por una parte una posición ante el autismo y por otra actuarán en consecuencia y a partir del pensamiento de sentido común en el manejo del paciente autista. En este punto, nos permitimos reiterar que el significado que se atribuye al estímulo está orientado por el tipo de respuesta que se está dispuesto a dar. *"Las representaciones sociales producen los significados que la gente necesita para comprender, actuar y orientarse en su medio social."* (Ibañez, T. 1988).

Tomás Ibañez, (1988), nos recuerda que otra función de las representaciones sociales estriba en *"conseguir que las personas acepten la realidad social instituida, contribuyendo a que el individuo se integre satisfactoriamente en la condición social que corresponde a su posición"*.

2.8 LA FAMILIA

Como asentamos líneas atrás, comenzaremos este rubro ofreciendo una definición sobre el término familia bajo el enfoque sistémico, no sin antes señalar de forma por demás general, el origen del modelo en cuestión.

Como señala Berenstein, I. (1994), la noción de sistema ha sido aplicada a varias ciencias o disciplinas entre las cuales se encuentra la economía, la política, la antropología y obviamente la psicología quien también ha insertado la noción de sistema. Esta noción ha sido retomada de los trabajos realizados por Watzlowick, P.

Beavin y Jackson a cerca de la comunicación (1971), en dónde señalan que " *un sistema es un conjunto de objetos así como de relaciones entre los objetos y entre sus atributos, en el que los objetos son los componentes o partes del sistema, los atributos son las propiedades de los objetos y las relaciones mantienen unido al sistema*".

Como podemos observar la definición anterior si es contextualizada en el ámbito familiar, nos describe a ese grupo como un todo, lo que implica necesariamente que el comportamiento individual provoca cambios en todo el sistema familiar, implicando al mismo tiempo que sus partes o integrantes no actúen como miembros independientes, sino que la familia es vista como un sistema que se comporta como un todo coherente y organizado.

Ahora bien, si compartimos el anterior presupuesto conceptual, habríamos de aceptar que un sistema puede ser abierto o cerrado. El primero de ellos, que es el que nos interesa en particular, tiene características esenciales como el de "intercambiar vivencias e información". A ese respecto, Berenstein, I. (1994), sostiene que " *el grupo familiar está abierto al sistema social que le impone sus normas y que determina alguno de sus valores fundamentales*". No obstante otras familias se asumen como un sistema cerrado y basan su estabilidad como grupo, negando el significado de la relación, tanto en el exterior como en el interior.

Así entonces mostraremos las características de la familia como sistema estable (Berenstein, I. 1994):

- A) **Totalidad:** este término no implica sumatividad. La familia no es solo la suma de sus miembros sino que todos ellos forman un sistema donde la modificación de uno de ellos induce la del resto, pasando el sistema de un estado a otro.
- B) **Homeostasis:** Define la estabilidad del sistema o su estado de equilibrio y la corrección y vuelta al estado inicial o también la desviación, cada vez mayor de este estado.
- C) **Equifinalidad:** Propiedad de los sistemas abiertos por la cual su estado esta determinado por la naturaleza de la relación y no por sus condiciones iniciales, de

manera tal, que distintas condiciones iniciales puedan llevar a un mismo estado del sistema.

D) **Calibración:** El hábito, en general es un método económico de solventar problemas familiares, sustituyendo la calibración por realimentación. Por calibración se constituye por las reglas que gobiernan la estabilidad del sistema. La regulación por calibración consiste en el pasaje del sistema de un estado al otro.

Como podemos ver las características antes citadas nos sitúan en un plano de entendimiento de los procesos relacionales que se dan en los grupos familiares y que se abordan en el rubro siguiente.

2.8.1 LA FAMILIA DEL PACIENTE AUTISTA

A partir del paradigma sobre familia abordado, nos detendremos ahora para conocer algunos de los problemas que se generan de manera global en las familias y al mismo tiempo señalaremos las alteraciones que se gestan en los diferentes subsistemas.

Ya en otro apartado se mencionaron brevemente algunos de los problemas que presentan los padres y a los cuales se tienen que enfrentar; problemas algunos de los cuales son de orden práctico y otros los más difíciles de carácter emocional, es por ello que ahora nos preguntamos ¿qué pasa con la familia del paciente autista? ¿Qué pasa con sus padres? ¿Qué pasa con los hermanos?

Como es de suponer, los padres de familia al momento de concebir un hijo, guardan amplias expectativas en torno a este depositando al mismo tiempo sentimientos y esperanzas que se verán materializadas en mimos, caricias y un sin fin de atenciones y cuidados por parte de ellos. Sin embargo, cuando se tiene un niño con una alteración se manifiesta en los padres un shock que rompe con todos los esquemas mostrando como consecuencia de lo anterior, un cambio de actitud hacia

el recién nacido y un proceso de negación e inaceptación por demás penoso y desgastante.

Aunado a lo anterior, se forman en los padres una serie de cuestionamientos, culpas, sensaciones de fracaso, sentimientos de vergüenza y minusvalía que alteran de manera radical al sistema familiar y que lejos de encontrar alternativas que por lo menos palien la situación la empeoran más llegando a grandes decepciones.

A este respecto, Wing, L. (1985), nos refiere que algunos de los problemas que tienen que sortear los padres son *"los problemas prácticos inmediatos con un niño mentalmente retardado tienen que ver con las etapas de bebé y de ambulatorio, las referentes a la alimentación y aquellas que tienen que ver con la conducta en sí misma"*. También nos señala que *"es en la etapa escolar, en donde priva una diferencia sustancial que radica en llevar al jardín de niños o a la escuela especial lo que supone un trato diferente a su pequeño que se ve marcado para toda la vida"*.

En este periodo las preocupaciones tampoco cesan y se enfocan a encontrar alguna actividad que permita al paciente autista tener al menos algo en que distraerse pues de lo contrario y tal como lo señala Wing, L.(1985), *"las personas con desventajas se aburren y se sienten desdichados al no estar ocupados y sus síntomas pueden volverse más evidentes en estas circunstancias"*.

Otra dificultad a la que tienen que hacer frente los padres con hijos con desventajas radica en limitar su vida social pues, a menudo tienen que soportar las actitudes presentadas por diferentes grupos sociales con relación a la conducta o la apariencia física que pueda tener su hijo.

Sin duda alguna, otro factor que aqueja a las familias de autistas es el stress y sobre el particular Douglas, M. Y Koegel, R.(1992), efectuaron una investigación sobre los niveles de stress en padres y madres de niños autistas. En dicho estudio pudieron observar mediante el empleo de tres escalas; que los niveles de stress eran mayores en las madres de autistas que en los padres de los mismos y que los integrantes de los grupos familiares emplean estrategias que tienden a mantener la integración familiar a través de la cooperación. Finalmente y con relación a la

depresión encontraron que el porcentaje de este padecimiento se presenta en un promedio de 2 a 1 en las madres que en los padres.

Por otra parte, podemos aseverar que el autismo, influye potencialmente en diferentes aspectos o áreas del sistema familiar en donde las repercusiones se ven tanto en los padres, en los hermanos y en la familia vista como un todo.

Por lo anterior, podemos decir que el sistema más directamente afectado por la presencia de un niño autista es el de la familia inmediata. Ya hemos mencionado que a partir de las interacciones entre un niño (a) y los padres de familia se generan una serie de efectos que tienen que ver con el funcionamiento social y emocional de estos últimos. De acuerdo a investigaciones realizadas por Cantwell y Baker en 1984, se ha fortalecido la idea de que los niños con autismo inciden significativamente en el funcionamiento social y emocional de sus padres.

En el mismo tenor Morgan, S. (1988), señala *"diversos problemas tales como depresión, miedo y ansiedad, dificultades en el manejo diario del niño, agotamiento, preocupación excesiva por los recursos educativos y profesionales para el niño y la familia especialmente cuando el niño se vuelva más grande"*.

Holroyd y Mc. Arthur (1976), citados por Morgan, J.(1988), encontraron niveles de stress presentados por madres de niños autistas, de niños con síndrome de down y niños que han sido pacientes psiquiátricos encontrando que las madres de autistas reportaron más problemas que los otros grupos de madres aunque comparten algunos problemas con las madres con niños con síndrome de down tales como mal estado de salud, depresión, mal humor, excesiva dependencia de sus hijos, pesimismo sobre el futuro de sus hijos entre otras.

Con respecto a la relación marital asumida por los padres De Myer, M.K. (1979), reportó "innumerables tensiones diarias que provocaban riñas maritales, teniendo como resultado un decremento en el interés sexual especialmente por parte de las madres. Además señaló que los problemas por la crianza de un niño autista debilitan los lazos afectivos entre padres en más de la mitad de las familias que ella

vio. El mismo refiere que la relación marital es más tensa con un infante autista que con un adolescente”

En el subsistema de los hermanos, los problemas que se tienen que enfrentar son también variados. En algunos casos los hermanos del niño autista ven alterado su espacio y sus pertenencias pues es común observar como el niño autista juega con los juguetes de los primeros, llega a romper los juguetes de los hermanos sin que estos tengan oportunidad de reclamar sus derechos sobre un espacio físico o sobre un objeto de su interés en particular.

Otro problema es el que el(los) hermano (s) responda al trato que sus padres tengan o puedan otorgar al hermano en desventaja y que los hermanos notan y perciben inmediatamente.

Es por ello, que Wing, L. (1985), nos alerta *“Esto es peor para un niño que este próximo en edad al que es autista y los padres deben estar advertidos de este peligro y hacer lo mejor que puedan para dar a sus hijos normales abundancia de afecto e interés”*.

Más aún, Morgan, S. (1988), señala que *“la desproporcionada atención de los padres hacia un hermano autista puede disminuirlas interacciones con sus otros hijos. Además hermanos y hermanas tienen que manejar la vergüenza o enojo provocado por las reacciones externas de su hermano autista. Ellos tienen que arreglárselas con sentimientos de ambivalencia de amor y responsabilidad de alguna manera y resentimiento y frustración por la otra”*.

En síntesis debemos resaltar que el impacto de un niño autista en el seno familiar va más allá de un efecto o repercusión a algún miembro en particular o a alguna relación diádica, este efecto altera como hemos citado, el funcionamiento de la familia entendida ésta como un sistema o como un todo y que seguramente cambiará el rumbo de su desarrollo.

2.9 VINCULACION ENTRE LA TEORIA DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES Y EL AUTISMO

En este capítulo, último del marco teórico expondremos algunas de las características de la teoría de la representación social. Como sabemos la teoría de las representaciones sociales es un constructo teórico de origen europeo que trata de recuperar la dimensión social dentro de la psicología la cual se ha visto permeada de un rasgo individualista.

El nivel de análisis es algo que pone el acento en lo social, pues es aquí donde se ubica su interés por los procesos psicosociales.

Por lo anterior, la teoría de las representaciones sociales se enfoca a rescatar los aspectos constructivos y sociocognitivos de los grupos.

El autismo por su parte, es un síndrome del cual se conoce relativamente poco; la literatura seria es escasa en comparación a otros males y el índice de la prevalencia es bajo lo que lo hace aún más difícil de abordar. La clasificación actual del autismo lo pone como un trastorno generalizado del desarrollo, que ataca diversas áreas del desarrollo lo que lo hace uno de los trastornos más complejos y enigmáticos que se manifiestan en la actualidad. Su diversidad multietiológica dificulta su estudio por lo que hasta nuestros días, no se ha encontrado una causa que determine su origen patognómico y por ello tenemos que considerar diversas hipótesis sobre su posible causa, a este respecto tenemos que señalar que se han realizado varias investigaciones que tienden a explicar el problema sin llegar a resultados concluyentes pero que sin duda nos han permitido conocer más del sustrato etiológico del autismo.

Uno de los objetivos de esta investigación, tal como lo hemos señalado con anticipación es el tratar de explicar el autismo, desde el pensamiento de sentido común. La forma en que se ha abordado el tema es de suyo interesante pues se ha trabajado con una teoría completa que intenta recuperar "lo social" dentro de la psicología a partir de los procesos constructivos y sociocognitivos que los grupos

elaboran dándole sentido al objeto representado – el autismo – en tanto que las representaciones sociales constituyen “generadores de tomas de posturas” habremos de señalar que al estar compuestas por elementos valorativos orientan la posición asumida por una persona ante el objeto representado, tendiendo a la vez a determinar las conductas hacia dicho objeto.

Más aún, hemos considerado que en función de la representación social que del autismo tengan los padres de familia, asumirán por una parte una posición ante el autismo y por otra actuarán en consecuencia o mejor aún orientarán sus acciones en función del pensamiento de sentido común en el manejo del paciente autista. En este aspecto nos permitimos citar a Ibañez, T. (1988), quién afirma que *“el significado que se atribuye al estímulo está orientado por el tipo de respuesta que se esta dispuesto a darle. Las representaciones sociales producen los significados que la gente necesita para comprender, actuar y orientarse en su medio social”*.

De esta forma es como se ha articulado el autismo que es nuestro objeto de estudio con el marco teórico ofreciendo una propuesta novedosa. Finalmente sólo huelga decir, que investigaciones sobre la representación social del autismo, no se han realizado lo que supone que esta investigación es un punto de partida y una tentativa que nos puede permitir el dimensionar al autismo con una base estrictamente psicosocial que nos permite enriquecer el término en función del tipo de respuesta que el grupo esta dispuesto a darle y por otro lado, la posibilidad de abordar el tema a partir de los significados atribuidos por los padres y que resultan necesarios y que la gente necesita para actuar y comprender su medio social.

**ESTA TESIS NO SALE
DE LA BIBLIOTECA**

CAPITULO 3

Acerca de la Salud Mental.

III LA SALUD MENTAL PUBLICA

3.1 ALGUNOS ANTECEDENTES SOBRE LA SALUD PUBLICA.

Este apartado tiene como propósito brindar una aproximación somera del estado que prevalece en materia de salud mental pública. Bajo este criterio iniciaremos el capítulo con una breve introducción tendiente a resaltar la importancia que tiene el que nuestra sociedad y nuestro país, cuenten con un aceptable nivel en salud, así como también que los gobiernos al margen de la ideología o postura política que ostenten ejerzan una política social que promocióne la salud. Por otra parte, dedicaremos nuestra atención, a exponer de manera general las condiciones que privan en las instituciones de salud mental pública.

Comenzaremos nuestra exposición a partir de la idea que se comparten en diferentes grupos sociales que destacan que la salud en general es un componente básico para el progreso general de cualquier sociedad y condición fundamental del desarrollo económico y de bienestar social. Lo anterior se fundamenta en que la salud es intrínsecamente una necesidad humana esencial y elemento constitutivo de las capacidades básicas para el desarrollo integral individual y colectivo de las potencialidades humanas y productivas de las sociedades.

Los diversos sectores de la sociedad claman que la salud pública debe ser un hilo conductor vital para el desarrollo individual y colectivo sin embargo, dicho clamor ha quedado en retórica pues las más de las veces, las decisiones que se toman en esta materia son estrictamente políticas, de ahí que resulte hoy día ingenuo considerar que las decisiones ejecutadas en el sector salud no tengan tintes políticos, lo que desde nuestra perspectiva a lesionado gravemente al área de la salud pública.

En nuestro país, el gobierno federal, se ha encargado en las últimas dos décadas de dejar cada vez más al descubierto a tan medular rubro. En primer lugar el gobierno destina una magra partida presupuestal al sector salud, debido a varios factores, el más importante según nuestra apreciación es el referente a las condiciones que imponen a nuestro país, los organismos financieros internacionales

como el Banco Interamericano de Desarrollo (BID), el Fondo Monetario Internacional (FMI), y el Banco Mundial (BM) quienes a manera de condición por los créditos otorgados a nuestro país, enmarcan la política social a seguir por el gobierno federal que incluye por supuesto al renglón salud, estableciendo criterios orientados al "beneficio de otros sectores que generan más y mejores dividendos al aparato productivo del país". La otra razón, que por supuesto esta íntimamente ligada al concepto anterior estriba en la deshumanización e incapacidad para dirigir y encauzar los destinos del sector ocasionando con ello una gran anarquía que se ve reflejada en la mala atención brindada a la población.

Por lo anterior, consideramos imperioso que todo gobierno invierta en salud y seguridad social, pues estos deben ser dos componentes esenciales de la política social que rijan en nuestro país a fin de proporcionar a la sociedad un grado de bienestar que se vea plasmado en niveles más óptimos de producción tanto individual como colectivo. Esto está fundamentado jurídicamente en nuestra Carta Magna en los artículos 4o. y 123. El ejercicio efectivo de estos derechos implica y compromete a la sociedad, al Estado, sus instituciones y todos los niveles de gobierno a que realicen esfuerzos permanentes en aras de garantizar el acceso pleno de este derecho bajo ciertos principios de equidad, solidaridad, integralidad, suficiencia, eficiencia, calidez, calidad y universalidad. Sólo de esta manera se hará efectivo el derecho individual y colectivo a la salud en todas sus modalidades.

El momento actual demanda entonces, de parte del gobierno federal un incremento en la partida presupuestal que ejerza para este rubro y que por ende deberá reflejarse en la extensión de todos los servicios que integran a la salud pública, siendo accesible a todos los sectores de la sociedad. Esta es una de las realidades que encara el sistema de salud pública, pero no la única.

En la plataforma política del Partido de la Revolución Democrática (PRD), de 1997 se observan otras dificultades que se presentan a continuación: *"La Ciudad de México, a pesar de contar con los mayores recursos económicos, tecnológicos, infraestructurales y humanos para la atención de la salud en sus diferentes*

modalidades encuentra en el subsistema de salud de la capital una serie de obstáculos por los cuales transita el Sistema Nacional de Salud. Estas son: presupuestos de subsistencia, rezago, deterioro, desabasto y escasez de insumos básicos, bajos salarios del personal dedicado a la atención de la salud, insuficiencia, inequidad, costos crecientes, inadecuada calidad y burocratismo son algunas de las realidades más acuciantes que enfrenta el subsistema de salud del Distrito Federal, y en particular, los servicios de salud del D.D.F. (SSDDF)". (Partido de la Revolución Democrática. Plataforma Democrática para una nueva Ciudad 1997-2000).

En el mismo documento se hace alusión a un estudio reciente elaborado por la Comisión de Salud de la Asamblea de Representantes en donde señalan que "en la Ciudad de México se gasta menos de 20% de los recursos públicos que la Organización Mundial de la Salud (OMS) recomienda destinar al rubro de salud". (Partido de la Revolución Democrática. Plataforma Democrática para una nueva Ciudad. 1997-2000). Ahondando un poco más en la materia se observa que el nivel sugerido por la OMS para países como el nuestro, "en el ramo de salud y seguridad social oscila en 5% y 7% del Producto Interno Bruto (PIB). En tanto que en nuestro país en los años de 1995 y 1996 se invirtieron apenas el 3.5% y 3.6% del mismo producto, lo que nos indica que el gasto en salud como proporción del PIB en México, sigue representando uno de los más bajos en América Latina" (Partido de la Revolución Democrática. Plataforma Democrática para una nueva Ciudad. 1997-2000).

Así las cosas resulta impostergable modificar las formas que imperan en esta materia a fin de elevar esta categoría a un nivel de suficiencia.

3.2 LA SALUD MENTAL

El concepto de Salud Mental como tal ha causado y causa controversia entre aquellos que tienen nexos en este renglón. Algunos profesionales de la Salud Mental en diferentes momentos históricos han asumido posturas de mayor o menor

significancia que han dado como producto de ello connotaciones diversas a este término.

Miguel Matrajt (1992) comenta sobre algunos de los significados que se han posado sobre el término y que van desde aquellos que denotan un rasgo mítico o posesión demoníaca, otros que ubican a la enfermedad como sinónimo de anormalidad y por último aquellas que llaman la atención en el hecho de entender a la enfermedad como sinónimo de desviación, desajuste o inadaptación. La lista podría ser interminable, sin embargo no es el objetivo citar todas las connotaciones que sobre el término se han hecho, por esto se pasará a delinear el concepto ofrecido por la OMS.

El presupuesto que propone la OMS respecto a la Salud Mental reza así: *"es el despliegue óptimo de las potencialidades humanas para la convivencia, el trabajo y la recreación"*. (De la Fuente, J. 1982).

Como se puede ver el anterior concepto resulta ambicioso, sin embargo, se quiere enfatizar que si la Salud Mental implica el desarrollo óptimo de las facultades de todo individuo entonces también presupone una relación con la calidad de vida de los miembros de una sociedad en tanto que está vinculada a vivencias básicas, tales como el placer y el sufrimiento psíquico. De acuerdo con Matrajt (1992) *"el concepto de Salud Mental no se define por ausencia de enfermedad, ni por adaptación o ajuste a una norma, nosotros estamos hablando del máximo desarrollo de las potencialidades, incluyendo la capacidad de gozar es el máximo conocimiento de determinaciones tanto propias como de los procesos circundantes; es la plena integración dialéctica al medio, con capacidad de transformarlo y transformarse. En otras palabras, crecimiento psíquico, crecimiento social, conciencia, acceso al placer, capacidad de crear. Calidad de vida. Identidad sin aislamiento"*.

Sin duda, la definición hecha por Matrajt, constituye un todo integrado pues destaca al igual que la OMS las potencialidades que debe gozar todo individuo y por otra parte, enfatiza en la capacidad transformadora que tiene el ser humano, lo que reconoce en él, su cualidad de actor social, por un lado, y por otro destaca a la

carencia de enfermedad o ajuste a una norma que ha caracterizado el modelo médico y contra el cual se han levantado las voces de la antipsiquiatría. Otro detalle de igual trascendencia abordado por el autor es el que la salud mental implica calidad de vida e identidad sin aislamiento, postura semejante a la asumida por los antipsiquiatras quienes se oponen terminantemente al etiquetamiento de los pacientes y por ende al estigma.

3.3. LA SALUD MENTAL EN MEXICO

Ya en el primer apartado de este capítulo se reseñó las condiciones que privan de manera general en materia de salud pública y los problemas que se enfrentan cotidianamente, ahora se hará un breve análisis del estado que guarda la salud mental en México.

Es importante resaltar que al hablar sobre salud mental se tienen que considerar tres momentos diferentes que son: el pasado y sus omisiones; el presente y las carencias que se enfrentan a diario y el futuro en donde necesariamente se tendrán que tener dispositivos que estén orientados a superar los errores que se cometieron en el pasado.

En el mismo sentido se debe reconocer la serie de limitaciones que se tienen en esta materia; un ejemplo palpable es el hecho de que la salud mental no ha llegado a todos; las comunidades rurales, por ejemplo, han sido excluidas de tan vital nivel de atención. Sobre este particular el actual Secretario de Salud, consideraba que las zonas urbanas han sido beneficiadas con este servicio y que la población a la que se presta dicho servicio conforma dos categorías socioeconómicas: la primera que se caracteriza por estar bien asentada en la ciudad y otra que se ha ido asentando en la periferia de las mismas o al seno de estas, pero en barriadas pobres. *"El primer grupo acude a los centros asistenciales generales y son personas que se quejan principalmente de trastornos afectivos, neuróticos o psicósomáticos en tanto que las del segundo grupo conservan otros cuadros tales como psicóticos*

crónicos, epilépticos, débiles mentales y en general individuos socialmente incompetentes. Muchos de estos sujetos han perdido el contacto con sus familias, viven marginados y rara vez buscan para sí mismos los servicios médicos" (De la Fuente J.R. 1977).

Esta aseveración lleva a robustecer una hipótesis que después de 20 años sigue vigente: que la salud mental está íntimamente ligada con el nivel de vida de las ciudades que conforman un determinado grupo social; en otras palabras, se puede adelantar que existe una posición social que va a estar relacionada con un deterioro en la salud mental.

Se ha destacado en otro momento que la salud mental no es sólo la ausencia de enfermedad ni la dificultad para adaptarse al medio, de hecho dependen de otros factores que tienen que ver con ella como la economía, la educación, la convivencia social, la integración familiar y otros determinantes sociales de igual importancia como el empleo y la habitación.

Esto ha sido fundamentado por autores que han puesto el énfasis en que los problemas comprendidos en el campo de la salud mental, pertenecen también a la producción y circulación de valores en las relaciones humanas, tal es el caso de Emiliano Galende y otros notables de la corriente antipsiquiátrica.

Es importante hacer notar cómo factores que en muchas ocasiones han sido obviados y desdeñados, hoy día los reivindiquen con el propósito de definir y entender la salud mental, se está refiriendo a las condiciones sociales que pueden propiciar distensión entre el hombre y su medio físico, económico y cultural, lo cual puede generar tensiones que algunas personas no son capaces de tolerar marcando así la importancia que estos tienen en el desarrollo de la enfermedad mental. Al mismo tiempo, el Dr. De la Fuente, J.R. (1977) sostiene que desde ese momento la salud mental ha sido desatendida, pues los recursos que tentativamente serían asignados a la salud mental, eran canalizados a otras áreas como educación o a problemas de salud como los procesos infecciosos.

En este renglón se debe ser lo suficientemente tajantes para exigir un trato equitativo a esta área de la salud pues no es concebible que la escasez de medios y la magnitud de otras necesidades justifiquen este abandono. La prevalencia de enfermos con desórdenes mentales se considera elevada e implica grandes pérdidas económicas para el país y morales para aquellas personas afectadas por algún trastorno, por lo tanto, y a riesgo de ser reiterativos nos queda exigir y crear las condiciones que favorezcan a esta área y por ende a aquellos que soliciten de este servicio.

Ahora bien, los recursos con los que cuenta el país, en este sentido son insuficientes, es por ello que se debe replantear la administración de éstos a fin de mejorar la calidad en la atención.

A continuación se presentan algunas de las condiciones que privan en los hospitales psiquiátricos.

Hacia 1977, De la Fuente, destaca lo siguiente: *"Nuestros hospitales, hospitales-granja y asilos, adolecen de escasez de personal en relación con el número de pacientes y en varios de ellos no hay programas de rehabilitación. Por la carencia de instituciones intermedias, muchos pacientes permanecen largo tiempo confinados. Su condición deplorable no es tanto resultado de su enfermedad, sino deterioro social que es consecuencia del abandono"*.

La anterior aseveración lleva a la reflexión sobre el estado que guardan las cosas, actualmente, la situación no parece ser mejor pues solo basta con ver y conocer las condiciones que se mantienen en las diferentes granjas-hospitales de salud mental.

Nada menos el viernes 6 de junio de 1997, un diario de circulación nacional (La Jornada), muestra en su primera plana una fotografía del Hospital Campestre José Sayago, dependiente de la Secretaría de Salubridad y Asistencia (SSA) en donde señala: *"precarias condiciones de 200 enfermas mentales en Acolman"*. La nota en cuestión refiere lo siguiente: *"Con fétidos olores, abandono, encierro involuntario, insalubridad, hacinamiento, la sociedad mexicana responde a 300 mujeres que*

pádecen deficiencia mental y ocupan los seis pabellones del Hospital Campestre José Sayago en Acolman, Estado de México... las mujeres en su mayoría de edad madura, son pacientes irrecuperables, que reciben atención de cuatro psiquiatras - uno de ellos para 150 pacientes - y 20 médicos generales". (La Jornada 6 de junio de 1997). Sobre el mismo la nota señala la deficiente atención que se brinda a las pacientes, lo que propició la constitución de un Comité de Defensa de Derechos Humanos, integrado por trece personas y encabezado por la señora Virginia González Torres, quien en 1994, también encabezara un movimiento de semejantes características centrado en los pacientes que se encuentran en el Hospital Campestre Samuel Ramírez Moreno, cuyas acciones llegaron hasta la Cámara de Diputados. Cabe mencionar que en la constitución de este Comité de Defensa de los Derechos Humanos uno de sus objetivos es el de vigilar que a los pacientes se les brinde un mejor nivel de atención dadas las condiciones que existen en todos los servicios que se proporcionan en dicho nosocomio.

Continuando con nuestro análisis tenemos que en materia de asistencia los nosocomios con que se contaba en las décadas de los 60' y los 70'eran " *una red de 11 hospitales, nueve de ellos hospitales-granja, en sustitución del ya abarrotado manicomio general. Las nuevas instituciones, aunque alejadas de los centros médicos y mal distribuidos en el territorio nacional, representaron, sin duda un cambio favorable. Desafortunadamente, no contaron con recursos técnicos y económicos apropiados a sus necesidades y en el transcurso de unos cuantos años de pobreza y relativo descuido sufrieron un deterioro ostensible. Sin embargo, es necesario hacer mención que en dos de estos hospitales, el que lleva el nombre de Fray Bernardino Álvarez, y otro destinado a niños y adolescentes, que lleva el nombre Juan N. Navarro, la asistencia de los enfermos alcanzó mejores niveles". (De la Fuente, J: R: 1982).*

Entre las décadas de 1950 y 1960, la farmacología tuvo importantes avances a nivel mundial lo que permitió en restaurar en la medida de lo posible a aquellos pacientes que tuviesen un nulo o exiguo contacto con la realidad, lo que originó en el

medio, que a los enfermos se les viera como susceptibles de ser curados y reintegrados en la sociedad y por lo tanto ser tratados con medios que resultaron más activos.

Hacia 1970, prevalecía el ánimo de considerar que aunado a los avances obtenidos con el uso de fármacos las condiciones materiales y sociales son más importantes que las acciones médicas, por lo que, en la Asamblea Mundial de la Salud en 1974, realizada en Ginebra, Suiza los miembros de diferentes países ponían el acento en la necesidad de prestar mayor atención a los aspectos sociales y psicológicos de la salud en vista del elevado costo social que originaba su descuido.

"En lo que hace a las instalaciones para la asistencia de los enfermos hasta 1982, eran de 11 unidades hospitalarias con un total de 4,400 camas con 24 servicios de psiquiatría instalados recientemente en los Centros de Salud en el Distrito Federal, y otros 16 en el resto del país. Otras instituciones y organismos públicos y privados proveen el resto para completar 7,700 camas, cifra que es inferior a las necesidades de un país con casi setenta millones de habitantes". (De la Fuente, J. R., 1982).

Como podemos apreciar y a pesar de no contar con datos más recientes, las condiciones que privan son malas y las mismas autoridades han aceptado que dichos hospitales no reúnen los servicios mínimos.

Lo anterior, ha sido producto de la mala administración de los recursos y por otra parte, el magro presupuesto con que se labora en esas dependencias, pues desde 1977, la S.S.A., puso en marcha un programa para mejorar la atención de los enfermos en 2 niveles, los cuales intentaban de habilitar material, técnica y administrativamente los hospitales psiquiátricos y el mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes en lo que hace a alimentación, vestido, alojamiento, tratamiento y rehabilitación, sin embargo este trabajo se ha venido dando de manera interrumpida debido a la carencia de recursos económicos. En lo que a los niveles de asistencia se refiere, la S.S.A., ha dividido en 3 niveles la atención a los pacientes, que a continuación citaremos:

Atención en el primer nivel: De manera general, el objetivo primordial en este nivel de asistencia radica en la responsabilidad de atender a los enfermos de modo integral. Este nivel supone un trabajo que corresponde al personal general de salud y que estaría orientado a realizar cambios necesarios en los programas de los médicos generales y familiares con el propósito de generar un cambio de actitud y de habilidades que les permitan participar en programas de prevención. Con mejor preparación en el manejo de problemas psicosociales, el personal encargado de este nivel podría hacer llegar la asistencia y prevención en el área de salud mental al seno de las familias y de la comunidad. En este sentido, es importante resaltar que al carecer de programas de prevención que orienten a la comunidad, poco o nada se podrá hacer para constituir una cultura de la salud social que nos permite entender y aceptar este problema.

Atención en el segundo nivel: La atención en este nivel requiere de un número suficiente de personal especializado. Este equipo debe de ser multidisciplinario, a fin de poder brindar una atención especializada e integral a los pacientes. Su función, además de efectuar la consulta externa, es desarrollar programas con fines de prevención y participar en la capacitación y actualización del resto del personal. Sin embargo, aquí se enfrentan serios problemas, ya que el personal con que se cuenta es escaso y generalmente se encuentra en las zonas urbanas.

Nosotros consideramos preocupante el hecho de no contar con un número suficiente de profesionales de la salud mental para atender a los pacientes, de hecho la O. M .S. en 1980, recomendaba "una proporción mínima de 5 psiquiatras por cada 100, 000 habitantes. Argentina cuenta con 4.1 y Costa Rica con 8 por cada 100,000 habitantes. De acuerdo con datos del Departamento de Psicología Médica, Psiquiatría y Salud Mental de la Facultad de Medicina de la U. N. A. M., nuestro país contaba en 1977 con 553 psiquiatras, es decir, algo más de 1 por cada 100,000 habitantes".

En otras cifras dadas por la misma institución, para 1980 el número de psiquiatras en nuestro país se incrementó a 725 por cada 100, 000 habitantes, pero aún así ésta resultaba ser una cantidad insuficiente.

En datos más recientes aparecidos en junio de 1995, tenemos que *"en México la relación médico población es de 1:540"* (De la Fuente J. R., 1995). En otras palabras, hasta hace 2 años se contaba con un médico por cada 540 pacientes, cantidad que para el momento actual sigue siendo baja, pues si observamos la relación que se guarda con el incremento poblacional del país por un lado, y en materia de salud mental con países como Canadá que en el mismo año contaba con 1 por 222 y Estados Unidos que cuenta con 1 por 238 pacientes respectivamente.

Para finalizar este nivel intermedio, solo nos resta señalar que el cuidado y promoción de la salud mental requieren del trabajo multidisciplinario en la elaboración de programas dado que tanto psicólogos, médicos generales y pediatras en muchas ocasiones se muestran ajenos en esta materia, por lo que se considera prudente ampliar a esas áreas de la salud, los programas de adiestramiento general con el fin de rescatar y enfatizar sobre los aspectos psicosociales en la enfermedad.

Atención en el tercer nivel: Según informes de De la Fuente, J.R. (1982) *"menos del 10% de los pacientes psiquiátricos, tanto agudos como subagudos y crónicos, requieren de internamiento en hospitales psiquiátricos especializados"*. Esto nos permite justificar la idea de la necesidad de establecer programas de promoción a la salud mental que favorezca el cambio de actitud, tanto de profesionales de la salud como de la sociedad para el manejo adecuado y entendimiento de los pacientes que llegasen a presentar un trastorno. Esto sin duda, daría la pauta para la asunción de una cultura de la salud mental.

Por otra parte, en este nivel de atención se resalta el estado que deben guardar los hospitales psiquiátricos, es decir las características que debieran poseer a fin de ofrecer una atención de primer nivel. A ese respecto De la Fuente, J. (1982), resalta las siguientes características con que debiera contar un hospital psiquiátrico *"Un hospital psiquiátrico moderno debe contar con áreas separadas para la asistencia*

de enfermos agudos y subagudos; con áreas para el manejo de enfermos crónicos rehabilitables, y con otras, separadas del resto, para enfermos en custodia".

Como vemos, la realidad de nuestros hospitales de salud mental, distan de estar a la altura de las circunstancias. La organización de los hospitales en otros países, se ha modificado empleando nuevas estrategias en el cuidado de los enfermos, así como también administrativamente. El cuidado de los enfermos se ve revestido por una filosofía más humanista.

Un caso ilustrativo, es el de Suecia, en donde los profesionales de la salud actuaron como verdaderos factores de cambio y en la década de los 70³ empezaron a diseñar una estrategia que les permitió a la postre modificar la idea más ortodoxa que se tenía de un hospital psiquiátrico. El cambio inició cuando decidieron sectorizar y reorganizar la asistencia psiquiátrica, tal replanteamiento de los hechos se tradujo en un decremento de pacientes internados gracias a la planeación pausada y a la descentralización del tratamiento psiquiátrico en los nosocomios y de dar paso al tratamiento deambulatorio, otro factor determinante fue el de la capacitación del personal psiquiátrico, a las técnicas de rehabilitación del paciente antes de ser desinstitucionalizado esto es, el diferenciar el tipo de tratamiento ofrecido para cada tipo de paciente y por supuesto a la sectorización.

En nuestro país, la salud mental está en ciernes, es por ello que tenemos que enfrentar esta situación con el objetivo de modificar la actual estructura que encontramos en nuestros hospitales psiquiátricos para ofrecer estrategias más activas y de mejor calidad a los pacientes a fin de irlos habilitando de acuerdo a sus posibilidades a la sociedad. Por otra parte se tendrán que elaborar políticas más actuales en esta materia pues no es posible que sigamos operando con lineamientos obsoletos que rijan la vida de los hospitales de salud mental.

Por último y antes de llegar a las consideraciones finales de este capítulo comentaremos a grosso modo que es lo que se realiza en materia de prevención e intervención en los desórdenes mentales que afectan a los niños.

Se han iniciado investigaciones en desarrollo infantil, otras de carácter social y sobre etiología lo que ha permitido conocer las condiciones que estimulan, retrasan o distorsionan el desarrollo mental de los niños. Los programas de asistencia son análogos a los del sistema de salud mental en donde también se ofrecen tres niveles de atención.

Los objetivos son el de *"impedir la presentación de casos, esto requiere conocimiento de las causas o por lo menos de algún eslabón relevante en la cadena etiopatogénica. En el segundo nivel, la meta es la identificación temprana de los problemas para impedir su progresión. En el tercer nivel, la meta es ayudar a compensar estos daños en quienes sufren defectos o en quienes han sufrido daño irreparable en sus funciones mentales. Se pretende además que las acciones preventivas en estos tres niveles alcancen a llegar a toda la población". (De la Fuente, J.-1980).*

En el nivel de prevención primaria, se ha venido sosteniendo, que hay acciones de prevención que rebasan a los profesionales de salud mental infantil, pues inicialmente la responsabilidad recae directamente en el médico general, el obstetra o el pediatra, la vigilancia del embarazo, la conducción del parto y el cuidado del recién nacido.

En el nivel intermedio se cuenta con recursos que van orientados a *"influir terapéuticamente sobre los niños evitando su fijación y favoreciendo su evolución hacia la restauración de la salud". (De la Fuente, J. R., 1980).*

Se cuenta con diversas técnicas terapéuticas de modificación de conducta, psicoterapia individual, en grupos dirigidos a familiares, ayuda pedagógica a los niños que ostentan dificultades específicas para aprender. También se cuenta con fármacos que actúan sobre el cerebro y modifican sus funciones en varias direcciones.

En el último nivel, se tiene como objetivo el rehabilitar a los pacientes en donde se intenta restaurar las funciones afectadas o compensar las deficiencias. La intervención preventiva en este nivel es vital, ya que si las metas propuestas son

realistas y se persiguen en perseverancia se pueden obtener resultados apreciables y otra, que si los enfermos crónicos son abandonados sufren regresión y deterioro. Muchas veces se ha dicho que el cuadro que presentan pacientes crónicos no es el resultado del curso natural de la enfermedad, sino efecto de aislamiento, descuido e incomunicación. Por otra parte, mencionaremos aquellos desórdenes y desviaciones con los que se contienda en los hospitales de salud mental infantil de acuerdo a su prevalencia:

1. - Retraso mental en grados diversos:
2. - Desórdenes del lenguaje y otros desórdenes específicos del aprendizaje, como los de la lectura y escritura.
3. - Desórdenes de la conducta y del carácter que oscilan entre la incapacidad para relacionarse y la conducta desordenada y agresiva y por otro lado, aquellos desórdenes producidos por el consumo de drogas como la marihuana y los inhalantes.
4. - Desórdenes de la afectividad, las fobias y los miedos irracionales con frecuencia combinados con obsesiones y rituales compulsivos y la depresión, que frecuentemente se expresa a través de desórdenes psicofisiológicos que la enmascaran.
5. - Perturbación de los hábitos: del sueño, de la ingestión y de la eliminación.
6. - Los tics y otras formas de movimiento anormales.
7. - El autismo infantil y otras psicosis, ambas condiciones relativamente infrecuentes.

Así las cosas podemos asegurar que en materia de salud mental, los servicios no llegan a toda la población, por tanto son insuficientes por ello la exigencia de que estos servicios no sean exclusivas de un sector. El personal con que se cuenta tendrá que capacitarse y actualizarse, en tanto que deberá ser mejor remunerado, al mismo tiempo se tendrán que efectuar investigaciones a fin de ampliar el conocimiento que sobre los diferentes trastornos mentales y particularmente sobre el autismo pues es inconcebible que no existan programas que apoyen a la rehabilitación del paciente autista, en este sentido mostramos el siguiente apunte del Dr. De la Fuente, en aras

de un mejor tratamiento en materia de salud mental. De la Fuente, J.(1977) *"la eficacia de la planeación de programas de intervención en esta área requiere que se conozcan las necesidades actuales y futuras, en términos de incidencia, causas, y consecuencias de los diferentes trastornos de la conducta"*.

Una vez concluido el presente capítulo, último de nuestro marco teórico, procederemos a dar cuenta de las aproximaciones metodológicas utilizadas en la investigación.

CAPITULO 4

Metodología

IV. METODOLOGIA

4.1 DESARROLLO DE LA INVESTIGACION

Este capítulo, ofrecerá una visión pormenorizada de las diferentes etapas por las cuales transitó esta investigación. Inicialmente se abordan aquellos aspectos de carácter metodológico que dieron sustento a dicho trabajo. Posteriormente, se presenta el análisis cualitativo efectuado para que de manera integral, se muestren los resultados obtenidos para finalmente arribar a la discusión y a las conclusiones.

4.2 OBJETIVO

Se conocerá la representación social que del autismo tiene un grupo de padres de familia, en cuyo seno familiar cuenta con por lo menos un hijo con este padecimiento.

4.3 PROBLEMAS DE INVESTIGACION

Consideramos importante indagar si los padres de familia con hijos autistas tienen una representación social del autismo. La inquietud anterior emerge de una idea que da origen a la investigación en el sentido de que si existe una representación social del autismo esta determine la manera en que los padres interpretan y/o clasifican al autismo y que ello incida en la forma como traten y eduquen a su hijo autista en el seno familiar.

Lo anterior obedece a que los grupos de padres con hijos autistas juegan un papel de primer orden en la educación y el manejo del paciente autista y que en función de la representación social que del autismo construya el grupo en cuestión, sentar la pauta para elaborar un programa de intervención en donde los padres puedan ser actores de la habilitación del niño autista en el contexto familiar a partir de una construcción social de la realidad es decir, a partir de sus propias necesidades

y no de los supuestos que generalmente imponen los profesionales de la salud mental en aquellas ocasiones en que preparan algún tópico relacionado al síndrome autista.

En este sentido consideramos plantear los siguientes supuestos de investigación:

- ¿De que manera el grupo de padres integran la información que sobre el autismo aprenden o toman de los diferentes escenarios o contextos?
- ¿Cómo transforman esa información en un saber de sentido común?
- ¿Serán factores determinantes para el tipo de representación social que construyan los padres de familia, el nivel de información y la ubicación social del grupo en cuestión?
- Si lo anterior fuera afirmativo entonces la representación social del autismo ¿será diferente para otro grupo social? ¿cuáles serán las características de la representación para el grupo de padres con hijos autistas?
- ¿De que manera orientarán sus acciones en torno a la asunción del padecimiento de sus hijos?

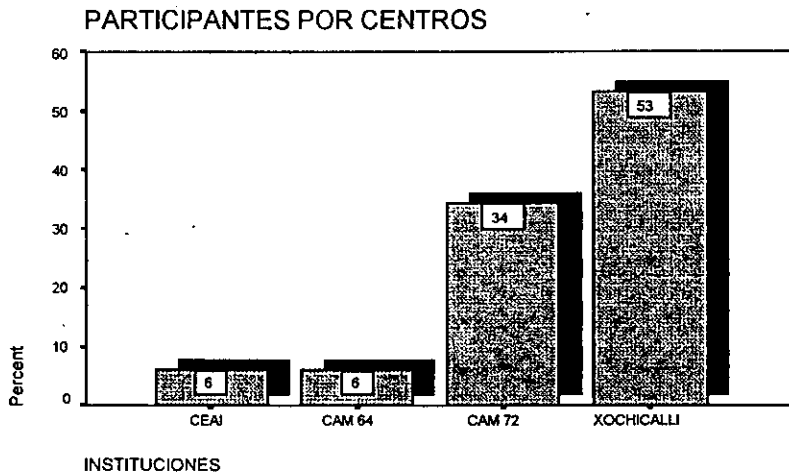
4.4 MUESTRA

La muestra que conformó esta investigación se integró por 32 padres de familia quienes contaban al momento de correr la investigación con por lo menos un hijo autista y que guardaban una relación usuario / institución con diferentes centros de atención a personas con este padecimiento. Las instituciones a las que nos referimos son los Centros de Atención Múltiple (CAM), pertenecientes al área de educación especial de la Secretaría de Educación Pública (SEP), del Centro de Autismo Xochicalli, de la Universidad Intercontinental y el Centro Especializado en Autismo Infantil (CEAI). Los centros de atención se encuentran ubicados en diferentes puntos de la ciudad de México.

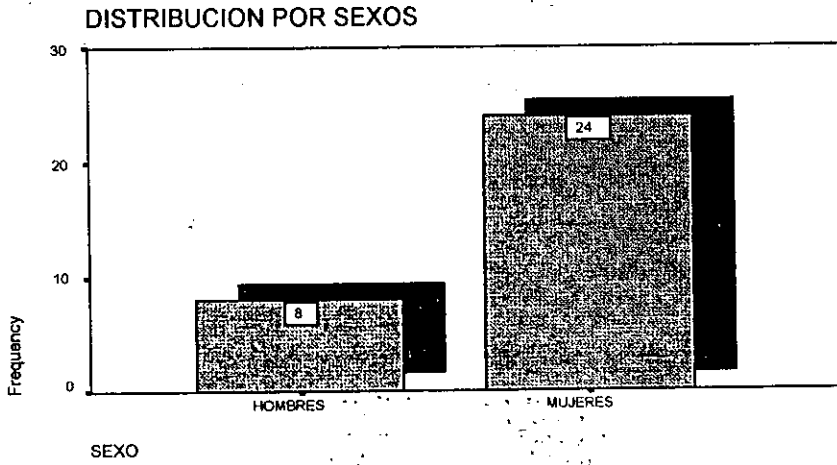
Del total de padres de familia 13 de ellos acuden con su pequeño a los Centros de Atención Múltiple (CAM), 64 y 72 pertenecientes a la Secretaría de Educación Pública (SEP), 17 asisten al Centro de Autismo Xochicalli de la Universidad Intercontinental (UIC) y 2 acuden al Centro Especializado en Autismo Infantil (CEAI).

La distribución y porcentajes que alcanzaron en nuestra investigación se muestran en la siguiente tabla.

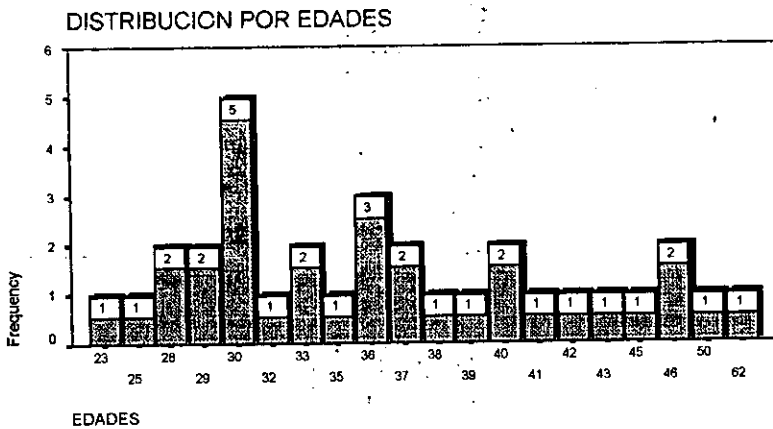
| NUMERO DE PADRES | CENTRO | PORCENTAJE % |
|------------------|------------|--------------|
| 02 | CEAI | 6.25% |
| 02 | CAM 64 | 6.25% |
| 11 | CAM 72 | 35.37% |
| 17 | XOCHICALLI | 53.12% |
| 32 | | 99.99% |



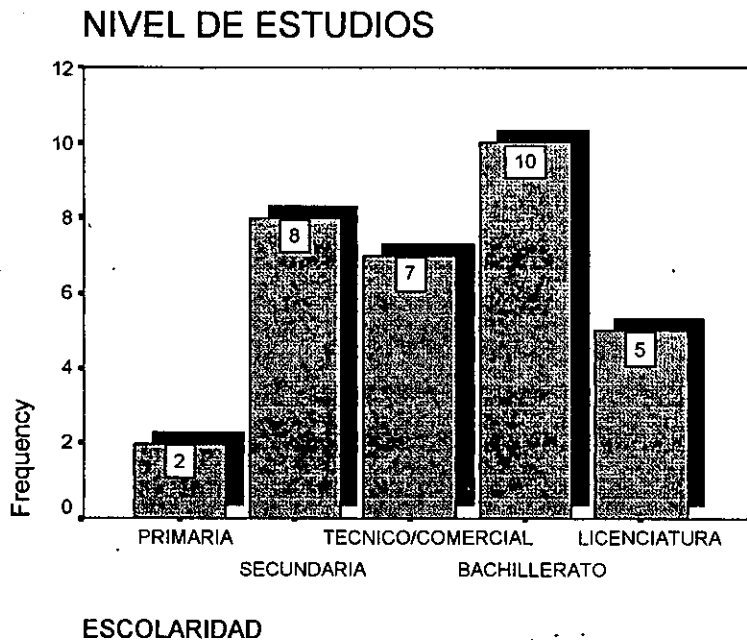
Del total de la muestra 24 fueron mujeres lo que representa el 75% y el resto es conformado por 8 hombres que representan el 25% de la muestra.



El rango de edad de los participantes fue de 23 a 62 años, obteniendo la frecuencia más alta aquellos padres que al momento de correr la investigación contaban con 30 años de edad.



Respecto al nivel educativo de los integrantes de la muestra pudimos observar que la composición de este era muy diverso pues los niveles educativos a los que han accedido van desde el nivel primaria hasta aquellos que cuentan con estudios a nivel licenciatura distribuyéndose de la siguiente manera: dos casos poseían estudios de primaria (6.3%), ocho casos contaban con secundaria (25.0%), siete padres de familia tienen estudios a nivel técnico o comercial (21.9%), diez padres de familia cuentan con estudios de bachillerato (31.3%) siendo este nivel de estudios el que tuvo mayor frecuencia dentro de la muestra y cinco padres de familia señalaron tener estudios a nivel licenciatura (15.6%%).



4.5 PROCEDIMIENTO

Antes de comenzar a detallar el procedimiento metodológico que se siguió en la presente investigación, consideramos conveniente señalar que el abordaje teórico de la representación social supone la ventaja de apoyarse en diferentes aproximaciones metodológicas así, damos cuenta que la aplicación de cuestionarios y entrevistas, las técnicas de asociación libre de palabras, el análisis de contenido, las técnicas de clasificación, la utilización de pruebas estadísticas multivariadas, tanto descriptivas como el análisis de correspondencias y las inferenciales como el chi cuadrado entre otras, han venido a contribuir y mejorar el espectro metodológico en las representaciones sociales. Por tal razón se consideró privilegiar nuestro trabajo bajo un enfoque cualitativo fundamentado en el análisis de la subjetividad del sujeto.

Esto no quiere decir, que se soslaye o se le reste importancia a los procedimientos metodológicos más tradicionales, de hecho consideramos que los diferentes enfoques no se contraponen entre sí. En este sentido podemos considerar que el enfoque cualitativo empleado, hace referencia a aquellas aproximaciones donde el interés se centra en abordar procesos complejos y no conductas aisladas, razón por la cual se enfatiza en los roles, procesos y manifestaciones donde se evidencian situaciones más complejas de lo que implicaría una variable desde una perspectiva cuantitativa.

Entrando en materia, hacemos ver que esta investigación pasó por dos etapas la primera de ellas empleó la técnica de la **asociación libre** la cual nos permitió acceder al nivel de información con que cuenta la muestra y la segunda fase se valió de la **entrevista semiestructurada**, la cual nos permitió conocer sentimientos, explicaciones o teorías ingenuas y al mismo tiempo la elaboración de categorías de análisis a partir de las respuestas emitidas por los padres de familia.

A continuación presentamos el desglose de cada una de las fases por la cual transitó la investigación.

- **PRIMERA ETAPA : ASOCIACIÓN LIBRE**

Esta primera fase de la investigación se constituye por el empleo de una prueba de asociación libre que contiene tres palabras estímulo a saber: **AUTISMO, AUTISTA y ENFERMEDAD MENTAL**. La selección de las palabras estímulo se dio con la finalidad de conocer en primera instancia el nivel de información a cerca del fenómeno estudiado, otra razón que motivó el empleo de estas palabras era para saber si los padres de familia, discriminaban un término del otro es decir, si encontraban diferencias entre la palabra **autista** y la palabra **autismo**, en el caso de la palabra **enfermedad mental**, se estableció para determinar si al autismo lo ubicaban como una enfermedad mental o no. Una vez realizado el instrumento se procedió a su aplicación con los padres de familia, a quienes se les proporcionó la siguiente consigna " *pongan en los apartados para ello asignados, lo primero que les viene a la mente en función de la palabra estímulo presentada en la parte superior de la hoja*".

Hubo que considerar algunos requisitos y reglas que debieron observar los participantes y estas radicarón en la **no** repetición de los términos plasmados en las hojas, el **no** copiar las respuestas de los demás y el **no** pensar demasiado las posibles respuestas.

Una vez concluida la aplicación de esta técnica se efectuó un análisis riguroso sobre todos y cada uno de los términos vertidos por los padres de familia, para cada palabra estímulo, en donde se seleccionaron aquellos términos que alcanzaron una frecuencia mayor y que resultaban significativos para la edificación del guión de entrevista.

- **SEGUNDA ETAPA: ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA**

La segunda parte del procedimiento metodológico consistió en la organización de una entrevista semiestructurada a partir de los indicadores obtenidos de la prueba de asociación libre.

Esta entrevista contó con 11 preguntas que indagan diferentes aspectos que rodean al síndrome autista (**origen, descripción nosológica, síntomas, trastornos mentales, trato a los enfermos y características**). Este instrumento, fue tratado bajo la técnica del análisis de contenido. Este tipo de análisis además de ser *"una técnica destinada a formular, a partir de ciertos datos, inferencias reproducibles y válidas que puedan aplicarse a su contexto"*. Krippendorff, K. (1990), permite aplicarse de diferentes maneras para reflejar actitudes, intereses y valores (pautas culturales) de ciertos grupos sociales.

Cabe señalar, la necesidad de pilotear el instrumento pues permitió saber si las preguntas plasmadas en la entrevista eran lo suficientemente claras por lo que se estimó trabajar con cuatro padres de familia, siendo necesario modificar la redacción de la pregunta #2, pues era evidente que las respuestas no correspondían al sentido de la pregunta, también fue necesario cambiar el orden de la pregunta **¿Cuáles cree que son las características que describen mejor al autismo?** puesto que antecedía a la pregunta **A partir de su experiencia ¿cuáles son las conductas que presenta un chico autista y como se manifiestan?** lo anterior en virtud de que respondían lo mismo en ambas preguntas situación que pudimos paliar al cambiar el orden de las preguntas por lo demás no se hizo necesario hacer más modificaciones al instrumento.

Previo a la aplicación de la entrevista se hizo necesario programar las mismas en diferentes fechas y horarios con la finalidad de que los participantes se sintieran con la confianza necesaria para expresar sus opiniones sin que se sintieran presionados por la presencia de otras personas.

Una vez logrado lo anterior se procedió a pasar a cada padre de familia a un cuarto habilitado para tal fin que contaba con las condiciones necesarias para llevar a cabo la entrevista, se les indicó el propósito de la investigación diciéndoles *"que la solicitud de su presencia era para conocer sus impresiones a cerca del autismo y que esta investigación obedecía a la realización de una tesis"* también se les ofreció discreción absoluta y un trato ético-profesional en el manejo de los datos recabados

por último, se les solicitó su autorización para poder grabar la entrevista. Hecha la anterior aclaración se procedió a efectuar la entrevista para cada caso particular. El tiempo aproximado de cada entrevista fluctuó entre los 15 y 35 minutos, tiempo suficiente para llevar a buen término las entrevistas.

Finalmente solo huelga decir, que una vez grabadas las entrevistas se transcribieron puntualmente con el propósito de efectuar el análisis de contenido ya referido, es decir, se agruparon términos y como producto de ello, resultaron las categorías de análisis que permitieron analizar a detalle la presente entrevista y con ello acceder a los resultados de esta investigación.

4.6 DEFINICION DE CATEGORÍAS

Para poder realizar el análisis de esta investigación fue necesario establecer diferentes categorías en donde pudiésemos incluir todas aquellas respuestas que tuvieran las mismas características. Las categorías son:

ORIGEN: En este rubro se integran aquellas respuestas que atribuyen un origen al autismo se incluyen aspectos (biológicos, metabólicos, genéticos, orgánicos, procesos infecciosos así como alteraciones perinatales).

SENTIDO COMUN V.S. PENSAMIENTO CIENTÍFICO: En este renglón se agrupan aquellas respuestas o teorías personales que poseen un menor o mayor grado de conocimiento científico y que pueden ir desde una explicación pretendidamente científica hasta explicaciones que se refieren a conceptos científicos dentro de una explicación de sentido común.

AFFECTIVIDAD / RELACIONES INTRAFAMILIARES: Bajo esta categoría se insertan aquellas respuestas que poseen componentes afectivos tales como emociones o sentimientos tanto en lo individual como en las relaciones intrafamiliares.

INTERACCION SOCIAL: Pertenecen a esta categoría todas aquellas respuestas que plantean relaciones sociales cotidianas en el ámbito de su comunidad haciendo hincapié en los roles, en los sentimientos colectivos etc.

RELACION USUARIO / INSTITUCIÓN: Esta categoría agrupa aquellas respuestas que ponen de manifiesto la relación de servicio que guardan pacientes e instituciones.

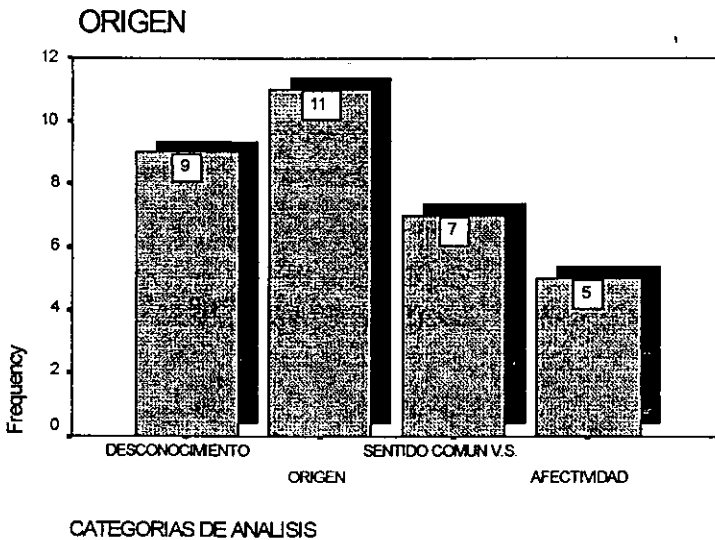
DESCONOCIMIENTO: Cuando los integrantes no contestan o ignoran la respuesta de la pregunta planteada.

4.7 RESULTADOS

Una vez realizadas las entrevistas a cada padre de familia se procedió a transcribir cada entrevista en un folio (ver anexos 4 y 5 en donde presentamos dos entrevistas completas). Posterior a ello se agruparon las respuestas similares y se obtuvo la frecuencia de cada una de ellas a fin de insertarlas en las categorías de análisis establecidas previamente. Así mismo, se hace la observación de que las preguntas 5, 6, 7, 8, 10 y 11 del guión de entrevista dada la estructura de las mismas no se sometieron a un análisis más riguroso pues las respuestas que implican respuestas descriptivas por ese motivo no pudieron ser ubicadas en las diferentes categorías de análisis sin embargo, consideramos que la información obtenida de esas preguntas nos permiten poseer una información acabada y que sin duda no deja de ser menos importante. Hecha la anterior aclaración se presentan los resultados de las frecuencias y sus respectivos porcentajes.

En lo que se refiere al campo de representación **origen** planteamos dos preguntas, la primera que trata de indagar las posibles causas del autismo y una segunda interrogante que señala el papel que desempeña el amor dentro de la pareja como posible causa del autismo, para tal efecto iniciaremos con el análisis de la primera pregunta que dice ¿ Me puede decir que origina el autismo ? y enseguida abordaremos las respuestas expresadas en la segunda pregunta del guión de entrevista. En dicho campo de representación tenemos que 11 padres de familia (34.37%) expresaron sus respuestas en el sentido de que el autismo es originado por varios factores entre los que destacan aspectos biológicos, metabólicos, genéticos,

orgánicos, procesos infecciosos y situaciones perinatales, asumiendo entonces que el autismo es una enfermedad multietiológica, por otra parte, 9 padres de familia (28.12%) ignoran o desconocen el origen del autismo, 7 padres (21.87%), expresaban "miniteorías" quienes con un mayor o menor grado de conocimiento científico trataban de explicar que el origen o las causas que favorecen al autismo se estaban discutiendo o que actualmente se encuentra en investigación, finalmente 5 padres (15.62%) denotaron en sus respuestas diferentes componentes de carácter emocional enfatizando en la relación intrafamiliar -particularmente conflictos de pareja- y a algunos aspectos individuales como la culpabilidad los cuales consideraban causales del autismo.

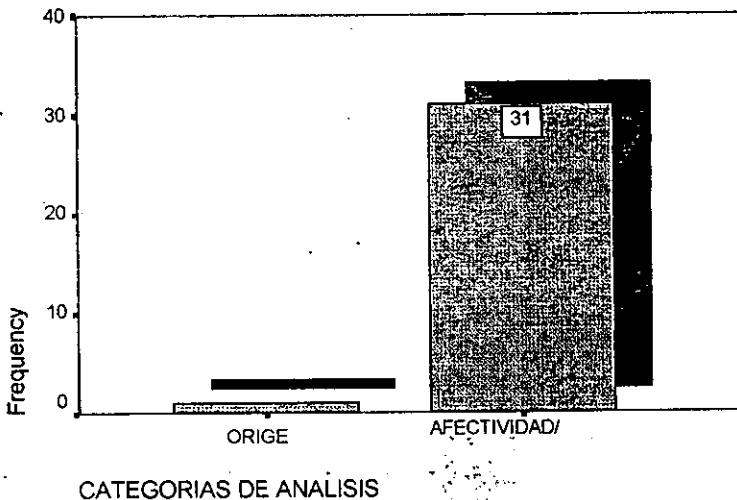


Continuando con el campo representacional **origen**, pero analizando la pregunta #2, encontramos que las respuestas de 31 padres de familia, se ubicaron en la categoría " **afectividad / relaciones intrafamiliares**, (96.87%) sobresaliendo de manera clara que el amor y/o el llevar una buena relación de pareja ofrecerá al autista mejores condiciones para que salga adelante *"es fundamental,*

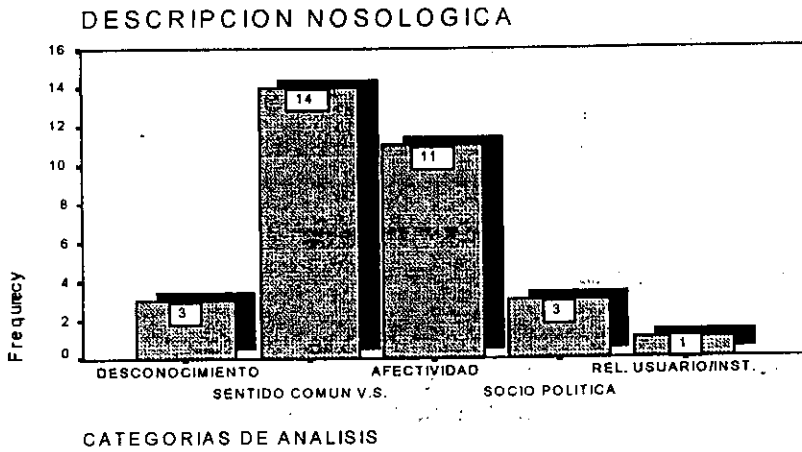
porque si no hay amor entre la pareja pues obviamente repercute con los miembros de la familia, sobre todo cuando se tiene a un niño especial esto ya es mucho peor porque crea conflictos, de por si la situación de la enfermedad del niño, entonces si no hay amor ni hay apoyo pues yo creo que sería el doble o triple de pesado" | "es esencial el amor como pareja, porque es lo que da fuerza, si estamos unidos... estamos preparados para afrontar todo lo referente... debemos salvar el amor de la pareja siempre porque de ahí vamos a poder prepararnos nosotros para sacar adelante a la hija" y por otra parte un solo padre de familia (3.12%) no consideró que el amor en las condiciones planteadas tuviera un rol que causar al autismo, estableciendo que "hay niños que nacen con otras situaciones y son niños normales que evolucionan como cualquier niño normal entonces, un autista nace en una pareja que se quiere muchísimo igual en una pareja que no se quiere"

ORIGEN

PREGUNTA # 2



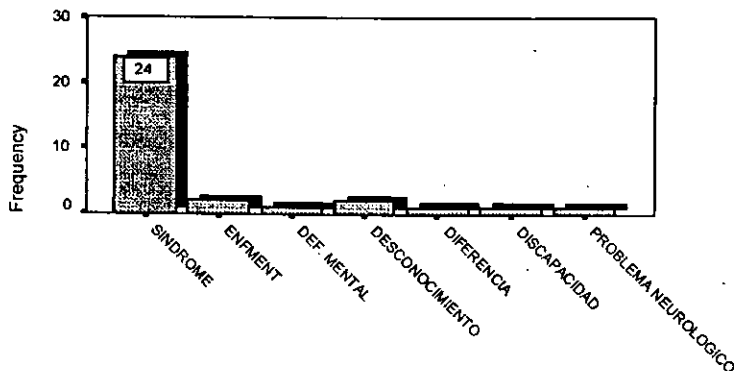
En lo que hace al campo de representación **descripción nosológica**, tenemos que 14 padres de familia (43.75%) del total de la muestra definieron al autismo de diferentes maneras entre las que mencionaron fue la de discapacidad, enfermedad, síndrome, etc., sin embargo, el rasgo distintivo de este conjunto de respuestas es que poseen cierto grado de conocimiento científico, pero dentro de una explicación de sentido común, ubicando por tanto sus respuestas en la categoría **sentido común v.s. pensamiento científico**, por otro lado, 11 padres de familia (34.37%), ubicaron sus respuestas dentro de la categoría **afectividad / relaciones intrafamiliares**, pues en sus respuestas lucen contenidos emocionales en los cuales reflejan la magnitud de la experiencia al seno del grupo familiar y también vislumbran sentimientos de culpabilidad, así mismo se observan en algunos casos connotaciones con respecto al autismo como "problema" como "algo difícil de aceptar" o "un caos difícil de aceptar" lo que de entrada supone una alteración de carácter emocional. Por su parte 3 padres de familia (9.37%), no reflejaron una definición del autismo, lo que determinó que sus respuestas se calificaran en la categoría **desconocimiento**, otros 3 padres de familia definían al autismo en función del tipo de relaciones que se dan o que establecen con otros sectores de la sociedad insertándose estas respuestas en la categoría **interacción social**, mostrando algunos sentimientos de rechazo tanto de familiares como de otros grupos sociales, lo que ubico a sus respuestas en la categoría finalmente un solo padre (3.12%) definió al autismo a partir de la relación que guardan con las instituciones destacando la falta de asunción del problema por parte de las instituciones públicas y ubicando su respuesta en la categoría **relación usuario / institución**.



Continuando con el mismo campo de representación pero analizando la pregunta #4, 24 padres de familia, que constituyen el 75% de la muestra suponen que el autismo es un síndrome, 2 padres de familia (6.25%) manifestaron que el autismo es una enfermedad mental en tanto que otros 2 padres de familia (6.25%), ignoraban o desconocían que es el autismo, un caso (3.12%) asumió que el autismo es una deficiencia mental, otro caso (3.12%) refirió como una discapacidad, otro padre (3.12%) lo señaló como una enfermedad neurológica y por último otro padre de familia (3.12%) lo asumió como una diferencia. Como podemos apreciar muestra cierta heterogeneidad en lo que hace a la descripción del autismo.

DESCRIPCION NOSOLOGICA

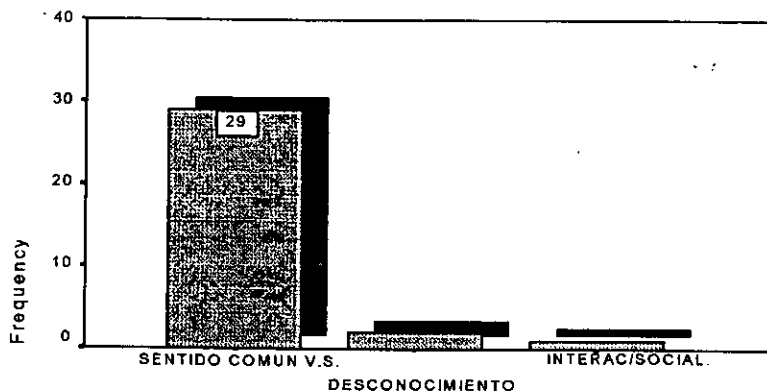
PREGUNTA # 4



DEFINICIONES

Por lo que hace a la orientación de sus respuestas podemos ver que hay una marcada tendencia hacia la categoría de **sentido común**, en donde 29 casos (90.62%), se clasificaron dentro de esta categoría, dos padres de familia (6.25%) **desconocían** si el autismo es un síndrome o una enfermedad mental y un solo caso (3.12%) orientó su respuesta al rubro **interacción social**.

DESCRIPCION NOSOLOGICA

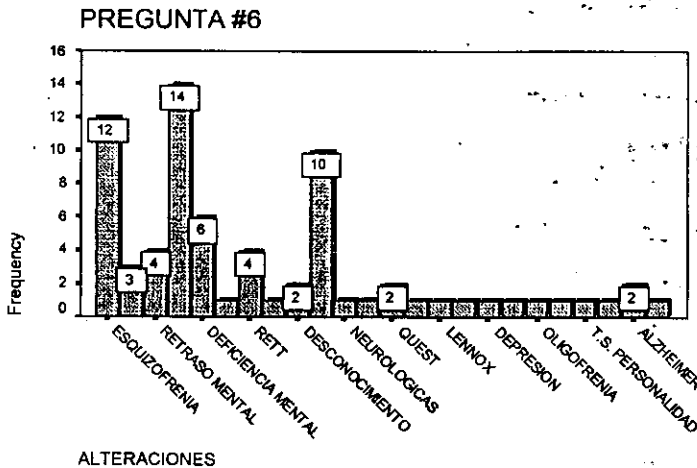


CATEGORIAS DE ANALISIS

Por otra parte, y como acotamos al inicio de este apartado, las preguntas 5,6,7,8,10 y 11 del guión de entrevista implican respuestas de carácter descriptivo dada la estructura de las mismas por tal motivo, no fue posible clasificarlas en alguna de las categorías de análisis sin embargo, la información obtenida de estos reactivos no es menos importante y por ello es que las traemos a colación con la finalidad de integrarlas en nuestro análisis y que sean discutidas al igual que el resto de las preguntas en el siguiente apartado último de esta investigación.

En lo que hace a la pregunta # 5, A partir de su experiencia ¿Cuáles son las conductas que presenta un niño autista y como se manifiestan? Obtuvimos que todas las respuestas emitidas por los padres de familia expresan un componente experiencial en otras palabras vemos que se hace énfasis en las conductas que sus hijos presentan en su contexto social, de hecho algunos padres señalaban el nombre de su hijo (a) y enseguida vertían aquellas conductas que forman parte del repertorio autista por ejemplo, *"Julio se aislaba, al principio se aislaba, bueno de bebé no hacía ruido, no se movía..."*, otro caso manifestó lo siguiente *"mi hija las empezó a manifestar a la edad de año y medio, lo que llamó mi atención es que ella no caminaba y a esa edad los niños son muy inquietos caminan, agarran todo, quieren descubrir y ella no, ella podía tener un objeto y botarlo y seguir caminando y cada vez ir revisando y no hay nada que le haga entretenerse que llame su atención..."* otro caso más dijo: *"en mi caso él, se manifestaba con mucha ecolalia, con actitudes muy personales él, lo que hace juega con un hilo y así se puede pasar un rato hasta que uno le habla oye Adrián ayúdame aquí..."* Todas las respuestas retoman de manera clara las conductas propias del síndrome y fueron expresadas a partir de su experiencia y de cómo las han vivenciado este último aspecto era de nuestro interés pues en la medida en que los padres han experimentado o vivenciado las conductas que presentan sus hijos les permiten desde el terreno del sentido común ubicar las características más representativas del autismo desde su contexto o desde su núcleo familiar.

En el caso de la pregunta # 6, ¿Qué enfermedades mentales conoce? los padres de familia parecen tener un panorama amplio de diferentes patologías lo que hace suponer que el conocimiento de estas esta vinculado a la literatura de la cual se han allegado y por otra parte, al medio en donde se han desenvuelto – hospitales psiquiátricos, escuelas de educación especial, etc., - en donde sin duda han tenido contacto con otros usuarios que acuden a este tipo de servicios y que cuentan con familiares que tienen patologías o alteraciones de salud mental y que al intercambiar puntos de vista enriquecen su bagaje sobre el particular. De este modo tenemos que entre los 32 padres entrevistados, señalaron 24 diferentes alteraciones siendo la que mayor número de menciones obtuvo es la **parálisis**, con 14 menciones, seguida de la **esquizofrenia** con 12 y el **síndrome de Down** con 10, sin embargo, en el caso de la esquizofrenia el alto número de menciones puede ser motivo de que alguna literatura aún concibe al autismo como un tipo de esquizofrenia infantil lo cual puede confundir a los pater familias. Finalmente, mostramos la siguiente gráfica con las diferentes alteraciones expresadas por los padres de familia.²



² Sugerimos ver la tabla # 2 que muestra las diferentes patologías expresadas por los entrevistados.

La pregunta #7, que indaga si las enfermedades que mencionaron tienen alguna relación con el autismo encontramos que priva cierta confusión al respecto pues trece padres señalan que si existe alguna relación con el autismo, en tanto que cinco padres de familia no saben si hay relación, otros once entrevistados refieren que de las enfermedades que citaron no existe ninguna relación con el síndrome autista y los últimos tres entrevistados consideran que tal vez haya alguna relación entre las alteraciones que mencionaron y el autismo.

Por lo que respecta a la pregunta #8 ¿Qué alternativas conoce para tratar a una persona con autismo? tenemos que los entrevistados emitieron un cúmulo de tratamientos posibles por lo que fue necesario clasificarlos en tres rubros. El primero llamado **"terapias clásicas"** en donde se insertó la psicoterapia sin importar la orientación o el corte de la misma, un segundo rubro se denominó **"terapias alternativas"** en donde se clasificaron la equinoterapia, delfinoterapia, aromaterapia, hidroterapia, inhaloterapia, terapia de lenguaje, terapia ocupacional, terapia física, ludoterapia, la estimulación temprana y actividades como la natación entre otras formas de tratamiento y por último el tercer rubro nombrado **"medicinal"** en donde incluimos aquellos tratamientos que emplean fármacos.

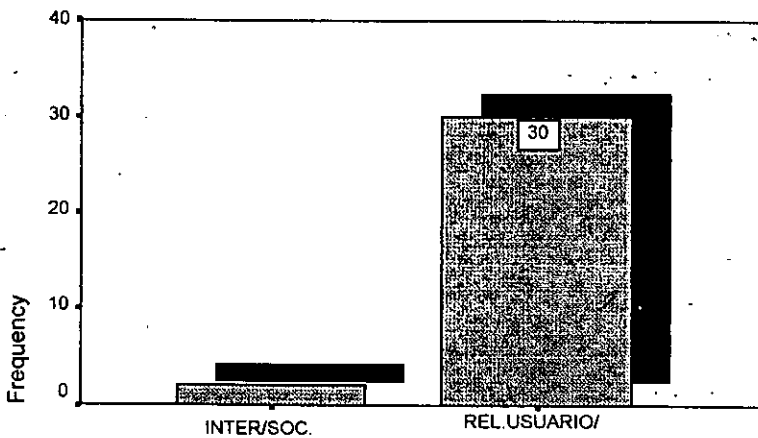
Un caso que llama la atención es el que los padres de autistas señalan como un componente adicional de tratamiento la atención que el grupo familiar le pueda otorgar al autista; existe la creencia de que el pasar el mayor tiempo posible, el socializar, el amor, el manejo del afecto, el buen trato y la paciencia contribuyen notablemente a la evolución del paciente con autismo. Este aspecto lo atenderemos con más cuidado en el siguiente apartado.

Dentro del campo de representación **trato a los enfermos** la pregunta #9, sin duda, refleja la manera en que se establecen las relaciones entre usuarios y las instituciones que ofrecen sus servicios sin embargo, podemos ver también como en la sociedad, sobresalen sentimientos de animadversión, rechazo, prejuicios y un cúmulo de actitudes que lejos de facilitar la inserción a la sociedad de las minorías - autistas- las obstaculizamos de modo tal que constituyen un deterioro adicional

aunado a sus deficiencias y para los familiares de estos una pesadumbre que va de la incomprensión a la desesperanza. Producto de lo anterior es que las respuestas de los padres de familia se ubicaron en su mayoría 30 casos, (93.75%) dentro de la categoría **relación Usuario / institución** y dos casos (6.25%) se insertaron en la categoría **interacción social**. Algunas de las respuestas fueron como estas "rechazo por la sociedad, en las dependencias gubernamentales no les ponen atención, en los centros de atención educativa es a medias la atención..." otro padre de familia se refirió así, " la sociedad los trata con rechazo, todo lo diferente lo rechazamos, la sociedad no esta preparada, los profesionistas no diagnostican bien, no orientan..."

TRATO A LOS ENFERMOS

PREGUNTA #9



CATEGORIAS DE ANALISIS

Para la pregunta #10, ¿Qué instituciones conoce que ofrezcan atención a personas con autismo? los participantes mencionaron 14 instituciones de las cuales 8, pertenecen al sector público y el resto lo conforman instituciones privadas y asociaciones civiles.³

Finalmente arribamos al análisis de la pregunta #11, ¿Cuáles cree que son las características que describen mejor al autismo? Al igual que en la pregunta #5, los padres de familia expresaron de manera general, aquellas características que son más evidentes en el síndrome autista, sin embargo, en este reactivo pudimos ver que las respuestas eran más abiertas, no consideraban las conductas que presentan sus hijos sino que más bien expresaban respuestas más generales e impersonales a diferencia de lo expuesto en el reactivo #5, además de incluir en sus respuestas algunos componentes de pensamiento de sentido común.

³ Ver la tabla #3 en donde se enlistan las diferentes instituciones.

CAPITULO 5

Discusión y Conclusiones

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

5.1 DISCUSIÓN

Sin duda alguna, los resultados arrojados en la investigación nos proporcionan un amplio repertorio informativo, es por ello, que nos detendremos en este apartado para sostener un fructífero debate que a la postre nos llevará al abordaje de la representación social propiamente dicha.

En cuanto al campo representacional origen tenemos que los padres de familia no perciben una causa patognomónica del autismo, más bien consideran que el autismo es causado por diversas circunstancias, así el 34% cree que el autismo es favorecido por factores biológicos y procesos genético-infecciosos, el 22% señaló que actualmente se discute e investiga el origen del autismo, siendo esta respuesta la que se inserta con mayor claridad sobre el particular, cabe mencionar que las respuestas de este grupo van acompañadas de cierto grado de conocimiento científico, el 16% ofreció como causales de autismo componentes de carácter afectivo y un 28% dijo desconocer la causa del síndrome.

En este sentido, es interesante resaltar como la percepción que tienen sobre el origen del autismo es tan rica como variada ya que retoma fielmente los productos derivados del conocimiento científico, en el sentido de suponer al autismo como un síndrome multicausal.

Por otra parte, es conveniente señalar que la literatura en materia etiológica sobre el autismo no cuenta con argumentos que sostengan que el síndrome autista posea una causa específica propia y sí por el contrario se da cuenta del autismo como una entidad con diversas etiologías.

Un aspecto que debemos considerar para entender la representación que del origen del autismo tienen los padres de familia, es el hecho de que el autismo no cuenta con un "núcleo duro" que permita sostener o asumir al autismo como un síndrome que tenga claramente definido su sustrato etiológico. Nosotros creemos que este aspecto resulta fundamental, sin embargo, podemos considerar que dada la

variedad del espectro etiológico del autismo – información – la representación social del origen del autismo se puede encontrar en una etapa de construcción, pues es claro que los padres de familia poseen variada cantidad y calidad de información. Podemos suponer a partir de los datos obtenidos que la representación social podría estarse fincando sobre la categoría **origen**, que da cuenta de aquellas respuestas que atribuyen a procesos infecciosos, biológicos, genéticos, orgánicos y perinatales la causa del autismo.

Continuando con el mismo campo de representación, un aspecto sobresaliente es que el 97% de los entrevistados imprimieron un componente actitudinal que implica al amor dentro de la pareja como un soporte que permitirá al paciente con autismo salir adelante. Estas respuestas se orientaron a la categoría **afectividad / relaciones intrafamiliares**, la cual implica a aquellas respuestas que poseen componentes afectivos tanto en lo individual como en la dinámica familiar.

Ahora podemos ver, como la representación está dada a través de un proceso afectivo que implica la creencia de que a mejor relación intrafamiliar mejor y mayor avance del paciente autista, esto último fundamentado en el amor, la paciencia, la tolerancia, el respeto y la comprensión.

Expresiones como las siguientes ilustran de manera clara el caso en cuestión, *"el amor es muy importante, porque siento yo, que saldría más en este caso no lo hubo ¿verdad? Pero ahora, últimamente que hemos estado solos ya sin su papá, pues este Julio, con más paciencia, sin tanto grito avanza mucho más... porque con una relación así, la verdad él, se aislaba mucho"* *"mi esposo y yo, nos llevamos muy bien y eso veo que a él, le ayuda mucho,, tanto se acerca a mí, yo pienso que sí le ayuda bastante el que uno se lleve bien"* *"es esencial el amor como pareja, por que es lo que da fuerza, si estamos unidos estamos preparados para afrontar todo lo referente... debemos salvar el amor de la pareja siempre, porque de ahí vamos a poder prepararnos nosotros para sacar adelante a la hija"* *"el amor es lo que debería girar alrededor de él, es difícil tener un hijo así y llevar en armonía a la familia, por cuestiones económicas o se siente uno culpable de que uno o quizás mi pareja haya*

tenido algo que ver o yo mismo, no sé, hay un sentimiento de culpa, no debería para no hacerle daño pero uno les hace daño y ellos lo que necesitan es mucha comprensión y el que los quiera uno mucho" las anteriores respuestas no dejan lugar a duda de que los padres imprimen en sus respuestas un factor de contención que a su entender beneficia al autista y que tiene la característica de ser socialmente construida y compartida por ellos.

Este componente afectivo a nuestro entender esta implicando a las personas en un mayor grado, y este fenómeno aparece cuando las personas o los grupos no disponen de información suficiente y precisamente creemos que este puede ser el caso, dada la carencia de elementos que determinen el origen del autismo y la variada información con que cuentan los padres de familia.

La definición del autismo, se intentó trabajar desde un ángulo vivencial y como resultado de ello tenemos que el 44% de los padres de familia clasificaron sus respuestas dentro de la categoría de **sentido común v.s. pensamiento científico**, dichas respuestas poseen cierto grado de conocimiento científico, pero sin tener las características que le son propias. Expresiones como *"una psicopatología en donde hay distintas alteraciones cerebrales"* o *"profundos trastornos del desarrollo" es un trastorno en su manera de percibir las cosas y de percibirse así mismo* dan cuenta de la forma de explicar o definir el autismo unas con mayor fortuna que otras pero siempre conservando un rasgo que podríamos considerar informal y que constituyen miniteorías que tratan de definir al autismo.

Como hemos venido trabajando podemos dar cuenta que los padres de familia tienen variadas formas para definir al autismo lo que nos hace pensar en un campo representacional poco organizado y por ende en el hecho de que al tener los padres información diversa sobre el particular la representación social pueda estar en construcción. A pesar de que las diferentes respuestas alcanzan porcentajes cercanos al 50% tenemos que el aspecto actitudinal, aparece con gran consistencia lo que hace suponer que al no contar con un grado de información más acabado se imprima en mayor grado este aspecto evaluativo sobre las personas y sobre el objeto

representado. El porcentaje alcanzado en la categoría **afectividad / relaciones intrafamiliares**, es del 34% reflejando las respuestas la magnitud de la experiencia de contar con un miembro en la familia con autismo.

De manera paralela asoman contenidos emocionales de carácter individual, en donde se dan connotaciones respecto al padecimiento del hijo autista como "*problema*" "*como un caos difícil de aceptar*", así las cosas se aprecian opiniones compartidas pero que no alcanzan a cohesionarse de manera más fina.

Sin embargo, resulta peculiar como los entrevistados al tener una visión amplia en la orientación de sus respuestas con respecto a las categorías de análisis, si tienen una creencia compartida que también se inserta en la categoría **sentido común v.s. pensamiento científico**, sobre el hecho de percibir al autismo como un síndrome, pues los datos nos revelan que un 75% de la muestra así lo hacen y no como una enfermedad mental que en nuestro trabajo solo alcanzó el 6.25%. Sin duda en este aspecto hay quienes tienen más fortuna en el sentido de su argumento lo cual no vamos a cuestionar aquí pero lo que es interesante es ver como asumen al autismo como un síndrome.

Ahora bien, los padres de familia tienen muy claras las características propias del autismo pues al ser interrogados sobre el particular ellos, resaltaron desde dos ángulos diferentes (vivencial y general) los rasgos más sobresalientes del síndrome.

Por otra parte, cuando se les interrogó de manera general sobre las características del autismo ofrecieron un repertorio más amplio de las características y cuando se les inquirió sobre la conducta que presentaban los chicos autistas reflejaron en lo general los principales rasgos pero desde su experiencia personal, es decir, casi siempre haciendo alusión a las conductas manifestadas por sus hijos.

Finalmente, creemos que en lo que respecta a la descripción del autismo, hay elementos suficientes para considerar que en el grupo de padres de familia priva una creencia socialmente compartida en el sentido de percibir al autismo como un síndrome, pues reflejan en sus comentarios aquellas características que son

inherentes al síndrome tales como el aislamiento, el rechazo al contacto físico y las alteraciones del lenguaje.

Por su lado, el espectro informativo acerca de diferentes trastornos mentales goza de buena acogida por el grupo de padres, quienes de manera descriptiva refirieron 23 diferentes alteraciones y de estas señalaban que la parálisis y la esquizofrenia –de acuerdo a las frecuencias obtenidas- mantienen una relación con el autismo. La estrecha relación que otorgan a la esquizofrenia puede estar dada por que aún hoy día, alguna literatura concibe al autismo como un tipo de esquizofrenia infantil, también, al aislamiento que se da en uno y otro padecimiento aunque hacemos hincapié que el aislamiento que se da en el autismo puede ser atribuido al hecho de que el autista está limitado para dar sentido a sus propias acciones debido a la limitada capacidad semiótica con la que cuenta a diferencia de la elevada capacidad de fantasía que caracteriza a la esquizofrenia.

Un aspecto que se considera relevante es que el nivel de información sobre el particular es significativo pero al mismo tiempo se observan algunas confusiones en relación con aquellos trastornos que llegan a tener alguna relación con el autismo como son la epilepsia en la adolescencia y desde el comienzo con la deficiencia mental.

Dentro del campo de representación trato a los enfermos, tenemos que los padres de familia también cuentan con un abanico de posibilidades de tratamiento pues ofrecieron una variedad de terapias las cuales van desde la psicoterapia sin importar el corte o la orientación de la misma, pasando por lo que nosotros denominamos terapias alternativas dentro de las que incluimos la delfinoterapia, la equinoterapia, la aromaterapia entre otras, hasta la categoría medicinal, que basa su tratamiento en el empleo de fármacos. Como un rasgo peculiar tenemos que los padres de familia comparten la idea de que el apoyo del grupo familiar permite al autista evolucionar de mejor manera a partir de pasar el mayor tiempo posible con el autista, de socializar, de manejar el afecto, la paciencia y la tolerancia.

Finalmente, dentro de esta mismo campo de representación tenemos que el 94% de los padres de familia, comparten la idea de que no existe una actitud por la sociedad en pro de las personas "especiales" en lo general y mucho menos para el autismo en lo particular, pues han señalado que los autistas son tratados con actitudes negativas que lejos de brindar facilidades para su inserción en el grupo social se le ponen obstáculos lo que se ve fortalecido por el nulo compromiso que tiene el Estado a través de las diferentes Secretarías (S.S.A. y S.E.P.) para asumir el problema del autismo con seriedad y profesionalismo pues los padres de familia orientaron sus respuestas a la categoría **relación usuario/ institución**, la cual hace alusión a la relación de servicio que guardan los pacientes e instituciones, En donde las instituciones públicas han dejado de prestar los servicios o de plano carecer de ellos dejando de atender a las necesidades de personas autistas, lo anterior ha permitido que algunas instituciones privadas o asociaciones civiles hayan asumido la batuta en este terreno, con implicaciones de costo para los usuarios que en la mayoría de los casos carecen de recursos para acceder a este tipo de servicios.

Una vez concluida la discusión llegamos al punto de establecer en función de los resultados de esta investigación, si los padres de familia con hijos autistas han construido una representación social del autismo.

La objetivación hecha por los padres de familia, esta fincada en una forma variada de percibir la causa que da pie al autismo, destacando que el mismo esta dado por diversos factores tanto biológicos como genético-infecciosos *"unos dicen que es hereditario, otros que pueden ser infecciones de la madre y se lo transmite al hijo o sea hay muchas cosas"* *"en este caso a mi Julio Alberto, nos dijeron que era por que... por falta de respiración o sea al nacer no respiró cuatro minutos y se le murieron las neuronas y quedó así"*. *"supuestamente es genético"*. Pero así como estas opiniones ganaron en frecuencia estableciendo al autismo como un síndrome multicausal hay otro grupo de padres que dan cuenta de que el origen del síndrome esta actualmente en investigación, lo que nos hace pensar que sí hay elementos

tendientes a encontrar una causa que determine el sustrato etiológico del autismo pero que no está debidamente cohesionada por la mayoría.

Sin embargo, algo que sí está bien consensuado es el hecho de definir al autismo como un síndrome, además de manifestar la descripción de los signos y síntomas que presenta una persona con autismo lo que nos da pauta para pensar que este aspecto está debidamente compartido.

El anclaje del autismo está determinado por dar sentido al autismo como un síndrome multietiológico.

Por último, llegamos al nivel de análisis de la representación social en donde trabajaremos los rubros de actitud, información y campo representacional.

Antes de ello debemos recordar que las representaciones sociales son a la vez un proceso. Como productos socio culturales las representaciones y más concretamente sus contenidos, son susceptibles de analizarse a partir de las tres dimensiones que señalamos anteriormente.

La actitud, es dentro de las tres dimensiones señaladas, la primera y la más estable, ya que solamente después de que los sujetos o los grupos hayan tomado una posición evaluativa y afectiva con respecto al objeto representado es posible que se construya una representación social.

La información, puede ser analizada en términos de cantidad y calidad.

El campo de representación como hemos comentado en otro apartado nos refiere a la manera en como se integran de manera jerárquica los elementos de la representación una vez retomado los niveles de análisis de la representación pasaremos a analizar nuestros resultados a partir de esos criterios.

Pudimos observar que la actitud mostrada en el campo de representación **origen**, se dio en dos sentidos pues al referir el origen del autismo la evaluación era neutra en tres categorías y en la cuarta (afectividad / relaciones intrafamiliares) se dio de manera negativa, para el caso del campo de representación **descripción nosológica**, fue negativa pues era evidente que había algunos componentes de culpabilidad, que tienden a ese polo, para el campo de representación **síntomas**, la

actitud es neutra al igual que en el campo de representación **trastornos mentales** sin embargo, en el campo de representación **trato a los enfermos**, pudimos ver que la evaluación hacia este rubro era negativa ya que por un lado, queda plasmado el rechazo con que la sociedad ve a las personas con autismo y por el otro el papel desempeñado por las instituciones públicas el cual hace muy poco o nada por mejorar la asistencia a este grupo social.

En lo que hace a la información, podemos decir que tanto la calidad como la cantidad de información para este grupo esta equilibrada y podemos asentar que esta proviene de diversas fuentes tales como charlas con personal calificado, literatura, entrevista y videos pero como un rasgo distintivo podemos aseverar que la ubicación de este grupo social ante el objeto de representación marca la diferencia y facilita la integración de la información que sobre el autismo poseen.

Finalmente el campo de representación. En este caso podemos ver como los padres de familia, han ido conformando una estructura y una jerarquía de los elementos constituyentes del autismo, si bien el sustrato epidemiológico del autismo, no resulta muy cohesionado debido a la variedad de información con la que cuentan y por la indefinición que priva hasta el momento por determinar la base patognomónica del autismo, es claro como la percepción de los padres tiende a ubicar el origen del autismo desde una óptica multicausal, además es evidente la identificación por ellos realizada de las características y de los síntomas que presenta el **síndrome** autista este último aspecto medular, pues de ese núcleo, se desprenden aspectos de cómo se genera el síndrome, de cómo son tratados los pacientes con autismo dando cuenta de una estructura sólida y socialmente compartida.

5.2 CONCLUSIONES

Antes de iniciar con el último apartado de esta tesis, señalaremos y comentaremos las conclusiones a que arribamos sobre los datos obtenidos en la presente investigación. En un primer paso señalaremos la presencia de una

representación social del autismo, por parte del grupo de padres de familia que participaron en esta investigación, identificando los dos mecanismos nodales de la representación como son la objetivación y el anclaje.

- Resulta que los padres de familia que al seno de su grupo familiar cuentan por lo menos con un hij@ autista comparten su conocimiento sobre el origen del autismo a partir de una variedad etiológica, es decir, los padres asumen que este padecimiento esta originado por procesos infecciosos pero también resaltaban procesos afectivos que de alguna manera tendrían que ver con la aparición del síndrome, otros factores que para ellos son representativos son aquellos que tienen que ver con rasgos de culpabilidad por un lado y por el otro con problemas en las relaciones intrafamiliares, así mismo, otros padres coincidieron en señalar que hasta el momento no existe una causa específica que de lugar al autismo, situación que actualmente priva en esta materia haciendo con ello que se asuma al autismo como un síndrome multicausal o multietiológico, estas respuestas apoyan la existencia de una representación social en este sentido.
- Otro aspecto relevante, fue el que los padres de familia en un 96.87% imprimieron una evaluación afectiva en lo que refiere al papel que desempeña el amor en la relación de pareja, pues una constante de estas respuestas señalaba que el llevar una buena relación de pareja ofrecerá a la persona con autismo mejores condiciones que le permitirán salir adelante en otras palabras, podemos decir que a mejor relación de pareja mejor y mayor será el avance del paciente autista, lo anterior fundado en la paciencia, el amor, la tolerancia, la comprensión y el respeto, sin duda una explicación cargada de componente afectivo pero al mismo tiempo refiere una teoría personal o de sentido común.

- Un aspecto que generó polémica, es el que tiene que ver con que hasta el día de hoy no se cuente con un cuadro etiológico que brinde certeza para determinar la causa del autismo. Nosotros comentamos en la discusión de este trabajo que el autismo al no contar con un **núcleo duro**, que permita establecer la base etiológica del mismo, provocaba que las respuestas de los padres de familia se constituyeran en una amalgama de posibles causas que dieran origen al padecimiento y al estar con esta incertidumbre resultó que los padres asumieran al autismo como una entidad con varias causas, lo anterior no solo nos urge a encontrar las causas o causa que den pie al padecimiento sino que apoya la idea de percibir al autismo como un síndrome de base etiológica inespecífica.
- Un rasgo distintivo en la descripción nosológica del autismo, fue el hecho del tipo de información que maneja el grupo en cuestión, el cual es adecuado y por tanto de calidad ya que va impregnado de cierta terminología de carácter científico, acompañado de lo que nosotros llamamos miniteorías de sentido común es decir, que en el contenido de sus respuestas se veían explicaciones que refieren conceptos científicos pero dentro de una explicación de sentido común.
- Lo anterior seguramente tiene que ver con la ubicación social del grupo en cuestión, respecto del objeto representado, es decir que al estar compartiendo una situación relacional la información que apprehenden del medio social es mejor asimilada y más fácilmente seleccionada. De acuerdo con Ibáñez, T. (1988), *"el grado de información que un grupo tiene de la representación social está estrechamente ligado con su inserción social, ..."* Otro factor que incide sobre la cantidad y calidad del conocimiento presente en la representación, es la forma como el grupo social se aproxima al objeto a representar, ya sea a través de un medio de comunicación o de un contacto directo".

- De la manera en como perciben el autismo podemos señalar que el grupo de padres, a logrado integrar y de este modo construir una representación social de autismo a partir de una calidad y cantidad de información inherente al síndrome fina y bien estructurada.
- La toma de postura, por parte del grupo asumiendo al autismo como un síndrome es clara y bien consensuada por lo que la representación social se da a partir de aspectos biológico-sociales.
- La objetivación del autismo en el grupo de padres se manifiesta con claridad al responder sobre el autismo y rescatar de manera general aquellas pautas que dan pie al síndrome, al hablar sobre la sintomatología, la relación que guardan con otros trastornos mentales y el trato brindado a este grupo minoritario.

COMENTARIOS FINALES

Esta investigación aborda el autismo desde la perspectiva de la teoría de las representaciones sociales, haciendo de ella una investigación inicial, pues hasta donde se sabe no hay otros referentes que señalen o que posean similitudes con este trabajo, se han encontrado investigaciones sobre la representación social de la enfermedad mental, del sida entre otras, pero sobre autismo al parecer es la primera tentativa. Es por ello que para saber de los alcances de esta tesis, se requiere que sean discutidos y analizados por un público interesado en el síndrome autista.

Un aspecto importante de este trabajo es el haber elegido a la teoría de la representación social, que dicho sea de paso es una teoría novedosa y vanguardista dentro de la psicología social, que da cuenta de la forma en que aprendemos los acontecimientos de nuestra vida cotidiana a partir del pensamiento de sentido común, otro aspecto a resaltar es que esta teoría permite el uso de diferentes aproximaciones metodológicas pues es claro que las representaciones sociales al adquirir significado, estructura e imagen a través de la comunicación crea mayor

complejidad que tiene que ver con la selección de la metodología, sin duda, el empleo de recolección de datos para conocer creencias, ideas, opiniones y actitudes es una buena tentativa de empleo, la entrevista a profundidad, que nos permite conocer las teorías no institucionalizadas de las personas, el análisis de contenido etc. son aproximaciones susceptibles de ser utilizadas con este enfoque teórico.

La orientación metodológica de este trabajo esta basado en el análisis de la subjetividad de las personas, el material empírico se retoma del discurso producido a partir de la entrevista semiestructurada y del nivel de información obtenido a través de la prueba de asociación libre es por ello que se abordan procesos que evidencian situaciones más amplias y complejas de lo que implicaría una variable desde una perspectiva cuantitativa.

Un aspecto que se considera importante señalar es que este trabajo es un punto de partida para futuras investigaciones pues es claro que no esta exento de errores o de limitantes. Como ejemplo de las limitaciones encontradas en este trabajo tenemos el formato de entrevista utilizado pues al tiempo de recolectar la información pareció demasiado rígido, el empleo de un lenguaje acartonado y de alguna manera poco accesible para el grupo que tomó parte en la investigación.

Como una sugerencia, se considera la posibilidad de que este tema sea rediscutido en una investigación posterior en donde se puedan comparar grupos a fin de conocer si tienen o no una representación social del autismo, si guardan diferencias etc, con la idea de hacer una propuesta de trabajo con padres de familia, pero a partir de la representación social que tengan a cerca del autismo dado que un error que se comete a menudo es el de llegar a los diferentes escenarios y ofrecerles información sobre el autismo, a partir de nuestras expectativas negando por default, sus intereses, sus expectativas y sus referentes inmediatos.

BIBLIOGRAFIA

BIBLIOGRAFÍA

1. Álvaro Estramiana, J.L. (1995). La Psicología Social Europea en Perspectivas Teóricas Metodológicas. Editorial Siglo XXI, Madrid, España.
2. American Psychiatric Association. (1995). Trastornos Generalizados del desarrollo en Manual Estadístico de los Trastornos Mentales DSM IV, Masson, Barcelona.
3. Andolfi, M. (1994). La familia como sistema relacional en: Terapia Familiar. Paidós, México.
4. Ayestarán, S. (1987). Representación Social Procesos Cognitivos y Desarrollo de la Cognición Social. En. Páez, D. en Pensamiento Individuo y Sociedad. Cognición Social y Representación Social. Fundamentos, Madrid.
5. Bauman, M. et al (1982). Observaciones Neuroanatómicas en el cerebro autista en: Fejerman, N. (comp.) "Autismo Infantil y otros Trastornos del Desarrollo". Paidós. Argentina.
6. Baron Cohen, S. y A. Bolton. (1993). Autism, The facts. Oxford University Press. Oxford.
7. Berenstein, I. (1994). Familia y Enfermedad Mental. Paidós, Argentina.
8. Chess, S. (1997) "Follow up Report on Autism in Congenital Rubella" Journal of Autism and Childhood Schizophrenia. Pp 68-81
9. CONSTITUCION POLITICA DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS.
10. Courchesne, E. y cols. (1994). The Brain in infantile autism. Posterior fossa structures are abnormal.
11. Cruz, F. (1995). Proyecto de Investigación e Intervención Clínica, Experimental y Psicopedagógica en Autismo. SEP-DEE, México,
12. Cruz, F. (1997). Autismo: Neurocognición y Psicopedagogía. Material de trabajo. México, SEP-DEE
13. De la Fuente, J. R. (1977). La Salud Mental en México. En Salud Mental Vol. No 1977, pp. 4 a 13.

14. De la Fuente, J. R. (1980). La prevención y la intervención en los desórdenes mentales de los niños en los programas de salud mental. En Salud Mental Vol. 5, No. 3 otoño 1982, pp. 2 a 5
15. De la Fuente, J. R. (1982). Acerca de la salud mental en México. En Salud Mental Vol. 5 No. 3 otoño 1982 pp. 22 a 31.
16. De la Fuente, J. R. (1995). El Tratado de Libre Comercio y la Psiquiatría. Retos, riesgos y oportunidades. En Salud Mental, Vol. 18, No. 2, Junio de 1995 pp. 1 a 10
17. De Long, S.C. Bean y Fr, Brown. (1981). "Acquired Reversible Autism Syndrome Acute Encephalopathy Illness in Children" Archives of Neurology 38 pp. 191-197
18. De Myer, M. K. (1979). Parents and Children in Autism. New York Wiley.
19. Deutscher, I. (1984). Choosing Ancestors. Some consequences of the selection from intellectual traditions. En Farr, R. y Moscovici, S. Social Representations. Cambridge University Press, Cambridge.
20. Di Giacomo, J. P. (1981). Aspectes Metodologiques de l analyse des representations sociale. Cahier de Psychologie Cognitive, en Flores, F. (1994), Representación Social de la feminidad en Profesionales de la Salud Mental. Tesis de Doctorado, Universidad Autónoma de Madrid.
21. Di Giacomo, J. P. (1987). Teoría y Método de las Representaciones Sociales en. Páez, D. Pensamiento Individuo y Sociedad. Cognición Social y Representación Social. Fundamentos, Madrid.
22. Díez Cuervo, A. y Martos, J. (1989). Intervención Educativa en Autismo Infantil. Centro Nacional de Recursos para la Educación y Ciencia. Madrid.
23. Doise, W. (1979). Experiences entre groupes en. Munné, F., La Construcción de la Psicología Social como Ciencia Teórica. Alamex, Barcelona.

24. Doise, W. (1982). L'explication en Psychologie Sociale, París, PUF en Munné, F. La Construcción de la Psicología Social como Ciencia Teórica. Alamex, Barcelona.
25. Doise, W. (1983). Tensiones y Explicaciones en Psicología Social Experimental. en Revista Mexicana de Sociología. Vol. XLV, Núm. 2 (283), Instituto de Investigaciones Sociales, UNAM, México.
26. Farr, R. (1984). Las Representaciones Sociales en. Moscovici, S. Psicología Social Vol., Paidós, Barcelona.
27. Flores, F. (1994). La Representación Social de la Feminidad en Profesionales de la Salud Mental. Tesis de Doctorado, Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de Madrid, Madrid.
28. Frith, U. (1989). Autismo. Hacia una explicación del enigma. Alianza, Madrid.
29. Garanto, J. (1984). La familia del niño autista en: El Autismo. Herder, Barcelona.
30. García, A. (1990). Reconocimiento y Tratamiento inicial del Autismo infantil precoz. en Méndez, C. 1994, El Autismo. Un estudio epidemiológico y propuesta diagnóstica. Tesis de Maestría, Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, México.
31. Gillberg, C. (1990). What is Autism International Review of Psychiatry 2 (1) 61 a 66 en. Méndez, C. (1994). El Autismo. Un estudio epidemiológico y propuesta diagnóstica. Tesis de Maestría, Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, México.
32. Gillberg, C. (1986). "Brief Report: Onset of age 14 of a Typical Autistic Syndrome. A case report of a girl with herpes Simplex, encephalitis. Journal of Autism and Developmental Disorders 16, pp 369-375

33. González, M. y Orellán, G. (1991). La Representación Social del SIDA en Adolescentes (Bases para el Diseño de una Campaña de Prevención). Tesis de Licenciatura, Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, México.
34. González, M.A. (1995). La Representación Social de los Principales Partidos Políticos de México (PRI, PAN Y PRD) en un contexto de conflicto intergrupal. Tesis de Doctorado, Universidad Nacional Autónoma de Madrid, Madrid.
35. Herzlich, C. (1969). En: Itza, P., y Páez, D. Cognición Social y Representación Social. Fundamentos, Madrid.
36. Herzlich, C. (1975). La Representación Social en: Moscovici, S. Introducción a la Psicología Social. Planeta, Barcelona.
37. Houser, S.C., De Long, y Rosman. (1975). Pneumographic findings in infantile autism syndrome: A conclusion with temporal lobe disease. *Brain* 98: 667-688 en: Fejerman, N. Comp. Autismo Infantil y otros trastornos del desarrollo. Paidós, Argentina, 1992.
38. Ibañez, T. (1984). "Prólogo a la edición española" en: Moscovici, S. Introducción a la psicología social. Vol. I. Paidós. Barcelona.
39. Ibañez, T. (1988). Ideologías de la Vida Cotidiana. Sendai, Barcelona.
40. Ibañez, T. (1988a). La Psicología Social Europea en: Psicología Social Construccionalista. Colección Fin de Milenio. Universidad de Guadalajara. México.
41. Itza, L., Pinilla, P. y Páez, D. (1987). Representación Social de la Enfermedad Física y Mental en: Páez, D. Pensamiento, Individuo y Sociedad. Cognición Social y Representación Social. Fundamentos. Madrid.

42. Jahoda, G. (1988). Critical Notes and Reflections on Social Representations. en: *European Journal of Social Psychology*. 18,195-209 en: González, M. A. La Representación Social de los Principales Partidos Políticos de México (PRI, PAN y PRD) en un contexto de conflicto intergrupala. Tesis de Doctorado. Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Madrid.
43. Jiménez, C. L. (1996). Romper el Silencio: Un compromiso siempre deseado. (Ponencia presentada en el 35 Congreso de Autismo celebrado en Barcelona en 1996.
44. Jodelet, D. (1984). La Representación Social: fenómeno, concepto y teoría. En: Moscovici, S. Psicología Social. Vol. II. Paidós. Barcelona.
45. Jodelet, D. (1986). Loco y locura en un medio rural francés, una aproximación monográfica en Doise, W. Et. al. Palmonari. "L'étude des Representations Sociale". Delachaux et Niestle París. Material de apoyo a la materia de Cultura y Personalidad. Facultad de Psicología. U.N.A.M. Traducido por Flores. F. (1995).
46. Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous child*.
47. Kaplan, H. Y Saddock, B. (1987). Trastornos Profundos del Desarrollo en: Compendio de Psiquiatría. Salvat Editores. Barcelona.
48. Koegel, R.L. (1992). Consistent Stress Profiles in Mothers of Children with autism. En: Journal of Autism and Developmental Disorders, vol. 22, No. 205-216.
49. La Jornada. Viernes 6 de Junio de 1997. Año 13.
50. López Garriga, M. (1983). "Hacia una teorización de la Psicología Social después de la crisis". En: Revista Mexicana de Sociología. Vol. XLV. No. 2. Instituto de Investigaciones Sociales. U.N.A.M. México.

51. Markova, I. Y Wilkie, P. (1987). Representations, Concepts and Social Change: the Phenomenon of AIDS. En: *Journal for the Theory of Social Behavior*. 17, 398-409. En: González, M.A. (1995). La Representación Social de los Principales Partidos Políticos de México (PRI, PAN y PRD) en un contexto de conflicto intergrupalo. Tesis de Doctorado. Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Madrid.
52. Matrajt, M. (1992). La Salud Mental Pública. Universidad Autónoma del Estado de Morelos. México.
53. Méndez, C. (1994). El Autismo: un estudio epidemiológico y propuesta diagnóstica. Tesis de Maestría. Facultad de Psicología. U. N. A. M. México.
54. Mendizábal, F. (1996). Cuestiones sobre detección, evaluación y detección temprana en autismo. 35 Congress Autism-Europe. Barcelona. 96.
55. Moes, D. Y Koegel, R.L.(1992). Stress Profiles for mothers and fathers of children with autism en: Psychological Reports, 71, 1272-1274
56. Morgan, S. B.(1988). The Autistic Child and Family Functioning: A Developmental-Family Study Perspective en: Journal of Autism and developmental Disorders. Vol.18, No2, 1988 pp. 263-280
57. Moscovici, S. (1972). Society and Theory in Social Psychology; en Israel, J. y Tajfel, J. (eds). The context of Social Psychology: A critical assessment European monographs in social psychology. Academic Press. En. López Garriga (1983). Revista Mexicana de Sociología. Vol. XLV. No. 2. Instituto de Investigaciones Sociales. U.N.A.M. México.
58. Moscovici, S. (1976). El psicoanálisis, su imagen y su público. Huemul. Argentina.
59. Moscovici, S. Y Hewstone, M. (1984). De la ciencia al sentido común. En: Moscovici, S. Psicología Social. Vol. II. Paidós. Barcelona.
60. Moscovici, S. (1984). Social Representations. Cambridge University Press. Cambridge.

61. Munné, F. (1982). Psicologías sociales marginadas. (la línea de Marx en la Psicología Social). Hispano-Europea. Barcelona.
62. Munné, F. (1986). La Construcción de la Psicología Social como Ciencia Teórica. Alamex, S.A. Barcelona.
63. Olsson, I.S. Stefenburg and Gillberg, C. (1988) "Epilepsy in Autism and Autistic-Like Conditions: a population based study". Archives of Neurology. 45,pp 666-668
64. Páez, D. (1987). Características, funciones y proceso de formación de las representaciones sociales. En : Páez, D. y cols. en: Pensamiento, Individuo y Sociedad: cognición social y representación social. Fundamentos. Madrid.
65. Páez, D. , Ayestarán, S. y De Rosa, A. (1987). Representación Social, Procesos Cognitivos y Desarrollo Social. En: Pensamiento, Individuo y Sociedad: cognición social y representación social. Fundamentos. Madrid.
66. Partido de la Revolución Democrática. (1997). Plataforma Democrática para una nueva ciudad. Mejoramiento de la Calidad de Vida y Justicia Social.
67. Perris, C. y cols. (1988). La Organización Psiquiátrica en el Norte de Suecia. En: Salud Mental. Vol. II. No. 2. Junio de 1988. México.
68. Pineda, P. (1990). Citado por Cruz, F. En: "Autismo: Etiología y evaluación neuropsicológica, actualidades y controversias. (Trabajo inédito). México.
69. Rapin, I. (1992). Autismo: un síndrome de disfunción neurológica. En: Fejerman, N. (comp.). "Autismo Infantil y otros Trastornos del Desarrollo". Paidós. Argentina.
70. Ritvo. (1985). Citado por Cruz, F. En: "Autismo: Etiología y evaluación neuropsicológica, actualidades y controversias. (Trabajo inédito). México.
71. Riviere, A. (1994). Teoría de la Mente y motivos del Yo en Autismo. 29-37. En: IV Jornadas Catalanes d'Autisme i Psicosis infantil. ACTTAPI. Barcelona.

72. Rutter-Schopler, (1984). Autismo: Intervención Educativa en Autismo Infantil. Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial. Ministerio de Educación y Ciencia. Madrid.
73. Rutter. (1995). "Autism" As a strongly genetic disorder evidence from a British twin study. Psychological Medicine. 25. 63-77.
74. Sainz, A. (1996). Las aulas estables en centros ordinarios: Una respuesta educativa al alumnado con autismo. 35th Congress Autism – Europe Artículos Proceeding Comunidad Autónoma del País Vasco.
75. Sotirakopoulov, K. Y Breakwell, G. (1992). El uso de diferentes aproximaciones metodológicas en el estudio de las representaciones sociales. En: Ongoing Productions on Social Representations. Universidad de Surrey. Gran Bretaña. (1), 29-38. Traducido por Flores, F.
76. Stryker, S., Torregrosa, J. y Sarabia, B. (1983). Tendencias teóricas de la psicología social: hacia una psicología interdisciplinar. En: Perspectivas y contextos de la Psicología Social. Ed. Hispano-Europea, S.A. Barcelona.
77. Sugiyama, T. (1992). Epidemiología del Autismo y los trastornos relacionados. En: Fejerman, N. (comp.). "Autismo Infantil y otros trastornos del Desarrollo. Paidós. Argentina.
78. Watzlawick, P. Beavin, J.H. y Jackson, D. (1971). Teoría de la Comunicación humana. Ed. Tiempo Contemporáneo, Buenos Aires.
79. Wing, L. (1971). La educación del niño autista (Guía para Padres y Maestros) Paidós, Barcelona.
80. Zapella, M. (1998). El Autismo y el Síndrome de Asperger: Definición y Preponderancia en: Autismo Infantil (Estudios sobre la afectividad y las emociones). Fondo de Cultura Económica, Biblioteca de Psicología, Psiquiatría y Psicoanálisis, México.

ANEXOS

ANEXO 1

GUIÓN DE ENTREVISTA

ORIGEN

1. - ¿Me puede decir qué origina al autismo?.
2. - ¿Que papel cree que juega el amor dentro de la pareja en relación con el padecimiento de su hijo? ¿Porqué?

DESCRIPCION NOSOLOGICA

3. - ¿A partir de su experiencia, como definiría al autismo?
4. - Para Usted, el autismo es un síndrome o una enfermedad mental? ¿ Hay alguna diferencia entre uno y otro?

SÍNTOMAS

5. - ¿A partir de su experiencia, cuáles son las conductas que presenta un chico autista y como se manifiestan?

TRASTORNOS MENTALES

6. - ¿Que enfermedades mentales conoce?
7. - Creé usted, que la (s) enfermedad (es) que mencionó tiene (n) alguna relación con el autismo y porqué?

TRATO A LOS ENFERMOS

8. - ¿Que alternativas conoce para tratar a una persona con autismo?
9. - ¿Como cree que son tratadas las personas con autismo por la sociedad, por hospitales y los centros de atención educativa?.
10. -¿Que instituciones conoce que ofrezcan atención a personas autistas?.

CARACTERISTICAS DEL AUTISMO

11. - ¿Cuales cree que son las características que describen mejor al autismo?.

ANEXO 2
PRUEBA DE ASOCIACIONLIBRE

NIVEL DE ESTUDIOS: _____ EDAD: _____ SEXO: _____

CUESTIONARIO DE OPINION

Este cuestionario forma parte de una investigación sobre las opiniones que los padres de familia tienen del autismo.

Su inestimable colaboración nos será útil en la medida en que usted responda a las interrogantes con la mayor honestidad y veracidad posibles. Lea con atención las instrucciones antes de comenzar a contestar este instrumento. Si tiene alguna duda por favor pregunte al encargado del grupo. Por su colaboración, muchas gracias.

INSTRUCCIONES:

Enseguida le presentaremos una serie de listados vacíos en los que deberá anotar 10 palabras que usted relacione significativamente con la palabra que aparece en el encabezado. Escriba las primeras palabras que le lleguen a la mente.

AUTISTA

1. - _____
2. - _____
3. - _____
4. - _____
5. - _____
6. - _____
7. - _____
8. - _____
9. - _____
10. - _____

AUTISMO

1. - _____
2. - _____
3. - _____
4. - _____
5. - _____
6. - _____
7. - _____
8. - _____
9. - _____
10. - _____

ENFERMEDAD MENTAL

1. - _____
2. - _____
3. - _____
4. - _____
5. - _____
6. - _____
7. - _____
8. - _____
9. - _____
10. - _____

ANEXO 4

ENTREVISTA COMPLETA

ENTREVISTA 4

HOMBRE

1. - ¿ME PUEDE DECIR QUE ORIGINA AL AUTISMO?

Bueno, hasta ahorita por lo que sé, no se sabe realmente, puede ser que algunos niños ya nacen autistas y otros como cuestión de tiempo como al año y medio mas o menos es cuando empiezan a tener ciertas características que no tuvieron durante su nacimiento hasta cumplir año y medio y se puede decir que su desarrollo es normal a cualquier otro niño y de repente se trunca ese desarrollo y entra en lo que es al autismo. Por lo que he leído y he visto en documentales, en pláticas y todo eso, a ciencia cierta no se sabe.

2. - ¿QUÉ PAPEL CREE QUE JUEGA EL AMOR DENTRO DE LA PAREJA EN RELACION CON EL PROBLEMA DE SU HIJO?

Es fundamental, porque si no hay amor entre la pareja, pues obviamente repercute con los miembros de la familia, sobre todo cuando se tiene un niño especial, pues... Esto ya es mucho peor, porque, eh... Crea conflictos, de por sí la situación de la enfermedad del niño, entonces, si no hay amor ni hay apoyo, pues yo creo que sería hasta el doble o el triple de pesado.

3. - ¿A PARTIR DE SU EXPERIENCIA COMO DEFINIRIA AL AUTISMO?

Pues que el autismo se puede decir que es una enfermedad que no se sabe sus orígenes y no se saben los por qué o los cómo, pero que se puede educar, se puede guiar a la persona que tiene autismo para que en un momento dado ya cuando esté más grande pueda valerse por sí mismo, tengo entendido también, que no es curable pero sí educable, entonces este... Es un síndrome muy especial dentro de todos los niños especiales por sus mismas características de reacción hacia... De violencia hacia la persona del mismo individuo como hacia los demás.

4. - ¿PARA USTED, EL AUTISMO ES UN SÍNDROME O UNA ENFERMEDAD MENTAL? ¿EXISTEN DIFERENCIAS ENTRE UNO Y OTRO?

Pues un síndrome y bueno, un síndrome lo considero como una especie de digamos.. Una enfermedad o de situación, la cual todavía no está bien diagnosticada, no tiene en un momento dado este... Uno las bases, digamos como para poder este... Atacar ese tipo de enfermedad o de sacar adelante totalmente, sacarlo de su enfermedad a la persona y una enfermedad mental este... si se puede decir así, que detectada fielmente qué es lo que tiene

5. -A PARTIR DE SU EXPERIENCIA, CUALES SON LAS CONDUCTAS QUE PRESENTA UN CHICO AUTISTA Y CÓMO SE MANIFIESTA?

Bueno, se puede decir que un chico autista se comporta por el que está encerrado en un mundo interno de su persona y que por principios de cuenta no le presta atención a ninguna causa o efecto que tiene a su alrededor de su exterior, su desarrollo va siendo poco a poco, bueno, mejor dicho, su mismo entorno no, o sea no manifiesta ninguna motivación exterior ni distracción exterior ni nada y algunas características de ellos son el balanceo, movimientos estereotipados, sonidos guturales, puede salir adelante, sacarlo ese enajenamiento a base de terapias.

6. - ¿QUÉ ENFERMEDADES MENTALES CONOCE?

Pues la esquizofrenia... Deficiencia mental... Por el momento son todas.

7. - ¿CREE USTED QUE LA (S) ENFERMEDAD (ES) MENTALES QUE MENCIONÓ TIENEN ALGUNA RELACIÓN CON EL AUTISMO Y POR QUÉ?

Probablemente la esquizofrenia, se podría decir en un momento dado, porque como por el mismo este... Aislamiento digamos del individuo o el temor... Se puede decir a ponerse en contacto con el exterior, como que le tiene miedo a algo, o sea, que la esquizofrenia es una especie mas o menos como miedo a algo de persecución, de distracción como de ataque o de violencia a la persona que lo está sintiendo y el autismo siento que nada más en ese punto de enfoque puede, bueno... Yo consideraría que hay algo de parecido y que un miedo o un temor a hacia algo por las manifestaciones de que no, no quiere exteriorizar sus sentimientos, su vista, su habla, su comunicación y pues no considero que en el caso de la deficiencia mental que haya una relación.

8. ¿QUÉ ALTERNATIVAS CONOCE PARA TRATAR A UNA PERSONA CON AUTISMO?

Terapia de lenguaje, las terapias, este... Bueno no recuerdo la palabra, pero como motivación heles, algunas terapias físicas, otras veces están muy rígidos y necesitan ciertos movimientos para que vayan soltando sus músculos, terapia pedagógica de acuerdo a sus avances que vaya logrando.

9. -¿CÓMO CREE QUE SON TRATADAS LAS PERSONAS CON AUTISMO POR LA SOCIEDAD, LOS HOSPITALES Y LAS INSTITUCIONES DE ATENCIÓN EDUCATIVA?

Por la sociedad, muchas veces los niños autistas o personas autistas pasan desapercibidos porque no tienen ningún defecto físico en su mayoría, en lo que empiezan a darse cuenta las personas es de acuerdo a sus actitudes que tienen estas personas, como por ejemplo un grito de ánimo o un aplauso o un chasquido de dedos, las personas los empiezan a ver como a una especie de bichos raros digamos; en los centros de salud como que hay diferentes opiniones respecto a cómo tratar a un niño autista en el sentido de que algunos porque haga un movimiento el niño o mire o fije la atención de su mirada en algún objeto por determinado tiempo se les da un premio: una papa,

un dulce, algo que le guste al niño, en otros lados está mal visto esto porque entonces lo están condicionando a obtener algo que si no se le da, pues se enoja, se encoleriza, entonces es por lo que hay ciertos choques y no se ponen de acuerdo de un centro de salud a otro, en el cam, eh... Como todos los niños, de todos los problemas, niños especiales en general, síndrome de down, autismo o equis, los juntan muchas veces, estos niños... Bueno, los de autismo necesitan una atención mucho más especial, pues tienden a exaltarse o agredirse o ponerse nerviosos y como si padecieran sordera se les habla y como no oyen, como que tienden un poquito más a desesperar a los mismos porque no hay, quizá, yo me quiero imaginar si han sido capacitados para este tipo de problemas algo que no pase en por ejemplo, el síndrome de down que ponen un poquito más de atención y como no son hiperactivos pues si se pueden controlar un poquito más, y en ese aspecto si siento que debe haber un poquito más de especialización.

10. -¿QUE INSTITUCIONES CONOCE QUE OFREZCAN ATENCIÓN A PERSONAS AUTISTAS?

Parece ser que la universidad latina esta especializada en ese aspecto y hay algunas otras organizaciones mas que no de asociaciones de padres, pero realmente no he tenido mucho contacto en ese aspecto.

11.¿CUÁLES CREE QUE SON LAS CARACTERÍSTICAS QUE DESCRIBEN MEJOR AL AUTISMO?

Su ensimismamiento, sus movimientos repetitivos, el esquivar su mirada y la pérdida total del yo, en ese sentido de que se graban más para dirigirse hacia una persona por las mismas palabras que emplea uno de este... ¿quieren esto? Se pregunta al niño, y él como respuesta o como pedir una cosa, éste dice lo mismo "quiere esto" porque es una especie como de que... Así se deben de pedir las cosas, pero no, no en ese sentido estricto de que él, como persona, como ente viviente quiere las cosas, es una forma como de expresarse o pedir sin saber realmente que él existe como persona.

ANEXO 5

TABLA #1

| CENSO DE USUARIOS EN EL DISTRITO FEDERAL | |
|---|--|
| INSTITUCION | NUMERO DE USUARIOS |
| DOMUS | 50 PERSONAS ENTRE NIÑOS Y JÓVENES |
| CLIMA | |
| CAM 3 | 6 USUARIOS |
| CAM 18 | 7 USUARIOS |
| CAM 31 | 6 USUARIOS |
| CAM 64 | 7 USUARIOS |
| CAM 72 | 21 USUARIOS |
| XOCHICALLI (UIC) | 17 USUARIOS ENTRE NIÑOS Y JÓVENES |
| APNA | 6 USUARIOS |
| IGUALES | 5 USUARIOS, 3 HOMBRES Y 2 MUJERES |

ANEXO 6

TABLA #2
RELACION DE ALTERACIONES QUE MENCIONARON LOS PADRES DE
FAMILIA

| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|-------|------------------------|-----------|---------|------------------|-----------------------|
| Valid | ESQUIZOFRENIA | 12 | 16.4 | 16.4 | 16.4 |
| | EPILEPSIA | 3 | 4.1 | 4.1 | 20.5 |
| | RETRASO MENTAL | 4 | 5.5 | 5.5 | 26.0 |
| | PARALISIS | 14 | 19.2 | 19.2 | 45.2 |
| | DEFICIENCIA MENTAL | 6 | 8.2 | 8.2 | 53.4 |
| | ASPERGER | 1 | 1.4 | 1.4 | 54.8 |
| | RETT | 4 | 5.5 | 5.5 | 60.3 |
| | NEUROSIS | 1 | 1.4 | 1.4 | 61.6 |
| | DESCONOCIMIENTO | 2 | 2.7 | 2.7 | 64.4 |
| | DOWN | 10 | 13.7 | 13.7 | 78.1 |
| | NEUROLOGICAS | 1 | 1.4 | 1.4 | 79.5 |
| | PSIQUIATRICAS | 1 | 1.4 | 1.4 | 80.8 |
| | QUEST | 2 | 2.7 | 2.7 | 83.6 |
| | MELINGOCELE | 1 | 1.4 | 1.4 | 84.9 |
| | LENNOX | 1 | 1.4 | 1.4 | 86.3 |
| | PSICOSIS | 1 | 1.4 | 1.4 | 87.7 |
| | DEPRESION | 1 | 1.4 | 1.4 | 89.0 |
| | PARANOIA | 1 | 1.4 | 1.4 | 90.4 |
| | OLIGOFRENIA | 1 | 1.4 | 1.4 | 91.8 |
| | T.S.DE CONDUCTA | 1 | 1.4 | 1.4 | 93.2 |
| | T.S.DE PERSONALIDAD | 1 | 1.4 | 1.4 | 94.5 |
| | DEMENCIA | 1 | 1.4 | 1.4 | 95.9 |
| | ALZHEIMER | 2 | 2.7 | 2.7 | 98.6 |
| | EPILEPSIA | 1 | 1.4 | 1.4 | 100.0 |
| | Total | 73 | 100.0 | 100.0 | |

ANEXO 7

TABLA #3
INSTITUCIONES MENCIONADAS POR LOS PADRES DE FAMILIA

| INSTITUCIÓN | FRECUENCIAS | SECTOR |
|----------------------|-------------|-------------|
| DOMUS | 16 | PRIVADO |
| XOCHICALLI | 18 | ASOC. CIVIL |
| CAM-SEP | 12 | PUBLICO |
| PSIQ. INFANTIL | 7 | PUBLICO |
| CEAI | 3 | PRIVADO |
| NINGUNA* | 1 | |
| CLIMA | 8 | ASOC. CIVIL |
| APAC | 1 | ASOC. CIVIL |
| CEDI | 4 | PRIVADO |
| H.I.M. | 2 | PUBLICO |
| DIF | 1 | PUBLICO |
| INCH | 1 | PUBLICO |
| INST. NAL. PEDIATRIA | 1 | PUBLICO |
| IMSS | 1 | PUBLICO |
| INSAME | 1 | PUBLICO |
| TOTAL/INSTITUCIONES | 76*/14 | |