

**“REPRESENTACIONES SOCIALES DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD”**

**1. ANTECEDENTES Y FUNDAMENTACIÓN**

La ponencia que aquí se presenta muestra algunos de los resultados a los que se arribó en una tesis de grado, cuyo objetivo era indagar acerca de las Representaciones Sociales (R S) sobre discapacidad e integración social de sujetos con espina bífida en la provincia de San Juan.

La elección del tema surgió de la participación en la Asociación de Padres de Niños con Mielomeningocele (A.Pa.Ni.M.). Esta experiencia brindó la oportunidad de compartir distintas actividades organizadas por la Asociación y observar actitudes y comportamientos diferenciales entre niños y jóvenes con deficiencias similares. Este acercamiento a la particular realidad de lo que llamamos “discapacidad” constituyó el punto de partida de este trabajo: indagar sobre las representaciones sociales que estos sujetos tienen sobre la deficiencia y cómo ésta se relaciona con la manera en que se integran socialmente.

A fin de abordar esta problemática se solicitó el apoyo de A.Pa.Ni.M. Esta asociación fue creada en 2003 por iniciativa de un grupo de padres que compartían la necesidad de buscar un lugar en la sociedad para sus hijos, contribuyendo así a mejorar su calidad de vida. La Asociación está integrada por personas con y sin deficiencia y su registro de socios constituyó un primer acercamiento a esta población.

La indagación se organizó sobre un conjunto de supuestos que se manejaban al momento de plantearnos el problema. Un primer supuesto sostenía que cada persona tendría una representación diferente de la situación que le tocaba vivir en relación a sus características personales, un contexto y experiencias diferentes, en las cuales tanto la familia de origen como las instituciones de socialización secundaria y la sociedad en su conjunto desempeñarían un papel fundamental. En este marco se planteó abordar la relación entre “deficiencia” e “integración”, relación mediada por el concepto de discapacidad, entendido como un fenómeno social complejo. Es objetivo de esta ponencia presentar parte de los resultados que interpretan esta

relación y dan cuenta de cómo las R S de los sujetos sobre la deficiencia influyen en su integración social y resultan en discapacidad.

### **Algunas consideraciones**

Los estudios sobre discapacidad son variados, enfocados en tipos de discapacidad, temas médicos o desde el cambio de paradigma de la discapacidad, habiendo encontrado para la provincia de San Juan sólo un trabajo que aborda las R S sobre discapacidad y educación. Asimismo en los últimos años han podido observarse en relación al tema de la discapacidad importantes adecuaciones del espacio público, generación y aplicación de políticas públicas, así como de un debate sobre los derechos de las personas con discapacidad que está muy presente en la sociedad.

A fin de presentar la investigación marco de esta ponencia se presentan de manera resumida algunos de los conceptos implicados.

La espina bífida es una malformación congénita del tubo neural que se forma en las primeras semanas de gestación del bebé y comprende cualquier defecto congénito que involucre el cierre insuficiente de la columna vertebral. La patología de espina bífida puede ser de distintos tipos, siendo el mielomeningocele el caso más común de espina bífida. Es esta una patología que causa lesiones de diferentes grados produciendo deficiencias físicas, entre las cuales destaca, por su visibilidad, la dificultad para desplazarse es (cuya gravedad varía según el caso, debiendo recurrir al uso de soportes corporales como zapatos ortopédicos, férulas, bastones canadienses o silla de ruedas) deficiencia que generalmente va acompañada de otras no visibles, entre las que, y a los fines de nuestro trabajo, destacan las afecciones urológicas pues se considera que, combinadas, actúan como condicionantes para la integración social.<sup>1</sup>

Ahora bien, abordar las R S de los sujetos con mielomeningocele requirió de una explicación teórico conceptual y de una descripción del marco contextual del objeto de estudio, a fin de encarar el análisis de la información proporcionada por los entrevistados. Para ello, además de la bibliografía sobre representaciones que

---

<sup>1</sup> El mielomeningocele produce múltiples afecciones, a saber: *“Disminución o pérdida de la fuerza muscular desde el lugar de la lesión para abajo; Trastornos en la marcha; Pérdida de sensibilidad táctil y dolorosa; Debilidad en los músculos de la vejiga e intestinos; Problemas en los esfínteres urinario y fecal (incontinencia o Hipertonía); Hidrocefalia; Tendencia a la obesidad; Alergia al Latex; Trastornos en la coordinación viso- motora; Estrabismo.”* (APEBI, 2011:7)

permitió fundamentar las decisiones teóricas y metodológicas relativas a la construcción del objeto, se profundizó en la evolución socio-histórica del concepto “discapacidad” y la institucionalización del mismo en las dos clasificaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS). En este sentido, se analizó como esta evolución e institucionalización del concepto se relaciona con la estigmatización de la discapacidad. Al revisar la historia se observó que la manera de entender la discapacidad y, en consecuencia de representarla, se ha modificado en el tiempo. En este sentido, nos posicionamos en la conceptualización de la OMS del año 2001 (2001: 231) que define a la **deficiencia** como: “*la anormalidad o pérdida de una estructura corporal o de una función fisiológica. Como ‘anormalidad’ se hace referencia, estrictamente, a una desviación significativa respecto de la norma estadística establecida (ej. la desviación respecto a la media de la población obtenida a partir de normas de evaluación estandarizada) y sólo debe usarse en este sentido.*” Y a la **discapacidad** como “*un término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción de las personas con deficiencia con su entorno físico y social.*”

## **2. OBJETIVOS GENERAL Y ESPECÍFICOS**

Dado que el objetivo de la investigación es abordar las R S de las personas con deficiencia física, particularmente de aquellas con mielomeningocele, se decidió trabajar con “*el enfoque procesual [puesto que este] descansa en postulados cualitativos y privilegia el análisis de lo social, de la cultura y de las interacciones sociales, en general.*” Araya (2002:48) Esta decisión se basa en el hecho de que el interés está puesto en los aspectos constituyentes del pensamiento, pero también al contenido de los objetivos, los que pretenden conocer cómo el sujeto representa la deficiencia a partir de las interacciones con otros sujetos y con la sociedad, interacciones que tienen lugar primero en el ámbito de la familia, y que se van desplegando hacia otros ámbitos de lo social. Esto es, realizar un análisis de lo social, lo cultural y las interacciones sociales que este individuo establece dentro de su contexto.

En este sentido, y en concordancia con Jodelet (1984: 475) las representaciones sociales se definen por un lado: “*por un contenido: informaciones, imágenes, opiniones, actitudes, etc. Este contenido se relaciona con un objeto: un trabajo a*

*realizar, un acontecimiento económico, un personaje social, etc. Por la otra, es la representación social de un sujeto (individuo, familia, grupo, clase, etc.) en relación con otro sujeto. De esta forma, la representación es tributaria de la posición que ocupan los sujetos en la sociedad, la economía, la cultura”.* Es decir, se propone investigar el contenido de las representaciones: las informaciones, imágenes, opiniones, actitudes, etc. de un sujeto social que, en nuestro caso, son las personas con espina bífida; respecto de un objeto: su deficiencia física en relación a su integración social, partiendo de considerar la posición diferente y estigmatizada que ocupan estos sujetos en la sociedad. Para ello, y siguiendo a Moscovici, profundizaremos en el análisis en las tres dimensiones de la representación: Información, Campo de la representación y Actitudes; dimensiones que hacen al contenido de la representación.

Se formularon así, como **objetivo general**:

- ◆ Conocer las representaciones sociales que tienen las personas con espina bífida respecto de su deficiencia física y como ésta se relaciona con su integración social (referida a los ámbitos laborales, educativos, de recreación, etc.)

Y como **objetivos específicos**:

- ◆ Conocer la representación social que tiene la persona con espina bífida sobre la deficiencia.
- ◆ Analizar cómo se relaciona la representación social que tiene la persona con espina bífida sobre la deficiencia con la integración social.
- ◆ Describir —desde la perspectiva del afectado— cómo se integra socialmente en los ámbitos laboral, educacional, institucional, etc.
- ◆ Conocer como contribuye el entorno familiar y social en la integración social de la persona con espina bífida.

### **3. LAS REPRESENTACIONES SOCIALES DE LOS SUJETOS CON MIELOMENINGOCELE EN SAN JUAN**

La investigación se desarrolló a partir de una metodología cualitativa, cuyo instrumento fue una entrevista semiestructurada con preguntas abiertas. La selección de los entrevistados resultó de: a) las posibilidades de establecer contacto a partir de

los datos brindados por A.Pa.Ni.M.<sup>2</sup>; b) la aceptación de los mismos a la situación de entrevista; c) la necesidad de cubrir el criterio de dificultad para el desplazamiento (sobre el supuesto de que los sujetos con mayores dificultades tendrían una representación social diferente de aquellos sujetos con menores dificultades), y d) tener más de 16 años, dado que representa la edad mínima para iniciar una actividad laboral y permitía dar cuenta de la integración en ámbitos distintos de la familia y el sistema educativo.

De esta manera, la muestra quedó conformada por 10 sujetos que oscilan entre los 16 y 36 años (no se registran casos de mayor edad). La información proveniente de las entrevistas se procesó con el software Atlas-ti lo cual ayudó agilizando la tarea.

### 3.1. Dimensiones de las RS

Como ya se ha visto, para abordar la relación entre deficiencia e integración fue fundamental establecer qué se entiende por “deficiencia” y “discapacidad”. Siguiendo este criterio, tanto la estructura de las entrevistas como el análisis de los datos consideró los distintos aspectos que forman parte de la discapacidad según la clasificación realizada por OMS en 2001, para en una segunda instancia, observar como cada uno de éstos aspectos contribuye a la R S de los sujetos.

Siguiendo a Moscovici (citado por Jodelet, 1984), en este trabajo las R S sobre la discapacidad se componen de tres dimensiones: la información, el campo y las actitudes. La **información** está compuesta por el conocimiento que tienen los sujetos con mielomeningocele respecto de su deficiencia e integración. El **campo de la representación** describe el contenido de la representación, es decir, sus propiedades, su información, su jerarquización y su organización interna, lo cual genera, como resultado, las actitudes de los sujetos. Así, el campo de la representación se vuelve tangible a través del análisis de las expresiones verbales, las opiniones, las creencias y la imagen que de sí mismos poseen los sujetos con mielomeningocele. En el campo de R S, Moscovici distingue entre anclaje y objetivación, mecanismos que permiten explicar la dinámica de las representaciones. Dicha dinámica explica “*cómo lo social transforma un conocimiento en representación y cómo esta representación transforma lo social*.” (Jodelet, 1986: 480). En este sentido, de acuerdo a Jodelet, la

---

2 A.Pa.Ni.M facilitó el registro de socios y a partir de esa información se establecieron los contactos. En muchos casos, la información (direcciones, teléfonos) estaba desactualizada no pudiendo acceder a los sujetos. En otros, las personas se resistieron a ser entrevistadas.

**objetivación** se refiere al núcleo figurativo de la representación, es decir, el contenido mismo; y el **anclaje** de la R S se refiere al enraizamiento de lo social, esto es, el sentido que el sujeto le asigna a su representación en estructuras sociales ya establecidas. Por último, la tercera dimensión de la R S, las **actitudes** que se constituyen en respuestas inmediatas al campo de la representación, que se encuentran vinculadas a un objeto, en este caso la deficiencia, dando por resultado las actitudes de los entrevistados frente a la integración. En este sentido, podemos decir que las R S se “(...) *corresponden a actos de pensamiento en los cuales un sujeto se relaciona con un objeto. Este proceso no consiste en la reproducción automática del objeto sino en su representación simbólica (...)*” (Kornblit, 2004:92).

### **3.2. La R S de la discapacidad**

Para una mejor comprensión de cómo se abordó el estudio de las representaciones se presenta primero el campo de R S, comenzando por el análisis de cómo lo social contribuye a las R S, es decir a su anclaje; para luego profundizar en el componente de la objetivación, es decir, en el contenido, en el núcleo figurativo. En un segundo momento, se analizan las actitudes que surgen en función de dichas representaciones. El análisis de ambas dimensiones es lo que nos permite comprender las R S y dar cuenta de cómo las mismas influyen en la integración de los sujetos con mielomeningocele.

#### **3.2.1. Campo de la R S: Anclaje y objetivación**

##### **Anclaje: el componente social de la representación**

El anclaje surge de los entornos social general, intermedio e inmediato<sup>3</sup>, los cuales influyen y condicionan la representación social de los sujetos. Partiendo de la diferenciación de entornos (en tanto ámbitos de interacción) que propone la definición de discapacidad trabajada, el sujeto con mielomeningocele formaría su R S en un juego de estructuras en el que participan los diferentes entornos que rodean al sujeto. A los fines de esta ponencia, se presenta el análisis de la influencia del

---

<sup>3</sup> El **Entorno Social General**: describe el contexto social desde la mirada de los entrevistados. El **Entorno Intermedio**: está formado por las relaciones sociales secundarias que se establecen en ámbitos escolares, de trabajo, institucionales y/o grupos de pares, ámbitos en que las personas con deficiencia frecuentan o realizan diversas actividades. El **Entorno Inmediato**: de las Relaciones Sociales Primarias es el contexto más cercano al sujeto, y lo constituye el entorno familiar de la persona con mielomeningocele.

entorno social general, retomando los entornos intermedio e inmediato al analizar las formas de integración, aspectos que serán recuperados en las conclusiones.

El Entorno Social General en este caso, engloba por un lado, la institucionalidad (considera la legislación y organizaciones creadas a partir de la misma, como, por ej., el INADI) y las políticas públicas para la Discapacidad (definidas como derechos humanos y que también se desprenden del primer aspecto. Se incluyen los programas de inclusión, temas de infraestructura para la accesibilidad, etc.) Pero también conforman este entorno tanto los aspectos vinculados con la manera de interpretar la discapacidad como las actitudes estigmatizantes que esas maneras implican.

En este sentido, las actitudes estigmatizantes sustentan el anclaje de las representaciones. El **estigma** surge en la interacción social que se da entre un sujeto “normal” y un sujeto “diferente”. En este estudio el sujeto con mielomeningocele asume el rol de diferente, de estigmatizado socialmente.

En los entrevistados el “*estigma*” se presenta en las relaciones interpersonales bajo diversas formas: subestimación, trato diferencial, discriminación, miradas “indiscretas”, actitudes basadas en la ignorancia, etc.:

- “(...) *a la gente le falta mucho, quisiera creer que no, que les falta vínculos, por ahí estoy en la calle y escucho que dicen ¡“pobrecito”!, o si no te dicen “¿qué te pasó?” en vez de decirme ¡“hola!”*. Una vez estaba en una clínica y una señora me dice “¿discúlpame, sos mielo?”, y yo le dije “no, ¡soy Francisco”! (Entrevista 6)

- “(...) *y lo que le digo a todo el mundo: “cuando me reciba no voy a ser el ingeniero, voy a seguir siendo el discapacitado”, el mismo de siempre para cualquiera que me vea afuera (...)*” (Entrevista 6)

- “(...) *y lo más común es que te subestiman, creen que no lo puedo hacer y en realidad si (...)*”. (Entrevista 3)

- “(...) *el problema está cuando la gente no me conoce o cuando no nos conoce, en el colectivo o en cualquier parte, el hecho de que esas personas que transitan por tu vida, que pasan de un día para el otro y no ves más, esas personas son un problema porque capaz que una mirada, un gesto, ya te tiran abajo (...)*”. (Entrevista 1)

Estos relatos pretenden mostrar cómo los sujetos con mielomeningocele perciben el estigma en las relaciones impersonales del entorno social general.

**Objetivación: el núcleo figurativo de la representación**

Analizar el anclaje de la R S nos permite ver como lo social impacta en la psiquis del sujeto, y por ello, la **objetivación** de la R S en este estudio se fundamenta en el “*ser diferente*”, percepción que se actualiza en cada interacción con el otro, con el normal, que lo estigmatiza por su discapacidad, por esa marca que lo hace diferente. El contenido de la representación es “sentirse”, “pensarse”, “verse”, como “diferente”. Este hallazgo permite observar “*cómo contribuye el contexto social en las R S de los sujetos*”, respondiendo uno de los objetivos propuestos. Entonces, todos los sujetos con mielomeningocele se representan a sí mismos como diferentes, pudiendo formar **una representación positiva o negativa** de su deficiencia, forma que dependerá de la manera en que cada sujeto procese y resignifique esa diferencia. Esto puede observarse en las siguientes expresiones:

- “(...) *Por ahí yo estoy en la cola del banco, y automáticamente se abren todos, y deben pensar que debe ser lindo que todos se abran y vos no hagás cola... todo el mundo se abre cuando vos pasás, pero no, no es tan lindo porque te hace sentir más diferente todavía, como que vos sos el raro (...)*”  
(Entrevistado 1)

- “(...) *y hay gente que todavía no asume que hay gente que es diferente. Es como que todavía tienen un cierto recelo y una cierta reticencia a tocarte o a estar cerca tuyo, lo noto (...)*” (Entrevistado 8)

- “(...) *darte cuenta, que la persona con discapacidad que tenés enfrente, es un ser humano con las mismas aptitudes, las mismas capacidades, pero que por ahí son diferentes. Y otra cosa (...) por ahí la terminología para tratar a un discapacitado, ¿por qué personas con capacidades especiales? ¡no puedes volar!, de última capacidades diferentes, porque tal vez no me puedo desplazar con mis pies como vos, pero tengo mis manos que empujan una silla (...)*”  
(Entrevista 4)

Los sujetos que tienen una R S “**positiva**”, se caracterizan en el campo de su representación, por “**aceptar ser diferente**” y reconocer tanto sus limitaciones como sus partes sanas. Es decir, pueden verse como un todo que les permite desarrollar aquellas tareas que saben que pueden desarrollar y aceptan ayuda del entorno en aquellas tareas que saben no pueden realizar. Por el contrario, los sujetos que tienen una R S “**negativa**”, se caracterizan en su campo de representación por “**no aceptar ser diferentes**”, y sólo pueden identificarse con “lo que les falta”, con lo que “los hace distintos”; y no ponen en juego sus posibilidades. Esa manera de enfrentar la

deficiencia los lleva a considerar la vida que llevan como “hostil”, “difícil”, “cuesta arriba”, etc.

**- Aceptar ser diferente:**

- “(...) la discapacidad no me obstaculiza nada a mí, de lo que quiera hacer y las cosas que yo se que no puedo hacer, no las intento porque se que nos las puedo hacer (...) (Entrevistado 1)

- “(...) yo ya la incorporé (...) yo lo llevo bien, porque gracias a Dios, me manejo solo, me hago todo solo, me baño, me visto solo, me acuesto solo, no dependo de nadie más”. (Entrevistado 5)

**- No aceptar ser diferente:**

- “(...) no es fácil”... “por ahí es difícil llevarla”... “es complicado tenerlo”... “porque no puedo ser una persona normal (...)”.(Entrevista 2)

- “(...) vivo todos los días... con pesimismo...por más que haya logrado muchas cosas, a pesar de todo, sigo viviendo como un reto, desde que tengo memoria todos los días para mí es una lucha, desde que me levanto y agarro las muletas, hasta que termina el día (...)” (Entrevistado 6)

- “(...) estoy con un montón de cosas para no ponerme a pensar en tonterías, la música es como una terapia, para no pensar, por qué no puedo salir a bailar, por qué tengo muletas, me pongo a tocar la guitarra y a escuchar música (...)”(Entrevistado 6)

### **3.2.2. Actitudes**

Por último, en la dimensión de las actitudes podemos destacar dos tipos de actitudes: por un lado, las de los sujetos que tienen una representación positiva de la deficiencia (y aceptan ser diferentes) tienen una **actitud positiva frente a la integración**. Es decir, manifiestan “voluntad de integrarse”. Este grupo expresa no haber tenido problemas para participar en distintos ámbitos y compartir con otros, salidas, juegos, un recreo, etc., es decir, se permiten interactuar con otros sujetos, distintos.

Por otro, se ubican aquellos que tienen una representación negativa de la deficiencia (no aceptan ser diferentes) y expresan una **actitud negativa frente a la integración**. Es decir, manifiestan autoexcluirse en las relaciones sociales informales.

En este sentido, es importante destacar que todos los entrevistados están insertos en ámbitos diversos (la escuela, el trabajo, instituciones de distinto tipo) pero esta

inserción no implica siempre integración desde la participación; los sujetos que tienen una actitud negativa hacia la integración se integran “formalmente”, esto es: asisten a la escuela, al club, a la ONG, a la oficina, etc., cumplen con lo normado y con las responsabilidades que cada ámbito conlleva, pero no comparten charlas en un recreo, una salida con compañeros de facultad o de trabajo, es decir, no se integran a partir de relaciones informales, no establecen relaciones de proximidad.

**- Actitud positiva frente a la integración:**

- “(...) yo me he integrado siempre, (...) para mí todo fue totalmente normal (...)” (Entrevistado 1)

- “(...) (en la secundaria) me trataban como a cualquier otro, es más, cuando salíamos, nos íbamos a algún lado, a tomar algo o al pool (...)” (Entrevistado 5)

**- Actitud negativa frente a la integración**

- “(...) yo era muy querida por mis compañeros [de natación] (...) había formado un buen grupo... por ese lado me dio cosa alejarme, fue así, perdí en la competición (...) y no fui más, no fui más... sí, es que me dio cosa de ir, me dio cosa, me acobardé, y yo decía “es que yo no soy igual que ellos”, y yo tenía en mente que “si yo no era igual que ellos ¡no podía hacer nada”!. (...)” (Entrevista 2)

- (...) lo que pasa, eso de los grupos me inhibe, (...) no se... es que yo me excluyo todo el tiempo, pero no es la gente, soy yo. (...) siempre estoy a la defensiva, siempre tuve miedo al rechazo (...) (Entrevistado 6)

#### **4. CONSIDERACIONES FINALES**

Habiendo presentado algunos de los hallazgos de la investigación que, en líneas generales, se ha presentado aquí puede sostenerse que los sujetos con mielomeningocele se representan a sí mismo como “diferentes”, hallando en este grupo dos tipos de representación: una positiva, en la que se acepta la diferencia; estos entrevistados manifiestan integrarse en grupos y participar de diferentes actividades; otra negativa, en la que no se acepta la diferencia; en este caso, los entrevistados manifiestan autoexcluirse de las relaciones informales. Este aspecto permite observar cómo interactúan las dimensiones de la R S (el campo de la representación y las actitudes); como así también sostener que la representación de los sujetos condiciona las actitudes frente a la integración. Es aquí donde resolvimos

nuestro principal objetivo: “*conocer las representaciones sociales que tienen las personas con espina bífida respecto de su deficiencia física y como ésta se relaciona con su integración social*”.

En este sentido, es interesante destacar dos aspectos que fueron analizados en cuanto al anclaje de las R S, y que también influyen en las representaciones: los entornos intermedio e inmediato. En cuanto a la influencia que ejerce el Entorno Intermedio (ámbitos escolares, de trabajo, institucionales y/o grupos de pares) se dan dos tipos de actitudes: las que facilitan la integración y las que funcionan como barreras frente a la misma. En los *entornos que facilitan la integración* (por ejemplo, adaptar juegos, tomar recaudos para hacer posible una excursión, colaborar en las actividades que presentaban obstáculos, invitaciones a participar de actividades o entretenimiento y, fundamentalmente, la no discriminación) se establecen relaciones de amistad e intimidad, contactos más cercanos que generan mecanismos de superación del estigma, que permiten conocer la “identidad real” del sujeto, en términos de Goffman. (1963:12). Por el contrario, en los *entornos que funcionan como barreras frente a la integración* (la discriminación, la falta de predisposición, la subestimación de sus capacidades, o la ignorancia) el estigma es tan fuerte que genera no sólo actitudes que obstaculizan la integración, sino también que no permiten un vínculo cercano que contribuya a conocer la “identidad real” de sujeto, y con ello superar el estigma.

Las situaciones que acabamos de plantear (las que facilitan y las que obstaculizan) nos permiten sostener que sólo las interacciones cercanas, cotidianas, íntimas con las personas con deficiencia permiten la superación del estigma.

En cuanto al Entorno Inmediato, se observó familias que aceptaban la deficiencia y favorecían la independencia de los sujetos en las actividades de la vida cotidiana; y otras que, al no aceptar la deficiencia, generaban vínculos de dependencia. También se observaron distintas actitudes de las familias respecto de la integración de los sujetos, observando que al interior de las familias el estigma no se hace presente, lo cual respondería a la naturaleza de los vínculos existentes. Sin embargo, no se abordó la manera en que estas relaciones se desarrollan al interior de las familias y cómo contribuyen a la representación de los sujetos. Este aspecto queda abierto a futuras investigaciones, ya sea, ahondando desde el interior de la familia o utilizando otro tipo de técnica que permita profundizar en estos temas.

Por todo esto, podemos afirmar que, la representación del sujeto con deficiencia se encuentra anclada a la relación estigmatizante que surge en las interacciones del *entorno social general* y se va disolviendo en un continuo a medida que las relaciones se hacen más íntimas, en el entorno intermedio e inmediato.

Para finalizar destacamos que, la deficiencia que el mielomeningocele provoca en los sujetos, por sí sola, no genera discapacidad, pero sí la deficiencia en interacción con los entornos físicos y sociales no adaptados a las particularidades de la misma. Asimismo, pudo observarse que la R S de estos sujetos se encuentra condicionada más por el entorno social que por su condición de salud que resulta de su deficiencia. Siendo las actitudes estigmatizantes las que marcan al sujeto desde su diferencia, constituyendo el campo de su representación.

En este sentido, y contradiciendo uno de nuestros supuestos iniciales podemos sostener que no es la dificultad física lo que impacta en la psiquis del sujeto, sino la diferencia en relación al otro, “el normal”. Por ello, y en concordancia con la OMS, podemos sostener que la discapacidad resulta de la interacción y no descansa en la deficiencia.

## **BIBLIOGRAFÍA CITADA**

\*Asociación para Espina Bífida e Hidrocefalia, APEBI (2011). Guía práctica sobre Espina Bífida. Buenos Aires. Argentina.

\*Araya Umaña, Sandra (2002). Las Representaciones Sociales: ejes teóricos para su discusión. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) Sede Académica Costa Rica. Editorial Leonardo Villegas. Costa Rica.

\*CONADIS. Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas con Discapacidad. Disponible en Internet:<http://www.conadis.gov.ar> (22/04/2013- 9:30hs)

\*Goffman, Erving (1963). Estigma. La identidad deteriorada. Amorrortu Editores. Buenos Aires. Argentina.

\*INADI (Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo) <http://inadi.gob.ar/institucional/> (22/40/2013- 11hs)

\*Jodelet, Denise (1984). La Representación Social: fenómeno, concepto y teoría en Mosvici, Serge “Psicología Social II. Pensamiento y Vida Social”. Ediciones Paidós. Barcelona. España.

\*Nuñez, Blanca A. (2007). Familia y Discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría. 1º Edición Buenos Aires. Lugar Editorial. Argentina.

\*Picco, P. y Portillo, S. (2000) Mielomeningocele y Espina Bífida. Revista del Hospital de Niños de Buenos Aires. Volumen 42, número 189. Octubre, pp. 245-260.

\*Sartori de Azocar, María L. (2010). Discapacidad y Representaciones Sociales. De la Educación Especial a la Educación Inclusiva. Editorial Fundación Universidad Nacional de San Juan. San Juan, Argentina.

\*Shorn, Marta (1999) Discapacidad una mirada distinta, una escucha diferente. Lugar Editorial. S.A. Argentina.