Narrativas de la discapacidad desde la discapacidad¹

Daniela Villagómez Reyes²

daniela.villagomez.reyes@gmail.com

Resumen

Este artículo revisa el concepto de discapacidad y su evolución subrayando en ésta, la ausencia de la opinión de las personas con discapacidad, señalando la exclusión y discriminación de una sociedad que las presenta desde una posición de desventaja y las estudia sin tomarlas en cuenta, construyendo una visión que privilegia la normalidad.

La discapacidad es un término que comprende dos dimensiones: biológica y social. La primera, considera aspectos relacionados con el funcionamiento del cuerpo; la segunda, considera que la sociedad incapacita, impidiendo la integración de las personas con discapacidad a la sociedad, limitando el ejercicio pleno de derechos inherentes a los seres humanos. La oposición normalidad-anormalidad ha definido, estudiado y caracterizado a las personas con discapacidad, opacando las voces de las personas que la viven llevando el peso social de un término que se les ha asignado.

Este estudio plantea la necesidad de conocer cómo se definen a sí mismas las personas con discapacidad ya que es precisamente sus definiciones, sus discursos y sus prácticas aquello que, paradójicamente, en una búsqueda de caracterizar y explicar la discapacidad, se ha dejado de lado. Constituye el estado del arte de una investigación que se realizará, tal como se comenta casi al final del documento.

Palabras clave

Discapacidad, modelos de la discapacidad, discriminación.

¹ Fecha de recepción: 25 de agosto de 2018. Fecha de aceptación: 15 de diciembre de 2018.

² Estudiante del segundo semestre de la Maestría en Comunicación de la Universidad de Guadalajara y egresada de la licenciatura en Enseñanza del Español como Segunda Lengua de la Universidad de Guanajuato. Sus líneas de interés en investigación están relacionadas con el estudio de la discapacidad desde la discapacidad y la construcción de la identidad a través de narrativas.

Abstract

This article addresses the concept of disability and its evolution emphasizing blindness as a trait for exclusion and discrimination in the middle of a society that conceives disabilities as from a "handicap position", and presumes their superficial study without actually taking them into account from inside; then society builds a closed interpretation that privileges a supposed "normality".

Disability is a term that implies two dimensions: the biological and the social ones. The first of them includes aspects related to the functioning of the body; the second one decrees social incapacitation, "preventing" the integration of people with disabilities into society, and limiting the full exercise of inherent rights to human beings. The opposition normality-abnormality has defined, studied and characterized people with disabilities, muting the voices of people that must carry a social weight of a term socially assigned to them.

The purpose of this study is to understand how people with disabilities define themselves; addressing, paradoxically, how their own definitions, speeches and practices seek to characterize and explain disability. It constitutes the state of the art of an investigation that will be carried out, as commented almost at the end of the document.

Key words: disability, models of disability, discrimination.

Ahiya:

«Me subo al autobús cerca del lugar donde comienza el recorrido. Soy una de las primeras pasajeras en subir. Las personas continúan subiendo al autobús, buscan asiento, miran mis prótesis auditivas, luego desvían rápidamente la mirada y continúan caminando. Solo cuando las personas con discapacidad sean verdaderamente parte de la sociedad, reciban instrucción en todos los jardines de infancia y escuelas con asistencia personal, vivan en la comunidad y no en instituciones diferentes, trabajen en todos los lugares y en cualquier puesto con medios accesibles y cuenten con total accesibilidad en la esfera pública, recién entonces la gente se sentirá lo suficientemente cómoda como para sentarse a nuestro lado en el autobús.» En Informe sobre la discapacidad (OMS y Banco Mundial 2011: 1).

Introducción

Desde la antigüedad, se ha señalado a las personas con discapacidad, tratando de explicar su razón de ser desde la religión o el misticismo, interpretando la discapacidad como un castigo o un mal augurio que debía de eliminarse o, si se corría con suerte, de separarse del núcleo

social: la familia. Posteriormente, y con la expansión del cristianismo, se empezó a tutelar a las personas con discapacidad, impidiendo así su libre ejercicio de toma de decisiones y derechos. Debido a estas prácticas de tutela, que se vieron reflejadas en el modelo médico o de rehabilitación, todavía presente, aunque en menor medida, hasta nuestros días, se ha tratado de "normalizar" a las personas con discapacidad desde la rehabilitación, rechazando así la diferencia.

Como rechazo a la tutela de la persona con discapacidad y tomando como inspiración otros movimientos que luchaban por el reconocimiento de igualdad de derechos, surgió el modelo social que tiene dos preceptos básicos: el primero, en el cual la discapacidad se concibe desde una perspectiva social, es decir, la sociedad y el entorno son los que en mayor medida incapacitan, no la condición de la persona con discapacidad sin que esto signifique la negación de la dimensión biológica de tal condición; en segundo lugar, se asume que las personas con discapacidad tienen la capacidad de aportar a la sociedad del mismo modo que lo hacen las personas sin discapacidad.

En 2006, los autores Palacios y Romañach presentan un nuevo modelo de la discapacidad el cual busca el ejercicio de la libre voluntad y el goce pleno de los derechos de las personas con discapacidad, independientemente de su condición biológica, tomando como base a la bioética y al concepto de dignidad tanto intrínseca como extrínseca.

De acuerdo al contexto de la época desde la que se aborde o se trate de explicar la discapacidad, las personas con discapacidad han sido definidas, tuteladas y rehabilitadas; no obstante, no ha cobrado relevancia su definición de discapacidad ni han podido adoptar un papel activo como agentes capaces de influir y aportar a la sociedad en la misma medida que lo hace una persona sin discapacidad. Prueba de esto es que la discapacidad, según la Encuesta Nacional Sobre Discriminación (2017), todavía sigue siendo una de las principales causas de discriminación en contextos como servicios médicos, calle o transporte público, trabajo o escuela y familia es por lo anterior que este estudio se propone analizar cómo se definen las personas con discapacidad a sí mismas y cómo construyen su identidad.

Contexto sociohistórico de la discapacidad

La discapacidad es un concepto flexible que cambia de acuerdo a la sociedad que la defina como lo señala Brogna (2006) "la discapacidad toma cuerpo en un espacio situacional,

dinámico e interactivo entre alguien con cierta particularidad y la comunidad que lo rodea" (p.2). Debido a que la definición de la discapacidad no es estática es conveniente realizar un recorrido histórico que permita verla desde las diversas definiciones que se han creado a su alrededor puesto que a pesar de haberse modernizado su definición, no han dejado de representarla en la oposición de normalidad/anormalidad derivada del modelo médicorehabilitador el cual más allá de buscar una inclusión ha resultado en una nueva diferenciación: en una "inclusión excluyente" (Angelino, 2009, en Contino, 2013: 179).

En la antigüedad, se ligaba a la discapacidad con algo místico o sobrenatural por lo que los griegos practicaban la eugenesia que consistía en la eliminación de los niños que nacían con alguna malformación o discapacidad, sin embargo, hubo casos de personas con discapacidad que llegaron a formar parte de la sociedad como es el caso de personas sordas quienes se comunicaban mediante gestos; por su parte, los espartanos arrojaban a los niños discapacitados o a aquellos considerados débiles desde el monte Taigeto puesto que no podrían cumplir con sus obligaciones como ciudadanos. En Roma, eran prácticas comunes la mendicidad y la diversión a costa de las personas con discapacidad (Valencia, 2014).

Aquellas prácticas cambiaron conforme se expandió el cristianismo el cual trataba a las personas con discapacidad y, en general, a todas las personas en desventaja como mujeres, ancianos y esclavos, basado en la creencia de que las personas eran creadas a imagen y semejanza de Dios por lo que se procuraba su bienestar y, aunque se creía que las discapacidades eran el castigo por un pecado, se practicaba la misericordia, proporcionando un lugar en donde vivir. A pesar de que en algunos aspectos mejoró el tratamiento hacia las personas con discapacidad, aún eran perseguidas y rechazadas, asociándolas con los excluidos y marginados de la sociedad. (Valencia, 2014).

En el transcurso de la Edad Media, se internó a las personas con discapacidad, condenándolas a vivir alejadas y sin la posibilidad de participar en la vida social. Este tipo de tratamiento se debía más a creencias religiosas que a un verdadero tratamiento médico. En oposición a esto, en América, y con una visión completamente diferente de la que se tenía en Europa, los pueblos nativos trataban con respeto y consideración a las personas con discapacidad. (Valencia, 2014).

Con la aparición y el fortalecimiento del capitalismo y las necesidades de producción, la discapacidad fue en aumento debido a las condiciones deplorables en las que se obligaba a trabajar a las personas, incluidos las mujeres y los niños como se señala en *reporte de Power:*

Puedo realmente afirmar que el sistema manufacturero ha provocado en Bradford una multitud de lisiados... y que los efectos físicos de una labor muy prolongada no se manifiestan solamente bajo el aspecto de deformaciones verdaderas, sino de manera mucho más general, por la paralización del crecimiento, el debilitamiento de los músculos y la endeblez. (Valencia, 2014: 13).

A pesar del aumento del número de las personas con discapacidad debido a las arduas jornadas de trabajo, su situación, en lo referente a atención médica, fue mejorando paulatinamente debido a políticas de los gobiernos de distintos países que consistían en el internamiento de las personas con discapacidad con el objetivo de rehabilitarlas. Valencia (2014).

Siglos más tarde con el fin de la primera guerra mundial y ante la necesidad de atender las necesidades físicas y psicológicas de los sobrevivientes, surge el modelo rehabilitador que explica a la discapacidad desde la ciencia, no desde la religión o el misticismo. En cuanto a lo social, este modelo considera que el Estado es responsable de brindar atención a la población y que las personas con discapacidad son capaces de aportar algo a la sociedad en la medida en la que se les rehabilite con lo que se da paso a la institucionalización de la rehabilitación. En América Latina, "el campo de la rehabilitación comenzó hacia 1955, a través de la previsión de servicios médicos y educacionales, pero desde una percepción proteccionista y asistencial." (Valencia, 2014:18)

El modelo social explica la discapacidad desde una perspectiva social, tomando como base la diversidad funcional en la que sin importar si la persona es discapacitada, o no, ésta tiene la posibilidad de participar y aportar a la sociedad. De acuerdo a Palacios (2008) dicho modelo está relacionado con los Derechos Humanos pues busca la dignidad, libertad personal e inclusión social y está basado en "vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, diálogo civil, entre otros." (p.27). y tiene como objetivos principales la capacidad de decisión, de acción a través de la eliminación de cualquier tipo de barrera y la igualdad de oportunidades.

En 2005 surge en El Foro de vida independiente el modelo de la diversidad funcional que enfatiza la necesidad del uso de la bioética y derechos humanos para producir un "verdadero cambio social" con la finalidad de que las personas con diversidad funcional tengan, verdaderamente, igualdad de oportunidades y no discriminación. Este movimiento aporta "nuevas ideas a una realidad social en la que la carencia de pensadores que escriban desde la realidad vital de la diversidad funcional ha relegado al olvido y al ostracismo a este colectivo." (Palacios y Romañach, 2006: 32).

Lo que plantea este modelo es crear conciencia acerca de la posibilidad de presentar alguna discapacidad en el futuro sea por envejecimiento sea por algún accidente por lo que si se asume la discapacidad como una posibilidad, plantean Palacios y Romañach (2006) se creará una sociedad a futuro que sea inclusiva en la que no se discrimine y en la que presentar alguna diversidad funcional no represente ningún tipo de desventaja social.

Objeto de estudio y planteamiento general del problema de investigación

Actualmente, la sociedad se encuentra bajo un proceso de cambios de discurso que busca privilegiar el ejercicio libre de derechos y de toma de decisiones en igualdad de oportunidades por parte de las personas con discapacidad por lo que es necesario preguntarse cuáles son las narrativas acerca de la discapacidad de las personas que la viven a diario pues se ha invisibilizado a este grupo social, privilegiando discursos que han configurado la forma en la que estas personas son caracterizadas y, por ende, tratadas por la sociedad, generando prácticas como la discriminación y la exclusión en ámbitos como la familia, el trabajo o la escuela.

A pesar de que ha habido un cambio en el nombramiento de la discapacidad y en las leyes, es necesario considerar que las prácticas sociales con respecto a la discapacidad, en palabras de las personas que la experimentan a diario, se basan todavía en "opresión, exclusión, marginación, discriminación, indiferencia, ignorancia, incumplimiento de leyes, no reconocimiento de derechos, etc." (Contino, 2013: 176).

Es necesario, entonces, entender cómo se define y se caracteriza a la discapacidad en la actualidad para tratar de entender las prácticas sociales con respecto a este tema. La definición de la Organización Mundial de la Salud (2011) dice que la discapacidad está determinada por las características del organismo humano y la sociedad en que se

desenvuelve, por lo que la discapacidad además de tener una dimensión biológica tiene una dimensión social.

Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. (Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial, 2011: 215).

Es importante observar que en esta definición se sigue anteponiendo la normalidad y la anormalidad, tomando como punto de partida las limitaciones y los déficits y esto puede explicarse desde dos perspectivas. La primera, relacionada con quienes crean las políticas públicas e incluso las clasificaciones internacionales acerca de la discapacidad como lo explica Pfeiffer (2002) en Ferreira (2008) "En tanto los valores del hombre blanco, no discapacitado de clase media y occidental gobiernen las discusiones sobre políticas públicas el ICIDH³ y esquemas similares serán utilizados para apoyar dichos valores." (p. 146). La segunda, está relacionada con los resultados de las estrategias estatales mismas que muestran resultados muy distantes a los esperados, dando como resultado "una paradoja inclusión exclusión" (Contino, 2013: 176) que se evidencia en las "políticas públicas para los discapacitados diferenciadamente de las demás acciones del estado" Almeida en al 2009 en Contino (2013: 176).

Como lo establece el Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad, México fue promotor del surgimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad la cual fue aprobada en la Asamblea General de Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 para lo cual fueron necesarios trabajos y reuniones que por primera vez tomaron en cuenta a las organizaciones de personas con discapacidad acreditadas ante la ONU con el lema "Nada de nosotros sin nosotros". A pesar del papel clave desempeñado por México en la creación de un organismo de índole internacional, la realidad en cuestión de prácticas tanto en la creación de políticas públicas

³ International Classification of Impairments Disabilities, and Handicaps.

como en la normalización de la discapacidad, sigue siendo un tema pendiente ya que no hay un consenso acerca del número de personas con discapacidad, pues, según la Comisión Nacional de Derechos Humanos en su Informe Anual de Actividades 2017, en la Encuesta Intercensal de 2015, no fue posible estimar con precisión la cantidad de personas con discapacidad, su ubicación, ni su tipo de discapacidad, lo que impide conocer la realidad del país y como consecuencia la creación de políticas públicas adecuadas para este grupo social.

Pese a que no existen cifras exactas acerca de la discapacidad y que a las existentes les falta considerar otros factores como los mencionados anteriormente, se estima que en 2014 en México el 6.4% de la población mexicana, es decir 7.65 millones de personas, declararon tener alguna discapacidad. Esto equivaldría a que en 19.1 de cada 100 hogares, viva una persona con discapacidad, esto reforzado con cifras que arrojó el diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad en México realizado por de la Secretaría de Desarrollo Social en 2016. Este hecho es relevante por sí mismo, sin tener en cuenta que todas las personas podríamos presentar alguna discapacidad a lo largo de nuestra vida, ya sea por accidente o causada por edad avanzada.

En México, siguen existiendo discriminación y violaciones sistemáticas de los derechos humanos a pesar de que existen leyes que las prohíben y las sancionan. Dentro de los grupos más afectados se encuentran las personas con discapacidad puesto que, como lo señala el Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, la discapacidad, la salud y la apariencia física son las principales causas de discriminación.

La discriminación, según las definiciones del artículo dos de *United Nations* department of Economic and Social Affairs -Disability, dentro del contexto de la discapacidad, se define como "cualquier distinción, exclusión o restricción que tenga el propósito o efecto de impedir o nulificar el reconocimiento, disfrute o ejercicio en igualdad con los otros..." por lo tanto, impedir el libre ejercicio de la voluntad es causa de violación de derechos.

La Encuesta Nacional Sobre Discriminación (2017) presentó cifras acerca de la discriminación de diferentes grupos en diversos ámbitos. El 25.1% de las personas con discapacidad declaró haber sido discriminada en al menos una de las siguientes categorías: servicios médicos, calle o transporte público y familia, y en lo referente al acceso básico a derechos, el 30.9% declaró que se le negaron por lo menos una vez en cinco años uno de los

siguientes derechos: atención médica o medicamentos, recibir apoyo de programas sociales, atención en oficinas de gobierno.

En la misma encuesta en la sección: Situación y causa de discriminación en los últimos cinco años, el 58.3% de las personas con discapacidad encuestadas expresó que la discapacidad fue el motivo por el que se le discriminó en alguno de los rubros siguientes: rechazo o exclusión de actividades sociales; le hicieron sentir o miraron de manera incómoda; insultos, burlas o le dijeron cosas que le molestaran; amenazas, empujones o jaloneos; y, por último, la obligaron a salir de una comunidad.

En lo referente a la percepción sobre el respeto de derechos, el 48.1% de las personas con discapacidad encuestadas, opinó que en el país sus derechos se respetan poco o nada, y en relación a las principales problemáticas a las que se enfrentan, el 31% de las personas con discapacidad indicó como principal causa la inadecuación de calles, instalaciones y transportes, mientras que el 30% mencionó la falta de oportunidades para encontrar empleos.

La encuesta antes mencionada, en la sección: Otros datos de interés, reportó que el 86.4% de las personas con discapacidad declaró haberse enfrentado con barreras de accesibilidad cuando buscó información sobre algún trámite, servicio o programa.

Sobre la percepción acerca de las frases de prejuicio en la sociedad el 71.5% de las personas con discapacidad se mostró de acuerdo con la frase: Las personas con discapacidad son rechazadas por la mayoría de la gente. Por último, en el rubro: prevalencia de discriminaciones múltiples, el 51.7% de las mujeres con discapacidad dijo haber sido discriminada en los últimos 12 meses.

Estas estadísticas ponen en evidencia la discriminación que aún impera en la sociedad mexicana, ya que a partir de diversas perspectivas nos muestran que a pesar del cambio en el nombramiento de la discapacidad, de la actualización de las leyes en materia de igualdad de derechos y la activa participación del gobierno en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, todavía se impide el libre ejercicio de derechos, se excluye a las personas con discapacidad de la sociedad y, cabe aquí resaltar, las prácticas cotidianas se basan en la concepción de normalidad en oposición a la anormalidad, lo que resulta en exclusión y discriminación.

Si a pesar de que ha habido un cambio en los conceptos que definan discapacidad, no ha habido un cambio social o éste ha sido muy lento, podría pensarse que, como lo señala Ferreira (2008: 147) no se necesita un lenguaje políticamente correcto, sino prácticas normalizadoras acerca de la discapacidad.

Acerca de las prácticas normalizadoras, siempre ha habido una tendencia a abordar la discapacidad desde la perspectiva de las personas "normo-funcionales" aunque se hable del derecho de las personas con discapacidad a tomar sus propias decisiones, a expresarse y a opinar, como lo establece el artículo 21 sobre libertad de expresión y de opinión y de acceso a la información, del Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que señala:

...los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para que las personas con discapacidad puedan ejercer el derecho a la libertad de expresión y opinión, incluida la libertad de recabar, recibir y facilitar información e ideas en igualdad de condiciones con las demás y mediante cualquier forma de comunicación que elijan... CONAPRED (2007, p. 24)

En la práctica se les ha invisibilizado con lo que se ha impedido su participación social, ya que se han privilegiado los discursos médicos rehabilitadores, mismos que les han impedido definir su propia identidad, ejercer su capacidad para decidir sobre su propio cuerpo y "…en la elaboración de las imágenes públicas que hacen referencia a las experiencias en relación a la discapacitación" Hirsch, Hirsch & Conill (1995: 7).

La discusión acerca del significado de discapacidad no está agotada, pues ésta se sigue abordando desde la concepción médica e individualista que la restringe a un problema individual y no social. Además, se sigue apelando a la asistencia social, a la caridad y a la creación de políticas públicas que buscan incluir aunque el resultado de éstas, como se mencionó anteriormente, ha sido una "inclusión excluyente" y es que en la actualidad, como lo señala Contino (2013: 176), "no se sabe exactamente qué es la discapacidad, pero sí está claro en qué casos tal categorización podría ser aplicada: siempre que exista alguna forma de déficit".

La discapacidad y su significado siguen en construcción y aunque ha habido avances, Samaniego (2006: 22) señala que: "la evolución conceptual ni la reacción actitudinal se han superado por completo, consecuentemente la discusión no se ha agotado".

Actualmente todavía la discapacidad se presenta, desde el poder, bajo diferentes aspectos, según Tom Shakespeare (2002) en Samaniego (2006: 150) "las personas con discapacidad son individuos invisibles, identificados solamente cuando hay un poder (institucional-social) que cumple esta tarea y los identifica con atributos sin identidad como si la persona fuera un objeto".

La construcción de la persona con discapacidad como objeto puede verse en los medios de comunicación los cuales son creadores de sentido con el poder suficiente para conceptualizar a un grupo social, influyendo en su tratamiento por parte de la sociedad. En los medios la discapacidad se presenta, según Hunt (1991) en Barnes (1992) con su lista de estereotipos:

...as pitiable and pathetic, as an object of curiosity or violence, as sinister or evil, as the super cripple, as atmosphere, as laughable, as her/his own worst enemy, as a burden, as non-sexual, and as being unable to participate in daily life. These stereotypes are particularly evident on television, in the press, and in advertising⁴. (p.3)

Podría pensarse que desde 1991 la forma en que se presenta la discapacidad ha cambiado significativamente, sin embargo, en el artículo: Dificultad, Solidaridad y Rehabilitación: hacia una mirada crítica sobre los discursos sobre la discapacidad en Colombia, de Uribe, Duque y Córdoba (2016), se llegó a la conclusión de que la discapacidad se presenta por parte del Teletón⁵ en Colombia como "una situación que limita, frustra y entristece... [en donde] las familias se esfuerzan ayudando a las personas con discapacidad a tener una buena calidad de vida... [que debe resolverse] desde la rehabilitación médica... a partir de este discurso se convoca a la solidaridad..." (p. 74).

Recapitulando, en este texto se han visto tres perspectivas acerca de la discapacidad: su definición y explicación como un constructo social, las estadísticas que muestran que en la realidad sigue habiendo impedimentos para una inclusión plena y sin discriminación de las

⁴ ... como lamentable y patético, como objeto de curiosidad y violencia, como siniestro y perverso, como súper raro, como atmósfera, como risible, como su peor enemigo, como una carga, como asexual y como incapaces de participar en la vida diaria. Estos estereotipos son particularmente evidentes en la televisión, en la prensa y en la publicidad.

⁵ Teletón es una organización no gubernamental cuyo objetivo es recaudar fondos a través de donativos en beneficio de niños y jóvenes que presentan diferentes discapacidades por medio de un maratón televisivo.

personas con discapacidad en la sociedad y, por último, cómo se presenta en los medios los cuales son formadores de opinión, pero también un reflejo de las actitudes que imperan sobre el tema.

A pesar de que existen distintas maneras de abordar la discapacidad, hay una en especial que ha sido marginada de los discursos: la visión de la discapacidad por parte de las personas con discapacidad a pesar de que son ellas, precisamente, quienes viven las consecuencias de la exclusión de una sociedad que pretende normalizarlas para incluirlas, que les ha negado la posibilidad de definirse en igualdad de circunstancias, que considera a la normalización como lo única condición para lograr la felicidad y que, finalmente, al invisibilizar su discurso impide "que sus necesidades sean identificadas y expuestas, con sus propias voces, ya que no pueden ser resueltas sólo con "ayudas económicas" —desde una visión puramente asistencialista de `beneficencia´— cuando la pretensión debería ser de contribución a su bienestar." (Uribe et al. 2016: 75).

Es necesario, entonces, visibilizar no solo la discapacidad, sino los discursos de las personas con discapacidad por lo que esta investigación buscará analizar cómo se definen a sí mismas las personas con discapacidad para comprender como construyen su identidad y la de otras personas con discapacidad para generar conocimiento sobre un tema que ha sido relegado y que es relevante si se desea una sociedad más incluyente que no parta de la normalización como requisito para la inclusión, sino de la dignidad inherente a todo ser humano que en este caso concreto ha sido limitado por las restricciones en la participación ya sea por barreras arquitectónicas o actitudinales.

Esta investigación se realizará en el estado de Jalisco en el que, según la Secretaría de Desarrollo Social (2016), hay más de medio millón de personas con discapacidad. Para su realización será necesaria la participación de personas que presenten diferentes discapacidades.

Se ha elegido una metodología cualitativa ya que según Martínez (2006: 128) "La investigación cualitativa trata de identificar la naturaleza profunda de las realidades, su estructura dinámica, aquella que da la razón plena de su comportamiento y manifestaciones" que como instrumentos de recolección de datos utilizará entrevistas a profundidad y la realización de historias de vida con la finalidad de entender, desde la perspectiva de los

participantes sus conductas e interpretaciones del mundo, a su vez, las entrevistas permitirán ahondar y precisar la información que se obtenga de las historias de vida.

Esta investigación analizará de qué forma se definen y crean su identidad las personas con discapacidad para, posteriormente, construir una definición de la discapacidad desde la discapacidad lo que permitirá observar cómo se crean las identidades que se han formado y tratará de responder a la pregunta cómo se define la discapacidad desde la discapacidad y cómo se construye la identidad en las personas con discapacidad.

Referencias.

Análisis Situacional de los Derechos Humanos de las Personas con discapacidad (2017), CNDH MÉXICO INFORME ANUAL DE ACTIVIDADES. Recuperado de: http://informe.cndh.org.mx/menu.aspx?id=30068

Barnes, C. (1992) Disabling imagery and the media: The British Council of Organisations of Disabled People and Ryburn Publishing Limited, Krumlin, Halifax. Recuperado de:

http://www.media-diversity.org/ar/additional-

 $files/documents/Z\%\,20 Current\%\,20 MDI\%\,20 Resources/Disabling\%\,20 Imagery\%\,20 and\%\,20 the\%\,20 Media\%\,20 [EN].pdf$

Brogna, P. (2006) El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación". Patricia Brogna Publicado por El Cisne. Argentina. Abril, 2006.

Comisión Nacional de Derechos Humanos. Informe Anual de Actividades 2017. Encuesta Intercensal de 2015

http://informe.cndh.org.mx/menu.aspx?id=95#lda448

CONAPRED boletín de prensa 29 de diciembre de 2017 2017 - 132 EN 2017, EL CONAPRED GENERÓ 1142 EXPEDIENTES DE QUEJAS Y RECLAMACIONES POR PRESUNTOS ACTOS DE DISCRIMINACIÓN Recuperado de:

https://www.conapred.org.mx/index.php?contenido=boletin&id=1056&id_opcion=103&op =213

CONAPRED (2007) Convención de sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Protocolo Facultativo.

https://www.conapred.org.mx/documentos_cedoc/Convencion%20sobre%20los%20Derech_os%20de%20las%20Personas%20con%20Discapacidad-Ax.pdf

Contino, A. (2013). El dispositivo de discapacidad. Revista Tesis Psicológica, 8 (1) pp. 174-183.

Encuesta Nacional Sobre Discriminación 2017. Recuperado de:

https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/358027/enadis2017 resultados.pdf

Ferreira, N. (2008) Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos. Revista Española de Investigaciones Sociológicas (Reis) N. ° 124 pp. 141-174 Recuperado de:

http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS 124 051222873458779.pdf

González, B., Cortes, P. & Rivas, J. ¿Ser o no ser síndrome de Asperger? DEVENIR Revista de estudios culturales y regionales. pp. 153-180

Hirsch, K., Hirsch, J., & Conill, M. (1995).

La identidad de la discapacidad en la era postmoderna. Historia y Fuente Oral, pp. 7-14.

Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial (2001). Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud: CIF: versión abreviada.

Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. CERMI.

Palacios, A., & Romañach, J. (2006). El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. Diversitas. España. Recuperado de: https://e-archivo.uc3m.es/bitstream/handle/10016/9899/diversidad.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Polo, M. & López-Justicia, M (2012). Autoconcepto de estudiantes universitarios con discapacidad visual, auditiva y motora. Revista Latinoamericana de Psicología.

Samaniego, P, (2006) Aproximación a la realidad en las personas con discapacidad en Latinoamérica. CERMI. Recuperado de:

http://www.bivipas.unal.edu.co/bitstream/10720/647/1/260-

Aproximacion_Realidad_Discapacidad-Samaniego%283%29.pdf

- SEDESOL, (2016) Diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad en México. Disponible en:
- www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/126572/Diagn_stico_sobre_la_Situaci_n_de_las __Personas_Con_Discapacidad._Mayo_2016.pdf
- United Nations —Disability, Department of Economic and Social Affairs, Article 2, Definitions Recuperado de:
- $\underline{https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/article-2-definitions.html}$
- Uribe, D. & Córdoba (2016). Dificultad, solidaridad y rehabilitación: hacia una mirada crítica de los discursos sobre la discapacidad en Colombia. Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, pp. 63-77.
- Valencia, L. (2014). Breve Historia de las personas con discapacidad: De la opresión a la lucha por sus derechos. Recuperado de: http://www.rebelion.org/docs/192745.pdf