

La «voz» de las personas con discapacidad intelectual en investigación educativa. Repensando las prácticas de investigación

The «Voice» of People with Learning Difficulties in Educational Research. Re-thinking Research Practices

Susana Rojas Pernia

Universidad de Cantabria. Facultad de Educación. Departamento de Educación. Área de Didáctica y Organización Escolar. Santander, España

Resumen

Este artículo nace de un trabajo de investigación en el que pretendíamos dar a conocer cómo un grupo de jóvenes con discapacidad intelectual era apoyado o limitado en las elecciones, decisiones o gestiones que debía realizar diariamente. Desde una experiencia particular como es la de los hogares de grupo queríamos identificar qué elementos condicionaban que los jóvenes pudieran asumir y participar en mayor medida de lo que les sucedía en sus vidas. La variedad de documentos institucionales del centro, las entrevistas realizadas a los profesionales del servicio y las observaciones hechas por los jóvenes durante los tres meses que acudimos al hogar de grupo, fueron las fuentes desde las que cuestionar y reconsiderar, entre otros aspectos, el tipo de relaciones que se establecen y mantienen con las personas con discapacidad.

En particular, el artículo que presentamos a continuación intenta dos cosas: en primer lugar, mostrar algunas de las contradicciones que nos planteamos como investigadores durante el desarrollo del proceso de investigación; y, en segundo lugar, reflexionar, de igual forma, sobre las dificultades existentes para romper con las formas tradicionalmente establecidas en investigación en discapacidad. Las siguientes páginas muestran, mediante algunos ejemplos, de qué forma recogimos la «voz» de una de las personas con discapacidad intelectual con la que estuvimos conviviendo (Xavier) y describen algunas de las aportaciones que éste realizó

(como testimonio del valor o la importancia que tiene la comunicación no-verbal cuando hablamos de personas que usan preferentemente sistemas de comunicación alternativos).

Igualmente, el artículo nos permite responder a algunos de los interrogantes que nos fuimos planteando a lo largo de la investigación y deja abiertos otros, a partir de los que seguir reflexionando.

Palabras clave: investigación participativa, autodeterminación, modelo social de la discapacidad, personas con discapacidad intelectual, vivir en comunidad, hogares de grupo, comunicación no verbal.

Abstract

This paper is the result of a research work whose aim was that of showing how a group of young people with learning difficulties was supported or limited in their personal choices, decisions or self-management actions which they had to fulfil every day. Taking into account a particular experience such as that of group-homes, we tried to identify those elements which conditioned young people taking part in daily events in a greater extent. During three months, we went to group-homes and used a variety of institutional documents, professional interviews and observations made by these young people with learning difficulties in order to question and re-think the type of professional relationships which are established and maintained with this type of people, among many other aspects.

This article has two main objectives: on the one hand, to show some of the contradictions encountered during the research process and, on the other hand, think about the existing difficulties associated with breaking away from the established traditional ways of carrying out research works on disability. The following pages show, through different examples, the way in which we picked up 'the voice' of one of the people with learning difficulties with whom we spent a long time (Xavier) and describe some of the contributions he tackled (a valuable proof based on the importance of non-verbal communication when talking about people who use preferably alternative systems of communication).

Likewise, the article provides the answer to some of the questions proposed during the research project whereas some others are opened to continuous reflection.

Key Words: participative research, self-determination, social model of disability, people with learning difficulties, living in communities, group-homes, non-verbal communication.

Introducción

Este artículo forma parte de un trabajo de investigación con el que intentábamos conocer qué condiciones habían apoyado o limitado el proceso de autodeterminación de un grupo de jóvenes con discapacidad intelectual que siempre había vivido dentro de la comunidad¹. El propósito era, por un lado, reflexionar sobre el principio de autodeterminación –relevante en el diseño y desarrollo de los servicios y políticas sociales dirigidas a personas con discapacidad– y, por otro, dar a conocer una realidad poco extendida en España como es la de los hogares de grupo² (Carbonell, 1999).

Nuestro interés surgía de la necesidad de contrastar la importancia y el significado que el principio de autodeterminación ha tenido en nuestro país en la última década –de la mano de autores como Wehmeyer (1992), Bambara y Koger (1996) o Palomo y Tamarit (2000), entre otros– con el trabajo que desde el servicio «La Brúixola» se venía realizando desde los inicios de los años ochenta del siglo XX. Esto es, conocíamos que la Entidad ASPASIM³ (en adelante la Entidad) venía trabajando en la creación y promoción de pequeñas unidades familiares u hogares de grupo para personas con discapacidad intelectual con el fin de asegurar un entorno familiar estable dentro de contextos ordinarios y más tarde, de mediar en su integración social y educativa. Asimismo, sabíamos que la Entidad incluía el principio de autodeterminación en los principales documentos institucionales, lo que nos llevó a interesarnos por la naturaleza y el desarrollo del «constructo» dentro del servicio.

Según Wehmeyer (1998), el concepto autodeterminación nos remite a un proceso por el que la acción de una persona es el principal agente causal de su vida y de las elecciones y decisiones que toma sobre ésta, libre de interferencias e influencias externas no deseables. En términos operativos, las acciones autodeterminadas se expresan a través de un conjunto de habilidades y actitudes que, asimismo, son el reflejo de cuatro características principales: autonomía, autorregulación, desarrollo

¹ Con la expresión «vivir en la comunidad» hacemos referencia principalmente a la posibilidad de estar en y participar de los mismos entornos de los que disfrutaban la mayoría de personas. Kennedy y Haring (1995) señalan que los entornos de vida basados en la comunidad se definen básicamente por dos aspectos: a) el número de personas con discapacidad que allí viven y b) la proporción de personas con discapacidad y sin discapacidad que comprende un vecindario. La posibilidad de que las personas con discapacidad vivan dentro de los mismos contextos que otros iguales sin discapacidad significa, para muchas de ellas, dejar atrás las condiciones de vida restrictivas que suponen los entornos social y físicamente aislados.

² Los hogares de grupo son una alternativa a las grandes instituciones residenciales que hacen posible que personas con discapacidad puedan vivir en un pequeño grupo dentro de la comunidad. Estamos hablando de viviendas que se asemejan estructural y funcionalmente a cualquier unidad familiar.

³ ASPASIM es una entidad sin ánimo de lucro que integra y gestiona diferentes servicios dirigidos a personas que necesitan apoyos extensos y generalizados en todas las áreas de su vida, sus familias y la sociedad en su conjunto. Véase: <http://www.bcn.es/tjussana/aspasim/>

psicológico y autorrealización. De este modo, el término de autodeterminación pone en cuestión la pasividad atribuida a las personas con discapacidad para enfatizar en el control personal, la interdependencia, la flexibilidad de los apoyos o la garantía de entornos ricos⁴ que favorezcan o aseguren el desarrollo de diferentes estilos de vida (Wehmeyer y Bolding, 2000; Wehmeyer, 2001).

Obviamente, teníamos claro que la ubicación de la vivienda en un contexto comunitario no mantenía una relación causal directa con la promoción de características como la autonomía o la autorrealización como ya señalaran otros autores (Day, 1991; Conneally et al., 1992, en Myers et al., 1998; Butler y Bjaanes, en Guy, 1991; Wehmeyer y Bolding, 2000; Noonan et al., 2001), pero sí nos parecía una condición de partida necesaria para poder abordar el constructo de autodeterminación en toda su complejidad. A pesar de que las primeras referencias al término de autodeterminación en relación con personas con discapacidad (Nirje, 1972, en Wehmeyer, 1998) instaban a cambiar las condiciones de vida en las que se encontraban esas personas, todavía es frecuente oír hablar de autodeterminación como conjunto de habilidades y actitudes que las personas tienen que aprender y desarrollar evadiendo la responsabilidad que los entornos tienen en su promoción o desarrollo. Así pues, nos parecía relevante que la Entidad mostrase, en primer lugar, coherencia con el referente del que partíamos.

Sin embargo, si el diseño inicial de la investigación nos permitía responder a los propósitos apuntados con anterioridad, la forma en la que fueron planteados algunos de los dilemas de la investigación y, consecuentemente, el proceso metodológico, era contradictorio con la naturaleza de la propia investigación. Esto es, aunque en ningún momento cuestionábamos el hecho de que las personas pudieran ser «autodeterminadas» –sino cómo los entornos apoyaban o no el ejercicio de un mayor control por parte del grupo de jóvenes–, el papel que ocupaban dentro de la investigación los relegaba a ser meros sujetos pasivos sobre los que otras personas (en este caso, los profesionales de la Entidad) podían hablar. El planteamiento del trabajo de investigación se oponía involuntariamente al reconocimiento de las personas con discapacidad intelectual como personas responsables de sus vidas, apoyando una vez más como señalan Barton (1998), Oliver (1998) o Coles (2001), las concepciones médicas y psiquiátricas dominantes. Así, pues, en un primer momento, la recogida de información contempló únicamente el análisis de los documentos institucionales, las entrevistas a los profesionales del servicio y las notas de campo sobre el trabajo de las educadoras con el grupo de adolescentes como fuentes

⁴ Entiéndase que estamos haciendo referencia a los mismos entornos a los que tienen acceso sus iguales en edad: entornos cambiantes y variados desde los que sea posible que las personas tengan experiencias suficientes para tomar decisiones informadas.

de información, excluyendo lo que al respecto tuvieran que decir las personas que allí vivían. El problema, por tanto, no se encontraba en no saber cómo recoger lo que quisieran contarnos personas que usan sistemas de comunicación idiosincrásicos, sino en no detenernos a pensar que el grupo de jóvenes que usaban el servicio de «la Brúixola» también tendrían algo que decir en la investigación. Esa fue nuestra primera contradicción. Nuestra práctica reproducía, una vez más, el tipo de relaciones jerárquicas y desiguales que suelen establecerse con el colectivo de personas con discapacidad y contribuía a sostener la imagen de personas menos válidas y dependientes. Además, y como han denunciado reiteradamente las mismas personas con discapacidad, de nuevo se hacía un trabajo sobre ellas pero sin contar con ellas (Oliver, 1992; Barnes, 1992; Clough & Barton, 1995; Corbett, 1998; Williams, 2000; Goodley & Moore, 2001).

El contacto con el modelo social de la discapacidad fue un punto de inflexión importante en el desarrollo del trabajo y supuso la incorporación del grupo de jóvenes a la investigación. Las reflexiones que se recogen a continuación forman parte de la evolución seguida y permiten contextualizar el proceso utilizado para dar voz al grupo de jóvenes y, en particular, a Xavier.

¿Cambio de paradigma?: cambios en las prácticas de investigación

No cabe duda de que tanto el modelo médico como el psicológico han fallado en su intento por explicar desde una perspectiva individual la condición de discapacidad. Los continuos cambios en las puntuaciones de los Cocientes Intelectuales (CI), en el establecimiento de las diferentes categorías diagnósticas o simplemente, las repetidas evidencias de personas con discapacidad satisfechas con sus opciones de vida, son algunos de los argumentos que han puesto de manifiesto las limitaciones en las predicciones realizadas o cómo éstas son construcciones sociales que responden a intereses ajenos a los de las propias personas con discapacidad (Oliver, 1992, 1998; Barton, 1993; Rioux, 1997; Barnes, 1998; Drake, 1998; Riddell et al., 1998; Armstrong, 1999). Sin embargo, y a pesar de las críticas recibidas, la tradición sigue teniendo muchísimo peso, especialmente en un país como el nuestro al que las corrientes del movimiento social de la discapacidad han llegado más bien tarde. Esta situación ha supuesto, entre otras consecuencias, que la investigación continuase fundamentalmente en manos de los expertos e investigadores,

es decir, de las personas que durante años se han ocupado del trabajo sobre las personas con discapacidad. De aquí parte nuestra primera reflexión.

El enfoque tradicional usado en investigación parte de la condición de desventaja como circunstancia individual y es bajo la consideración global de la persona como individuo incapaz, desde donde se establece quiénes disponen de los conocimientos y habilidades necesarias para ser responsables del diseño y desarrollo de los trabajos de investigación y quiénes pueden aportar la información relevante. Bajo esos esquemas se ha ido generando un cuerpo de conocimientos que se ha ocupado principalmente de medir, ordenar o delimitar dimensiones, sin cuestionar los parámetros en los que se inscribe y desde los que ha ido tomando forma. No obstante, y como señalan Oliver (1992), Rodgers (2000) o Barton (2005), la discapacidad no puede ser entendida fuera del contexto social que la produce porque no existe al margen de las estructuras sociales que le han dado forma (donde es además localizada) y, por tanto, no es independiente de los significados que le atribuyen.

Igualmente, y a pesar de que la convivencia entre diferentes perspectivas ha supuesto la introducción (en algunos casos) de cambios en la naturaleza de la investigación o en la descripción de los propósitos que se pretendían (encaminados a la mejora de las políticas sociales), el uso que del lenguaje se ha hecho o las estrategias de las que se ha valido la investigación, han acabado reubicando esos nuevos trabajos en los estrechos límites de la tradición positivista. De una manera u otra, los esfuerzos acaban quedando circunscritos a cambios en la propia persona-para que sea más habilidoso, menos «dependiente» o más autónomo- y en el mejor de los casos, a las circunstancias más inmediatas del contexto en el que le ha tocado estudiar, vivir o trabajar -ajustes ambientales o adaptaciones técnicas, por ejemplo- (Oliver, 1992).

En consecuencia, es importante seguir insistiendo -como vienen haciendo desde el movimiento social de la discapacidad numerosos autores (Oliver, 1992; Barton, 1993; Clough & Barton, 1995; Corbett, 1998; Riddell, Wilkinson & Baron, 1998; Goodley & Moore, 2000)- sobre la necesidad de reflexionar en relación con la naturaleza de los trabajos de investigación en los que participamos, el tipo de relaciones que se establecen con las personas con discapacidad o las contribuciones que desde estos trabajos se hacen. De este modo, la investigación en discapacidad no debería ser vista como un conjunto de técnicas y procedimientos objetivos desarrollados por expertos, sino como una parte de la lucha de las personas con discapacidad por cambiar la situación de dependencia o sumisión que experimentan en su vida diaria (Oliver, 1992; Barnes, 1992; Zarb, 1992). Y ese cambio tiene que ir en una doble dirección: transformar esencialmente el tipo de relaciones que se establecen y promover cambios reales en las políticas

que sobre la discapacidad se generan. En definitiva, propósitos que sólo pueden ser alcanzados mediante la participación de las personas con discapacidad en los trabajos de investigación, con la variabilidad de formatos que éstos pueden adoptar (Swain, 1995; Williams, 2000; Kiernan, 2000; Susinos, 2004, 2007).

Como ya hemos dicho, la investigación que nos ocupa no se diseñó inicialmente desde un paradigma de emancipación o de participación (Oliver, 1992; Barnes, 1992; Swain, 1995). No se había valorado la posibilidad de que los jóvenes que vivían en el hogar de grupo pudieran actuar como informantes sobre el tipo de relaciones que dentro del hogar se establecían, el dominio de algunas formas de apoyo o los obstáculos que encontraban en su propio desarrollo personal (aspectos todos ellos claves en el planteamiento del trabajo de investigación). Sin embargo, la aproximación al modelo social de la discapacidad nos llevó a la revisión del trabajo que veníamos realizando y de las aportaciones que desde éste hacíamos al ámbito de la discapacidad en general y al grupo de jóvenes en particular.

La decisión de incorporar al grupo de jóvenes informantes en el proceso de investigación y, consecuentemente, la reformulación de algunas de las cuestiones planteadas en el diseño del trabajo o la búsqueda de estrategias para la devolución de información desde un formato menos convencional al que suele ser usado en este tipo de trabajos (Goodley & Moore, 2000), respondía a la necesidad de ser coherentes con la naturaleza del objeto de investigación así como con nuestra comprensión de la discapacidad. Ese cambio de papel exigía poder recoger y saber representar las aportaciones del grupo de jóvenes, entendiendo que las posibilidades de comunicación no quedan limitadas al lenguaje oral –éstas representan una parte fundamental pero no la única– y comprendiendo que son los contextos en los que las personas habitualmente se desenvuelven dónde realmente tienen sentido sus explicaciones (Corbett, 1998; Riddell, Wilkinson & Baron, 1998; Goodley & Moore, 2000).

A pesar de que la comunicación verbal y no verbal han mantenido y mantienen de manera habitual una especie de distribución de papeles, la importancia otorgada al lenguaje verbal y su desarrollo, así como las dificultades en investigación para formalizar las secuencias cuando hablamos de la comunicación no verbal, han relegado a estas formas de expresión a un segundo plano (Corbett, 1998). Esa falta de reconocimiento⁵ no sólo contribuye a comprender por qué en general tenemos dificultades para atribuir significados a las manifestaciones comunicativas que acompañan al lenguaje oral (Von Tetzchner

⁵ Con esta afirmación no pretendemos obviar los trabajos que se vienen realizando desde el ámbito de la educación especial, ni la importancia que algunos de éstos han tenido o tienen. Sencillamente, queremos poner de manifiesto el poco valor que se le otorga a los intercambios comunicativos cuando hablamos de personas con discapacidad intelectual.

& Martinsen, 1991; Sanahuja, 1994; Nind & Hewett, 2001), sino que nos puede ayudar a explicar la ausencia de representatividad de quienes las utilizan como mecanismo de comunicación preferente. Este es un argumento más que añadir al conjunto de circunstancias que sitúan a las personas con discapacidad fuera de cualquier espacio en el que se toman decisiones aunque éstas les incumban directamente.

La participación del grupo de chicos y chicas en la investigación exigía que las estrategias que usaban habitualmente para comunicarse fueran apreciadas. De este modo, el lenguaje de los ojos, la entonación de la voz, la expresión facial, las formas de acercamiento o el contacto físico, pasaron a tener un valor expresivo importante en el trabajo y fueron el medio a partir del que reconstruir significativamente lo que sucedía en el hogar de grupo. Si los recursos no verbales eran el modo en el que los jóvenes manifestaban su identidad personal, su estado de ánimo, sus emociones o motivaciones y su actitud hacia los otros, teníamos que ser capaces de recoger a través de esos medios lo que cada uno de los jóvenes pensaba sobre el entorno y los que en él se encontraban⁶.

De igual modo, consideramos que los comentarios realizados por los jóvenes tenían que ser interpretados en las situaciones naturales en las que habían sido hechos, dentro del hogar de grupo. Entendíamos que la modificación de las condiciones físicas o sociales –nos referimos a la creación de situaciones artificiales en las que el «experto» propone y el «discapacitado» responde–, carecía de sentido para la persona con discapacidad y, consecuentemente, podía generar su indiferencia o rechazo ante las cuestiones que le fueran planteadas. Esa descontextualización de las aportaciones implicaba, a nuestro parecer, una pérdida de identidad por parte de los jóvenes en cuanto que no se reconocía el valor de lo que podían querer decir. En otras palabras, entendíamos que la ubicación de los participantes en situaciones poco controlables y/o con personas a las que apenas conocen, ayuda a perpetuar y promover esa imagen socialmente aceptada de personas de las que «poco se puede esperar» y a reforzar la concepción de que lo que los expertos opinen, tiene mucho más valor que lo que al respecto puedan decir las personas con discapacidad (Corbett, 1998; Goodley, 2000).

En resumen, si queríamos escuchar sus voces teníamos que hacerlo dentro del hogar de grupo y durante el desarrollo de las actividades diarias. Por tanto, fue preciso buscar un instrumento que nos asegurara que lo que decíamos era lo que las personas querían decir y no lo que podía tener valor desde nuestros parámetros. Finalmente, y teniendo en cuenta las características de la comunicación no verbal (globalidad, simultaneidad e inmediatez) optamos por el registro en vídeo de algunas de las situaciones que se iban sucediendo sin

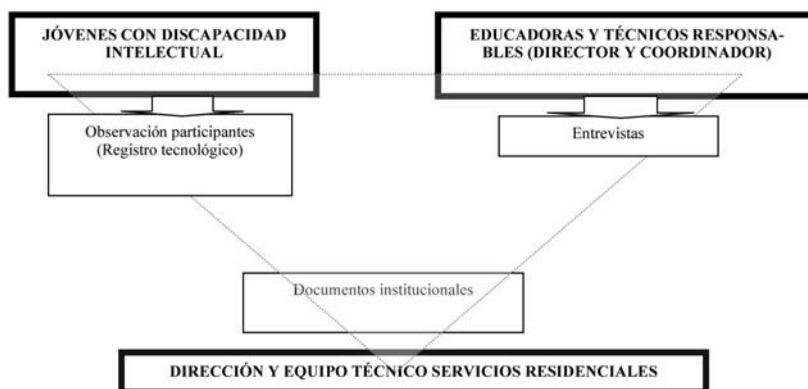
⁶ Obviamente, el conocimiento del grupo de jóvenes fue un aspecto clave en la reconstrucción de la información suministrada por los jóvenes.

el establecimiento de categorías a priori (McLarty & Gibson, 2000). Como señala Corbett (1998), hay voces que son difíciles de escuchar ya sea por la pérdida de los recursos comunicativos convencionales o por la situación social a la que se ven abocados siendo por eso necesario buscar otras formas de escucha imaginativas. Si el intento por «darles voz» fue la forma de poner nuestras habilidades como investigadores al servicio del grupo de jóvenes, el registro en vídeo fue en este caso, el medio para facilitar el acceso al punto de vista y la experiencia de los chicos y chicas de «la Brúixola».

Autodeterminación: experiencia desde un hogar de grupo. La voz de Xavier

Nuestra entrada en el hogar de grupo marcó el inicio de la recogida de información. En su mayoría los datos fueron recabados dentro del servicio, mediante los documentos institucionales allí disponibles⁷, las entrevistas a las educadoras o el registro en vídeo de los jóvenes. Como esquematizamos en el siguiente gráfico (véase Gráfico 1), los datos recogidos durante los tres meses que acudimos al servicio, nos permitieron acercarnos al propósito del trabajo de investigación, esto es, conocer el proceso de autodeterminación en un grupo de jóvenes con discapacidad intelectual que vive en un hogar de grupo.

GRÁFICO I. Fuentes de información



⁷ El hogar de grupo, ubicado en un barrio céntrico de Barcelona, puso a nuestra disposición el Proyecto Educativo de Centro (PEC), los Proyectos Educativos Individualizados (PEI) de ese curso y los respectivos Informes de Seguimiento (IS), así como la Memoria Anual.

Fueron entrevistadas un total de siete personas⁸, cinco educadoras y dos responsables técnicos; se recogieron los informes socio-educativos archivados por la Entidad desde que cada uno de los jóvenes había llegado a la misma, los programas educativos elaborados tanto en la escuela como en el hogar de grupo, algunos de los Proyectos Educativos del Centro y las publicaciones que desde éste se habían realizado; paralelamente, se hicieron las grabaciones dentro del hogar de grupo⁹ respetando siempre las actividades previstas por los profesionales y adaptándonos a las demandas y circunstancias del contexto¹⁰.

El hecho de que la información pudiera ser almacenada y visualizada, una y otra vez, constituyó frente a las posibles dificultades relacionadas esencialmente con la transcripción y el análisis, el modo de garantizar nuestro papel como intérpretes. Las grabaciones permitieron acceder al volumen de información que se presentaba simultáneamente y mejorar nuestro conocimiento sobre cada una de las personas, por otra parte necesario para poder colocarnos en su lugar y comprender el por qué de sus respuestas o a qué daban valor (véase Cuadro I).

TABLA I. Ventajas del registro tecnológico

El registro en vídeo
a) Facilitó el acceso a las personas con las que íbamos a trabajar y su conocimiento (preciso para reflejar sus aportaciones).
b) Posibilitó recoger la extensa y variada información que de forma simultánea tuvo lugar (imperceptible al observador participante).
c) Ayudó a discutir las explicaciones hechas sobre los jóvenes.
d) Permitió que la interpretación realizada fuera posteriormente contrastada (por parte de un juez externo).

La información no fue seleccionada a priori sino que se transcribieron todos y cada uno de los momentos en los que Xavier tenía algo que decir. Posteriormente,

⁰⁸ Establecimos tres criterios para la selección de los profesionales a entrevistar: a) formar parte del equipo educativo que trabaja directa o indirectamente con el grupo de jóvenes; b) llevar más de un año trabajando en el servicio y; c) querer participar en el proyecto de investigación.

⁰⁹ La unidad familiar la integraban dos chicas y cuatro chicos que contaban siempre con el apoyo de personas adultas para el desarrollo de la mayoría de las actividades cotidianas, desde preparar la merienda hasta utilizar el baño. Todos ellos, a excepción de una de las jóvenes (Ainoa), usaban básicamente la comunicación no verbal como recurso de expresión fundamental. Esto es, aunque alguno se apoyara en «holofrases» o combinase varias palabras, era el lenguaje no verbal el que dotaba o completaba de significado lo que se pretendía decir. A través de los gestos, las miradas, la forma de aproximarse y tocar a los otros, o la entonación de la voz, reforzados en algunos casos -no frecuentes- por el uso del Sistema Pictográfico de Comunicación (SPC) o de fotografías basadas en el entorno, el grupo de jóvenes manifestaba acuerdo o desacuerdo, malestar, incompreensión, satisfacción o temor.

¹⁰ Tras la experiencia del primer día de grabación, tomamos un conjunto de decisiones que se respetaron en las sesiones posteriores: a) registro de lo que las personas tienen que decir dentro del contexto del hogar de grupo; b) limitar la recogida de información a los espacios comunes para evitar que la persona pueda sentirse incómoda (excepcionalmente y con su autorización se recogerían datos en espacios personales); c) seguir de forma aleatoria a los participantes en función de la actividad y de las necesidades del contexto o las personas; y d) mantener la imagen fija en intervalos de tiempo prolongados en aquellas actividades conjuntas en las que las interacciones son más complejas y diversas.

toda la información fue analizada y organizada siguiendo las mismas categorías y sub-categorías que se usaron en las entrevistas con los profesionales y mediante un proceso de codificación mixto, es decir, inductivo y deductivo (Rojas, 2004). Las «imágenes» se fueron insertando dentro del informe de investigación, ampliando o matizando las aportaciones procedentes de otras fuentes. De este modo, pretendíamos que las reflexiones hechas por Xavier tuvieran el mismo valor que las realizadas por otras personas de la Entidad. Por tanto, el informe final recorre la trayectoria seguida por la Entidad, se introduce en los hogares de grupo y explora cada una de las características recogidas en la propuesta teórica de autodeterminación, entrelazando las reflexiones de los profesionales con las de Xavier.

Las siguientes escenas -que hemos subtítulo Instantáneas 1 y 2- son dos de los relatos aparecidos en el trabajo de investigación. Es preciso destacar que la visualización de las imágenes proporciona obviamente, mucha más información de la que fuimos capaces de transcribir y evidencia la dificultad para plasmar en papel la riqueza y la complejidad de las situaciones observadas.

Instantánea 1: «¿Dónde está? Necesito...»¹¹

La cámara está situada en el pasillo, entre la cocina y el salón-comedor. La ubicación de la grabadora en un lugar de paso nos permite tener una panorámica general de lo que unos y otros están haciendo: Jordi mira por la ventana; Ana está en el sofá «jugando» con Oriol; Ferran pasea por el salón mientras Sofía, Maite y Xavier ponen la mesa.

Sofía viene de la cocina con los cubiertos en la mano. «¡Hum!. ¡Hum!. ¡Hum!.. ¡Hum!» va repitiendo mientras se acerca a la mesa y se sitúa en el lugar en el que se sienta una de las educadoras.

Xavier -fuera del encuadre de la cámara- pregunta a Maite: «¿Pacho? ¿Gazpacho? ¡¿Pacho?!».

Adulto 1: «Una cuchara para mi, que te he pedido Xavier, ¡me has dejado sin cuchara! ¡Pídele una cuchara a la Ana!». (No mira a Xavier porque está pendiente de cómo coloca los cubiertos Sofía).

Xavier no hace nada, no se mueve. Permanece en el mismo lugar en el que estaba.

¹¹ No se han traducido al castellano todas las frases que aparecen en el relato, sólo aquellas que podrían entrañar alguna dificultad, evitando sobrecargar innecesariamente el texto.

Adulto 1: «¡Venga Xavier, ¡tú!, ¡pídesela tú a la Ana!» (Sin mirarlo).

Xavier se dirige hacia la puerta del comedor, en dirección a la cocina. Mira hacia la cámara. Se apoya sobre el marco de la puerta del comedor y levantando el tono dice: «Ana, treuw cuchara!» (Ana, saca una cuchara).

Adulto 1: «¿Ana?, ¡una cuchara para la Maite!» (Sigue pendiente de lo que Sofía hace).

Adulto 2: «¿Ana? ¡Estoy sentada!» (Ana juguetea con Oriol).

Adulto 1: «¡Ah! Mira, ni te había visto».

Xavier se da la vuelta justo cuando Ana responde pero no evidencia que la haya visto. Se acerca a Maite y dice: «No está», la coge del brazo y le pregunta: «¿cuchara?».

Adulto 1: «¡Uhhhh!» -exclama sorprendida al notar que Xavier le toca el brazo. «Pues coge tú una cuchara de la cocina que tú sabes dónde está»- dejando de mirarlo y centrándose de nuevo en Sofía.

Xavier se da media vuelta, regresa a la cocina, en la entrada pregunta sonriendo: «¿cuchara?», se asoma, no ve a nadie y mira por la rendija de la puerta preguntando: «¿Ana?», en un tono mucho más serio. Vuelve al comedor, parece pensativo y le dice señalando hacia el piso de al lado: «Ana», «¡esta aquí!», «¡Nino!».

Adulto 1: «¡Al Nino no hi ha culleres, a la cuina nostra!», mirándolo de reojo («En el “Nino” no hay cucharas, busca en nuestra cocina»).

Adulto 2: «A cenar, ¡ven!», dirigiéndose a Oriol.

Xavier gira la cabeza hacia la cocina tratando de saber de dónde viene la voz de Ana. Se asoma por encima de Maite y la ve. Le pregunta: «¿Cuchara?».

Adulto 2: «Sí, ven».

Adulto 1: «(...) però ell sap on són, eh!» (... pero él ya sabe dónde están).

Xavier se dirige a Maite y le dice: «¡Cuchara!».

Adulto 2: «¡Veeennnnn!» -dirigiéndose a Xavier y mientras va hacia la cocina.

Adulto 1: «¡Ve, que Ana te la da!».

Adulto 2: «¡Xavieeeeerrrrr!».

Xavier se dirige hacia la cocina y cuando ve la cámara (situada frente a la puerta de la cocina) dice: «toy contento».

Adulto 2: «¡Xavieeeeerrrrr!».

Xavier entra en la cocina, con la mano derecha va dándole vueltas a la parte superior de la camiseta, mira a Ana y espera a que ésta le diga algo. (4vid.004; Informador Xavi: 436-469).

Instantánea 2: «Deberías saber que...»

La cámara está situada sobre uno de los muebles del salón-comedor. Su ubicación nos permite tener una visión panorámica del espacio. Sólo están dos de los adolescentes. Jordi (de pie y de espaldas a la cámara) está mirando por la ventana mientras Ferran (también de pie) se balancea sobre su cuerpo y una de las sillas del comedor. Entra Xavier en el salón y se dirige directamente hacia la ventana. Primero se acerca a Jordi y luego se sitúa hacia el otro lado de la ventana. Mira por ella, se vuelve y desaparece del objetivo de la cámara. Es en ese momento cuando empezamos a hablar con Ferran -le recordamos que ni siquiera nos ha saludado- y le preguntamos a Jordi qué está haciendo. Inicialmente no contesta pero insistimos. En ese instante entra Xavier, se dirige al sofá y se sienta.

Adulto 1: «Què és això?» (¿Qué es esto?).

Jordi se gira hacia nosotros y pone cara de asco mientras se mira el dedo.

Xavi -sentado en el sofá justo detrás- observa la escena y sonríe. En ese momento Ferran se da media vuelta y empieza a bajar las persianas del salón.

Adulto 1: «Burilles? Quin fàstig!!» (¡Qué asco!).

Jordi nos mira, se ríe, se gira en dirección a la calle y continúa mirando por la ventana.

Xavi ríe a carcajadas (...). (Ivid.001; Informador Xavi: 88-102).

Nosotros también nos damos la vuelta y nos ponemos a hablar con Ferran. Xavier nos mira sonriendo, se levanta y se marcha del salón.

Transcurridos diez minutos desde que se recogió esa información, cogimos la cámara y nos dirigimos a la cocina. Xavier está hablando con una de las educadoras del servicio. Le hace varias preguntas sobre lo que van a cenar. Ésta le contesta. Jordi golpea la puerta de la cocina -como si estuviera llamando y pidiendo permiso para entrar- y la educadora pregunta quién es, lo saluda y Xavier se marcha de la escena. Mientras Jordi «habla» con la educadora que está preparando la cena, vuelve a entrar Xavier que se dirige directamente hacia Jordi.

Xavier entra deprisa en la cocina, coge la mano de Jordi y dirigiéndose a la educadora le dice: «dit, el dit, dit», -mientras se lo muestra.

Adulto 2: «Noooooo!. Digas, a casa!» (La educadora continúa hablando con Jordi al que mira directamente. No mira a Xavier).

Xavier sostiene con una mano la mano derecha de Jordi y con la otra le coge el dedo índice. «¡A la una!» (¡en la uña!).

Inicialmente Jordi mira a la educadora y asiente a lo que ésta le dice pero después mira a Xavier, se mira el dedo, mira de nuevo a Xavier y se ríe.

Adulto 2: «¡No, a dormir no estaba!».

Xavi se ríe mientras le sujeta la mano e insiste en mostrarle el dedo a la educadora «Serdo a la una, el muy serdo» (Cerdo en la uña, el muy cerdo).

Jordi lo mira, se ríe y dice: «Ieeeeeee», mientras con la mano izquierda le hace una indicación de aviso, apuntándole con el dedo como si les estuviera amenazando.

La educadora sigue lavando la lechuga e ignora lo que Xavier le está contando.

Xavier suelta la mano de Jordi y sonrío. Éste le mira y también sonrío.

Adulto 1: «Te está enseñando que estaba haciendo burillas en la ventana, el Jordi...».

Xavier se gira inmediatamente, se coge la camiseta y sonrío ampliamente mostrando satisfacción. Se dirige hacia la cámara.

Jordi mira a la educadora a los ojos mientras riendo dice: «ieeeeeeeeeeeeeeeee».

Adulto 2: «¡Oh!».

Jordi sigue diciendo: «ieeeeeee» mientras echa fuera de la cocina a Xavier.

Adulto 2: «¡Oh!».

Adulto 1: «(...) y el Xavi es lo que te ha venido a enseñar».

Xavier desaparece del campo de imagen riendo mientras repite: «es que..., es que...».

Adulto 2: «Sí, però tú no el renyis amb ell que ets tú. Qui és?» (Si, pero tú no lo regañes a él que eres tú. ¿Quién es?).

Jordi sigue señalando con el dedo a Xavier.

Xavi entra de nuevo en la escena...

Adulto 1: «Estava fent burilles el molt marrano i a sobre ficant la mà a l'amaniada després...». (Estaba haciendo pelotillas el muy marrano y encima metiendo la mano en la ensalada después...).

Adulto 2: «Ay, ay, ay! ... què tens que fer-te?» (... ¿qué tienes que hacer?) (Refiriéndose a Jordi).

Jordi indica a Xavier que está fuera y señala la ensalada mientras dice: «Ehhhhh».

Xavi se sitúa detrás de los dos mirando lo que uno le dice a otro.

Adulto 2: « No!, te tens que anar al lavabo i rentar-te les mans».

Jordi cambia su expresión y aunque no deja de sonreír su expresión es más seria.

Adulto 2: « A on vas? Al lavabo a rentarte les mans?...».

Jordi asiente con la cabeza mientras Xavier se sitúa a la derecha de la educadora.

Adulto 2: « Pues venga, si no a la cuina no te deixo estar!» (¡Pues venga, sino no te dejo que estés en la cocina!).

Xavier mira con atención a Jordi que asiente de nuevo con la cabeza y se marcha. En ese momento pregunta: «¿qué hay? (...)» (1vid.001; Informador Xavi: 146-191).

Ambos relatos formaron parte, dentro del informe final, del conjunto de declaraciones en las que Xavier hacía un análisis de los entornos y de sus repertorios de respuesta, a los que contestaba de forma diferente en función de las circunstancias. Los dos ejemplos fueron organizados bajo la categoría definida como autorregulación, completando y contrastando la información facilitada a través de las entrevistas y los documentos del centro.

Si en el primer caso, Xavier trata de decirle a la educadora que la persona a la que tiene que pedirle la cuchara no está en la cocina pero que quizás esté en el piso de al lado (y que hay que ir a buscarla allí); en el segundo caso muestra que el comportamiento de otro compañero, deja de ser una anécdota divertida cuando él u otras personas pueden verse afectadas. En ambos casos, Xavier valora los contextos en los que se encuentra e intenta resolver lo que él percibe como un problema, sobre todo, en la segunda escena.

Las dos «imágenes» son, igualmente, reflejo de los obstáculos profesionales o de la comunicación a los que los jóvenes tenían que enfrentarse. En relación a esto último, lo que destaca aquí no es sólo que los profesionales no entendieran en algunas ocasiones a Xavier o no se dieran cuenta de las demandas que éste estaba realizando, sino que la reiterada aparición de esas respuestas estaba devolviendo a la persona una determinada imagen de sí misma alejada de esa idea de mayor control personal que desde el servicio se pretendía (como mostraron las entrevistas o el análisis de los documentos institucionales). Así pues, la persona con discapacidad no recibía la respuesta esperada ante sus demandas -ya que éstas no eran comprensibles para el profesional-, dejando en el ambiente la idea potencial de que su comportamiento era

vago o absurdo. Obviamente, la cantidad de personas que intervienen en cada una de las interacciones, las diferencias comunicativas o la imprevisibilidad de los acontecimientos dificultan la comprensión de esas situaciones, lo que podría ayudar a entender lo sucedido. No obstante, lo importante es que colocan a la persona con discapacidad intelectual fuera de lugar.

Por otro lado, y a pesar de que los ejemplos seleccionados parecen mostrar sólo las limitaciones del entorno, fueron recurrentes las manifestaciones de elección y control por parte de los jóvenes. En este sentido, es importante señalar que la presencia en el hogar de grupo de algunas de las habilidades o actitudes que definen el constructo de autodeterminación del que partíamos, no puede ser interpretada como el resultado de un entrenamiento específico y formal de esas características. Es decir, a pesar de lo explícito en las programaciones individuales, de la necesidad de trabajar sobre la realización de elecciones (autonomía) o sobre el cuidado de la imagen personal (autorrealización), los relatos de Xavier nos facilitan otros ejemplos de autodeterminación que no quedaban contemplados formalmente en las programaciones (como por ejemplo, valorar lo que otros hacen bien). Las posibilidades que durante años han tenido los jóvenes de participar en los mismos espacios y actividades que sus iguales sin discapacidad nos ayudaría a entender, como reiteradamente argumentaron los profesionales entrevistados, la adquisición de esos aprendizajes. Obviamente, y como sucede cuando pensamos en niños o jóvenes sin discapacidad, lo cotidiano ha sido la fuente de múltiples experiencias a las que han tenido que hacer frente y a partir de las que se han ido formando.

Además, esto último nos lleva a insistir en la urgencia de ampliar nuestra mirada sobre las propuestas de las que nos valemos para intentar responder a las personas con discapacidad. La información facilitada por Xavier a través de las situaciones en las que se veía implicado nos dio la ocasión de apreciar la riqueza del concepto desde un planteamiento más global (esto es, desde los entornos en los que participaba) y de valorar la importancia que tiene que las intervenciones de los profesionales sean también globales. Es decir, la consecución de mayores cotas de control personal no puede ser abordada como la adquisición de un conjunto específico de habilidades o actitudes, sino como un proceso complejo en el que intervienen un conjunto variado de factores personales y contextuales. Aunque el modelo funcional de autodeterminación (Wehmeyer, 2001) hace referencia a las oportunidades contextuales, como dimensión explicativa de la percepción que una persona pueda tener de sí misma y del control que puede ejercer sobre los entornos en los que se desenvuelve, creemos que descuida las dificultades o las posibilidades que los contextos en general plantean

(sociales, económicas y físicas) al centrarse fundamentalmente en un conjunto de cualidades personales.

En definitiva, es preciso un cambio de perspectiva para lograr mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad y favorecer mayores cotas de autonomía personal. Aunque es necesario fomentar el desarrollo de las habilidades o actitudes que nos llevan a ser más interdependientes, es prioritario conocer bien a la persona con discapacidad (para asegurar que se respetan sus elecciones y decisiones, sus valores o propósitos), asegurar contextos sociales de apoyo (que le den la posibilidad de ser escuchado e interpretado si es preciso) y garantizar estilos de vida valiosos (donde se contemplen las preferencias personales y se brinde la posibilidad de seguir formándose).

Algunas consideraciones últimas sobre el trabajo

Este trabajo es un intento por «dar voz» a un grupo de jóvenes con discapacidad intelectual. La importancia que a nuestro parecer tiene lo que venimos planteando no está en la novedad de las estrategias utilizadas en la recogida de datos, en cómo la información es posteriormente analizada o cómo se articuló su devolución¹², sino de qué manera se fue desarrollando el trabajo de investigación para evitar que éste fuera excluyente para las personas con discapacidad intelectual que formaban parte del mismo. De igual modo, muestra que es necesario pensar y articular propuestas metodológicas que aseguren la participación de las personas con mayores dificultades en los proyectos de investigación, sobre todo, si realmente queremos cambiar las condiciones en las que muchas de ellas aún se encuentran.

El artículo pretende contribuir a cuestionar, en alguna medida, de qué forma vienen siendo planteados los trabajos de investigación con personas discapacidad y con qué dificultades nos encontramos cuando es necesario romper con las formas de trabajar más convencionales. Evidencia, una vez más, la importancia del acceso a los contextos en los que se quiere investigar y recoger in situ la información relevante para el propósito de investigación. No nos cabe duda de que la información facilitada por

¹²⁾ El informe final fue acompañado por otro multimedia en el que se hizo una reconstrucción de su casa y en el que se insertaron algunas de las conclusiones extraídas del trabajo de investigación. La devolución sólo pudo ser realizada, por cuestiones de organización del servicio, de forma individual a algunos de los participantes.

los jóvenes dentro del hogar de grupo ayudó a cuestionar algunas de las ideas que teníamos respecto al constructo de autodeterminación del que partíamos, reforzando los presupuestos de los que parte el modelo social de la discapacidad.

Obviamente, la investigación realizada sigue dejando abiertas muchas cuestiones que van desde la mejora en la claridad con la que exponemos todo lo que puedan querer expresar las personas con discapacidad¹⁵, el tiempo que hubiera sido necesario permanecer en el servicio o la validez de las estrategias usadas en la devolución de los resultados. En este sentido y para finalizar, creemos oportuno señalar que el hecho de que el informe de la investigación sea por escrito y que la discusión sobre el mismo y/o la divulgación de la información surja de éste, significa anteponer una vez más los intereses de determinados grupos, en este caso el de los investigadores, a los de las propias personas con discapacidad (Goodley & Moore, 2000). Obviamente, la ampliación de los formatos en los que la información es facilitada podría significar además un aumento de quienes son receptores de los trabajos que se realizan.

Referencias bibliográficas

- ARMSTRONG, D. (1999). *Histories of inclusion: perspectives on the history of special education*. En L. BARTON & F. ARMSTRONG (eds.), *Difference and difficulty: insights, issues and dilemmas*. Sheffield: Department of Educational Studies.
- BAMBARA, L. M. Y KOGER, F. (1996). *Opportunities for daily choice making*. USA: AAMR.
- BAMBARA, L. M. (1998). Translating self-determination concepts into support for adults with severe disabilities. *Journal of Association for persons with severe handicaps (JASH)*, 23 (1), 27-37.
- BARNES, C. (1992). Qualitative research: valuable or irrelevant? *Disability, Handicap & Society*, 7 (2), 115-124.
- (1993). *Making our own choices. Independent living, personal assistance and disabled people*. England: BCODP publication.

¹⁵ Lo que recogemos sobre la persona con discapacidad no es todo lo que la persona puede estar queriéndonos decir sino simplemente lo que somos capaces de observar y recoger. Trasladar a un documento escrito un conjunto de informaciones simultáneas conlleva siempre una pérdida. Es decir, y como apunta Bordieu (1999) (en Bolívar et al., 2001), la traslación no es neutral, sino que es una reescritura o traducción de la que emergen algunas consecuencias, que no podemos, a nuestro parecer, pasar por alto. La traslación más incipiente tiene que ver con nuestro papel como investigadores y la importancia de nuestra actitud hacia las personas con dificultades de aprendizaje. La segunda, con la confusión que puede generarse del esfuerzo por explicar el significado de las experiencias humanas, simplificando excesivamente a las personas a las que tratamos de «dar voz».

- (1998). *Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental*. En BARTON (ed.), *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata.
- BARRON, K. (2001). Autonomy in everyday life, for whom? *Disability & Society*, 16 (3), 431-447.
- BARTON, L. (1993). The struggle for citizenship: the case of disabled people. *Disability, Handicap & Society*, 8 (3), 235-248.
- (1998). *Sociología y discapacidad*. En BARTON (ed.), *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata.
- (2002). *Education, inequalities and social exclusion: some observations*. Brussels: paper presented in European Commission Workshop.
- (2005). Emancipatory research and disabled people: some observations and questions. *Educational Review*, 57 (3), 317-327.
- BOLÍVAR, A. DOMINGO, J. Y FERNÁNDEZ, M. (2001). *La investigación biográfico-narrativa en educación. Enfoque y metodología*. Madrid: La Muralla.
- BOOTH, T. (1998). *El sonido de las voces acalladas: cuestiones acerca del uso de los métodos narrativos con personas con dificultades de aprendizaje*. En BARTON (ed.), *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata.
- CARBONELL, E. (ed.) (1999). *El constructe de Qualitat de Vida. Els DIPS a Catalunya davant el segle XXI*. Barcelona: Coordinadora de Tallers per a Minusvàlids Psíquics de Catalunya.
- CATTERMOLE, M., JAHODA, A. Y MARKOVA, I. (1991). La vida en un hospital para personas deficientes mentales: vista desde el interior. *Siglo Cero*, 133, 12-16.
- CLOUGH, P. Y BARTON, L. (ed.) (1995). *Introduction: self and the research act*. En P. CLOUGH & L. BARTON (ed.), *Articulating with difficulty: research voices in inclusive education*. London: Paul Chapman.
- COLES, J. (2001). The social model of disability: what does it mean for practice in services for people with learning difficulties. *Disability & Society*, 16 (4), 501-510.
- CORBETT, J. (1998). «Voice» in emancipatory research: imaginative listening. En P. CLOUGH & L. BARTON (ed.), *Articulating with difficulty: research voices in inclusive education*. London: Paul Chapman.
- DAY, P. R. (1991). Experiencias y expectativas de las personas con deficiencia mental en cuanto a la vida después del hospital y la residencia. *Siglo Cero*, 133, 22-37.
- DRAKE, R. F. (1998). *Una crítica del papel de las organizaciones benéficas tradicionales*. En L. Barton (ed.), *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata.
- EISNER, E. W. (1998). *El ojo ilustrado*. Barcelona: Paidós Educador.

- GILBERT, T. (2004). Involving people with learning disabilities in research: issues and possibilities. *Health and Social Care in the Community*, 12 (4), 298-308.
- GOODLEY, D. Y MOORE, M. (2000): Doing disability research: activist lives and the academy. *Disability & Society*, 15(6), 861-882.
- GOODLEY, D. (2000). *Self-advocacy in the lives of people with learning difficulties*. Philadelphia: Open University Press.
- (2001). Learning difficulties», the social model of disability and impairment: challenging epistemologies. *Disability & Society*, 15 (6), 861-882.
- GUY, G. (1991). La atención basada en la comunidad: ¿desinstitucionalización o transinstitucionalización? *Siglo Cero*, 133, 46-51.
- JOLLIEN, A. (2001). *Elogio de la debilidad*. Barcelona: RBA.
- KENNEDY, C. H. Y HARING, T. G. (1995). Reducir los problemas serios de conducta en personas que viven dentro de la comunidad. *Siglo Cero*, 26, 3, 5-14.
- KIERNAN, C. (2000). La participación de personas con problemas de aprendizaje en la investigación: orígenes y cuestiones. *Siglo Cero*, 31 (5), 11-16.
- KLEIN, J. (2000). *Ayudar a las personas con discapacidad a vivir en un hogar propio*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down.
- MCLARTY, M. M. Y GIBSON, J. W. (2000). Using video technology in emancipatory research. *European Journal of Special Education*, 15 (2), 138-148.
- MYERS, F., AGER, A., KERR, P. Y MYLES, S. (1998). Outside looking in? Studies of the community integration of people with learning disabilities. *Disability & Society*, 13, 389-413.
- NIND, M. Y HEWETT, D. (2001). *Access to communication. Developing the basics of communication with people with severe learning difficulties through intensive interaction*. London: David Fulton Publishers.
- OLIVER, M. (1992). Changing the social relations of research production? *Disability, Handicap & Society*, 7 (2), 101-114.
- (1997). *Emancipatory research: realistic goal or impossible dream?* En C. BARNES & G. MERCER (ed.), *Doing Disability Research*. Leeds: Disability Press.
- (1998). *¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitante*. En L. BARTON (comp.), *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata.
- PALOMO, R. Y TAMARIT, J. (2000). Autodeterminación: analizando la elección. *Siglo Cero*, 31 (3), 21-43.
- PLANELLA, J. (2000). El rapte de l'espai simbòlic en les persones amb disminució. *Educació Social*, 16, 23-35.
- RICHARDSON, M. (2000). How we live: participatory research with six people with learning difficulties. *Journal of Advanced Nursing*, 32 (6), 1.383-1.395.

- RIDDELL, S., WILKINSON, H. Y BARON, S. (1998). *From emancipatory research to focus group: people with learning difficulties and the research process*. En P. CLOUGH & L. BARTON (ed.), *Articulating with difficulty: research voices in inclusive education*. London: Paul Chapman.
- RIOUX, M. H. (1997). *When Myths masquerade as science: disability research from an equality-rights perspective*. En L. Barton & M. Oliver (eds.), *Disability studies: past, present and future*. England: The Disability Press.
- ROCK, P. J. (1998). Independence: what it means to six disabled people living in the community. *Disability, Handicap & Society*, 3 (1), 27-35.
- RODGERS, J. (2000). Intentando hacerlo bien: emprendiendo investigación con la participación de personas con dificultades de aprendizaje. *Siglo Cero*, 31 (5), 17-24.
- ROJAS, S. (2004). *Autodeterminación y calidad de vida en personas discapacitadas. Experiencia desde un hogar de grupo*. En www.tdx.cesca.es/TDX-1010105-222857.
- SANAHUJA, J. M^a. (1994). *La implantación de un sistema de comunicación alternativa en un sujeto autista*. Tesis doctoral: Bellaterra.
- SERRANO, S. (2003). *El regalo de la comunicación*. Barcelona: Anagrama.
- STEWART, J., HARRIS, J. Y SAPEY, B. (1999). Disability and dependency: origins and futures of «special needs» housing for disabled people. *Disability & Society*, 14 (1), 5-20.
- SUBIRATS, J. (2006). *Fragilidades vecinas. Narraciones biográficas de exclusión social urbana*. Barcelona: Icaria.
- SUSINOS, T., ROJAS, S. Y HAYA, I. (2004). *Barreras para la participación desde un enfoque biográfico-narrativo. «Dar la voz» en situaciones de máxima dificultad comunicativa*. En R. E. Valle y E. J. Díez (ed.), *Educación y diversidad: comunidades educativas*. León: Universidad de León.
- SUSINOS, T. (2004). *El estudio de las barreras para la inclusión escolar y social desde un enfoque biográfico-narrativo*. En C. BUISÁN y otros (ed.), *Educación y Diversidades: Formación, Acción e Investigación*. Barcelona: MIDE-ICE.
- (2007). «Tell me in your own words»: disabling barriers and social exclusion in young persons. *Disability & Society*, 22 (2), 117-127.
- SWAIN, J. (1995). *Constructing participatory research: in principle and in practice*. En P. CLOUGH & L. BARTON (ed.), *Articulating with difficulty: research voices in inclusive education*. London: Paul Chapman.
- THOMAS, C. (2002). Disability theory: key ideas, issues and thinkers. En C. BARNES, M. OLIVER & L. BARTON (ed.), *Disability studies today*. UK: Polity Press.
- VON TETZCHNER, S. Y MARTINSEN, H. (1993). *Introducción a la enseñanza de signos y al uso de ayudas técnicas para la comunicación*. Madrid: Aprendizaje Visor.

- WEHMEYER, M. L. (1992). Self-determination: Critical skills for outcome-oriented transition services. Steps in transition that lead to self-determination. *The Journal for vocational special needs education*, 15 (1), 3-7.
- (1998). Self-determination and individuals with significant disabilities: examining meanings and misinterpretations. *Journal of Association for persons with severe handicaps (JASH)*, 23 (1), 5-16.
- (2001). *Teaching self-determination to students with disabilities*. Baltimore: Paul Brookes.
- WEHMEYER, M. L. Y BOLDING, N. (2000). Autodeterminación en escenarios de vivienda y trabajo: un estudio de muestras igualadas en adultos con retraso mental. *Siglo Cero*, 31 (3), 11-20.
- WILLIAMS, V. (2000). Investigando juntos. *Siglo Cero*, 31 (5), 5-9.
- ZARB, G. (1992). On the road to Damascus: first steps towards changing the relations of disability research production. *Disability, Handicap & Society*, 7 (2), 125-138.

Páginas web

www.tdx.cesca.es/TDX-1010105-222857/ (Consulta: octubre 2005)

www.bcn.es/tjussana/aspasim/ (Consulta: 14-04-2006)

Dirección de contacto: Susana Rojas Pernia. Universidad de Cantabria. Facultad de Educación. Departamento de Educación. Avenida de Los Castros, s/n. 39005, Santander, España.
E-mail: rojass@unican.es