

Congreso Iberoamericano de Educación

METAS 2021

Un congreso para que pensemos entre todos la educación que queremos
Buenos Aires, República Argentina. 13, 14 y 15 de septiembre de 2010

EDUCACIÓN INCLUSIVA

La voz de las familias de personas con discapacidad intelectual sobre su calidad de vida. Estudio de casos

María Elizabeth Montes
Aguilar¹

¹ Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Filosofía y Letras.
elimontesaguilar@yahoo.com.mx; montesliz58@yahoo.com.mx

➤ INTRODUCCIÓN

A nivel mundial, la Calidad de Vida y su medición se han convertido en el centro de muchas investigaciones que son el fundamento para la mejora de los servicios y programas gubernamentales.

La Organización Mundial de la Salud define a la calidad de vida como "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno".

La ONU, al referirse al Desarrollo Humano, lo equipara con la calidad de vida definiéndolo como el proceso de "incrementar las posibilidades de elección de las personas"; refiriéndose no solo a las posibilidades de elección que permiten un mayor ingreso, sino también a aquellas que permiten a las personas desarrollar su potencial y llevar una vida productiva y creativa, de acuerdo con sus necesidades e intereses.

Desde esta perspectiva la calidad de vida se refiere al bienestar, felicidad y satisfacción de las necesidades básicas y complementarias de una persona, lo que le permite funcionar en la sociedad y tener una percepción positiva de su vida.

Uno de los elementos centrales de la calidad de vida es la capacidad y posibilidad que tienen los individuos de elegir entre diversas opciones lo que desean esto es, tienen la posibilidad de manifestar sus propios intereses.

El presente estudio está enfocado al conocimiento de la calidad de vida de las familias de las personas con discapacidad intelectual y, es precisamente esta posibilidad de elección en donde estriba la mayor dificultad para las personas con discapacidad intelectual y sus familias, en las primeras debido a que tradicionalmente ha sido una población "protegida" por terceras personas quienes son las que toman las decisiones sobre lo que conviene o no para su desarrollo y las segundas principalmente por la carencia de servicios dirigidos a abatir sus necesidades personales y familiares.

Como se puede apreciar, el aspecto central del concepto de calidad de vida es su multidimensionalidad que se refiere a la inclusión de aspectos objetivos y subjetivos de la vida de una persona y, en este caso, de una familia. Los aspectos subjetivos son tanto los indicadores psicológicos que toman en cuenta la felicidad, la satisfacción personal y el bienestar emocional de la persona, como las dimensiones que contemplan las relaciones interpersonales, la inclusión social, el desarrollo personal, el bienestar físico, la autodeterminación, el bienestar material y los derechos.

La base del desarrollo de este estudio es el Modelo multidimensional de Calidad de Vida Familiar planteado por Schalock y Verdugo.

➤ ANÁLISIS SITUACIONAL

En un primer momento realicé una revisión de la situación en que se encuentra la población con discapacidad intelectual, los servicios educativos, las familias y su calidad de vida específicamente en el Distrito Federal, encontrando lo siguiente:

▶ **Población con discapacidad intelectual:**

La Organización Mundial de la Salud señala que el 10% de la población mundial tiene algún tipo de discapacidad esto da un aproximado de 650 millones de personas

En México, el censo poblacional INEGI 2000 detectó que el 1.8% de la población,

1 750 000 personas, tienen algún tipo de discapacidad.

Como podemos apreciar hay una incongruencia en los datos lo que repercute en la falta de políticas públicas, en la planificación de los servicios dirigidos a las personas con discapacidad y mantiene su invisibilidad.

Como los datos de INEGI son los únicos con los que contamos, retomé los referentes al Distrito Federal en donde señala que hay 8.7 millones de personas de las cuales 159 754 tienen discapacidad lo que corresponde al 1.83% de la población del D. F., cuyo promedio de escolaridad es de 6.2 años.

El análisis censal que realizó INEGI en el 2004 señala que:

El 16.1% de la población tiene discapacidad intelectual; su promedio de escolaridad es de 2.6 años; y, el 83.5% no reciben ingresos.

Este último dato afirma el hecho de que la discapacidad intelectual está asociada a la pobreza; al no tener empleo viven en situación de dependencia, sobreprotección, con pocas oportunidades de desarrollo y participación en la comunidad, es difícil que tengan acceso a eventos públicos o de diversión, tienen baja autodeterminación (capacidad de elegir).

▶ **Servicios Educativos:**

El Programa Nacional de Fortalecimiento a la Educación Especial e Integración Educativa señala que a nivel nacional hay 70 362 alumnos con discapacidad intelectual matriculados en educación inicial y básica.

El análisis censal 2004 informa que por cada 1 000 habitantes, 3.2 tienen discapacidad intelectual; el 71.3 % de personas con discapacidad intelectual entre los 6 y 29 años de edad, no asisten a la escuela; y, el 26.5 % de este mismo rango de edad, asisten a algún centro educativo.

El Departamento de Control Escolar de la Dirección de Educación Especial del D. F. tiene reportados 4724 alumnos con discapacidad intelectual de un total de 6,822 alumnos con discapacidad en el ciclo escolar 2008-2009.

▶ **Familias de personas con discapacidad:**

La Organización Mundial de la Salud informa que hay 2 mil millones de familias de personas con discapacidad intelectual en el mundo.

En México no hay datos sobre las familias de personas con discapacidad intelectual, el reporte censal INEGI 2004 habla en términos de “hogares” y señala que el 7.1% de los hogares: 1 561 993 hogares tienen al menos una persona con discapacidad.

En la Dirección de Educación Especial del Distrito Federal, en mayo del 2009 se realizó una investigación sobre el estado de la Educación Inclusiva, en la cual contemplaron a los diferentes agentes educativos, entre los que se encuentran las familias, algunas de las conclusiones son las siguientes:

- Las estrategias de sensibilización y difusión no han logrado generar cambios significativos en las actitudes y prejuicios de algunos agentes educativos
- Por la falta de información, las familias realizan grandes recorridos antes de tener acceso a los servicios de Educación Especial
- Acciones que pretenden ser inclusivas resultan ser muy excluyentes
- Las familias desconocen el derecho a que su hijo acceda a una educación de calidad
- Se requiere fortalecer la comunicación de los profesionales con los padres y madres cuyos hijos/as asisten a los servicios de Educación Especial para que incrementen su participación en la toma de decisiones, para lo que se requieren estrategias acordes a las necesidades de las familias
- Dar respuestas educativas más eficaces a los alumnos, alumnas y sus familias permitirá generar un compromiso mayor entre ambas instancias

► **Calidad de vida familiar:**

En México no se han realizado investigaciones con respecto a este tema por lo que se desconoce la situación de calidad de vida de las familias de las personas con discapacidad intelectual.

➤ **DISEÑO DE LA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN**

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Esta investigación se refiere a lo que acontece en las familias que tienen hijos con discapacidad intelectual con la finalidad de conocer cómo se encuentra su calidad de vida.

Parto del supuesto de que las familias que tienen un hijo con discapacidad intelectual enfrentan dificultades a lo largo del ciclo de vida de sus hijos que no vivirían si sus hijos no tuviesen discapacidad y esta situación puede afectar su calidad de vida.

Algunas situaciones que viven las familias son las siguientes:

- ✓ Desde que los padres reciben la noticia de que su hijo tiene discapacidad intelectual enfrentan un shock emocional para el que no están preparados.

- ✓ La información sobre la discapacidad intelectual es escasa y en ocasiones el diagnóstico no está bien sustentado, lo que provoca que los padres inicien un peregrinar entre médicos y servicios de salud para determinar qué pueden hacer para brindar la atención adecuada a su hijo.
- ✓ Se enfrentan a la falta de servicios de salud o a la saturación de los mismos por lo que la atención que requieren sus hijos es aplazada repercutiendo en el deterioro de su salud.
- ✓ Los servicios de intervención temprana y educativa son insuficientes o se encuentran muy alejados de sus domicilios.
- ✓ Los padres de hijos con discapacidades viven un estrés constante asociado a las características de su hijo principalmente ante los problemas de conducta.
- ✓ Los miembros de la familia tienen pocas oportunidades para elegir los servicios de apoyo que más les convienen para su desarrollo familiar y el de sus hijos con discapacidad.
- ✓ Los esfuerzos que hacen las familias para defender el derecho que tienen sus hijos a recibir los servicios de salud y educativos, se traduce en batallas constantes con médicos, maestros, etc. lo que provoca en ellos rabia, frustración y cansancio.
- ✓ Las experiencias que tienen las familias sobre la falta de aceptación de la comunidad para con la discapacidad de su hijo, repercute en el alejamiento de sus amistades y familiares.
- ✓ La falta de apoyos sociales es una barrera que impide que sus hijos sean incluidos en la comunidad.
- ✓ Pocas familias tienen la oportunidad de participar en el proceso educativo de sus hijos con discapacidad.
- ✓ En muchas ocasiones alguno de los padres se ve en la necesidad de dejar su trabajo para poder cuidar de su hijo lo que repercute en su ingreso familiar.
- ✓ El tiempo y el dinero son insuficientes para que los miembros de las familias realicen las actividades que les gustan tales como ir al cine, teatro, de vacaciones.
- ✓ Los jóvenes con discapacidad intelectual tienen pocas oportunidades para capacitarse y tener acceso a un empleo remunerado.
- ✓ Las familias desconocen cómo apoyar a su hijo en las etapas de transición de la escuela al trabajo y a la vida independiente.
- ✓ Las cargas de trabajo y la falta de oportunidades impiden que los miembros de la familia convivan y se apoyen mutuamente.
- ✓ Faltan apoyos que faciliten que los padres participen en actividades con sus otros hijos, principalmente aquellos cuyos hijos con discapacidad experimentan problemas de conducta o problemas complicados de salud.
- ✓ Las familias tienen temor ante el futuro de sus hijos con discapacidad.
- ✓ Los hermanos no reciben el apoyo emocional que requieren para aceptar la discapacidad de su hermano y en muchas ocasiones son responsabilizados del cuidado de su hermano con discapacidad intelectual.
- ✓ Las casas tienen espacio insuficiente para que vivan todos los miembros de una familia.
- ✓ Faltan servicios de apoyo comunitario para atender las necesidades de la familia.
- ✓ Bajo facultamiento de los padres para buscar servicios.

En México, no existen investigaciones que den cuenta de las condiciones de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, las situaciones presentadas anteriormente se encuentran de manera aislada en diversos documentos y, por lo general, han sido recopiladas a través de narraciones y testimonios que hacen las propias familias.

Aunado a esto, aunque la Secretaría de Educación Pública contempla en el artículo 69, de la Ley General de Educación, la orientación que se debe brindar a los padres de familia y, en los Planes estratégicos de transformación escolar se solicita realizar una autoevaluación para detectar las necesidades que tiene la escuela en cuatro dimensiones, una de las cuales es la referida a la comunidad y la participación social; no es algo que se realice en la mayoría de las escuelas, aún se vive el paradigma del experto, en donde el profesor es el que determina que es lo más adecuado para sus alumnos y, los padres de familia, son los que asumen dichos mandatos, quedando relegadas sus necesidades y su participación en el proceso educativo de sus hijos.

Por lo anterior, tampoco contamos con datos precisos sobre las necesidades de las familias en el ámbito educativo.

Este desconocimiento generalizado sobre las condiciones de vida de las familias de hijos con discapacidad intelectual, sobre la forma en que están conformados sus hogares, sobre el número de personas con discapacidad intelectual que existen en el Distrito Federal en particular, sobre los servicios a los que tienen acceso, etc., tiene como consecuencia que no haya servicios apropiados a sus necesidades lo que pudiera repercutir en su nivel de calidad de vida.

Por lo expuesto resulta importante realizar el presente estudio con el propósito de conocer cómo se encuentra la calidad de vida de las familias con hijos con discapacidad intelectual.

METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

La determinación de la metodología a abordar en este estudio, ha sido gracias a la comprensión de las diversas etapas por las que ha transcurrido la investigación de fenómenos sociales, lo que me permite tener referentes sólidos para hacer uso de la investigación cualitativa, a través de entrevistas, y la adecuación y aplicación de escalas de calidad de vida familiar.

También ha sido necesario seguir las sugerencias de Rockwell en el sentido de buscar y analizar investigaciones sobre las familias de personas con discapacidad intelectual referidas a su nivel de calidad de vida, que me pudiesen servir como andamiaje para el trabajo que emprendo, tarea que no ha sido fácil, tan solo he encontrado unas cuantas en América Latina no así en México, pero que me ha permitido revisar los estudios realizados en países como Estados Unidos, Canadá, España y Colombia, por citar algunos, en estos trabajos se han hecho patentes las diferencias de las condiciones de vida entre los países desarrollados y los de América Latina, por lo que considero que me va a ser muy difícil sustentar mi investigación en dichos trabajos sin embargo, me sirven como referentes para emprender la tarea.

Llegar al entendimiento de cómo conciben las personas el tener una buena calidad de vida implica reflexionar sobre sus prácticas discursivas, lo cual puede ser posible si se emplea una metodología que permita la reconstrucción de los significados de su sentir a través de su hablar, de su voz.

Dar voz a las personas, y en el caso del estudio que estoy desarrollando a los integrantes de una familia, requiere de un planteamiento interpretativo sobre la concepción que tienen sobre su vida misma, sobre su biografía, implica tomar en cuenta el contexto en que se desenvuelven en la cotidianidad de su diario vivir,

rescatar los aspectos que les permiten tener una visión positiva de ellos mismos y con respecto a cada uno de los miembros que integran su familia.

La familia que tiene en su seno a una persona con discapacidad intelectual enfrenta múltiples retos cotidianos, situación no presente en las familias que no tienen a ninguna persona con discapacidad, sus necesidades personales y familiares llegan a estar determinadas por las necesidades de la persona con discapacidad. Las dinámicas que establecen pueden llegar a tornarse complicadas y complejas, todo ello aunado a que en México no cuentan con los servicios adecuados tanto en el área de salud como en la educativa, comunitaria, social y, en el plano personal, no han sido preparados para enfrentar estos retos y no reciben los apoyos personales que requieren en los diferentes momentos de su vida.

Lo anterior necesariamente repercute en su calidad de vida, no es lo mismo que una persona busque escuela para su hijo o hija a que busque escuela para su hijo o hija con discapacidad intelectual; el no encontrar la escuela adecuada o el encontrarla lejos de casa repercute necesariamente en la dinámica familiar, encontramos en el Distrito Federal a muchas madres que tienen que dejar de trabajar para brindar atención a sus hijos con discapacidades y esta situación influye necesariamente en el ingreso familiar y por ende en la calidad de vida familiar.

Por otra parte, la percepción que la sociedad tiene de las personas con discapacidad y sus familias repercute en su segregación, segregación que puede darse desde el contexto en que se desenvuelve o desde la persona misma al percatarse de sus diferencias. Esta segregación impacta significativamente en su calidad de vida.

La calidad de vida vista desde una perspectiva familiar implica encontrar las fortalezas y detectar las necesidades de la familia para establecer prioridades; esta visión permite a las familias potencializar sus capacidades y concebirse como una unidad de apoyo, unidad de apoyo que trabajando en colaboración con los profesionales de los servicios de atención para la persona con discapacidad les permitirá abatir sus necesidades reales y dar respuesta a sus expectativas, asimismo les permitirá crear redes de apoyo entre familias para fortalecerse y avanzar hacia el logro de una sociedad inclusiva.

Desde esta perspectiva de empoderamiento familiar es necesario tener una mejor comprensión sobre los aspectos relevantes que influyen en la calidad de vida familiar para lo que se requiere conocerlos y ello solo es posible a través de las familias mismas.

El hablar de calidad de vida familiar implica buscar los aspectos que involucran a la familia como un todo y los que involucran a cada miembro de la familia en su individualidad, por ello se hace necesario explorar en el seno de la familia misma y de cada integrante su percepción sobre lo que significa el tener una buena calidad de vida y el cómo obtenerla.

Para los fines de esta investigación retomo lo dicho por Verdugo en el sentido de que "las familias experimentan su máximo nivel de calidad de vida cuando sus necesidades son satisfechas, sus miembros disfrutan de la vida conjuntamente como una familia, y a su vez tienen la oportunidad de perseguir y conseguir metas que son

significativas para ellos”², desde esta perspectiva considera que la familia está conformada por todos los miembros que se consideren a sí mismos parte de esa familia y que se procuran cuidados y apoyan para abatir sus necesidades.

Considero la definición operacional de discapacidad intelectual, que Schalock et al plantearon en el 2007 y que a la fecha sigue vigente, en donde se define a la discapacidad intelectual como “caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa manifestada en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años”³

Con las precisiones anteriores es necesario abordar el punto referente a la metodología de investigación que utilizo y es la investigación cualitativa, por ser una actividad sistemática orientada a la comprensión a profundidad de fenómenos sociales y educativos, a la transformación de prácticas y escenarios, a la toma de decisiones y descubrimiento y desarrollo organizado de conocimientos (Sandín, 2003).

La investigación cualitativa es un conjunto de prácticas interpretativas de investigación así como también un espacio de discusión, en donde, de manera holística permite recoger información sobre la experiencia de las personas, en un tema predeterminado por el investigador, en este caso la percepción que tienen las familias sobre su calidad de vida, e interpretarla a través de que el investigador justifique, elabore o integre en un marco teórico sus hallazgos y a la vez pretende que las personas estudiadas hablen por sí mismas, siendo su característica principal la reflexividad (Guba y Lincoln, 1994,2000).

El objetivo de mi estudio es comprender a profundidad el sentir de las personas sobre su calidad de vida y es en este contexto en el que la metodología cualitativa me permite describir, interpretar, contrastar con la teoría los hallazgos de la oralización de las familias.

Al referirme al término “interpretativo” retomo la concepción de Erickson cuando señala que es un término “inclusivo” ya que pone en el centro de la investigación el significado humano de la vida social y su dilucidación y exposición, que el criterio básico de validez son los significados inmediatos de las acciones (en este caso de las prácticas discursivas) definidos desde el punto de vista de los actores; el contenido interpretativo es el que me motiva a buscar métodos apropiados para el estudio del contenido de la oralización de mis sujetos de estudio, de esta manera, el significado primordial es en relación al contenido del discurso que emitan.

Retomo a Geertz quien señala que, para escribir (inscribir) se requiere redactar lo dicho en el hablar: el contenido, el pensamiento, la intención del habla; esto es, la significación del habla.

Para comprender a profundidad el sentir de las personas sobre su calidad de vida, estoy procurando realizar interpretaciones amplias a partir del análisis abstracto de los conocimientos abundantes que se tiene de situaciones pequeñas, el discurso; Geertz

² Verdugo, Miguel Ángel “Calidad de vida en las familias con hijos con discapacidad intelectual” en Congreso Nacional de Familias de Personas con Retraso Mental. 2003. España

³ SIGLO CERO. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual Vol 39 (3), Núm 227, 2008 pp 5-18

nos dice que el hacer descripciones densas permite arribar a grandes conclusiones dentro de los casos particulares, analizar el discurso de los actores sociales, en este caso las familias, descubrir las estructuras conceptuales de lo dicho por las familias y construir un sistema de análisis que destaque lo genérico de dichas estructuras me permitirá llegar a grandes conclusiones de hechos pequeños, esto es, podré dar respuesta a interrogantes sobre el nivel de calidad de vida no solo de los participantes en la investigación sino de las personas que no estén presentes en el estudio.

Por otro lado es importante sustentar metodológicamente la investigación (Bertely) para lo que requiero seguir una ruta, trazar un camino que me lleve a la meta, por lo cual me planteo lo siguiente:

Objetivo general:

“Conocer la Calidad de Vida familiar de las personas con discapacidad intelectual”

Pregunta de investigación de la cual se desprende el guión:

¿Cómo significan las familias su Calidad de Vida con un miembro con Discapacidad Intelectual?

Los referentes empíricos:

- Los hogares de las familias de las personas con discapacidad intelectual
- El Centro de Formación Laboral a los que asisten.

Metodología:

- Investigación Cualitativa a través de entrevistas a profundidad y escalas de calidad de vida familiar

Entrevistas a profundidad: Continuando con la metodología he aplicado entrevistas a las familias, entendida *la entrevista como un proceso metodológico de apropiación de la realidad de significados en tanto al pasado* a partir de las prácticas discursivas de un sujeto sobre la construcción y apropiación de un objeto a investigar; en el caso de la investigación que realizo el objeto de estudio, como ya lo señalé, es la concepción que tienen las familias de personas con discapacidad intelectual sobre su calidad de vida.

La entrevista, es la búsqueda de significados a través de la oralización (prácticas discursivas) sobre la historia (biografía) de los sujetos, narrada (explicada) por ellos mismos a partir de un detonador que puede ser la pregunta del investigador ante un objeto de conocimiento, en este caso: **¿Cómo es su calidad de vida?**

Este método es factible en la medida en que yo sea capaz de ver un hecho (objeto), tomar distancia, suspender juicios para analizarlo, desmembrarlo, deconstruirlo como diría Bourdieu y, de esta manera, tener la posibilidad de interpretar sus estructuras discursivas para reconstruirlo.

A qué me refiero con *tomar distancia*: En esta búsqueda de significados sobre los otros, está implicado el investigador desde su experiencia personal, el objeto de estudio tiene que ver con su ser mismo pero eso no significa, que lo que dicen y cómo lo dicen los entrevistados, sea de la misma manera en el investigador, puede haber

transferencias pero el reconocimiento y la toma de conciencia de esta situación es lo que va a facilitar el distanciamiento y la deconstrucción y reconstrucción del conocimiento.

Suspender juicios: Todo investigador tiene una preconcepción de lo que va a estudiar, parte de su experiencia y sus sentires, saberes y juicios que se ha formado con respecto al sujeto /objeto de estudio, en todo trabajo de recogida de datos y su posterior interpretación, se hace necesario que el investigador haga a un lado estos prejuicios y permita que el fluir mismo de la investigación (oralización de sus sujetos de estudio) sea lo que le permita ir construyendo el conocimiento a partir de su análisis concienzudo.

Deconstruirlo, desmembrarlo: con este término Bourdieu hace referencia al hecho de separar el todo en pequeñas partes, deconstruir lo dicho al decir, separar, encontrar interpretaciones empíricas y contrastarlas con la teoría a través de los procesos metodológicos y de esta manera construir el conocimiento hasta llegar a verdades.

El trabajo que estoy desarrollando es un trabajo hermenéutico, un trabajo que concibe el pensamiento como proceso intelectual que permite buscar el sentido de la esencia empírica del objeto a través de desgajarlo en su contexto de referencia, y en esta deconstrucción, comprender las partes que lo conforman para establecer interrelaciones contextuales que permitan su reconstrucción.

En este sentido, la entrevista la concibo como un método que no es una mecanización o serie de pasos, no es un decálogo de procedimientos; el método es una disposición mental; la entrevista como proceso metodológico es la lógica del descubrimiento, es aquello que permite deconstruir un proceso en las condiciones del objeto, se deconstruye una forma sobre lo dicho al decir y no lo que se dice es exactamente lo que es, se interpreta a partir de primero subjetivarlo y después, de manera consciente, objetivarlo, esto es, reconstruyo lo dicho por el otro a partir de que tomo conciencia, a través de deconstruirlo sobre su esencia misma y volverlo a construir hasta llegar a la verdad de lo dicho.

El método trabaja sobre el sentido interpretativo que le damos al decir sobre la biografía del sujeto y no sobre lo que dice (Bourdieu), el método permite reconstruir la experiencia del sujeto, siendo esta experiencia, como remembranza del pasado (Foucault). El método permite llegar a verdades, profundizar en el contenido de las prácticas discursivas para llegar a conclusiones amplias

Retomo a Bourdieu cuando precisa la importancia de tener un buen sistema de hábitos intelectuales: reflexionar, ser curioso, cuestionarse una y otra vez el porqué de las cosas, suspender juicios para construir – deconstruir - reconstruir la lógica de un descubrimiento; destaca que los hábitos se logran a través de las aplicaciones regulares de los procedimientos científicos para construir el conocimiento, señala que en este proceso se entreteje la biografía del investigador, la teoría, la metodología, los procesos empíricos para dar sentido al objeto investigado.

En este sentido he piloteado las entrevistas; he puesto en práctica las preguntas de investigación, las hice y las he rehecho de acuerdo a lo que he encontrado; este ejercicio de análisis e interpretación ha requerido de la reflexión sobre el decir de las familias, ha requerido del cuestionamiento constante del porqué del contenido de sus prácticas discursivas, practicar el tomar distancia en el momento de hacer la

deconstrucción, el análisis y las interpretaciones, ejercitarme para no entretener mi propia experiencia y para suspender juicios.

Esta construcción del conocimiento conlleva errar, y desde esta perspectiva Bourdier señala que el error es un proceso de construcción de verdades, por lo que se debe adoptar una actitud de *vigilancia epistemológica* que encuentre en el error mismo y en los mecanismos que lo generan los medios para superarlo, es necesario que vaya encontrando los recursos que me permitan supervisar el trabajo que estoy desarrollando para que logre captar la lógica del error, y de esta manera pueda construir la lógica del descubrimiento de la verdad.

Al hablar de *vigilancia epistemológica* hago referencia a la necesidad de realizar un ordenamiento entre la teoría y el dato empírico, las prácticas; considerar que las teorías son cerradas, hablan por el objeto y las puedo utilizar y, las prácticas discursivas de los otros son las que reconstruyen en la teoría; las teorías trabajan lo complicado, el sentido de los conceptos y las prácticas trabajan lo complejo, las relaciones; en las teorías la implicación del sujeto no está en juego no así en las prácticas en donde es condición sine qua non que el sujeto reconozca su subjetividad para construir objetividad; las teorías son un referente y las prácticas es el tiempo, el espacio contextualizado en lógica; las teorías son un proceso mecánico y las prácticas son redes de comunicación de campos de referencia; las teorías son una forma mecánica de entender la relación con lo empírico y las prácticas son dinámicas.

En esta vigilancia epistemológica requiero de estar atenta en todo momento del distanciamiento que debe reinar con mi sujeto de estudio, se hace necesaria la sistematización de la práctica y la no predictibilidad; esta vigilancia epistemológica no es un “deber ser”, es el permitir fluir al otro en su discurso mismo sin enjuiciarlo.

Dicho lo anterior, la entrevista concebida como una metodología me permite la búsqueda y fundamentación del conocimiento, la verdad del pensamiento a través de las prácticas discursivas de los sujetos entrevistados sobre las realidades que perciben en sus contextos de referencia ante lo que primero tengo que comprender para poder proponer e intervenir, esto es, primero he de entender qué me quieren decir con respecto a su calidad de vida y después tomar postura. Vista así, la entrevista es el método para comprender al otro en lo dicho. Lo cotidiano hay que reconstruirlo para volverlo a construir en conocimiento.

Pretendo construir significados entre el significado de los otros y mi experiencia misma a partir de tomar distancia y dejar a un lado los prejuicios sobre el objeto/sujeto de estudio.

Ante la pregunta surge una experiencia a la que hay que dar sentido, significado, valor, el cual es construido por el sujeto entrevistado a partir de la relación con otros y de su experiencia.

El sentido de la interpretación procuraré dárselo sustentado en la ética del cómo acercarse al otro para entenderlo, es importante tolerar y reconocer al otro en su diferencia para dar sentido a lo que quiere decir; escuchar, posponer para asimilar, entender.

El guión de la entrevista lo construí a partir de la sistematización operativa de los objetivos en relación al tema, justifiqué las preguntas a partir del pilotaje y a los

conceptos sobre lo que espero. El guión es la síntesis y el parte aguas entre lo que quiero y me van a dar los entrevistados.

Guión de la entrevista:

FAMILIA.- Con esta línea pretendo consensuar una conceptualización de Familia a través de lo que me digan los entrevistados sobre sus relaciones, los miembros que consideran son parte de su familia, la convivencia cotidiana.

Otro aspecto a rescatar es conocer las necesidades que tienen como integrantes de una familia y los retos que se les han presentado a partir de tener un miembro con discapacidad.

También pretendo explorar lo que esperan a futuro y las fortalezas con que cuentan para enfrentar las situaciones que se les pudiesen presentar para tener una mejor calidad de vida familiar

- ✓ ¿Cómo se relaciona su familia?
- ✓ ¿A qué se refiere cuando dice "familia"?
- ✓ ¿Cómo es su vida juntos?/ ¿Cómo es su vida en familia?
- ✓ ¿Cuáles son las necesidades principales que tiene su familia?
- ✓ ¿Cómo identifican y enfrentan sus retos (problemas)?
- ✓ ¿Cómo imagina a su familia en los próximos años?

PERSONA.- En esta línea abordo el concepto que tienen los padres sobre Calidad de vida y cómo se perciben a sí mismos; también quiero explorar la situación personal que han vivido ante el impacto de tener un hijo con discapacidad, los problemas a los que se han enfrentado y los logros que han tenido.

- ✓ ¿Cómo considera que es su Calidad de Vida?
- ✓ ¿Cómo lo ha impactado la discapacidad de su hijo/hija?
- ✓ ¿Cuál es el principal problema al que se ha enfrentado?
- ✓ ¿Cuál ha sido el acontecimiento más provechoso o los años más fáciles para usted como padre/madre de una persona con discapacidad?

COMUNIDAD.- Es importante conocer el medio en el que se desenvuelven, los servicios a los que tienen acceso como personas, personas con discapacidad y familias.

Explorar los apoyos que ofrecen en su comunidad y el uso que hacen de ellos

El conocimiento que tienen sobre la legislación referente a las personas con discapacidad

Cómo contribuye la comunidad para elevar la calidad de vida de las familias y las personas con discapacidad

- ✓ ¿Cómo considera que es la sociedad con ustedes como familia?
- ✓ ¿Qué apoyos considera serían justos que ofreciera la sociedad y cómo lo ayudarían a usted y su familia?
- ✓ ¿La comunidad abre oportunidades para que su familia reciba los servicios que requiere?

- ✓ ¿Cómo les han beneficiado a ustedes las leyes de las personas con discapacidad?
- ✓ ¿Qué servicios le ofrecen y cuáles le son negados para que su familia y usted puedan desarrollarse mejor?

Para enfatizar, el trabajo que estoy desarrollando a través de las entrevistas no ha sido una tarea fácil, ha requerido el aprender a mirar al otro con una mirada sensible, aprender a dialogar con el otro desde la diferencia y sobre todo aprender a escuchar con la disposición de abrirme y dejarme invadir por su voz, todo ello implica experimentar cambios en mis concepciones personales, he requerido de una articulación entre los saberes del sentido común, personales y profesionales; está siendo necesario que tome distancia entre lo que los actores me dicen o hacen con respecto al decir e interpretar mío como investigadora en este estudio.

Como lo señalé con antelación, finalmente requeriré realizar interpretaciones densas por lo dicho por los sujetos para llegar a conclusiones amplias que me permitan hacer propuestas de mejora en los diferentes contextos que tengan que ver con la temática abordada en este estudio.

Escala de Calidad de Vida Familiar.- retomo la adaptación realizada para la población de Cali, Colombia haciéndole algunos ajustes que me permitan contrastar la información con la recabada en las entrevistas. Esta escala está conformada por cinco factores:

- ✓ Interacción familiar.- se refiere a la forma en que se relacionan los miembros de la familia, su bienestar emocional, comunicación, apoyo que se brindan y planificación conjunta.
- ✓ Rol parental.- la forma en que los padres orientan y guían a sus hijos.
- ✓ Recursos generales familiares.- se refiere al cuidado familiar, rutinas familiares en el hogar, apoyos externos, relaciones con la comunidad, ingresos familiares, estrés, autodeterminación.
- ✓ Salud y seguridad.- salud física y emocional familiar, contextos en que se desenvuelven los miembros de la familia.
- ✓ Apoyo para personas con discapacidad.- participación del miembro con discapacidad intelectual en las diversas actividades familiares y de la comunidad.

➤ ANEXOS TEÓRICOS QUE DAN SUSTENTO A LA INVESTIGACIÓN

Ahora bien, es necesario que haga un alto en este momento que me permita reconceptualizar lo que acontece en las familias ante la llegada de ese ser no esperado, de ese ser estigmatizado desde antes de su nacimiento, de esa persona que al tornarse diferente para los otros llega a alterar la tranquilidad de la familia, de esa persona con discapacidad intelectual que me asalta con su llegada y me invade, de esa persona que ha provocado el enfrentamiento de mi mismidad desde su otredad, ese ser que me invita a cruzar el puente que permite nuestro encuentro para que yo, me encuentre a mí misma en su reconocimiento y retorne al encuentro de mi

identidad a través de mi identificación con los otros que transcurren por la misma situación que yo ante la diferencia de esos otros marcados por la normalidad de la sociedad (Skliar).

“Es que yo misma, yo propiamente dicha, no

he nacido más que para perturbar”

Clarice Lispector

Todo ser humano está inmerso en una serie de significaciones y redes conceptuales que lo atraviesan y determinan aún antes de su nacimiento, llega a un espacio y tiempo determinado por una cultura construida por simbolismos y convencionalismos que lo sitúan en un plano predeterminado por la mirada del otro, existente e inmerso a su vez en una serie de estigmas que lo determinan frente a los otros con los que viene a compartir dicho espacio y tiempo. Ello es lo que acontece ante la discapacidad de una persona, al nacer, su presencia perturba, altera la serenidad del otro “normal”, cuya normalidad es vista desde sí mismo ante la diferencia de ese otro; en este estar frente a frente surgen una serie de percepciones que ha tenido cosificadas y esencializadas por la sociedad.

Un ser con discapacidad intelectual (deficiente) es visto como sujeto anormal, con un cuerpo y una mente incompletas, sujeto que es calificado por una serie de preconcepciones que han sido construidas históricamente desde los otros que se miran a sí mismos como normales, conceptualización que surge de los valores y normas construidas en un proceso social que implica a todas las personas que tienen un cuerpo y viven en el mundo de los sentidos, en donde se regulan no solo los diferentes sino también los llamados normales (Skliar).

Al nacer diferente y situarse en el seno de una familia, esa familia es a su vez estigmatizada, en este caso es nombrada por lo general familia disfuncional, especial y se convierte en sujeto de segregación al ser nombrada diferente frente a las otras familias.

Ello es lo que acontece con el sujeto del estudio que estoy realizando: las familias de las personas con discapacidad intelectual

La familia, concebida como núcleo de una sociedad determinada por las relaciones que se establecen entre sus integrantes, relaciones externas al sujeto mismo que es homogeneizado a través de las propuestas educativas y sociales (prácticas sociales) en las que ha estado inmerso a lo largo de su existir, es impactada por ese ser extraño, extranjero, no invitado, ese otro cosificado desde antes de su nacimiento por tener una discapacidad intelectual, que la perturba al no cubrir los cánones de normalidad establecidos.

En este plano los integrantes de la familia se preguntan, en esa intimidad de todo ser humano ¿quién soy? ¿por qué a mí? ¿por qué a nosotros? preguntas que surgen ante la diferencia de ese otro externo. Sin embargo, la identidad de cada ser es otorgada por ese otro o esos otros que forman parte de lo más externo al ser mismo que es de acuerdo a Nuria, su función social. La sociedad determina el camino normalizador a seguir, un camino de homogenización que invisibiliza al otro diferente y a su familia que pasa a formar parte de esos diferentes.

Para salir adelante, para ser ella misma, la familia tiene que pasar por un proceso de reconceptualización, de toma de conciencia, que se puede tornar largo y doloroso de acuerdo a la historia de vida que haya tenido frente a esos otros diferentes, anormales; y a los recursos individuales con que cuenta.

¿Cómo reconstruir una identidad que ha entrado en crisis, que se encuentra en duelo?

¿Cómo entender este proceso en el que se encuentran atorados? ¿Cómo seguir caminando con este dolor que enfrentan? ¿Cómo seguir perteneciendo a esta sociedad que los determina a través de las prácticas sociales prevaletentes?

Es en este periodo cuando muchas mujeres y hombres, familias, buscan a sus iguales para compartir lo que viven, reconfortarse al encontrar un grupo de pertenencia, al encontrar a sus alteros que los ayudan a reconfigurarse, a reconstruir su identidad primaria, no la que les es dada a partir de la discapacidad de uno de sus miembros, sino aquella que no se pierde, aquella que acompaña al sujeto a lo largo de su vida, para seguir caminando en el espacio y tiempo, en la mayoría de los casos al lado de los otros "normales", y no con los otros.

Las personas con discapacidad intelectual presentan las mismas condiciones pero lo que marca la diferencia es cómo lo asume cada quién.

Cuando el sujeto no está dispuesto a asumirme opta por excluirse y culpar al otro, que por lo general es la persona con discapacidad, y de esta manera queda ante sí mismo sin culpas, sin recriminaciones personales.

Uno de los grandes retos a los que se enfrenta el discurso de la discapacidad es el relativo a la facilidad con que se esencializa la discapacidad, el estigma social pesa en la cultura mexicana y determina el rumbo a seguir por la familia con respecto a ella misma y a la persona con discapacidad, esto es, determina las prácticas sociales.

Es preciso señalar que la discapacidad no es una identidad, es un suceso que puede ser reconstruido y reconfigurado después de haber pasado por un proceso de duelo, es importante transitar por este proceso y darse cuenta para rescatar al ser mismo y situarlo en su espacio social, es aquí cuando la discapacidad pasa a no ser importante porque el sujeto rescata a su "Yo", a su identificación que es lo que lo hace encontrarse con los otros que en un inicio se identificaban con él, que es el origen de la identidad; la identidad del Yo se presenta desde el momento mismo del inicio del ser, no es una característica que puede ser cambiada o reencontrada en el Yo mismo (Levinas); las identidades se construyen a través de la diferencia, no al margen de ella; implica la admisión radicalmente perturbadora de que el significado positivo de cualquier término y con ello su identidad, sólo puede constituirse a través de la relación con el otro, con lo que él no es, con lo que falta; con su afuera constitutivo. Las identidades pueden funcionar como puntos de identificación y adhesión por su capacidad de excluir, omitir, dejar fuera. Tienen como margen un exceso: nombra su otro necesario, aquello que le falta. Laclaud señala que la constitución de una identidad social es un acto de poder.

Derridá nos dice que la constitución de una identidad se basa en la exclusión de algo y el establecimiento de una jerarquía violenta entre dos polos resultantes con discapacidad/sin discapacidad; sin discapacidad (normal) es el término no marcado, con discapacidad es la marca. Las unidades proclamadas por las identidades se construyen en la realidad, dentro del juego del poder y la exclusión y son el resultado

del proceso sobredeterminado de cierre. Las identidades se construyen a través de la diferencia y es constantemente desestabilizado por lo que excluye.

Un ser extraño al Yo no interrumpe la identidad originaria o saca de Sí al Yo; un ser extraño no interrumpe esta identificación originaria, o atrae al Yo fuera de sí; el ser entra en el ámbito del conocimiento verdadero; hay una extrañeza en el pensamiento del ser que se presenta como extranjero ante ese Yo, pero el extranjero se naturaliza desde que se compromete con el conocimiento (Levinas).

Pero ¿quién es ese otro ante quien surge el diferente? ¿quién es ese otro frente a mí? Skliar, señala que la alteridad es el otro frente a mí, es aquello que no soy yo; por tanto el otro no es la diversidad, la diversidad es la complementariedad de las diferencias, de los diferentes, que se engranan para conformar un todo diverso; en este sentido la convivencia es la que permite este engranaje, el invitar al otro, que está en el lado opuesto del puente, a cruzarlo; en donde las partes involucradas no se igualan al cruzar el puente, en donde no hay asimilación o exclusión de uno por otro, al cruzar ese puente los significados llegan al otro lado transformados por las formas de vida, los lenguajes de los otros y los significados que tienen; nunca se está tranquilo, señala Skliar, incluso sin cruzar ese puente para encontrarse con el otro porque todo es diferencia; y es en esta diferencia en donde se nos invita a vivir para ser realmente una sociedad diversa; que no entre en extrañeza, en crisis ante la presencia del otro diferente, de los otros diferentes.

Con estas reflexiones, me enfrento a mi misma ante esta investigación en la que emprendo un viaje exótico (Baudrillard) para explorar otras latitudes en búsqueda de lo extraño, procurando mantener una distancia ante la extrañeza y el encuentro con los otros que expresan su cultura que no es la misma que la mía, aunque vivamos situaciones similares y estemos en el mismo espacio y tiempo; en donde el relacionarme con el otro o los otros mediante la comunicación/oralización implica explorar la diferencia ante la propia diferencia y, estar frente a la diversidad de los otros y de uno mismo ante los otros.

El exotismo, al que se refiere Baudrillard, considerado como la posibilidad de ser extranjero para explorar y admirarse ante lo que se encuentra en el exterior; implica el mirar a distancia y estar ahí, abandonar la propia identidad.

El otro o los otros, individuos o familias en este caso, se convierten en el objeto del viaje y en tanto seres humanos, se establecen relaciones sustentadas en la comunicación, en una comunicación en la que prevalezca el intercambio con el otro o los otros.

El tomar distancia permite ver al otro en su justa dimensión, sin embargo, esta posición es bastante compleja, implica estar ahí sin estar ahí, por así decirlo, estar ahí para dar cuenta de la calidad de vida de las familias y estar a distancia para apreciar a esos otros en su justa dimensión; en este sentido el desarrollar un estudio que permita el descubrimiento del otro tomando distancia del descubrimiento de mi misma ante ese otro, es un proceso bastante complejo y difícil.

Otro aspecto a considerar es el suspender juicios: Todo investigador tiene una preconcepción de lo que va a estudiar, parte de su experiencia y sus sentires, saberes y juicios que se ha formado con respecto al sujeto /objeto de estudio, en todo trabajo de recogida de datos y su posterior interpretación se hace necesario que el investigador haga a un lado estos prejuicios y permita que el fluir mismo de la

investigación (oralización de sus sujetos de estudio) sea lo que le permita ir construyendo el conocimiento a partir de su análisis concienzudo.

La deconstrucción, el separar el todo en pequeñas partes, deconstruir lo dicho al decir, separar, encontrar interpretaciones empíricas y contrastarlas con la teoría a través de los procesos metodológicos y de esta manera construir el conocimiento hasta llegar a verdades; es otro aspecto importante a considerar (como lo señalé anteriormente)

El estudio que estoy desarrollando me implica por completo, al ser a partir de entrevistas a familias de personas con discapacidad intelectual y ser yo misma parte de una familia de una persona con discapacidad intelectual: es un gran reto.

Reto que enfrente ante la necesidad de contar con información sobre las realidades que viven las familias de personas con discapacidad intelectual en México (Distrito Federal), sustentadas en la investigación cualitativa, que permitan realizar propuestas de mejora en los servicios que reciben e incidir en la creación de políticas sociales específicas para mejorar su calidad de vida.

➤ **BIBLIOGRAFÍA.**

ASOCIACIÓN AMERICANA SOBRE RETRASO MENTAL. *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Tr. Verdugo, M A. y Jenaro C, España, Alianza Editorial, 10ª. Ed. 2002.

BERGER, P., Y LUCKMANN, T., *Modernidad, pluralismo y crisis de sentido. La orientación del hombre moderno*, Paidós Studio, Barcelona-España, 1997, pp.29-125.

BERTELY, M., *Conociendo nuestras escuelas. Un acercamiento etnográfico a la cultura escolar*. Paidós, México, 2000, pp. 43-50.

BOURDIEU, P. et al. Introducción: epistemología y metodología y La falsa neutralidad de las técnicas: objeto construido o artefacto en: *El Oficio del Sociólogo*. Siglo XXI, México, 1986, pp. 9-25 / 237-253

COFFEY, A., Y ATKINSON, P., *Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación*. Contus, Universidad de Antioquía, Medellín, Colombia, 2003, pp. 128-133

CONAPRED., *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Protocolo Facultativo*. México, 2007

CONFERENCIA INAUGURAL, *El rol de la familia en la educación de los hijos*, Jornadas interdisciplinarias de instituciones de promoción social, educación y salud. Ministerio de cultura y educación. Ministerio de bienestar social. Gobierno de la provincia de la Pampa. Sta. Rosa, Septiembre 1994.

CUNNINGHAM, C., Y MILTON, D., *Trabajar con los padres. Marcos de colaboración*, S.XXI, México, 1994.

DERRIDA, J., *Políticas de la Amistad seguido de El Oído de Heidegger, Cap.2*. Edit. Trotta, 1998. Pp. 363-386

DERRIDA, J., Y ROUDINESCO, E., *Y mañana qué...*; cap. Imprevisible libertad, FCE, México, 2002, pp.57-72

DIETZ, G., *Multiculturalismo, interculturalidad y educación: una aproximación antropológica*, Granada, Universidad de Granada/CIESAS, 2003.

EISNER, E., *El ojo ilustrado, Indagación Cualitativa y Mejora de la Práctica Educativa*, Barcelona, Paidós Educador, 1998, pp.15-79

ERICKSON, F., Métodos cualitativos de investigación sobre enseñanza en Wittrock, Merlin. *La investigación de la enseñanza II*. Paidós. pp. 195-209

FLICK, U., Escribir sobre la investigación cualitativa en: *Introducción a la Investigación Cualitativa*. Morata, España, 2007, pp. 254-263.

FOUCAULT, M., *Historia de la sexualidad*. VOL. II. Siglo XXI, México, 1984. Pp. 7-33.

GEERTZ, C., *Descripción densa: hacia una teoría interpretativa de la cultura*. Cap. 1 de La interpretación de la cultura. Gedisa, México, 1987

GEERTZ, C., *El antropólogo como autor*. Cap.6, Paidós/Studio. Barcelona, 1989.

GUILLAUME, M., Y BAUDRILLARD, J., *Figuras de la alteridad, La Huella del Otro*. Edit. Taurus, Alfaguara, México, 2000. Introducción, pp. 11-18 y El viaje sideral pp. 53-82

HERRERO, M^a L., Y VIVED, E., *Autodeterminación y accesibilidad: implicaciones educativas, laborales y sociales*, Federación Española de Síndrome de Down, España, Huesca, diciembre de 2004.

I.N.E.G.I., *XII Censo General de Población y Vivienda*, México, 2000.

I.N.E.G.I., *Formatos estadísticos 911 inicio y fin de ciclo 2005-2006*. México

LARROSA, J., *Escuela, poder y subjetivación*, La Piqueta, Madrid, 1995.

LEVINAS, E.; *La Huella del Otro, Cap. La huella del otro*, Edit. Taurus, 1989. Pp. 47-74

LOREDO, J., El proyecto de investigación, orientaciones para su elaboración en: *Técnicas y Recursos de Investigación V*, Universidad Pedagógica Nacional, México, 1987. pp. 263-275.

NACIONES UNIDAS. *Programas de Acción mundial para las personas con discapacidad*. Artegraft.1996

NACIONES UNIDAS. *Declaración de los derechos de los minusválidos*. 1975

NACIONES UNIDAS. *Normas Uniformes para las personas con discapacidad*. 1991

PÉREZ., N., *Identidad, Diferencia y Diversidad: Mantener viva la pregunta*. En Jorge Larrosa y Carlos Skliar, *Habitantes de Babel*

PÉREZ, Á., *La cultura escolar en la sociedad neoliberal*. Morata, Madrid, 1998. pp. 59-78

RIVERA, T., Y BRODIN, J., *El apoyo a las familias con niños discapacitados*, Suecia, 2000.

ROCKWELL, E., *Caminos y rumbos de la investigación etnográfica en América Latina*. Cuadernos de Antropología Social, No. 3, UBA, 2001. pp. 53-64.

ROCKWELL, E., *Etnografía y conocimiento crítico de la escuela en América Latina*. Perspectivas, vol. XXI, No. 2, 1991. pp. 171-181.

SANDIN, E., Y PAZ M., *Investigación cualitativa en educación*. Fundamentos y tradiciones. McGraw Hill. Madrid, 2003. pp. 75-90; 119-140; 141-146; 154-161

SCHMELKES, S., *Hacia una mejor calidad de nuestras escuelas*. SEP, Biblioteca para la actualización de maestro, México, 1995.

SEP/DEE, Documento *Planeación y programación de la Dirección de Educación Especial de 2006*, México.

SEP, *Educación Especial en el Distrito Federal: una educación de calidad, Una escuela para todos*, SEP, México, 2003.

SEP/Educación Primaria. *Normas de inscripción, reinscripción, acreditación y certificación para escuelas primarias oficiales y particulares incorporadas al sistema educativo nacional*. 2009-2010, México.

SEP/SNTE, Conferencia Nacional: *Atención educativa a menores con necesidades educativas especiales, Equidad para la diversidad*, México, Huatulco, 1997.

SEP/OEA. Antología: *Programa de Integración Educativa*, México, 1999.

SEP, *Orientaciones para padres de hijos con discapacidad en educación básica*, México, SEP, 1999.

SHEA, T., BAUER, A., *Educación Especial un enfoque Ecológico*, Ingramex, México, 1999.

SHUTZ, A Y LUHMANN, T., El mundo de la vida cotidiana y la actitud natural en *Las estructuras del mundo de la vida*, Amorrortu Editores, Buenos Aires, Argentina, 2003. pp. 25-40.

SIGLO CERO. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual Vol 39 (3), Núm 227, 2008 pp 5-18

SKLIAR, C., *¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*. Buenos Aires, Miño y Dávila, 2002, Cap. V.

TAYLOR, S., Y BOGDAN, R., El trabajo con los datos. Análisis de los datos en la investigación cualitativa en: *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*, Paidós Studio Básica, Argentina, 1990. pp. 31-49, 152-176.

VERDUGO, M. A., *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*, Amaru Ediciones, Salamanca, 2009 pp 272-337.