

Título: Modelos narrativos para la investigación del autoconocimiento emocional en discapacidad intelectual.

Autor: Héctor Opazo Carvajal.-Universidad Autónoma de Madrid -Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación.

Resumen:

El desarrollo emocional de las personas con discapacidad intelectual (D.I. en adelante) es un elemento de interés investigativo. El campo de la atención a la diversidad no es ajeno al tema, y su acercamiento se expresa desde los diferentes enfoques de tradicionales intervención (Médico, Psicológico y Educativo), potenciado con aportes de la neurociencia y múltiples corrientes del pensamiento que demuestran la relevancia de las emociones en el desarrollo humano, y sus efectos en la calidad de vida. Frente a ello el autoconocimiento como materia de estudio en D.I es clave dada su importancia para reconocer las propias emociones y su consciencia de ellas en el momento que ocurren, permitiendo la posibilidad de gestionarlas para la toma decisiones cotidianas, personales y profesionales. La técnica de entrevistas en profundidad emerge como elemento para el entendimiento del fenómeno de autoconciencia de emociones desde la perspectiva de los participantes, permitiéndonos considerar la condición D.I. como una posibilidad más dentro de la vida creativa, no olvidando el principio de lo vivencial como primera piedra angular para el desarrollo de cualquier opinión o teoría emocional, partiendo desde la vivencia para llegar a los conceptos.

Palabras clave: Didáctica Emocional en Discapacidad Intelectual - Técnicas Narrativas

1. INTRODUCCIÓN

El desarrollo emocional de los jóvenes con discapacidad intelectual (D.I. en adelante) es actualmente un elemento de alto interés investigativo, que se enfrenta a la herencia cultural patriarcal ha buscado y procurado controlar las emociones, negarlas o vivir totalmente a espaldas a ellas, desde las neurociencias y otras múltiples escuelas y corrientes del pensamiento se han empezado a mostrar la importancia crucial de las estas en el desarrollo humano (Boix i Casas, 2007). Desde el campo de la atención a la diversidad el tratamiento del tema emocional se ha expresado en diversas formas de acercamiento e intentos de acercar a la normalidad a los sujetos con discapacidad intelectual desde los diferentes enfoques de intervención: Médico, Psicológico y Educativo (Verdugo, 2005).

Las emociones presentan tres características que las definen, según Castilla del Pino (2000, citado por Ruiz Rodríguez, 2009): [1] Vinculan a la persona con los objetos del entorno, ya sean externos o consigo mismo, [2] organizan jerárquicamente la realidad permitiendo tener experiencias personales únicas y valoración de la realidad de acuerdo a parámetros personales, y [3] permite la expresión de las vivencias personales, tanto de manera introceptiva (detectables por la persona) como extraperceptiva (detectables por otros).

Con respecto a las diversas definiciones de la emoción, Damasio (2005) plantea que existe una tradición en clasificar las emociones en diversas categorías, pero estas clasificaciones y etiquetas son manifestaciones inadecuadas, pues no existe alternativa en este punto, dado el estado provisional de nuestro conocimiento sobre el tema. Para la superación de esta limitación Frijda (2008) plantea la necesidad que investigadores en diferentes áreas comuniquen entre sí para explicar el tema, pues las limitaciones de los conocimientos restringen la gama de emociones consideradas en la explicación de hipótesis del tema emocional.

La mayoría de los autores plantean definiciones operacionales (Martínez Sánchez, 2008) que incluyen de manera implícita o explícita la multidimensionalidad de la emoción, compuesta por tres sistemas diferenciados: [1] neurofisiológico-bioquímico; [2] motor o conductual expresivo y [3] cognitivo o experiencial del sujeto.

En lo referido específicamente al Autoconocimiento Emocional, se puede definir como una habilidad referida a la capacidad humana para reconocer las propias emociones y

ser consciente de ellas en el momento que ocurren, permitiendo la posibilidad de gestionarlas, repercutiendo en la seguridad para la toma de decisiones cotidianas, personales y profesionales (Sánchez Eneas, 2009).

Frente a ello si la persona con D.I. careciera de habilidades para captar sus propios sentimientos difícilmente podría gestionarlos, teniendo mayores dificultades para dirigir su vida, debiendo la educación especial mediante el trabajo didáctico en emociones, apoyar la adquisición de la capacidad de identificar cualidades y potencialidades personales así como de aquello que debilita, permitiendo acercarse a asumir nuevos desafíos. Uno de sus resultados es el establecimiento del desarrollo de la autoconocimiento con la autoconfianza, dado que la profundidad del conocimiento de sí mismo genera más seguridad y confianza.

Si planteamos su estudio, este puede responder desde la perspectiva de Salvador Mata (2001) en alguno de los cuatro grandes enfoques de investigación en educación especial:

- a) **Enfoque Funcionalista:** Marco de referencia tradicional de las ciencias sociales, y por tanto, fundamento meta-teórico en lo teórico-práctico de la educación especial.
- b) **Enfoque Interpretativo:** Se propone comprender el significado de ser discapacitado en la sociedad contemporánea, proponiendo a la comunidad y los profesionales, la escucha del relato y vivencia de la condición de discapacidad.
- c) **Enfoque Estructuralista Radical:** Analiza el desarrollo y expansión de la educación especial en la sociedad moderna e industrializada, abogando por un cambio radical de las sociedades en vías de la justicia.
- d) **Enfoque Humanista Radical:** Investiga la contribución o dificultad que plantea la educación especial en la autorreflexión y autonomía de las personas con discapacidad intelectual (D.I. en adelante)

La investigación de la D.I. desde la educación especial adscribe siempre a algún enfoque, debiendo considerar dos cuestiones básicas: [1] los temas que se investigan y [2] las forma de realizar el proceso de investigación. Dado que en la investigación todos los participantes portan consigo su cotidianidad, esta debe pasar a formar parte del diseño de investigación y de la sensibilidad de ésta (Ruiz Ballesteros, 2005).

Ya no se tratará de una investigación preconcebida conceptualmente, pues incorporará las dimensiones culturales e históricas particulares del colectivo con D.I. participante, quedando inserta en la cotidianidad y no surgiendo como algo externo a la misma. Es desde este último punto que deberían proyectarse propuestas de investigación e

intervención para su desarrollo en el área de desarrollo emocional en D.I. el uso de métodos narrativos.

Mediante el uso de métodos narrativos se propone responder a las paradojas que enfrentan constantemente la psicología educativa, la orientación y la didáctica de la educación especial, que tienen como eje común la formación de una persona a través de un proceso de desarrollo psico-educativo, y que debe considerar la evolución y transformación personal del joven con D.I., permitiendo la presencia de contenidos que provoquen la transformación de la conciencia de éste ser humano diverso y distinto, aún cuando las limitaciones en la capacidad cognitiva, en la generalización del aprendizaje, en el desarrollo de la memoria y del lenguaje que estas personas presentan, tienen un impacto sobre el desarrollo de autoconocimiento y en su autodeterminación (Peralta et al., 2004).

El uso de estas técnicas para el desarrollo de investigaciones emocionales en D.I. ayudarán a prevenir potencialmente [a] la posibilidad de que la persona se convierta en una amenaza seria para su salud y seguridad; [b] facilitando su inclusión en la comunidad; [c] dando lugar a la reducción de sus problemas; [d] disminuyendo el estrés en los padres, familias, tutores y mediadores, [e] ampliando las oportunidades de llevar a cabo una intervención de carácter educativo con la persona.

El desarrollo de entrevistas en profundidad como técnica de recogida de datos cualitativos en jóvenes con D.I. posibilitará un acercamiento a las aprehensiones que el propio sujeto realiza de los fenómenos que le rodean, con la posibilidad de determinar interpretativamente las motivaciones y concepciones que están tras los comportamientos de los participantes, siendo una técnica adecuada para el estudio de casos extremos, permitiendo el abordaje de colectivos fragmentados en los cuales no se puede generar un discurso grupal y dar respuesta a aspectos concretos y específicos (Gabriel Esteban, 2007). La entrevista en profundidad en D.I es una herramienta de obtención de información flexible, que permitirá al investigador explorar con mayor profundidad elementos que con otras técnicas e instrumentos no se podrían lograr (Granerud, 2008).

Es importante considerar en todo momento la perspectiva de estos estudios desde un enfoque facilitador, que se adapte a distintos niveles de comprensión, ayudando a los jóvenes hacer frente a las situaciones actuales que les rodean (Cunningham y Glenn, 2004). La técnica debe ser entendida como una oportunidad de entender el fenómeno de autoconciencia de emociones en discapacidad intelectual, desde la perspectiva de los entrevistados, comprendiendo a partir de sus relatos las múltiples barreras sociales que

impiden al acceso a la igualdad de oportunidades y la opresión de las limitaciones sociales, que definen la identidad humana-discapacitada desde los colectivos profesionales y no desde los seres humanos acompañados de la condición de discapacidad (Palacios, 2008), generando una posibilidad de comprensión dentro de la vida creativa, y un factor más dentro de la amplísima ética y estética de la existencia humana. (De Lorenzo y Pérez Bueno, 2007).

2. MÉTODOS NARRATIVOS PARA ESTUDIOS EMOCIONALES CON PERSONAS CON D.I.

El uso de técnicas narrativas no es un fenómeno nuevo, pues se utilizan dentro de las ciencias sociales desde 1920 (Owens, 2007). La evolución de estos métodos es observable con la transformación de la posición de investigador de un espectador objetivo, fuera del campo de la investigación, a un participante activo en el campo, que puede entender, interpretar, comprender y reflexionar las perspectivas y experiencias de las personas.

Esto sin lugar a dudas permitirá realizar intervenciones específicas, dando alternativas a las actuaciones genéricas propuestas para los estudios del comportamiento en D.I. que desde la perspectiva de Dykens y Hodapp (2009) a menudo prestan poca atención a las características del ser humano, permitiendo el uso de estas técnicas dar respuesta a la escasa bibliografía sobre intervenciones terapéuticas con niños, jóvenes y adultos con discapacidad intelectual.

Considerando lo anterior, y dadas las características de la investigación de autoconciencia emocional en D.I., se hace necesario evitar la exclusión de los jóvenes participantes, pues también se excluyen las historias que pueden otorgar ideas importantes sobre la manera real y objetiva que comprenden sus emociones, y que finalmente permitirá a los especialistas propiciar las ayudas adecuadas a estas personas. Los conocimientos previos y la experiencia del investigador es un reto importante durante las situaciones de entrevista que puedan presentarse, debiendo generarse la capacidad de facilitar y/o ayudar a representar el verdadero mundo del participante. Es por ello que el entrevistador deberá previamente capacitarse para trabajar con los participantes, dado que los informantes con D.I. puedan presentar dificultades para describir sus experiencias, y ello no significará que sean incompetentes como informantes (Cederborg, La Rooy y Lamb, 2008).

El uso de la postura reflexiva es de suma importancia cuando se utilizan técnicas de investigación cualitativa, ya que también es necesario analizar nuestras motivaciones, junto con el por qué y cómo se utiliza una herramienta en particular.

Flynn, Grant & Ramcharan (2004) proponen que escuchando a las personas con discapacidad se podrán comprender sus sentimientos, y mediante el trabajo reflexivo se logrará estar realmente del lado de ellos. Esto implica desde nuestra parte un compromiso investigativo a cuestionar la opresión y la desventaja, con el reconocimiento de las relaciones de poder que se plantean regularmente en las investigaciones, y la importancia de informar a las personas con D.I. y sus aliados (Familia, Apoyos Profesionales, etc.) con el principal compromiso de escuchar su voz para comprender sus valores y cultura. Esto se une a la lucha que las personas con discapacidad han de realizar para lograr la participación e igualdad, lo que constituye un paradigma defensor de la diversidad y una forma de búsqueda de soluciones innovadoras e inclusivas para la superación de barreras (Hernández, Cerrillo e Izuzquiza, 2009).

Una de las preocupaciones centrales de la investigación para desactivar obstáculos y barreras de en jóvenes con D.I. se funda en como hacer que las investigaciones se acerquen a la emancipación de los participantes. Teresa Susinos (2007) plantea como propuesta el uso modelos biográfico/ narrativos como herramientas acertadas para ello, pues son producto del meticuloso diálogo establecido con el participante acerca de su propia vida, lo que provoca que el participante desempeñe un papel central en la investigación. También es necesario indicar la existencia de críticas a la poca credibilidad de los modelos emancipatorios, pues autores como Zarb (1992, citado por Barton, 1998), indican que la distinción de emancipación solo será alcanzable cuando los materiales y relaciones sociales de la producción investigativa sean derrocadas, y frente a esto solo existirían las investigaciones participativas.

Para que se genere el empoderamiento desde los participantes hacia la investigación emocional, y cualquier investigación con personas con D.I., se debe partir desde su propia conciencia histórica (Atkinson, 2004), lo que provocará dar pasos decididos hacia la inclusión social, promoviendo cambios desde los propios relatos de las personas con discapacidad.

3. LA ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD COMO TÉCNICA EN LOS ESTUDIOS DE DISCAPACIDAD

La entrevista en profundidad (E.P. en adelante) como forma de acceder a la información, nos permitirá tener datos de cómo conciben su propio mundo los participantes y cómo explican o dan sentido a los acontecimientos importantes de sus vidas” (McMillan y Schumacher, 2008). La orientación de este tipo de entrevista implica que el entrevistador procure respuestas y manifestaciones que giren alrededor de dichos tópicos, debiendo en este caso particular intervenir en la entrevista para que esto ocurra (Sierra, 2001).

De las técnicas de investigación cualitativa existentes, la E.P. es la de mayor sencillez en su puesta en marcha, siendo eficaz y rentable en términos económicos (Gabriel Esteban, 2007). Esta técnica nos permite una realizar investigaciones de mayor profundidad, con el fin de estudiar el significado y/o esencia de la experiencia de los participantes, puesto que se investiga lo que experimenta, buscando el conocimiento de los significados que los participantes dan a su experiencia intentando comprender “el proceso de interpretación por el que la gente define su mundo y actúa en consecuencia” (García, Gil y Gómez, 1999: 43).

En lo que concierne al planteamiento de las preguntas, se debe decidir con respecto a las características de los participantes. En los casos de estudios con grupos más específicos es conveniente realizar preguntas con respuesta abierta para obtener información sobre los significados del participante: como conciben su mundo, como explican y dan sentido a los fenómenos emocionales que les rodean.

Las preguntas abiertas en entrevistas, según Jonathan Perry (2004) son apropiadas para personas con D.I. con altos niveles de cognición y habilidades comunicativas, y tienen la ventaja que es poco probable la obtención de respuestas sesgadas, evitándose la pérdida de información que ocurre con las preguntas cerradas. Así mismo, personas con dificultades cognitivas leves pueden estar en mejores condiciones de entregar informaciones que los alumnos con dificultades más profundas (Cederborg, La Rooy y Lamb, 2008).

El uso de este tipo de preguntas presenta como punto positivo la minimización de la imposición de la agenda propia del investigador, permitiendo explorar con mayor profundidad las cuestiones relevantes, y aumentando la probabilidad de usar un vocabulario apropiado. Las mayores desventajas encontradas se fundan la posibilidad de disminución de las respuestas, utilizándose más tiempo y con mayores complejidades de interpretar y analizar las respuestas.

El estilo de las preguntas en una entrevista con personas con discapacidad intelectual, cualquiera sea el formato adoptado “debe ser corta, simple y no ambigua. El vocabulario ambiguo y la jerga deben ser evitados, y así mismo el entrevistador debe hablar responsablemente lento y claro” (Perry, 2004: 119).

Así mismo, se deben plantear diez directrices sobre como pueden hacerse preguntas simples para personas con D.I.: [1] Usar palabras y frases cortas, simplificándolas cuando la comprensión es baja; [2] Usar una oración por frase; [3] Usar verbos activos, por ejemplo ¿has hecho la cama?; [4] Cuando sea posible, usar verbos en presente; [5] Evitar preguntas sobre conceptos abstractos (cuando sea posible); [6] Evitar uso de negativos. [7] Evitar Jerga; [8] Evitar Lenguaje figurativo; [9] Evitar coloquialismos; [10] Preparar preguntas previamente y evaluar la legibilidad de los cuestionarios escritos (cuando se usen).

Una vez hecha la pregunta, el entrevistador debe siempre esperar pacientemente por la respuesta, que podría tomar más tiempo que el que una persona sin discapacidad realizaría. Así mismo, se deberá valorar la planificación de las conductas sociales del entrevistador que facilitan el desarrollo de la entrevista (Delgado, Dengra y Durán. 2002).

En lo referido a las conductas no verbales, es recomendable por parte del investigador tener una postura relajada, con ausencia de tensión muscular, movimientos fáciles y pausados, acompañados de una expresión facial amena (sonriente), manteniendo contacto visual frecuente con una postura de escucha activa.

Con la finalidad de favorecer la expresión del entrevistado es necesario llevar a cabo algunas conductas verbales, como dar señales de escucha, con sonidos, parafraseando, resumiendo, preguntando nuevamente a fin de lograr obtener la mayor cantidad de información, pero siempre manteniendo la objetividad propia de un proceso de investigación.

Novell (2004) indica que con respecto a las situaciones de entrevista con informantes con D.I., el entrevistador debe: [a] Informar a la persona sobre el objetivo de la entrevista; [b] Respetar siempre los aspectos de confidencialidad durante la entrevista; [c] Al iniciar la entrevista, realizar algunas preguntas muy sencillas para ganar la confianza de la persona; [d] Hacer sentir siempre cómodo al entrevistado; [e] Conocer de antemano las habilidades y limitaciones comunicativas del entrevistado y adaptarse a las mismas durante la entrevista; [f] Si es necesario, utilizar sistemas facilitadores de la comunicación (dibujos, láminas, pictogramas, fotos, etc.); [g] Dirigirse siempre al

informante y tratar permanentemente de involucrarle en la entrevista. [h] Si es necesario, el entrevistador repetirá las preguntas y solicitará al participante su repetición para observar si las ha comprendido; [i] El entrevistador debe ser flexible y prestar atención al cansancio del informante, suspendiendo la entrevista cuando éste manifieste signos de agotamiento.

En lo que respecta a los aspectos que nos permitirán captar, delimitar y concretar las peculiaridades de los estados afectivos emocionales de nuestros participantes en las entrevistas, se deben considerar como tópicos generales los siguientes aspectos en la conversación (Rojas, 1989, citado por Bisquerra y otros, 2006):

- a) Vivencia de la persona informante (cambios internos)
- b) Reacción Fisiológica (cambios somáticos)
- c) Comportamiento (expresión visible de éste)
- d) Cognición (conocimiento del participante de la situación activante de una emoción y su impacto emotivo)
- e) Destrezas Sociales (repercusiones de la expresión emocional en su medio social)

4. DIFICULTADES DE LAS TÉCNICAS NARRATIVAS EN ESTUDIOS EMOCIONALES CON PERSONAS CON D.I.

Las dificultades pueden presentarse inevitablemente en la entrevista, y desde la perspectiva de Owens (2007) son un reto para el entrevistador, y no deben ser un factor a eliminar al intentar obtener las historias de los informantes. Lo que debe ser considerado son las condiciones particulares de las competencias comunicativas de los participantes. Se ha encontrado que alrededor de solo el 30% de las personas con D.I. presentan un lenguaje normal, y el restante un lenguaje con dificultades, siendo los trastornos más comunes la disfemia, déficit en articulación y voz. (Castanedo, 2004).

Rondal y Comblain (1995, citado por Izuzquiza, 2000), plantean que el lenguaje en personas con Síndrome de Down presenta inestabilidad formal en el nivel sintáctico del lenguaje expresivo, con una elaboración reducida de la macro-estructura en el texto discursivo, presentando dificultades en la comprensión de frases. Las características fonológicas y articulatorias evidencian un mayor índice de disfemia (tartamudeo) que en la infancia, con una tendencia “a tener pobres habilidades lingüísticas, especialmente con la gramática, la articulación y el lenguaje expresivo en general” (Hodapp y Dykens, 2004: 147).

En lo que respecta a la participación en entrevistas, Granerud (2008) indica que esta puede poner en tensión al participante (con o sin D.I.), frente a lo cual se debe intentar la minimización de este efecto con la búsqueda de un ambiente confortable y tranquilo, con un tratamiento respetuoso y abierto de lo informado por el participante.

La responsabilidad en esta etapa se posa en los hombros del entrevistador, pues al mismo tiempo tendrá que convertirse en oyente, orador e intérprete, debiendo muchas veces intentar ayudar a clarificar lo que piensa y quiere transmitir la persona entrevistada, controlando y verificando la exactitud de lo expresado y de la interpretación con el mismo entrevistado.

Como métodos para esto se pueden usar elementos de mediación como fotografías, dibujos, vídeos y hasta la utilización de conocimientos de las personas que conocen bien el entrevistado (familia, profesores del programa, mediadoras laborales, compañeros de trabajo, amigos entre otros).

Deben ser empleadas habilidades de escucha activa y observación, a fin de lograr una mejor expresión de sus opiniones acerca de los tópicos consultados y en todas las interacciones diarias. Para esto es recomendable el uso de otros tipos de documentación adicional que permitan al investigador construir una imagen de la persona, pero desde la persona. Las entrevistas deben ser grabadas, transcritas textualmente, y ser releídas en más de una ocasión para familiarizarse con el texto (Byrne y Hennessy, 2009).

Es recomendable la repetición de la entrevista, a fin de obtener información más clarificadora y que enriquecerá la investigación (Cederborg, La Rooy, y Lamb, 2008). Si las personas con D.I., son capacitadas para la participación en entrevistas (Felce y Perry, 2004) pueden llegar a convertirse en competentes recolectores de datos, otorgándoles una alta responsabilidad en el proceso de investigación.

Con respecto al tratamiento del tema emocional, se presentan desde la perspectiva de Nussbaum (2008) tres limitaciones:

1. En la medida que suponen para el ser humano el reconocimiento de las propias necesidades y de la falta de autosuficiencia, las emociones revelarían la vulnerabilidad ante acontecimientos incontrolables.
2. Se centran en propios objetivos del ser humano, representando el mundo desde la perspectiva de dichos objetivos y proyectos, antes que de un punto de vista imparcial, pues se desarrollan en relación a apegos íntimos y estrechos.
3. Las emociones parecen caracterizarse por la ambivalencia a su objeto.

El desarrollo de este tipo investigaciones emocionales en personas con D.I. planteará el desarrollo de propuestas para el entendimiento del sistema emocional, debiendo considerar:

1. La mente es inseparable del organismo y la perspectiva de la ontología regional (Varela, 2001, citado por Acarín, Asencio y Romero, 2006) permite dar una visión fenomenológica que permitirá emerger evidencias inmediatas ligadas a un cuerpo que es activo y que interactúa con el mundo, necesarias para el entendimiento emocional en D.I.
2. Dado que la experiencia emocional se inicia en procesos prerreflexivos, de afecto, proéticos y preverbales, es complejo explicar solo en enunciados verbales y lingüísticos. Los procesos mentales empiezan antes que adquieran sentido las palabras, tanto en la historia evolutiva, personal y espacial temporal (aquí/ahora) del ser humano.
3. La co-determinación del Yo-Mundo tiene un papel importante en el sistema emocional. La ciencia de las emociones actualmente constata sorprendentemente que el desarrollo mental está relacionado con procesos afectivos y empáticos, que modelos como la inteligencia social consideran imprescindibles para comprender la mente de otro.

Dentro de los componentes del que nos permitirán identificar el grado de autoconocimiento emocional debemos considerar (Sánchez Eneas, 2009):

- a) Reconocer que emociones siente y su por qué
- b) Comprensión de vínculos entre sentimientos, pensamientos, palabras, acciones (inserción de símbolos)
- c) Conocer modo de que las emociones influyen sobre su rendimiento y acciones.
- d) Conocer valores éticos y morales de sí mismo.
- e) Conocer y comprender creencias y modelos mentales que subyacen a la actuación personal
- f) Identificar habilidades interpersonales
- g) Reconocer actitudes y características conductuales de los participantes

5. CONCLUSIONES Y PREVISIONES ÉTICAS

A modo de síntesis, Ruiz Ballesteros (2005) plantea la necesidad de investigar procesos humanos y sociales con pretensión de complejidad, e implicando a todos los

participantes de la investigación. Esto provocará dificultades, sorpresas e incertidumbres siendo preciso desarrollar este proceso desde una mirada compleja y de complementariedad disciplinar científica, sin olvidar “el principio de lo vivencial como primera piedra de cualquier opinión o teoría; primero la vivencia y después el concepto”. (Almendro, 2008: 392).

Todas las investigaciones realizadas en situaciones que se involucran a seres humanos tienen una dimensión ética, y la investigación educativa y sus aspectos emocionales no son una excepción. El campo profesional de la educación se caracteriza por la proveniencia profesionales de muy diversa naturaleza, con perspectivas teóricas y metodológicas variadas, que provocan que las proposiciones éticas se multipliquen y particularicen (Tojar y Serrano, 2000). Frente a ello, todos los investigadores deben ser conscientes de las normas, leyes y códigos de conducta que determinan sus acciones comportan, mientras que están llevando a cabo sus procesos investigativos, dado que estas acciones tienen que ver con el mantenimiento de la integridad de la investigación. (Stutchbury y Fox, 2009).

Probablemente una de las mayores problemáticas a desarrollar en el futuro, es la capacidad de las personas (vinculadas o próximas a vincularse en investigación en D.I.) de tomar decisiones éticas, a fin de minimizar el potencial impacto de sus motivaciones, prejuicios y creencias en los procesos de investigación. Considerando esto, es que urge la necesidad de formar a los futuros graduados y posgraduados en estos temas para tener éxito de en la toma de decisiones éticas (Winston, 2007), que en estos casos particulares, serán fundamentales para la mejora de la calidad de vida de las personas con D.I.

Bibliografía:

- Almendro, M. (2008). *Psicología y psicoterapia transpersonal*. Barcelona: Kairós.
- Asensio, J. M., Acarín, N. y Romero, C. (2006). Emociones, desarrollo humano y relaciones educativas. En Asensio, J., M^a. García Carrasco, J., Núñez Cubero, L. y Larrosa, J. (Eds.). *La vida emocional. Las emociones y la formación de la identidad humana*. Barcelona: Ariel.
- Atkinson, D. (2004). Research and empowerment: involving people with learning difficulties in oral and life history research. *Disability & Society*. 19 (7), 691-702.
- Barton, L. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?. En Barton, L. (comp.). *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Ediciones Morata.

- Bisquerra, R. y otros (2006). El papel de la institución educativa en la educación emocional. En Asensio, J., M^a. García Carrasco, J., Núñez Cubero, L. y Larrosa, J. (Eds.). *La vida emocional. Las emociones y la formación de la identidad humana*. Barcelona: Ariel.
- Boix i Casas, C. (2007). *Educación para ser feliz. Una propuesta de educación emocional*. Barcelona: Ediciones CEAC.
- Byrne, A. y Hennessy, E. (2009). Understanding Challenging Behaviour: Perspectives of Children and Adolescents with a Moderate Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 22, 317–325.
- Castanedo, C. (2004). *Deficiencia Mental. Aspectos teóricos y tratamientos*. Madrid: CCS.
- Cederborg, A-C., La Rooy, D., y Lamb, M. (2008). Repeated interviews with children who have intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 21, 103-113.
- Cunningham, C. y Glenn, S. (2004). Self-awareness in Young Adults with Down Syndrome: I. Awareness of Down syndrome and disability. *International Journal of Disability, Development and Education*. 51 (4), 335-361.
- Damasio, A. (2005). *En busca de Spinoza. Neurobiología de la emoción y los sentimientos*. Barcelona: Crítica
- De Lorenzo, R y Pérez Bueno, L. C. (2007). Los difusos límites de la discapacidad en el futuro. En De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C. (Dir). *Tratado sobre Discapacidad*. Pamplona: Editorial Aranzandi
- Delgado, J., Dengra, R., y Durán R. (2002). Trabajo interdisciplinar en personas con discapacidad. En Verdugo, M. A. (Dir.). *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid: Siglo XXI.
- Dykens, E. y Hodapp, R. (2009). Intellectual disabilities and child psychiatry: looking to the future. *Journal of child psychology and psychiatry*. 50 (1-2), 99–107.
- Felce, D., y Perry, J. (2004). Initial findings on the involvement of people with an intellectual disability in interviewing their peers about quality of life. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 29 (2), 164–171.
- Flynn, M., Grant, G. & Ramcharan, P. (2004). Emancipatory and participatory research: how far have we come?. En Emerson, E. et al. (eds.). *The international handbook of applied research in intellectual disabilities*. London: Wiley.

- Frijda, N. (2008). The psychologists' point of view. En Feldman, L., Haviland-Jones, J., y Lewis, M. *Handbook of Emotions*. Springer: New York.
- Gabriel Esteban, C. (2007). Metodología Cualitativa. En Navas Aras, M.J. (coord.). *Métodos, diseños y técnicas de investigación psicológica*. Madrid: UNED.
- García, E., Gil, J., y Rodríguez, G. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Aljibe.
- Granerud, A. (2008). *Social integration for people with mental health problems: Experiences, perspectives and practical changes*. Goteborg: Nordic School of Public Health.
- Hernández, R., Cerrillo, M.R. e Izuzquiza, D. (2009). La inclusión en el mundo laboral de discapacitados Intelectuales: análisis cualitativo. Estudio de un caso. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*. 3 (2), 27-46.
- Hodapp, R. y Dykens, E. (2004). Genética y fenotipo conductual en la discapacidad intelectual: su aplicación a la cognición y a la conducta problemática (1ª Parte). *Revista Síndrome de Down*. 21, 134-149.
- Izuzquiza, D. (2000). *El ocio en las personas con Síndrome de Down*. Tesis doctoral no publicada. Universidad Complutense de Madrid.
- Martínez Sánchez, F. (2008). La Emoción. En Martínez Sánchez, F. y Palmero, F. *Motivación y Emoción*. Madrid: McGraw Hill.
- McMillan, J. y Schumacher, S. (2005). *Investigación Educativa*. 1ª Edición. Madrid: Pearson Educación.
- Novell, R. (Coord.). (2004). *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores*. Madrid: Feaps.
- Nussbaum, M. C. (2008). Paisajes del pensamiento. La inteligencia de las emociones. Barcelona: Paidós.
- Owens, J. (2007). Liberating voices through narrative methods: the case for an interpretive research approach. *Disability & Society*. 20 (2), 135–151.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Peralta, F. et al. (2004). “Intervención para el desarrollo de la autoconciencia en alumnos con retraso mental: propuesta de actividades”. *Siglo Cero*. 35 (3), 18 – 30.

- Perry, J. (2004). Interviewing People with Intellectual Disabilities. En Emerson, E. et al (eds.). *The international handbook of applied research in intellectual disabilities*. London: Wiley.
- Ruiz Ballesteros, E. (2005). Intervención social, investigación participativa y complejidad. En Solana Ruiz, J.L. (coord.). *Con Edgar Morin, por un pensamiento complejo. Implicaciones Interdisciplinarias*. Madrid: AKAL – Universidad Internacional de Andalucía.
- Ruiz Rodríguez. E. (2009). *Síndrome de Down La Etapa Escolar. Guía para profesores y familias*. Madrid: CEPE.
- Salvador Mata, F. (2001). *Educación especial. (Enfoques conceptuales y de investigación)*. Granada: Grupo Editorial Universitario.
- Sánchez Eneas, A. (2009). *El valor de la inteligencia emocional. Ser emocionalmente inteligente para hallar la felicidad y mejorar la calidad de vida*. Jaén: Editorial Formación Alcalá.
- Sierra, R. (2001). *Técnicas de investigación social. Teoría y ejercicios*. Madrid: Paraninfo Thomson Learning.
- Stutchbury, K. y Fox, A. (2009). Ethics in educational research: introducing a methodological tool for effective ethical analysis. *Cambridge Journal of Education*. 39 (4), 489-504.
- Susinos, T. (2007). Tell me in your own words: disabling barriers and social exclusion in young persons. *Disability & Society*. 22 (2), 117-127.
- Tójar, J.C. y Serrano, J. (2000). Ética e investigación educativa. *RELIEVE*, 6 (2). Recuperado el 21 de marzo de 2010 a las 20:38 del sitio http://www.uv.es/RELIEVE/v6n2/RELIEVEv6n2_2.htm
- Verdugo, M. A. (2005). Evaluación y Tratamiento en el retraso mental. En Verdugo, M. A. (Dir.). *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid: Siglo XXI.
- Winston M.D. (2007). Ethical leadership and ethical decision making: A meta-analysis of research related to ethics education. *Library and Information Science Research*. 29 (2), 230-251.