

CONTRIBUYENDO A LA AUTODETERMINACIÓN A TRAVÉS DE LA FOTOGRAFÍA PARTICIPATIVA EN ADULTOS CON ENFERMEDAD MENTAL

Contributing to self-determination through participatory photography in adults with mental illness.

Rabadán Crespo, Ángel V.
Departamento de Educación
Universidad de Huelva
avrabadan@jccm.es

Resumen

El objetivo general de la presente investigación es la evaluación de un programa ideado para promocionar la autodeterminación y la calidad de vida de adultos con enfermedad mental a través del uso de la fotografía participativa, para comprender aspectos de la experiencia de la enfermedad mental. Aplicando una metodología de investigación cualitativa participativa se usan las fotografías creadas por los participantes para documentar y explicar su estado. Un diseño cuasi-experimental con grupo control sin tratamiento. Los primeros resultados sugieren que un proyecto de fotografía participativa ofrece un objetivo útil, a partir del cual examinar las experiencias de vivir con la enfermedad mental. El sufrimiento, el estigma, y la pérdida de la identidad aparecen en el centro de esta presentación de la experiencia.

Palabras clave

Fotografía participativa, discapacidad intelectual, estigma, identidad

Abstract

The overall objective of this research has is to evaluate a program designed to promote self-determination and quality of life of adults with mental illness through the use of participatory photography to understand aspects of the experience of mental illness. Applying a participatory qualitative research methodology photographs created by participants to document and explain their status are used. A quasi-experimental design with untreated control group. The results suggest that a participatory photography project offers a useful goal, from which to examine the experiences of living with mental illness. The suffering, stigma, and loss of identity are at the center of this presentation experience.

Keywords

Participatory photography, intellectual disability, stigma, identity.

1. Introducción

En España, el número de personas con discapacidad alcanza los 3,8 millones, lo que supone el 8.5% de la población (INE, 2008). De entre ellas, la discapacidad intelectual supone el 19% de las discapacidades, afectando al 1-2% de la población en nuestro país. Durante muchos años, las personas con discapacidad intelectual parecen haber ocupado un segundo plano en la toma de decisiones que conciernen al desarrollo de su propia calidad de vida. Sin embargo, la calidad de vida es importante para todas las personas y debe ser entendida de forma similar, independientemente de la presencia de algún tipo de discapacidad (Mirón, Alonso, Serrano y Sáenz, 2008).

Por estos motivos, a partir de la década de los 90 del siglo pasado surge un movimiento de renovación y revisión de las prácticas que hasta el momento se seguían con esta población. Dicha tendencia, que dura hasta nuestros días, ha sido bautizada por muchos autores como la “era de la autodeterminación” (Deci y Ryan, 1985, 2000; Verdugo, 1994; Seligman y Csikszentmihalyi, 2000; Ryan y Deci, 2000); entendiéndose por autodeterminación la característica disposicional de la persona, que otorga a la misma la oportunidad de desempeñar un rol activo en la toma de decisiones relativas a su propia calidad de vida, libre de influencias externas, que pudieran intervenir en su propósito (Wehmeyer, 1996). El principal objetivo de este movimiento es el de facultarles para que puedan participar, tomar decisiones y desarrollar un mayor control sobre sus vidas y su aprendizaje, con objeto de conseguir su integración social y una mayor calidad de vida. Acompañando y fundamentando esta era se produjo un cambio de paradigma en la concepción de discapacidad (Crespo, Campo y Verdugo, 2003; Luckasson et al., 1992, 2002; Organización Mundial de la Salud, 2001; Verdugo, 1994, 2003), en la cual, en lugar de considerar la discapacidad exclusivamente un problema, trastorno o déficit, se plantea entender a la persona con discapacidad en su contexto y de acuerdo con las interacciones que allí suceden.

El desarrollo de la autodeterminación en la población que nos ocupa es un aspecto complejo. Diversas investigaciones, a modo de ejemplo, han demostrado que en el caso de las personas adultas con discapacidad intelectual, suelen ser los cuidadores y los profesionales quienes deciden qué actividades pueden realizar estas personas durante su tiempo libre (Brown, 1989; Hawkins, 1993; Zijlstra y Vlaskamp, 2005). A veces la familia u otros sistemas sociales favorecen una ausencia de elección y suelen privar a las personas de experiencias vitales agradables y satisfactorias que otorguen sentido a su existencia, así como producir consecuencias motivacionales, cognitivas y emocionales negativas (Badía y Longo, 2009). El mantenimiento prolongado de esta situación puede conducir a sentimientos de indefensión en la persona, estigmatización, etc. lo que da lugar a dificultades en el aprendizaje y reducción en su nivel de participación y exploración del entorno (Seligman, 1991).

Ante esta situación, se ha producido un incremento de las investigaciones en los últimos años, orientadas al desarrollo de estos objetivos (Barquín, García, García, López y Marín, 2002; FEAPS, 2005; FEAPS 2010; Pérez y Cabezas, 2007; Ponce, 2010; Vived, Betsabé y Díaz, 2012). En relación a propuestas de intervención ideadas para personas con discapacidad intelectual, destaca por un lado las que pretenden dotarles de un medio de comunicación que mejore su competencia general y les proporcione una poderosa herramienta de relación interpersonal (Tamarit, 2001) y,

por otro lado, la enseñanza de códigos alternativos, como el procedimiento de comunicación total (Schaeffer, Musil y Kollinzas, 1994). La finalidad de este tipo de procedimientos es fomentar la espontaneidad, ofreciendo un código para expresar los propios deseos y anhelos, y el desarrollo de un repertorio de destrezas que le posibiliten interactuar con su entorno (Pérez et al., 2011).

El profundo grado de discapacidad asociada a la enfermedad mental y la importante falta de recursos de salud mental sugieren la necesidad de identificar metodologías innovadoras diseñadas para iluminar el significado del problema con más detalle. Se necesitan nuevos métodos que tengan el potencial de crear cambios de puntos de vista sobre la marginación de la enfermedad mental y la evitación de la inclusión y la justicia social, espacios para crear cambios en las políticas de salud mental basados en principios humanistas y morales. De este modo, a partir del empleo de estrategias alternativas y participativas de comunicación, como la fotografía participativa, e incrementando las oportunidades para la toma de elecciones, promovimos la autodeterminación y la mejorara de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Explorando el uso de la fotografía participativa como una metodología innovadora para la comunicación y la comprensión de los aspectos de la experiencia de la enfermedad mental, se presenta este informe.

2. Antecedentes

Gran parte del sufrimiento de las personas con un trastorno mental tiene su origen en el proceso de estigmatización que, con frecuencia, acompaña a esta condición. Se trata de un conjunto de reacciones sociales negativas que limitan el bienestar, adaptación e integración social de quienes padecen una enfermedad mental (especialmente de carácter grave y crónico), afectando también a sus familiares y a los profesionales de la salud mental (Muñoz, Pérez-Santos, Crespo y Guillén, 2009). En última instancia, el acceso y uso de los servicios se ven influenciados por la falta de entendimiento global acerca de la verdadera naturaleza de dicho trastorno. Crocker, Major y Steele (1998) han señalado que los individuos estigmatizados poseen algún atributo o característica que conlleva una identidad social, la cual es devaluada en un contexto social particular.

Compartimos con Ottati, Bodenhausen y Newman (2004) que el estigma se manifiesta en tres niveles del comportamiento social: estereotipos, prejuicios y discriminación. Los estereotipos son creencias aprendidas que representan el acuerdo generalizado sobre lo que caracteriza a un determinado grupo. En el caso de la enfermedad mental, los estereotipos más habituales se refieren a la peligrosidad, violencia, impredecibilidad y debilidad de carácter, además de la responsabilidad sobre la enfermedad y la incompetencia para tareas básicas como el autocuidado (Crespo, Muñoz, Pérez-Santos y Guillén, 2008). Cuando, al aplicar estos estereotipos, una persona experimenta miedo, desconfianza u otras reacciones emocionales negativas, se están poniendo en marcha las actitudes y valores que construyen y constituyen los prejuicios. Todo ello puede conducir a una discriminación efectiva, esto es, a comportamientos de rechazo que coloquen a las personas, con un trastorno mental, en situación de desventaja social. En definitiva, los estereotipos, prejuicios y discriminaciones asociadas a la enfermedad mental pueden privar a quienes la padecen de oportunidades esenciales para el logro de sus objetivos vitales,

especialmente aquellos que tienen que ver con su independencia económica y personal (Corrigan, 2005; Thornicroft, 2006), con su autodeterminación.

A partir del amplio conjunto de investigaciones dirigidas a evaluar el estigma entre quienes padecen enfermedad mental, se ha observado una tendencia a encontrar elevados porcentajes de participantes que creen que serán devaluados por el hecho de padecer un trastorno mental, y anticipan vivencias estigmatizadoras de rechazo social (e.g., Link et al., 2001; Link et al., 1997; Markowitz, 1998; Ritsher y Phelan, 2004).

Este estigma percibido o anticipado resulta especialmente nocivo a nivel emocional y conductual. En concreto, se ha observado que guarda una correlación negativa con la calidad de vida (Markowitz, 1998; Rosenfield, 1997) y la autoestima (Link et al., 2001; Markowitz, 1998), mientras que se relaciona positivamente con síntomas de depresión y ansiedad (Ertugrul y Ulug, 2004; Link et al., 1997; Markowitz, 1998). Los estudios también han encontrado altos niveles de estigma experimentado (Depla et al., 2005; Dickerson et al., 2002; Walh, 1999) y estigma internalizado o auto-estigma (Ritsher y Phelan, 2004), que constituyen un obstáculo real para la asistencia e integración social de las personas con trastornos mentales graves.

Es esencial desarrollar y comunicar una mejor comprensión de las experiencias de las personas que viven con enfermedades mentales para abogar por un mayor apoyo y participar más plenamente en y con esta población. La comprensión de la experiencia de la enfermedad mental desde nuevos puntos de vista puede proporcionar a los profesionales nuevas oportunidades para involucrar a los pacientes, las familias y los responsables políticos a la acción, promoviendo un nivel más equitativo en la atención a las personas con enfermedad mental. Y aunque estudios anteriores (Heilemann, Coffey-Amor, y Frutos, 2004; de Ridge y Ziebland, 2006) han puesto de relieve la importancia de la perspectiva del paciente en salud mental, se reconocen escasas experiencias a través de métodos de fotografía participativa.

3. Fotografía Participativa

La Fotografía Participativa o Photovoice (como es conocida internacionalmente) desde su aplicación a mediados de la década de los noventa por Caroline Wang y sus colegas (Wang, 1999; Wang y Burris, 1994, 1997; Wang, Yi, Tao, y Carovano, 1998), en su trabajo con mujeres de una aldea rural en la provincia de Yunnan en China, se ha venido utilizando sobre todo, para hacer frente a una diversidad de problemas de salud pública, desarrollo comunitario y de justicia social; entendida por muchos autores, como una estrategia participativa de promoción de la salud (Wang y Redwood-Jones, 2001); que abarca desde enfermedades infecciosas y epidémicas (Grosselink y Myllykangas, 2007; Mamary, McCright, y Roe, 2007), a problemas de salud crónicos (Allotey, Reidpath, Kouame, y Cummins, 2003; Oliffe y Bottorff, 2007) o violencia política (Lykes, Blanche, y Hamber, 2003) y discriminación (Graziano, 2004). Del mismo modo, el método se ha aplicado con grupos de edad diversos, desde adolescentes (Wilson et al., 2007) hasta de la tercera edad (Baker & Wang, 2006; Killion y Wang, 2000).

Concisamente definida como "un proceso por el cual la gente puede identificar, representar y mejorar su comunidad a través de una técnica fotográfica específica" (Wang, Cash, & Powers, 2000: 82), se convierte en una herramienta de

empoderamiento que permite a las personas reflexionar sobre las preocupaciones que les afectan (Luna, 2009) y que pocas situaciones de investigación pueden ofrecer. Los investigadores también reconocen en la Fotografía Participativa una herramienta vital para la Investigación Participativa Basada en la Comunidad (CBPR) debido a su precisión en la recopilación de información (Garziano, 2004), involucrando, de manera equitativa en todos los aspectos del proceso de investigación, a las partes implicadas (Streng et al., 2004).

Como una forma de consulta de la comunidad, la fotografía participativa intenta traer las perspectivas de aquellos que conducen sus vidas de manera diferente de quienes lo hacen o hacemos tradicionalmente, controlando los medios para la representación y su difusión, existiendo un componente social y también político. Además de su calidad estética, un medio artístico como la fotografía se convierte en una manera de preguntar por sus perspectivas e historias de vida y producir artefactos o elementos de prueba que puedan presentarse poderosamente en otros contextos. En estos proyectos los investigadores se esfuerzan por superar las divisiones tradicionales en la producción de conocimiento para comprometerse con prácticas y perspectivas interdisciplinarias (Rabadán & Contreras, 2014). La Fotografía Participativa va más allá de facilitar debates para la evaluación de las necesidades, está orientada y dirigida a la acción, con la intención de producir un cambio a nivel de las políticas sanitarias, educativas, y/o sociales, etc. Wang y Burris (1997:369) desde sus inicios, ya plantearon tres objetivos en la aplicación del método: (1) registrar y reflejar los problemas y fortalezas, tanto individuales como comunales de los participantes, (2) promover el diálogo crítico y el conocimiento sobre temas relevantes a través de la discusión en grupo de las fotografías, y (3) hacer llegar esta información a los responsables políticos.

La Fotografía Participativa es un método cualitativo de investigación, que proporciona un foro para la presentación de las experiencias de los participantes "a través de las imágenes producidas y el diálogo generado en contextos definidos por los propios participantes" (Streng et al., 2004). Documentar y reflexionar fenómenos importantes para los intervinientes (Luttrell, 2010; Packard, 2008). Autores como Collier y Collier, (1999), Prosser (1998) Rose (2001), entre otros, ya destacaban que debido a que la imagen fotográfica es entendida universalmente es especialmente adecuada para investigar poblaciones culturalmente diversas, o que tradicionalmente se han pasado por alto, como las personas con enfermedad mental, más actual en este sentido, Kolb (2008) apela a la capacidad transcultural de los informantes (participantes) de tomar e interpretar las imágenes, lo que permite que el trabajo con fotografías pueda realizarse casi en cualquier contexto.

Aunque un método relativamente nuevo de investigación, la fotografía participativa ya ha demostrado ser un activo valioso para la investigación participativa (Wang et al., 2004; Rabadán y Contreras, 2014). Además de las fotografías, las narraciones y su potencial discursivo, contribuyen a expresar problemas, deseos y anhelos sobre la experiencia de la enfermedad mental (Bruehl, Lende, Schwartz, Sterk, y Elifson 2006; Keady, Ashcroft-Simpson, Halligan, & Williams, 2007; Perseus, Ekdahl, Asberg, y Samuelsson, 2005). Mediante la combinación de fotografía y narrativa, un proyecto de estas características parece revelar, más de lo que podríamos esperar, capaz de mejorar la calidad de la investigación, incorporando datos visuales producidos por los

participantes y discutidos con ellos, estableciendo un entorno adecuado para el cambio (Carlson, Engebretson, y Chamberlain, 2006).

Diseñamos y aplicamos este método para establecer unas relaciones más equilibradas, brindando el poder de la investigación a los participantes, con la intención de establecer una situación más ética y generar nuevas formas de conocimiento que quizá no puedan desarrollarse de otra manera. Una práctica de investigación para trabajar “con” en lugar de trabajar “en, sobre o para” los intervinientes. (Luttrell, 2010; Packard, 2008).

4. Método

Esta investigación cualitativa ofrece una alternativa para el estudio de la enfermedad mental tomando en cuenta la perspectiva del paciente y su contexto cultural. Dado que la característica principal de esta investigación es la obtención de respuestas acerca del significado y el sentido que tiene la enfermedad para estas personas y su entorno familiar, este tipo de investigación complementa los estudios experimentales y cuantitativos que predominan en el área clínica.

El proceso de la investigación cualitativa a través de la fotografía participativa, se diferencia de las otras formas de realizar investigación por el tipo de datos obtenidos y la forma de análisis. Utilizamos métodos etnográficos aplicados en el trabajo de campo, la observación participante, y la recolección de documentos (fotografías) así como las grabaciones en los procesos dialógicos (Lecompte y Schensul, 1999).

Una observación participante en la interacción entre el observador y los informantes, durante los workshops, donde se recogen datos de modo sistemático y no intrusivo (Taylor & Bogdan, 1998). El diario de campo (o notas de campo) opera como el instrumento donde el observador ha registrado lo más significativo, analizando la interacción individual y grupal, así como los detalles contextuales. Además de describir detalladamente dicha interacción, esta técnica se caracteriza por partir de la calidad y/o cantidad de información (o densidad de la información) para analizar e interpretar la experiencia (Taylor & Bogdan, 1998; Pope C, Mays N. 2000).

4.1 Ajuste y Muestra

El muestreo ha tenido un carácter propositivo, no probabilístico con el propósito de no generalizar acerca de la naturaleza y el proceso interpretativo de la experiencia. Un diseño cuasi-experimental con grupo control sin tratamiento. La muestra es seleccionada intencionalmente y está compuesta por 10 personas, mayores de edad, con discapacidad intelectual, pertenecientes a la red de una organización de la coordinadora FEAFES de Castilla – La Mancha, que acuden con regularidad al centro, previo consentimiento informado de los participantes y autorización para llevar a cabo este estudio. Se definieron previamente por la organización unos perfiles característicos de usuarios, elaborados a partir de la biografía revisada, de la experiencia del equipo colaborador y de la información aportada por los profesionales. La edad fue el principal criterio homogeneizador; criterios de heterogeneidad: sexo (hombre o mujer), situación laboral u ocupacional (activa o pasiva), frecuencia atención sanitaria (alta o baja), nivel cultural (bajo: personas

cuasi-analfabetas o sin estudios); considerando que la riqueza de información tanto en fondo como en calidad está siendo el adecuado para explicar y comprender el fenómeno del estudio. De lo que se desprende que el número de participantes es menos importante que la riqueza de los datos (Glaser & Strauss, 1967).

4.2 Recogida de datos y análisis

Las técnicas de recogida de información se realiza a través de workshops de fotografía participativa, lo más parecido a *grupos de discusión*, para estudiar la intersubjetividad del grupo considerando la interacción de los participantes como una fuente de datos, mediante procesos dialógicos, para explorar aspectos más sociales y obtener una visión más comunitaria. El investigador, ejerce de moderador en las sesiones que se desarrollaron en el centro de atención de referencia, donde se organizan las sesiones de visionado, así como la semiestructuración de las temáticas. Las sesiones son grabadas en audio y se transcriben literalmente. Se garantiza el anonimato de los participantes y la confidencialidad de los datos obtenidos.

Durante la recogida de datos, simultáneamente se realiza la fase de codificación. Visionado de las fotografías por todo el equipo investigador y lectura literal de las transcripciones inmediatamente tras su realización, para generar las primeras hipótesis pre-analíticas, valorar la saturación de la información y aplicar los indicadores de calidad del proceso (1. nivel de adecuación del contenido de las exposiciones a los objetivos del proyecto; 2. participación de todos los participantes del grupo en la exposición de vivencias y creencias a través de las fotografías; 3. intervenciones adecuadas y registros correctos por parte del investigador/moderador, y 4. registro escrito de la hipótesis de trabajo) para asegurar la circularidad y flexibilidad del diseño. Posteriormente se identifican unidades de texto y sus discursos referentes, agrupándose en categorías, según los objetivos planteados.

La realización del análisis se está produciendo en paralelo con la interpretación de los resultados, de tal manera que la relación entre los datos (textos, representaciones de las observaciones, fotografías y narraciones de primera mano de las personas que viven con la enfermedad mental,) y la estrategia analítica e interpretativa es de tipo “dialógico” (existiendo una relación sincrónica, de retroalimentación y creación explicativa entre ellas).

La interpretación de los datos realiza en cinco fases (Miller & Crabtree, 1999): la descripción, la organización de los datos, la conexión, la corroboración/legitimación y la representación, con la intención de desafiar los estereotipos y representar el valor y la vulnerabilidad de las personas que viven con enfermedad mental crónica (Nye, 2006).

Los relatos son leídos y releídos, y las fotografías son examinadas en varias ocasiones. Se establecen dos tipos de tablas para cada uno de los casos: una para las interpretaciones visuales, y la otra para las interpretaciones narrativas para categorizar y visualizar interpretaciones. Los elementos clave de las narraciones se registran en la primera tabla, seguido por las impresiones clave del análisis iconográfico de las fotografías en la segunda tabla. Utilizamos un enfoque iconográfico de la antropología visual para analizar las fotografías (Carlson et al, 2006.; Van Leeuwen y Jewitt, 2001). Este enfoque se centra sistemáticamente en el análisis de menor a

mayor nivel de abstracción (*reconocimiento* - características *simbólicas* - nivel más abstracto de análisis *iconográfico*).

Las narrativas y las fotografías a partir de los enfoques iconográficos se combinan, aplicando las interpretaciones oportunas en todos los casos. En consonancia con las recomendaciones para el análisis temático (Leininger, 1985), los elementos clave y las impresiones registradas en todas las tablas se examinan para relacionarlas y agruparlas en patrones, para elaborar resúmenes interpretativos.

5. Respecto a las consideraciones éticas del uso y práctica de y con fotografías.

Aunque en las últimas décadas hemos asistido a un rápido crecimiento y re-interés por los métodos visuales, la preocupación por la relación entre el uso de imágenes y la ética en la investigación cualitativa está siempre latente (véase Razvi, 2006; Prosser, 1998; Pink, 2007; Wiles, Prosser, Bagnoli, Clark, Davies, Holland, et al., 2008). Una de las claves en ésta discusión ética, no sólo tiene que ver con la división entre lo público y lo privado, sino con el uso de las imágenes y su “poder de representación”. Cuando realizamos proyectos de fotografía participativa existen, en ocasiones, ciertos riesgos que debemos considerar, y no sólo con grupos vulnerables como las personas con enfermedad mental. Es importante minimizar los riesgos para no vulnerar los derechos de los participantes preservando la intimidad tanto de ellos, como de las familias, en muchas ocasiones implicadas. Para poder delimitar algunas cuestiones éticas en el uso y práctica de y con fotografías en esta investigación, hemos ajustado las indicaciones de Wang y Redwood-Jones (2001) y su manifiesto para investigadores que empleen métodos visuales participativos: (1) los individuos (participantes o no) tienen derecho a la privacidad, tanto en espacios privados como públicos, y aunque puede ser legal fotografiar a alguien en público, quizá no sea necesariamente ético, la protección de los sujetos está relacionada con el uso de la imagen como representación (por lo tanto es importante preguntarse quiénes aparecen en la foto, qué actividades están realizando, etc.) y tal vez esto podría resolverse con el anonimato... (2) por otro lado, sumado al anterior, y que tiene que ver con la imagen como parte de un proceso de comunicación, los participantes deben identificar y entender los contextos en los que hace falta el consentimiento para fotografiar y cómo entienden la fotografía las personas involucradas; (3) debemos tener en cuenta y cuidar la seguridad de los participantes debido a las represalias que terceros puedan tomar hacia ellos por salir en las fotografías y la actitud en la que aparezcan; (4) los participantes deben poseer los archivos que producen para evitar la explotación comercial y/o la apropiación, y (5) debemos también tener en cuenta que los investigadores pueden influir intencionalmente o no, en el tipo de imágenes producidas a través de las directrices que proporcionan a los participantes.

Otros investigadores han manifestado preocupaciones éticas adicionales, desde la auto-representación que refleja la representación hegemónica dominante (Joanou, 2009), a la validez del consentimiento informado de los participantes (Karlsson, 2001), sin olvidar la fotografía como una herramienta potencial para la vigilancia (Prins, 2010). Teniendo en cuenta estas preocupaciones éticas, tratamos de proporcionar tanta claridad y protección a los participantes como sea posible. Todos los participantes firman formularios de consentimiento para su participación en el estudio, incluyendo la participación en una “futura exposición”, para la comunicación y difusión pública de la experiencia que esperamos sea posible, además de las

explicaciones de rutina: consentimiento informado, confidencialidad, anonimato y el derecho a abandonar la investigación en cualquier momento.

Los participantes y sus familiares fueron informados del “cómo se manejarían las fotografías”. Éstas no son compartidas por el investigador con terceros, sólo entre los participantes en los visionados. Los participantes presentan su selección de imágenes a través de un pen-drive, una copia digital de las imágenes que se proyecta al grupo, para desencadenar el diálogo. Estas copias digitales organizadas por capetas, temáticas y participantes permanece en el ordenador del investigador protegidas con contraseña hasta que se completa el análisis de datos, para su posterior destrucción. A pesar de que la presentación de los datos visuales no es un objetivo primario del estudio, no debemos perder la oportunidad de incluir los datos visuales en los informes de investigación. Previendo esto, es importante incorporar en la solicitud de consentimiento informado la posibilidad de incluir algunas imágenes, solicitando el uso de ciertas fotos que puedan reflejar temáticas, categorías, etc.

Entendemos que estas imágenes deben cumplir una serie de criterios tales como: 1) que no aparezcan personas o 2) que no sean fácilmente reconocibles, encuadrando objetos y eventos sin alterar el significado fotográfico. No obstante, se reconoce que en la producción de imágenes el anonimato completo es algo imposible (Clark, 2006) y siempre está sujeto a la deliberación ética. En este enfoque y en la producción de imágenes por los participantes debemos asegurar que no se reproduzcan conductas ilegales tanto de los participantes como de terceros.

6. Primeras Impresiones a modo de resultados

El análisis interpretativo de las narrativas a través de las fotografías y de las fotografías en sí, nos proporcionarán dos productos. El primero, la identificación del sufrimiento, el estigma, y la pérdida de identidad como temas fundamentales en la experiencia de la enfermedad mental, al que hacemos una breve referencia en este artículo debido a las restricciones de extensión. El segundo producto, en construcción, será una exposición que integrará un total de 20 fotografías junto con las narraciones: un fragmento para ilustrar la integración del análisis temático y el análisis iconográfico, ofreciendo una visión única de la experiencia de la enfermedad mental, contribuyendo a la comunicación social de la experiencia.

6.1 Caso Extracto Estudio: Temas

La integración del análisis temático y análisis iconográfico en todos los casos comienza a revelar el sufrimiento y el estigma como los dos temas fundamentales en la experiencia de la enfermedad mental. En el centro de estas dos experiencias, una pérdida de la identidad colectiva se establece como tema universal y unificador. La experiencia negativa de ser definido como un enfermo mental y no como un ser en sí mismo, comienza a ser un elemento recurrente identificado en la investigación. Apareciendo pérdida de identidad que abarca tanto las vivencias internas de sufrimiento como las experiencias externas de estigmatización. Respecto a los patrones de estigma se levantan las categorías de "aislado", "sombrio", "desorientado", "apartado/solitario" y "miedo". En los patrones de sufrimiento las categorías de "tragedia", "tristeza", "enfermedad", "oscuridad" y "dolor".

El sufrimiento se presenta a través de las fotografías y las narraciones colectivamente como una vivencia interna soportada por personas con enfermedad mental crónica, definiéndose como un fenómeno emocional de extrema incomodidad, provocando fragmentación en la integridad del sentido de sí mismo. Múltiples referencias a la depresión, la ansiedad, la irritabilidad y el miedo aparecen en los casos. En conjunto, estos casos representan las experiencias de la angustia y el malestar asociados con el estado emocional del sufrimiento. Como una amenaza a la integridad de la persona como un todo, el sufrimiento es capaz de despojar al individuo de su propósito central en la vida (vital).

El fenómeno de la estigmatización se identifica y manifiesta como una marca, señal o signo constante en la investigación; reconocido como una *categoría* de ser diferente del resto de la sociedad. Es esta percepción de la diferencia que distancia a los sujetos del mundo que les rodea y del propio sentido del yo. Esto contribuye a un mayor deterioro de la propia identidad personal y social, que como sujetos luchan por la aceptación social y la auto-aceptación. En este estudio, los sujetos experimentan el estigma afectándoles negativamente y desacreditándoles por decirlo de algún modo. Además el temor y la vergüenza se convierten en una posibilidad que hace que se rechacen a sí mismo. El rasgo central de la situación vital del individuo estigmatizado está referido a lo que se llama “aceptación”. Las personas con las que se relacionan no les brindan el respeto y la consideración que esperan. Además el individuo estigmatizado puede descubrir que se siente inseguro sobre cómo va a ser identificado y recibido. Esta ambivalencia ante la pertenencia a su categoría estigmatizada implica oscilaciones en el apoyo, en las identificaciones y en la participación que tienen entre sus pares. Se dan cambios en la participación y la creencia. Aparece en ocasiones información oculta que desacredita al yo, el “encubrimiento”. Dado que el hecho de ser considerado normal trae grandes gratificaciones.

La pérdida colectiva de la identidad se presenta como consecuencia de los efectos de sufrimiento y estigmatización que padecen las personas con enfermedad mental. Los datos de las fotografías y las temáticas de las narraciones convergen en este punto. Para los sujetos de este estudio, la enfermedad mental ha servido para robarles su unicidad como personas. A diferencia de los roles sociales en base a la ocupación o la educación, la distinción de ser un enfermo mental se impone deliberadamente y con desagrado. Los sujetos experimentan la pérdida de la identidad, ya que pierden la capacidad de definirse a sí mismos y en su lugar toman el personaje adscrito de la enfermedad mental como es definido por los demás.

6. Discusión

Proporcionar un contexto para la narración es un componente esencial para la superación de la pérdida de la identidad en el centro de la experiencia de la enfermedad mental y contribuir a la autodeterminación. A la luz de los primeros resultados obtenidos, este estudio también proporciona evidencia para apoyar el desarrollo de intervenciones centradas en el paciente que reconocen las experiencias personales de los que sufren de enfermedades mentales. La calidad y la naturaleza dinámica de la relación mejora la calidad de vida y la integración en la comunidad de las personas adultas con discapacidad intelectual (Wehmeyer y Schalock, 2001). Al mismo tiempo se confirma que proporcionando las condiciones adecuadas las personas con discapacidad intelectual pueden aprender a tomar sus propias decisiones

(Lancioni, O'Reilly y Emerson, 1996; Schepis, Reid y Behrman, 1996; Schweigert y Rowland, 1992; Verdugo, Sainz, Gómez y Gómez, 2011). Las fotografías son tan capaces de llevar mensajes y provocar diálogos e historias que atestiguan la viabilidad de la utilización de una metodología como la fotografía participativa como método de investigación y como herramienta de intervención (Carlson et al, 2006; Streng et al., 2004).

En su obra clásica sobre el estigma, Goffman (1963) sostuvo que un individuo estigmatizado es una persona que está descalificada de la aceptación social plena. Es esta noción percibida de diferencia que distancia a los sujetos del mundo que les rodea y de su propio sentido del yo. No es de extrañar, este estudio apoya la opinión de Goffman, que el estigma es una etiqueta social que desacredita poderosamente y que cambia radicalmente la forma en que las personas se ven a si mismo.

A pesar de que los hallazgos de este estudio son importantes, los resultados están limitados en esta *parte* de la intervención por el aparente enfoque en los aspectos negativos de la experiencia de la enfermedad mental y no se tienen en cuenta la capacidad de resistencia, la fuerza y la motivación que son los aspectos a los que también se podría orientar el análisis en fases siguientes. Desafortunadamente, como hemos experimentado en ocasiones, el estigma y el sufrimiento, a menudo, han dificultado a los participantes, la capacidad de narrar sus historias.

7. Conclusiones

Los resultados de este estudio proporcionan la evidencia de que vivir con una enfermedad mental crónica incluye una lucha confundida por el sufrimiento, el estigma y la pérdida de identidad. Desde esta perspectiva consideramos que la comprensión de la experiencia de la salud mental contribuiría a iluminar el punto de vista clínico y social y contribuir a la autodeterminación de las personas. Con este enfoque, médicos y profesionales pueden incorporar mejor la experiencia de cada paciente en un plan de tratamiento mutuamente negociado que apoye la atención centrada en el paciente (Mahoney & Engebretson, 2000) y no en la enfermedad. Pues la suposición subyacente de este estudio se basa en el sentido y las creencias que las personas tienen de sus experiencias para situarlos de forma narrativa (Riessman, 1993) y que las fotografías de las experiencias proporcionen una interconexión emocional valiosa para otras personas (Van Leeuwen & Jewitt, 2001). Una mayor comprensión empática de la experiencia de la enfermedad mental permite proporcionar una mejor calidad de la atención y de esta manera optimizar los resultados de salud y calidad de vida.

Referencias bibliográficas

Allotey, P., Reidpath, D., Kouame, A., & Cummins, R. (2003). The DALY, context and the determinants of the severity of disease: An exploratory comparison of paraplegia in Australia and Cameroon. *Social Science & Medicine*, 57(5), 949-958.

Badia, M. y Longo, E. (2009). El ocio en las personas con discapacidad intelectual: participación y calidad de vida a través de las actividades de ocio. *Siglo Cero*, 40(2), 30-44.

Baker, T. A., & Wang, C. C. (2006). Photovoice: Use of a participatory action research method to explore the chronic pain experience in older adults. *Qualitative Health Research, 16*(10), 1405-1413

Baldwin, C. (2005). Narrative, ethics and people with severe mental illness. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, 39*(11-12), 1022-1029.

Barquín, M., García, L. M., García, P., López, M. A. y Marín, A. I. (2002). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual. Cuadernos de buenas prácticas FEAPS. Madrid: FEAPS.

Brown, L. (1989). Criterios de funcionalidad. Barcelona: Milán/Fundació Catalana Síndrome de Down.

Bruehl, A. M., Lende, D. H., Schwartz, M., Sterk, C. E., & Elifson, K. (2006). Craving and control: Methamphetamine users' narratives. *Journal of Psychoactive Drugs (Suppl 3)*, 385-392.

Byrne, P. (2001). Mental health stigma. *British Journal of Psychiatry, 178*, 281-284.

Carlson, E. D., Engebretson, J., & Chamberlain, R. M. (2006). Photovoice as a social process of critical consciousness. *Qualitative Health Research, 16*(6), 836-852.

Cassell, E. J. (1991). *The nature of suffering and the goals of medicine*. New York: Oxford University Press.

Corrigan, P. W. (2005). *On the stigma of mental illness: Practical strategies for research and social change*. Washington DC: American Psychological Association Press.

Collier, J. Jr., & Collier, M. (1999). *Visual anthropology: Photography as a research method (Revised and expanded edition)*. Albuquerque, NM: University of New Mexico Press.

CRESPO, M., CAMPO, M. Y VERDUGO, M. A. (2003). Historia de la clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF): Un largo camino recorrido. *Siglo Cero, 34*(1), 20-26.

Crocker, J., Major, B. y Steele, C. (1998). Social Stigma. In D. T. Gilbert (Ed.), *The Handbook of Social Psychology*. Boston, MA: McGraw-Hill.

Deci, E. L. y Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York: Plenum Press.

Deci, E. L. y Ryan, R. M. (2000). The “what” and “why” of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry, 11*, 227-268.

Depla, M., de Graaf, R., van Weeghel, J. y Heeren, T. J. (2005). The role of stigma in the quality of life of older adults with severe mental illness. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 20*, 146-153.

Dickerson, F. B., Sommerville, J., Origoni, A. E., Ringel, N. B. y Parente, F. (2002). Experiences of stigma among outpatients with schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin, 28*, 143-156.

- Douard, J. W. (1995). Disability and the persistence of the “normal.” In S. K. Toombs, D. Barnard, R. A. Carson (Eds.), *Chronic illness: From experience to policy* (pp. 154-175). Bloomington, IN: Indiana University Press.
- Ertugrul, A. y Ulug, B. (2004). Perception of stigma among patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 39, 73-77.
- FEAPS (2005). Las personas con discapacidad intelectual y las familias. ¿Hemos avanzado en calidad de vida? II foro del Movimiento Asociativo FEAPS. Oviedo: FEAPS.
- FEAPS (2010). Ponlo en práctica. Madrid: Fundación Santa María.
- Hawkins, B. A. (1993). An exploratory analysis of leisure and life satisfaction in aging adults with mental retardation. *Therapeutic Recreation Journal*, 27, 98-109.
- Glaser BG, Strauss AL. (1967) The discovery of grounded theory. Strategy for qualitative research. Chicago: Aldine Publishing Co.;
- Graziano, K. J. (2004). Oppression and resiliency in a post-apartheid South Africa: Unheard voices of Black gay men and lesbians. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*, 10(3), 302-316.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. New York: Simon & Schuster, Inc.
- Grosselink, C., & Myllykangas, S. (2007). The leisure experiences of older US women living with HIV/AIDS. *Health Care for Women International*, 28(1), 3-20.
- Hawkins, B. A. (1993). An exploratory analysis of leisure and life satisfaction in aging adults with mental retardation. *Therapeutic Recreation Journal*, 27, 98-109.
- Heilemann, M. V., Coffey-Love, M., & Frutos, L. (2004). Perceived reasons for depression among low income women of Mexican descent. *Archives of Psychiatric Nursing*, 18(5), 185-192.
- INE (2008). Panorámica de la discapacidad en España. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008. Cifras INE. Boletín informativo del instituto nacional de estadística. Recuperado de <http://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf>
- Institute for Clinical Systems Improvement. (2004). Major depression in adults in primary care. Bloomington, MN. Retrieved July 5, 2006, from The Agency for Healthcare Research and Quality National Guidelines Clearinghouse: http://www.guideline.gov/summary/summary.aspx?ss=15&doc_id=5300&nbr=3623.
- Keady, J., Ashcroft-Simpson, S., Halligan, K., & Williams, S. (2007). Admiral nursing and the family care of a parent with dementia: Using autobiographical narrative as grounding for negotiated clinical practice and decision-making. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(3), 345-353.
- Killion, C. M., & Wang, C. C. (2000). Linking African American mothers across life stage and station through photovoice. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 11(3), 310-325.

- Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley, CA: University of California Press.
- LeCompte, M. D. & Schensul, J. J. (1999). *Analyzing and interpreting ethnographic data*. Ethnographer's Toolkit 5. Walnut Creek, CA: AltaMira Press: Sage Publications, Inc.
- Leininger, M. M. (1985). *Qualitative research methods in nursing*. Orlando, FL: Grune & Stratton, Inc.
- Link, B. G. y Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363-385.
- Link, B. G., Struening, E. L., Neese, T. S., Asmussen, S. y Phelan, J. C. (2001). Stigma as a barrier to recovery: The consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illnesses. *Psychiatric Services*, 52, 1621-1626.
- Link, B. G., Struening, E. L., Rahav, M., Phelan, J. C., et al. (1997). On stigma and its consequences: Evidence from a longitudinal study of men with dual diagnoses of mental illness and substance abuse. *Journal of Health and Social Behavior*, 38, 177-190.
- Lockett, D., Willis, A., & Edwards, N. (2005). Through seniors' eyes: An exploratory qualitative study to identify environmental barriers to and facilitators of walking. *Canadian Journal of Nursing Research*, 37 (3), 48-65.
- Lopez, E. D., Eng, E., Randall-David, E., & Robinson, N. (2005). Quality of life concerns of African American breast cancer survivors within rural North Carolina: Blending the techniques of photovoice and grounded theory. *Qualitative Health Research*, 15, 99-115.
- LUCKASSON, R., COULTER, D.L., POLLOWAY, E.A., REISS, S., SCHALOCK, R.L., SNELL, M.E., ET AL. (1992). *Mental Retardation: definition, classification, and systems of supports*. (9th Ed.) Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation. [Traducción al Castellano de M. A. VERDUGO y C. JENARO. Madrid: Alianza, 1997]
- LUCKASSON, R., BORTHWICK-DUFY, S., BUNTIX, W. H. E. COULTER, D.L., CRAIG, E.M., REEVE, A. ET AL. (2002). *Mental retardation. Definition, classification and systems of supports* (10th Ed). Washington DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción al Castellano de M.A. VERDUGO y C. JENARO. Madrid: Alianza, 2004.]
- Lykes, M. B., Blanche, M. T., & Hamber, B. (2003). Narrating survival and change in Guatemala and South Africa: The politics of representation and a liberatory community psychology. *American Journal of Community Psychology*, 31(1-2), 79-90.
- Mahoney, J. S. & Engebretson, J. (2000). The interface of anthropology and nursing guiding culturally competent care in psychiatric nursing. *Archives of Psychiatric Nursing*, 14(4), 183-190.

Mamary, E., McCright, J., & Roe, K. (2007). Our lives: An examination of sexual health issues using photovoice by non-gay identified African American men who have sex with men. *Culture, Health & Sexuality*, 9(4), 359-370.

Markowitz, F. E. (1998). The effects of stigma on the psychological well-being and life satisfaction of persons with mental illness. *Journal of Health and Social Behavior*, 39, 335-347.

McAllister, C. L., Wilson, P. C., Green, B. L., & Baldwin, J. L. (2005). "Come and take a walk": Listening to early Head Start parents on school-readiness as a matter of child, family, and community health. *American Journal of Public Health*, 95, 617-625.

Miller, F. A. & Alvarado, K. (2005). Incorporating documents into qualitative nursing research. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(4), 348-353.

Mirón J. A., Alonso M., Serrano A., Sáenz M. C. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 24, 336-344.

Moffitt, P. & Vollman, A. R. (2004). Photovoice: Picturing the health of Aboriginal women in a remote Northern community. *Canadian Journal of Nursing Research*, 36, 189-201.

Muñoz, M., Pérez-Santos, E., Crespo, M. y Guillén, A.I. (2009). *El estigma de la enfermedad mental*. Madrid: Ed. Complutense.

Murray, C. J. L. & Lopez, A. D. (1996). *The global burden of disease*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

New Freedom Commission on Mental Health. (2003). *Achieving the promise: Transforming mental health care in America*. Final report. (Pub. No. SMA-03-3832). Rockville, MD: Department of Health and Human Services. Retrieved December 15, 2005, from <http://www.mentalhealthcommission.gov/index.html>.

Nye, M. (2006). *Fine Line: Mental health/Mental illness*. Retrieved November 20, 2005, from <http://michaelnye.org/fine/line/about.html>.

Oliffe, J. L., & Bottorff, J. L. (2007). Further than the eye can see? Photo elicitation and research with men. *Qualitative Health Research*, 17(6), 850-858.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF)*. Madrid: IMSERSO.

Ottati, V., Bodenhausen, G. V. y Newman, L. S. (2004). Social psychological models of mental illness stigma. En P. W. Corrigan (Ed), *On Stigma of Mental Illness* (pp. 99-128). Washington D. C.: American Psychological Association.

Pérez, L. y Cabezas, D. (2007). Programa de entrenamiento en solución de problemas prácticos aplicado a personas con discapacidad intelectual. *Psicothema*, 19, 578-584.

Pérez, F. M., Soto, F. J., Campillo, A., Díaz, M. L., Fernández, A., Lario, F., Micol, A. B. (2011). *Orientaciones para la adaptación del currículo en Centros de Educación Especial y Aulas Abierta*. Murcia: Consejería de Educación, Formación y Empleo.

- Perseus, K. I., Ekdahl, S., Asberg, M., & Samuelsson, M. (2005). To tame a volcano: Patients with borderline personality disorder and their perceptions of suffering. *Archives of Psychiatric Nursing*, 19(4), 160-168.
- Pink, S. (2007) *Doing visual ethnography: Images, media and representation in research*, London: Sage Publications Ltd.
- Ponce, A. (2010). Formación en autodeterminación para familias. Cuaderno de buenas prácticas FEAPS. Madrid: IPAC, S.L.
- Pope C, Mays N. (2000) *Qualitative Research in Health Care*. 2nd ed. London: BMJ Books
- Prosser, J. (1998). *Image-based research: A sourcebook for qualitative researchers*. Philadelphia, PA: Routledge & Falmer.
- Ridge, D. & Ziebland, S. (2006). "The old me could never have done that": How people give meaning to recovery following depression. *Qualitative Health Research*, 16 (8), 1038-1053.
- Riessman, C. K. (1993). *Narrative analysis*. Qualitative research methods series 30. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Ritsher, J. B. y Phelan, J. C (2004). Internalized stigma predicts erosion of morale among psychiatric outpatients. *Psychiatry Research*, 129, 257-265.
- Rosenfield, S. (1997) Labelling mental illness: The effects of received services and perceived stigma on life satisfaction. *American Sociological Review*, 62, 660-672.
- Ryan, R. M. y Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well being. *American Psychologist*, 55, 68-78.
- Rose, G. (2001). *Visual methodologies: An introduction to the interpretation of visual materials*. Thousand Oaks, CA: Sage. □
- Seligman, M. E. P. y Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: An introduction. *American Psychologist*, 55, 1, 5-8.
- Stevens, C. A. (2005). Being healthy: Voices of adolescent women who are parenting. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 11(1), 28-40. □
- Streng, J. M., Rhodes, S. D., Ayala, G. X., Eng, E., Arcero, R., & Phipps, S. (2004). Realidad Latina: Latino adolescents, their school, and a university use photovoice to examine and address the influence of immigration. *Journal of Interprofessional Care*, 18(4), 403-415.
- Schaeffer, B., Musil, A. y Kollinzas, G. (1994). *Total Communication*. Seattle, WA: Educational Achievement Systems.
- Seligman, M. E. P. (1991). *Indefensión*. Barcelona: Debate.
- Tamarit, J. (2001). Propuestas para el fomento de la autodeterminación en personas con autismo y retraso mental. En M. A. Verdugo y B. Jordán de Urrés (Eds.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*. Salamanca: Amarú.

- Taylor SJ, Bogdan R. (1998) La observación participante. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Buenos Aires: Paidós Básica
- Thornicroft, G. (2006) *Shunned: Discrimination against People with Mental Illness*. Oxford University Press.
- Van Leeuwen T. & Jewitt C. (Eds.). (2001). Handbook of visual analysis. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Vived, E., Betsabé, E. y Díaz, M. (2012). Formación para la inclusión social y la vida independiente. Síndrome de Down: Vida Adulta. Revista digital de la Fundación Iberoamericana Down, 21(11), 1-13.
- Verdugo, M.A. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero*, 153, 5-24.
- Verdugo, M.A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Siglo Cero*, 34(1), 5-19
- Wahl, O. (1999). Mental health consumers experience of stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 25, 467- 478.
- Wang, C. (1998) Practice notes: photovoice involving homeless men and women of Washtenaw County, Michigan. *Health Education and Behavior*, 25(1).
- Wang, C. and Burris, M. (1994) Empowerment through photo novella: portraits of participation. *Health Education Quarterly*, 21, 171-186.
- Wang, C. & Burris, M. A. (1997). Photovoice: Concept, methodology, and use for participatory needs assessment. *Health Education and Behavior*, 24, 369-387.
- Wang, C., Yuan, Y. L. and Feng, M. L. (1996) Photovoice as a tool for participatory evaluation: the community's view of process and impact. *Journal of Contemporary Health*, 4, 47- 49.
- Wang, C., Burris, M. and Xiang, Y. (1996) Chinese village women as visual anthropologists: a participatory approach to reaching policymakers. *Social Science and Medicine*, 42, 1391-1400.
- Wang CC, Cash JL, Powers LS. (2000). Who knows the streets better than the homeless? Promoting personal and community action through Photovoice. *Health Promotion Practice*, 1(1), 81-89.
- Wang, C. C. & Redwood-Jones, Y. A. (2001). Photovoice ethics: Perspectives from flint photovoice. *Health Education & Behavior*, 28(5), 560-572.
- Wang, C. C., Morrel-Samuels, S., Hutchinson, P. M., Bell, L., & Pestronk, R. M. (2004). Flint photovoice: Community building among youths, adults, and policymakers. *American Journal of Public Health*, 94(6), 911-913.
- Wang, C. C. & Pies, C. A. (2004). Family, maternal, and child health through photovoice. *Maternal & Child Health Journal*, 8(2), 95-102.
- Wehmeyer, M. L. (1996). Self-determination as an educational outcome: Why is it

important to children, youth and adults with disabilities? En D. J. Sands y M. L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. 17-36). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Wilson, N., Minkler, M., Dasho, S., Wallerstein, N., & Martin, A. C (2006, Jul). Getting to social action: The Youth Empowerment Strategies (YES!) Project. *Health Promotion Practice OnlineFirst*. Retrieved December 28, 2007 from <http://hpp.sagepub.com.proxy.lib.ilstu.edu:2048/cgi/rapidpdf/1524839906289072v2>.

Wiles, R., Prosser, J., Bagnoli, A., Clark, A., Davies, K., Holland, S., & Renold, E. (2008). *Visual ethics: Ethical issues in visual research*.

Younger, J. B. (1995). The alienation of the sufferer. *Advances in Nursing Science*, 17, 53-72.

Zijlstra, H. P. y Vlaskamp, C. (2005). Leisure provision for persons with profound intellectual and multiple disabilities: Quality time o killing time? *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 434-448.