

Una experiencia de investigación inclusiva. Personas con discapacidad intelectual como asesoras en una investigación sobre transición a la edad adulta ¹

An inclusive research experience. People with intellectual disabilities as advisors in a research about transition to adult life

Maria Pallisera Díaz, Carolina Puyaltó Rovira, Judit Fullana Noell, Montserrat Vilà Suñé y Raquel Martín Pazos

Instituto de Investigación Educativa, Universitat de Girona.

Resumen

A pesar del creciente reconocimiento de la inclusión social de las personas con discapacidad, su participación en las investigaciones sobre temas que las preocupan aún es un tema pendiente. El objetivo de este artículo es presentar una investigación desarrollada de forma inclusiva a través de la participación de personas con discapacidad intelectual en un Comité Asesor. Se contextualizan los planteamientos de la Investigación Inclusiva, para presentar seguidamente el proceso llevado a cabo para la constitución, puesta en marcha y desarrollo del Consejo Asesor que participa en una investigación sobre transición a la vida adulta. A partir de esta experiencia, se aportan diversas reflexiones sobre las aportaciones de la incorporación de las personas con discapacidad en la investigación y se valora la necesidad de su inclusión para mejorar las investigaciones sobre discapacidad. Con este trabajo se pretende contribuir a difundir información sobre las acciones a emprender para facilitar la participación de las personas con discapacidad intelectual en los procesos de investigación sobre temas que las afectan.

Palabras clave: Investigación participativa; Personas con Discapacidad Intelectual; Investigación Inclusiva; investigación colaborativa.

Abstract

Despite the growing recognition of the social inclusion of people with disabilities, their participation in disability research is still a pending issue. The aim of this paper is to present a research developed through an inclusive approach consisting on the participation of people with intellectual disabilities in an Advisory Committee. Firstly, we present the main characteristics of the Inclusive Research; secondly, we explain the process undertaken establishing, implementing and developing an Advisory Board in a research about transition to adult life. From this experience, diverse reflections on the contributions of the inclusion of people with disabilities in research are provided and the need for their inclusion is valued to enhance research on disability. This work aims to contribute to disseminating information on the actions that we need to set up to facilitate the inclusion of people with intellectual disabilities in research.

Keywords: Participative Research; People with Intellectual Disabilities; Inclusive Research; Collaborative Research.

¹ Estudio parcialmente financiado por el MINECO a través del proyecto EDU2011-22945 (La transición a la edad adulta y vida activa de jóvenes con discapacidad intelectual desde una perspectiva inclusiva: identificación de problemas, buenas prácticas y propuesta de un plan de mejora).

1. INTRODUCCIÓN. LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (DI) COMO INVESTIGADORAS.

La investigación sobre discapacidad, desarrollada originariamente desde el modelo médico/individual, ha evolucionado significativamente en las dos últimas décadas. Ello ha supuesto superar los planteamientos del modelo médico -en el que las personas con discapacidad son observadas, descritas, analizadas, sometidas a pruebas, pero nunca son preguntadas por sus puntos de vista u opiniones (Walmsley, 2001)- buscando que participen activamente en los procesos de investigación (Kiernan, 1999). Durante los años 80 y 90, la influencia del principio de normalización y la transformación del modelo médico al social genera un cambio significativo de la visión de las personas con discapacidad intelectual (DI). En este contexto, los grupos de autodefensa (*self-advocacy*) contribuyen de forma relevante a visualizar a las personas con DI como capaces de hablar por sí mismas, de defender sus intereses y de tener una voz propia (William y Shoultz, 1982). Se valora que las formas de investigación tradicionalmente aplicadas al estudio de la discapacidad no han permitido mostrar las preocupaciones, intereses y demandas de las personas con DI, por lo que se buscan estilos de investigación más inclusivos, implicándolas en entrevistas y en la evaluación de los servicios y se plantea abiertamente la necesidad de que participen activamente en el desarrollo de investigaciones propias (Tuffrey-Wijne y Butler, 2009; Walmsley, 2004). A finales de los 90, los enfoques participativo y emancipador se incorporan a la investigación sobre discapacidad. Con todo ello, se va configurando una nueva visión del papel de las personas con discapacidad en la investigación, culminando en el desarrollo del concepto de "Investigación Inclusiva" y sus características básicas (Walmsley y Johnson, 2003:64), considerando que en ésta:

El problema de investigación debe pertenecer a las personas con discapacidad, aunque no hayan iniciado la investigación; se deben promover los intereses de las personas con discapacidad; los investigadores sin discapacidad deben estar al lado de las personas con dificultades de aprendizaje; el proceso de investigación debe ser colaborativo; las personas con discapacidad deben implicarse en el proceso de realizar la investigación; las cuestiones, proceso e informes deben ser accesibles a las personas con discapacidad intelectual; las personas con DI han de poder ejercer cierto control sobre el proceso y los resultados.

Bajo esta perspectiva de investigación sobre la discapacidad, en los últimos quince años se han llevado a cabo, mayoritariamente en el contexto anglosajón, numerosas investigaciones en las que las personas con DI han participado activamente, ejerciendo diferentes grados de control sobre la investigación.

Existen diferentes vías de participación de las personas con discapacidad en la investigación. Ya en 1998, Ward y Simons establecían cuatro modalidades: en el primer caso, las personas con discapacidad participan como asesoras o consejeras en distintas fases del estudio, aportando sus visiones y experiencias. El desarrollo de investigaciones propias es la segunda vía de participación propuesta; en este caso, las personas con discapacidad llevan a cabo sus propias investigaciones, generalmente en el marco de sus organizaciones de autodefensa. Otra vía consiste en participar en el establecimiento de las prioridades de investigación. En la última vía, las personas con discapacidad participan en la difusión de los resultados de la investigación. Analizando las prácticas de investigación inclusiva desarrolladas en la última década, podemos establecer una modalidad que podríamos relacionar en parte con la tercera, consistente en la participación de las personas con discapacidad como co-investigadoras en el proceso de investigación. Bigby, Frawley y Ramcharan (2014) reformulan estas modalidades de participación de las personas con discapacidad en la investigación en tres enfoques: el asesoramiento, el liderazgo y el enfoque colaborativo. El asesoramiento y el liderazgo coinciden, respectivamente, con los dos primeros enfoques de Ward y Simons (1998). En el enfoque colaborativo, personas con y sin discapacidad trabajan conjuntamente en un proceso de investigación en el que aportan cada una de ellas sus habilidades y experiencias para generar conjuntamente nuevo conocimiento. Los diversos enfoques tienen en común la voluntad de dar valor a las experiencias y opiniones de las personas con discapacidad, de respetar sus derechos a participar en los procesos dirigidos a explorar las situaciones que las afectan y de contribuir a construir nuevo conocimiento sobre la discapacidad.

A pesar de reconocerse que no toda la investigación sobre discapacidad puede (y debe) realizarse desde una perspectiva inclusiva (Bigby, Frawley y Ramcharan, 2014a), en los últimos años se ha producido un creciente interés en dotar a las personas con discapacidad de protagonismo en los procesos de investigación sobre temas que las afectan. Como hemos señalado, es en el ámbito anglosajón donde se sitúan la mayoría de las investigaciones desarrolladas de forma inclusiva. En algunas experiencias de investigación inclusiva, las personas con DI participan como asesoras, ayudando al equipo de investigación a determinar aquellas cuestiones que para ellos son importantes. Este es el caso del estudio de Brooks y Davies (2007), en el que se establece un grupo focal integrado por personas con DI con el fin de asesorar a los investigadores a la hora de adaptar los ítems de un instrumento de diagnóstico dirigido a personas con DI. En Young y Chesson (2007), las personas con DI asesoran a los investigadores

sobre cómo reducir los riesgos para la salud de las personas con DI. Su tarea consiste en analizar una serie de entrevistas realizadas por los investigadores a otras personas con DI para validarlas y proponer nuevos temas de investigación que para ellos son prioritarios.

La incorporación de las personas con DI a la investigación no ha estado exenta de debates. Se han planteado cuestiones relacionadas con la necesaria transformación de los roles de los investigadores; la posibilidad y el significado de la equidad entre la participación de los investigadores con y sin discapacidad; la representatividad de las personas con DI que participan en la investigación; la accesibilidad de la información; el apoyo a las personas con DI, y los límites entre el apoyo y la toma de decisiones por la otra persona; las estrategias necesarias para la cohesión/construcción del grupo de investigación (entre otros). Lo cierto es que, pese al aumento progresivo de experiencias de investigaciones realizadas inclusivamente, nos encontramos aún ante un campo de investigación escasamente explorado, especialmente en España, donde la participación de las personas con discapacidad intelectual en los procesos de investigación constituye un reto reclamado por parte de algunas voces (González Luna, 2013; Haya, Rojas y Lázaro, 2014; Susinos y Parrilla, 2008 y 2013) pero escasamente documentado. Entre las experiencias documentadas destaca la de Cortés (2012), en la que un grupo de investigación formado por 5 personas con discapacidad intelectual y una persona de apoyo investiga sobre la participación de usuarios con discapacidad en un servicio de atención a personas adultas con discapacidad.

150

El objetivo de este artículo es presentar una experiencia de investigación desarrollada de forma inclusiva en nuestro contexto en la que personas con DI han formado parte de un Consejo Asesor que ha colaborado con el equipo de investigación en distintas fases de la misma. Se va a incidir especialmente en las estrategias llevadas a cabo por parte del equipo de investigación para constituir el Consejo Asesor, pero también en las acciones dirigidas a la implementación de este Consejo Asesor en la investigación y al desarrollo de las distintas reuniones. También se van a presentar las valoraciones y perspectivas de sus participantes, con el objeto de mostrar la incidencia que ha tenido la participación en el Consejo Asesor y en la investigación para las personas con DI que lo han integrado. Con este artículo se pretende contribuir al conocimiento existente sobre las acciones a emprender para incorporar a personas con DI en procesos de investigación inclusiva, y concretamente en la creación y puesta en marcha de comités o consejos asesores integrados por personas

con DI. Además, se pretende aportar reflexiones sobre el valor de incorporar a las personas con discapacidad intelectual en los procesos de investigación sobre las problemáticas que las afectan.

2. METODOLOGÍA

2.1 EL CONTEXTO: UNA INVESTIGACIÓN SOBRE EL PROCESO DE TRANSICIÓN A LA VIDA ADULTA

La experiencia de investigación inclusiva que se presenta en este artículo se sitúa en el contexto del proyecto de investigación *“La transición a la edad adulta y vida activa de jóvenes con discapacidad intelectual desde una perspectiva inclusiva: identificación de problemas, buenas prácticas y propuestas de un plan de mejora”*². La finalidad de este proyecto, de tres años de duración es realizar un diagnóstico de los dispositivos escolares y postescolares existentes en nuestro país para dar apoyo a la transición de los jóvenes con DI, analizar las dificultades y barreras con que se encuentran los jóvenes en este proceso, y plantear las actuaciones a desarrollar para mejorar los procesos de tránsito a la vida adulta de los jóvenes con DI (Pallisera et al, 2013a).

El proyecto se desarrolla en varias fases. En este artículo nos centramos en la segunda, cuyo objetivo es conocer cuáles son los obstáculos que encuentran los jóvenes con DI en su proceso de transición a la vida adulta, así como los apoyos que les ayudan a superar o resolver estas dificultades. En esta fase de la investigación se realiza un estudio de casos en el que participan 8 jóvenes con DI que tienen entre 17 y 22 años que han finalizado su etapa educativa y están realizando un curso de formación ocupacional. Nos interesa especialmente conocer las experiencias vividas por los protagonistas de estos procesos, por lo que nos centramos en los jóvenes con discapacidad y planteamos el diseño de instrumentos que nos permitan recoger sus voces, opiniones y valoraciones. Se utilizan entrevistas semiestructuradas y grupos focales. Se incorporan métodos visuales (dibujo y fotografías/fotovoz) con el objeto de facilitar la participación activa de los jóvenes en las distintas actividades que desarrollamos. En la técnica del fotovoz se utilizan fotografías realizadas por los propios participantes para facilitar la participación de las personas en grupos focales. Los participantes deciden qué quieren contar a través de sus fotografías, que se convierten en un medio flexible y abierto que se adapta a las posibilidades de comunicación de

² Proyecto financiado por el MINECO (EDU2011-22945)

cada persona i facilitan la expresión de emociones, sentimientos y experiencias que a veces resultan difíciles de comunicar a través únicamente de palabras (Fullana y Puyaltó, 2013). Las fotografías, igual que los dibujos y los gráficos, utilizados en el marco de otras técnicas como entrevistas en profundidad, entrevistas grupales, grupos de discusión etc., ayudan a las personas a acceder partes de su experiencia que les resulta difícil expresar mediante palabras (Bagnoli, 2009) El estudio de casos se planifica en tres etapas que se desarrollan secuencialmente a lo largo de un curso académico (octubre 2012-junio 2013):

- **Etapa 1** del estudio de caso: El objetivo de la primera etapa es obtener información acerca de la trayectoria educativa, situación actual y perspectivas personales en un futuro próximo de cada uno de los participantes. Se aplican entrevistas individuales a los padres o tutores y a los jóvenes. Se utilizan métodos visuales (dibujo elaborado por el propio participante) para estimular la narración. (Noviembre-diciembre 2012).
- **Etapa 2:** Esta etapa tiene como objetivo profundizar en los resultados de la primera fase a partir de la reflexión conjunta de las personas que han participado en ella. Se desarrollan dos grupos focales con el grupo de jóvenes y se aplica en uno de ellos la técnica del fotovoz, con el objetivo de estimular la narración e incentivar la participación de los jóvenes. (Febrero-marzo 2013).
- **Etapa 3:** Su objetivo es revisar conjuntamente con cada joven la evolución que han seguido a lo largo del curso, valorar su situación actual y explorar cuáles son los objetivos que plantea en su proyecto de futuro. Se desarrolla a partir de entrevistas individuales en profundidad. Se usan de nuevo métodos visuales, en este caso un dibujo que elabora el participante. (Junio 2013)

De acuerdo con los planteamientos de la investigación inclusiva, decidimos desarrollar las distintas etapas del estudio de casos con la colaboración de un Consejo Asesor integrado por personas con discapacidad intelectual. En el siguiente apartado se describe el proceso de constitución del Comité Asesor (CA) y el procedimiento seguido en la organización y desarrollo de las reuniones.

2.2 PARTICIPANTES

Participan en el CA diez personas con discapacidad intelectual a los que nos referiremos a partir de este momento como “asesores”. La selección de los miembros del CA se realizó mediante la colaboración de cinco servicios destinados a la inclusión social y laboral de las personas con discapacidad intelectual.

Después de un primer contacto de los miembros del equipo con profesionales de dichos servicios para explicar el proyecto de constitución del CA, éstos seleccionaron posibles candidatos teniendo en cuenta los requisitos siguientes:

- Que se trate de personas con discapacidad intelectual adultas.
- Que tengan suficiente autonomía para desplazarse a la Universidad (dónde van a desarrollarse las reuniones).
- Que tengan la capacidad de participar en discusiones grupales que van a tener una duración prevista de 1,30-2h.

A lo largo del proceso de selección, el equipo de investigación veló para asegurar que el grupo final tuviese un adecuado equilibrio de hombres y mujeres, buscó la representación de distintas edades y también que los participantes tuvieran, entre sí, distintas experiencias personales en los distintos ámbitos estudiados en la transición a la vida adulta (itinerario educativo y laboral, emancipación y vida independiente, entre otros).

Los mismos profesionales de los servicios contactaron con las personas seleccionadas para explicar brevemente el proyecto. Posteriormente, el equipo de investigación contactó directamente con estas personas mediante una carta y un tríptico accesible y se las convocó a la primera reunión en la que, entre otras cuestiones, se las informó acerca de los objetivos del proyecto de investigación, las funciones del Comité Asesor y la periodicidad prevista de las reuniones. Una vez informados, los 10 participantes aceptaron firmar el consentimiento informado. La rúbrica de este documento es fundamental, puesto que debe asegurarse que las personas con discapacidad están plenamente informadas acerca de lo que representa participar en la investigación.

2.3 PROCEDIMIENTO

A pesar de ser uno de los temas más cuestionados en la literatura sobre investigación inclusiva, la información acerca de estrategias y metodologías utilizadas en las distintas experiencias para ofrecer apoyo a los investigadores con DI es muy escasa (Bigby y Frawley, 2010). Igualmente, apenas encontramos orientaciones acerca de cómo ayudar a establecer las sinergias necesarias para ayudar realmente a construir un equipo de trabajo (Strnadová *et al*, 2014). En este sentido, deben valorarse cuidadosamente las decisiones sobre el tipo de reuniones que se van a realizar, su duración y temporalización y, sobre todo, la metodología que va a aplicarse para que, además de que sean productivas

a nivel de conocimiento, sus integrantes se sientan progresivamente miembros de un equipo de personas que trabajan conjuntamente con un objetivo común. En nuestro caso, se decidió aplicar en las distintas reuniones el método de grupo focal.

Los grupos focales han sido ampliamente utilizados en investigaciones desarrolladas en el ámbito social, destacando entre sus principales potencialidades el facilitar la interacción de los participantes, la discusión y contraste de sus opiniones, visiones y experiencias. Kaehne y O'Connell (2010) subrayan el potencial de los grupos focales para favorecer la inclusión y empoderamiento de los usuarios de servicios sociales y, en concreto, en la investigación desarrollada concretamente con personas con discapacidad intelectual. La aplicación de esta estrategia requiere que los participantes tengan la voluntad de compartir perspectivas y opiniones personales con el grupo, interactuar entre sí, y fruto del intercambio de ideas y reflexiones, elaborar las suyas propias. Otros autores que han incidido en las posibilidades de los grupos focales en la investigación participativa con personas con discapacidad son Cambridge y McCarty (2001) y Barr et al (2010). Plantean que los grupos focales constituyen un entorno no intimidatorio para la discusión que ayuda a los participantes a ganar confianza, facilitar y recibir apoyo por parte del resto de los participantes, a la vez que permite contrastar voces y experiencias. Además, posibilita que ciertas personas con pocas habilidades de lectoescritura puedan participar activamente en procesos de investigación.

154

A pesar de que el uso de grupos focales como estrategia de recogida de datos con personas con discapacidad intelectual ha incrementado en las dos últimas décadas, hay escasa literatura sobre las cuestiones directamente relacionadas con su aplicación a grupos integrados por personas con discapacidad (Kaehne y O'Connell, 2010, Gates y Waight, 2007). Constituyen excepciones en este sentido trabajos como los de Gates y Waight (2007), Kaehne y O'Connell (2010), Barr et al (2010), entre otros, que plantean algunas de las cuestiones clave en el diseño y desarrollo de grupos focales con personas con discapacidad intelectual:

- La selección de los participantes: los participantes deben tener la habilidad de reflexionar sobre sus perspectivas, así como sobre los puntos de vista de los demás participantes. También deben tener habilidad para mantener conversaciones con ellos, y responder a las orientaciones del moderador o facilitador. En nuestro caso, se solicita a los servicios que las personas seleccionadas para participar como asesores en el comité puedan acudir autónomamente a las reuniones y que dispongan de las

habilidades comunicativas y sociales que les permitan participar activamente en las reuniones.

- Los temas y su enfoque debe ser de interés para las personas con DI y sus vidas. En nuestra investigación, la temática está directamente relacionada con la inclusión social y laboral puesto que se centra en el proceso de transición a la vida adulta.
- Se deben realizar las reuniones en un espacio agradable y, a poder ser, conocido, planteando actividades suficientemente variadas. En nuestra investigación, las reuniones con el comité asesor se realizan en uno de los edificios de la universidad, céntrico y accesible.
- Al inicio de las reuniones debe dedicarse el tiempo suficiente a establecer normas de funcionamiento grupal, tanto relativas a ordenar las intervenciones como para establecer relaciones interpersonales basadas en el respeto mutuo. En la experiencia desarrollada, las reuniones se inician con un *tentempié* en el que se intercambian impresiones y comentarios informales. A continuación, una vez se inicia la reunión, se plantea al grupo la dinámica prevista indicando claramente las normas de funcionamiento grupal para permitir que cada integrante participe en la medida de sus deseos.
- Hay que destinar suficiente tiempo a la preparación de materiales de apoyo accesibles para las reuniones, tanto presentaciones (proyección de diapositivas), como murales, actas con el resumen de las reuniones anteriores. Cualquier material que se utilice debe ser cuidadosamente elaborado para facilitar su comprensión. En la investigación presentada se elaboran actas accesibles de cada reunión. Además, las presentaciones se elaboran también teniendo en cuenta las orientaciones para elaborar documentos accesibles de Change (2009).
- Los facilitadores o moderadores han de preparar cuidadosamente las reuniones teniendo en cuenta los aspectos anteriormente mencionados. Durante las sesiones, deben utilizar estrategias que potencien la comunicación entre los miembros del grupo y los apoyos necesarios para participar en la sesión. Después de cada reunión, el equipo de investigación se reúne para realizar una valoración de la misma, en un doble sentido: por una parte, se analiza la información obtenida en relación a los objetivos planteados, valorándose cómo va a tenerse en cuenta esta información en el desarrollo del estudio de casos. Por otra, se evalúa el desarrollo de la reunión: organización, funcionamiento, dinamización, materiales y estrategias utilizados, entre otros, con el fin de poder plantear estrategias de mejora en las siguientes reuniones.

Se realizan 6 reuniones a lo largo del curso. Cada una de las reuniones tiene un objetivo específico relacionado con alguna de las actividades del estudio de casos, por lo que las reuniones se articulan con sus distintas fases.

Participan en cada reunión, además de los asesores, entre cuatro y cinco investigadoras. Dos de ellas actúan como facilitadoras, una escribe el acta y las otras actúan como personas de apoyo. En la primera reunión se solicita a los asesores su consentimiento para grabar en vídeo las sesiones. Todos acceden y firman un documento de consentimiento informado. Todas las sesiones son grabadas (audio e imagen) en su totalidad, y son posteriormente transcritas íntegramente. De cada reunión se redacta un acta que resume los temas y cuestiones planteados. Al inicio de cada reunión se entrega a los miembros del CA un portafolio que contiene el acta, junto con otros materiales relacionados con los contenidos a tratar en la reunión.

3. RESULTADOS

156

La tabla 1 resume los objetivos de cada una de las reuniones y las aportaciones al estudio de casos desarrollado.

TABLA 1

Objetivos y aportaciones al estudio de casos de las reuniones con el Consejo Asesor

Reunión	Objetivos	Aportaciones al estudio de casos
CA 1 (8/11/12)	Constituir el Comité Asesor Presentar la investigación en la que el grupo va a participar como Comité Asesor, centrada en el proceso de tránsito a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual. Discutir los temas relacionados con el tránsito a la vida adulta, identificando los principales problemas del proceso, así como los apoyos que pueden facilitar la transición.	La discusión con los asesores ha permitido conocer sus opiniones y experiencias personales sobre el proceso de transición. Los asesores han subrayado distintas cuestiones que van a ser tratadas de forma prioritaria en el diseño de los instrumentos (entrevistas y grupos focales) por parte del equipo de investigación en la Etapa 1. Concretamente, los temas a priorizar, de acuerdo con los intereses y valoraciones del Consejo Asesor, son los siguientes: escuela, instituto, apoyo de compañeros, trabajo, pareja y vida independiente.

CA 2 (7/2/13)	Analizar e interpretar la información obtenida en la primera etapa del estudio de casos, consistente en la aplicación de entrevistas individuales.	Los comentarios de los asesores sobre las apreciaciones de los jóvenes permiten incidir en los puntos fuertes y débiles en cada uno de los temas, pero también matizar aquellos aspectos que pueden ser generales de otros relativos a situaciones particulares (Pallisera et al, 2013b). Inciden en la etapa 1 y 2 del estudio de caso. Los asesores valoran el apoyo escolar necesario, pero también como un elemento que conduce con frecuencia a la segregación y marginación por parte de los compañeros. Se incide en la importancia del apoyo proporcionado por los compañeros y amistades, así como en las dificultades para mantener un grupo estable de amistades a lo largo del proceso de transición. Se comenta cómo la sociedad continúa viendo a las personas con discapacidad como personas con dificultades para contribuir al avance social.
CA 3 (14/3/13)	Analizar e interpretar la información obtenida en la segunda etapa del estudio de casos a través de grupos focales. Concretamente, se analizó la actividad de fotovoz realizada por los jóvenes participantes en el estudio de casos.	
CA 4 (18/4/13)	Analizar las dificultades y apoyos en el proceso de transición a la vida adulta a través de fotografías realizadas por los propios asesores.	
CA 5 (9/5/13)	Elaborar conjuntamente una presentación en un congreso con el objetivo de explicar el proceso de trabajo realizado y aprendizajes adquiridos.	Se revisa el proceso desarrollado y lo que ha representado para los asesores y los investigadores colaborar en la investigación. Se valora positivamente la experiencia y se incide en la necesidad de participar en procesos de investigación. Se incide particularmente en los aprendizajes desarrollados a partir de la participación como asesores en la investigación que se presenta. (Pallisera et al, 2013c).
CA 6 (18/7/13)	Analizar el papel del trabajo en los proyectos de vida de los participantes en el estudio de casos.	Se profundiza en el valor del trabajo para la inclusión social, y en los puntos fuertes y débiles de los procesos de formación de los jóvenes para facilitar este proceso de transición. (Etapa 3 estudio de caso). Se índice en la necesidad de conseguir y mantener un trabajo valorado y suficientemente remunerado. El trabajo es necesario para plantear proyectos de vida autónoma y para la emancipación de la familia.

Fuente: elaboración propia

Dado que el objetivo del presente artículo es presentar la experiencia de investigación inclusiva desarrollada, nos centramos seguidamente en las valoraciones de los participantes acerca de su participación en el proceso de investigación .

La incorporación de personas con DI como colaboradoras de una investigación no sólo tiene un impacto en el propio proceso de la investigación sino que también incide en las trayectorias personales de los participantes. Conocer sus opiniones y valoraciones sobre lo que representa para ellos participar activamente en procesos de investigación es fundamental para disponer de una comprensión global acerca de las investigaciones desarrolladas de forma inclusiva y para poder plantear sugerencias de mejora (Flood *et al.* 2012).

Si bien existe un número cada vez mayor de investigaciones llevadas a cabo inclusivamente, son escasos los estudios que exploran qué ha representado para las personas con DI participar en una investigación como asesoras. Sin embargo, en algunas investigaciones en las que las personas con DI colaboran como co-investigadoras se recogen sus opiniones sobre el significado que ha tenido para ellas esta experiencia (Flood *et al.* 2012; Butler *et al.* 2012; Abell *et al.* 2012; White y Morgan, 2012; Nind y Vinha, 2012) y sobre los aprendizajes que han realizado a lo largo del trabajo (Flood *et al.* 2012; The Money, Friends and Making Ends Meet Research Group y Tilly, 2012). También existen algunas experiencias en las que los investigadores expresan los aprendizajes que han adquirido (Abell *et al.*, 2007; Butler *et al.*, 2012; Garbutt *et al.*, 2010).

158

Con el objeto de evaluar la experiencia llevada a cabo y de aportar datos acerca de lo que ha significado para los asesores con DI participar en procesos de investigación, a lo largo del desarrollo de nuestro estudio se han recogido las opiniones y valoraciones de sus participantes. Para ello se han utilizado cuestionarios y se han realizado grupos focales, dirigidos a obtener información sobre los siguientes temas: valorar los objetivos de las reuniones, los roles de las investigadoras y la accesibilidad de los materiales. También se pregunta a los participantes sobre los aprendizajes adquiridos y sobre la satisfacción por participar en la experiencia, así como sugerencias de mejora.

Participar como asesores en la investigación sobre transición a la vida adulta de jóvenes con DI ha permitido a los miembros del CA adquirir diversos aprendizajes sobre la temática del estudio. Basándose en sus propias experiencias y en los relatos de los jóvenes del estudio de casos, los asesores consideran que el proceso de emancipación es una etapa difícil para los adolescentes que se ve

condicionada por la intensidad de los apoyos recibidos y por las inseguridades propias de la edad. Además, el hecho de conocer qué opinan los jóvenes que están transitando a la edad adulta les permite reflexionar sobre cómo fue su propio proceso de emancipación, cuáles fueron los apoyos que recibieron y las barreras que se encontraron.

El hecho de colaborar como asesores es valorado positivamente en la medida que ha facilitado a los miembros del CA adquirir diversas habilidades para comunicar oralmente sus propias ideas en público. Los miembros del CA también están de acuerdo en que ejercer como asesores ha sido satisfactorio para ellos, ya que contribuyen como expertos al desarrollo de una investigación. Así lo expresan dos de los asesores:

Para mí es un honor venir aquí a la universidad porque hoy les he dicho a mis padres: -" ¡Voy a la universidad!", - "¿A qué?", dicen mis padres, - "A hacer un trabajo de investigación, quieren consultar mi opinión", y he quedado como un señor. Ir a la universidad, quién lo diría! A mis padres les ha sorprendido mucho que fuese a la universidad. Porque venir (aquí) es un honor, y que cuenten contigo es un honor (...). Asesor 9 (Grupo Focal).

Una cosa básica es que las opiniones que tenemos nosotros, se han tenido en cuenta en las entrevistas que habéis hecho (a los jóvenes del estudio de casos). Asesor 6, (Grupo Focal).

159

Las reuniones han constituido un espacio de encuentro e intercambio entre todos los participantes. En este sentido, para los asesores se trata de un espacio en el que se respetan sus opiniones. Ello cobra importancia en la medida que les ha permitido expresar y compartir libremente sus opiniones, experiencias y reivindicaciones con el resto de participantes, sin sentirse juzgados.

Existe una voluntad manifiesta de continuar participando y de difundir la experiencia para ayudar a otras personas a reflexionar sobre la discapacidad. En este sentido, la elaboración de un póster para un congreso internacional que recoge las valoraciones y aprendizajes adquiridos a partir de la experiencia (Pallisera *et al*, 2103c), se valora positivamente por parte de todos los participantes. Según los asesores, tanto sus familias, amigos, como la sociedad en general deberían conocer de cerca esta experiencia. Ello no sólo contribuiría a dar a conocer un espacio que es valorado por los asesores sino que además es una forma de mostrar sus opiniones y, en cierta manera, sus reivindicaciones.

(...) Hay mucho escepticismo sobre la discapacidad, hay muchas cosas que la gente no sabe de nosotros. La gente cuando habla de discapacidad dice "este chico no puede hacer las cosas, ya tienen la idea preconcebida que la gente con discapacidad no puede. (...) Es como una barrera. Asesor 6 (CA5)

4. CONCLUSIONES/REFLEXIONES FINALES

La constitución y puesta en marcha de un Consejo Asesor integrado por personas con discapacidad intelectual en nuestra investigación sobre transición ha enriquecido dicha investigación, tanto en su proceso como en los propios resultados. La participación del CA ha sido clave para diseñar instrumentos (entrevista y grupos focales) realmente focalizados en temas significativos. El apoyo que han prestado en la interpretación de los resultados ha permitido analizar los diversos matices de los datos obtenidos y realizar un análisis en profundidad de los mismos. Pero, más allá de su contribución a mejorar la calidad del proceso de investigación y sus propios resultados, la incorporación del Consejo Asesor a la investigación ha permitido, tanto a las investigadoras como a los asesores, establecer una dinámica de trabajo colaborativo a través de la cual los participantes han aprendido nuevas estrategias y posibilidades. De acuerdo con Ward y Simons (1998) y Bigby, Frawley y Ramcharan (2014a), valoramos que la incorporación de un Comité Asesor integrado por personas con discapacidad intelectual constituye una modalidad valiosa de investigación inclusiva. La colaboración entre investigadores y asesores permite avanzar en el conocimiento de la cuestión investigada, explorando distintas estrategias de trabajo en común. Además, permite a los asesores participar en una investigación sin necesidad de dominar estrategias previas de investigación, aportando sus opiniones sobre temas que les conciernen.

160

En concreto, desde el equipo de investigación se han desarrollado estrategias para afrontar los retos que, a nivel profesional, significa la incorporación de personas con discapacidad en la investigación. En primer lugar, tal como plantean Atkinson (2005) y Walmsley y Johnson (2003), los investigadores han contado con la disponibilidad necesaria para poder ofrecer apoyos personalizados a los asesores con discapacidad. Para ello, los investigadores han profundizado sobre las técnicas y recursos que apoyan la participación de las personas con discapacidad intelectual.

En segundo lugar, se han diseñado materiales accesibles para facilitar la com-

preensión de las distintas actividades, siguiendo las recomendaciones de la organización Change (2009). Asimismo, se ha flexibilizado la investigación para adecuar las distintas etapas a los planteamientos derivados de las reuniones con el CA.

En la investigación se ha optado por el uso de los grupos focales como estrategia para potenciar la dinámica de trabajo colaborativo entre investigadores y asesores. El potencial de los grupos focales para favorecer la inclusión y la participación de las personas con discapacidad intelectual en la investigación ha sido señalada por autores como Kaehne y O'Connell (2010), Cambridge y McCarty (2001) y Barr, McConkey y McConague (2010). Otra estrategia ha sido el uso de métodos visuales como el fotovoz, consistente en que los participantes realicen libremente fotografía sobre algunos aspectos de su experiencia. La narración a partir de fotografías realizadas por participantes favorece el carácter inclusivo de las investigaciones (Fullana, Pallisera y Vilà, 2014). Todo ello ha representado una inversión de recursos (tiempo, trabajo personal en el diseño y organización) mayores que en una investigación tradicional; pero sin duda, el proceso desarrollado y la calidad de los resultados justifica sobradamente esta mayor dedicación.

161

En la experiencia llevada a cabo, el control de la investigación se ha mantenido en todo momento en manos de las investigadoras, aunque consideramos que parte de este control se ha cedido a los asesores en tanto que ellos han tomado decisiones relacionadas con el diseño de los instrumentos y el análisis de datos. Sin duda, desarrollar investigaciones en las que los participantes con DI puedan desempeñar un mayor protagonismo en la toma de decisiones es el reto principal al que nos enfrentamos. Para ello, teniendo en cuenta las orientaciones de diversos autores (Bigby y Frawley, 2010; Walmsley y Johnson, 2003; Walmsley, 2004; Ward y Simons, 1998) se emprendió durante el curso siguiente (2013-14) un programa de formación en investigación educativa dirigido a los asesores (Pallisera et al, 2014). El objeto de este curso es permitir a los asesores un mayor conocimiento acerca de los procesos, instrumentos y estrategias básicas que utilizamos desde nuestro grupo de investigación, y para valorar su disponibilidad y motivación para ejercer un papel más activo en posteriores colaboraciones con nuestro grupo de investigación. Con ello, este proyecto pasa a formar parte de las escasas experiencias de formación para personas con discapacidad intelectual que se realizan en el ámbito universitario. En nuestro país, contamos con pocas iniciativas en este sentido, entre las que destaca el programa Promentor, realizado en la Universidad Autónoma de

Madrid (Izuzquiza, Cadarso y Goyarrola, 2010; Izuzquiza y Rodríguez, 2015), que ha sido sometido a un proceso de evaluación (Egido, Cerrillo y Camina, 2009). Promover iniciativas que potencien la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en los procesos formativos en contextos de educación superior es necesario para apoyar el papel de estas personas como ciudadanas que pueden y deben contribuir al avance de la sociedad.

Más allá de las estrategias particulares que se puedan emprender desde un grupo de investigación, potenciar de forma significativa la participación activa de las personas con DI en las investigaciones necesita de un cambio de perspectiva en la manera de visualizarlas. En este sentido, pensamos que aunque se ha avanzado considerablemente en los planteamientos socioeducativos dirigidos a las personas con DI, se requiere una real transformación de las relaciones que se establecen en los procesos socioeducativos dirigidos a las personas con discapacidad. Para las personas con discapacidad, realizar sus propias investigaciones es el resultado de un proceso de empoderamiento directamente relacionado con el ejercicio de la toma de decisiones en los diversos ámbitos de la vida. En este sentido, los procesos educativos vividos en el ámbito familiar, escolar, social y profesional tienen un papel fundamental para potenciar la toma de conciencia de las posibilidades de toma de decisiones, de la conciencia acerca de qué apoyos pueden necesitar y de la importancia de su papel en los procesos de investigación. Para los profesionales e investigadores, aprender la importancia del papel que pueden desempeñar las personas con DI en la investigación, y emprender las estrategias que facilitan su incorporación de pleno derecho y asumiendo mayores cotas de control y toma de decisiones, son los retos más relevantes que debemos afrontar.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abell, S., Ashmore, J., Beart, S., Brownley, P.; Butcher, A., Clarke, Z., Combes, H., Francis, E., Hayes, S., Hemmingham, I., Hicks, K., Ibrahim, A., Kenyon, E., Lee, D., McClimens, A., Collins, M., Newton, J. & Wilson, D. (2007). Including everyone in research: The Burton Street Research Group. *British Journal of Learning Disabilities*, 35, 121-124.
- Atkinson, D. (2005). Research as Social Work: Participatory Research in Learning Disability, *British Journal of Social Work*, 35, 425-234.
- Bagnoli, A. (2009). Beyond the standard interview: the use of graphic elicitation and arts-based methods. *Qualitative research*, 9(5), 547-570.

- Barr, O.; McConkey, R. y McConague, J. (2003). Views of People with Learning Difficulties about Current and Future Accommodation: The use of focus groups to promote discussion. *Disability & Society*, 18(5), 577-597.
- Bigby, C. y Frawley, C. (2010). Reflections on doing inclusive research in the "Making Life Good in the Community" study. *Journal of Intellectual Developmental Disability*, 35(2), 53-61.
- Bigby, C.; Frawley, P.; Ramcharan, P. (2014a). Conceptualizing Inclusive Research with People with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 3-12.
- Bigby, C.; Frawley, P.; Ramcharan, P. (2014b). A Collaborative Group Method of Inclusive Research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 54-64.
- Brooks, M. y Davies, S. (2008). Pathways to participatory research in developing a tool to measure feelings. *British Journal of Learning Disabilities*, 36, 128-133.
- Butler, G.; Cresswell, A.; Giatras, N. & Tuffrey-Wijne, I. (2012). Doing it together (DM Special Issue). *British Journal of Learning Disabilities*, 40, 134-142.
- Cambridge, P. y McCarthy, M. (2001). User focus groups and Best Value in services for people with learning disabilities. *Health and Social Care in the Community*, 9, 476-489.
- Change, 2009. *How to make information accessible. A guide to producing easy read documents*. (www.changepeople.co.uk).
- Cortés, S. (2012). Modelo de participación para personas con discapacidad intelectual en APADIS 'Nosotros también investigamos' IV Premio Investigación e innovación sobre personas con Discapacidad Intelectual. Trabajos premiados. Ed. AMPANS, 190-276 en <http://www.ampans.cat> (consulta: 10 de julio de 2015).
- Egido, I.; Cerrillo, R.; Camina, A. (2009). La inclusión social y laboral de las personas con discapacidad intelectual mediante los programas de empleo con apoyo. Un reto para la orientación. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 20 (2), 135-146
- Flood, S., Bennett, D. & Melsome, M. (2012). Becoming a researcher. *British Journal of Learning Disabilities*, 41, 288-295.
- Fullana, J. y Puyaltó, C. (2013). ¿Favorecen los métodos visuales el desarrollo de investigaciones inclusivas? El uso de fotografías en dos investigaciones centradas en el estudio de procesos de inclusión social. Cardona, M.C.; Chiner, E.; Giner, A. V. *Investigación e Innovación Educativa al Servicio de instituciones y comunidades Globales, Plurales y Diversas*. XVI Congreso Nacional/II Internacional de Modelos de Investigación Educativa (1461-1468). Universidad de Alicante.
- Fraser, M. and Fraser, A. (2001). Are people with learning disabilities able to contribute to focus groups on health promotion? *Methodological issues in Nursing Research*. 33(2), 225-233.

- Garbutt, R., Tattersall, J., Dunn, J. & Boycott-Garnett, R. (2009). Accessible article: involving people with learning disabilities in research. *British Journal of Learning Disabilities*, 38, 21-34.
- Gates, B. y Waight, M. (2007). Reflections on conducting focus groups with people with learning disabilities: Theoretical and practical issues. *Journal of Research in Nursing*, 12(2), 111-126.
- González Luna, B. (2013). "Investigando con personas con dificultades de aprendizaje". *Revista Española de Discapacidad*, 1(2), 77-94.
- Haya, I., Rojas, S., Lázaro, S. (2014). Observaciones metodológicas sobre la investigación inclusiva: 'Me gustaría que sacarais que la persona con discapacidad tiene su propio pensamiento'. *Revista de investigación en educación*, 12(2), 135-144.
- Izuzquiza, D.; Cadarso, M.; Goyarrola, R. (2010). Formación para la inserción laboral de personas con discapacidad intelectual: programa Promentor. De Miguel, S.; Cerrillo, R. *Formación para la inclusión laboral de personas con discapacidad intelectual*. (pp.85-98) Madrid: Pirámide
- Izuzquiza, D. y Rodríguez, P. (2015). Programa Promentor. Un análisis de la primera experiencia de formación en España para personas con discapacidad intelectual en el ámbito universitario. *Revista Síndrome de Down Vida Adulta*. 19, 1-16.
- Kaehne, A. y O'Connell, C. (2010). Focus groups with people with learning disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 14(2), 133-145.
- Kiernan, C. (1999). Participation in research by people with learning disability: origins and issues. *British Journal of Learning Disabilities*, 27, 43-47.
- Nind, M. & Vinha, H. (2012). Doing research inclusively: bridges to multiple possibilities in inclusive research. *British Journal of Learning Disabilities*. Doi: 10.1111/bld.12013.
- Palliser, M.; Puyalto, C.; Vilà, M.; Fullana, J., Martín, R., Castro, M., Jiménez, P., Montero, M. (2013a). La transición a la edad adulta y vida activa de jóvenes con discapacidad intelectual desde una perspectiva inclusiva: identificación de problemas, buenas prácticas y propuesta de un plan de mejora. En Sancho, J. y Giró, X. (Comp.). *Creando redes, estableciendo sinergias: la contribución de la investigación a la educación*. I. Seminario internacional REUNI+D, Barcelona, España. Recuperado de <http://som.esbrina.eu/reunid/docs/coms/EDU03-GID.pdf> [consulta: 10/04/14].
- Palliser, M.; Martín, R.; Puyalto, C.; Fullana, J.; Vilà, M.; Jiménez, P.; Castro, M. (2013b). ¿Cómo apoya la escuela el proceso de la transición a la vida adulta? Experiencias de jóvenes con discapacidad intelectual en el contexto de una investigación inclusiva. Vigo; B; Soriano J. (Coord). *Educación inclusiva: desafíos y respuestas creativas*. Zaragoza: Universidad de Zaragoza.
- Palliser, M.; Puyalto, C.; Martín, R.; Vilà, M.; Fullana, J.; Bagué, A.; Batlle, J.; Colomer, A.; Espinosa, M.; Martí, P.; Martínez, M.; Martínez, S.; Riu, L.; Ruiz, F.; Saubí, J. (2013c). What do we have learnt doing inclusive research? A research on

the transition to adulthood. Póster presentado en la Conference in Disability Research. Nordic Network on Disability Research (NNDR), Turku, Finlandia.

- Pallisera, M., Puyalto, C., Fullana, J., Vilà, M. y Castro, M. (2014). “Investigamos junt@s”: Un curso de formación en investigación educativa para personas con discapacidad intelectual”. Comunicación presentada en el XI Congreso Internacional y XXXI Jornadas de Universidades y Educación Inclusiva, Castellón, España. Recuperado de http://www.quadernsdigitals.net/index.php?accionMenu=hemeroteca.VisualizaArticuloIU.visualiza&articulo_id=11297 [30/06/14].
- Strnadova, I., Cumming, T.M., Knox, M, Parmenter, T. y Welcome to Our Class Research Group (2014). Building an Inclusive Research Team: The Importance of Team Building and Skills Training. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 13–22.
- Susinos, T.; Parrilla, A. (2008). Dar la voz en la investigación inclusiva. Debates sobre inclusión y exclusión desde un enfoque biográfico-narrativo. *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 6(2), 157-171.
- Susinos, T.; Parrilla, A. (2013). Investigación inclusiva en tiempos difíciles. Certezas provisionales y debates pendientes. *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 11(2), 88-98.
- The Money, Friends and Making Ends Meet Research Group & Tilly, L. (2012). Having friends - they help you when you are stuck from money, friends and making ends meet research group. *British Journal of Learning Disabilities*, 40, 128-133.
- Tuffrey-Wijne, I. y Butler, G. (2009). Co-researching with people with learning disabilities: an experience of involvement in qualitative data analysis. *Health Expectations*, 13, 174-184.
- Walmsley, J. (2001). Normalisation, emancipatory research and inclusive research in learning disability. *Disability & Society*, 16: 187-205.
- Walmsley, J. (2004). Involving users with learning difficulties in Health improvement: lessons from inclusive learning disability research. *Nursing Inquiry*. 11: 54-64.
- Walmsley, J. y Johnson, K. (2003). *Inclusive Research with People with Learning Disabilities: Past, Present and Future*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Ward, L. y Simons, K. (1998). Practising Partnership: Involving People with Learning Difficulties in Research. *British Journal of Learning Disabilities*. Vol 26, 128-131.
- White, E. L. y Morgan, M. F. (2012). Yes! I am a researcher. The research story of a young adult with Down syndrome. *British Journal of Learning Disabilities*, 40, 101-108.
- William, P. y Shoultz, B. (1982). *We can speak for ourselves*. Human Horizon Series. London: Souvenir Press.

- Williams, V.; Simons, K. & Swindon People First Research Team (2005). More researching together: The role of nondisabled researchers in working with People First Members. *British Journal of Learning Disabilities*, 33, 6-14.
- Young, A. y Chesson, R.A. (2007). Determining research questions on Health risks by people with learning disabilities, carers and care-workers. *British Journal of Learning Disabilities*, 36, 22-31.