

Participando en investigaciones inclusivas. Un curso de formación en investigación desde el punto de vista de los participantes con discapacidad intelectual
(Participating in inclusive research. A research training course from the point of view of the participants with intellectual disabilities)

Judit Fullana Noell

(Universitat de Girona)

Maria Pallisera

(Universitat de Girona)

Elena Català Oeste

(Universitat de Girona)

Carolina Puyalto Rovira

(Universitat de Moncton)

Montserrat Vilà

(Universitat de Girona)

Gemma Díaz-Garolera

(Universitat de Girona)

Páginas 193-210

ISSN: 1889-4208

e-ISSN: 1989-4643

Fecha recepción: 12/10/2017

Fecha aceptación: 31/05/2018

Resumen

La participación de las personas con discapacidad intelectual (DI) en los procesos de investigación es esencial para poder conocer cuáles son las barreras y apoyos que encuentran para su inclusión y participación social. El objetivo del artículo es presentar una experiencia de formación en investigación para personas con DI, para capacitarlas para participar en investigaciones inclusivas, y su valoración por parte de los participantes. Doce personas con DI participaron durante el curso 2013-14 en un Curso de Formación en Investigación. Se utilizó una combinación de cuestionarios, grupos focales y observación de actividades para conocer sus puntos de vista sobre el funcionamiento del curso, los aprendizajes realizados y su satisfacción global con la experiencia. Los resultados indican que la valoración global es positiva, se aprecia el apoyo recibido por parte de formadores y de facilitadoras para

Como citar este artículo:

Fullana Noell, J., Pallisera, M., Català Oeste, E., Puyalto Rovira, C., Vilà, M. y Díaz-Garolera, G. (2018). Participando en investigaciones inclusivas. Un curso de formación en investigación desde el punto de vista de los participantes con discapacidad intelectual. *Revista de Educación Inclusiva*, 11(1), 193-210.

facilitar el acceso a los contenidos y los materiales y se considera que se han adquirido aprendizajes, aunque la concreción de estos resulta más difícil de determinar. Experiencias de este tipo indican que la formación en investigación puede constituir un importante apoyo para las personas con discapacidad intelectual que participan en investigaciones sobre temas que les afectan, además de favorecer la construcción del equipo de investigación inclusiva.

Palabras clave: *Discapacidad intelectual, investigación inclusiva, formación en investigación, investigación participativa*

Abstract

Participation of people with intellectual disabilities (ID) in the research process is essential to know what barriers and supports for social inclusion they face in their daily life. The aim of the paper is to present a research training experience aimed to improve the capacitation of people with ID to participate in inclusive researches and to explain the participants' points of view about this experience. Twelve people with ID participated in a Research Training Course during 2013-14 academic year. Questionnaires, focus groups and observation of learning activities were used to gather information about their views on the course development, the learning achieved and their overall satisfaction with the experience. Results show that overall participants considered the course a positive experience. Teachers and facilitators provided useful support to facilitate access to contents and materials. Participants considered having achieved learning, although it was difficult to identify specific learning achievements. Training experiences like this suggest that research training can be an important support for people with ID and that is valuable to encourage the construction of teams involved in inclusive research on issues that affect their lives.

Keywords: *Intellectual disability, inclusive research, research training, participative research*

1. Introducción

1.1. Investigación inclusiva y participación de las personas con discapacidad intelectual

La visión social de la participación de las personas con discapacidad intelectual (DI) en la sociedad se ha modificado considerablemente en las últimas décadas. La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006) establece que son titulares de derechos y que los poderes públicos están obligados a garantizar el ejercicio pleno y efectivo de estos derechos. Sin embargo, investigaciones recientes muestran que éstas encuentran todavía muchas dificultades para poder conseguir un nivel de formación profesional que les permita afrontar su vida laboral con recursos suficientes (Beresford, 2004; Clarke et al., 2011; Autores, 2014); participar en la comunidad y poder desarrollar sus propios proyectos vida independiente

(European Commission, 2009; FRA-European Union Agency for Fundamental Rights, 2013).

Para identificar y valorar las principales barreras que encuentran las personas con DI en su participación social es necesario incluirlas en los procesos de evaluación e investigación sobre los temas que les afectan. Como señalan Parrilla y Sierra (2015), la propia investigación sobre inclusión se ha desarrollado desde presupuestos y marcos poco coherentes con la esencia de la idea de inclusión, desarrollando prácticas que, aun siendo científicamente correctas, han contribuido a promover procesos excluyentes, por ejemplo, silenciando las voces de los participantes en los estudios.

A partir de la década de los 90, en el ámbito internacional y en el contexto específico de la DI, se ha desarrollado el modelo de investigación inclusiva. Este modelo parte de la idea de que las personas con discapacidad con experiencias personales relevantes relacionadas con el tema investigado deben participar activamente en las investigaciones (Walmsley y Johnson, 2003). La inclusión de sus perspectivas y experiencias aporta un valor añadido al proceso de investigación, aumentando las posibilidades de incidir en el cambio político y social a través de la defensa de sus derechos (Johnson, Minogue y Hopkins, 2014; O'Brien, McConkey y García-Iriarte, 2014).

Las personas con DI han participado en la investigación de distintos modos (Ward y Simons, 1998; Walmsley y Johnson, 2003; Bigby, Frawley y Ramcharan, 2014): como asesoras, como líderes y como colaboradoras en procesos de investigación realizados por personas con y sin discapacidad. Los principios de la investigación inclusiva propuestos por Walmsley y Johnson (2003) han sido aceptados y aplicados a investigaciones que siguen este modelo. Estos principios hacen referencia al interés por la investigación por parte de las personas con DI, a su implicación en las distintas fases de la investigación, al control que deben ejercer sobre el proceso de investigación, al papel como facilitadores de los investigadores sin discapacidad, al desarrollo de procesos colaborativos, y a la accesibilidad del proceso.

Desde el inicio de las experiencias de investigación inclusiva el tema del apoyo a las personas con DI para facilitar *su participación activa* en investigaciones ha suscitado algunos debates. Bigby y Frawley (2010), Walmsley y Johnson (2003), Walmsley (2004) y Ward y Simons (1998) consideran que la formación en investigación es un apoyo esencial para disponer de conocimientos sobre técnicas y procedimientos relacionados con las distintas fases de la investigación. Además, la formación en investigación puede contribuir a crear entornos en los que el conocimiento pueda ser generado y utilizado de forma útil y significativa (Swartz, 2016). Sin embargo, existen pocas experiencias de formación de investigadores con discapacidad documentadas.

El objetivo de este artículo es presentar una experiencia de formación en investigación dirigida a un grupo de personas con DI que participaban como asesoras en un estudio sobre los procesos de transición a la vida adulta de jóvenes con DI. En primer lugar, se presentan algunas de las escasas experiencias de formación en investigación destinadas a personas con DI, a continuación, se describe el Curso de Formación en Investigación y se presenta la valoración de la experiencia desde el punto de vista de los participantes. Dicha valoración, obtenida en el marco de un proceso más amplio de evaluación de la experiencia (Autores, 2016), es necesaria para reflexionar y proponer mejoras de la formación de personas que participan en investigaciones inclusivas.

1.2. La formación en investigación dirigida a personas con discapacidad intelectual

Entre las pocas experiencias de formación de investigadores con DI destacan las desarrolladas por Cumming, Strnadová, Knox y Parmenter (2014), por Salmon, Carey y Hunt, (2014) y por Swartz (2009).

En la primera de ellas (Cumming et al., 2014), un equipo formado por 4 mujeres con DI y 4 investigadores participó en un curso orientado a identificar el nivel y el tipo de apoyo que necesitaban las mujeres para participar activamente en la investigación. Durante los 15 encuentros semanales y las 10 reuniones mensuales posteriores, el equipo se formó en habilidades de investigación a través de debates, role-playing y reflexiones. Las sesiones trataron sobre la formulación del problema, la importancia de la reflexión y de la autoreflexión, la preparación del plan de investigación y de un cronograma realista, la comprensión de la ética de la investigación, la anotación de ideas, las habilidades para entrevistar, y la difusión de los resultados. Además, durante el curso se introdujo el iPad como herramienta de apoyo para promover una participación más equitativa, y se exploró su utilidad para abordar los distintos puntos de la investigación.

El Research Active Programme (Salmon, Carey y Hunt, 2014) consistió en un módulo de formación destinado a construir capacidad investigadora. Participaron 14 estudiantes con DI, 3 facilitadoras y 2 ayudantes de investigación y se llevó a cabo durante 11 semanas. Se trataron temas relacionados con qué es investigar, cómo plantear los propios temas de investigación, los derechos de las personas en el marco de una investigación, ser un coinvestigador, la comunicación en el marco de una entrevista y la comunicación para explicar los resultados de una investigación (Salmon, Carey y Hunt, 2014, Salmon, García-Iriarte y Burns, 2015). El curso incluyó la introducción de materiales accesibles para facilitar el acceso y animar a tomar decisiones sobre el proceso de investigación a adultos con DI.

Swartz (2009) trabajó con 20 representantes de una red de organizaciones de personas con discapacidad de distintos países africanos, principalmente activistas por los derechos de estas personas, con el objetivo de desarrollar capacidad para analizar la propia realidad desde una perspectiva crítica. Llevó a cabo 4 talleres por año en los que se utilizaron técnicas participativas.

Las aportaciones a partir de las experiencias citadas junto con las reflexiones de otras autoras (Nind, Chapman, Seale y Tilley, 2015; O'Brien et al., 2014) indican que, aunque no hay acuerdo sobre qué aspectos debería incluir la formación en investigación, se recomienda trabajar la comprensión del concepto de investigación, identificando los temas de investigación que son relevantes para los participantes y la gestión de las tareas (Strnadová et al., 2014), la utilización de actividades prácticas aplicadas a aspectos relevantes de la investigación (Abell et al., 2007; Flood, Bennet y Melsome, 2012), la facilitación del acceso a los materiales escritos para los participantes (Burke et al., 2003, Flood et al., 2012, Strnadová et al., 2014) y los aspectos éticos de la investigación (Abell et al., 2007; Burke et al., 2003). Swartz (2009) pone énfasis en la necesidad de tener en cuenta en la formación los aspectos contextuales que rodean el desarrollo de la investigación inclusiva, con referencia a los países con rentas per cápita bajas, en los que con frecuencia existen organizaciones

con discursos muy elaborados en torno a la opresión que sufren estas personas, pero con escasa tradición de recopilar datos de forma sistemática sobre la propia realidad y cuestionarlos.

Pocas experiencias de formación en investigación dirigidas a personas con DI han sido sometidas a evaluaciones sistemáticas. La evaluación del Research Active Programme (RAP) (Salmon et al., (2014) y Salmon et al., (2015) muestra que los participantes lo consideraron una buena oportunidad para acceder a una red social más amplia dentro de un contexto universitario, para participar como investigadores y aprender a ser más críticos y a mejorar la investigación. A partir de esta evaluación las autoras recomiendan ofrecer orientación para aprender a utilizar los ordenadores y otros instrumentos necesarios para desarrollar la investigación y facilitar que los participantes evalúen cada sesión (Carey, Salmon y Higgins, 2014).

Según Nind et al, (2015) es a través de la participación en los procesos de investigación que una persona puede aprender a investigar y a observar de forma distinta sus propias experiencias. Como indican Salmon et al, (2015) la participación de las personas con discapacidad en el módulo de formación les preparó para implicarse más plenamente como personas capaces de supervisar la implementación de sus derechos.

1.3. Curso de Formación en Investigación Educativa para personas con DI

El Curso de Formación en Investigación Educativa tenía el objetivo de promover la adquisición de competencias para participar activamente en investigaciones educativas con carácter inclusivo. Se dirigió a 12 personas con DI (8 hombres y 4 mujeres entre 24 y 53 años) que durante el curso 2012-13 habían formado parte de un comité asesor de una investigación sobre la transición de jóvenes con DI a la vida adulta (Autores, 2015). En el curso 2013-14 estaban participando en una investigación sobre el desarrollo de proyectos de vida independiente de personas con DI. Los miembros de este comité asesoraron en distintas fases del proceso de investigación, concretamente, en la elaboración de una entrevista dirigida a jóvenes con discapacidad que se encontraban en el proceso de transición, la interpretación de la información obtenida mediante dichas entrevistas, el análisis de las dificultades y apoyos que encuentran los jóvenes en el proceso de transición.

A raíz de esta experiencia se planteó la necesidad de ofrecer un curso de formación con los siguientes objetivos:

- Conocer, de forma general, las fases de un proceso de investigación.
- Identificar motivos que pueden generar preguntas de investigación.
- Familiarizarse con los pasos básicos de elaboración de una entrevista de investigación.
- Conocer los aspectos clave en la preparación de una entrevista individual.
- Identificar buenas y malas prácticas en la realización de entrevistas.
- Reconocer las posibilidades de dibujos y fotografías en la recogida de datos.
- Utilizar fotografías y dibujos en una investigación sobre vida independiente.
- Conocer las principales características del grupo focal.

El curso se organizó en 7 sesiones de 2 horas. Cada sesión trató un tema relacionado con el proceso de investigación. La tabla 1 especifica el tema, los objetivos de aprendizaje y las actividades que se llevaron a cabo en cada sesión. Unos meses después de finalizar el curso se llevó a cabo la sesión 8 en la que los participantes valoraron globalmente el funcionamiento del curso y los aprendizajes adquiridos.

Tabla 1.

Descripción del Curso de Formación sobre Investigación

Sesión 1: El proceso de Investigación		
Objetivos	Actividades	Docente
<ul style="list-style-type: none"> • Conocer las fases de un proceso de investigación. • Identificar motivos que generan una investigación. 	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación de una investigación titulada <i>Proceso de emancipación de los jóvenes tutelados por la Generalitat de Cataluña</i>. • Debate sobre la utilidad de dicha investigación. 	(Eliminado para mantener el anonimato del artículo en revisión)
Sesión 2: La entrevista (I)		
Objetivos	Actividades	Docentes
<ul style="list-style-type: none"> • Conocer los pasos básicos de elaboración de una entrevista. • Identificar buenas y malas prácticas en su realización. 	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación sobre qué es una entrevista de investigación, su preparación y su aplicación. • Visualización y análisis de una entrevista a dos jóvenes que participaron en una investigación sobre el proceso de emancipación de los jóvenes tutelados por el Estado, a través de un video extraído de un programa de televisión. • Análisis de una entrevista simulada en clase por parte de las formadoras. 	(Eliminado para mantener el anonimato del artículo en revisión)
Sesión 3: La entrevista (II)		
Objetivos	Actividades	Docentes
<ul style="list-style-type: none"> • Conocer los aspectos clave en la preparación de una entrevista individual. • Identificar buenas y malas prácticas en la realización de entrevistas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Debate a partir de la visualización de fragmentos de un programa de televisión en el que se entrevista a una persona con síndrome de Down que vive con su pareja de forma independiente. Se plantean cuestiones como ¿Cómo vive la persona entrevistada? ¿Qué otras opciones de vida tienen actualmente las personas con DI? • Preparación del guion de una entrevista, en grupos de 3-4 personas y con el apoyo de una persona del equipo de investigación en cada grupo. Los temas son la emancipación, la vida independiente y las opciones de las personas con DI en este ámbito. • Role-playing en el que los participantes practican la realización de la entrevista preparada. 	Eliminado para mantener el anonimato

- Análisis y discusión sobre el role-playing, señalando los puntos fuertes y las dificultades encontradas. Cada participante expone cómo se ha sentido.

Sesión 4: Los métodos visuales como apoyo a la obtención de datos (I)

Objetivos	Actividades	Docente
<ul style="list-style-type: none"> • Conocer las posibilidades de dibujos y fotografías en la recogida de datos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación sobre la utilización de imágenes y fotografías para estudiar las prácticas y las experiencias de las personas. Se presentan investigaciones en que se han utilizado dibujos. 	(Eliminado para mantener el anonimato)

Sesión 5: Los métodos visuales como apoyo a la obtención de datos (II)

Objetivos	Actividades	Docente
<ul style="list-style-type: none"> • Utilizar fotografías y dibujos en una investigación sobre vida independiente. 	<ul style="list-style-type: none"> • Actividad de fotovoz: Los participantes realizan fotografías sobre cosas que les ayudan y que les dificultan poder plantearse proyectos de vida independiente. 	(Eliminado para mantener el anonimato)

Sesión 6: Grupo focal (I).

Objetivos	Actividades	Docentes
<ul style="list-style-type: none"> • Conocer las principales características del grupo focal. 	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación de la técnica de grupo focal. • Realización de un grupo focal con los participantes, partiendo de la actividad de la sesión 5. • Realización de un mural con una selección de fotografías de los participantes 	(Eliminado para mantener el anonimato)

Sesión 7: Grupo focal (II)

Objetivos	Actividades	Docente
<ul style="list-style-type: none"> • Conocer las principales características del grupo focal. 	<ul style="list-style-type: none"> • Realización de un grupo focal con los participantes sobre el tema: ¿Qué propuestas podemos hacer para mejorar las posibilidades de las personas con DI para poder vivir de forma independiente? • Valoración de la técnica del grupo focal. 	(Eliminado para mantener el anonimato)

Sesión 8: Revisión global del curso

Objetivos	Actividades
<ul style="list-style-type: none"> • Revisar los aprendizajes realizados durante el curso. 	<ul style="list-style-type: none"> • Aplicación de un cuestionario sobre percepción de los aprendizajes realizados. • Grupo de discusión para valorar el curso.

2. Método

El Curso de Formación en Investigación Educativa se sometió a un proceso de evaluación que se llevó a cabo durante el curso 2013-14 (Autores, 2016). La evaluación es esencial para poder tomar decisiones sobre futuros cursos de formación destinados a ayudar a las personas con DI a tener un papel activo en procesos de investigación sobre temas que son de su interés y que las afectan. Este apartado se centra en la valoración que hicieron los alumnos participantes en el curso.

La evaluación del Curso toma como punto de partida la metodología de evaluación de programas. Al tratarse de un programa nuevo se optó por plantear una evaluación dirigida a obtener datos útiles para valorar la pertinencia del programa y para identificar elementos para su mejora. Se optó por un enfoque de evaluación comprensiva (Stake, 2006), recogiendo información sobre cómo los implicados (participantes, formadores y equipo de investigación) habían experimentado el curso y cuáles eran sus percepciones en torno al mismo, además de recoger datos sobre los aprendizajes realizados por parte de los participantes. La valoración por parte de los participantes se centró en tres temas:

1. la valoración del funcionamiento del curso, que incluyó la valoración del funcionamiento de las sesiones, su metodología, el papel de los formadores, la accesibilidad de los materiales, las actividades, el papel de las facilitadoras y personas de apoyo, la participación, interés i motivación de los asistentes. la valoración de los aprendizajes y su satisfacción con el curso en general.
2. La valoración de los aprendizajes realizados.
3. La satisfacción global con el Curso.

2.1. Participantes

Participaron 8 hombres y 4 mujeres, de entre 24 y 53 años que fueron asesores de una investigación sobre la transición de jóvenes con DI a la vida adulta, durante el curso 2012-13. Durante el curso 2013-14 seguían vinculados como asesores de otra investigación sobre los procesos de vida independiente de las personas con DI. Seis personas trabajaban en Centros especiales de Trabajo, 2 en un Servicio de Ocupación e Inserción, 3 trabajan a tiempo parcial en empresas ordinarias y una estaba buscando empleo. Vivían con sus padres 7 de los participantes, 3 se habían independizado y 2 vivían en un piso tutelado. Tenían pareja 2 personas y solo 2 tenían hijos aunque no vivían con ellos.

2.2. Procedimiento

Los participantes en el curso de formación firmaron un documento de consentimiento en el que se les informó sobre el objetivo del curso y sobre su evaluación, se pidió permiso para grabar las sesiones en vídeo y se garantizó la confidencialidad de la información. Tres investigadoras del grupo de investigación actuaron como personas de apoyo y facilitadoras en las distintas sesiones.

La información se recogió mediante una combinación de cuestionarios, grupos focales y observación de las actividades de evaluación que se realizaron al final de algunas sesiones. En la tabla 2 se resumen los temas que se abordaron y los instrumentos empleados para recoger los puntos de vista de los participantes.

Los *cuestionarios* permitieron obtener información de cada persona del grupo con cierta rapidez, centrada en el objeto del análisis y susceptible de un tratamiento simple de los datos (Corbetta, 2007). Los participantes respondieron un cuestionario al finalizar las sesiones 1 (C1) y 3 (C2), compuesto por siete preguntas en formato de lectura fácil, con imágenes para facilitar su interpretación. Con el cuestionario de la sesión 8 (C3) se obtuvo información sobre los aprendizajes adquiridos y la satisfacción con el curso.

Los *grupos focales* fueron esenciales para completar y enriquecer la información obtenida a través de los cuestionarios. Con frecuencia se han utilizado en investigaciones con personas con DI porque facilitan la creación de un entorno seguro, no amenazante, que ayuda a los participantes a tener más confianza gracias a la ayuda y apoyo que reciben por parte de otros participantes (Cambridge y McCarthy, 2001; Barr, McConkey y McConaghie, 2010). Los asistentes al curso participaron en 6 grupos focales que se realizaron al final de las sesiones 1 a 6 (GF1, GF2, GF3, GF4, GF5 y GF6). Uno de los investigadores dinamizó cada grupo focal.

En el plan de evaluación se había previsto que, al final de cada grupo de sesiones dedicadas a un tema, se realizara una actividad para observar y obtener información sobre los aprendizajes y la valoración por parte de los propios participantes sobre qué habían aprendido. Estas actividades se llevaron a cabo al finalizar las sesiones 3, 5 y 7. (AE3, AE5 y AE7). Las sesiones se registraron en vídeo y se transcribieron.

Entre 8 y 12 personas asistieron a cada una de las sesiones. Las sesiones grabadas en vídeo, los grupos focales y las transcripciones de las sesiones fueron analizados mediante la técnica del análisis de contenido temático. Se utilizó un sistema de codificación estructural, es decir, se estableció un sistema de códigos basados en los objetivos de la evaluación (Saldaña, 2009). Los códigos utilizados con relación *al funcionamiento del curso* fueron los siguientes:

1. Sesiones de formación
 - 1.1. Contenido
 - 1.2. Metodología
 - 1.3. Papel de los formadores
2. Accesibilidad
 - 2.1. Materiales utilizados
 - 2.2. Nivel de comprensión de los participantes
3. Actividades.
4. Papel de los facilitadores y de las personas de apoyo
5. Participación de los alumnos en las sesiones
6. Interés y motivación de los alumnos

Los códigos utilizados para realizar el análisis de contenido relativo a la *satisfacción con el aprendizaje y con el curso* en general fueron:

7. Aprendizajes realizados
8. Satisfacción con el curso.
 - 8.1. Utilidad del curso
 - 8.2. Cumplimiento de expectativas
 - 8.3. Satisfacción con el aprendizaje

En cuanto a los cuestionarios, se calcularon las frecuencias de respuesta de cada pregunta cerrada y se recogieron las aportaciones y sugerencias de cada uno de los 12 alumnos.

Tabla 2.

Temas de evaluación e instrumentos de recogida de información

Temas de evaluación	Cuestionarios	Grupos focales	Actividades de evaluación
1. El funcionamiento de cada sesión en cuanto a temas tratados, metodología utilizada y papel de los formadores.		GF1, GF2, GF3, GF4, GF5, GF6	
Funcionamiento del curso	2. La accesibilidad de los materiales.	C1, C2	
	3. Las actividades realizadas.		GF1, GF2, GF3, GF4, GF5, GF6
	4. El papel de los facilitadores y de las personas de apoyo.	C1, C2	
	5. La participación de los alumnos en las sesiones.	C1, C2	
	6. El interés y motivación de los alumnos.	C1, C2	GF1, GF2, GF3, GF4, GF5, GF6
	Aprendizajes realizados	C3	GF1, GF2, GF3, GF4, GF5, GF6
Satisfacción general con el curso.	C1, C2, C3	GF1, GF2, GF3, GF4, GF5, GF6	

2.3. Resultados

Los resultados se organizan en torno a la valoración del *funcionamiento del curso, de los aprendizajes realizados y de la satisfacción global con el curso.*

Valoración sobre el funcionamiento del curso

Uno de los aspectos que los alumnos valoraron positivamente fue que los formadores se esforzaran en preparar contenidos y materiales accesibles, por ejemplo, proporcionando copias impresas de las presentaciones para cada participante, y haciendo resúmenes al final de cada sesión. Para facilitar el aprendizaje, los formadores emplearon videos, presentaciones adaptadas, dibujos y fotografías y diseñaron actividades prácticas, en formato de lectura fácil que fueron valorados positivamente:

Facilitadora: El contenido, cómo lo han organizado, la presentación... ¿cómo habéis visto la presentación? (*Haciendo referencia a la sesión sobre métodos visuales*)

Participante 1: Muy bien, muy bien.

Participante 2: Muy fácil de entender.

Participante 3: Sobresaliente.

(...)

Participante 4: Ha estado bien que pusieran el video". (GF3)

La mayoría de los participantes indicaron, en la pregunta sobre si habían entendido los contenidos de las sesiones, que las habían comprendido "muy bien" o "bien". En concreto, 11 participantes respondieron las opciones "muy bien" o "bien" en el cuestionario C1 y solamente una persona manifestó que habría que mejorar este aspecto. En el cuestionario C2, de los 8 participantes que respondieron, 7 afirmaron que habían entendido la sesión "bien" o "muy bien". Los materiales visuales, como las fotografías y dibujos que se emplearon en distintas sesiones recibieron la puntuación más alta, así como las presentaciones audiovisuales acompañadas de textos breves.

En cuanto a las actividades, los participantes consideraron que habían comprendido bien los propósitos y la forma de realizar cada actividad. La referencia a ejemplos de la vida cotidiana presentados en formato visual (video, fotografías y dibujos) se destacó como una forma de facilitar la comprensión de dichas actividades:

A mí me ha parecido muy interesante porque así ves cómo...ahora no sé cómo explicarlo... Así te das cuenta de cómo la otra gente ve la vida independiente en este caso. Y lo puedes comparar con lo que ves tú y si... si es lo correcto o no". (Participante, GF4)

Alguna de las actividades resultó un poco más compleja, por ejemplo, una en la que se trabajó con dibujos hechos por niños en una investigación:

Facilitadora: Esto que decías de que era un poco más difícil obtener información... ¿más abstracta...?

Participante: Sí. No es lo mismo hacer un dibujo de lo que tú piensas, de lo que está allí... que de una foto que... claro, un dibujo lo dibujas tú como más o menos sabes y... claro... entender aquél dibujo (*que ha hecho otra persona*) a veces no es fácil". (GF4)

Se valoró positivamente el papel de las facilitadoras durante las sesiones. De acuerdo con los resultados del cuestionario C1, 9 participantes valoraron su apoyo como "muy bueno" y 2 como "bueno". En el cuestionario C2 los 8 participantes en la sesión escogieron la opción "muy bueno". Los formadores también fueron bien valorados:

Facilitadora: ¿Qué os han parecido las formadoras, su forma de explicar?

Participante 1: Yo lo he entendido muy bien.

Participante 2: Muy bien.

Participante 1: Muy coordinadas". (GPF3)

En general, valoraron sus oportunidades de participar en las sesiones como bastante buenas. A la pregunta sobre si pensaban que habían podido participar, en el cuestionario C1 solamente 3 de los 12 participantes consideraron que no habían participado de forma suficiente. En el cuestionario C2, 8 manifestaron que habían participado "bastante" (5 personas) o "mucho" (3 personas). Sin

embargo, la valoración fue distinta en función de las sesiones; en general consideraron que habían participado poco en las sesiones 3 y 4:

Facilitadora: ¿Qué os ha parecido participar en esta sesión? ¿Pensáis que habéis participado suficientemente?

Participante 1: Demasiado poco, ¿no? (..) Yo haría más. (...)

Participante 3: Quizá sí, quizá un poco más.

(...) *Participante 4:* Sí, yo también". (GF4)

Aprendizajes y satisfacción global con el curso

Los datos sobre los aprendizajes se obtuvieron mediante el cuestionario C3, aplicado al final de la última sesión. En él los participantes indicaron si podían recordar diferentes aspectos del contenido tratado en el curso. Las transcripciones de las sesiones de formación y de los grupos focales también proporcionaron datos sobre este tema.

No se obtuvo demasiada información sobre si los participantes habían comprendido en términos generales qué significa investigar. En el cuestionario C3 escribieron algunas ideas como: "Un pequeño grupo de personas que juntos hablan sobre un tema", "Descubrir opiniones y conocer qué piensa la gente sobre nosotros. La investigación significa buscar respuestas a alguna cosa".

Sobre la entrevista los participantes comprendieron que es un método para recoger información y que para su preparación y aplicación deben tomarse en cuenta diferentes aspectos. El aprendizaje más claro estuvo relacionado con lo que se puede hacer y lo que no se debe hacer cuando se entrevista a una persona:

"... que tenemos que tener en cuenta, cuando hacemos una entrevista, no solamente tenerla preparada sino también, al hacer la entrevista, que la persona vea que estamos interesados en lo que está diciendo... que le estamos escuchando y que lo hemos preparado. Sobre todo, ser puntual"
(Participante, AE3)

En el cuestionario C3, algunas personas relacionaron la entrevista con su experiencia con entrevistas laborales: "Personalmente ya sabía cómo hacerlas, pero me ayudó a hacerlas mejor. Cómo mirar a la persona entrevistada, lenguaje corporal", "Gestos, contacto visual, naturalidad, no estar nervioso es muy importante cuando buscas trabajo".

En cuanto a los métodos visuales, al final de las sesiones 4 y 5 los participantes hablaron sobre algunos de los aprendizajes realizados con una actividad en la que se utilizaban dibujos realizados por personas de distintos países y de distintas edades:

Puedes ver distintas culturas... personas que han dibujado cosas, de distintos países, desde Sudamérica o de aquí... algunas cosas no se parecen a las otras. (...)

Varían mucho, ellos piensan en cosas que no vemos aquí... que son distintas." (Participante, GF4)

Algunas respuestas en el cuestionario C3 relacionadas con los métodos visuales indicaron que les sorprendió ver las diferencias entre estos dibujos: "(...)

Los dibujos eran diferentes porque las personas de distintos países tienen formas distintas de dibujar y de pensar”, “Son útiles para saber cómo la persona ve las cosas”, “Para conocer las opiniones de otras personas”.

Las respuestas al cuestionario C3 indicaron cierto nivel de comprensión de los grupos focales como método que facilita la expresión de opiniones y puntos de vista: “Un grupo que explica cosas”, “Grupos pequeños de personas, entre 6 y 8 que miran una situación y dan su opinión”, “Formas un grupo y presentas un tema y tienes que debatirlo”.

Se recogieron datos sobre el aprendizaje de los estudiantes a lo largo de todo el curso, sin embargo, resultó difícil precisar qué aprendizajes lograron y su satisfacción con dichos aprendizajes. La mayoría valoraron satisfactoriamente sus nuevos conocimientos, pero resultó más complicado identificar qué aprendizajes sobre métodos específicos creían haber logrado.

La información sobre la satisfacción global de los participantes con el curso se obtuvo a través del cuestionario C3 en el que se les preguntaba si les había gustado participar en la experiencia. Cinco de los participantes respondieron que les había gustado “mucho”, 3 “bastante” y 1 “poco” porque encontró difícil comprender las explicaciones de las sesiones. En general los participantes consideraron que había sido una experiencia positiva y algunos afirmaron que les había ayudado a “aprender cosas nuevas”. Algunos dieron respuestas más concretas relacionadas con los contenidos: “Conocer cómo se prepara una entrevista”, “aprender a hablar en público”. Un participante afirmó que le había sido útil para confiar más en sí mismo, y 3 personas destacaron su utilidad para el futuro.

3. Discusión

Las todavía escasas experiencias de formación en investigación dirigidas a personas con discapacidad parecen indicar que la formación en investigación es una actividad que puede ayudar a implicar e incrementar la participación activa de personas con DI en procesos de investigación inclusiva (Strnadová et al., 2014). No existe suficiente información surgida de la evaluación de este tipo de cursos de formación para poder identificar qué temas se deberían tratar ni qué aprendizajes son los más significativos.

La experiencia que se ha presentado muestra una posible organización de un curso de formación en un contexto en el que no existen organizaciones de personas con DI que promuevan y lideren procesos de este tipo. Es importante tener en cuenta el contexto organizativo-institucional en el que se llevan a cabo este tipo de cursos ya que puede condicionar considerablemente su enfoque, tal como plantea Swartz (2009, 2016).

La valoración por parte de los participantes es un elemento importante para conocer qué les aporta realmente este tipo de formación y ayudan a reflexionar sobre su adecuación y pertinencia. Como advierten Nind et al. (2015), en los debates sobre la formación necesaria para la investigación inclusiva se corre el riesgo de caer en los roles tradicionales del experto, que dispone de conocimiento y formación en habilidades de investigación fluyendo desde los investigadores académicos y los investigadores con discapacidad, en lugar de tratar de trabajar en colaboración y coordinación recíproca. Por esta razón, se deben realizar esfuerzos para conseguir conocer las valoraciones y puntos de

vista de las personas con DI, sin dar por sentadas demasiadas ideas sobre las aportaciones de este tipo de cursos de formación.

El estudio sobre los puntos de vista de los participantes con DI en el curso muestra la importancia de asegurar la accesibilidad de los materiales a través del uso de estrategias de lectura fácil, apoyos visuales, actividades prácticas que faciliten a los participantes experimentar con los distintos métodos. Estas orientaciones coinciden con las proporcionadas por Carey et al (2014) y Salmon et al (2014).

El apoyo de las facilitadoras aparece como un aspecto crucial que los participantes toman en consideración, y se reconoce el esfuerzo de los formadores para crear un buen clima para la participación. Esto puede contribuir a generar efectos más allá de los aprendizajes previstos. Para Strnadová et al. (2014) el valor de la formación para personas con discapacidad puede estar relacionada no únicamente con los aprendizajes en investigación sino también con la cohesión del grupo que colabora en una investigación.

Una de las dificultades más importante tiene relación con la identificación de los aprendizajes realizados. Los participantes expresan satisfacción general con el curso y reconocen haber aprendido, aunque resulta más difícil concretar cuáles son dichos aprendizajes. Algunas autoras afirman que después de seguir un curso de estas características los participantes tenían ideas más claras sobre el concepto y la utilidad de la investigación y sabían cómo identificar algunas tareas importantes como la recogida de datos a través de entrevistas y de grupos focales (Carey et al. 2014). En la experiencia presentada no se obtienen datos tan concluyentes, aunque sí se observa que los participantes reconocen características de algunos métodos de recogida de información. En cambio, conocer qué es una investigación resulta más difícil de explicar y es la participación en procesos de investigación lo que permite, a través de la experiencia directa, comprender estos procesos. En este sentido, los procesos de evaluación de los aprendizajes deben seguir mejorándose en el futuro, definiendo de forma más clara qué tipo de aprendizaje se espera y utilizando sistemas que permitan obtener datos objetivos sobre el aprendizaje y que se ajusten a las características de los participantes (Salmon et al, 2014).

La formación en investigación dirigida a personas con DI para fomentar su participación activa en procesos de investigación inclusiva es, pues, uno de los retos de este tipo de investigación. Sin perder de vista el riesgo que puede suponer esta formación si no se tienen presentes los principios de la investigación inclusiva, la formación y capacitación de las personas con DI, parece una de las vías necesarias para garantizar que estas personas participen de forma activa en los procesos de investigación sobre temas que las afectan y puedan contribuir, de este modo, al avance del conocimiento focalizado en sus necesidades y no sólo en las de los investigadores académicos o las de los servicios. Es necesario seguir trabajando y difundiendo experiencias de formación en esta línea, realizadas en contextos variados.

5. Bibliografía

Abell, S., Ashmore, J., Beart, S., Brownley, P., Butcher, A., Clarke, Z., y Wilson, D. (2007). Including everyone in research: The Burton Street Research Group. *British Journal of Learning Disabilities*, 35(2), 121-124. doi: 10.1111/j.1468-3156.2006.00425.x

- Barr, O., McConkey R. y McConaghie J. (2010). 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. doi: 10.1080/0968759032000097834
- Beresford, B. (2004). On the road to nowhere? Young disabled people and transition. *Child: Care, Health & Development*, 30(6), 581-587. doi: 10.1111/j.1365-2214.2004.00469.x
- Bigby C., Frawley P. y Ramcharan P. (2014). Conceptualizing inclusive research with people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 27(1), 3-12. doi: 10.1111/jar.12083
- Bigby, C. y Frawley, P. (2010). Reflections on doing inclusive research in the 'Making Life Good in the Community' study. *Journal of Intellectual Developmental Disability*, 35(2), 53-61. Doi: 10.3109/13668251003716425
- Burke, A., McMillan, J., Cummins, L., Thompson, A., Forsyth, W., McLellan, J., ... y Wright, D. (2003). Setting up participatory research: a discussion of the initial stages. *British Journal of Learning Disabilities*, 31(2), 65-69. doi: 10.1046/j.1468-3156.2003.00183.x
- 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(6), 476-489. doi: 10.1046/j.0966-0410.2001.00328.x
- Carey, E., Salmon, N., y Higgins, A. (2014). Service user's views of the Research Active Programme. *Learning Disability Practice*, 17(4), 22-28. doi: 10.7748/ldp2014.04.17.4.22.e1511
- Corbetta, P. (2007). *Metodología y técnicas de investigación social*. Madrid: McGraw Hill.
- Cumming, T.M., Strnadová, I., Knox, M. y Parmenter, T. (2014). Mobile Technology in inclusive research: tools of empowerment. *Disability & Society*, 29(7), 999-1012. doi: 10.1080/09687599.2014.886556
- European Commission (2009). *Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care*. Directorate-General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities
- Flood, S., Bennett, D., y Melsome, M. (2012). Becoming a researcher. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(4), 288-295. doi: 10.1111/j.1468-3156.2012.00756.x
- FRA- European Union Agency for Fundamental Rights (FRA) (2013). *Choice and control: the right to independent living. Experiences of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU Member States*. Luxembourg: Publications Office of the European Union.
- Autores (2016). Evaluating a Research Training Programme for People with Intellectual Disabilities Participating in Inclusive Research: The Views of Participants. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. doi: 10.1111/jar.12262
- Johnson, K., Minogue, G. y Hopkins, R. (2014). Inclusive Research: Making a Difference to Policy and Legislation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 76-84. doi: 10.1111/jar.12085
- Naciones Unidas (2006). Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con Discapacidad. Recuperado en <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml> (14 de julio de 2014)

- Nind, M., Chapman, R., Seale, J., y Tilley, L. (2015). The Conundrum of Training and Capacity Building for People with Learning Disabilities Doing Research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. doi:10.1111/jar.12213
- O'Brien, P., McConkey, R. y García-Iriarte, E. (2014). Co-researching with people who have intellectual disabilities: Insights from a National Survey. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 65-75. doi: 10.1111/jar.12074
- Autores (2014). Transition to adulthood for young people with intellectual disability: Exploing transition partnerships from the point of view of professionals in school and postschool services, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. doi: 10.3109/13668250.2014.938032
- Autore (2015). Una experiencia de investigación inclusiva. Personas con discapacidad intelectual como asesoras en una investigación sobre transición a la edad adulta. *Revista Iberoamericana de Educación*, 69(2). 147-166,
- Parrilla, A. y Sierra, S. (2015). Construyendo una investigación inclusiva en torno a las distintas transiciones Educativas. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 18(1), 161-175. doi: <http://dx.doi.org/10.6018/reifop.18.1.214381>
- Saldaña J. (2009). *The coding manual for qualitative researchers*. Los Angeles, CA: Sage Publications.
- Salmon, N., Carey, E. y Hunt, A. (2014). Research Skills for People with Intellectual Disabilities, *Learning Disability Practice*, 17(3), 27-35. Doi: 10.7748/ldp2014.03.17.3.27.e1512
- Salmon, N., García-Iriarte, E., Burns, E.Q. (2015). Research Active Programme: A pilot inclusive research curriculum in higher education. [International Journal of Research & Method in Education](#). DOI: 10.1080/1743727X.2015.1099154
- Stake, R. (2006). *Evaluación comprensiva y evaluación basada en criterios*. Barcelona: Paidós.
- Strnadová, I., Cumming, T., 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(1), 13-22. doi: 10.1111/jar.12076
- Swartz, L. (2009). Building Disability Research Capacity in Low-Income Contexts: Possibilities and Challenges. M. MacLachan y L. Swartz. *Disability and International Development: Towards inclusive Global Health* (91-103). New York: Springer.
- Swartz, L. (2016). Research Training and the Organizational Politics of Knowledge: Some Lessons from Training Disabled Researchers in Southern Africa. E. García Iriarte, R. McConkey y R. Gilligan (Eds). *Disability and Human Rights. Global Perspectives* (259-272). London: McMillan Education.
- Walmsley, J. (2004). Involving users with learning difficulties in Health improvement: lessons from inclusive learning disability research. *Nursing Inquiry*. 11(1), 54-64. doi: 10.1111/j.1440-1800.2004.00197.x

- 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*. 26(4), 128-131. doi. 10.1111/j.1468-3156.1998.tb00067.x

Sobre los autores:

Judit Fullana Noell

Instituto de Investigación Educativa
Universitat de Girona
Tel. 972418744
judit.fullana@udg.edu
Dirección postal: Pl. Sant Domènec, 9, 17004 Girona

Maria Pallisera Díaz

Instituto de Investigación Educativa
Universitat de Girona
Tel. 972418352
maria.pallisera@udg.edu
Dirección postal: Pl. Sant Domènec, 9, 17004 Girona

Elena Català Osete

Instituto de Investigación Educativa
Universitat de Girona
Tel. 972418352
elena.catala3@gmail.com
Dirección postal: Pl. Sant Domènec, 9, 17004 Girona

Carolina Puyalto Rovira

École de travail social
Université de Moncton
Tel. (506) 858-4434
carolina.puyalto.rovira@umoncton.ca
Dirección postal: Campus de Moncton, Pavillon Léopold-Taillon, 18, avenue Antonine-Maillet, Moncton, NB, Canada E1A 3E9

Montserrat Vilà Suñé

Instituto de Investigación Educativa
Universitat de Girona
Tel. 972418352
montserrat.vila@udg.edu
Dirección postal: Pl. Sant Domènec, 9, 17004 Girona

Gemma Díaz Garolera

Instituto de Investigación Educativa

Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva
ISSN: 1889-4208.; e-ISSN 1989-4643. Volumen 11, Número 1, junio 2018

Universitat de Girona

972419664

gemma.diaz@udg.edu

Dirección postal: Pl. Sant Domènec, 9, 17004 Girona