

# Investigación inclusiva

Diez años de trabajo con el Consejo Asesor  
del Grupo de Investigación en Diversidad  
de la Universitat de Girona

Gemma Diaz-Garolera (Coord.)





**Investigación inclusiva. Diez años  
de trabajo con el Consejo Asesor  
del Grupo de Investigación en  
Diversidad de la Universitat de Girona**

Gemma Diaz-Garolera (Coord.)

CIP 378-056 INV

Investigación inclusiva. Diez años de trabajo con el Consejo Asesor del Grupo de Investigación en Diversidad de la Universitat de Girona / Gemma Diaz-Garolera (coord.). Girona : Universitat de Girona-Servei de Publicacions, abril de 2022. -- 1 recurs electrònic (126 pàgines). -- (Oberta)

Conté: Conté: Diez años investigando de forma inclusiva en la Universitat de Girona / Carolina Puyaltó -- La experiencia del Consejo Asesor del Grupo de Investigación en Diversidad de la Universitat de Girona / Cristina González Bachs, Tania Coll Ferrer, Marc Crespo Brugues, Ana Rey Freire, Maialen Beltran Arreche -- Haciendo investigación inclusiva en Malta / Isabel Bonello y Anne-Marie Callus

ISBN 978-84-8458-615-9

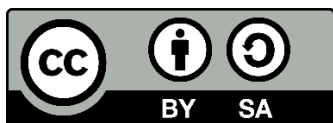
I. Diaz Garolera, Gemma, editor literari II. Contenedor de (obra): Puyalto, Carol. Diez años investigando de forma inclusiva en la Universitat de Girona III. Universitat de Girona. Recerca en la Diversitat 1. Investigació 2. Discapacitats -- Integració social

CIP 378-056 INV

Esta publicación es parte del proyecto PDC2021-121510-I00, financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación, la Agencia Estatal de Investigación, el Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia, y la Unión Europea (NextGenerationEU).



Plan de Recuperación,  
Transformación  
y Resiliencia



Esta obra está sujeta a la licencia Reconocimiento-CompartirIgual 4.0 Internacional (CC BY-SA 4.0). Siempre que se cite la autoría se puede reproducir, distribuir, comunicar públicamente y transformarla o adaptarla. Si se transforma o adapta, la obra resultante debe difundirse bajo la misma licencia que la obra original. La licencia completa se puede consultar en <https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/deed.es>.

© de los textos: los autores

Edita: Universitat de Girona-Servei de Publicacions

ISBN: 978 84 8458 615 9

DOI: 10.33115/udg/b/9788484586159

Girona, Abril de 2022

# ÍNDICE

<b>Prólogo</b> .....	5
Silvia Llach Carles	
<b>Introducción.</b> ....	9
Maria Pallisera y Judit Fullana	
<b>Capítulo 1. Diez años investigando de forma inclusiva en la Universitat de Girona</b> .....	15
Carolina Puyaltó	
<b>Capítulo 2. La experiencia del Consejo Asesor del Grupo de Investigación en Diversidad de la Universitat de Girona</b> .....	49
Cristina González Bachs, Tania Coll Ferrer, Marc Crespo Brugues, Ana Rey Freire, Maialen Beltran Arreche	
<b>Capítulo 3. Haciendo investigación inclusiva en Malta</b> .....	57
Isabel Bonello y Anne-Marie Callus (traducción de L'Entrellat, SCCL)	
<b>Capítulo 4. La experiencia del Grupo de investigación participativa de Madrid</b> .....	67
Adela Palazuelos Velayos, Adrián Corona de la Iglesia, Ángela Sánchez Castillo, Gema Alises Urda, María Gómez-Carrillo de Castro, Marta Sancho Suils, Paola Cauja Pilataxi y Víctor Sanz Moreno	
<b>Capítulo 5. ‘La importancia de las relaciones sociales y la soledad’: una investigación inclusiva desde la Universidad de Cantabria. Aprendizajes y propuestas para afrontar retos compartidos</b> .....	79
Lucia Álvarez, Ignacio Haya, Santiago Lastra, Elena Mijares, Susana Rojas, Ernesto Soberón y Mónica Valverde	
<b>Capítulo 6. Implicales en investigación desde el principio”: La red de investigación inclusiva en Irlanda</b> .....	95
Edurne García Iriarte y Brian Donohoe	
<b>Capítulo 7. Definiendo roles en investigaciones inclusivas desde una experiencia en Chile</b> .....	107
Vanessa Vega, Izaskun Álvarez-Aguado, Marcela Jarpa, Herbert Spencer, Katherine Exss, Félix González y Rosario Muñoz	
<b>Capítulo 8. Síntesis: Seguir avanzando en el desarrollo de investigación inclusiva</b> .....	119
Gemma Diaz-Garolera	
<b>Agradecimientos</b> .....	125
Maria Pallisera, Judit Fullana, Carolina Puyaltó, Montserrat Vilà, Gemma Diaz-Garolera, Ana Rey, Maialen Beltran	



# Prólogo

Sílvia Llach Carles

Universitat de Girona

Este libro surge de la voluntad de una celebración. Y por el papel que han tenido históricamente los libros como cuidadores y protectores del conocimiento, ya da una idea de la importancia que tienen las experiencias de investigación que explica para las investigadoras que han promovido esta iniciativa. Este libro es, pues, una celebración y un testimonio.

Es un honor para mí, como representante de mi universidad, y como responsable del compromiso social en el equipo de gobierno, poder escribir este prólogo. Celebrar diez años de la participación de personas con discapacidad como co-investigadoras es aportar un valor sólido a nuestra institución. Por ello, quiero agradecer la tarea del equipo de Investigación en Diversidad, que despliega su actividad en diversos ámbitos de la vida universitaria y comunitaria, pero hoy especialmente en el ámbito de la investigación. Y quiero agradecer a las personas co-investigadoras que han sido agentes activos de este proceso de investigación participativa, así como a las entidades que facilitan la relación entre las investigadoras académicas y los co-investigadores. Y también hago extensivo el agradecimiento a los investigadores y co-investigadores de otras universidades que han participado en este libro, porque este libro es como la punta de un iceberg: muestra una parte de la conexión y de la red que avanza, de manera colaborativa, en el reto de conseguir que las personas con discapacidad intelectual tengan todos los derechos y oportunidades que deben tener como personas de la comunidad, y en este caso, especialmente como miembros del ámbito académico.

Después de estos agradecimientos, que siento que son tan necesarios que no podría haber empezado de otra forma, me gustaría hacer algunas reflexiones breves, sobre el encaje de las personas con discapacidad en la universidad, primero, y sobre el encaje de las personas con discapacidad en la investigación, después.

La universidad debe retornar a la sociedad lo que de ella recibe. Esta es una frase repetida miles de veces durante el curso académico. Y en el caso de una universidad pública, como la Universitat de Girona, mucho más. Pero si no se llena de contenido o de ejemplos, no sirve de nada. La universidad es un agente transformador de la sociedad: otro ejemplo de frase que pronunciamos una y otra vez; otra frase difícil de materializar en estructuras administrativas grandes y pesadas, que ejercen bien su función principal como administraciones públicas, pero que son reticentes a todas las iniciativas que no encajan con los senderos procedimentales que funcionan de manera inercial. Probablemente, trazar el camino para que las personas con discapacidad intelectual puedan tener proyectos de vida plenos, o la posibilidad de ser miembros activos en la vida universitaria, de manera particular, pueda ser vista en el horizonte, pero para trazar este camino es necesario abrir el camino con grandes dificultades, “picando piedra”. Esta piedra se ha formado a base de preconcepciones y prejuicios, de estigmas que no son exclusivos del mundo universitario.

Intentaré explicar esta idea con una imagen distinta a la que se utiliza habitualmente para explicar la igualdad y la equidad; voy a exportar una imagen que utilizaba el escritor Valle-Inclán cuando teorizaba sobre la relación que tenía un autor literario con sus personajes. Él decía que un autor o autora los podía mirar de rodillas, de pie, o desde el aire. Si pensamos en la relación de la universidad con la sociedad, o si pensamos en la relación de investigadores académicos con personas con discapacidad intelectual, la única relación adecuada es la de estar de pie. Ello implica un trabajo de equipo, horizontal, de participación, donde hay una suma de capacidades complementarias, nunca una suma de elementos iguales, que han sido previamente seleccionados por algún filtro. Deben quedar aparte la relación de rodillas, que implicaría una relación emocional que dificultaría esta relación igualitaria; y sobre todo, debe quedar anulada la relación desde el aire, que es la que era adecuada en literatura, y aquí sería la peor solución, porque implicaría que la universidad se siente superior a la sociedad, o que el investigador es el director que un proceso de investigación y ejerce una relación de superioridad con los co-investigadores. Así pues, mirar de pie a los agentes no universitarios es un gran reto para la academia. Durante décadas, la construcción del saber ha implicado que esta única característica otorgaba un estatus privilegiado a la institución y a sus miembros. Como si se tratara de bienes materiales, el hecho de ser creadores y depositarios del conocimiento otorgaba a la universidad una posición que la alejaba de la sociedad para la cual supuestamente trabajaba. Destruir esta imagen, dejar de actuar de este modo, es aún otro camino difícil de trazar.

¿Cómo avanzar, pues, para que la universidad y la ciudadanía avancen juntas, en una relación en la que ambas estén “de pie”? Una primera línea de actuación es el compromiso comunitario, o “community engagement”, la relación que se da entre la universidad y los agentes no universitarios para establecer acuerdos, compartir objetivos y llegar a ellos conjuntamente en una relación de igualdad y complementariedad. En el caso de las personas con



discapacidad intelectual, la universidad debe escuchar el pulso de su territorio, de su comunidad, y establecer relaciones con entidades, administraciones, y otros agentes para poder buscar marcos comunes de actuación para objetivos compartidos, como por ejemplo los que marca la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006). Por descontado que también tiene que establecer relaciones con otros agentes universitarios, pero este proceso se da de forma más automática, normalmente.

Un segundo elemento es hacer que estos objetivos lleguen a todas las dimensiones de la vida universitaria: docencia y educación, investigación y transferencia, gobernanza y estrategia, vida de campus y vida comunitaria-social. Para ilustrar este punto podemos pensar en la idea de inclusión en la universidad. El objetivo de que la universidad sea un espacio inclusivo tiene múltiples actuaciones posibles: la primera y más obvia es que las personas que tienen algún tipo de necesidad educativa puedan desarrollar su experiencia universitaria de manera plena. Pero como si de una piedra en un estanque se tratara, a partir de esta acción se pueden implementar muchas más, en el marco del Diseño Universal para el Aprendizaje, por ejemplo. Podemos pensar en formación o educación que sea adecuada para colectivos que habitualmente no acceden a la universidad. En este caso, el mismo equipo de Investigación en Diversidad ha sido responsable de dos programas universitarios para personas con discapacidad intelectual, en los cuales los estudiantes con discapacidad tenían una parte de formación específica y una parte de formación compartida con estudiantes de grados oficiales universitarios. Y siguiendo esta línea, también podemos pensar en abrir nuevos caminos para colectivos que normalmente no acceden a la universidad, como por ejemplo jóvenes que han estado tutelados, o personas que han sido usuarias de servicios sociales, entre otros. Las líneas de actuación para la inclusión son múltiples, pero para que se puedan llevar a cabo, es necesario que las cinco dimensiones universitarias tengan presente este objetivo: que la idea de inclusión esté presente en todas las políticas, en los documentos estratégicos; que la idea de inclusión esté presente en la docencia y formación; que haya espacios de divulgación y sensibilización sobre el tema; que haya relaciones con agentes no universitarios, y el elemento con más barreras, probablemente, es que se pueda materializar este objetivo en la investigación y transferencia.

Y este es el punto que celebramos en este libro. Una línea de acción que se ha desarrollado en la Universitat de Girona, en Irlanda, en Chile. Una investigación participativa, en la cual las personas con discapacidad intelectual son agentes activos de los procesos de investigación. Los testimonios del libro son meridianamente claros sobre las líneas que se deben seguir, sobre los logros de estas investigaciones participadas, y sobre las barreras que aún existen. La investigación sobre personas con discapacidad intelectual puede hacerse de las tres formas que comentábamos antes, pero es evidente que mucha investigación, aunque persiga objetivos loables, se hace o se ha hecho desde el aire. Las investigaciones de este libro se hacen de

pie. Las personas con discapacidad y las personas sin discapacidad investigan conjuntamente. Al margen de esta clasificación, las personas que forman estos grupos de trabajo son personas con características múltiples y diversas, y la distinción entre “con discapacidad” y “sin discapacidad” sólo se refieren a una característica concreta. Por tanto, quedan múltiples características de las capacidades o maneras de ser de las personas implicadas que tejen unas relaciones y complicidades que pueden ser más positivas y efectivas que las que se dan entre equipos distintos de personas “sin discapacidad” cuando se unen para hacer investigación, sólo porque tienen una característica parecida: ser miembro de la comunidad universitaria e investigadora. En definitiva, y como muestran las experiencias de este libro, las personas con discapacidad intelectual son agentes activos en la investigación. Y, ¿cómo podría ser de otra manera? La investigación, si nos dedicamos a extraer numerosas capas de su complejidad, es simplemente la habilidad para intentar buscar respuestas a una pregunta. Todas las personas somos agentes potenciales de investigación, cada día de nuestra vida. Y por supuesto, las personas con discapacidad intelectual también. En el libro se aborda esta experiencia desde dos flancos: los temas que interesan y preocupan a las personas con discapacidad, por un lado, y los procedimientos de investigación mismos, para que las personas puedan participar de forma plena y activa en ellos.

No hay forma de acabar este prólogo sin decir gracias de nuevo a las investigadoras y grupos que trabajan desde la universidad y fuera de ella para conseguir que, como todas las personas tienen los mismos derechos, todas las personas que lo deseen han de poder tener experiencia universitaria. Sólo de esta manera la universidad mostrará la diversidad de personas de la sociedad que quieren formar parte de ella. Sólo de esta manera la universidad será agente de la transformación social. Sólo de esta manera la universidad retornará a la sociedad lo que de ella recibe.

# Introducción

Maria Pallisera y Judit Fullana

Universitat de Girona

## **Acerca de la investigación inclusiva: las personas con discapacidad como investigadores. La experiencia del Grupo de Investigación en Diversidad**

El Grupo de Investigación en Diversidad se constituye en el Departamento de Pedagogía de la Facultad de Educación y Psicología de la UdG en el curso 1993-1994. A partir de este momento, la orientación principal de los trabajos desarrollados por nuestro grupo se ha mantenido en una línea de continuidad, evolucionando en grado e intensidad en el conocimiento acerca de cómo se desarrollan los procesos de inclusión educativa y social de las personas con discapacidad. Entendemos la investigación educativa como una práctica de activismo social que busca la transformación de la sociedad a través de la mejora de las prácticas educativas; desde esta perspectiva, consideramos que la investigación educativa constituye un instrumento que permite construir un mundo más justo, una sociedad más solidaria donde las personas con discapacidad puedan desarrollar sus proyectos de vida con los apoyos necesarios que les permitan disfrutar de sus derechos y deberes ciudadanos. Esta asunción, junto con el hecho de orientar los procesos de investigación en base al modelo social y el enfoque de derechos nos lleva a estudiar los procesos de inclusión centrándonos en las barreras que impiden a las personas con discapacidad gozar de sus derechos, profundizando en las prácticas educativas (y concretamente en los apoyos que se ofrecen) para conocer en qué medida deben transformarse, tanto a nivel de las relaciones de poder como en cuanto a la forma en qué se desarrollan.

Entender la investigación como transformación reclama cuestionar el modo cómo se construye el conocimiento, dando valor a otras formas de conocer, de

otros contenidos en el conocimiento y de reconocer los intereses y experiencias particulares de los sujetos y sus contextos (Rivas, 2020). Explorar las opiniones de las personas con discapacidad a través de metodologías cualitativas constituye un avance en la inclusión de sus perspectivas en la investigación; ahora bien, ello no es suficiente para que las personas con discapacidad intelectual estén suficientemente representadas en la investigación, ni para asegurar que los objetivos de la investigación respondan a sus intereses y necesidades. Diversas preguntas cuestionan la investigación habitual desarrollada con personas con discapacidad desde el modelo de derechos: ¿Quién obtiene beneficios de la investigación sobre la discapacidad? ¿Los objetivos de la investigación responden a las necesidades que las personas con discapacidad expresan y entienden como suyas? ¿La investigación sobre discapacidad repercute directamente en la mejora de las vidas de las personas con discapacidad? ¿Tienen acceso, las personas con discapacidad, a los resultados de dichas investigaciones? ¿Participan en su difusión?

Es en este contexto de la investigación sobre la discapacidad intelectual que surge, a finales del siglo pasado, el concepto de investigación inclusiva. Walmsley (2001) definió por primera vez la investigación inclusiva como un enfoque que involucra a las personas con discapacidad intelectual (DI) como algo más que objeto de estudio; añadiendo posteriormente que éstas deben colaborar en el diseño, la recogida de datos, el análisis y la difusión de los resultados (Walmsley y Johnson, 2003). Recientemente, Walmsley, Strnadová y Johnson (2018) actualizan esta última definición subrayando el valor añadido de la investigación inclusiva por los siguientes elementos: contribución al cambio social; basada en la experiencia para informar tanto procesos como resultados; una investigación que reconoce y comunica la contribución de las personas con discapacidad intelectual; que proporciona información que puede ser usada por las personas con discapacidad intelectual para abogar por el cambio en beneficio de los demás; y en la que todos los implicados apoyan a aquellos cuyos temas y circunstancias están siendo explorados o investigados.

De este modo se reconoce la experiencia de las personas con DI como valiosa y necesaria para la creación de conocimiento, y se replantea el papel de los investigadores académicos como sujetos que controlan el proceso de investigación (Parrilla y Sierra, 2015). El compromiso para garantizar la inclusión de las personas con discapacidad en todos los ámbitos que afectan a sus vidas viene respaldado por la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (Organización de las Naciones Unidas, 2006). La CDPD establece en su preámbulo “el valor de las contribuciones que pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad” (punto m), y que las personas con discapacidad deben tener la oportunidad de participar activamente en los procesos de toma de decisiones sobre políticas y programas que les afectan directamente (punto o). En el artículo 8 se alienta a “la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad”. Se manifiesta que deben

poder participar en el seguimiento del desarrollo de la Convención (art. 33) y que se debe garantizar que la investigación sea accesible para ellas (art. 31).

La voluntad de dar voz a las personas con discapacidad y de hacerlas partícipes de los procesos de investigación nos llevó al grupo de investigación a interesarnos por el enfoque de investigación inclusiva. Conocer la experiencia que se llevaba a cabo en el TCPID (Trinity College People with Intellectual Disabilities) y que generó la investigación a nivel estatal desarrollada inclusivamente “All we want to say” (<https://www.tcd.ie/tcpid/research/irn/all-we-want-to-say.php>) nos impulsó a invitar el año 2012 a nuestra Universidad a la Dra. Eburne Garcia Iriarte, investigadora experta en discapacidad intelectual y en el apoyo a grupos de investigación inclusiva en el Trinity College (Dublin, Irlanda), para aprender acerca de las metodologías que contribuyen a potenciar la participación de las personas con discapacidad en la investigación. Así, en el año 2012 se tomó la decisión de invitar a personas con DI a formar parte de un consejo asesor que permitiera avanzar en la inclusión de sus opiniones y puntos de vista en la elección de los temas y en la organización de la investigación con el fin de lograr una investigación más cercana a sus intereses y preocupaciones que pudiera contribuir a mejorar sus vidas. El consejo asesor, formado por un número de personas que ha ido oscilando entre 6 y 12 a lo largo del tiempo, mantiene una actividad regular desde el curso 2012-13. La actividad del consejo asesor ha ido evolucionando a lo largo del tiempo y la colaboración con el grupo de investigación se ido intensificando. Dicha evolución se puede resumir en tres fases que se entrecruzan en casi una década de trabajo conjunto: una fase de **asesoramiento**, una segunda fase de **trabajo colaborativo** y una en la que el consejo asesor desarrolla procesos de investigación sobre temas elegidos por sus propios integrantes, que hemos denominado **fase de desarrollo de investigaciones propias**. Durante casi una década hemos realizado un trabajo conjunto con los investigadores y las investigadoras que han formado parte del consejo asesor, y con ellos hemos tenido la oportunidad de aprender sobre la discapacidad. La trayectoria desarrollada en investigar inclusivamente nos ha influido también en como entendemos y llevamos a cabo la investigación en el seno de nuestro grupo y en las relaciones de colaboración que queremos establecer entre nosotras, con las personas con discapacidad, y con los y las profesionales que las apoyan. En este sentido, desarrollar procesos de investigación en discapacidad inclusivos, colaborando y/o apoyando a investigadores con discapacidad intelectual, supone crear un núcleo de investigación que, en palabras de Susinos y Parrilla (2013) proporciona un contexto más fértil y divergente en la construcción de conocimiento. A las personas sin discapacidad que nos dedicamos a la investigación, estos procesos nos enseñan a transformar nuestros métodos de investigación haciéndolos más accesibles, a ser creativas y con ello a incorporar en nuestro quehacer investigador y docente otras vías que potencian la interacción y la creación de conocimiento.

## **Este libro: *Investigación inclusiva. Diez años de trabajo con el Consejo Asesor del Grupo de Investigación en Diversidad de la Universitat de Girona. Objetivos y estructura***

Después de una década de investigación conjunta entre nuestro grupo de investigación y el consejo asesor pensamos que había llegado el momento de celebrarlo. El propósito de este libro es esencialmente la celebración de una década de colaboración y de aprendizaje conjunto, y pensamos que una buena manera de celebrarlo es recopilar y dar a conocer nuestra experiencia y otras experiencias de investigación inclusiva en distintos niveles de desarrollo. Así pues, los objetivos del libro son, en primer lugar, dar a conocer y poner en valor esta experiencia de colaboración desarrollada a lo largo de estos años; en segundo lugar, difundir otras experiencias de investigación inclusiva que se están desarrollando en distintos ámbitos territoriales y con distintas trayectorias, con las cuales hemos tenido el placer de colaborar a lo largo de esta década. En los países anglosajones la investigación inclusiva tiene una tradición más larga en comparación con el desarrollo en nuestro contexto, aunque en éstos últimos años han surgido distintos grupos en el Estado español y en países iberoamericanos que desarrollan investigaciones inclusivas con personas con discapacidad intelectual. Hemos invitado a algunos de estos grupos para que compartan su experiencia, valoración y reflexiones. Con ello deseamos contribuir a compartir el conocimiento sobre las prácticas de investigación inclusiva, a visibilizar dichas experiencias y a potenciar su generalización.

El libro se estructura en tres partes. La primera parte la forman dos capítulos y se dedica a la experiencia de investigación inclusiva de nuestro grupo de investigación. El **capítulo 1**, coordinado por Carolina Puyaltó, muestra la trayectoria seguida por el grupo, incidiendo en los distintos roles desarrollados por el Consejo Asesor a lo largo de este recorrido; en las estrategias utilizadas, las formas de difusión y los aprendizajes realizados. El **capítulo 2** está elaborado conjuntamente por tres de los asesores (Tania Coll, Marc Crespo y Cristina González) con el apoyo de dos investigadoras del grupo (Ana Freire y Maialen Beltran) y recoge los puntos de vista de las personas participantes en el Consejo Asesor, sobre lo que ha significado para ellos realizar investigaciones, y sobre el papel de dicha investigación en la transformación de la sociedad.

La segunda parte está formada por cinco capítulos, cada uno de los cuales presenta una experiencia de investigación inclusiva desarrollada por personas con discapacidad intelectual con el apoyo de investigadoras sin discapacidad. Cada capítulo se sitúa en un contexto distinto: el **capítulo 3**, elaborado por Isabel Bonello (Comisión Nacional de Personas con Discapacidad de Malta) y Anne-Marie Callus (Universidad de Malta), describe el proceso que han seguido para realizar investigaciones juntas desde el año 2012, las

dificultades que se han encontrado y lo que les ayuda a realizar investigación inclusiva. En el **capítulo 4** se presenta un proyecto de investigación con metodologías participativas con un grupo de personas con discapacidad en Madrid, desarrollado a lo largo del año 2021. María Gómez, estudiante de doctorado del Instituto Superior de Ciencias Políticas y Sociales de la Universidad de Lisboa y un grupo de siete co-investigadores, la mayoría de los cuales miembros de distintos grupos de autodefensa, explican el proceso seguido para constituir el grupo de investigación y para desarrollar la investigación, centrada en el impacto de la pandemia. Se explica también como se han tomado las decisiones y las valoraciones sobre la participación en investigación. A continuación, en el **capítulo 5**, Ignacio Haya y Susana Rojas (Universidad de Cantabria), junto con cinco co-investigadores del grupo InclusionLab de dicha universidad, explican el proceso que siguen en su grupo desde su constitución, en 2017, para colaborar en investigaciones, y concretan el desarrollo de una investigación sobre las relaciones sociales y la soledad, aportando reflexiones acerca de lo que les ha aportado la experiencia. En el **capítulo 6**, Edurne García Iriarte (Trinity College Dublin) y Brian Donohoe (National Federation of Voluntary Service Providers, Inclusive Research Network, Irlanda) explica los orígenes de la red de investigación inclusiva (Inclusive Research Network) en Irlanda, que se inició el año 2008 y que se configura como una organización nacional compuesta de grupos regionales con liderazgo compartido entre personas con discapacidad e investigadoras académicas. El valor añadido de los estudios inclusivos de esta red de investigación, así como las limitaciones y los apoyos para la investigación inclusiva, son temas también discutidos por los autores de este capítulo. Finalmente, el **capítulo 7** describe las experiencias y roles de un equipo de investigación compuesto por personas con discapacidad intelectual y académicos en Chile que durante cinco años han trabajado en temas relacionados con la autodeterminación, la accesibilidad cognitiva y la vida independiente. El capítulo finaliza con la identificación de barreras y facilitadores del proceso de investigación.

Finalmente, el libro se cierra con el **capítulo 8**, correspondiente a la síntesis del libro, elaborado por la investigadora del grupo Gemma Diaz-Garolera, en el que se recogen las principales características comunes de las experiencias de investigación inclusiva recogidas en este libro, así como aquellos retos y dificultades que aún debemos superar para garantizar un desarrollo de investigaciones inclusivas sin obstáculos.

Para concluir este capítulo introductorio, señalamos que se observan señales de que la investigación inclusiva se va consolidando en nuestro contexto, aunque queda todavía mucho camino por recorrer. Hacen falta avances en relación con los métodos, las relaciones entre investigadores con y sin discapacidad, y el impacto en las políticas públicas. Por un lado, la realización de investigaciones con personas con discapacidad intelectual plantea retos metodológicos que hay que seguir afrontando y sobre los cuales hay que seguir reflexionando, relativos en buena medida a la accesibilidad de la investigación, al acceso al conocimiento, y a los apoyos que garanticen la participación en la

investigación de personas con distintas necesidades de apoyo. Por otro lado, deben buscarse las estrategias que permitan que el trabajo de los investigadores con discapacidad sea reconocido en el ámbito de la investigación para asegurar la equidad. Finalmente, en nuestro contexto falta todavía mucho trabajo por hacer para que los resultados de las investigaciones inclusivas tengan una repercusión tangible en las políticas sociales y las prácticas de apoyo. Este es un reto importantísimo que tenemos los grupos de investigación inclusiva si realmente queremos trabajar en pro de los derechos de las personas con discapacidad intelectual y contribuir a la transformación de las prácticas educativas y sociales. A pesar de las dificultades, nuestro grupo de investigación está decidido a seguir dando valor a la investigación inclusiva, incorporándola en nuestro trabajo tal como hemos venido haciendo en los últimos diez años, y aprendiendo con y de las personas con discapacidad.

## Referencias bibliográficas

Naciones Unidas (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: ONU.

Parrilla, A. y Sierra, S. (2015). Construyendo una investigación inclusive en torno a las distintas transiciones educativas. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 18(1), 161-175.

Rivas, I. (2020). La investigación educativa hoy: Del rol forense a la transformación social. Márgenes, *Revista de Educación de La Universidad de Málaga*, 1(1), 18–37. DOI: 10.24310/mgnmar.v1i1.7413

Susinos, T. y Parrilla, A. (2013). Investigación Inclusiva en tiempos difíciles. Certezas provisionales y debates pendientes. *Revista Iberoamericana Sobre Calidad, Eficacia Y Cambio En Educación*, 11(2), 88–98.

Walmsley, J. (2001). Normalisation, emancipatory research and inclusive research in learning disability. *Disability & Society*, 16, 187-205.

Walmsley, J. y Johnson, K. (2003). *Inclusive Research with People with Learning Disabilities: Past, Present and Future*. London: Jessica Kingsley Publishers

Walmsley, J., Strnadová, I. y Johnson, K. (2018). The added value of inclusive research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 751–759. DOI: 10.1111/jar.12431



# **Capítulo 1. Diez años investigando de forma inclusiva en la Universitat de Girona**

Carolina Puyaltó

Universitat de Girona

## **Introducción**

A finales de los años 90, se desarrolló el modelo de investigación inclusiva (Walmsley, 2001; Walsmley y Johnson, 2003) que defiende la inclusión y participación de las personas con discapacidad intelectual en los estudios que tratan sobre ellas. La adopción de este modelo representó un gran avance con respecto a las prácticas de investigación sobre discapacidad que se desarrollaban tradicionalmente, las cuales situaban a la persona con discapacidad como objeto de estudio y no contaba con su participación en las distintas fases de los estudios. Desde la perspectiva de la investigación inclusiva, contar con la participación de las personas con discapacidad intelectual en la investigación aporta un valor añadido en el sentido que no sólo se incluyen sus perspectivas, opiniones y experiencias, sino que además se convierte en una práctica empoderadora y emancipadora para ellas. La investigación inclusiva les brinda la oportunidad de tratar las cuestiones que les afectan, defender los propios derechos e incidir sobre un cambio político y social.

A lo largo de los últimos años, las investigaciones inclusivas se han incrementado, especialmente en el contexto anglosajón, gracias a la progresiva asunción del modelo social en el análisis de la discapacidad, y al auge de movimientos sociales integrados por personas con discapacidad bajo el lema “Nada sobre nosotros sin nosotros”. Todo ello ha contribuido a avanzar en la concepción de las personas con discapacidad intelectual como ciudadanas de pleno derecho, con capacidad de hablar por sí mismas, defender sus intereses y tomar sus propias decisiones. En el contexto iberoamericano, la investigación inclusiva ha aparecido de forma más tardía, bajo la influencia de los países anglosajones. Las primeras prácticas en investigación inclusiva documentadas aparecen a partir del 2012 (Cortés,

2012 y Pallisera et al., 2015), entre las cuales destacamos la experiencia de nuestro grupo de investigación, el Grupo de Investigación en Diversidad de la Universidad de Girona, y su Consejo Asesor integrado por personas con discapacidad intelectual.

El Grupo de Investigación en Diversidad está integrado por investigadoras académicas que investigan, desde un enfoque de derechos, temáticas relacionadas con la inclusión educativa, laboral y social de las personas con discapacidad intelectual. En 2012, el grupo de investigación decidió incorporar en su proyecto sobre transición a la vida adulta de los jóvenes con discapacidad intelectual<sup>1</sup> un Consejo Asesor integrado por personas adultas con discapacidad intelectual con el fin de contar con sus opiniones y experiencias sobre el tema de estudio. De esta forma, se inició una relación colaborativa en la que las personas con discapacidad intelectual ayudaron a las investigadoras a tomar decisiones en las distintas fases del estudio y les asesoraron sobre diversos temas. A partir de esta experiencia, el Consejo Asesor se ha ido consolidando hasta la actualidad bajo distintas formas de colaboración y ha contribuido en distintos proyectos y estudios que tratan sobre temas que les afectan.

El objetivo de este capítulo es difundir la experiencia de investigación inclusiva desarrollada por el Grupo de Investigación en Diversidad junto a su Consejo Asesor a lo largo de estos diez años. En primer lugar, se presentan los distintos roles adoptados por el Consejo Asesor en función de los proyectos y estudios desarrollados con el grupo de investigación. En segundo lugar, se analizan las distintas estrategias utilizadas por las investigadoras para investigar de forma inclusiva con personas con discapacidad intelectual. En tercer lugar, se exponen las distintas vías y formas de difusión adoptadas para difundir la investigación inclusiva. Finalmente, se exponen los principales aprendizajes y las conclusiones que se extraen de esta experiencia.

## **Las investigaciones inclusivas desarrolladas con y por el Consejo Asesor de personas con discapacidad intelectual**

Desde el curso 2012-13 hasta la actualidad el Consejo Asesor (CA) ha adoptado distintos roles en los estudios, proyectos y acciones en los que ha participado, en función de la experiencia adquirida por el CA y el Grupo de Investigación en materia de investigación inclusiva, de los encargos que ha recibido el CA y de los intereses y disponibilidad de sus integrantes. Estos roles pueden clasificarse en tres categorías: asesoramiento, colaboración y desarrollo de investigaciones propias.

A continuación, se detallan los asesoramientos, las colaboraciones y las investigaciones propias realizados por el CA a lo largo de estos años.

---

<sup>1</sup> “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”. Proyecto financiado por el MINECO (EDU2011-22945).

## Asesoramiento

Mediante el asesoramiento, los miembros del CA han aportado sus visiones, opiniones y experiencias en fases concretas de distintos estudios, proyectos y acciones relacionadas con la discapacidad intelectual que se recogen en la tabla 1. Desde sus inicios, en 2012, hasta la actualidad, el CA ha asesorado al Grupo de investigación en Diversidad en tres proyectos de investigación financiados por el Ministerio de Economía y Competitividad como el de transición a la vida adulta, vida independiente, y las redes personales de apoyo. Además, también ha asesorado a estudiantes que realizaban el trabajo final del Máster de Atención a la Diversidad en una Educación Inclusiva de la Universitat de Girona y a estudiantes de doctorado del Programa de Educación de la misma universidad. Más allá de la Universidad de Girona, el CA ha recibido solicitudes de colaboración por parte del Museo de Arte de Girona con el fin de asesorar a las personas responsables de dicho museo en materia de accesibilidad (2018), y por parte de un grupo de investigación coordinado por la profesora Vanessa Vega de la Universidad de Valparaíso (Chile) que desarrollaba un estudio sobre la autodeterminación en la era digital (2016). El hecho de que sus integrantes tengan diversas experiencias y recorridos en relación con las temáticas tratadas ha permitido a las personas asesoradas profundizar sobre ellas, matizarlas y tomar decisiones significativas sobre sus estudios y proyectos.

Curso	Asesoramiento
<b>2012-13</b>	Proyecto “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” (EDU2011-22945) (2012-2015).
<b>2013-14</b>	
<b>2014-15</b>	
<b>2015-16</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proyecto: “Los procesos de apoyo a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual en España: diagnóstico, buenas prácticas y diseño de un plan de mejora” (EDU2014-55460-R) (2015-2018)</li> <li>• Tesis doctoral sobre la vida independiente</li> <li>• Tesis doctoral sobre las relaciones de amistad</li> <li>• Trabajo final de máster sobre inclusión en la universidad</li> <li>• Proyecto sobre autodeterminación en la era digital</li> <li>• Guía de accesibilidad en los Museos</li> </ul>
<b>2016-17</b>	
<b>2017-18</b>	
<b>2018-19</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proyecto sobre la vida independiente (Diseño de una guía de apoyos)</li> </ul>

<p><b>2019-20</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tesis doctoral sobre apoyo de hermanos de jóvenes con Síndrome de Down</li> <li>• Proyecto: “Construcción y gestión de las redes sociales de apoyo de personas con discapacidad intelectual: Diagnóstico, buenas prácticas y diseño inclusivo de proyectos de mejora. (ReD-IN)” (EDU2017-84989-R) (2018-2021) (Asesoramiento en el diseño de un Marco de Calidad para la construcción de buenas prácticas)</li> </ul>
-----------------------	--

Tabla 1. Asesoramientos realizados por el Consejo Asesor



Imagen 1: Reunión con el Consejo Asesor en el marco del proyecto sobre transición a la vida adulta (curso 2012-13)

Por ejemplo, en el caso del **proyecto de investigación sobre la transición a la vida adulta de las personas con discapacidad intelectual**, el Grupo de Investigación en Diversidad consultó al Consejo Asesor para conocer sus opiniones acerca de las barreras y los apoyos que pueden interferir en este proceso de tránsito. Ello permitió detectar el importante papel que juegan las amistades durante esta etapa y cómo, a pesar de ello, este tipo de relaciones son con frecuencia escasas, limitadas y/o conflictivas para los jóvenes con discapacidad intelectual. De este modo, las investigadoras académicas incorporaron este elemento en el guion de la entrevista que estaban diseñando y que iba a aplicarse a jóvenes con discapacidad intelectual que se encontraban en proceso de tránsito a la vida adulta.

Otro ejemplo de asesoramiento es el caso de la **tesis doctoral sobre la vida independiente**. En este estudio, la doctoranda presentó a los miembros del Consejo Asesor las preguntas y los apoyos visuales que había elaborado para un guion de entrevista dirigida a personas con discapacidad intelectual sobre su derecho a la vida independiente. El Consejo Asesor valoró tanto el contenido y accesibilidad de las preguntas que se habían incluido en el guion como la adecuación de las imágenes que las acompañaban. En la tabla 2,

extraída de la tesis doctoral, se recogen algunas de las aportaciones que hizo el Consejo Asesor y cómo éstas fueron valoradas e incorporadas por la doctoranda en la versión final de la entrevista dirigida a personas con discapacidad intelectual.



<b>Contenido de la entrevista</b>	<b>Aportaciones del Consejo Asesor</b>
<p>¿Qué es para ti la vida independiente?</p> 	<p>Se valora que la imagen puede ayudar a comprender la pregunta. Un asesor sugiere que la foto de una casa sería una imagen más adecuada para comprender la pregunta. Algunos asesores coinciden en que sería mejor no utilizar ninguna imagen al realizarse esta pregunta.</p> <p>➔ La investigadora decide no incluir ninguna fotografía para esta pregunta.</p>
<p>¿Con quién te gustaría vivir? ¿Por qué?</p> 	<p>Se comenta que probablemente no es necesario hacer esta pregunta porque es posible que al preguntar en qué tipo de casa les gustaría vivir ya respondan con quién.</p> <p>➔ La investigadora decide conservar esta pregunta para garantizar que se obtiene información sobre este tema.</p> <p>Se cuestiona esta fotografía para apoyar a la respuesta “Otros” aunque finalmente hay consenso en que se entiende bien. Se plantea la necesidad de poner una fotografía en la que se incluya la opción de vivir solo.</p> <p>➔ La investigadora decide preservar esta fotografía y añadir otra que simbolice el hecho de vivir solo.</p>

Tabla 2. Extracto de las aportaciones realizadas por los miembros del Consejo Asesor al diseño de una entrevista individual sobre vida independiente dirigida a personas con discapacidad intelectual (Puyaltó, 2016:218).

En la mayoría de los casos, el asesoramiento realizado por el Consejo Asesor ha permitido, no sólo adecuar mejor los instrumentos de recogida de datos dirigidos a personas con discapacidad intelectual, sino también profundizar sobre los elementos que les dificultan o ayudan a ejercer sus derechos en distintos ámbitos y etapas de sus vidas. Con ello, se ha podido reflexionar también sobre el papel que desempeñan las propias personas con discapacidad, sus familias, los profesionales que les apoyan, la administración y la sociedad en general, en el disfrute de dichos derechos.

## Colaboración

La colaboración de los miembros del Consejo Asesor como co-investigadores ha permitido que las personas con discapacidad intelectual que integran el Consejo y las investigadoras del Grupo de Investigación en Diversidad trabajen estrechamente a lo largo del desarrollo de dos investigaciones y un Curso de Derechos para personas con discapacidad (tabla 3) Las investigaciones llevadas a cabo y el Curso de Derechos fueron previamente ideados por el Grupo de Investigación en Diversidad y posteriormente presentados a los miembros del Consejo Asesor. En el caso de las investigaciones, por ejemplo, se propuso al grupo de asesores colaborar en las distintas fases de su desarrollo, tomando decisiones conjuntamente sobre cómo proceder, enfocar ciertos temas y contenidos, adecuar los instrumentos de recogida de datos, aplicarlos, analizarlos y difundir los resultados obtenidos, entre otros.

Curso	Colaboración
2014-15	Proyecto de investigación sobre Vida Independiente
2019-20	Investigación sobre el impacto de la Covid-19 en los derechos de las personas con discapacidad
2020-21	Curso de Derechos para personas con discapacidad

Tabla 3. Colaboraciones realizadas entre el Consejo Asesor y el Grupo de Investigación en Diversidad

En la **investigación sobre la Vida Independiente**<sup>2</sup>, se realizaron 5 sesiones con 11 miembros del Consejo Asesor y 5 investigadoras académicas que analizaron las barreras, los apoyos y las propuestas de mejora relacionadas con el ejercicio del derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. De las 5 sesiones, 3 de ellas se dedicaron a la documentación sobre la temática del estudio, compartiendo conocimientos previos sobre ella, profundizando sobre las distintas opciones de apoyo a la vida independiente (residencia, hogar tutelado y apoyo personalizado en el propio hogar), y valorando cómo estas opciones pueden adaptarse a situaciones personales concretas. Las dos últimas sesiones se dedicaron a discutir conjuntamente las barreras y los apoyos a la vida independiente

---

2 Para más información sobre el proceso de investigación inclusiva desarrollado en este estudio, consultar: Pallisera, M. et al. (2017). Apoyando la participación real de las personas con discapacidad intelectual: una experiencia de investigación inclusiva sobre vida independiente. *Revista Española de Discapacidad*, 5 (I), 7-24. Disponible en: <https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/282/0>

mediante la técnica de fotovoz, y discutir y consensuar las propuestas de mejora.

En el caso de la **investigación sobre el impacto de la Covid-19**, la necesidad de llevar a cabo este estudio fue detectada por el grupo de investigación tras observar las consecuencias de la pandemia en los derechos de los miembros del Consejo Asesor y las personas con discapacidad intelectual en general. Por ello, se propuso al Consejo Asesor indagar sobre esta cuestión con el objetivo de analizar de forma colaborativa las barreras que dificultan a las personas con discapacidad intelectual el disfrute de sus derechos y recoger las propuestas de mejora necesarias para garantizar el ejercicio pleno de sus derechos en una situación de pandemia como la actual. Tras debatirlo con el Consejo Asesor, éste accedió a colaborar en el estudio.

Esta colaboración se desarrolló desde la declaración del estado de alarma por parte del gobierno español (abril 2020) hasta julio del 2020, con un grupo de 11 co-investigadores y 5 investigadoras. Se llevaron a cabo un total de 6 grupos de discusión de forma telemática con todos los participantes -dadas las medidas restrictivas de movilidad establecidas por las autoridades-, con una periodicidad mensual y con una duración de 1,5h cada uno. En la tabla 4, se describe el proceso seguido para llevar a cabo los grupos de discusión, las cuestiones tratadas en cada uno de ellos, así como los acuerdos consensuados entre todos los integrantes del estudio a lo largo del proceso.

<b>Grupo de discusión (fecha)</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Desarrollo de la reunión</b>
Grupo de discusión 1 (16/04/20)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Consensuar el tema de investigación</li> <li>- Diseñar y aplicar un cuestionario para explorar el tema de investigación</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Las investigadoras proponen el tema de investigación sobre el impacto de la Covid-19 en los derechos de las personas con discapacidad intelectual y los co-investigadores están de acuerdo en desarrollar este estudio.</li> <li>- Los co-investigadores deciden preparar un cuestionario y aplicarlo a distintos compañeros con discapacidad intelectual. Con el cuestionario, quieren explorar el impacto que está teniendo la pandemia en sus vidas.</li> <li>- Los co-investigadores y las investigadoras consensuan el contenido del cuestionario.</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Se acuerda enviar la información recogida por los co-investigadores a las investigadoras para que puedan sintetizarla y presentarla en la siguiente reunión del Consejo Asesor.</li> <li>- Entre el 17/04 y el 04/05 6 miembros del Consejo Asesor recogen información de 15 personas y otros 2 responden el cuestionario ellos mismos. La mayoría de las respuestas se recogen a través de audios de whatsapp.</li> </ul>
Grupo de discusión 2 (07/05/20)	Analizar los resultados del cuestionario	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Las investigadoras presentan al Consejo Asesor los resultados sintetizados de los cuestionarios.</li> <li>- Los co-investigadores analizan los resultados y comentan los aspectos positivos y negativos de la pandemia. así como el impacto que está teniendo en la vida de las personas con discapacidad intelectual.</li> </ul>
Grupo de discusión 3 (28/05/20)	Analizar el tema de estudio a partir de las propias experiencias	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Las investigadoras y los co-investigadores discuten sobre los derechos que se han visto afectados por la pandemia en el caso de las personas con discapacidad intelectual.</li> <li>- Los co-investigadores analizan el derecho a la salud, a la vida independiente, a participar en la comunidad, al trabajo, a la educación y a la formación, a tomar las propias decisiones, y a relacionarse con otras personas.</li> </ul>
Grupo de discusión 4 (11/06/20)		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Los co-investigadores continúan el análisis del impacto que puede haber tenido la pandemia en los derechos siguientes: el derecho a la privacidad, familia, movilidad y accesibilidad.</li> <li>- Los co-investigadores reflexionan sobre qué cambios serían necesarios para mejorar la situación actual.</li> </ul>
Grupo de discusión 5	Analizar el tema de estudio a partir de los	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Las investigadoras analizan previamente diversos informes sobre los derechos de las personas con</li> </ul>



(23/07/20)	informes realizados por organismos nacionales e internacionales	<p>discapacidad en tiempos de pandemia, realizados por instituciones y organismos nacionales e internacionales, y presentan de forma sintetizada sus principales aportaciones al Consejo Asesor.</p> <p>- Los co-investigadores debaten sobre la adecuación de estas aportaciones y realizan propuestas de mejora para garantizar el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad intelectual en situaciones de pandemia como la actual.</p>
Grupo de discusión 6 (30/07/20)	Difundir el estudio realizado	<p>- Se elabora un video en el que los co-investigadores explican el proceso de investigación seguido, así como algunos de los resultados obtenidos sobre el impacto que ha tenido la pandemia en los derechos de las personas con discapacidad intelectual.</p>

*Tabla 4. Proceso colaborativo desarrollado durante el estudio sobre el impacto de la Covid-19 en los derechos de las personas con discapacidad intelectual.*

Finalmente, los miembros del Consejo Asesor y las investigadoras han colaborado, durante el curso 2020-21, en el diseño de un **Curso de derechos para personas con discapacidad**. Esta colaboración ha consistido en desarrollar pequeños grupos de discusión, de forma telemática y de 30 – 45 min de duración, para discutir sobre diversos derechos que afectan a las personas con discapacidad intelectual, como el derecho al trabajo, a la vida independiente, a la educación y formación, a la igualdad de la persona ante la ley, entre otros. Aunque la situación de pandemia limitó las posibilidades de implementar el Curso de derechos durante ese mismo curso, esta primera fase de diseño ha permitido recopilar información valiosa las opiniones y valoraciones de las personas con discapacidad intelectual acerca de los elementos que inciden en el pleno ejercicio de sus derechos.



Imagen 2: Reunión virtual con el Consejo Asesor en el marco del estudio sobre el impacto de la Covid-19 en los derechos de las personas con discapacidad (curso 2019-20)

## Investigaciones propias

Paralelamente a las tareas de asesoría y colaboración, tras lograr un cierto recorrido en materia de investigación inclusiva, el Grupo de Investigación planteó al Consejo Asesor la posibilidad de llevar a cabo investigaciones propias en base a sus intereses. Estas investigaciones propias tienen la particularidad que son iniciadas y desarrolladas en todas sus fases por las propias personas con discapacidad intelectual y que el Grupo de Investigación se limita a brindarles el apoyo necesario para llevarlas a cabo. De este modo, desde el curso 2015-16 hasta la actualidad, el Consejo Asesor ha realizado 4 investigaciones propias que tratan sobre la vida en pareja, el proceso de tutela, la visión de la sociedad sobre la discapacidad intelectual y las relaciones sociales (tabla 5).

<b>Curso</b>	<b>Investigación propia</b>
<b>2015-16</b>	Investigación sobre la vida en pareja
<b>2016-17</b>	
<b>2017-18</b>	Investigación sobre el proceso de tutela
<b>2018-19</b>	Investigación sobre la visión de la sociedad sobre la discapacidad intelectual
<b>2019-20</b>	
<b>2020-21</b>	Investigación sobre el derecho a las relaciones

Tabla 5. Investigaciones propias desarrolladas por el Consejo Asesor con el apoyo del Grupo de Investigación en Diversidad.

En las investigaciones realizadas por el Consejo Asesor, el Grupo de Investigación ha apoyado principalmente a los co-investigadores con discapacidad intelectual en: 1) debatir y consensuar el tema de investigación, 2) concretar el objetivo de investigación, 3) diseñar y aplicar instrumentos de recogida de datos como cuestionarios, entrevistas o grupos de discusión, 4) analizar los resultados obtenidos, y 5) difundir los resultados.

La **investigación sobre la vida en pareja** (curso 2015-16) fue la primera investigación iniciada y desarrollada por los miembros del Consejo Asesor con el apoyo del Grupo de Investigación. El objetivo de esta investigación era explorar qué dificultades y qué apoyos incidían en la vida en pareja de las personas con discapacidad intelectual. Los nueve co-investigadores que participaron en la investigación se reunieron en varias ocasiones para planificar la investigación, explorar la temática de estudio y recoger datos, utilizando instrumentos como la técnica de fotovoz, el cuestionario y el grupo focal (tabla 6).

<b>Reunión (fecha)</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Contenido de la reunión</b>
Reunión 1 (05/11/15)	Determinar el tema de investigación	Los miembros del Consejo Asesor debaten sobre los temas que les gustaría investigar. El tema más votado es “la vida en pareja de las personas con discapacidad intelectual”.
Reunión 2 (17/12/15)	Analizar investigaciones sobre la vida en pareja de personas con discapacidad intelectual	Una de las investigadoras académicas de apoyo presenta a los miembros del Consejo Asesor una investigación inclusiva sobre la vida en pareja realizada por una universidad anglosajona. Ello permite obtener ideas y valorar distintas formas de desarrollar investigaciones inclusivas sobre esta temática.
Reunión 3 (28/01/16)		Se invita a una investigadora de otra universidad para que presente a los asesores un estudio que ha realizado sobre las relaciones de pareja y la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual. Los asesores plantean dudas y preguntas sobre el estudio.

Reunión 4 (25/02/16)	Planificar la investigación	Mediante la técnica del grupo focal, los asesores concretan los temas a investigar en relación con la vida en pareja: “encontrar a la persona adecuada” e “ir a vivir juntos”. Se decide explorar las dificultades y los apoyos que inciden en estos temas y realizar una serie de propuestas de mejora. Además, se valora la posibilidad de aplicar distintos métodos de recogida de datos que son finalmente votados por los asesores. Las opciones mejor valoradas son: fotovoz, cuestionario y grupo focal.
Reunión 5 (31/03/16)	Aplicar la técnica de fotovoz	Los asesores escogen fotografías que son significativas en relación con “encontrar a la persona adecuada”. Estas fotografías son recogidas en un mural y analizadas por el grupo.
Reunión 6 (28/04/16)	Diseñar y aplicar un cuestionario	Se elabora un cuestionario sobre los apoyos y las barreras para “encontrar a la persona adecuada”. Las investigadoras académicas se encargan de mostrar al grupo de asesores el tipo de preguntas que se pueden incluir en un cuestionario e incorporar las preguntas del cuestionario que van formulando en un documento Word. Los asesores deciden aplicar este cuestionario a personas de su entorno y se consensua analizar los resultados obtenidos en la siguiente reunión.
Reunión 7 (26/05/16)	Analizar los resultados obtenidos en el cuestionario	Se analizan y discuten los resultados de los cuestionarios. Para facilitar esta tarea, se utiliza un mural en el que se recoge cada pregunta del cuestionario con sus correspondientes respuestas.
Reunión 8 (16/06/16)	Aplicar un grupo focal a partir de la visualización de un video	Se visualiza un video sobre una pareja que explica a sus respectivos pares que quieren ir a vivir juntos. Se desarrollan diversos grupos de discusión en los que los asesores deben valorar qué tipo de barreras y apoyos puede encontrar esta pareja para lograr su objetivo.
Reunión 9 (28/07/16)	Revisar y valorar las	Se analiza el proceso de investigación llevado hasta el momento.

	reuniones desarrolladas	
Reunión 10 (22/10/16)	Aplicar grupos focales con autogestores	Se realiza un encuentro de autogestores con discapacidad intelectual en Cataluña en el que se invita al grupo de investigación y a sus asesores para realizar un taller sobre el estudio de la vida en pareja. Durante el taller, participan 25 autogestores que se dividen en 3 grupos focales. Cada grupo focal es moderado por un asesor y una investigadora académica. Al final del taller, se recogen las aportaciones de cada grupo y se elabora una lista sobre las propuestas de mejora que plantean los autogestores para que las personas con discapacidad intelectual puedan llevar a cabo sus proyectos de pareja.

Tabla 6. Proceso de trabajo seguido en la investigación propia sobre la vida en pareja



Imagen 3: Reunión con el Consejo Asesor en el marco de la investigación sobre la vida en pareja (curso 2015-16)

## Estrategias utilizadas para investigar de forma inclusiva

En el contexto anglosajón, la investigación inclusiva cuenta con un largo recorrido que se inicia en los años 90, gracias a la creciente asunción del modelo social de la discapacidad y al auge de grupos de autodefensa

independientes integrados por personas con discapacidad intelectual, que buscan tomar el control sobre los temas que les afectan. En España, este movimiento ha tenido escasa influencia; aun así, son cada vez más numerosas las experiencias de investigación inclusiva documentadas que se desarrollan en nuestro contexto.

La experiencia desarrollada con el Consejo Asesor es una de ellas y consideramos que compartir los aprendizajes adquiridos a lo largo de estos años sobre como investigar de forma inclusiva puede inspirar también a otros investigadores, agentes y personas con discapacidad intelectual para desarrollar procesos participativos en los que tengan un papel activo y decisivo.

A continuación, se sintetizan las estrategias y acciones utilizadas con el Consejo Asesor que nos han permitido hasta día de hoy investigar de forma inclusiva.

## **Principios éticos y bases de la colaboración**

Establecer unos principios éticos que sienten las bases de la colaboración que se desarrollará entre personas con y sin discapacidad intelectual es esencial. El objetivo primordial es garantizar que las personas con discapacidad intelectual puedan expresarse y que sus opiniones, experiencias y decisiones sean respetadas y valoradas. Para ello, es necesario que:

- El tema de investigación sea de interés y/o iniciado por las personas con discapacidad intelectual.
- Se garantice la libertad de expresión de todas las personas con discapacidad intelectual y se brinden los apoyos necesarios para ello.
- El proceso de investigación sea accesible, es decir, que se facilite a todas las personas la comprensión del proceso, y su participación en él, mediante los apoyos y estrategias que sean necesarios.
- Las relaciones entre personas con y sin discapacidad sean colaborativas y equitativas.
- Las personas con discapacidad intelectual puedan ejercer un control sobre el proceso y los resultados de la investigación.

## **Primeros pasos para constituir un grupo de trabajo inclusivo**

A diferencia del contexto anglosajón, en Cataluña existen pocos grupos de autodefensa o autogestores integrados por personas con discapacidad intelectual que sean independientes de los servicios y organizaciones que les atienden y prestan apoyos. Ello conduce a que para acceder a personas con discapacidad intelectual que, a priori, tengan interés en participar en acciones relacionadas con la defensa de sus derechos, se deba contactar primero con los servicios y entidades que trabajan para ellas. De este modo, para constituir el Consejo Asesor en el año 2012, las investigadoras del Grupo de Investigación en Diversidad contactaron con diversas organizaciones de

Girona para que cada una de ellas propusiera a dos personas con discapacidad intelectual participar en el Consejo Asesor del grupo de investigación. El objetivo era constituir un Consejo Asesor formado por unas 10 personas adultas. En concreto, se les facilitaron a las organizaciones los siguientes requisitos de acceso:

- Que fueran personas con discapacidad intelectual adultas.
- Que tuvieran interés y aceptasen voluntariamente participar.
- Que pudieran desplazarse a la Universidad por sus propios medios.
- Que tuvieran interés y disponibilidad para participar en reuniones de 2h aproximadamente
- Que hubiera un equilibrio entre hombres y mujeres

Una vez se obtuvo el contacto de las personas que se mostraban interesadas en formar parte del Consejo Asesor, se les convocó para informarles sobre el Grupo de Investigación, el estudio que estaba desarrollando en aquel momento sobre transición a la vida adulta y las funciones de asesoramiento que podría desempeñar el Consejo Asesor. Una vez informadas y resueltas sus dudas, las personas con discapacidad intelectual firmaron un documento de consentimiento informado en formato accesible en el que se detallaba toda la información facilitada, se les pedía su consentimiento para grabar las reuniones y utilizar sus aportaciones con fines de investigación.

Durante los primeros años, se siguió este mismo procedimiento para ofrecer la oportunidad a otras personas con discapacidad intelectual de formar parte del Consejo Asesor. Aun así, las propias personas que lo han integrado han dado a conocer su experiencia a sus compañeros, amigos y/o conocidos, lo que ha facilitado que otras personas con discapacidad intelectual nos contacten directamente con el interés de formar parte del Consejo Asesor. A lo largo de los años, los miembros del Consejo Asesor han variado en función de su interés, voluntad, situación personal y familiar. Algunos de sus miembros han abandonado el Consejo Asesor después de colaborar durante un curso académico y otros han participado durante diversos cursos. En todos los casos, se trata de una actividad voluntaria en la que se requiere cierta continuidad para poder participar en sus dinámicas.

## **Aspectos organizativos**

La forma en la que se desarrollan las reuniones entre las investigadoras y el Consejo Asesor es otro elemento importante ya que es en estas reuniones donde se lleva a cabo gran parte del trabajo colaborativo. En el caso del Consejo Asesor, el grupo de discusión ha sido la técnica más utilizada para compartir ideas y experiencias, debatir y analizar juntos los temas de estudio. Para que un grupo de discusión se desarrolle en las mejores condiciones, es necesario que:

- El número de participantes oscile entre las 5 u 8 personas.
- Los participantes conozcan el objeto de discusión y puedan opinar sobre él.

- Su duración no exceda las 2 horas para evitar el cansancio de sus participantes.
- El espacio en el que se realizan las reuniones sea un espacio tranquilo en el que las personas puedan sentarse alrededor de una mesa, verse las caras en todo momento y escucharse sin dificultades
- El lugar en el que se llevan a cabo las reuniones sea accesible y los participantes no encuentren barreras físicas y/o cognitivas para llegar a él

Aunque los grupos de discusión han sido una de las bases de nuestro trabajo colaborativo, también ha sido importante dedicar tiempo, antes de empezar cada reunión, de relación informal entre los miembros del consejo asesor. En nuestro caso, este tiempo consiste en un encuentro en la cafetería de la Facultad, dónde merendamos juntos y conversamos de forma distendida durante una hora antes de reunirnos. Para la mayoría de los asesores, este espacio permite a todos los participantes interaccionar, relajarse y establecer vínculos.

## **Apoyos personales y materiales**

Ofrecer apoyos a las personas que integran el Consejo Asesor para que puedan participar en las distintas fases de un estudio es una de las principales tareas que desarrollan las investigadoras. En este sentido, es necesario hacer una previsión de los apoyos personales y materiales que serán necesarios a lo largo de todo el proceso de trabajo para garantizar que éste sea accesible para las personas con discapacidad intelectual.

Desarrollar/ofrecer los apoyos personales recaen particularmente en las investigadoras quienes adoptan el rol de facilitadoras y son las encargadas de:

- Conducir las sesiones de trabajo y velar por su desarrollo.
- Facilitar los turnos de palabra y la escucha entre los participantes
- Procurar que todas las personas que quieran puedan participar y dar su opinión
- Utilizar un lenguaje sencillo y técnicas de dinamización (role-playing, foto-voz, etc.) y adecuación de los materiales utilizados.

En función del objetivo de trabajo o de las acciones que se estén desarrollando, es conveniente utilizar también distintos apoyos materiales como:

- Documentos en lectura fácil
- Imágenes, fotografías e iconos para ilustrar ideas o textos
- Vídeos
- Murales (ver Imagen 4)
- Presentaciones de ordenador



Una vez finalizada cada reuni3n, las investigadoras preparan un acta accesible (ver Imagen 5) en la que se sintetiza el contenido de la reuni3n y las principales aportaciones hechas por los miembros del Consejo Asesor. Ello les permite no tener que tomar notas durante las reuniones y disponer de un registro de la experiencia desarrollada. Adem1s, pueden revisar si sus aportaciones han sido correctamente recogidas por parte de las investigadoras.

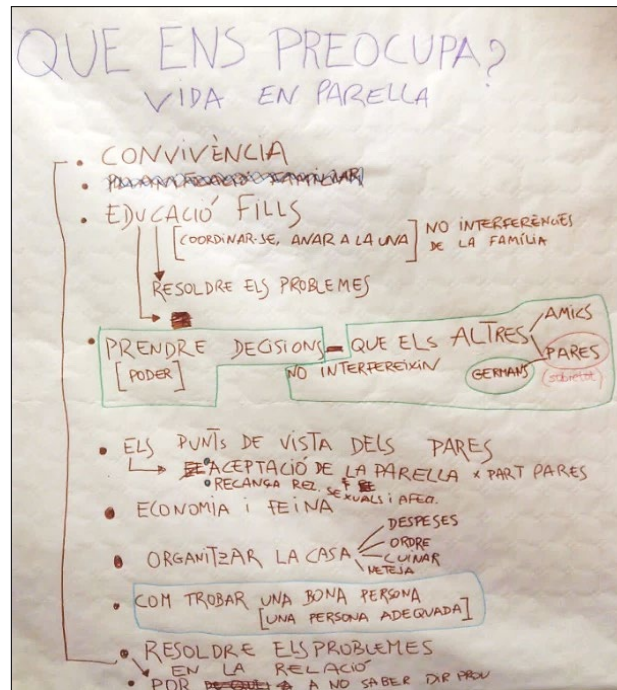



Imagen 4: Mural en el que se recogen las opiniones de los miembros del Consejo Asesor en una sesi3n sobre “¿Qu3 nos preocupa de la vida en pareja?” (curso 2015-16)



SESSIÓ DEDICADA A LA PRESENTACIÓ DEL GRUP D'ASSESSORS

**ACTA 3a REUNIÓ**

**Lloc:** Facultat d'Educació i Psicologia, Universitat de Girona, aula 341.


**Data:** 5 de febrer del 2015

**Durada:** De les 17h00 a les 20h.


**Participants:** 6 membres del Comitè Assessor: Àlex, Tània, Cristina, Anna, Llorenç i Josep.

**2 Investigadores:** Maria Pallisera i Carol Puyalto.

**QUÈ VAM FER DURANT LA REUNIÓ?**



**1. Berenar i benvinguda.**  
Berenem i xerrem una mica abans de començar a treballar.



**2. Reunió.**  
L'objectiu és preparar un document entre tots que ajudi als assessors a explicar a la gent el que fan durant les reunions amb les investigadores. Les idees dels assessors es recullen en un mural.

A continuació es recullen les aportacions dels membres del Consell Assessor:

**QUI SOM?**

- Som un grup de persones que estudiem sobre la vida independent i altres casos.
- Som un grup de persones seleccionades de diferents fundacions com a membres d'un comitè assessor.

**QUÈ FEM?**

- Investiguem casos sobre vida independent i altres temes.
- Ajudem i donem idees al professorat de la universitat.
- S'exposa 1 tema i nosaltres opinem.

**PER QUÈ HO FEM?**

- Para col·laborar en una investigació y después sacar conclusiones (Cristina)
- Per aprendre coses i aprendre a investigar (Llorenç)
- Per aprendre i per compartir idees (Àlex)
- Per opinar i aprendre coses sobre vida independent (Tània)
- Per donar consells i intercanviar opinions a partir de la meua experiència (Josep)

Imagen 5: Ejemplo de acta accesible (curso 2014-15)

## Formación en investigación

Durante el curso 2013-14, las investigadoras decidieron ofrecer a los asesores una formación en investigación que les permitiera profundizar sobre el tema de estudio que estaban desarrollando (la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual)<sup>3</sup>, pero también sobre las principales fases del proceso de investigación, las cuestiones éticas de la investigación y de la recogida de datos, y el uso de técnicas de investigación cualitativa como la entrevista, los métodos visuales y los grupos de discusión. El curso se desarrolló en 8 sesiones quincenales de 2 horas cada una, en las que se

3 Para más información sobre el curso de formación en investigación inclusiva y las valoraciones de sus participantes, consultar:

- Fullana, J., Pallisera, M., Català, E., Puyalto, C., Vilà, M. (2018). Participando en investigaciones inclusivas. Un curso de formación en investigación desde el punto de vista de los participantes con discapacidad intelectual. *Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva*, 11, 193-210.
- Fullana, J., Pallisera, M., Català, E., & Puyalto, C. (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](https://doi.org/10.1111/jar.12262)

combinaron actividades teórico-prácticas y se utilizaron distintos materiales de apoyo para facilitar la participación y comprensión de los participantes. Las sesiones fueron impartidas por distintos profesores de la Universidad de Girona con experiencia en procesos de inclusión social e investigación educativa. En la tabla 8, se describen las sesiones desarrolladas durante el curso de formación:

<b>Sesiones</b>	<b>Contenido</b>
Sesión 1 “El proceso de investigación”	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contextualización de la investigación educativa.</li> <li>• Presentación de las fases de una investigación sobre el proceso de emancipación de jóvenes tutelados</li> </ul>
Sesiones 2 y 3 “Recogida de datos: la entrevista”	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Presentación del método</li> <li>• Técnicas básicas</li> <li>• Puesta en práctica</li> </ul>
Sesiones 4 y 5 “Recogida de datos: los métodos visuales”	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Presentación del método</li> <li>• Técnicas básicas</li> <li>• Presentación del “Dibujo identitario” a partir de una investigación sobre fondos de conocimiento de jóvenes y adultos.</li> <li>• Puesta en práctica</li> </ul>
Sesiones 6 y 7 “Recogida de datos: el grupo focal”	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Presentación del método</li> <li>• Técnicas básicas</li> <li>• Puesta en práctica de un grupo focal sobre el tema de la vida independiente</li> </ul>
Sesión 8 “Revisión del curso y propuestas de difusión”	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Valoración del curso</li> <li>• Aplicación de un cuestionario y un grupo focal</li> <li>• Propuestas de difusión</li> <li>• Entrega del diploma del curso a los participantes</li> </ul>

*Tabla 7. Sesiones del Curso de Formación en Investigación Educativa*

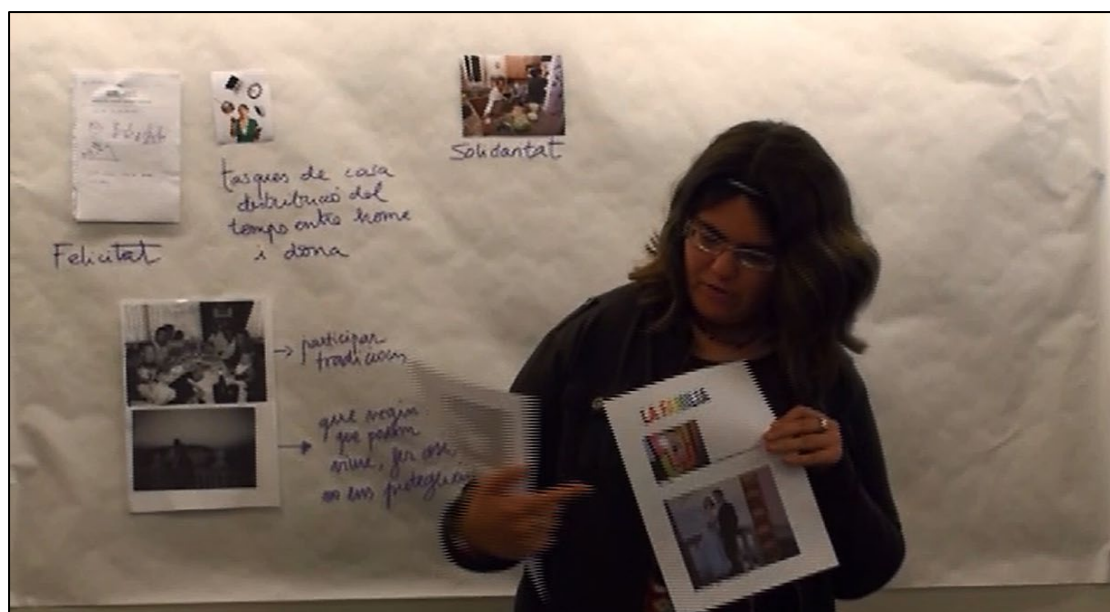


Imagen 6: Miembro del Consejo Asesor durante una sesión sobre métodos visuales en el marco del Curso de Formación en Investigación (curso 2013-14)

Este curso de formación fue evaluado para conocer en qué medida había sido útil para sus participantes y qué elementos eran susceptibles de mejora. En concreto, se evaluó la planificación y el diseño del curso, los aprendizajes y la satisfacción de los asesores. Para ello, se aplicaron cuestionarios accesibles, se llevaron a cabo entrevistas individuales, grupos de discusión y se realizaron observaciones durante las sesiones formativas, registrando la participación de los asesores. También, se analizaron las actas de las sesiones en las que se recogían las aportaciones de los asesores. El análisis de toda la información recopilada permitió detectar que:

- Las sesiones quincenales son adecuadas para la realización del curso de formación
- Las sesiones prácticas promueven la participación del alumnado.
- Las presentaciones deben ser accesibles, claras y cortas y deben combinarse con actividades prácticas.
- Es necesario disponer de personas de apoyo durante el desarrollo del curso
- El profesorado debe promover la participación y la comprensión del alumnado
- Es necesario que el contenido de la formación (ya sea teórico o práctico) sea accesibles y significativo para el alumnado.
- Las tutorías individuales pueden ser de utilidad para hacer un seguimiento de los aprendizajes del alumnado.
- Recoger las expectativas del alumnado antes de empezar el curso permite adecuarlo mejor a sus necesidades e intereses.

- La formación sobre investigación es satisfactoria y útil porque permite a las personas con discapacidad intelectual adoptar un rol más activo en los procesos de investigación.

## **Evaluación de la experiencia**

Tal y como se ha mostrado anteriormente con el curso de formación en investigación educativa, la evaluación de las actividades desarrolladas con los miembros del Consejo Asesor permite conocer con mayor profundidad los elementos que promueven su participación en los procesos de investigación, pero también aquellos que son susceptibles de mejora. Es por ello que las investigadoras han tratado de recoger las valoraciones de los miembros del Consejo Asesor en distintos momentos, a lo largo de estos años. En concreto, se han realizado 3 evaluaciones que corresponden a los cursos 2013-14 (Puyaltó et al. 2016), 2017-18 y 2019-20. Todas estas evaluaciones, se han centrado en las opiniones y experiencias de los asesores sobre: los estudios en los que han participado, el apoyo recibido, los aprendizajes realizados, las dificultades encontradas, la propia participación, el sentido de investigar de forma inclusiva, etc.

Gracias a las evaluaciones desarrolladas, se ha podido detectar la importancia de:

- Disponer de un espacio informal al inicio de las reuniones para establecer y fortalecer vínculos de confianza entre los participantes.
- Utilizar métodos cualitativos, como los grupos focales, o cuestionarios accesibles (con lenguaje sencillo e imágenes de apoyo) y anónimos, para recoger las valoraciones de los participantes.
- Observar las dinámicas que se establecen durante las reuniones para velar por su adecuado funcionamiento (respeto hacia los turnos de palabra, participación activa de todos los participantes, etc.)
- Mejorar la accesibilidad del proceso de investigación, los apoyos ofrecidos a las personas con discapacidad intelectual, su participación y la equidad en las relaciones entre los asesores y los investigadores académicos.

## **Difusión del trabajo realizado**

La difusión de la investigación inclusiva permite no sólo dar a conocer este tipo de experiencias sino también difundir el conocimiento generado de forma conjunta entre personas con y sin discapacidad intelectual, y especialmente, las voces de las personas con discapacidad intelectual. Es por ello que, durante los nueve cursos investigando de forma inclusiva con el Consejo Asesor, se han elaborado diversos materiales y desarrollado distintas acciones de difusión. En concreto, esta difusión se ha materializado a través de:

- La publicación de artículos científicos en revistas especializadas
- La presentación de comunicaciones orales y pósteres en congresos nacionales e internacionales

- La participación en jornadas y charlas
- La web del grupo de investigación  
(<https://recercadiversitat.wixsite.com/diversitat>)

## Artículos científicos

Es a través de los artículos científicos que el grupo de investigación ha podido difundir al público académico gran parte de su experiencia en investigación inclusiva. En este sentido, desde la constitución del Consejo Asesor durante el curso 2012-13 hasta el curso 2019-20, se han publicado diversos artículos científicos en revistas nacionales e internacionales que presentan los resultados de los proyectos de investigación desarrollados y/o describen el proceso metodológico inclusivo seguido, incluyendo las opiniones, las valoraciones y/o las experiencias de los asesores.

Por ejemplo, en el marco del proyecto sobre *la vida independiente*, se publicó un artículo en la Revista Española de Discapacidad que recogía el proceso de investigación inclusiva seguido, así como las principales aportaciones de los asesores sobre las barreras y los apoyos que inciden en el ejercicio del derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. En el caso de la investigación sobre *la vida en pareja*, se publicó un artículo en la International Journal of Developmental Disabilities, que también incorporaba las opiniones y experiencias de los asesores sobre el reto de vivir en pareja para las personas con discapacidad intelectual. En cambio, otros artículos publicados, se han centrado específicamente en analizar la metodología de investigación inclusiva adoptada, así como el impacto que esta metodología ha podido tener en el propio desarrollo de la investigación y en sus participantes. Entre estos artículos destacan: un artículo sobre la primera experiencia en investigación inclusiva en el marco del proyecto sobre transición a la vida adulta, que describe el proceso de investigación desarrollado y analiza las principales contribuciones y retos de esta metodología desde el punto de vista de las investigadoras y los asesores; un artículo centrado en recoger y analizar las valoraciones que hacen los asesores y las investigadoras sobre la experiencia de investigar juntos de forma inclusiva; y dos artículos que presentan las valoraciones de los asesores sobre el curso de formación en investigación en el que participaron durante el curso 2013-14.

Aunque estas publicaciones permiten difundir las experiencias de investigación inclusiva y la voz de las personas con discapacidad intelectual que han participado en ellas, el grupo de investigación es consciente que la difusión a través de publicaciones académicas se reduce a un público muy determinado como lo es la comunidad científica. Es por ello que el grupo de investigación ha tratado de publicar artículos en revistas de acceso abierto (open Access) para que el público en general pueda acceder a ellas, como la *Revista Española de Discapacidad* o la *Revista de Educación Inclusiva*, entre otras. Aun así, las revistas científicas están lejos de ser accesibles al público de personas con discapacidad intelectual, siendo éste todavía uno de los retos más latentes en materia de investigación inclusiva. Aunque algunas revistas centradas en la discapacidad intelectual tratan, cada vez más, de incorporar resúmenes de los artículos en lenguaje fácil, sólo existe una revista científica, la *British Journal of Learning Disabilities*, una revista anglosajona, que publica

algunos de sus artículos en formato accesible (lenguaje sencillo y con apoyos visuales).

Este contexto poco favorable para la participación de las personas con DI en la publicación de contenido académico ha conducido a las investigadoras a buscar otras fórmulas que les permitan preparar de forma conjunta material de difusión. Por ejemplo, mediante la autoedición de informes de investigación y libros, o la preparación y revisión conjunta de esbozos para futuros artículos académicos.

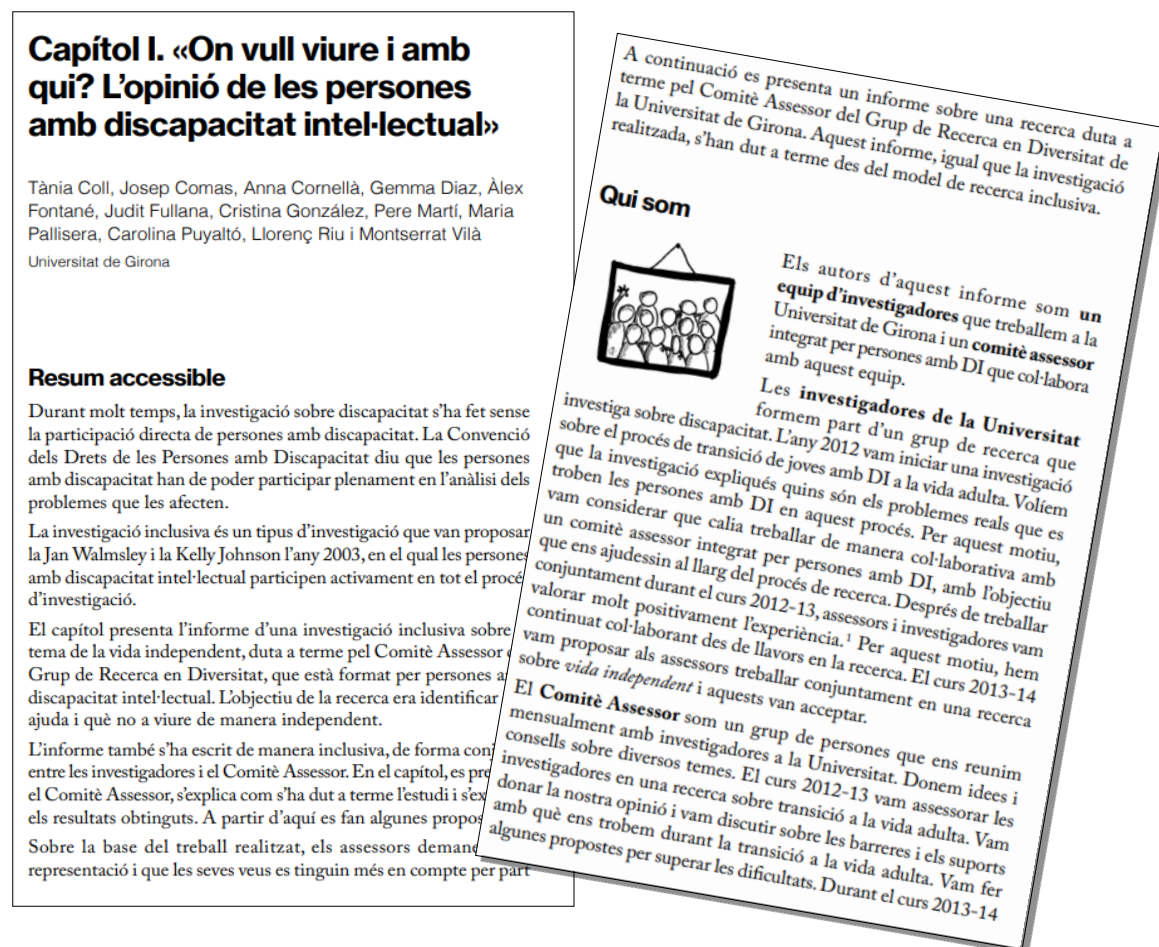


Imagen 7: Extractos del capítulo 1 “Donde vivir y con quien? La opinión de las personas con discapacidad intelectual” redactado entre los miembros del Consejo Asesor y el Grupo de Investigación en Diversidad, del libro Discapacidad intelectual y el derecho a la vida independiente, extraído de Puyaltó, C. (2020, ed). Discapacitat intel·lectual i dret a la vida independent. Reptes actuals i propostes. Catalunya: Documenta Universitària. Disponible [aquí](#).

## Comunicaciones orales y pósteres

La participación en congresos nacionales e internacionales ha sido otra de las acciones llevadas a cabo por el grupo de investigación para dar a conocer en el ámbito académico, relacionado con las ciencias sociales y la discapacidad, la experiencia de investigación inclusiva desarrollada con el Consejo Asesor. Además, en los congresos sobre discapacidad intelectual es cada vez más frecuente conocer a otros investigadores que realizan este tipo de estudios e intercambiar con ellos experiencias e inquietudes, lo que enriquece de forma mutua los propios procesos de investigación inclusiva que se están desarrollando actualmente. A continuación, se recogen en la tabla 9 las contribuciones (comunicaciones orales y pósteres) presentadas en distintos congresos que recogen las aportaciones de los asesores sobre los distintos proyectos desarrollados y/o sobre la propia metodología de investigación inclusiva.

<b>Tema sobre el que los asesores aportan sus opiniones y valoraciones</b>	<b>Referencia de la contribución</b>
La transición a la vida adulta	<p>Pallisera, M.; Martín, R.; Puyaltó, C.; Vilà, M. (julio, 2013). <i>La transición a la edad adulta y vida activa de jóvenes con discapacidad intelectual: análisis y propuestas a partir de una investigación inclusiva</i>. Comunicación presentada en el 2º Congreso Internacional Multidisciplinar de Recerca Educativa (CIMIE), en Tarragona (España).</p> <p>Pallisera, M.; Fullana, J.; Martín, R.; Puyaltó, C.; Vilà, M.; Bagué, A.; Batlle, J.; Colomé, A.; Espinosa, M.; Martí, P.; Martínez, M.; Martínez, S.; Ruiz, F.; Saubí, J. (mayo, 2013). <i>What do we have learnt doing inclusive research? A research on the transition to adulthood</i>. Póster presentado a la XII Research Conference Nordic Network of Disability en Turku (Finlandia).</p>
La vida independiente	Pallisera, M.; Fullana, J.; Díaz, G.; Puyaltó, C.; Vilà, M. (2017). <i>Living together: what we need, what we want. An inclusive research on the difficulties and supports experienced by people with intellectual disabilities</i> . Comunicación presentada en la Nordic Network on Disability Research Conference, en Örebro (Suecia).



La vida en pareja	Pallisera, M.; Diaz, G.; Vila, M.; Puyaltó, C. (abril, 2017). <i>Investigando juntos sobre la vida en pareja: un estudio inclusivo con personas con discapacidad intelectual</i> . Comunicación presentada en el XIV Congreso Internacional Educación Inclusiva - XXXIV Jornadas de Universidades y Educación Inclusiva, en Oviedo (España).
La tutela	Fullana, J.; Pallisera, M.; Diaz-Garolera, G.; De Castro, I. (septiembre, 2018). <i>Guardianship from the perspective of people with learning disabilities in Catalonia: An inclusive research study</i> . Comunicación presentada en el IX Lancaster Disability Studies Conference, en Lancaster (Reino Unido).
La vida en pareja	Fullana, J. (junio, 2019). <i>Las personas con discapacidad intelectual como investigadoras. Una investigación inclusiva sobre dificultades y apoyos para vivir en pareja</i> . Comunicación presentada en el XIX Congreso Internacional de Investigación Educativa, en Salamanca (España).
El impacto de la Covid-19 en los derechos	Puyaltó, C.; Pallisera, M.; Fullana, J.; Diaz-Garolera, G.; Rey, A. (abril, 2021). <i>Covid-19 et droits. Une recherche inclusive pour explorer les points de vue des personnes ayant une déficience intellectuelle</i> . Comunicación presentada en el 9th ALTER Conference. Les normes interrogées par le handicap (online).
La visión de la sociedad sobre la discapacidad intelectual	Puyaltó, C.; Fullana, J.; Diaz-Garolera, G.; Rey, A. (julio, 2021). <i>Inclusive research on future teachers' perceptions of intellectual disability</i> . Comunicación presentada en el 6 <sup>TH</sup> IASSID Europe Congress Value Diversity (online).
La experiencia de investigación inclusiva	Puyaltó, C.; Pallisera, M.; Fullana, J.; Vilà, M.; Castro, M. (marzo, 2015). <i>Investigando con personas con discapacidad en la universidad: una experiencia de colaboración entre investigadores y asesores con discapacidad intelectual</i> . Comunicación presentada en las IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad, en Salamanca (Spain).
	Pallisera, M.; Fullana, J.; Diaz-Garolera, G. (julio, 2018). <i>La Universitat com espai de participació social i inclusió de persones amb discapacitat intel·lectual</i> :

	<i>Una experiència de col·laboració en recerca.</i> Comunicación presentada en el X Congrés Internacional de Docència Universitària i Innovació (CIDUI), en Girona (Espanya).
	Pallisera, M.; Fullana, J.; Puyaltó, C.; Díaz-Garolera, G.; Rey, A.; Vilà, M. (julio, 2021). <i>Learnings from co-researching: views of assessors with intellectual Disabilities.</i> Comunicación presentada en el 6 <sup>th</sup> IASSID Europe Congress Value Diversity. (online)

*Tabla 8. Contribuciones a Congresos nacionales e internacionales del grupo de investigación que recogen las valoraciones de los asesores sobre los distintos proyectos desarrollados y/o el proceso metodológico de investigación inclusiva.*

En nuestro contexto, es en pocas ocasiones que las personas con discapacidad intelectual acuden a los congresos como ponentes. Sin embargo, en los países anglosajones y nórdicos, es cada vez más frecuente escuchar a personas de este colectivo presentando investigaciones que han realizado de forma inclusiva. Además, a diferencia de los artículos académicos, los requisitos establecidos para la presentación de comunicaciones y pósteres, es mucho más flexible en cuanto a autoría – especialmente en el caso de los pósteres-, lo que ha permitido al grupo de investigación incluir a los miembros del Consejo Asesor como autores. Aun así, la realidad es que los congresos que tratan sobre temas que afectan directamente a las personas con discapacidad intelectual siguen dirigidos exclusivamente al colectivo de investigadores y académicos, siendo todavía muy escasa la participación de personas con discapacidad intelectual como asistentes o ponentes.

**Universitat de Girona**

**El camino hacia la vida independiente: experiencias, opiniones y sugerencias de las personas con discapacidad intelectual en un proyecto de investigación inclusiva**

Judit Fullana, Maria Pallisera, Carol Puyalto, Montserrat Vilà, Tània Coll, Josep Comas, Anna Cornellà, Àlex Fontané, Cristina González, Llorenç Riu (Universitat de Girona, Catalunya, España)

**2013-14: INVESTIGACIÓN SOBRE LA VIDA INDEPENDIENTE DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

**REUNION 1**  
 Hemos hablado sobre nuestras experiencias y las de personas que conocemos en relación a la vida independiente.  
 Un investigador ha recogido nuestras ideas en la pizarra

**REUNION 2**  
 Hemos hablado sobre los distintos tipos de vivienda (residencia, hogar grupal, casa propia y casa familiar).  
 Lo hemos hecho a partir de películas y videos.

**REUNION 3**  
 Hemos discutido en pequeño grupo distintos casos de personas con DI que quieren vivir de forma independiente.  
 Hemos planteado dos casos prácticos. Cada uno explica la situación de una persona que quiere vivir de forma más independiente. Uno de ellos vive con la familia y el otro en un hogar grupal.

**REUNION 4**  
 Hemos discutido sobre las barreras y los apoyos para la vida independiente.  
 Hemos utilizado fotografías y hemos trabajado a partir de un grupo focal.

**REUNION 5**  
 Hemos hecho diversas propuestas que podrían mejorar nuestro proyecto de vida independiente.  
 Hemos escrito nuestras propuestas a la pizarra i hemos votado las más importantes.

**DIFUSION DE LA EXPERIENCIA**  
**REUNIONES 6 y 7:** Hemos trabajado juntos en una presentación para un curso de verano.  
 Hemos hecho una conferencia en la que muchos profesionales, que están trabajando en servicios dirigidos a personas con discapacidad, han asistido.

**PRINCIPALES APORTACIONES DEL CONSEJO ASESOR SOBRE LA VIDA INDEPENDIENTE**

**BARRERAS** 🚫

- Falta de confianza de la gente en nuestras posibilidades
- Sobreprotección de las familias y de los profesionales
- Hacer frente a las rutinas del día a día.
- Miedo a emanciparse
- Falta de ayudas económicas y de apoyo para vivir de forma independiente
- A veces, los profesionales no nos ayudan de forma adecuada

**PROYECTOS** 🏠

- Que nos escuchen y nos tengan en cuenta
- El gobierno debería apoyarnos para vivir de forma independiente, facilitándonos las viviendas y ayudándonos a pagarlas
- Menos sobreprotección de las familias y que nos dejen tomar nuestras decisiones
- Que los profesionales nos ayuden a perder el miedo a tomar decisiones
- Educar la sociedad en el respeto en la diversidad
- Que nos dejen equivocarse
- Difundir buenas experiencias. Que los profesionales no tengan miedo a hablar de ello.
- Apoyo personalizado
- Tener la oportunidad de crear nuestra propia familia.
- Tener un sueldo digno para poder emancipar y crear una familia

**APOYOS** ✅

- Apoyo y acompañamiento de las familias
- Recibir formación de los profesionales que nos ayude a ser más independientes
- Apoyo en el Trabajo
- Tener dinero suficiente
- Tener amigos / tener pareja

**PROPUESTAS** 🌟



Imagen 8: Versión en castellano del póster producido conjuntamente con el Consejo Asesor sobre el derecho a la vida independiente, en el Congreso “Nordic Network on Disability Research” en Bergen (Noruega, 2015)

## Jornadas y charlas

Los miembros del Consejo Asesor han tenido la oportunidad de presentar su experiencia en diversas jornadas, seminarios y en la asignatura sobre investigación inclusiva que se imparte en el Máster de Atención en la Diversidad en una Educación Inclusiva de la Universitat de Girona. En cuanto a las charlas, algunas se han impartido en la propia Universitat de Girona y otras en distintos lugares del territorio catalán:

- Jornadas “Investigación Participativa” (Universitat de Girona, 2015)
- VII Encuentro de Autogestores de Cataluña (Girona, 2016).

- Jornadas “Experiencias inclusivas educativas y sociales” (Universitat Autònoma de Barcelona, 2016)
- Jornadas “Una discapacidad entre muchas capacidades” (Banyoles, 2016)
- Feria de Muestras (Girona, 2018)
- Mercado de la Convivencia (Olot, 2019)

En las jornadas desarrolladas fuera de la Universidad, las investigadoras fueron quienes recibieron la invitación de participar en ellas conjuntamente con los miembros del Consejo Asesor. Después de proponerlo al Consejo Asesor, quienes estaban interesados en participar se reunieron en diversas ocasiones para preparar la charla que se impartiría. Estas reuniones se desarrollaron, en la mayoría de los casos, en grupos de trabajo pequeños, y consistían en preparar un guion y una presentación en power point (si existía la posibilidad de contar con apoyos visuales durante las jornadas), que recogían las aportaciones de los asesores sobre el tema que trataban las jornadas. Las investigadoras se encargaban de dar forma al guion final y preparar los aspectos logísticos del viaje.

Todas estas experiencias han sido valoradas muy satisfactoriamente por parte de los asesores, quienes en diversas ocasiones han subrayado la necesidad de dar a conocer su experiencia como investigadores y transformar la visión que tiene la sociedad sobre las personas con discapacidad intelectual.



Imagen 9: Miembros del Consejo Asesor e investigadoras del Grupo de Investigación en Diversidad presentando conjuntamente el estudio sobre la vida en pareja en las Jornadas sobre Experiencias Inclusivas, Educativas y Sociales de la Universitat Autònoma de Barcelona (18 de marzo del 2017)

## La web del grupo

Tras la constitución del Consejo Asesor, se decidió crear una página web del grupo de investigación (<https://recercadiversitat.wixsite.com/diversitat>) en la que se pudiese documentar y recopilar el proceso de investigación inclusiva desarrollado. En relación con la investigación inclusiva, esta web recoge:

- La presentación de los investigadores y asesores
- Los proyectos de investigación desarrollados (presentación, objetivo, método, reuniones desarrolladas con el Consejo Asesor y resultados)
- Recursos sobre: Formación en investigación para personas con discapacidad intelectual; estrategias y recursos para investigar de forma inclusiva; las publicaciones en revistas y las contribuciones en congresos

En el apartado de presentación de los asesores, se recogen sus aportaciones sobre quienes son, qué hacen y por qué hacen investigación inclusiva. También, se describe en detalle el proceso colaborativo seguido en los estudios sobre transición a la vida adulta, vida independiente, vida en pareja, tutela, y la visión de la sociedad sobre las personas con discapacidad intelectual y los principales aprendizajes que han adquirido las investigadoras y los asesores sobre investigación inclusiva.

La página web representa también una plataforma donde difundir algunos de los vídeos elaborados por el equipo, en los que se recogen las opiniones de los asesores sobre su experiencia participando como investigadores. Para los asesores, el vídeo ha sido una de las herramientas más atractivas para difundir sus experiencias en materia de investigación inclusiva.



Imagen 10: Captura de imagen de la página web del Grupo de Investigación en Diversidad

## Principales aprendizajes y conclusiones

La investigación inclusiva tiene un impacto significativo en las personas que participan en ella que va más allá del ámbito académico. Estos últimos diez años nos han permitido comprobar cómo la investigación inclusiva repercute sobre nuestra forma de entender la investigación, la diversidad, y la forma que tenemos de trabajar conjuntamente las personas con y sin discapacidad. De este modo, investigar de forma inclusiva se convierte en un proceso lleno de experiencias y aprendizajes tanto para las investigadoras académicas como para los co-investigadores.

Para conocer con mayor profundidad el impacto que ha tenido esta experiencia para los miembros del Consejo Asesor, se han recogido sus valoraciones. Estas valoraciones provienen de las reflexiones y opiniones de los asesores, realizadas a lo largo de estos diez años, y recogidas en distintos

materiales como actas de reuniones, transcripciones de entrevistas individuales, comunicaciones, etc.

Uno de los elementos más valorados por los miembros del Consejo Asesor es haber podido **compartir la propia experiencia** con el grupo, expresar sus opiniones libremente, escuchar las opiniones de los demás, y que todas ellas sean respetadas. Compartir experiencias y opiniones es una valiosa fuente de **aprendizaje** para los asesores, ya sea por compartirlas con personas con discapacidad intelectual con distintos recorridos, edades y formas de ver las cosas, o por intercambiar saberes con las investigadoras académicas. Algunos aprendizajes pueden estar relacionados con el propio proceso de investigación mientras que otros pueden estarlo con el objeto de estudio (el tránsito a la vida adulta, la emancipación del hogar familiar, la vida independiente, la vida en pareja, etc.) y tener un impacto directo sobre las propias situaciones vitales. En todo caso, investigar de forma inclusiva implica **socializarnos** con otras personas, ya sea de un modo más formal o informal, y en un contexto distinto al que los miembros del Consejo Asesor están acostumbrados. Participar en los procesos de investigación inclusiva ha permitido también a los asesores sentir que pueden **contribuir** como expertos **a la mejora del conocimiento**, promoviendo que las investigaciones se basen en sus realidades, intereses y necesidades, pero también que pueden **contribuir a la mejora de su situación, condiciones de vida y bienestar personal y social**, mediante la difusión de las investigaciones en las que participan a los profesionales que les brindan apoyo, familiares, amistades, etc. Finalmente, formar parte del Consejo Asesor conlleva, además, una cierta **valoración social** puesto que se forma parte de un grupo de expertos cuyas voces son valoradas y cuya labor permite generar avances sociales que benefician al colectivo de personas con discapacidad y al conjunto de la sociedad.

Para las investigadoras académicas, la experiencia de investigación inclusiva ha sido sin duda una fuente de aprendizaje profesional y personal de un valor incalculable. A nivel profesional, esta experiencia nos ha servido para aprender a ceder el control de las investigaciones a las personas con discapacidad, apoyándoles en sus decisiones y ayudándoles a llevar a cabo sus propios proyectos de investigación, de acuerdo con sus intereses y motivaciones. También, hemos aprendido a adaptar los procesos de investigación, haciendo más accesibles los contenidos de las reuniones de trabajo, los métodos y materiales utilizados, procurando que todos los participantes se sientan respetados, valorados y escuchados. Para el grupo de investigación, investigar de forma inclusiva implica, en definitiva, un compromiso profesional y personal con los derechos de las personas con discapacidad; especialmente, con su derecho a formar parte de los espacios en los que se debate y toman decisiones sobre temas que afectan sus vidas.

En conclusión, estos diez años de investigación inclusiva han estado repletos de experiencias, aprendizajes, y momentos únicos que no hubiesen sido posibles sin cada una de las personas que han participado. Desde este punto de vista, valoramos la investigación inclusiva como una estrategia valiosa para

seguir avanzando en materia de equidad y justicia social, aunque no cabe olvidar los retos que todavía siguen pendientes en este ámbito. Lograr un mayor impacto sobre las prácticas profesionales y las políticas sociales y una mayor sensibilización de la población en materia de inclusión y derechos de las personas con discapacidad, serían algunos de los retos que esperamos poder asumir en los próximos años.

## Referencias bibliográficas

- 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.
- Fullana, J.; Pallisera, M.; Català, E.; Puyaltó, C. (2017). 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*, 30(4), 684-695. DOI:10.1111/jar.12262
- Fullana, J., Pallisera, M., Català, E., Puyaltó, C., Vilà, M. y Diaz-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 Nacional e Internacional de Educación Inclusiva*, 11(1), 193–210.
- Pallisera, M., Puyaltó, C., Fullana, J., Vilà, M. y Martín, R. (2016). 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.
- Pallisera, M., Fullana, J., Puyaltó, C., Vilà, M. y Diaz-Garolera, G. (2017). Apoyando la participación real de las personas con discapacidad intelectual: una experiencia de investigación inclusiva sobre vida independiente. *Revista Española de Discapacidad*, 5(1), 7-24. DOI:10.5569/2340-5104.05.01.01
- Puyaltó, C. (2016). *La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Análisis de los apoyos y las barreres que inciden en la consecución de sus proyectos de vida*. Tesis doctoral disponible en: <http://www.tesisenred.net/handle/10803/400494>
- Puyaltó, C., Pallisera, M., Fullana, J. y Vilà, M. (2016). Doing research together: a study on the views of advisors with intellectual disabilities and non-disabled researchers collaborating in research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(2), 146-159. DOI: 10.1111/jar.12165



- Puyaltó, C., Pallisera, M., Fullana, J. y Diaz-Garolera, G. (2019). Challenges of having a loving partner: the views of adults with intellectual disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, 0(0), 1–9. DOI: 10.1080/20473869.2019.1701786
- Walmsley, J. (2001). Normalisation, emancipatory research, and inclusive research in learning disability. *Disability & Society*, 16(2), 187-205.
- Walmsley, J. y Johnson, K. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities: Past, present and future*. London: Jessica Kingsley Publishers.



# **Capítulo 2. La experiencia del Consejo Asesor del Grupo de Investigación en Diversidad de la Universitat de Girona**

Cristina González Bachs<sup>1</sup>, Tania Coll Ferrer<sup>1</sup>, Marc Crespo Bruges<sup>1</sup>, Ana Rey Freire<sup>2</sup>, Maialen Beltran Arreche<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Miembros del Consejo Asesor

<sup>2</sup>Miembros del Grupo de Investigación en Diversidad de la Universitat de Girona

## **Introducción**

El Consejo Asesor es un grupo de investigación formado por personas con discapacidad intelectual que, juntamente con el Grupo de Investigación en Diversidad de la Universitat de Girona, investigamos temas que interesan a las personas con discapacidad intelectual. En el Consejo Asesor, las personas con discapacidad damos nuestras ideas y opiniones, hacemos entrevistas a otras personas para saber sus opiniones sobre el tema que trabajemos (cada año son temas diferentes), hacemos charlas, invitamos a profesionales para que nos expliquen cosas sobre lo que hacen si lo necesitamos, etc.

Antes de la pandemia por COVID-19 nos reuníamos una vez al mes, cada jueves, y de 17h a 18h merendábamos juntos en el bar de la universidad y nos poníamos un poco al día sobre lo que habíamos hecho durante el mes que no nos habíamos visto; de 18h a 20h íbamos a un aula y, primero, hacíamos un poco de repaso de lo que habíamos hecho la sesión anterior y, después, trabajábamos sobre el tema que tocaba, o ayudábamos en algún trabajo a las investigadoras/as de la universidad, trabajos de fin de carrera de algún alumno/a de la universidad, etc. Ahora, con el COVID-19, nos reunimos una vez al mes, también los jueves, pero de forma telemática a través del *Meet*. Lo

hacemos, a veces, en pequeños grupos y otras todo el grupo, depende del trabajo que tengamos para ese día.



Imagen 1: Miembros del Consejo Asesor merendando antes de una sesión de trabajo.



Imagen 2: Miembros del Consejo Asesor durante una sesión de trabajo.

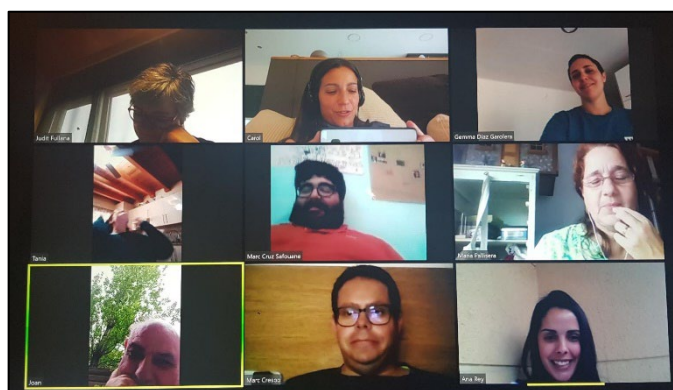


Imagen 3: Miembros del Consejo Asesor durante una sesión telemática a través del *Meet*.

Escribimos este libro porque el Consejo Asesor, el próximo año 2022, cumple 10 años desde su creación. En estos 10 años hemos investigado muchos temas diferentes: el paso de la escuela a la vida adulta (la transición a la vida adulta), la vida independiente (tener un piso, vivir solos...), la vida en pareja (la posibilidad de enamorarte o de tener hijos, por ejemplo), la tutela, como se han visto afectadas las relaciones de amistad con la pandemia por COVID-19, etc.

## Presentación de los autores del capítulo

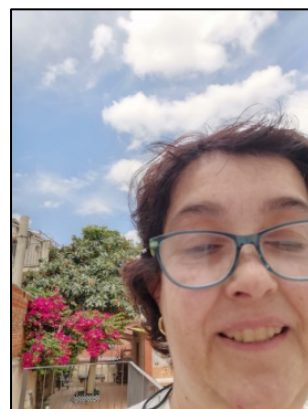
Los encargados de escribir este capítulo somos tres miembros de Consejo Asesor que llevamos entre 4 y 9 años formando parte del grupo y el objetivo es dar el punto de vista del Consejo Asesor desde dentro, desde la propia experiencia de las personas que formamos este grupo. Para la redacción de este capítulo hemos contado con el apoyo de dos integrantes del Grupo de Investigación en Diversidad de la Universitat de Girona, que nos han ayudado a crear el instrumento de recogida de información y a organizar los datos para la redacción del capítulo. Ellas son Maialen Beltran y Ana Rey, investigadoras en formación.



Una de las autoras de este capítulo es **Tania**. Tania tiene 29 años, vive en Llagostera y es miembro del Consejo Asesor desde hace 5 o 6 años. Conoció el proyecto a través de la Fundación TRESA a la que asiste. Al principio sentía un poco de vergüenza por no saber qué personas formaban parte del Consejo Asesor pero, poco a poco, fue sintiendo satisfacción y felicidad por poder ir a la universidad y por comprobar que ella también podía formar parte del mundo universitario; y esto es algo que le hace

mucha ilusión a Tania.

Otra de las autoras del capítulo es **Cristina**. Cristina tiene 50 años, es de Girona y lleva 9 años formando parte del Consejo Asesor, ya que entró al segundo año de su creación. Se lo dijeron, también, desde la Fundación TRESA, a la que asiste desde hace muchos años. Al principio entró con un poco de miedo porque pensó que fracasaría, pero luego, cuando vio las primeras sesiones ya se dio cuenta de que todo iba muy bien y le hacía mucha ilusión formar parte de este proyecto. Ahora, dice que hay muy buen ambiente y que son como una gran familia, y que por eso ha permanecido en el grupo todos estos años. Dice que le gustan mucho todas estas cosas de colaborar y ayudar.





El tercer autor de este capítulo es **Marc**. Marc tiene 39 años, vive en Vilafant y lleva formando parte del Consejo Asesor 4 años, desde mayo del 2018. Conoció el Consejo Asesor a través de una amiga con la que asiste a una fundación, que siempre le explicaba lo que hacían en las reuniones y le pareció tan interesante que habló con las personas de apoyo de la fundación, les explicó que le gustaría formar parte del Consejo Asesor y una de las educadoras de la fundación gestionó su ingreso

en el grupo. El primer día que fue le hizo mucha ilusión poder ir a la universidad, pero también sintió un poco de vergüenza porque solo conocía a dos personas. Enseguida se le pasó porque es un grupo muy acogedor y abierto a todo el mundo.

**Este capítulo consta de:** presentación de los miembros del Consejo Asesor que han coordinado la redacción de este capítulo, opinión sobre algunos miembros del Consejo Asesor sobre lo que les ha aportado participar en él, y su percepción de cómo el Consejo Asesor influye en la sociedad en general. Para explicar qué es el Consejo Asesor desde el punto de vista de algunos de sus integrantes,

**Para obtener la información** hemos seleccionado a dos personas que han formado parte del Consejo Asesor desde sus inicios, otra persona que lleva tan solo 2 años formando parte del Consejo Asesor, y otra persona que se ha incorporado al Consejo Asesor durante la pandemia por COVID-19, haciendo todas las reuniones de forma telemática. Así podemos tener diferentes opiniones sobre qué es el Consejo Asesor. Hemos realizado entrevistas a cada uno de los cuatro participantes. Para las entrevistas se han creado 9 preguntas, organizadas en 3 apartados diferentes: 1) presentación del entrevistado, 2) el significado que tiene para ellos participar en el Consejo Asesor, y 3) la influencia que creen que tiene el Consejo Asesor en la sociedad. Hemos enviado las preguntas mediante una imagen de *Whatsapp*. Nos han contestado las preguntas a través del *Whatsapp*, con audios o respuestas escritas, como mejor le ha parecido a cada entrevistado.

**Para analizar las entrevistas**, dos personas de apoyo (Ana Rey y Maialen Beltran) han organizado la información y nos han presentado los resultados de forma visual. Hemos realizado una reunión para leer todos los resultados, organizarlos y acordar entre los tres coordinadores y las dos personas de apoyo cómo redactaríamos el capítulo. Finalmente hemos redactado el capítulo repartiéndonos el trabajo en los diferentes apartados.

## **Percepciones de miembros del Consejo Asesor**

A continuación, presentamos los resultados obtenidos mediante las entrevistas divididos en los 3 apartados ya mencionados: 1) presentación del entrevistado, 2) el significado que tiene para ellos participar en el Consejo Asesor, y 3) la influencia que creen que tiene el Consejo Asesor en la sociedad.

Se realizaron entrevistas a 4 participantes, de los cuales 3 son hombres y una participante es mujer, con edades entre los 21 y 59 años. Los entrevistados forman parte del Consejo Asesor desde hace un año en el caso de la mujer, dos y diez años en el caso de dos de los hombres, y ocho años en el caso de otro de los hombres, el cual ya no asiste al Consejo Asesor desde hace un par de años. Cada participante ha conocido el Consejo Asesor por la fundación a la que asiste.

Cada participante explica por qué le gusta formar parte del Consejo Asesor y qué le aporta participar en este proyecto. Dos de los participantes dicen que les gusta formar parte del Consejo Asesor porque les ayuda a conocer gente nueva; uno de ellos explica que le gusta porque se tratan temas relacionados con la discapacidad y eso le resulta muy interesante; y dos de ellos señalan que les gusta porque les ayuda a obtener conocimientos nuevos. Uno de los participantes ha mencionado dos de estos puntos, tanto que le ayuda a conocer gente nueva, como que le ayuda a obtener conocimientos nuevos, por eso aparece recogido en ambos puntos.

Les propusimos que nos dijeran en qué les ha ayudado a ellos el Consejo Asesor y sus respuestas fueron las siguientes: uno de los entrevistados contestó que el Consejo Asesor le ayuda a expresarse y a no tener miedo de equivocarse, mientras que los otros tres entrevistados dijeron que el Consejo Asesor les ayuda a conocer cosas nuevas, como por ejemplo gente y conocimientos, y lo valoran muy positivamente.

También preguntamos por los puntos positivos que tiene el Consejo Asesor. Los puntos positivos que mencionan los participantes son: 1) “somos un grupo muy unido, como una gran familia”; 2) “se puede hablar abiertamente de la discapacidad y tratamos temas muy interesantes relacionados con esto”; y 3) “todos podemos expresar nuestros puntos de vista abiertamente y sin miedo”. Además, el 100% de los entrevistados ha afirmado que formar parte del Consejo Asesor y poder acudir a la universidad les ha provocado un sentimiento de igualdad con las demás personas.

En cuanto a la influencia en la sociedad de que existan grupos de investigación inclusiva, como es el Consejo Asesor, tres de los entrevistados opinan que influye positivamente en la sociedad. Todos los entrevistados coinciden en que grupos de investigación inclusiva como el Consejo Asesor ayudan a que se produzca ayuda mutua entre personas con y sin discapacidad, a valorar más a las personas con discapacidad intelectual, y a aumentar los conocimientos generales sobre la discapacidad por parte de todas las personas. Además, el 100% de los entrevistados afirma que grupos

de investigación inclusiva como el Consejo Asesor contribuyen a la mejora de la visión general de la discapacidad.

## Conclusión

A modo de resumen, pensamos que el Consejo Asesor está muy bien, porque nos ayuda a las personas con discapacidad intelectual a investigar y a hacer entrevistas a otras personas, tengan discapacidad o no, y después analizar las respuestas y clasificarlas. En él nos sentimos valorados como personas y podemos hacer cosas como la gente que no tiene discapacidad, sin sentirnos discriminados.



Imagen 4: Miembros del Consejo Asesor durante una visita al Museo de Arte de Girona en la que asesoraron para la adaptación cognitiva del espacio en mayo del 2018



Imagen 5: Miembros del consejo Asesor presentando algunas de sus investigaciones durante la Feria de Girona en octubre del 2018

Este capítulo lo hemos escrito entre tres miembros del Consejo Asesor. Hemos comenzado con una pequeña presentación de cada uno de nosotros para que se nos conozcan un poco, después, dos de nosotros hemos realizado entrevistas a cuatro miembros del Consejo Asesor y estos han contestado a las preguntas basándose en sus propias experiencias dentro del Consejo.

Esperamos que a todos los que leáis este libro os guste mucho, y, en especial, este capítulo escrito por miembros del Consejo Asesor. Esperamos que las



diferentes opiniones expresadas tanto por los autores como por los entrevistados os sirvan para comprender mejor lo que significa la investigación inclusiva para las personas con discapacidad intelectual y para la sociedad en general.

## **Agradecimientos**

A los miembros del Consejo Asesor que han participado con nosotros, contestando a las entrevistas, para la elaboración de este capítulo: Helena Rodríguez, Joan Pujolar, Llorenç Riu y Manel Espinosa.



# **Capítulo 3. Haciendo investigación inclusiva en Malta**

Isabel Bonello y Anne-Marie Callus (traducción de L'Entrellat, SCCL)

Universidad de Malta

## **Resumen del capítulo**

En este capítulo, Isabel y Anne-Marie se presentan a sí mismas y su experiencia laboral, especialmente el trabajo que han hecho relevante para la investigación inclusiva. Describen cómo se ha desarrollado este trabajo, partiendo de sus primeras experiencias de investigación. Explican cómo de proyecto en proyecto han ido aprendiendo las habilidades para trabajar juntas. Ahora están haciendo juntas su segundo proyecto de investigación inclusiva y formando un equipo de investigación. También hablan de qué les ha ayudado en su trabajo y de las dificultades con que se han encontrado. Finalmente, Isabel y Anne-Marie presentan sus reflexiones sobre la experiencia de hacer investigación inclusiva.

## **Introducción de Isabel**

Vivo con mis padres y mi hermana, que también tiene una discapacidad. Tenemos un hermano que vive en Australia, está casado y tiene una hija. Yo tengo un prometido. Ambos tenemos una discapacidad. Nos conocimos en Facebook hace tres años y me preguntó si quería salir con él. Al principio le dije que no, pero luego le propuse apuntarse a un taller de teatro sobre sexualidad al que yo asistía. Así fue que le conocí y empezamos a salir juntos. El año pasado nos comprometimos y esperamos casarnos algún día.

Cuando terminé el colegio, fui a una escuela de formación profesional llamada MCAST. Hice un curso de dos años llamado «Camino a la independencia» (Pathway to Independence) y un curso básico de informática de primer nivel. Aprendí muchas cosas en estos cursos. Una de las cosas que aprendí en el curso de informática fue a hacer folletos. Me costó mucho aprender esta

habilidad, pero me esforcé y conseguí aprender a hacer folletos. También ayudé a los demás estudiantes a hacer folletos.

El MCAST también me ayudó a encontrar trabajo. Como parte del curso «Camino a la independencia» hice prácticas en el MCAST y también en la Comisión Nacional de Personas con Discapacidad (National Commission Persons with Disability), donde pedí trabajo una vez terminé el curso de informática. Me hicieron una entrevista y fui seleccionada. Trabajo a tiempo parcial como persona de apoyo en la Oficina de Defensa y Promoción de Derechos (Self-Advocacy Office) de la comisión. Ahora se llama Comisión por los Derechos de las Personas con Discapacidad (Commission for the Rights of Persons with Disability, CRPD). Entre otras cosas, escaneo, reviso los periódicos malteses en busca de artículos sobre discapacidad y participo dando formaciones sobre igualdad en la discapacidad (Disability Equality Training, DET). Este tipo de formación enseña a la gente sobre las experiencias vitales de las personas con discapacidad y sobre las barreras que encuentran en la sociedad (Kuno, 2012). Trabajar es muy importante para mí porque gano dinero y además conozco a mis compañeros y a gente nueva.

Conocí a Anne-Marie antes de ir al MCAST. Ella trabajaba en la comisión y organizaron un fin de semana de formación en un hotel para personas con discapacidad. Anne-Marie se encargaba de la formación de personas con discapacidad intelectual. Mi hermana iba a asistir, pero no se encontraba bien. Mi madre llamó a Anne-Marie para preguntarle si yo podía ir en su lugar. Anne-Marie no me conocía, pero cuando mi madre le contó que yo también tenía una discapacidad, Anne-Marie dijo que sí que podía ir. Allí nos conocimos y nos caímos bien. Disfruté del fin de semana. También aprendí mucho y después tuve muchas oportunidades. A continuación describo algunas de ellas.

En 2007, la comisión creó el Comité Consultivo de Personas con Discapacidad Intelectual (Consultative Committee of Persons with Intellectual Disability), conocido como KCC. Al principio Anne-Marie dirigía las reuniones. Envié la solicitud para ser miembro, pero a menudo no quería asistir a las reuniones. Mi madre me decía que debía ir a las reuniones, pero a mí siempre se me ocurría una excusa para no ir. Pero mi madre insistía y Anne-Marie también, así que finalmente empecé a asistir. Me alegro de haberlo hecho. En el KCC hacemos reuniones para hablar de cosas importantes como la administración del dinero y las relaciones íntimas. A veces alguien viene a hablarnos de diferentes leyes.

También trabajo en la Universidad de Malta con Anne-Marie. Doy charlas con ella donde hablo a los estudiantes de diferentes cosas: de cuando era pequeña, de mi educación, de mi trabajo y de mis otras experiencias. Disfruto con estas charlas y a los estudiantes también les gustan. Les enseño sobre las personas con discapacidad intelectual y también aprendo mucho. Anne-Marie y yo también investigamos juntas. Hablamos de esta investigación más adelante en este capítulo. Me pagan por este trabajo.

También tengo muchas aficiones. Me gusta nadar, caminar, viajar al extranjero y salir con mi prometido y encontrarme con mis amigos. Siempre me ha gustado mucho el teatro, especialmente el teatro maltés. Voy a clases de teatro. El teatro me ayuda mucho en mi vida. Me ayuda porque tartamudeo cuando hablo y también porque es como una terapia para mí.

## **Introducción de Anne-Marie**

Vivo con mi marido. Ambos trabajamos en la Universidad de Malta. En 1991 me gradué en la universidad como profesora. Daba clases de inglés. Luego nos fuimos a Gales y tuve la oportunidad de trabajar con personas con discapacidad intelectual. Me gustó mucho este trabajo. Desde entonces he realizado diferentes tipos de trabajo con personas con discapacidad. También he seguido estudiando sobre el tema y para mi doctorado, que terminé en 2011, he investigado sobre la autodefensa jurídica [*self-advocacy*] de las personas con discapacidad intelectual en Malta. Cuando no trabajo, me gusta pasar tiempo caminando, nadando, leyendo, haciendo jardinería y viendo películas y series de televisión.

En 2001 empecé a trabajar en la Comisión Nacional de Personas con Discapacidad (National Commission Persons with Disability). Parte de mi trabajo consistía en desarrollar oportunidades de autodefensa jurídica para personas con discapacidad intelectual. Fue así como conocí a Isabel. Isabel participó en un fin de semana intensivo de formación que la comisión organizó para preparar a personas con discapacidad para ser formadoras en materia de igualdad en la discapacidad.

Isabel demostró que tenía mucho potencial desde el principio. Cuando la comisión creó el KCC, me alegré mucho de que solicitara su incorporación. Pero al principio ella no venía a las reuniones y yo estaba muy decepcionada. Estoy contenta de que finalmente decidiese asistir. Isabel siempre aportaba mucho en las reuniones. Nuestro trabajo de investigación conjunto se desarrolló a partir de estas reuniones. Hablamos de este trabajo más adelante en este capítulo.

También involucré a Isabel en otros trabajos, junto con otras personas con discapacidad intelectual. Participaron en seminarios, hicieron presentaciones en conferencias y dieron clases conmigo en la Universidad de Malta, donde al principio enseñaba a tiempo parcial. Para estas clases, siempre he considerado muy importante la participación de personas con discapacidad intelectual como coenseñantes. No puedo ser yo quien hable a los estudiantes universitarios sobre cómo las personas con discapacidad intelectual pueden hablar por sí mismas. Lo que hago es facilitar que estas personas, incluida Isabel, puedan hablar de sus experiencias de vida con los estudiantes. La charla toma la forma de una entrevista. Las charlas se imparten a estudiantes de diferentes disciplinas: Educación, Política Social y Trabajo Social, Enfermería y otras profesiones de la salud, así como del Máster en Estudios sobre Discapacidad. El contenido de la clase se adapta a lo que estudian los alumnos: por ejemplo, cuando la clase es para profesores en prácticas, nos centramos más en las experiencias de la persona en la escuela. En 2014 obtuve un puesto a tiempo completo en la Universidad de Malta y tuve la oportunidad de seguir desarrollando mi trabajo de colaboración con Isabel, tal como se explica a continuación.

La experiencia del amplio trabajo realizado en el ámbito de la autodefensa jurídica de las personas con discapacidad intelectual me permitió desarrollar las habilidades que necesitaba para hacer investigación inclusiva. Esta experiencia procede no solo de mi trabajo remunerado, sino también del trabajo voluntario que realizo como persona de apoyo de un grupo de autodefensa jurídica, el Grupp Flimkien Naslu.

## **Qué hemos hecho y cómo se ha desarrollado nuestro trabajo**

Como hemos dicho, nuestro trabajo de investigación en conjunto se desarrolló a partir de lo que hicimos en el KCC. Hacemos esta investigación porque es importante. Cuando investigamos, elegimos un tema sobre el que queremos aprender más. La investigación que hacemos es siempre sobre personas con discapacidad, especialmente sobre personas con discapacidad intelectual en Malta. Después de investigar y aprender sobre el tema, hacemos presentaciones en conferencias y escribimos artículos e informes para que otras personas también aprendan de nuestra investigación. También utilizamos lo que aprendemos de la investigación en las charlas que damos en la Universidad de Malta.

La experiencia investigadora de Isabel incluye su participación en entrevistas y reuniones de grupos focales que otras personas hacen como parte de su propia investigación, por ejemplo estudiantes universitarios que hacen investigación para su tesis. Esta investigación trata sobre diferentes temas, tales como la educación, el empleo y las relaciones íntimas.

Anne-Marie tuvo su primera experiencia en investigación cuando estudiaba, primero para el máster y luego para el doctorado. Luego continuó investigando, sobre todo tras obtener su plaza de profesora a tiempo completo. Al principio involucró a personas con discapacidad intelectual como participantes en su propia investigación. Con el tiempo aprendió a involucrarlas más activamente en las diferentes etapas del proceso de investigación.

Nuestra primera experiencia de investigación conjunta surgió de una invitación a escribir un capítulo sobre la experiencia de primera mano de la educación inclusiva de alumnos con discapacidad intelectual. Este capítulo, titulado «Inclusive Education: The insider experience of two students in Malta» (Educación inclusiva: la experiencia de dos estudiantes en Malta), lo escribieron Isabel, su hermana Alison y Anne-Marie (Bonello, Bonello y Callus, 2012). El capítulo identifica factores que han ayudado a la inclusión de Alison e Isabel en la educación, especialmente los educadores que fueron receptivos y adaptaron el acompañamiento a Alison e Isabel de acuerdo a sus necesidades individuales. Por otro lado, también son subrayados los problemas con los que se han encontrado, como el acoso recibido de sus compañeros de clase, especialmente en secundaria, o la poca atención de algunos educadores a sus necesidades educativas individuales.

Otra experiencia surgió de una iniciativa del KCC. Los miembros de este comité, incluida Isabel, querían hablar sobre el tema de la sexualidad. Como no es el área de especialización de Anne-Marie, le pidió ayuda a una amiga suya, Claire Azzopardi-Lane (que actualmente es la directora del Departamento de Estudios sobre Discapacidad), que acababa de terminar su doctorado sobre sexualidad y personas con discapacidad intelectual. La investigación consistió en dos reuniones del KCC que sirvieron como grupos focales. Las mujeres expresaron su malestar al hablar de ciertos temas frente a los hombres, por lo que acordamos hacer otras dos reuniones por separado. Luego, con el apoyo de Claire y Anne-Marie, el KCC organizó un seminario para presentar las principales cuestiones que surgieron en los debates. Los miembros del comité querían que se invitara a los padres a este seminario, ya

que era una forma de expresarles sus deseos sobre este asunto tan delicado. Con el consentimiento de los miembros del KCC, Claire y Anne-Marie publicaron un artículo titulado «Constructing Sexual Identities» (Construyendo identidades sexuales) (Azzopardi-Lane y Callus, 2014). Si escribiéramos este artículo hoy, seguramente lo haríamos conjuntamente con los miembros del KCC. Pero la capacidad para hacerlo llegó más tarde.

Como resultado de estas dos experiencias, nos fuimos acostumbrando a la forma de trabajar de la otra y nuestra amistad también creció. El siguiente paso consistió en presentar una ponencia conjunta, titulada «Inclusive Research: a stepping stone on the road to empowerment» (Investigación inclusiva: un trampolín en el camino hacia el empoderamiento), en la Disability Studies Conference (Conferencia de Estudios sobre Discapacidad) celebrada por la Universidad de Lancaster en 2014. En esta presentación hablamos sobre el trabajo que habíamos realizado hasta entonces, especialmente en el KCC, y reflexionamos sobre lo que habíamos aprendido. Isabel habló de lo que había aprendido sobre los derechos de las personas con discapacidad, de cómo realizar reuniones y de por qué la investigación es importante. También dijo que había aprendido que cuando se presentan dificultades, debemos seguir intentándolo y pedir ayuda si la necesitamos. Anne-Marie habló de cómo había aprendido a dar a las personas con discapacidad intelectual la oportunidad de hablar e investigar, y de lo capaces que son de hacerlo si tienen las oportunidades y el apoyo adecuados. Nuestra participación en esta conferencia fue posible gracias a la financiación de la Universidad de Malta y de la Comisión Nacional de Personas con Discapacidad.

En esta conferencia también hablamos de nuestro plan de llevar a cabo juntas un proyecto de investigación inclusiva. Esta vez ambas trabajamos juntas en todas y cada una de las fases de la investigación. Anne-Marie obtuvo financiación de la Universidad de Malta para este proyecto de investigación. De este modo, Isabel cobró por el trabajo que realizaba en el proyecto. Fue ella quien eligió la sobreprotección como tema de investigación, ya que es un problema que experimentan muchas personas con discapacidad intelectual en Malta. Juntas decidimos hacer grupos focales con personas con discapacidad intelectual, padres y personal de apoyo. A continuación, también conjuntamente, hicimos los grupos focales y escribimos las preguntas que íbamos a formular. Las reuniones las grabamos y luego las escuchamos juntas y tomamos notas sobre las cosas importantes que la gente mencionaba. Hicimos un informe con los resultados de la investigación (Bonello y Callus, 2017) y presentamos los resultados de la investigación en varios congresos en Malta (ver, por ejemplo, Calleja, 2019). Además, la financiación del proyecto incluía una presentación en la conferencia de la Red Nórdica de Investigación sobre Discapacidad (Nordic Network Disability Research) en Örebro, Suecia, en 2017, junto con otra persona con discapacidad y un trabajador de apoyo. Los cuatro también escribimos un artículo en *Disability & Society* (Callus, Bonello, Fenech y Mifsud, 2019). A partir de esta investigación aprendimos sobre la diferencia entre protección y sobreprotección y sobre las dificultades con que se encuentran las personas con discapacidad intelectual en Malta en su vida cotidiana. También aprendimos que se trata de dificultades que experimentan las personas con discapacidad intelectual en otros países. Gracias a los informes, artículos y presentaciones en congresos hemos podido contarle a otras personas sobre estos importantes hallazgos.

Nuestro último proyecto se llama «ĊaVetta għall-Futur [Claves para el futuro]: Creación de videocurrículos con personas con discapacidad intelectual». El objetivo de este proyecto es crear un fondo de recursos de vídeo en línea para mostrar que las personas con discapacidad intelectual tienen muchas capacidades, incluida la capacidad de trabajar. Para este proyecto contamos con fondos de la Universidad de Malta y de la CRPD (a través del Fondo de la Lotería Nacional para las Buenas Causas [National Lotteries Good Causes Fund]). Estamos haciendo videos de *curriculum vitae* de personas con discapacidad intelectual y también vamos a hacer un video sobre cómo crear tu propio videocurrículo utilizando un *smartphone* y un video formativo sobre igualdad en la discapacidad para empleadores. Estos videos estarán disponibles en YouTube para empleadores, investigadores, estudiantes, profesores y cualquier persona interesada en saber más sobre las capacidades de las personas con discapacidad intelectual. Para este proyecto somos cuatro en el grupo de investigación.

Del trabajo que hemos realizado hasta ahora en este proyecto hemos aprendido mucho que es importante reconocer las capacidades de las personas con discapacidad y brindarles un buen apoyo para que puedan desarrollarlas. Las personas con discapacidad intelectual que participan en el proyecto han tenido éxito en el mundo laboral gracias a diferentes tipos de apoyo: de los padres y otros familiares, de las organizaciones y los profesionales que proporcionan formación profesional y ejercen de apoyo en el trabajo, de los colegas y directivos que les brindan apoyo en el lugar de trabajo, y de las escuelas y centros de formación profesional que son inclusivos. Otras organizaciones ofrecen apoyo a las personas con discapacidad intelectual para que desarrollen sus diversos talentos, especialmente en el deporte y en las artes escénicas y visuales. Está claro que las personas con discapacidad intelectual pueden lograr mucho cuando los demás creen en sus capacidades y les dan la oportunidad y el apoyo para desarrollarlas.

## **Qué nos ha ayudado en nuestro trabajo**

Hay muchas cosas que nos han ayudado en nuestro trabajo.

El hecho de que seamos amigas y disfrutemos de la compañía de la otra ayuda mucho. Nos gusta trabajar juntas y a veces también salimos juntas a tomar algo.

Nuestros empleadores nos han brindado mucho apoyo. La Universidad de Malta le paga a Isabel por el trabajo que realiza conmigo en las clases universitarias y en la investigación. La CRPD también es un gran apoyo. Además de financiarnos la producción de los videos, también ha ayudado mucho tener a un miembro del personal como parte del equipo de investigación. La CRPD también ofrece apoyo a Isabel en el trabajo que realiza con la universidad y le da la flexibilidad que necesita para que pueda combinar su trabajo en la universidad con el cumplimiento de sus deberes en la CRPD.

Anne-Marie lee mucho sobre investigación inclusiva y sobre lo que hacen otras personas en otros países. Así podemos aprender de las experiencias de los demás y seguir sus buenos ejemplos.



Empezamos con proyectos pequeños y, a medida que hemos ido adquiriendo experiencia y habilidades, nos hemos vuelto más ambiciosas en nuestro trabajo. Cuando una de nosotras tiene una nueva idea, tratamos de encontrar la manera de hacerla realidad. Nunca nos decimos «esto no se puede hacer». Compartimos nuestras ideas y luego hacemos los cambios necesarios en estas ideas para poder llevarlas a cabo.

Siempre nos tomamos el tiempo necesario para discutir nuestros planes y nuestro trabajo. Trabajamos paso a paso y reflexionamos sobre lo que vamos haciendo. Trabajar paso a paso también nos ayuda a saber qué puede hacer Isabel por sí misma y dónde necesita más apoyo.

## **Qué dificultades nos hemos encontrado en nuestro trabajo**

Hacer investigación inclusiva requiere mucho tiempo por diferentes razones. Una de ellas es que la mayoría de los documentos son difíciles de leer para Isabel y que Anne-Marie necesita tiempo para hacer versiones fáciles de leer. A veces, Anne-Marie hace parte del trabajo por su cuenta para que podamos terminar un proyecto a tiempo. Otra razón es que se necesita tiempo para encontrar financiación para nuestros proyectos. Tenemos que solicitarla y esperar respuesta. También tenemos muchos otros trabajos y actividades, por lo que no podemos trabajar en investigación inclusiva todo el tiempo.

Hasta que empezamos a trabajar en el proyecto de los videocurrículos con otras dos personas trabajábamos nosotras solas. Es mejor formar parte de un equipo más grande. Esto no siempre es fácil en Malta porque es un país muy pequeño. Tener un equipo más grande significa que hay personas con diferentes habilidades y experiencias. También significa que hay más personas que pueden hacer el trabajo.

El año pasado, la COVID-19 también nos creó muchos problemas, especialmente para el proyecto de los videocurrículos. Para empezar, buscábamos el patrocinio de empresas privadas, cosa que se volvió muy difícil debido a la pandemia, ya que muchas empresas tenían problemas de dinero. Entonces Isabel sugirió que solicitáramos fondos a la CRPD. Hemos hecho la mayoría de nuestras reuniones en línea y no nos hemos podido conocer muy bien entre los cuatro que trabajamos en el proyecto. También hemos hecho en línea la mayoría de las entrevistas con los participantes. Para grabar los videocurrículos tuvimos que esperar porque justo hubo un confinamiento cuando íbamos a empezar a filmar. Una vez empezamos a filmar, no todos pudimos asistir, así que nunca ha habido mucha gente en el mismo lugar. A pesar de estas dificultades, hemos conseguido hacer el trabajo que teníamos que hacer en este proyecto.

## **Conclusión de Isabel**

Disfruto investigando porque aprendo mucho. Es cierto que es difícil aprender a investigar, pero poco a poco voy aprendiendo más al respecto. Lo importante es que trabajo paso a paso y que tengo una persona de apoyo que me explica las cosas que me cuesta entender. Es bueno participar en reuniones sobre

proyectos de investigación inclusivos donde puedo compartir mis ideas y entender cómo se hace la investigación. Aprendo mejor cuando puedo hacer algo con orientación.

La investigación es importante para que otras personas aprendan sobre las personas con discapacidad en Malta. Creo que hacer investigación inclusiva también ayuda mucho a las personas con discapacidad intelectual. Esto se debe a que nuestros proyectos permiten conocer mejor sobre sus vidas, sobre las dificultades que tienen y sobre los que les sirve de ayuda. La investigación inclusiva también ayuda a las personas con discapacidad intelectual porque demuestra que somos capaces de investigar en equipo. Es muy bueno que haya otra persona con discapacidad intelectual para el proyecto de los videocurrículos, porque así nuestro equipo crece.

Otra razón por la que nuestra investigación inclusiva es importante para mí es porque utilizo lo que aprendo de ella cuando doy charlas; por ejemplo, en las clases en la Universidad de Malta con Anne-Marie y cuando participo en las sesiones de DET organizadas por la CRPD.

Me gustaría que más personas con discapacidad intelectual participaran en la investigación inclusiva. Así ellas también pueden aprender sobre la investigación y mostrar a otras personas lo capaces que son. Quizás no saben mucho en este momento, pero pueden aprender como yo lo he hecho.

## **Conclusión de Anne-Marie**

Cuando conocí a Isabel hace casi 20 años, no imaginaba que ahora estaríamos trabajando juntas y haciendo investigación inclusiva. Me alegro de que hayamos aprovechado todas las oportunidades que hemos tenido para trabajar juntas. Hemos podido aprender la una de la otra.

Creo que hacer investigación de manera inclusiva agrega mucho valor a la investigación. Significa trabajar con alguien con experiencia directa en los temas sobre los que investigamos. Esto significa que comprendemos mejor las cosas que la gente nos dice cuando investigamos.

Cuando hago investigación inclusiva creo que es importante no darse por vencida ante las dificultades que surgen. La mayoría de las veces los problemas se resuelven haciendo las cosas de una manera diferente, y a menudo el trabajo sale mejor. De esta manera, las dificultades se convierten en oportunidades de aprendizaje.

La investigación inclusiva que hacemos también me ayuda a hacer mejor mi trabajo en la Universidad de Malta. Hablo de los resultados de nuestra investigación con los estudiantes y también de cómo hacemos la investigación. Todo funciona mejor cuando Isabel da la clase conmigo.

Es bueno que ahora haya otra persona con discapacidad intelectual haciendo investigación inclusiva. Es importante que nuestro equipo crezca. También es importante que tengamos la oportunidad de conocer a otros investigadores inclusivos para que podamos aprender unos de otros. Dado que vivimos en una isla muy pequeña, solo podemos tener estas oportunidades si vamos al extranjero o si investigadores inclusivos extranjeros vienen a Malta. Así que

espero que tengamos la oportunidad de encontrarnos con investigadores inclusivos de otros países y quién sabe si trabajar con ellos.

## Referencias bibliográficas

Bonello, A., Bonello, I. y Callus, A.M. (2012). Inclusive education: the insider experience of two students in Malta. En A. Azzopardi, ed. *Roots to Inclusive Education: a question of wellbeing* (31-35). Saarbrücken, Alemania: Lambert Academic Publishing.

Bonello, I. y Callus, A.M. (2017). *Over-protection in the lives of people with an intellectual disability in Malta: Research findings*. <https://www.um.edu.mt/socialwellbeing/disabilitystudies/projects/inclusiveresearchproject>

Calleja, C. (2019). 'Protect and let go'. *The Times* (Malta) 10 October 2019. <https://timesofmalta.com/articles/view/protect-and-let-go.741003>

Callus, A.M., Bonello, I., Fenech, R. y Mifsud, C. (2019). Overprotection in the lives of people with 65roject65ual disability in Malta: knowing what's stifling control and what's enabling support. *Disability & Society*, 34 (3), 345-367. DOI: 10.1080/09687599.2018.1547186.

Kuno, K. (2012). *Doing Disability Equality Training: A handbook for trainers*. Malaysia: MPH Group Publishing Sdn Bhd.



# Capítulo 4. La experiencia del Grupo de investigación participativa de Madrid

Adela Palazuelos Velayos<sup>1</sup>, Adrián Corona de la Iglesia<sup>1</sup>, Ángela Sánchez Castillo<sup>1</sup>, Gema Alises Urda<sup>1</sup>, María Gómez-Carrillo de Castro<sup>2</sup>, Marta Sancho Suils<sup>1</sup>, Paola Cauja Pilataxi<sup>1</sup> y Víctor Sanz Moreno<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Miembros de un grupo constituido para colaborar en el desarrollo de una tesis doctoral

<sup>2</sup>Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas (Lisboa, Portugal)

Con el apoyo de Disability Advocacy Research in Europe (DARE)

## Introducción

Este capítulo presenta el trabajo de un proyecto de investigación con metodologías participativas con personas con discapacidad intelectual en Madrid. En concreto, el proyecto se desarrolla en el marco de un proyecto europeo “Disability Advocacy Research in Europe”<sup>4</sup>, financiado por la Unión Europea a través de un programa Horizon 2020<sup>5</sup>. En este proyecto, una estudiante de doctorado de políticas sociales invitó a personas con discapacidad intelectual a realizar una investigación con ella, con el fin de estudiar este tipo de metodologías en el campo de la política social. En este capítulo, exponemos cómo hemos trabajado, los aspectos que más nos han gustado y las barreras que hemos identificado.

---

<sup>4</sup> [www.dareresearch.eu](http://www.dareresearch.eu)

<sup>5</sup>



This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under the Marie Skłodowska-Curie grant agreement no 814249.

This publication has been produced with the assistance of the European Union. The contents of this publication are the sole responsibility of DARE project and can in no way be taken to reflect the views of the European Union

## ¿Cómo hemos escrito este capítulo?

Este capítulo ha sido elaborado por María, estudiante de doctorado del Instituto Superior de Ciencias Políticas y Sociales de la Universidad de Lisboa, y por siete co-investigadores con discapacidad intelectual.

Durante tres sesiones virtuales, escribimos juntos las respuestas a las preguntas que se enumeran a continuación. María fue recogiendo las respuestas en un powerpoint en pantalla compartida. En este capítulo, hemos recogido las respuestas del grupo y, por separado, las respuestas de María. También hemos incluido reflexiones compartidas. Las respuestas del grupo están al principio de cada epígrafe. Las partes escritas en primera persona del singular (yo) son las respuestas de María. Las partes escritas en primera persona del plural (nosotros) son las respuestas del grupo. La conclusión del capítulo es una reflexión conjunta.

## ¿Quiénes somos?

Somos un grupo de investigadores con discapacidad intelectual de Madrid.

Estamos colaborando con María en una investigación participativa.

Es una investigación participativa basada en derechos humanos (Arstein-Kerslake et al., 2020).

Esta metodología prevé que se emplee la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como marco teórico.

Además, dice que las personas con discapacidad que co-investiguen deben ser remuneradas por el trabajo que hagan.

En este proyecto, la Universidad de Lisboa nos ha pagado por el trabajo de investigación.

**Marta:** Estoy en un grupo de autogestores y otro de autogestoras en el Taller Rafael. En este grupo hablamos sobre la violencia de género, para que nos dejen salir solas, hay una representante de mujeres, participamos en la manifestación del 8 de marzo, hacemos un acto de sensibilización para los compañeros. Soy representante de mi asociación. Ayudo a mis compañeros y hablo con la directora o la Junta Directiva. He hecho un curso sobre violencia de género en la UNED de Madrid. Soy validadora de lectura fácil. He presentado las reivindicaciones de los autogestores en la Asamblea de Madrid. Estuve en Toledo 10.

**Paola:** Soy representante de mi centro ocupacional Las Victorias y de autogestores. Soy autogestora, nos reunimos una vez a la semana, hablamos sobre nuestras cosas y comentamos las noticias y las dudas que tenemos. Ser autogestora es importante para mí porque me hace más independiente. Me gusta ser representante para defender los derechos de mis compañeros. Han confiado en mí como representante. Me gusta pintar. Soy validadora de lectura fácil. Doy charlas de sensibilización y reivindicación de derechos y contra el bullying. Hice una encuesta a personas sin discapacidad para saber qué

opinaban sobre las personas con discapacidad intelectual. Nos sorprendieron sus respuestas, había respuestas negativas y positivas.

**Víctor:** Soy de Cirvite, soy representante de mi centro. Antes del Covid-19 hacíamos asambleas una vez al mes. Hubo un año que me tuve que ir con la directora del centro a dar una charla a Santiago de Compostela. La charla era sobre representantes y el programa 'Yo también cuento'. Antes nos juntábamos para ver lo que hacía falta en el centro, en asambleas. Los jueves revisamos las propuestas y las ordenamos – por ejemplo: “esto va dirigido a la directora”, “tienen tantos días de plazo para contestar”, etc. También íbamos a la asamblea de socios de Cirvite. Soy validador de lectura fácil.

**Gema:** Soy de Cirvite, no soy representante ni autogestora. Para mí es importante la formación sobre investigación, porque me gusta. Un tema que me parece importante es la violencia de género. Me gustaría que salieran más proyectos de investigación. He hecho prácticas en un colegio y en un ministerio. Los martes y jueves trabajo en la recepción contestando al teléfono y haciendo fotocopias en mi centro.

**Ángela:** Mi entidad es la Fundación Gil Gayarre. En mi centro trabajo para la empresa de autobuses Avanza, estoy en objetos perdidos. Cuando la gente se deja algo en los autobuses, los conductores nos lo traen. Nosotros lo registramos en el ordenador. Soy representante del grupo de Mujeres del Observatorio de la Mujer. Estoy con Rebeca. He hecho un curso sobre violencia de género en la UNED de Madrid. He hecho un curso de fotografía. He sido entrevistadora/evaluadora en el 2011. Empiezo otra vez a hacer entrevistas para valorar la satisfacción de los compañeros en la Fundación. Ahora han convocado las oposiciones para el ayuntamiento de Madrid y me voy a preparar la oposición de ordenanza.

**Adela:** Soy de las Victorias, soy autogestora. Soy la representante de Afanias total, la que lleva las quejas de todos los usuarios a los directores o a dirección, donde haga falta. Colaboro con Plena Inclusión Madrid y he hecho varios cursos, por ejemplo, uno sobre representación que se llamaba 'Yo también cuento'. También he hecho cursos de ofimática con Afanias. Soy validadora de lectura fácil. Doy charlas de sensibilización y reivindicación de derechos y contra el bullying. Hice una encuesta a personas sin discapacidad para saber qué opinaban sobre las personas con discapacidad intelectual. Nos sorprendieron sus respuestas, había respuestas negativas y positivas.

**Adrián:** Soy de la Asociación Rudolf Steiner. Estoy en un taller de encuadernación. Hice el curso sobre violencia de género en la UNED de Madrid. He estado en la universidad dando clases sobre violencia de género. Me gusta mucho el cine y el fútbol. Estoy en un grupo de autogestores, me gusta porque aprendo cosas que nunca había oído.

## **Nuestro grupo**

Es la primera vez que trabajamos como grupo.

No nos conocíamos antes. Algunos compañeros sí, a través de Plena Inclusión Madrid, de encuentros de autogestores y autogestoras.

Algunos somos representantes de nuestra entidad, o un taller o del grupo de mujeres.

Somos autogestores y autogestoras y una de nosotras es representantes de autogestores de su asociación.

## **Proyectos en los que hemos trabajado por separado**

- El curso sobre violencia de género de la UNED: era un curso en el que no nos podían acompañar hombres como personas de apoyo. Fue una mujer mi persona de apoyo. El curso duró de enero hasta mayo. El contenido estaba adaptado, aunque había algunas cosas que no se entendían, o algunas preguntas.
- En nuestra asociación, hicimos un mural con fotos sobre el tema de la violencia de género para concienciar.
- Hicimos una canción que se llama 'Vivas y felices'. Hay un video: <https://www.youtube.com/watch?v=z1JOFqWMxTI> . Lo grabamos en Lavapiés (Madrid) con La Mare, una artista, y su compañera. Fue un proyecto del Observatorio de la Mujer de Plena Inclusión Madrid.

## **Manifestaciones recientes a las que han asistido algunos del grupo:**

- 8 de marzo: hemos participado en la manifestación antes del Covid-19, y durante la pandemia hemos hecho cosas por Zoom.
- Manifestación a favor del derecho al voto de las personas con discapacidad. Estuvimos en las Cortes el día que se votó la reforma legal de la ley que regula el derecho al voto de las personas con discapacidad.

## **¿Cómo se formó el grupo?**

- Nos ofrecieron apuntarnos a este proyecto.
- Me apunté porque era la primera vez que se ofrece un curso así, muy interesante.
- Nos llegó por Plena Inclusión Madrid.
- Nunca nos habían preguntado si queríamos participar en investigación.
- Nos llamó la persona de apoyo (Manolo), estuvimos en la sesión informativa.
- La sesión informativa fue muy interesante, porque no sabíamos de qué iba el proyecto. Buena explicación.



- El grupo se formó con las personas que se apuntaron y porque eligieron un horario. (Mañana/tarde).
- Hubo personas que se interesaron, pero luego no siguieron por falta de tiempo, o porque no les dejaron sus padres, ya que no querían que cobraran.

### **María:**

Para reclutar a posibles co-investigadores, publiqué una oferta de empleo a la inversa, en la que yo ofrecía mis servicios de investigadora a personas con discapacidad y sus organizaciones. Esta idea<sup>6</sup> tenía como fin contrarrestar la falta de poder de las personas con discapacidad en la investigación académica, tan criticada en la literatura (Oliver, 1992). He dado formación sobre derechos a personas con discapacidad con anterioridad al doctorado, lo que ha facilitado mi contacto con las entidades y con Plena Inclusión Madrid.

Ofrecí un curso de ocho módulos sobre metodologías de investigación social y, con independencia al curso, la participación en un proyecto de investigación. Participar en cualquiera de las dos actividades no suponía ningún compromiso a participar en la otra.

La metodología seguida es la propuesta por el International Disability Human Rights Research Network, que propone una metodología participativa basada en derechos humanos (Arstein-Kerlake et al., 2020).

### ***Antelación y tiempo para informar***

Contacté a Plena Inclusión Madrid con bastante antelación (junio 2020) para explicarles en qué consistía mi proyecto de investigación y cómo pretendía involucrar a las personas con discapacidad intelectual como co-investigadores. Volví a contactarles en octubre 2020 para enviarles la oferta de empleo a la inversa y una invitación para diferentes sesiones informativas virtuales, a las que las personas interesadas podían asistir sin ningún compromiso. Las sesiones fueron grabadas y puestas a disposición de los asistentes y alguna persona interesada más.

### ***Acuerdo verbal de colaboración***

En una reunión inicial en enero de 2021, fijamos las preferencias de día y hora mediante votación y normas de convivencia. La investigadora se comprometía a enviar recordatorios y el enlace de conexión con suficiente antelación (2 días), se podía faltar al menos una vez a las sesiones del proyecto, había que pedir turno de palabra para hablar, y se respeta a los compañeros. Optamos por hacer sesiones de una hora y media, sin descanso. Si no se está hablando, hay que silenciar el micrófono.

La remuneración se contabilizaba por semana, aunque por limitaciones administrativas, el pago fue único a mitad de proyecto (verano 2021).

---

<sup>6</sup> Esta idea se la debo a Cliona de Bhailís, de la Universidad Nacional de Irlanda Galway, quien ha sido un gran apoyo durante esta investigación y su diseño.

## ¿Cómo trabajamos?

Empezamos con una formación:

- La formación es necesaria para saber de qué iba la cosa.
- La duración estuvo bien (8 sesiones).
- Hablamos de las distintas partes de una investigación.
- María pone un resumen de cada módulo.

El proyecto de investigación:

- El proyecto lo empezamos casi a la vez que la formación. Hacíamos una clase de teoría y luego lo aplicamos en la práctica para que sea más útil.
- Elegimos un tema de investigación después de una lluvia de ideas, un debate y luego hicimos una votación.
- El tema es: El impacto del Covid-19 en nuestras vidas.
- Después hicimos un cuestionario entre todos.
- Lo probamos entre nosotros y con unos voluntarios de Galicia.
- Preparamos una hoja de consentimiento.
- Nos abrimos una cuenta de correo separada.
- Preparamos un cartel para invitar a participantes.
- Algunos de nosotros fuimos por nuestro centro dando a conocer la convocatoria para participar.
- Hicimos las encuestas por zoom, en persona y por videollamada.
- Paola y María están pasando los resultados de las encuestas a una Excel para poder analizar los resultados.
- Mientras, hicimos un guion de entrevista.
- Hemos hecho una convocatoria (con cartel y hoja informativa) para que se apunten participantes para una entrevista grupal.
- Vamos a hacer 7 entrevistas de grupos entre julio y septiembre.
- Hicimos una presentación sobre nuestros resultados en la conferencia ESA (European Sociological Association) en Barcelona, 2021. Fue por zoom también. Nuestro estudio complementaba muy bien otro estudio que se presentó en el mismo panel.

Otras actividades que hemos hecho como grupo de investigación:

- Conocer a otros investigadores (del CSIC-UCM y Girona).
- El encuentro con los investigadores del CSIC-UCM fue sobre violencia de género. Nos dieron a elegir entre los temas que están trabajando.
- Fue muy interesante. Aprendimos mucho.
- Nos trataron como iguales.

- Girona: hubo dos encuentros. Uno fue para conocerse y hablar sobre experiencias de investigación. Nos contaron lo que hacían y los temas que han investigado.
- El segundo encuentro fue para participar en un estudio sobre relaciones personales.
- Nos gustó mucho y volveremos a quedar.

### **María:**

El grupo se conoció durante la primera reunión en la que fijamos los horarios y las reglas de trabajo. Algunos participantes ya se conocían de otros proyectos. Aun así, hicimos una ronda de presentación, en la que cada uno contaba quién era, cosas que le gustaban, cosas que no le gustaban. Para romper el hielo, también empleé la función de votar. Preguntaba por experiencias y preferencias de alguna manera relevantes para la investigación que ayudaran a iniciar la conversación, encontrar puntos e intereses en común.

En las siguientes semanas, intercalamos una reunión semanal del proyecto con una sesión de formación. Cuando terminó la formación, incorporamos la sesión dedicada a formación al proyecto. Así, nos reuníamos dos veces por semana. La duración de las sesiones tiene un máximo de una hora y media.

A medida que avanzaron las sesiones y tras el encuentro con los investigadores del grupo de investigación inclusiva de la Universidad de Girona, el grupo echó en falta momentos para encuentros más informales. En ese momento, las restricciones por pandemia seguían vigentes, por lo que la posibilidad de verse en persona no era una opción. Con el fin de dejar un espacio para conversaciones informales, modifiqué la configuración de nuestra sala de zoom para que los participantes pudieran conectarse sin necesidad de que yo les diera acceso. Así, si se conectaban antes que yo (anfitriona de la reunión), podían hablar. Además, introdujimos una ronda durante la cual cada participante comparte cómo está, novedades de la semana pasada o cualquier cosa que quisieran. De la misma manera, incluimos unos diez minutos al final de cada sesión para comentar temas no relacionados, como planes de fin de semana, vacaciones o aficiones. Este espacio se abría de manera natural o con peticiones específicas de alguno de los participantes.

### ***Trabajo virtual***

Debido a la pandemia y las restricciones, trabajamos de manera virtual, a través de la plataforma Zoom. La comunicación fue mediante correo electrónico y WhatsApp (excepto una participante). El correo electrónico era el personal de los co-investigadores, con excepción de una participante, que usaba el correo electrónico de una familiar.

Una de las dificultades del trabajo en remoto es que es más difícil leer el ambiente, mantener conversaciones informales o crear paneles/pizarras juntos.

Para facilitar las conversaciones y las reflexiones, introduje pequeños ejercicios de responder a preguntas individualmente y compartirlas después

(de manera voluntaria). Usamos salas pequeñas dentro de la aplicación de Zoom, con 3 preguntas que respondían en grupos, debatían y se hacía una puesta en común.

Hice resúmenes de los puntos debatidos y las decisiones tomadas en un powerpoint y lo enviaba después de las sesiones por correo electrónico.

### ***Inmersión y contacto con otros investigadores y académicos***

Los encuentros con investigadores externos, algunos con experiencia en investigación participativa y otros en materias sobre derecho y discapacidad, fueron muy valorados por los co-investigadores y dieron lugar a debates muy fructíferos y enriquecedores. El contacto con otros académicos es una parte importante de la experiencia de investigación y creación de conocimiento. En este caso, además, constituían oportunidades para hablar de investigaciones participativas o temas relevantes para personas con discapacidad con alguien distinto a mí.

## **Toma de decisiones y conflictos**

### **¿Quién decide cómo lo hacemos?**

- El grupo. Lo hablamos primero.

### **¿Quién tiene el poder?**

- El grupo.

### **¿Cómo hemos resuelto conflictos?**

- En grupo y María ha mediado.

### **María:**

Para facilitar el proceso de decisiones, una vez que conseguíamos reducir la decisión a dos o tres opciones, empleamos la función de votar. La mayoría de los resultados de las votaciones que fueron decisivas eran casi unánimes. Para repartir tareas únicas e irrepetibles, como la presentación en algún seminario, empleamos aplicaciones de selección aleatoria, cuando no había acuerdo sobre quién haría la presentación o tarea en cuestión.

Una de las dificultades identificadas durante el proyecto fue la delegación de varias de las tareas en mí, por falta de accesibilidad y tiempo, o porque preferían (y así lo expresaron) que me encargara yo de ciertas tareas. En esos casos, les hacía una presentación después de lo que había hecho, cómo lo había hecho y qué otras posibilidades había, para que pudieran darme indicaciones o realizar cambios. También trabajé en pareja con alguna investigadora para realizar estos trabajos, por ejemplo, durante la adaptación a lectura fácil (sin validación) o en la recogida de datos de encuesta en 74roje. Era importante someter las decisiones tomadas de manera prácticamente unilateral a control de los co-investigadores.

Otra dificultad identificada a lo largo del proceso es que en ocasiones resultaba costoso pasar de la experiencia personal individual a una colectiva o contraria. Para facilitar este ejercicio, procuramos utilizar ejemplos (reales o

imaginados) para ilustrar otros puntos de vista o experiencias. Las encuestas y entrevistas también sirvieron para explorar experiencias variadas u opiniones distintas.

## **Valoraciones sobre la participación en investigación**

### **¿Qué valoramos del proyecto de investigación?**

- Conocer a otras personas.
- Cobrar por el proyecto.
- El papeleo del proyecto no nos ha gustado. Ha sido muy complicado.
- El tema nos parece importante.
- Es bueno para ponerlo en el currículum.
- Para que se tenga en cuenta nuestra experiencia y conocimiento.

#### **María:**

La investigación participativa permite identificar desde el primer momento cuestiones importantes para las personas con discapacidad. En nuestro caso, durante las sesiones formativas y en las primeras sesiones del proyecto debatimos diferentes posibles temas de investigación y obtuvimos una buena lista de ideas que podían servir para una posible investigación, en el marco de los derechos de la Convención de las Personas con Discapacidad. Al tratar de realizar una investigación de manera conjunta, las barreras se viven de manera mucho más cercana y obstaculizadora. Por otra parte, el trabajo colaborativo junto con una metodología reflexiva puede ayudar a identificar prejuicios que uno sigue sosteniendo y a tomar conciencia de los privilegios que se tienen como investigador académico. Es un proceso muy enriquecedor y sugerente.

### **¿Es diferente de otros proyectos en los que estamos?**

- Aprendemos cosas nuevas
- Hacemos investigación – en otros proyectos no hacemos investigación, no hacemos encuestas ni entrevistas a los compañeros.
- Ha sido todo por zoom, las reuniones, tomar decisiones, las encuestas, conocer a otros investigadores.
- Tenemos un grupo de WhatsApp.
- En este proyecto tenemos más responsabilidades que en otros proyectos.
- Tomamos más decisiones.

**María:**

El objetivo de trabajar con y para personas con discapacidad intelectual cambia la preparación del trabajo, las reuniones y los productos resultantes. Es diferente de otros proyectos para mí porque tengo que callarme más y mucho y dejar que la investigación vaya tomando forma de maneras en ocasiones impredecibles. Exige un acompañamiento académico, técnico y personal más intenso y creativo. Por otra parte, el trabajo conjunto con personas que han vivido ciertas experiencias en primera persona es un recordatorio constante de la urgencia e importancia de este tipo de investigaciones, y el respeto necesario para cada elemento de la investigación. Asimismo, afloran situaciones cotidianas que ponen de manifiesto la cantidad de barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad.

**¿Qué cosas se pueden mejorar? ¿Qué barreras hay para hacer investigación inclusiva?**

- Aprender de la Universidad de Girona y su Grupo asesor. Llevan 10 años haciendo investigación inclusiva.
- Creemos que no hay más investigación inclusiva porque no nos conocen bien a las personas con discapacidad intelectual.
- Se piensa que no valemos para hacer investigación o que no nos vamos a enterar de lo que están hablando.
- El lenguaje no está adaptado.
- Una barrera es que no se financia (no dan dinero para esto), porque hay pocas colaboraciones con las universidades.

**María:**

Este proyecto estaba inicialmente programado con una duración de seis meses, y lo hemos alargado otros seis meses, por necesidad. Las metodologías participativas necesitan más recursos y tiempo que otros proyectos de investigación para poder desarrollarse.

Otra barrera es la falta de acceso a la universidad y la brecha digital existente. Las personas con discapacidad tienen menos acceso a internet y a las nuevas tecnologías (Macdonald y Clayton, 2013). Debido a la pandemia, nuestro trabajo ha sido fundamentalmente virtual. En caso de necesitar documentación en papel, envié la documentación mediante mensajería a los co-investigadores. Para tramitar la documentación administrativa de la Universidad, los co-investigadores han recurrido a familiares o profesionales de apoyo para rellenar, imprimir, firmar y escanear la documentación.

En este estudio, los co-investigadores fueron reclutados a través de la organización Plena Inclusión Madrid y sus entidades. María (la investigadora académica) organizó las sesiones informativas y trató de limitar lo menos posible la participación. Era recomendable tener experiencia como autogestor (no era un requisito obligatorio). No obstante, debido al confinamiento domiciliario y a la poca posibilidad de prestar apoyos individualizados durante

la pandemia, la selección de posibles participantes recayó en personas con cierto grado de autonomía en el manejo de aplicaciones e internet.

La participación en las encuestas y en las entrevistas de grupo ha tenido una limitación similar, al estar sólo al alcance de personas con acceso a *smartphones* o medios digitales o en contacto con personas de apoyo que les transmitieran la convocatoria. La difusión de la convocatoria para participantes fue oral en las entidades y entre las amistades de los co-investigadores y virtual a través de los canales de autogestores y las entidades de Plena Inclusión Madrid y sus profesionales.

Otra de las barreras es la parte administrativa para poder remunerar y contratar a las personas con discapacidad en el marco de una investigación académica bajo la administración de una universidad. La administración no está acostumbrada a facilitar el proceso y fue complejo y algo disruptivo para las personas.

Asimismo, hay una notable falta de espacios accesibles, textos e investigaciones, que obliga a la investigadora académica a adaptar y ser una suerte de filtro entre la información y los co-investigadores. En este proceso, se corre el riesgo de sesgar significativamente las fuentes, la información y su interpretación.

## **Conclusiones**

La pandemia ha traído consigo muchas dificultades, pero hemos podido trabajar a través del uso de nuevas tecnologías. Hemos aprendido estas herramientas, hemos conocido a otros investigadores, y hemos tenido conversaciones muy interesantes. Hemos aprendido muchas cosas nuevas y tenemos ganas de hacer más investigaciones. Quedan muchos temas y cuestiones importantes que nos afectan en el día a día por investigar. Sin embargo, no hay muchas investigaciones que nos tengan en cuenta. Nos gustaría que en el futuro hubiera más investigaciones inclusivas y poder colaborar con otros investigadores con discapacidad intelectual.

## **Referencias bibliográficas**

- Arstein-Kerslake, A., Maker, Y., Flynn, E., Ward, O., Bell, R. y Degener, T. (2020). Introducing a human rights-based disability research methodology. *Human Rights Law Review*, 20(3), 412-432. DOI: 10.1093/hrlr/ngaa021
- Oliver, M. (1992). Changing the social relations of research production. *Disability, Handicap and Society*, 7(2), 101-114.
- Macdonald, S.J. y Clayton, J. (2013). Back to the future, disability and the digital divide. *Disability & Society*, 28(5), 702-718. DOI:10.1080/09687599.2012.732538





# **Capítulo 5. ‘La importancia de las relaciones sociales y la soledad’: una investigación inclusiva desde la Universidad de Cantabria. Aprendizajes y propuestas para afrontar retos compartidos**

Lucia Álvarez, Ignacio Haya, Santiago Lastra, Elena Mijares, Susana Rojas, Ernesto Soberón y Mónica Valverde

InclusionLab, Universidad de Cantabria

## **Introducción**

Hace cuatro años que los arriba firmantes empezamos a investigar juntos. Concretamente, empezamos en febrero de 2017 con el proyecto de investigación titulado ‘La importancia de las relaciones sociales y la soledad’. Durante este tiempo se han producido cambios (por ejemplo, en la composición del equipo o en la frecuencia con las que nos reunimos), pero permanece nuestro interés por seguir colaborando e investigando juntos, como muestra este texto que hemos preparado.

Para su elaboración, Nacho y Susana (profesores en la Universidad de Cantabria, UC), nos presentaron un primer borrador por escrito sobre el que empezamos a trabajar y al que fuimos añadiendo nuevas ideas a partir de los muchos materiales generados durante todo el proyecto. Por ejemplo, teníamos muchas fotografías impresas que nos ayudaron a recordar el proceso de investigación, a repasar algunas de las actividades que hicimos y a reflexionar sobre las dificultades que nos encontramos. Hemos seleccionado 79 fotografías de esas fotografías y las hemos incluido en este trabajo. Después de varias reuniones, dimos forma al texto que os presentamos a continuación en el que

explicamos quiénes formamos el equipo de investigación, qué proyecto de investigación desarrollamos y algunos de los resultados obtenidos. Además, incluimos algunas reflexiones, aprendizajes y dificultades que nos han surgido a lo largo de este trabajo de investigación inclusiva.

## **Quiénes somos: un grupo de investigadores que compartimos el deseo de que se hagan más investigaciones colaborativas entre personas con y sin discapacidad intelectual**

El equipo lo formamos inicialmente diez investigadores, dos profesores de la Facultad de Educación de la Universidad de Cantabria y ocho jóvenes con discapacidad intelectual. Algunos de nosotros nos conocíamos porque formábamos parte del programa de autogestores que desarrollaba Plena Inclusión en Cantabria. Cuando empezamos la investigación, una de nosotras estaba en un Centro Ocupacional, cuatro estábamos en algún programa formativo para personas con discapacidad intelectual y los demás buscábamos trabajo.

En febrero de 2017 nos invitaron a una reunión en la Facultad de Educación. A esa reunión asistieron también algunos de nuestros familiares y dos profesionales de Plena Inclusión<sup>7</sup>. Los dos profesores de la universidad nos explicaron el propósito de la reunión y la importancia de formar parte de un equipo de investigación. También nos detallaron las consideraciones éticas (voluntariedad, confidencialidad y protección de datos) y los compromisos que conllevaba unirnos al grupo de investigación. Para la mayoría de nosotros, esta fue nuestra primera experiencia como investigadores. Tras ese primer encuentro, nos reunimos quincenalmente durante dieciocho meses hasta que finalizamos la investigación y organizamos una primera actividad de difusión conjunta a través de una exposición.

A lo largo de estos años, se han producido cambios dentro del equipo: algunos de nosotros nos incorporamos a un puesto de trabajo, otros iniciamos nuevos itinerarios formativos o decidimos prepararnos unas oposiciones. En consecuencia, ha cambiado la frecuencia de nuestros encuentros o la posibilidad de que todos nos podamos reunir, pero la mayoría hemos continuado trabajando juntos, sobre todo, en la difusión del proyecto: participando en jornadas, sesiones formativas en el Máster de Investigación de la Facultad de Educación o la escritura colaborativa de algún artículo académico (Rojas-Pernia, Haya-Salmón, Lastra-Cagigas y Álvarez-Sáenz de Santa María, 2020).

---

<sup>7</sup> Plena Inclusión Cantabria es una entidad que trabaja por y para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias. Queríamos agradecer a Elena Gómez Gómez y a Lucía Torre Yudego que desde el primer momento confiaran en nosotros y nos dieran la oportunidad de conocernos y trabajar juntos.

## **‘Investigamos sobre lo que para nosotros era importante, sobre lo que nos preocupaba dentro del equipo de investigación’**

### **Cómo trabajamos: creando un espacio seguro, en el que todos podemos hablar, en el que nos escuchamos y en el que tomamos decisiones compartidas**

Las primeras reuniones fueron muy experienciales. A través de diferentes dinámicas grupales, comenzamos a conocernos, trasladar las expectativas que teníamos sobre el grupo de investigación o los motivos que nos habían llevado a tomar la decisión de vincularnos con la experiencia. Aunque algunos de nosotros habíamos coincidido en otras actividades, era la primera vez que trabajábamos todos juntos y fue importante tener un espacio en el que sentirnos seguros. Durante las primeras sesiones, guiadas por Susana y Nacho, las actividades sirvieron para:

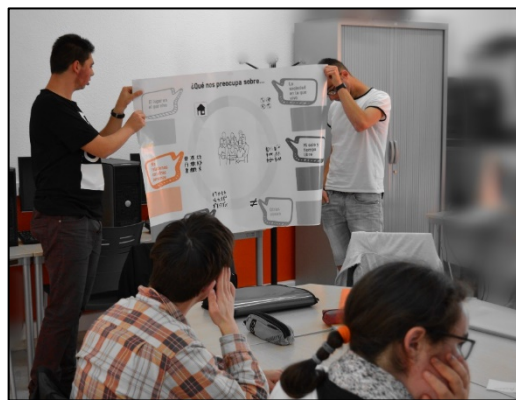
1. Negociar y consensuar las condiciones en las que íbamos a investigar y los principios que rigen el aprendizaje y la investigación,
2. facilitar el conocimiento entre los miembros del grupo (Imagen 1),
3. decidir los canales y medios que nos permitían estar conectados e informados (también en el espacio virtual mediante una red social) o,
4. reflexionar sobre el modo en el que queríamos relacionarnos.



Imagen 1: Fotografiamos objetos importantes para cada uno de nosotros

Tras varias reuniones fuimos esbozando lo que para nosotros era importante o nos preocupaba mediante distintos lenguajes (Imágenes 2 y 3) y la

investigación comenzó a tomar forma. Todos habíamos asumido el reto de seleccionar, mediante consenso, el tema o tópico de investigación. A través de diferentes actividades en las que usamos imágenes, teatro-imagen y nos apoyamos en murales-collage, hablamos de cuestiones relevantes en nuestras vidas y en las vidas de otras personas y pensamos en cómo estas preocupaciones reflejaban situaciones de desigualdad o injusticia social. Decidimos que 'La importancia de las relaciones sociales y la soledad' recogía las preocupaciones individuales y colectivas y, por tanto, ese sería el objeto de nuestra investigación.



Imágenes 2 y 3: Pensamos sobre el tema de investigación (mediante diferentes recursos como el teatro imagen, la fotografía y la narrativa)

Las siguientes reuniones de investigación fueron una oportunidad para iniciarnos en un proceso de investigación colaborativa, en el que todos estábamos aprendiendo. Nacho y Susana esbozaron el camino, pero todas las decisiones se discutieron y tomaron en el equipo. Para asegurar que nuestra investigación se desarrollase de manera rigurosa y sistemática, nos encontramos con el reto de:

1. formular preguntas de investigación (Imágenes 4 y 5),
2. delimitar los objetivos de la investigación,
3. posicionarnos metodológicamente ante el fenómeno de estudio,
4. delimitar la muestra de participantes,
5. diseñar las técnicas de recogida de datos e implementarlas (Imágenes 6, 7 y 8),
6. analizar y discutir los resultados (Imágenes 9 y 10), y
7. divulgar los resultados de la investigación.



Imágenes 4 y 5: Formulamos y revisamos las preguntas de la entrevista



Imagen 6: Simulamos una situación de entrevista e identificamos posibilidades y dificultades



Imagen 7: Entrevista grupal

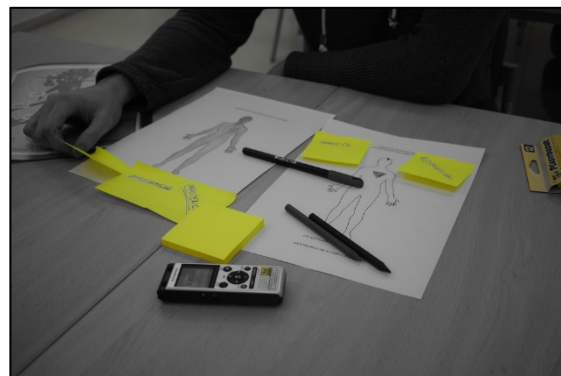


Imagen 8: Detalle de una cartografía corporal

Queríamos conocer si el tema de la soledad y las relaciones sociales era importante para otros jóvenes con y sin discapacidad intelectual, si se habían sentido solos alguna vez y las situaciones en las que eso había ocurrido. Inicialmente, seleccionamos la entrevista como técnica para explorar e indagar sobre las experiencias personales. De manera que juntos empezamos a pensar en las preguntas que queríamos hacer. Esta parte fue realmente difícil, de manera que nos apoyamos en algunas actividades como el teatro imagen y la fotografía para formular las preguntas que queríamos hacer a otros jóvenes. Una vez diseñada la entrevista, decidimos ensayar entre nosotros, lo que nos ayudó a revisar las preguntas, modular los tiempos o descubrir algunas de las dificultades que conlleva hacer una entrevista.

Encontrar a jóvenes, entre 18 y 30 años con y sin discapacidad intelectual, que quisiesen ser entrevistados nos llevó bastante tiempo. Inicialmente pensamos que cada uno de nosotros buscara a dos o tres personas y las invitara a participar, pero la respuesta no fue la que esperábamos, sobre todo entre los jóvenes con discapacidad intelectual. Lucía habló con algunos compañeros del centro ocupacional al que acude y finalmente se animaron a participar.

Las primeras entrevistas fueron grupales y las hicimos en la Facultad de Educación. Así, y gracias a estas entrevistas hechas a jóvenes sin discapacidad, descubrimos que algunas preguntas no estaban bien formuladas y que había que introducir nuevas preguntas. Susana y Nacho nos propusieron introducir en la entrevista las cartografías corporales -para que las personas entrevistadas pudiesen hablarnos de la soledad a partir de cómo la sienten, apoyándose en una silueta corporal- (Imagen 8). De nuevo, quisimos probar entre nosotros qué implicaba utilizar esa técnica y a qué tendrían que responder los participantes. Nos dimos cuenta de que las cartografías 'daban el doble de información' (Santi), ayudaban a que participaran más personas (Gerardo), 'era más fácil investigar y analizar los resultados' (Santi), aunque 'algunas cosas eran más difíciles' emocionalmente (Elena).

Una vez revisadas las entrevistas e incorporadas las cartografías corporales, retomamos las entrevistas en pareja, siempre con el apoyo de uno de los dos investigadores académicos.



Imágenes 9 y 10: Analizamos los resultados de las entrevistas y de las cartografías

En la investigación sobre 'La importancia de las relaciones sociales y la soledad' participaron 23 jóvenes con y sin discapacidad intelectual. Fueron muchos meses de trabajo que finalmente quisimos compartir mediante una exposición con nuestros familiares y amigos, pero también con quién quisiera conocer el trabajo que habíamos hecho (Imágenes 11, 12 y 13). Para nosotros era importante que otras personas supieran 'que las personas con discapacidad intelectual también tenemos relaciones sociales y cómo nos sentimos con la soledad' (Santi). Asimismo, queríamos que otros investigadores desde la universidad conocieran el trabajo que habíamos hecho y se animaran a iniciar investigaciones en las que participen personas con discapacidad intelectual.

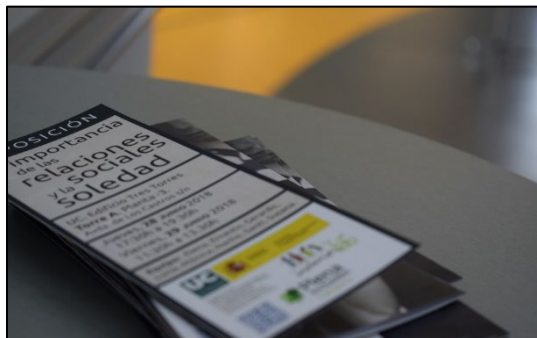


Imagen 11: Díptico de la exposición



Imagen 12: Instantánea durante la exposición

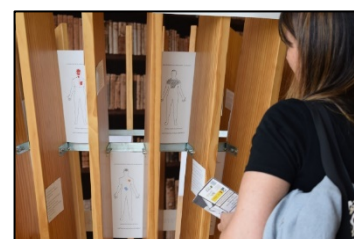


Imagen 13: Fragmentos de algunas de las fotografías y textos expuestos

Sin duda alguna, este proyecto de investigación fue un espacio de formación muy valioso: nos permitió indagar sobre un tema personal y socialmente relevante y nos dio la oportunidad de trabajar colaborativamente en un equipo que pone en valor el cuidado del grupo y que reconoce lo que cada miembro puede aportar. Creemos, también, que conseguimos construir un espacio para que otras personas pudiesen reflexionar sobre el tema central de nuestra investigación y, de algún modo, contribuir a que todos prestemos más atención a la importancia de crear comunidad.

## **Resultados de la investigación: ‘La importancia de las relaciones sociales y la soledad’**

Los jóvenes que participaron en la investigación nos hablaron de la importancia de las relaciones con los demás, de lo que para ellos era la soledad y de algunas de las experiencias vividas, sobre todo en la escuela o el instituto. Como ya mostramos en un trabajo anterior (Rojas-Pernia, Haya Salmón, Lastra-Cagigas y Álvarez-Sáenz de Santa María, 2020), recogemos a continuación algunas de los resultados de la investigación:

### **Las relaciones con otras personas son importantes para todos**

Los jóvenes a los que entrevistamos, sin excepciones, nos relataron lo importante que son algunas personas en sus vidas, sobre todo familiares y



amigos porque con ellos es posible compartir lo que nos ocurre, lo bueno y lo malo. También destacaron la importancia que tiene ampliar esa red de relaciones y participar en espacios y actividades valiosas. Todo ello, nos hace sentir bien y reconocidos por los demás.

En palabras de Samuel,

*‘Yo necesito estar con gente. Me gusta relacionarme y tener gente que me satisfaga y tener relaciones con gente normal.’* (Samuel, 26 años, con discapacidad intelectual, CDI)

En palabras de Sonia,

*‘Mucho, mucho, porque me gusta mucho relacionarme con gente que conozco de hace mucho tiempo y con gente nueva. Siempre estoy apuntándome a cosas, haciendo cosas para relacionarme con gente porque me gustan mucho y me parecen muy importantes.’* (Sonia, 20 años, sin discapacidad intelectual, SDI)

Cuando preguntamos si es lo mismo estar solo que sentirse solo, la mayoría respondió que algunas personas necesitan un tiempo para sí mismas, para desconectar de las demandas externas o pensar sobre cuestiones importantes, pero que eso no es la soledad. *‘La soledad es un estado en el que estás solo pero no quieres estarlo. (...) Hay gente a la que le gusta estar sola, que le gusta estar en sus cosas, pasar su tiempo consigo mismo, pero eso no es soledad’* (Anjana, 18 años, SDI).

Por tanto, estar solo puede ser una situación elegida, que te hace sentir bien. Pero estar solo no es lo mismo que sentirte solo. La soledad o sentirse solo es el resultado de una situación impuesta u obligada para quienes la sufren.

*‘Sentirse sola es no tener amigos, no salir, como quedarse marginado en casa.’*

*‘La soledad es sentirse sola, creo (...) Sentirse solo es no tener a nadie y estar solo es, por ejemplo, que se hayan ido tus padres hacer un recado, pero vuelvan. Eso no es sentirte sola, eso es estar sola.’* (Elisa, 19 años, CDI)

Excepto tres jóvenes que explicaban que nunca se habían sentido solos, los demás hablaron de situaciones en las que sintieron tristeza, impotencia, miedo, nerviosismo, incompreensión, dolor, inseguridad, o vergüenza. Se trata de sentimientos que son el resultado o la consecuencia de lo que otras personas hicieron, ya sea por acción u omisión, provocando situaciones o experiencias de incomunicación, encierro o exclusión.

Las cartografías corporales sirvieron para que los entrevistados compartieran una experiencia en la que se habían sentido solos y cómo se encarnaba ese sentimiento. También hizo posible que, quiénes nunca habían experimentado la soledad, pudieran imaginar lo que esa situación supondría para ellos.

**La mayoría de los jóvenes con y sin discapacidad se han sentido solos en algún momento de sus vidas**, y *‘el sentimiento de soledad te lleva a creer que no tienes a nadie, ni familia, ni amigos, ni nada’* (Carmen, 27 años, SDI).

Aunque algunas experiencias de soledad se desencadenan o acontecen fuera de la escuela, para muchos de los entrevistados ese fue el lugar elegido cuando les pedimos que pensarán en alguna situación o en algún momento vital en el que se hubieran sentido solos.

Por ejemplo, para Francisco el traslado de la familia a otra ciudad por motivos laborales fue el desencadenante de una situación de aislamiento que fue en aumento en la escuela, pero también en casa,

*‘Cuando nos fuimos a Madrid tuvimos muchos problemas en casa. La situación era terrorífica. El colegio me salvaba. Aun así, había días que todo me pesaba, y lloraba porque no podía con ello, entonces, el colegio no me dio la espalda, pero yo interpretaba muchas situaciones que no eran reales. Igual por el tipo de comunicación. Pero claro, cuando el colegio se convirtió en una cárcel, y la casa en otra y yo no tenía edad para salir y mis padres eran rectos con eso, yo me sentía solo.’*  
(Francisco, 21 años, SDI)

Sin embargo, la mayoría de las situaciones de soledad relatadas por los participantes nos trasladan al instituto y a la etapa de Secundaria. Rememoran momentos en los que se sintieron fuera de lugar, en los que no sabían con quién hablar y a quién contarle lo que les pasaba o con quién compartir alguna actividad. Como relatan jóvenes con y sin discapacidad, el instituto no fue un buen lugar para algunas personas:

*‘Pues cuando he estado en los recreos, en el último colegio de la ordinaria que era la ESO. Yo intentaba unirme al grupo, pero nadie me quería. Y yo me sentía sola. Me decía: “y yo ¿con quién puedo hablar? Me siento sola, no tengo amigas”. Yo intentaba unirme a los grupos de con las chicas. Pero me ignoraban y no querían estar conmigo, y me preguntaba “¿por qué? Si soy como ellas.’* (Elisa, 20 años, CDI).

La ausencia de intercambios, la incomunicación o la indiferencia por parte de los iguales parece explicar el aislamiento que sufrieron Francisco o Samuel. En cambio, para otras personas, el rechazo de los compañeros fue más evidente y dañino, como explicaban Elisa, Adolfo o Lucía. Nos hablaron de conductas de rechazo continuado o de acoso físico y/o verbal que los llevaron a querer encerrarse en casa.

**Algunos objetos y algunas actitudes favorecen el aislamiento** y *‘no nos enteramos de lo que ocurre alrededor’* (Antonio, 26, CDI).

En la entrevista preguntamos por objetos o actitudes que favorecen que algunas personas se queden solas y sientan que están solas. La mayoría de los entrevistados señalaron que el móvil es un obstáculo que aísla a las personas. Aunque permite una comunicación más cercana y permanente, es lo *‘que impide que te comuniques con el que está al lado’* (Sonia, 20 años, SDI).

*‘La gente se encierra y hace unas cosas que alucinas. Por ejemplo, a lo mejor estás con un teléfono y están ahí el padre y el hijo y es que ni se miran, es que no hay relación. O un niño, de 7 años u 8 años con un teléfono, ¿es que no lo entiendo!’* (Adolfo, 23 años, CDI)

En el momento en el que hablamos de actitudes, dos son las respuestas. Para algunos de los entrevistados la indiferencia hacia lo que les ocurre a otras personas es lo que favorece la soledad. Se trata de una actitud que no busca intencionalmente dañar a otras personas y que explican por la escasez de tiempos, la predisposición a juzgar a los demás sin conocerlos o por egoísmo. En palabras de Anjana, *'hay muchas personas que dejan a la gente en ridículo. No son conscientes de ello, pero hacen que una persona no se sienta integrada en el grupo (...) Las faltas de respeto, no ser empáticos, hacer comentarios sobre una situación por la que alguien está pasando son actitudes que van a hacer que una persona se aleje'* (Anjana, 18 años, SDI).

No obstante, los entrevistados coinciden en que algunas personas buscan intencionalmente aislar y causar dolor a otras personas, a veces a través del lenguaje. En palabras de Sonia, el problema reside en cómo esas personas animan o empujan a terceros para dejar fuera y aislar a otras:

*'Sí, actitudes, no me gusta decir que una persona mala, pero se lleva a los demás, arrastra a los demás y puede dejar a una persona sola en un grupo, en una clase, en un trabajo, alguien que sea el cabecilla, que tenga las ideas más claras y tajantes, y le coja manía a una persona y diga 'yo con este no me quiero llevar más' y arrastre a todo el grupo y pueda dejar sola a la otra persona.'* (Sonia, 20 años, SDI).

## **Son necesarios cambios sociales porque nadie debería estar solo**

Alguno de los entrevistados cree que todo el mundo debería sentirse solo alguna vez en su vida porque eso evitaría la indiferencia, el acoso o el aislamiento. Plantea que el hecho de pasar antes por esa situación puede tener un carácter preventivo. No obstante, la mayoría de los entrevistados cree que nadie debería sentirse solo en la escuela o en el instituto y que todos deberían saberse reconocidos. En consecuencia, cuando les preguntamos a los jóvenes que cambiarían de la situación vivida, ellos afirman que el problema no estaba en ellos y, por tanto, cambiarían a las personas que estaban a su alrededor. Como explicaba Lorena, *'no hice nada para que me trataran mal. Las cambiaría por personas que me valorasen y que me trataran bien (...) se metían conmigo en clase, me tiraban papeles, que no me tocasen físicamente, que no se riesen de mí sin motivo... una vez me cerraron la puerta y me dieron un golpe, que no fuesen así conmigo, ni con nadie'* (Lorena, 29 años, SDI).

Se trata de un asunto muy complejo que para algunos enraíza en lo educativo, a distintos niveles. Para Francisco (21 años) la clave está en los valores sociales que se priorizan y valoran:

*'Nos educan en competitividad, nos generan en intereses muy distintos, y eso lleva a que los colectivos de personas estén solos. Si de educase en la cooperación en lugar de la competitividad y en la equidad en lugar de la igualdad, creo que habría problemas, pero muchos problemas de las relaciones personales se resolverían.'* (Francisco, 21 años, SDI)

En ese contexto es posible imaginar el cambio que otros jóvenes proponen. Como señala Sandra (20 años), necesitamos *'estar muy atentos a los demás para que nadie se quede solo'*. Eso significa que hay que escuchar y observar

a nuestro alrededor, porque, aunque es importante pedir ayuda a otras personas y explicarles cómo nos sentimos (Lorena, 29 años, SDI), algunas personas sienten que no pueden hacerlo.

Alguno de los entrevistados planteaba que son necesarios cambios estructurales. La soledad no es un fenómeno individual, sino la consecuencia que experimentan algunas personas en contextos distintos en los que no se sienten parte o son menos valorados.

En resumen, la investigación nos enseñó que:

1. Podemos estar rodeados de gente, pero sentirnos solos.
2. Cuando nadie te hace caso, sientes que no eres importante para los demás y el sentimiento de soledad crece.
3. Quizás en algunos momentos nos guste o necesitemos estar solos para dedicarnos a nosotros mismos, pero que los demás nos hagan sentir solos nos genera malestar y nos deja mal cuerpo. También invade nuestros pensamientos e ideas.
4. Las personas a las que hemos entrevistado quieren ‘sentirse parte de algo’: un grupo o una actividad.
5. Hemos conocido que las personas sentimos, vivimos y experimentamos la soledad de maneras distintas. Pero, la soledad la sentimos, vivimos y experimentamos todos, las personas con y sin discapacidad.
6. Es importante que a todas las personas nos enseñen a respetar, acoger y tratar bien a los demás.

## **Algunas reflexiones finales**

Este trabajo ha sido muy valioso para nosotros por muchas y distintas razones y nos hemos querido detener en algunas de ellas. En primer lugar, apuntamos algunas de las cuestiones que nos parecen importantes a los investigadores con y sin discapacidad.

## **Algunas cuestiones importantes para Lucía, Ernesto, Elena, Mónica y Santi**

A continuación, exponemos algunos de los argumentos que explican la importancia que esta investigación ha tenido para nosotros como co-investigadores:

1. Desde el primer momento, nos sumamos a un proyecto en el que nos explicaron **lo que se esperaba de nosotros** como co-investigadores. Es decir, Susana y Nacho nos aclararon el sentido que tenía la propuesta que nos hacían y el valor de nuestra incorporación como investigadores de un equipo. Sin duda, esto hizo que nuestra dedicación y compromiso fuese una constante durante todo el proyecto.

2. De igual modo, **nuestro papel o nuestro rol** en la investigación no era el de responder a las preguntas o cuestiones que otras personas se planteaban, como habíamos hecho en ocasiones anteriores en otros proyectos. En esta línea, Mónica aclara que ‘en otras investigaciones solo nos pasan unas encuestas para que rellenemos, pero no nos lo explican’. En esta ocasión y después de varias reuniones en las que abordamos cuestiones que nos preocupaban y que eran importantes para nosotros, decidimos el tema de investigación. Además, durante el desarrollo del proyecto fuimos tomando decisiones sobre lo que hacer o los pasos a seguir porque disponíamos de información para hacerlo. En las sesiones de trabajo miramos a nuestro alrededor, hicimos propuestas, discutimos, nos hicimos preguntas, debatimos, ensayamos juntos y también buscamos respuestas fuera del equipo preguntando a otras personas. Sin duda, ‘en este grupo y durante todo el tiempo hemos debatido y discutido mucho para tomar decisiones sobre qué queríamos hacer y cómo queríamos investigar’ (Santi). En todo momento, sabíamos cuál era el sentido del proyecto de investigación, lo que ha hecho que nuestra implicación fuese mayor.
  
3. Además de formar parte de un espacio de trabajo en el que se puede debatir y decidir, hemos creado un **espacio en el que nos hemos sentido seguros y con confianza** para hacer propuestas. Todos nos hemos sentido cuidados y respetados en todo momento, lo que nos ha hecho sentir bien dentro del equipo. ‘Nos conocemos bien entre nosotros, no cuesta nada hacer preguntas cuando no entendemos algo, es muy fácil hacer propuestas porque estamos en confianza’ (Elena)
  
4. El trabajo que hemos hecho durante estos dos años demuestra que **las personas con discapacidad intelectual podemos formar parte de investigaciones en las que se aborden cuestiones que nos preocupan y afectan como ciudadanos**. ‘Quizá en otros lugares en los que hay personas con discapacidad no tienen muy trabajado esta forma de investigar y si conocen nuestro proyecto puede que se animen a intentarlo [...] a enseñar a trabajar de esta forma, debatiendo y reconociendo que tenemos nuestras propias ideas sobre qué se puede hacer” (Santi). Este tipo de trabajos pueden ser una referencia para otros investigadores y promover que se animen a incluir a personas con discapacidad intelectual en los proyectos de investigación.

Como ya dijimos, esta ha sido nuestra primera experiencia como investigadores. Para nosotros, la investigación abrió nuevas oportunidades de aprendizaje y nos descubrió otras formas de trabajar y, por tanto:

1. Es importante que otras personas con discapacidad intelectual participen en proyectos de investigación, pero para ello, **necesitamos que las familias confíen en nosotros y nos apoyen**.
  
2. **Es preciso que otros equipos de investigación en la universidad sepan** que las personas con discapacidad intelectual queremos formar parte de investigaciones que abordan asuntos o temas que son importantes para nosotros.

3. **Es necesario que tengamos más oportunidades para investigar** y poner en marcha proyectos de investigación. Creemos que hay espacios, como, por ejemplo, los programas de autogestores que podrían ser un buen lugar donde iniciar algunos proyectos.

## **Algunas cuestiones importantes para Nacho y Susana**

La investigación inclusiva pone en valor y reconoce el conocimiento que emerge de las experiencias personales y del trabajo hecho con otras personas, que no sobre estas. Se trata de una investigación valiosa que nos invita a revisar los modos en los que venimos investigando o al servicio de qué o quiénes ponemos la investigación que realizamos.

Así pues, para nosotros:

1. Esta investigación nos dio la oportunidad de sumergirnos en un proyecto distinto a cualquier otro en el que hubiéramos participado. Aunque con anterioridad habíamos desarrollado proyectos de investigación colaborativos, con docentes o grupos de estudiantes, no habíamos tenido la oportunidad de crear un equipo de investigación en el que personas con y sin discapacidad intelectual trabajáramos ‘codo con codo’. Desde el primer momento, esto **nos empujó a pensar en las condiciones que debíamos garantizar en la investigación para posibilitar que todos formáramos parte del equipo** (Haya y Rojas, 2021). Entre otros, varios elementos fueron una constante en el proyecto desarrollado durante casi dos años. Por un lado, el abordaje persistente del sentido o el valor que tenían para la investigación las actividades que realizábamos y los temas que abordábamos. Por otro, la revisión constante de nuestro papel o rol dentro del grupo de investigación como facilitadores en tanto que investigadores experimentados.
2. Teniendo en cuenta lo anterior, es posible afirmar que la investigación es un proceso que se construye *ad hoc* y se concreta a medida que las personas se “apropian” de la investigación. Esto último no es incompatible con una planificación metódica de la investigación, pero pone de relieve la complejidad de los procesos que se desarrollan y la flexibilidad como condición o principio de procedimiento. Ese proceso de apropiación **nos dio la oportunidad de indagar sobre un asunto** no previsto para nosotros, pero **importante** para el grupo de personas que formaban parte del equipo y socialmente relevante.
3. **La investigación nos ha empujado** a explorar las ventajas y limitaciones de algunas estrategias metodológicas utilizadas en investigación y **a poner en valor el uso de métodos visuales y creativos en investigación** que reconocen la experiencia, en este caso, de los co-investigadores con discapacidad intelectual con los que trabajamos. En particular, objetos personales, el teatro imagen, la fotografía y las cartografías corporales han sido herramientas que nos han servido para compartir significados, explicitar nuestras ideas sobre

algunos temas, extrañar lo cotidiano (Mannay, 2016) e imaginar otras posibilidades.

El proyecto desarrollado evidencia el valor del proceso seguido y de los resultados obtenidos en la investigación. Nos permite afirmar que la investigación inclusiva debe ser esencialmente una práctica dialógica en la que se aborden cuestiones significativas y relevantes para las personas con discapacidad intelectual que participan; y, consecuentemente, una práctica formativa que ofrezca espacios y tiempos para el debate, la negociación y la apropiación personal de los asuntos que se abordan (Rojas y Haya, 2021).

No obstante, no podemos obviar los obstáculos con los que tropiezan los proyectos inclusivos en el contexto español y, en consecuencia, creemos que sería necesario que:

1. Hubiese **un mayor conocimiento del conjunto amplio de aproximaciones que enfatizan en la democratización de los procesos de investigación** y, por tanto, una mayor difusión de investigaciones que modifican las dinámicas entre investigadores y algunos grupos o colectivos sociales. Necesitamos más investigaciones inclusivas que contribuyan a cuestionar las ideas deficitarias dominantes sobre las personas con discapacidad intelectual, que reconozca sus aportaciones y, por tanto, las contemple también como asesoras, co-investigadoras o investigadoras. Sin duda, se precisan directrices desde las agencias o entidades financiadoras que apoyen el desarrollo de proyectos colaborativos y, por tanto, que valoren la participación de todos los investigadores implicados.
2. **La investigación inclusiva exige flexibilidad en los tiempos que necesitamos en investigación**, y todo ello en un contexto en el que priman criterios eficientistas. Dar valor al conocimiento que se construye a partir de la experiencia personal y a través de las relaciones demanda más tiempos para todos los investigadores: para los investigadores con discapacidad intelectual, son necesarios tiempos para introducirse en un contexto (lenguaje, dinámicas, aprendizajes específicos,...) que se les ha negado hasta hace muy poco; para los investigadores sin discapacidad, el tiempo es un recurso necesario en una investigación de carácter emergente y para aprender a resolver los conflictos que emergen ante lo no-previsto.
3. De igual modo, **los criterios que se contemplan para valorar la difusión de la investigación** (fundamentalmente mediante textos académicos y factores de impacto) **colisionan con las formas de trabajo colaborativas** y con la importancia que la difusión en contextos no académicos tiene para una parte del equipo. Es decir, esto último implica poner en marcha procesos que el contexto académico no valora y desanimar a quienes quieran desarrollar investigaciones inclusivas.

## **Para cerrar...**

Nos gustaría señalar que la investigación es un medio que amplía las posibilidades de aprendizaje y participación para quienes lo recorren. A nosotros nos dio la posibilidad de pensar juntos sobre un asunto socialmente relevante, a indagar en otros modos de expresar lo que sentimos y queremos comunicar a los demás y a valorar las aportaciones o reflexiones de todos los miembros del equipo de investigación.

## **Referencias bibliográficas**

- Haya Salmón, I. y Rojas Pernia, S. (2021). Building a research team and selecting a research topic within the process of an inclusive research project in Spain. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(3), 742-751.
- Mannay, D. (2016). *Visual, narrative and creative research methods*. New York: Routledge.
- Rojas Pernia, S., Haya Salmón, I., Lastra Cagigas, S. y Álvarez Sáenz de Santamaría, L. (2020). The importance of social relationships and loneliness: An inclusive research project in Spain. *British Journal of Learning Disabilities*, 48(4), 291-300.
- Rojas Pernia, S. y Haya Salmón, I. (2021). Inclusive research, learning disabilities, and inquiry and reflection as training tools: a study on experiences from Spain. *Disability & Society*, 36(6), 978-998.



# **Capítulo 6. Implícates en investigación desde el principio”: La red de investigación inclusiva en Irlanda**

Edurne García Iriarte<sup>1</sup> y Brian Donohoe<sup>2</sup>

<sup>1</sup> School of Social Work and Social Policy, The University of Dublin, Trinity College Dublin, Ireland, Inclusive Research Network, Ireland

<sup>2</sup>National Federation of Voluntary Service Providers, Inclusive Research Network, Ireland

## **The Inclusive Research Network**

**De Barry Jacob, 2021**

The inclusive Research Network  
Turns 13 this year, so let's stop for a second  
And give ourselves a cheer  
Started in Galway with a training workshop  
Since then it has been Research non-stop

Our first research project was where we live?  
Where could we live? Where should we live?  
Where we would maybe like to live?  
Our first research project was where we live?

And then in 2010 we had research done again  
Relationships and Supports  
Looked at relationships of all sorts  
We took on The Law Reform Commission  
Our relationships to be given legal permission

In 2012 we set up our steering group  
So we could work better as a research group  
With a Chair, Secretary and PRO  
Now we had a clear way to go

Our work rate always, total and keen  
Finished a new project by 2015  
How to move out of group homes?  
And finally live in normal homes  
We called this project Our Homes

It's always been said that  
Your health is your wealth  
Our next topic was health  
What happens when to the GP we go?  
That's what IRN wanted to know

So we went about it with no fuss  
After 3 years launched Doctors & Us  
Covid19 in 2020 only zoom calls were had  
Progress was slow and times were bad

We adapted to the new circumstances  
With a new research project  
We would take our chances

So our latest research project will be  
In/Equality choice, Health & support  
Onwards and upwards  
Until we have the next report

## **Introducción**

El texto que abre este capítulo, de Barry Jacob (nombre artístico de Brian Donohoe), resume de forma poética y eficaz la historia de la red de investigación inclusiva de Irlanda (IRN por sus siglas en inglés) desde que comenzó en 2008 hasta el momento de escribir este capítulo, 13 años después. Una iniciativa que se fraguó a partir de unos talleres de formación y que se consolidó con los años como una organización co-liderada por personas con discapacidad intelectual (a las que también nos referimos en este capítulo como miembros de la red y como investigadores expertos), su personal de apoyo, investigadoras universitarias y profesionales de servicios. Este capítulo se centra en los siguientes aspectos de este grupo: el inicio de la red en un momento propicio a la inclusión, su organización como una red nacional de grupos regionales, el cambio de liderazgo a lo largo de los años y el valor

añadido de la investigación llevada a cabo. En el capítulo reflexionamos sobre los factores que nos ayudan a investigar y aquellos en los que todavía necesitamos trabajar para seguir mejorando.

Conviene hacer explícitos los supuestos sobre la investigación inclusiva de los que partimos en la escritura de este capítulo. La investigación inclusiva es un proceso colaborativo entre investigadores expertos y personas de apoyo, entre las que normalmente se incluyen investigadores académicos, y en el que las personas con discapacidad intelectual participan no sólo como objetos de investigación sino como sujetos activos en la formulación de preguntas de investigación, recogida y análisis de datos, y divulgación de resultados (Walmsley, Strnadova & Johnson, 2018; Nind, 2014; Bigby, Frawley, & Rachmaran, 2014).

Asimismo, aclaramos cómo se ha llevado a cabo la escritura del capítulo, siguiendo a Strnadova y Walmsley (2018), que inciden en la importancia de presentar de forma transparente el proceso. La primera autora, Edurne García, es una profesora universitaria que ha trabajado con la red de investigación inclusiva desde 2009. Ella es responsable de la conceptualización del capítulo, de la redacción en castellano y de la traducción al inglés de fragmentos del capítulo para que, a través de una entrevista en inglés con Brian Donohoe, su voz pudiera ser incorporada al capítulo y las principales ideas presentadas en el capítulo, contrastadas entre ambos autores. Brian es un miembro de la red, investigador experto, que ha tenido la posición de secretario de la red desde el año 2012. Brian es el autor del poema “The Inclusive Research Network” y sus comentarios están en letra cursiva para diferenciarlos del resto del texto, redactado por Edurne. Fragmentos de la entrevista entre Brian y Edurne también se presentan en forma de diálogo para ilustrar cómo hemos compartido nuestros puntos de vista. Las opiniones que se presentan en este capítulo son de los dos autores y no representan a la red en su conjunto.

## **El inicio de la red: un momento propicio para la investigación inclusiva**

La red de investigación inclusiva comenzó en 2008 a través de un programa de formación sobre investigación para personas con discapacidad intelectual en Irlanda (Tierney et al., 2009). El programa, financiado a través de una beca Acciones Marie Curie de la Comisión Europea al Instituto Nacional de Discapacidad Intelectual de Trinity College Dublin, ofreció tres talleres de un día entre 2008 y 2009 a personas con discapacidad intelectual y a su personal de apoyo (Tierney et al., 2009). Muchas de las personas que participaron en estos talleres, y que después se convertirían en miembros de la red, pertenecían a grupos regionales de auto-gestión o defensa de derechos, lo cual imprimió un carácter de reivindicación de derechos a la red desde su comienzo. Los talleres fueron organizados e impartidos en colaboración con la Federación Nacional de Proveedores de Servicios, un organismo que agrupa a

más de 60 organizaciones de servicios de discapacidad intelectual en Irlanda, con el objetivo de formar a las personas con discapacidad intelectual y a su personal de apoyo en habilidades de investigación para que pudieran contribuir al desarrollo de políticas sociales de discapacidad. Durante los talleres, los temas de los primeros estudios fueron decididos por las personas con discapacidad intelectual, “dónde vivimos” (Inclusive Research Network, 2010a) y “relaciones y apoyos” (Inclusive Research Network, 2010b), así como la metodología de los estudios, encuesta y grupos focales, respectivamente.



Figura 1: Taller de formación sobre investigación inclusiva (Tierney et al., 2009)

El momento en el que la red surgió fue propicio para el cambio de perspectiva sobre la discapacidad, en Irlanda y a nivel internacional. Este cambio fue impulsado particularmente por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Convención) (Naciones Unidas, 2006). El cambio de perspectiva supuso que las personas con discapacidad, incluidas aquellas con discapacidad intelectual, que previamente habían sido vistas como obras de caridad fueran consideradas sujetos capaces de reclamar sus derechos, en otras palabras, pasaron de ser vistas como personas pasivas a agentes activos de cambio.

Irlanda, junto a otros países como España, firmó la Convención en 2007. Mientras que España ratificó la Convención en ese mismo año, Irlanda esperó a que la legislación nacional estuviera en consonancia con los artículos de la Convención para ratificarla. El enfoque que Irlanda adoptó hizo que fuera el último país de la Unión Europea en ratificar la Convención en 2018. Mientras que esta tardanza fue objeto de duras críticas tanto a nivel nacional como internacional, el lapso entra la firma y la ratificación también generó un movimiento social a favor de la ratificación entre las personas con discapacidad, las organizaciones de defensa de sus derechos e investigadores académicos, entre otros, que indirectamente ayudó a concienciar a la población sobre los derechos de las personas con discapacidad en detrimento de la caridad hacia ellas. Fue en 2009, dos años después de la firma de la Convención, cuando la red se creó y la Convención pasó a ser un anclaje claro

en su desarrollo tanto en su faceta de investigación como en la de defensa de derechos, indirectamente ayudando a ese cambio de perspectiva impulsado por la propia Convención.

Asimismo, miembros de la red fueron partícipes de este movimiento en Irlanda, en concreto participaron en varias consultas y propuestas al gobierno para cambiar la legislación. Por ejemplo, el segundo estudio de la Red “Relaciones y apoyos” (Inclusive Research Network, 2010b) fue motivo de una consulta entre miembros de la red y la Comisión de Reforma Legislativa en Irlanda en 2010 (Bane et al., 2012), participando así en un proceso que llevó a cambiar la ley sobre regulación sexual en 2018 (ver figura 2).

<b>Eduarne:</b>	¿Cómo ves la relación entre la Red [de investigación inclusiva] y la política social?
<b>Brian:</b>	<i>Es mucho más fuerte ahora. Supongo que empezó siendo liderada por los académicos y después, conforme los miembros se implicaron en los temas de investigación, entonces los temas surgieron para hacer presión política, si sabes a lo que me refiero. La ley sobre delitos sexuales era una de las cosas sobre las que se necesitaba poner presión para cambiarla y el estudio sobre relaciones estaba ligado con esto.</i>

Figura 2: Relación entre la red de investigación inclusiva y la política social



Figura 3: Miembros de la red con la Comisión de reforma legal

Con un enfoque centrado en los derechos, la investigación inclusiva no sólo tenía el objeto de generar conocimiento sobre temas importantes para los investigadores expertos desde sus propias perspectivas, sino de informar al gobierno sobre cómo vivían las personas con discapacidad intelectual en Irlanda, y cómo estas podían disfrutar de sus derechos. Esta interacción entre investigación inclusiva, defensa de derechos, y contribución al desarrollo de

políticas sociales y de legislación fue reforzándose recíprocamente, lo cual benefició no sólo a los expertos en su rol investigador, sino en su rol político, y facilitó el proceso consultativo del gobierno, que contaba con grupos como la red de investigación inclusiva para incorporar su perspectiva a varias propuestas de políticas sociales y de investigación. Sin embargo, tal y como Brian apunta, es difícil ver el impacto que la investigación ha tenido a nivel personal “*Supongo que es difícil ver. Probablemente hay algún impacto, pero yo no lo veo.*” Si el momento fue propicio para el establecimiento de la red a nivel político, por la Convención, y social, por el cambio de actitudes hacia las personas con discapacidad, la organización de la red nacional a través de grupos regionales también ha sido un factor importante en su mantenimiento a lo largo de los años, aspecto que tratamos en el siguiente apartado.

## **Una red nacional nutrida por grupos regionales**

En esta sección abordamos la estructura de la red como una organización nacional compuesta de grupos regionales y de su liderazgo, que ha pasado de ser académico a ser de colaboración, a través de un comité ejecutivo, con miembros de la red y personal de apoyo, incluyendo investigadoras académicas.

La estructura de la red de investigación inclusiva como una organización nacional de la que forman parte varios grupos de defensa de derechos y/o de investigación ya establecidos a nivel regional ha sido clave en su continuación a lo largo de más de una década (García Iriarte et al., 2021). Los grupos regionales están formados generalmente por 5 ó 6 investigadores expertos y una persona de apoyo, contratada por la organización de servicios de los cuales los expertos son usuarios. Desde 2011, una media de 15 investigadores expertos y siete personas de apoyo asisten a las reuniones mensuales (García Iriarte et al., 2021). Así, los grupos regionales funcionan de manera autónoma e independiente unos de otros con sus reuniones semanales y proyectos propios a la vez que participan en proyectos nacionales organizados por la red (García Iriarte, O’Brien, & Chadwick, 2014; García Iriarte et al., 2021).

Esta estructura que se ha mantenido en el tiempo facilita, en primer lugar, el apoyo *in situ* a los miembros de la red en sus lugares de origen. Asimismo, facilita que nuevos miembros de los grupos regionales formen parte, a su vez, de la red nacional. También asegura la continuación de algunas de las personas de apoyo que siguen implicadas en la red, aunque los miembros a los que empezaron apoyando participen de manera más o menos activa en la red.

Sin embargo, la estructura ha presentado también limitaciones, siendo una de las más importantes una base inestable de personal de apoyo, del cual los investigadores expertos dependen para desplazarse y participar en las reuniones, para mantener una comunicación activa con otros miembros de la red—la cual se realiza principalmente por email y durante la pandemia de 2020-2021 a través de la plataforma zoom—y para realizar actividades de investigación como recogida, análisis de datos y divulgación de la información (García Iriarte et al., 2021). Esta falta de personal de apoyo se debe a que los profesionales que han trabajado con los miembros de la red son contratados por organizaciones de servicios y aunque los profesionales estén comprometidos con el trabajo de la red de forma individual, las organizaciones

no lo están necesariamente. Un ejemplo práctico de este problema es que si la persona de apoyo de uno de los grupos regionales no está disponible para desplazarse con el grupo y participar en una reunión de la red, la organización no se compromete a sustituir a la persona de apoyo, lo cual resulta en que todo el grupo no participa en la reunión. Además, esta estructura de grupos regionales no ha ayudado a que miembros que no pertenecen a un grupo regional de defensa de derechos o de investigación hayan continuado a lo largo de los años. Aquellas personas que de manera individual son miembros de la red son una excepción, en lugar de la norma.

En lo que respecta al liderazgo, la red se compone de un comité directivo con los siguientes cargos: presidencia, vicepresidencia, secretaría, vicesecretaría, relaciones públicas y tesorería. La elección de estos cargos se realiza cada tres años por votación de los investigadores expertos únicamente. El comité directivo se reúne mensualmente para acordar el orden del día de la reunión mensual, la cual se realiza con todos los miembros de la red. El comité directivo está apoyado por las investigadoras académicas, las personas de apoyo, si las hay, de cada miembro con cargo de responsabilidad y por la persona de apoyo del secretario. El presidente es el encargado de la apertura y clausura la reunión mientras que el secretario es responsable de enviar la orden del día con anterioridad a la reunión y de tomar acta de la reunión. La red tiene reuniones mensuales desde 2015 (García Iriarte et al., 2021).

 <b>IRN Tuesday 11<sup>th</sup> February 2020</b> Glor Theatre Ennis 11am – 3pm	
<b>Welcome, 11-11:05</b> <b>[Chair]</b>	[Picture of chair person]
<b>11:05-11:15</b> News and updates by members	
<b>11:15-12:20pm</b> <b>[IRN member]</b>	
Forming a company Bank account/funding What are our options? [Member] to give feedback from National Platform Break into groups Mission statement Role of supporters Role of Steering Group/ Board of directors IRN Ambassadors/global advocates or other?	

Figura 4: Orden del día de una reunión mensual

De acuerdo a Brian, “Desde el 2012, con el grupo directivo, la investigación está liderada por los miembros y la llevan a cabo los miembros también, de forma que no hay académicos, como tú [Eduarne], sin ofender, dirigiendo el espectáculo o diciéndonos ‘vamos a investigar esto’. La gente [los miembros] vota y deciden las cuestiones ellos mismos. Y todo se piensa y se explica a la gente, (...) cualquier formación que se haga, se explica, así que saben exactamente qué están haciendo y de qué se trata, así que son los que controlan el proyecto en

*lugar de que otros lo lideren. Creo que quizás el primer proyecto y el segundo se hicieron un poco así, la gente los hizo y después otros se los llevaron y los redactaron mientras que con los dos o tres últimos la gente ha sido fundamental.* Este análisis de Brian coincide con García Iriarte et al. (2021), en que los miembros de la red toman las decisiones. Sin embargo, en García Iriarte et al. (2021) también cuestionamos la influencia que las investigadoras académicas todavía ejercen sobre los estudios que la red realiza.

## **El valor añadido de los estudios inclusivos en Irlanda**

¿Qué aporta la inclusión de investigadores expertos en la investigación al conocimiento sobre discapacidad? El valor añadido de la investigación inclusiva es una pregunta que se la han planteado ya Jan Walmsley, Iva Strnadova y Kelley Johnson (2018), que aclaran que el valor añadido es encontrar modos en los que los investigadores académicos y los investigadores expertos trabajen juntos. García Iriarte et al. (2021) concluyen que el valor añadido de la investigación inclusiva es tener a los investigadores expertos en mente, no sólo para identificar los temas que son importantes para investigar y para interpretar los resultados, sino para divulgar la información para que llegue a otras personas, por ejemplo, utilizando formatos accesibles de fácil lectura, imágenes, audio, o vídeo.

En 2014, la primera autora junto con otros dos investigadores académicos, analizaron el valor añadido de la investigación inclusiva llevada a cabo en Irlanda en relación al conocimiento generado y al impacto de la investigación a nivel individual y social (García Iriarte, et al., 2014), concluyendo que, en primer lugar, la investigación inclusiva generó conocimiento sobre las experiencias de las personas con discapacidad intelectual, sus aspiraciones y su deseo de ejercer sus derechos.

La aportación al conocimiento sobre los derechos es algo que Brian también identifica, como se muestra en el siguiente fragmento de nuestra conversación (figura 5).

<i>Eduarne:</i>	<i>¿Qué hemos aprendido de los estudios que hemos llevado a cabo sobre dónde vivimos, relaciones y apoyos, nuestros hogares, y los médicos y nosotros? ¿Qué sabemos ahora que no sabíamos antes?</i>
<i>Brian:</i>	<i>Todos [los estudios] tienen valor de alguna manera. No me gusta poner uno por encima de otro pero creo que “los médicos y nosotros<sup>8</sup>” y “nuestros hogares<sup>9</sup>”, creo que son</i>

<sup>8</sup> Inclusive Research Network (2019). *Doctors and Us. What Is Like for People with Learning Disabilities to Go to the Doctor in Ireland.* Limerick: School of Allied Health, University of Limerick. [http://www.fedvol.ie/Inclusive\\_Research\\_Network\\_IRN/Default.241.html](http://www.fedvol.ie/Inclusive_Research_Network_IRN/Default.241.html)

<sup>9</sup>Inclusive Research Network (2015). *Our Homes. Home and Independence Project.* Dublin: School of Social Work and Social Policy, Trinity College Dublin. [http://www.fedvol.ie/Inclusive\\_Research\\_Network\\_IRN/Default.241.html](http://www.fedvol.ie/Inclusive_Research_Network_IRN/Default.241.html)



*significativos porque sabemos qué cambios quiere la gente y sabemos cómo la gente es tratada y eso es importante. (...) Creo que hemos aprendido cositas. Hemos tenido revelaciones mientras los llevábamos a cabo, supongo, en el proceso de hacer la investigación escuchas historias y te das cuenta de que, quizás esa no es la forma en la que deberían hacerse las cosas.*

Figura 5: Qué hemos aprendido a través de la investigación inclusiva.

Los estudios de la red fueron pioneros en la investigación inclusiva en Irlanda, implicando a investigadores expertos en los equipos de investigación (García Iriarte, et al., 2014). Los cambios a nivel individual y social fueron limitados aunque los investigadores expertos identificaron beneficios de participar en la investigación tales como la credibilidad, la confianza personal, el respeto, la autoestima y la mejora personal (García Iriarte, et al., 2014). Brian añade que la investigación que hemos hecho es relevante para el gobierno (figura 6).

Edurne: ¿Qué piensas de que el gobierno use nuestra investigación?

Brian: *Creo que es bueno. Demuestra que nos toman en serio. No hemos hecho investigación que no es relevante, que se queda en las estanterías, que se olvida, sino que es fundamental para las necesidades de los gobiernos, que contribuye a lo que hacen.*

Figura 6: Relevancia política de la investigación inclusiva.

## **¿Qué nos ayuda a investigar y con qué limitaciones nos encontramos?**

Para Brian, lo que nos ayuda a hacer la investigación son las relaciones y la confianza que los miembros tienen en el comité directivo *“las relaciones y el tipo de confianza que los miembros tienen en el grupo directivo, que no va a hacer cosas sin ellos. Cada paso del proceso se explica. No hay nada como escondido.”* Brian también reflexiona sobre qué debemos hacer mejor, por ejemplo, con las reuniones a través de la plataforma zoom: *“las reuniones a través de Zoom nunca fueron perfectas, supongo que necesitamos adaptarnos al trabajo combinado [online y en persona]. Pero creo que han funcionado relativamente bien.”*

En informes anteriores sobre la red hemos identificado varias limitaciones de los estudios que hemos realizado. Una de ellas es el tiempo que la investigación inclusiva lleva consigo y el compromiso de distintos miembros con el proceso de investigación, en concreto con la divulgación (García Iriarte et al., 2021). Por ejemplo, la publicación en la revista *Disability & Society* del proyecto *How we work* se prolongó más de 12 meses y los miembros de la red

perdieron interés, relegando las tareas de revisión a las investigadoras académicas. Cómo mantener este interés en tareas que se prolongan en el tiempo y asegurar que el control del proyecto sea compartido es algo en lo que los miembros de este grupo necesitamos reflexionar. Asimismo, la pandemia del coronavirus (2019-2021) ha supuesto un cambio importante en la manera que tenemos de trabajar juntos (Acheson, Angus, Angus, Burke, Garcia Iriarte, Hogan, et al., 2021). Todas las reuniones presenciales se sustituyeron por reuniones virtuales durante un año y medio, lo que supuso adaptarnos a una nueva manera de trabajar, de comunicarnos y de mantener las relaciones sociales que contribuyen de manera especial, como menciona Brian en este capítulo, al trabajo de investigación inclusiva. Ese trabajo de adaptación a la virtualidad no ha servido para todos los miembros, ya que algunos, que por motivos tecnológicos, de falta de personal de apoyo, o bien personales, se desvincularon de la red al comienzo de la pandemia. Al mismo tiempo, otros miembros a los que les era muy difícil asistir a las reuniones mensuales presenciales, el acceso virtual les permitió una vinculación a la red que tuvo una actividad mucho mayor que en años anteriores (Acheson et al., 2021).

## Conclusión

La investigación inclusiva, que se realiza con personas expertas en discapacidad intelectual, ha surgido en el siglo XXI como un enfoque de investigación con aceptación en las áreas académicas y de política social. Este capítulo ha examinado el inicio, la organización, las aportaciones, las limitaciones y oportunidades de este tipo de investigación realizada por un grupo pionero de Irlanda.

La red surgió en un momento propicio, después de que Irlanda firmara la Convención de derechos para personas con discapacidad y en su camino hacia la ratificación, donde encontró el ambiente político idóneo para divulgar los resultados de su investigación y que le sirvió para dar ejemplo del cambio de perspectiva que la Convención promueve, realizando investigación sobre los derechos de las personas con discapacidad. La investigación realizada por la red ha contribuido a generar una base de conocimiento sobre los derechos de las personas con discapacidad intelectual en Irlanda, que el gobierno ha utilizado para avanzar los cambios de política social y legislativos de acuerdo a los artículos de la Convención.

La red se sustenta sobre una red de grupos regionales aunque tiene pendiente la creación de una base sólida de personas de apoyo que ayuden a los investigadores expertos con tareas de investigación y con la logística de pertenecer a la red. En un tono más personal, presentamos nuestra reflexión sobre qué nos aporta la investigación inclusiva, a través de la red (figura 7).

Edurne: ¿Qué significa la red de investigación inclusiva para ti, Brian?

Brian: *Para mí, personalmente ayudar a mejorar la vida de la gente, no solo la de otros miembros de la red, pero de la población más amplia de personas con discapacidad, investigar sobre temas para saber más, realizar cambios en aspectos que son importantes para la gente. (...).*

Edurne:	Y para mí es una manera de aprender, me reta a pensar de maneras diferentes, a pensar cómo hacer la investigación de forma accesible, y a estar conectada con los temas que son importantes para los miembros de la red. Y para otros, ¿qué significa la red?
Brian:	<i>Les da confianza (...). Una presidenta que tuvimos hace un par de años era muy tímida cuando empezó. La red le dio titularidad y responsabilidades.</i>

Figura 7: Aportaciones individuales de la investigación inclusiva.

Para Brian, los aspectos fundamentales de la red de investigación inclusiva son la participación, la autonomía de sus miembros en todos los procesos y la transparencia dentro de la red (ver figura 8).

Edurne:	¿Qué consejo les das a las personas que lean este libro?
Brian:	<i>Empieza desde el principio con la gente [investigadores expertos] y dales tanta autonomía como puedan. Explica desde el principio a la gente de qué se trata. Siempre habrá gente que quiera dar pasos adelante. Implica a la gente desde el principio e implícales en investigación desde el principio y que nada sea hecho para ellos, supongo.</i>

Figura 8: Implicación de las personas con discapacidad intelectual en la investigación inclusiva

## Referencias bibliográficas

- Acheson, L., Angus, F., Angus, J., Burke, C., Garcia, E. y Hogan, B. (2021). *We are now meeting online! Doing inclusive research during the Covid-19 pandemic*. Presented at the 6<sup>th</sup> IASSIDD Europe Congress “Value Diversity”. Amsterdam, The Netherlands.
- Bane, G., Deely, M., Donohoe, B., Doher, M., Flaherty, J., Garcia Iriarte, E., et al. (2012). Relationships of People with Learning Disabilities in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*, 40(2), 109–122. DOI:10.1111/j.1468-3156.2012.00741.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.
- García Iriarte, E., Díaz Garolera, G., Salmon, N., Donohoe, B., Singleton, G., Murray, L. et al. (2021). How we work: reflecting on ten years of inclusive

research, *Disability & Society*, 1-23. DOI: 10.1080/09687599.2021.1907546

García Iriarte, E., O'Brien, P. y Chadwick, D. (2014). Involving People with Intellectual Disabilities within Research Teams: Lessons Learned from an Irish Experience. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 149–157. DOI:10.1111/jppi.12081.

Inclusive Research Network (2010a). *Where We Live. A National Study Done by Members of the Inclusive Research Network through Surveys*. Galway: National Federation of Voluntary Bodies. [http://www.fedvol.ie/Inclusive\\_Research\\_Network\\_IRN/Default.241.htm](http://www.fedvol.ie/Inclusive_Research_Network_IRN/Default.241.htm)  
1

Inclusive Research Network (2010b). *Relationships and Supports Study: People with Intellectual Disability in Ireland*. Dublin: National Institute for Intellectual Disability Ireland. [http://www.fedvol.ie/Inclusive\\_Research\\_Network\\_IRN/Default.241.htm](http://www.fedvol.ie/Inclusive_Research_Network_IRN/Default.241.htm)  
1

Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.

Nind, M. (2014). *What is inclusive research?* London, UK: Bloomsbury.

Strnadova, I. y Walmsley, J. (2018). Peer-Reviewed Articles on Inclusive Research: Do Co-Researchers with Intellectual Disabilities Have a Voice? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(1) 132–141. DOI:10.1111/jar.12378.

Tierney, E., Curtis, S. y O'Brien, P. (2009). *The Inclusive Research Network: A participatory action research project. A Joint Initiative of the National Federation of Voluntary Bodies and the National Institute for Intellectual Disability*. Acceso realizado en Septiembre 2021. [http://www.fedvol.ie/Reports\\_by\\_the\\_Inclusive\\_Research\\_Network/Default.2084.html](http://www.fedvol.ie/Reports_by_the_Inclusive_Research_Network/Default.2084.html)

Walmsley, J. y Johnson, K. (2003). *Inclusive Research with People with Learning Disabilities: Past, Present and Futures*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Walmsley, J., Strnadova, I. y Johnson, K. (2018). The Added Value of Inclusive Research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 751–759. DOI:10.1111/jar.12431.

# Capítulo 7. Definiendo roles en investigaciones inclusivas desde una experiencia en Chile

Vanessa Vega<sup>1-2</sup>, Izaskun Álvarez-Aguado<sup>3</sup>, Marcela Jarpa<sup>1</sup>, Herbert Spencer<sup>1</sup>, Katherine Exss<sup>1</sup>, Félix González<sup>1</sup> y Rosario Muñoz<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Pontificia Universidad Católica de Valparaíso (Valparaíso, Chile)

<sup>2</sup> Millenium Institute for Caregiving Research (MICARE) (Santiago, Chile)

<sup>3</sup> Facultad de Salud y Ciencias Sociales, Universidad de Las Américas (Valparaíso, Chile)

## Introducción

Saber qué sienten, piensan, perciben o quieren las personas con discapacidad intelectual es en la actualidad algo importante. Por eso es necesario plantear investigaciones que promuevan la implicación de estas personas en temas que son de su interés (Fullana et al., 2016; Keyes y Brandon, 2012; Walmsley et al., 2018). El concepto de investigación inclusiva surge precisamente para garantizar la plena participación de las personas con discapacidad intelectual en las investigaciones que les atañen (Walmsley y Johnson, 2003).

En este capítulo se van a describir las experiencias y roles de un equipo de investigación compuesto por personas con discapacidad intelectual y académicos investigadores en Chile, que durante cinco años, han trabajado bajo el paraguas de la investigación inclusiva sobre temas relacionados con la autodeterminación, la accesibilidad cognitiva y la vida independiente. Desempeñar distintas funciones durante un lustro ha conllevado, tanto para los participantes con y sin discapacidad de este equipo, algunas dificultades, varias adaptaciones y numerosos beneficios y aprendizajes.

Para conocer cómo ha sido la experiencia de los miembros del equipo con respecto al desarrollo de la investigación se han aplicado dos grupos focales. Uno de ellos dirigido a los integrantes con discapacidad intelectual y otro a los académicos investigadores. Además de recopilar información sobre el proceso de crecimiento interno del equipo, ambos grupos focales también han tratado de arrojar luz sobre uno de los mayores desafíos que plantean las investigaciones inclusivas: reconocer cuáles son los roles vinculados con estos procesos y las relaciones que se establecen entre los distintos participantes (Frankena et al.,2019; Nind, 2016).

La tabla 1 recoge algunas de las preguntas utilizadas para guiar esos grupos focales, las características generales de los participantes de ambos grupos y otros elementos de interés sobre su aplicación.

<b>Características</b>	<b>Grupo focal 1</b>	<b>Grupo focal 2</b>
Participantes	Académicos investigadores	Grupo asesor de personas con discapacidad intelectual
Descripción participantes	Participan 7 académicos investigadores de varias disciplinas: diseño, educación especial, lingüística y sociología. Todos los participantes tienen amplia trayectoria en investigación sobre discapacidad intelectual.	Participan 9 personas adultas con discapacidad intelectual conformadas como un grupo asesor. Todos los participantes han formado parte de investigaciones previas en el ámbito de la discapacidad intelectual.
Facilitador	Profesional de apoyo puntual. Se trata de una persona que colabora externamente con el equipo, pero no participa en el desarrollo de las investigaciones.	
Modalidad	Sesión en streaming desde una plataforma de interacción virtual	
Duración	90 minutos	120 minutos
Apoyos o adaptaciones	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Apoyo visual para guiar el desarrollo del grupo focal.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Apoyo visual para guiar el desarrollo del grupo focal.</li> <li>● Preguntas en formato de lectura fácil.</li> </ul>
Ejemplos de preguntas	<ul style="list-style-type: none"> <li>● ¿Por qué han decidido formar parte de este grupo de investigación?</li> <li>● ¿Cómo se han sentido dentro de este grupo de investigación?</li> <li>● ¿Cuáles han sido sus aportaciones al grupo de investigación?</li> </ul>	

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cómo han resuelto o se han abordado los problemas en el equipo?</li> <li>• ¿Cuáles son las metas futuras para el equipo de investigación?</li> </ul>
Análisis de la información	Se ha realizado un análisis de contenido temático de los dos grupos focales en conjunto. Con posterioridad, se han establecido categorías de análisis que han permitido identificar los diferentes roles durante el proceso de investigación y también la forma de ir transitando de unos a otros, tanto por parte de los integrantes del grupo asesor como de los académicos investigadores.
Socialización de la información	Se ha organizado una reunión virtual para comentar los resultados del proceso de análisis de la información entre asesores y académicos investigadores. De esta reunión han emergido las definiciones de los roles en la investigación.

*Tabla 1. Características de los dos grupos focales orientados a reflexionar sobre el proceso.*

## **Roles asociados al grupo de participantes con discapacidad intelectual**

Con respecto a los roles desempeñados por los integrantes del grupo asesor (compuesto por los participantes con discapacidad intelectual) existe una transición desde un rol de aprendices, pasando por evaluadores, analistas y colaboradores hasta expertos por experiencia. A continuación se describen algunas de las características asociadas a estos roles desde las percepciones de los propios asesores:

**Aprendices:** a raíz de las distintas inducciones o capacitaciones sobre temáticas y fases relacionadas con los temas de investigación trabajados, los asesores construyen y adquieren nuevos conocimientos. Por ejemplo: “ahora entiendo lo que es la accesibilidad cognitiva y su importancia”. Los aprendizajes no son necesariamente de tipo conceptual, también se rescatan aprendizajes de carácter actitudinal: “he aprendido a compartir mis ideas con el equipo, pero también a respetar las del resto”. Además, la investigación entendida como proceso longitudinal ofrece la oportunidad de identificar instancias transversales en las que es posible construir conocimiento: “uno aprende cuando evalúa, cuando mira, cuando hace”.

**Evaluadores:** la observación de un espacio, el diseño de instrumentos que permitan recopilar información, la aplicación de entrevistas a informantes clave sobre los temas de investigación, etc., son acciones vinculadas con los procesos de evaluación durante el desarrollo de las investigaciones. Estas acciones se reconocen como parte de las funciones de los asesores: “miro,

observo, escribo las cosas que faltan y las cosas que no faltan, las cosas que están bien y las cosas que no están bien”. Además, a partir del desempeño de este rol es posible sugerir mejoras con respecto a los temas de investigación. Por ejemplo: “me gustaría que en este espacio hubiese alguna imagen para entenderlo mejor” o “el tamaño de la letra de este cartel debería ampliarse”.

Analistas: se evidencian procesos analíticos de forma y de fondo por parte de los asesores a lo largo de la investigación. Con respecto a la forma, procesar información como tarea previa a la emisión de juicios de valor es uno de los aspectos más característicos de la labor de los asesores: “cuando miro algo primero pongo atención en los detalles y luego opino” o “al fijarme en los elementos del lugar he visto una rampa y eso es bueno”. En cuanto al análisis de fondo, surgen reflexiones que impactan en las percepciones de los asesores con respecto a la intervención de las personas con discapacidad en las investigaciones que les atañen: “he tomado conciencia de la importancia de que las personas con discapacidad intelectual aprendan a analizar información”.

Colaboradores: la participación activa de los asesores en el diseño de los instrumentos de recogida de información, en la validación a lectura fácil de distintos documentos, en la toma de decisiones sobre aspectos formales de determinados elementos digitales, etc., ha consolidado la idea de trabajar de forma colaborativa entre el equipo. El apoyo en la creación de insumos necesarios para el desarrollo de la investigación se concibe como algo tangible y valioso por parte de los asesores: “he aportado mucho al revisar las preguntas, analizar si se comprende la pauta, definir los colores, las formas, probarla en terreno, etc.”. Además, trabajar colaborativamente promueve el conocimiento de las necesidades de otros: “cuando haces cosas en conjunto conoces lo que otras personas dicen y quieren”.

Expertos por experiencia: los asesores adoptan una postura de informantes clave sobre los temas abordados en la investigación, que conlleva la responsabilidad ética de compartir los resultados con la comunidad y satisfacer sus necesidades: “otras personas pueden beneficiarse de esta investigación y es nuestra obligación que lo sepan” o “trabajar este tema es importante para todos y no solo para las personas con discapacidad intelectual”. Además, destacan las atribuciones positivas de eficacia de los asesores con respecto a sus competencias para formar a otras personas sobre temas que les competen: “la experiencia te va dando el poder de formar a otros” o “ahora nosotros somos los que enseñan”.



<b>Rol</b>	<b>Descripción y alcance</b>	<b>Ejemplo de tarea desarrollada</b>
Aprendiz	Función asociada a la recepción de información que permite activar conocimientos previos o adquirir nuevos aprendizajes sobre temas relacionados con la investigación.	Participación en talleres de capacitación sobre las principales características del desarrollo de procesos de investigación.
Evaluador	Función relacionada con el desarrollo de habilidades para la observación participante y la generación de insumos para recopilar información sobre temas relacionados con la investigación.	Salidas a terreno para realizar entrevistas a informantes clave relacionados con los temas de investigación en curso.
Analista	Función asociada al desarrollo de habilidades referidas al procesamiento de la información recogida en las diferentes etapas del proceso de investigación.	Categorización de las evidencias obtenidas tras la aplicación de entrevistas según dimensiones emergentes o predefinidas.
Colaborador	Función de apoyo relacionada con la validación de los insumos o procedimientos elaborados o diseñados durante las diferentes etapas del proceso de investigación.	Adaptación de los insumos generados en el contexto de la investigación a un formato de lectura fácil.
Experto por experiencia	Función de asesoría con respecto a temas de interés y su análisis en el ámbito de la discapacidad intelectual.	Participación en instancias de difusión abiertas a la comunidad y/o a la academia para socializar las conclusiones de la investigación en curso.

*Tabla 2. Descripción de los roles del grupo de participantes con discapacidad intelectual.*

## **Roles asociados al grupo de académicos investigadores**

En cuanto a los roles asociados a los académicos investigadores, durante estos cinco años se aprecian funciones relacionadas con la formación, la facilitación, el diseño y la asociatividad. En las líneas que siguen se especifican algunos de los elementos más relevantes sobre el desempeño de estos roles según la perspectiva de los académicos:

**Formadores:** entre los académicos investigadores se identifican funciones asociadas a la promoción de aprendizajes. Es posible observar algunas labores en relación a la enseñanza de un procedimiento o contenido: *“enseñamos conceptos elaborando esquemas para facilitar la comprensión”* o *“capacitamos a los asesores contrastando lo teórico con sus experiencias e historias de vida”*. Formar a personas con discapacidad intelectual supone para los académicos investigadores un desafío que requiere una actualización constante: *“mi profesión no está vinculada al trabajo con personas que tienen discapacidad intelectual, por lo que he debido prepararme, leer y sobre todo trabajar codo a codo con los académicos especialistas en el tema”*.

**Facilitadores:** desde el equipo de académicos investigadores se asume como parte del rol la responsabilidad de hacer accesibles todos los procesos relacionados con la investigación. Sobre todo aquellos que, por sus características, pueden ser más complejos de entender o concretar: *“es necesario favorecer las condiciones de la colaboración entre todos los miembros de grupo y evidenciar o visibilizar en mayor medida los procesos que son abstractos”* o *“nosotros transformamos los conceptos en modelos o productos porque facilitan la transferencia de la información a los asesores y así es posible hacerles parte activa de la investigación”*.

**Diseñadores:** el desarrollo de herramientas, productos y espacios pensados desde la accesibilidad cognitiva es una de las principales funciones relacionadas con las labores de diseño que llevan a cabo los académicos investigadores durante la investigación. El desempeño de este rol es imprescindible para fomentar la participación de los integrantes con discapacidad intelectual en los procesos de toma de decisiones asociados a los temas y momentos de la investigación: *“diseñamos insumos bajo la creencia de que existe potencial creativo en todas las personas, sin importar sus conocimientos previos o capacidades”* o *“nuestro rol en este sentido es entregar las herramientas para que ocurra la creatividad colectiva en este grupo diverso e interdisciplinario que conformamos”*.

**Socios:** los académicos investigadores adoptan una posición de “partners” durante el proceso de investigación. Esta postura se concreta en actitudes de acompañamiento a los asesores en su transición desde aprendices hasta expertos por experiencia: *“durante la investigación es un orgullo acompañar a los integrantes con discapacidad intelectual a empoderarse de lo que saben y de lo que tienen que hacer”*. La valoración que se hace con respecto al rol de socios evidencia, sobre todo, la relevancia de apoyar al grupo de asesores en la consolidación e independencia de su labor como investigadores expertos en los temas que les preocupan: *“el discurso de los asesores y la forma de comunicar los hallazgos frente a la comunidad en general es desde la certeza y la convicción; y no desde la intuición o el discurso aprendido”*.

<b>Rol</b>	<b>Descripción y alcance</b>	<b>Ejemplo de tarea desarrollada</b>
Formador	Función pedagógica asociada a promover el andamiaje de algunos aprendizajes que permitan fortalecer el desarrollo del tema de investigación.	Planificación de actividades didácticas para desarrollar la escritura creativa en el contexto de las investigaciones a desarrollar.
Facilitador	Función de acompañamiento que permite favorecer una comprensión y transferencia global de los distintos elementos asociados al proceso de investigación.	Elaboración de bitácoras de elicitación para favorecer la expresión y comunicación entre todos los miembros del equipo.
Diseñador	Función creativa que promueve el desarrollo de insumos y espacios diseñados desde la accesibilidad cognitiva para garantizar la participación activa de todo el equipo.	Diseño de talleres de ideación orientados al desarrollo de objetos tecnológicos relacionados con los temas de investigación.
Socio	Función simétrica que permite legitimar el nuevo conocimiento fruto del resultado de la investigación.	Organización de instancias de difusión accesibles y abiertas a la comunidad para presentar resultados asociados a los temas de investigación trabajados.

Tabla 3. Descripción de los roles del grupo de académicos investigadores.

## Interacción entre los roles

Cada uno de los roles descritos previamente evidencian un *continuum* de acción, más activo o más pasivo, entre los asesores y los académicos investigadores. Para concretar la interacción entre los distintos roles se ha utilizado el modelo de “doble diamante” (Banathy, 1996) que parte de dos grandes preguntas (Figura 1) para estructurar el proceso de investigación inclusiva en cuatro fases consecutivas. Las fases van alternándose entre acciones divergentes y convergentes, de exploración y apertura, y de respuestas y definiciones:

**Descubrir:** implica la exploración de un tema o una problemática tanto desde su dimensión teórica como práctica. Aquí, los distintos saberes disciplinares presentan al todo el equipo, en un lenguaje accesible, las relaciones conceptuales implicadas en el tema, siempre contrastando lo teórico con las experiencias y las historias de vida de los participantes. Como tema de encuentro interdisciplinar y como dimensión muy relevante en la vida cotidiana de los asesores, se ha investigado, por ejemplo, el concepto de accesibilidad cognitiva.

**Definir:** aborda el pilotaje en terreno de los conceptos e ideas trabajadas en la fase previa, verificando en la cotidianeidad sus implicaciones prácticas. Por ejemplo, el equipo de académicos investigadores elabora una serie de instrumentos para evaluar la accesibilidad cognitiva y son los asesores quienes acuden a espacios o servicios públicos (metro, museo, etc.) para hacer uso de esos instrumentos. En esta fase los roles se complementan hacia una clara definición de qué es lo que debemos desarrollar, que en lenguaje de diseño se llamaría “el encargo”. Este punto marca la transición entre el primer y el segundo diamante.

**Desarrollar:** se caracteriza por la producción de diferentes alternativas como respuestas al tema o problema a abordar tras la implementación del pilotaje. En esta fase el equipo de académicos investigadores prepara materiales y herramientas para facilitar y empoderar creativamente a los asesores. Se utilizan narraciones imaginarias para explicar y darle cuerpo a los conceptos y técnicas teatrales para demostrar sus formas e interacciones. Es ideal poder replicar esta fase un par de veces para llegar a formas más idóneas y refinadas.

**Implementar:** las propuestas consensuadas por el equipo se trasladan a escenarios y destinatarios reales. En esta fase se busca comprobar que las ideas propuestas logran el impacto imaginado y proyectado por el equipo. Durante la implementación predominan los saberes técnicos específicos y los asesores, como destinatarios de los productos asociados al proceso de investigación, asumen un rol de expertos por experiencia. Por un lado, evalúan la efectividad de la propuesta y, por otro, recomiendan y proponen mejoras dado que la conocen desde el inicio.

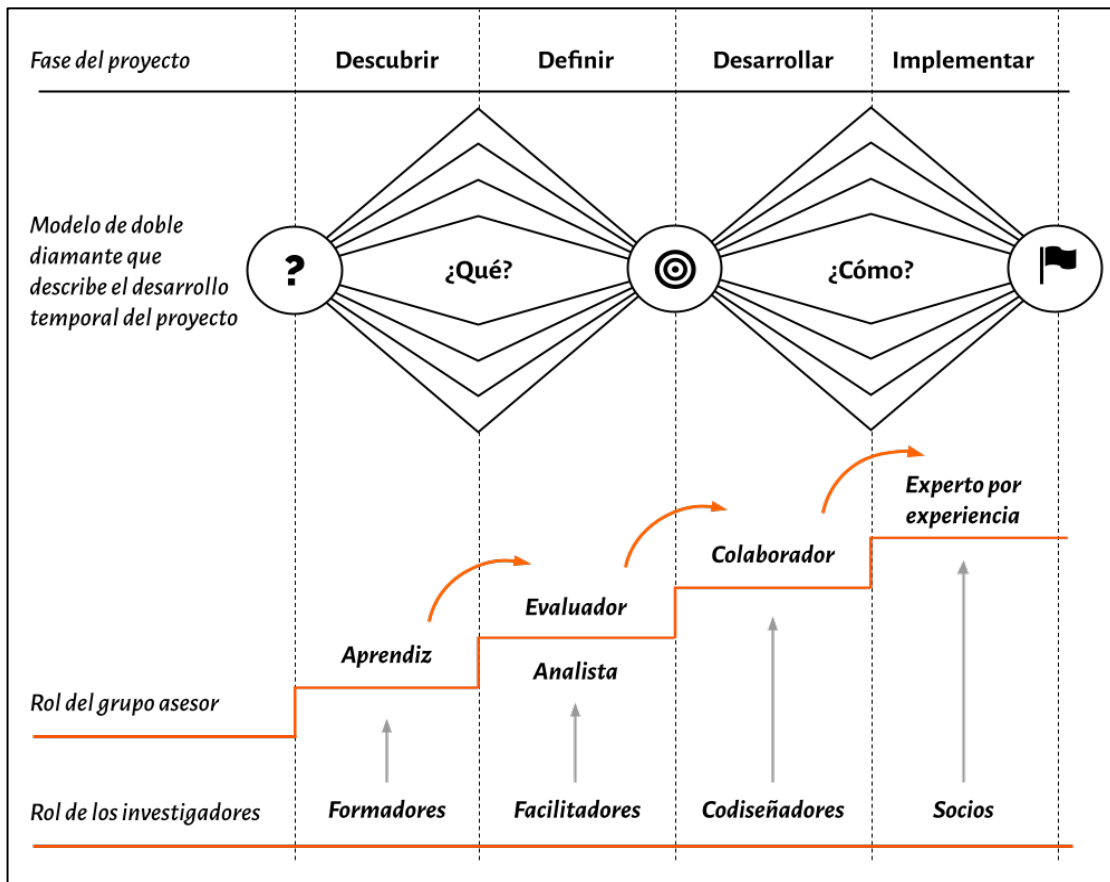


Figura 1: Relación de roles a lo largo del proceso de investigación de acuerdo al modelo de doble diamante.

## Reflexiones sobre el proceso de investigación inclusiva

La reflexión sobre las experiencias de participación tanto de los asesores como de los académicos investigadores ha permitido identificar algunas barreras, pero también algunos facilitadores a lo largo del proceso de investigación.

Entre las principales barreras destacan:

**Prejuicios sociales:** el estigma en torno a las personas con discapacidad es una de las principales barreras para que el valor de las investigaciones inclusivas sea reconocido. Los miembros del equipo aluden a la poca credibilidad que les otorgan otras personas a este tipo de investigaciones debido únicamente a la discapacidad intelectual de algunos de los participantes: *“la sociedad no valora todo el trabajo que realizamos porque tenemos discapacidad”* o *“el resto piensa que las personas con discapacidad intelectual no tenemos las condiciones para participar en investigadores”*.

**Falta de accesibilidad:** se trata de la falta de accesibilidad de la información. Esto limita la participación real de las personas con discapacidad intelectual en las diferentes fases del proceso de investigación. Los diálogos o transacciones con terceras personas durante estos procesos pueden suponer un hándicap importante: *“la información que recibimos en ocasiones es poco clara”*. La falta de accesibilidad también se refleja en la información visual y espacial del entorno: *“llegar al edificio de la universidad en el que nos reunimos es muy difícil”*. También se identifican limitaciones asociadas al uso de la tecnología: *“hay mucha tecnología que uno no sabe usar”* o *“esta plataforma es muy poco accesible”*.

**Falta de espacios divulgativos:** se evidencian las pocas instancias que se dan en el entorno comunitario para poder divulgar los resultados derivados del proceso de investigación. Esto se convierte en una barrera importante dado que imposibilita involucrar a toda la sociedad en el planteamiento de soluciones sobre temas que preocupan a las personas con discapacidad intelectual: *“no hay dónde contar lo que investigamos aquí”* o *“hay muy pocos lugares donde quieran escuchar lo que tenemos que decir sobre estos temas”*.

**Limitaciones personales:** además de identificar barreras contextuales, tanto asesores como académicos investigadores también se refieren a algunas limitaciones personales que han podido condicionar el desarrollo del proceso de investigación. Entre ellas destaca la falta de confianza y capacitación para asumir ciertas tareas: *“a veces siento que no soy capaz”* o *“ha sido difícil aprender a entrevistar a otros”*. Entre los académicos investigadores también aparecen algunas inquietudes con respecto a la administración del trabajo con el grupo asesor: *“cuesta cambiar las dinámicas de trabajo y eso es algo desgastante”*.

En cuanto a los elementos facilitadores del proceso, destacan:

**Apoyo comunitario:** es preciso relevar la implicación del entorno comunitario para la consecución de las diferentes tareas del proceso de investigación. Tanto los asesores como los académicos investigadores valoran positivamente la infraestructura y materiales proporcionados por la universidad y también la acogida de algunas de las personas entrevistadas durante el proceso de investigación : *“es bueno que la universidad facilite este tipo de investigaciones”* , *“la universidad ha abierto sus puertas a las personas con discapacidad intelectual”* o *“los usuarios del metro y del museo a los que entrevisté en el contexto de la investigación fueron muy amables al responder las preguntas que les iba realizando”*.

**Apoyos naturales:** se identifican como un facilitador para la consolidación de las competencias de investigación entre los asesores. Las habilidades personales derivadas de la participación en este proyecto se asumen como elementos (autoeficacia, autoestima, autonomía) que empoderan sus roles: *“desde que estoy aquí me siento con más capacidades”* o *“investigando he aprendido a hacer trabajo por mí mismo”*. El apoyo de los pares también destaca por ser un aspecto que ayuda en la consolidación de esos roles:

*“cuando he tenido problemas durante el proceso me he apoyado en mis compañeros” o “uno aprende a ser investigador con otros”. Del mismo modo, la familia y los amigos contribuyen significativamente al empoderamiento de los asesores durante el desarrollo del proceso de investigación: “en mi casa me animan a venir” o “mis amigos me dicen que hago algo importante aquí”.*

**Apoyos formales:** si algo destaca a lo largo del proceso de investigación son los apoyos formales recibidos por parte de los distintos especialistas (educadores especiales, expertos en lectura fácil, etc.) a la hora de realizar las diversas actividades: *“la ayuda siempre estaba con independencia del tema o actividad a realizar” o “necesité más ayuda para comprender el concepto de investigación y el sociólogo del equipo me ayudó a orientarme”.* Cabe reseñar que tanto asesores como académicos investigadores resaltan el trabajo colaborativo como otra de las fortalezas para la consecución de las tareas asociadas a los diferentes roles: *“me gusta que en el equipo cada uno tenga sus opiniones porque eso supone un aporte como investigador”.* Además, destaca el apoyo de la tecnología como otro de los elementos que ha contribuido a facilitar el desarrollo de la investigación: *“usar plataformas on-line para trabajar o adaptar todos los procesos mediante la tecnología ha hecho que la investigación sea accesible para todos”.*

Por último, es preciso mencionar algunos de los anhelos tanto de los académicos investigadores como de los asesores tras la consecución de este proceso.

En concreto, las motivaciones de los académicos investigadores apuntan al desafío interdisciplinario y a la relevancia de este tipo de investigaciones en el ámbito de la discapacidad intelectual. Por ejemplo, indican: *“este proceso ha significado una oportunidad de trabajar algo diferente a lo que yo hago, además, me ha cautivado y desafiado mucho el trabajo interdisciplinario” o “nos mueve el tema de la discapacidad y este tipo de investigaciones son de las que realmente suman”.* Además, sugieren formalizar los procesos de formación en investigación a personas con discapacidad intelectual como parte del *modus operandi* de abordar investigaciones en este ámbito: *“es necesario sistematizar estos procesos para que cualquier investigador en discapacidad pueda beneficiarse”.*

Los asesores, por su parte, se plantean anhelos relacionados con sus experiencias en esta investigación que apuntan, sobre todo, a la necesidad de interactuar con el entorno: *“es importante que la gente conozca nuestro trabajo como investigadores”.* Se percibe un posicionamiento importante como agentes de cambio comunitario: *“investigo para mejorar la vida de todas las personas” o “desde aquí puedo hacer mucho por otros”,* y conciben su participación como un trabajo profesional: *“trabajo en la universidad como investigador”.* Además, están interesados en formar a otras personas con discapacidad para que puedan ser también investigadores: *“me gustaría formar a otros como yo”.*

Como reflexión final es preciso señalar que el proceso de llevar a cabo investigaciones inclusivas exige adaptaciones constantes, un grado de flexibilidad importante en su planificación y un compromiso de continuidad en la elaboración de las actividades planificadas. No obstante, pese al esfuerzo que significa llevar a cabo investigaciones inclusivas, el valor y el impacto que tienen, tal y como ha podido apreciarse a lo largo de este capítulo, es razón más que suficiente para embarcarse en ellas.



# **Capítulo 8. Síntesis: Seguir avanzando en el desarrollo de investigación inclusiva**

Gemma Diaz-Garolera

Universitat de Girona

La investigación sobre discapacidad intelectual se desarrollaba, inicialmente, desde un modelo médico, en el que las personas con discapacidad eran observadas, descritas, analizadas e incluso sometidas a distintas pruebas. Sin embargo, durante las tres últimas décadas, la influencia del modelo social ha permitido una evolución al respecto, de modo que actualmente se ha extendido la idea/certeza/realidad de que las personas con discapacidad intelectual son capaces de hablar por sí mismas, de defender sus intereses y de tener una voz propia. De este modo, cada vez son más las investigaciones que tienen en cuenta sus puntos de vista y opiniones, ya que son necesarios para conocer cuáles son las preocupaciones, los intereses y las demandas de las propias personas con discapacidad intelectual.

Además, desde finales del siglo XX, un número creciente de personas con discapacidad intelectual participa activamente en el desarrollo de investigaciones propias. Esto sucede en distintos países, como Irlanda, Malta, Chile o España, y generalmente con el apoyo de investigadores e investigadoras con vinculación con alguna Universidad. Se ha pasado de investigar a las personas con discapacidad, a investigar de manera conjunta con ellas, valorando tanto su experiencia como sus conocimientos. De este modo, tal y como plantean Walmsley, Strnadová y Johnson (2018), la investigación inclusiva brinda unas contribuciones que únicamente pueden ofrecer investigadores con discapacidad, destacando y visibilizando dichas aportaciones, de modo que puedan contribuir a una mejora en las vidas del conjunto de la población con discapacidad intelectual.

El presente libro recoge experiencias de investigación inclusiva de distintos territorios, tanto nacionales como internacionales. A partir de las diferentes aportaciones reunidas en este libro, a continuación, y partiendo de breves enunciados, se recogen aquellos aspectos que ayudan a describir lo que supone el desarrollo de investigaciones inclusivas, destacando aquellos aspectos comunes entre las experiencias descritas en este libro. También se describen los principales retos y las dificultades que aún constituyen un obstáculo para el desarrollo de investigaciones inclusivas.

## **Crear condiciones óptimas**

Tal y como se deriva de las experiencias descritas en este libro, cada uno de los grupos que realiza investigación inclusiva se ha constituido siguiendo procesos diferentes. Pero coinciden en el hecho de que la iniciativa ha sido tomada por parte de investigadores e investigadoras con vinculación con distintas universidades, quienes han procurado **crear un ambiente y unas condiciones idóneas y óptimas** para que las personas con discapacidad intelectual pudieran participar activamente en investigación. Algunas de estas condiciones han sido, a modo de ejemplo, la adaptación de material académico ya existente en la literatura, buscar espacios de trabajo óptimos para todos, o favorecer la construcción de relaciones entre los miembros del grupo para potenciar un buen ambiente de trabajo en equipo, entre otras.

## **Garantizar el apoyo necesario**

Una característica necesaria para que pueda desarrollarse la investigación inclusiva es el apoyo que los miembros del grupo necesiten. Puede tratarse tanto de **apoyos generales** para el conjunto de los investigadores e investigadoras con discapacidad, como de **apoyos diferenciados** para cada uno de los miembros de un grupo. Estamos hablando de apoyo para facilitar los procesos de investigación, o para facilitar el acceso a la información y a los materiales, entre otros. Por lo general, y según las experiencias presentadas en este libro, son los investigadores académicos los que ofrecen y garantizan dichos apoyos, aunque en uno de los casos se trata de personas externas al grupo de investigación las que ofrecen el apoyo, generalmente profesionales de apoyo que trabajan por y para una persona concreta. En definitiva, lo ofrezca quien lo ofrezca, se trata de un aspecto necesario para que la investigación sea inclusiva. Pero a los investigadores académicos les es complicado dar respuesta a las necesidades de apoyo de algunas personas con mayores necesidades, y si éstas no cuentan con un profesional de apoyo que específicamente les ayude a llevar a cabo tareas propias de la investigación, a menudo no pueden participar en ella. Por este motivo, frecuentemente ocurre que **las personas con grandes necesidades de apoyo no participan en procesos de investigación** y, por lo tanto, existe poca representatividad de personas con discapacidad participando en

investigaciones inclusivas. Por consiguiente, existe aún la necesidad de considerar nuevas y distintas metodologías para que las personas que necesitan apoyos extensos o generalizados puedan participar activamente en los procesos de investigación.

## **Dedicar el tiempo necesario**

Otro aspecto común entre las distintas experiencias aquí recogidas es la necesidad de dedicar el tiempo necesario a las distintas fases y tareas de la investigación. Es necesario **adaptar dicho tiempo** a los objetivos de la investigación, pero lo es especialmente adaptarse al **ritmo del grupo** de investigación. En la mayoría de los casos se trata de personas que tienen otros trabajos o que realizan otras actividades, aparte de la investigación. Además, a menudo necesitan apoyo externo para realizar algunas de las tareas, hecho que **condiciona la temporalidad** en que éstas pueden realizarse. En definitiva, a través de las experiencias aquí recogidas, se percibe que **se requiere de mayor tiempo** para realizar investigaciones inclusivas que el que se emplearía en investigaciones no inclusivas.

## **Valorar la contribución de personas con discapacidad**

La investigación inclusiva permite **poner en valor** las aportaciones, experiencias y opiniones de todas las personas, independientemente de cuáles sean sus necesidades de apoyo. De este modo, el desarrollo y difusión de investigaciones inclusivas favorece que tanto profesionales como políticos y ciudadanos **valoren y tengan en cuenta** a las personas con discapacidad intelectual. Éstas, a su vez, sienten que pueden **contribuir a la sociedad** con aportaciones importantes y de interés para muchos. Al mismo tiempo, el desarrollo de investigaciones inclusivas contribuye a la **eliminación del estigma** que aún envuelve a las personas con discapacidad. De todos modos, lo más frecuente es que las personas con discapacidad que participan en investigaciones inclusivas lo lleven a cabo de manera voluntaria y altruista. Los participantes de grupos de investigación inclusiva coinciden en el beneficio personal que les conlleva su participación activa en investigaciones, pero **en muy pocas ocasiones su trabajo es remunerado**. Lo cierto es que existen trámites administrativos que impiden compensarles económicamente por su labor, como problemas para la contratación y el pago desde las Universidades, por ejemplo.

## **Colaborar y compartir**

Todas las experiencias de investigación inclusiva expuestas en esta publicación coinciden en que es crucial la **colaboración** entre todos los miembros del grupo, así como **compartir** tanto experiencias como

conocimiento por parte de todos, también. En grupos en los que trabajan conjuntamente investigadores académicos y co-investigadores, todos ellos contribuyen en distinta medida y de diferentes maneras; pero su **colaboración** es valorada y reconocida por los demás miembros del grupo investigador. Cada uno ejerce un rol distinto dentro del proceso de investigación, pero estos roles van evolucionando a medida que se gana experiencia y confianza, y que el grupo se acostumbra a trabajar conjuntamente. Así pues, de las experiencias recogidas en este libro, se desprende la idea de que las investigaciones inclusivas llevadas a cabo no hubieran sido posibles sin la **colaboración** de personas con diferentes experiencias y conocimientos.

## **Participar activamente**

Cuando las investigaciones se llevan a cabo de manera inclusiva se facilita que las personas con discapacidad intelectual **participen en el estudio y análisis de temas que les afectan** y que les son de especial interés. Realizar las distintas tareas que forman parte de un proceso de investigación les permite **participar e interactuar en la sociedad**, así como dar a conocer los resultados de su trabajo de investigación y, consecuentemente, poder **reivindicar sus derechos** ante la sociedad.

## **Aprender juntos**

Otra característica común entre las experiencias inclusivas que recoge este libro es la del aprendizaje realizado por parte de todos los miembros del grupo, tanto los investigadores académicos como los co-investigadores. Se trata de un trabajo en el que unos aprenden de los otros y viceversa; y no de una tarea en la que unos únicamente enseñan mientras que otros únicamente aprenden. Los investigadores académicos y los co-investigadores aprenden de manera conjunta a realizar investigación inclusiva: aprenden sobre los distintos temas que se estudian, aprenden a utilizar un lenguaje accesible relacionado con la investigación, aprenden nuevos y distintos métodos de recogida de datos, aprenden a buscar estrategias de difusión de los resultados, etc.

## **Difundir para mejorar**

Otro factor compartido por todas las experiencias aquí recogidas hace referencia a la difusión del trabajo realizado a través de la investigación inclusiva, así como de los resultados de ésta. Dar **visibilidad** a los grupos que realizan investigación inclusiva y dar a conocer cómo trabajan puede favorecer que otras personas decidan llevar a cabo investigaciones similares. Y **difundir los resultados** de las investigaciones inclusivas puede contribuir a una

**mejora de las prácticas y las políticas** que afectan diariamente a las personas con discapacidad intelectual. De todos modos, las narraciones recogidas en este libro constatan que existen dificultades a la hora de difundir los resultados obtenidos y de que éstos lleguen a un gran número de profesionales, políticos y ciudadanos. En el caso de querer **difundir sus trabajos en entornos académicos**, por ejemplo, los investigadores a menudo se encuentran con que un **trabajo firmado por varios autores es desvalorizado**. Además, suelen aceptarse solamente **textos escritos en un lenguaje altamente técnico**. Esto demuestra que la academia aún no pone en suficiente valor las investigaciones realizadas de forma inclusiva. Asimismo, existe también el reto de conseguir que los resultados obtenidos a través de investigaciones inclusivas tengan un **impacto más claro y tangible en las prácticas educativas y sociales, así como en las políticas**. A menudo se trata de resultados interesantes y útiles para buena parte de la población, pero no siempre tienen un impacto directo en forma de mejora social, por ejemplo.

Es notoria la necesidad de abordar los retos aquí descritos con tal de mejorar las condiciones en que se lleva a cabo la investigación inclusiva, así como para aumentar las experiencias existentes de investigaciones en que las personas con discapacidad intelectual tienen un papel activo. Quizá de este modo, en un futuro, éstas puedan autogestionarse (sin la necesidad de investigadores académicos) para llevar a cabo estudios e investigaciones.

## **Referencias bibliográficas**

Walmsley, J., Strnadová, I. y Johnson, K. (2018). The added value of inclusive research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 751-759. DOI: 10.1111/jar.12431



# Agradecimientos

Maria Pallisera, Judit Fullana, Carolina Puyaltó, Montserrat Vilà, Gemma Diaz-Garolera, Ana Rey, Maialen Beltran

Universitat de Girona

Queremos expresar nuestro sincero agradecimiento a todas las personas que, a lo largo de estos diez años, han formado parte del Consejo Asesor del Grupo de Investigación en Diversidad de la Universitat de Girona. El trabajo conjunto ha contribuido a mejorar la calidad de las investigaciones y ha sido y sigue siendo una fuente constante de aprendizaje.

También queremos hacer constar nuestro agradecimiento a todas las entidades y profesionales que trabajan en ellas que, en diferentes momentos, han colaborado con nosotros, ya sea dando visibilidad a la labor que desempeñamos como grupo de investigación, participando como informantes, o facilitando que algunos de sus usuarios pudieran participar en procesos de investigación inclusiva. Concretamente, queremos agradecer la colaboración de las Fundaciones Astres, Astrid 21, Fundació Ramon Noguera, Fundació Support y Fundació TRESA de Girona; la Fundació Estany de Banyoles; la Fundació Altem de Figueres, y la Fundació Catalana Síndrome de Down de Barcelona.

El Museu d'Art de Girona también merece especial mención por haber contado con el Consejo Asesor en más de una ocasión, tanto para solicitar asesoramiento en materia de accesibilidad como para la realización de actividades abiertas al público.

Queremos hacer también una mención al Instituto de Investigación Educativa de la Universitat de Girona, que ha apoyado económicamente algunas de las actividades del Consejo Asesor a lo largo de estos años.

Gracias también a la Facultad de Educación y Psicología de la Universitat de Girona por habernos permitido en todo momento contar con espacios para la realización de las sesiones de trabajo con el Consejo Asesor, así como espacios para llevar a cabo actividades de ocio y/o relacionales con los miembros del Consejo Asesor.

También agradecemos a la Universitat de Girona que se haya mostrado siempre receptiva con las diversas iniciativas que hemos propuesto llevar a cabo.

Queremos hacer especial mención a los diferentes estudiantes del Máster en Atención a la Diversidad en una Educación Inclusiva que han realizado su período de prácticas en el Grupo de Investigación en Diversidad y que han dado apoyo y han colaborado en los distintos proyectos de investigación llevados a cabo. Concretamente, expresamos nuestro agradecimiento a Elena Català, Beatriz Jiménez, Paulina Mejía, Iván de Castro, Josefa Díaz, Isaac Besalú y Dídac Gómez. También agradecemos a Patricia Pérez su participación en algunas de las sesiones de trabajo del Consejo Asesor durante su etapa como estudiante de Doctorado.

También queremos agradecer a los distintos grupos de investigadores que han colaborado en la elaboración de este libro aportando sus experiencias en investigación inclusiva.

Igualmente queremos hacer mención a todas aquellas personas y organizaciones que, a lo largo de estos 10 años, han confiado en el potencial de la investigación inclusiva sobre discapacidad y han contribuido a que pudiéramos hacerla posible, así como a difundir sus resultados.

Por último, hacemos mención del Ministerio de Ciencia e Innovación del Gobierno de España por la concesión de distintos proyectos que nos han permitido llevar a cabo diferentes colaboraciones con el Consejo Asesor (EDU2011-22945, EDU2014-55460-R, EDU2017-84989-R y PDC2021-121510-I00).





