

La voz de las personas con discapacidad intelectual en la investigación: hacia el desarrollo de investigaciones inclusivas.¹

(The voice of people with intellectual disabilities in research: towards the development of inclusive research)

María Pallisera Díaz
Universidad de Girona
Carolina Puyalto Rovira
Universidad de Girona

Páginas 84-97

ISSN (impreso): 1889-4208
Fecha recepción: 04-03-2014
Fecha aceptación: 01-05-2014

Resumen.

Las personas con discapacidad intelectual han tenido históricamente una escasa participación en los procesos de investigación sobre la discapacidad. Este artículo tiene tres objetivos principales: en primer lugar, revisar el papel de las personas con discapacidad intelectual en la investigación; en segundo lugar, realizar una aproximación a los principales retos que plantea el desarrollo de investigaciones inclusivas. Por último, sugerir algunas de las principales estrategias que pueden contribuir a incorporar a las personas con discapacidad intelectual en la investigación y, con ello, hacer que la investigación se centre en los problemas que realmente las preocupan y aporte soluciones que mejoren sus vidas.

Palabras clave: *discapacidad intelectual, investigación inclusiva, investigación sobre discapacidad.*

Abstract

People with intellectual disabilities have historically had little involvement in Disability research. This article has three main objectives: first, to review the role of people with intellectual disabilities in the research; second, to reflect on the main challenges of inclusive research. Finally, to suggest some of the key strategies that can support people with intellectual disabilities to be included in research. So, research will be able to focus on the issues that really concern people with disabilities and provide solutions that will improve their lives.

Key words: *Intellectual disability, Inclusive research, Disability research.*

¹ Este trabajo ha sido parcialmente financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación a través del proyecto EDU2011-22945

1.-Transformando la forma de investigar sobre discapacidad: hacia el desarrollo de investigaciones inclusivas.

En las últimas décadas se ha producido un cambio significativo en la consideración del papel que las personas con discapacidad intelectual pueden jugar en la sociedad; sin embargo, no ha sido hasta la década de los 90 que se ha planteado la necesidad de que adquieran protagonismo en los procesos de investigación. Ha sido necesario un largo proceso que transcurre en paralelo a la transformación de la visión de la persona con discapacidad, desde los planteamientos en el que son meramente objeto de investigación, hasta los enfoques de la investigación inclusiva que reclaman para ellas una participación activa en las distintas fases del proceso de investigación (Tuffrey-Wijne y Butler, 2009; Walmsley y Johnson, 2003).

Lo cierto es que el análisis de las investigaciones sobre discapacidad pone de relieve que en la mayoría de ellas las personas con discapacidad no están apenas representadas. Se cuestiona la vinculación de las temáticas de investigación con los intereses y necesidades de las personas con discapacidad, así como la incidencia de los resultados de estos estudios en la mejora de sus condiciones de vida. Se plantean una serie de cuestiones: ¿A qué intereses responde la investigación sobre la discapacidad? Es decir, ¿Quién toma decisiones sobre los temas que requieren investigación sobre la discapacidad? ¿Quién decide qué objetivos van a centrar las investigaciones sobre discapacidad? ¿Participan las personas con discapacidad en el establecimiento de las prioridades de investigación? ¿Tienen en cuenta estos estudios las problemáticas que las afectan?

En relación a los resultados de la investigación: ¿Quién obtiene beneficios de la investigación sobre la discapacidad? Más allá de los propios investigadores y las instituciones a las que pertenecen, ¿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?

En contraposición a las prácticas habituales en la investigación sobre discapacidad, el modelo de investigación inclusiva (Walmsley, 2001, 2004 y Walmsley y Johnson, 2003), defiende que las personas con experiencias personales relevantes en relación al tema investigado deben ser incluidas en el estudio, y debe facilitarse su participación en todas las fases del mismo, desde el planteamiento de los objetivos de investigación a su difusión. Concretamente, Walmsley y Johnson (2003:64) establecen las siguientes características básicas para la investigación inclusiva: “el problema de investigación debe pertenecer a las personas con discapacidad, aunque no hayan iniciado la investigación; se debe promover los intereses de las personas con discapacidad; los investigadores sin discapacidad deben estar al lado de las personas con dificultades de aprendizaje; el proceso de investigación debe ser colaborativo: las personas con discapacidad deben implicarse en el proceso de realizar la investigación; las cuestiones, proceso e informes deben ser accesibles a las personas con discapacidad intelectual; las personas con discapacidad intelectual deben poder ejercer cierto control sobre el proceso y los resultados”.

En este artículo planteamos como objetivos revisar el papel de las personas con discapacidad intelectual en los procesos de investigación, así como realizar una

aproximación a los principales retos que plantea el desarrollo de investigaciones de forma inclusiva. También se realizará una aproximación a las voces de personas con discapacidad intelectual que han participado en investigaciones desarrolladas de forma inclusiva, para conocer sus visiones acerca de lo que ha representado para ellas y para sus vidas esta experiencia. Por último, se van a proponer las estrategias que pueden contribuir a incorporar a las personas discapacidad intelectual en la investigación y, con ello, hacer que la investigación se centre en los problemas que realmente las preocupan, en sus necesidades, y aporte soluciones que mejoren sus vidas.

2.-El papel de las personas con discapacidad en la investigación: de objeto de estudio a investigadoras.

El recorrido hacia investigaciones desarrolladas de forma inclusiva avanza en paralelo a la progresiva afirmación de las posibilidades de autodeterminación y autodefensa de las personas con discapacidad. La tabla 1 muestra la evolución de las personas con discapacidad intelectual en la investigación en las últimas décadas, relacionando su papel en la investigación con la visión dominante de la discapacidad en cada período. Esta evolución nos lleva a la situación actual, en la que encontramos, especialmente en el ámbito anglosajón, un creciente número de investigaciones que cuentan con la participación de las personas con discapacidad en los procesos de investigación, bajo distintas modalidades. El área desde que las personas con discapacidad intelectual han tenido una mayor participación en la investigación son las narraciones de vida autobiográficas (Walmsley y Johnson, 2003). Pueden iniciarse a través de una persona con discapacidad que pide ayuda para escribir su autobiografía, o a través de un investigador que está buscando información sobre un tema a través de las experiencias personales de las personas con discapacidad (Atkinson y Walmsley, 1999). Otra de las modalidades que ha sido ampliamente desarrollada, especialmente en los inicios de los planteamientos de la investigación inclusiva, es la participación de las personas con discapacidad intelectual como asesoras en las investigaciones que abordan cuestiones que les afectan directamente. Junto a ésta, la participación como co-investigadoras y el desarrollo de investigaciones propias constituyen otras formas de participación de las personas con discapacidad en los procesos de investigación. Esta vía supone ir más allá del asesoramiento para pasar a una implicación más activa en alguna o todas las fases del proceso de investigación. El desarrollo de investigaciones propias se suele llevar a cabo en el seno de las organizaciones de autodefensa y representa la modalidad más inclusiva ya que son las propias personas con discapacidad quienes seleccionan el tema a investigar y proponen sus objetivos.

Período	Visión de las personas con discapacidad	Rasgos de la investigación sobre discapacidad
Hasta los años 60 y 70	Domina el modelo médico/individual en la atención de las personas con discapacidad intelectual. En este modelo, las personas con discapacidad se	El modelo médico influye en los intereses y en la metodología de la investigación. Se busca la "cura" del individuo, la modificación de las características que posee que se consideran como una desviación de la "normalidad" (Dowse, 2009). Las personas

	<p>visualizan como incapaces de tomar parte en procesos de autogestión, necesitadas de protección y de que las otras personas hablen en su nombre (William y Shoultz, 1982).</p>	<p>con discapacidad intelectual son observadas, descritas, analizadas, sometidas a pruebas, pero nunca se les pregunta por sus perspectivas. (Walmsley, 2001).</p> <p>A principios de los 70, la influencia de la Sociología se deja sentir en un cambio en la investigación sobre discapacidad. Se considera que no se responde a las necesidades reales de las personas y se propone un cambio de enfoque que permita a las personas con discapacidad participar en la investigación (Kiernan, 1999). Con ello, se inicia una transformación en el rol del investigador como experto, persona que tiene el poder y controla la investigación.</p>
Años 80 y 90	<p>La influencia del principio de normalización y la transición del modelo médico al social contribuye al cambio de visión de la persona con discapacidad. Las demandas de los grupos de autodefensa (<i>self-advocacy</i>) de las personas con discapacidad contribuyen a este cambio de perspectiva. Se valora a las personas como capaces de autoconfianza, de hablar en beneficio propio y de defender sus propios intereses; de tomar decisiones y de tener una voz por ella misma (William y Shoultz, 1982).</p>	<p>Se considera que la investigación tradicional impone sus creencias sobre la discapacidad, no permite a las personas con discapacidad intelectual participar en la investigación y, por lo tanto, no responde a las necesidades reales de las personas. Se valora que las personas con discapacidad tienen un papel clave para identificar las barreras que impiden su participación en los distintos ámbitos de la sociedad (Kiernan, 1999). Crece la creencia de que las personas con discapacidad intelectual pueden actuar no sólo como informantes con opiniones válidas y con derecho a la expresión, sino que de hecho son la única autoridad sobre sus vidas, experiencias, sentimientos y percepciones (Stalker, 1998). La investigación se abre a estilos de investigación más inclusivos, implicando a las personas con discapacidad intelectual en entrevistas (a partir de los años 80) o en la evaluación de servicios (a finales de los 80) (Tuffrey-Wijne y Butler, 2009).</p>
Finales de los 90	<p>Los grupos de autodefensa de personas con discapacidad intelectual, de importancia creciente en el ámbito anglosajón, empiezan a reclamar la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en la investigación no sólo como participantes, sino como investigadores que contribuyan tanto al diseño como a la ejecución de la investigación (Walmsley, 2004).</p>	<p>Los planteamientos de los enfoques participatorio y emancipador se incorporan a la investigación sobre discapacidad, generando un debate acerca de cuál es el más idóneo. En el primer caso se enfatiza la participación activa de las personas con discapacidad intelectual, mientras que en el segundo se considera ellas deben tener el control de la investigación, como parte de un proceso de empoderamiento (Dowse, 2009; Young y Chesson, 2007).</p>
Inicio 2000-actualidad		<p>Encontramos un número creciente de investigaciones en las que han participado activamente las personas con discapacidad, en la mayoría de los casos desarrolladas desde enfoques de investigación participatoria (Walmsley, 2004). Las personas con discapacidad participan en consejos o grupos de asesoramiento, como coinvestigadoras o desarrollando investigaciones propias (Walmsley y Johnson, 2003; Ward y Simons, 1998). Se debate extensamente acerca del rol de las personas con discapacidad en la investigación y las relaciones entre los distintos</p>

		participantes en las investigaciones que se desarrollan de forma inclusiva (Tuffrey-Wijne y Butler, 2009).
--	--	--

Tabla 1: Evolución del papel de las personas con discapacidad en la investigación

Como hemos señalado, es en el ámbito anglosajón donde se sitúan la mayoría de las investigaciones desarrolladas de forma inclusiva. En algunos de los casos, las personas con discapacidad participan como asesoras, ayudando al equipo de investigación a determinar aquellas cuestiones que para ellos son importantes. Este es el caso de Brooks y Davies (2007), en el que se establece un grupo focal con el fin de asesorar a los investigadores a la hora de adaptar los ítems de un instrumento de diagnóstico. En Young y Chesson (2007), las personas con discapacidad intelectual asesoran a los investigadores sobre cómo reducir los riesgos para la salud. Su tarea consiste en analizar una serie de entrevistas realizadas por los investigadores a otras personas con discapacidad intelectual para validarlas y proponer nuevos temas de investigación que para ellos son prioritarios.

También son numerosos los investigadores que optan por incluir a las personas con discapacidad intelectual como co-investigadoras durante los procesos de investigación. Un ejemplo de ello son las experiencias de Abell et al (2007) y White y Morgan (2012). En la experiencia de Abell et al (2007), las personas con discapacidad y los investigadores sin discapacidad intelectual constituyen el grupo de investigación *The Burton Street*. Este grupo pretende explorar las opiniones que tienen las personas con discapacidad acerca de los centros de día. Por otro lado, Emma White, la co-investigadora con discapacidad en White y Morgan (2012), cuenta desde su propia experiencia el procedimiento que ha seguido para desarrollar una investigación sobre el acceso y comprensión de la información de las personas con discapacidad.

Las investigaciones desarrolladas por organizaciones de autodefensa son menos frecuentes aunque significativas en la medida que son las propias personas con discapacidad quienes establecen las prioridades y se responsabilizan de todo el proceso de investigación. En Michell (2012), la organización de autodefensa *My life my choice* desarrolla una investigación sobre las revisiones médicas de las personas con discapacidad en la ciudad de Oxfordshire. Otra experiencia llevada a cabo por una organización de autodefensa es la de Deguara et al (2012). En este caso, las personas con discapacidad intelectual que desarrollan una investigación sobre cómo les gustaría vivir y sobre ser incluidos en sus comunidades, son miembros del Comité Consultativo de personas con discapacidad intelectual de la Comisión Nacional de Malta. En ambas experiencias, los investigadores cuentan con el apoyo de personas sin discapacidad (profesores de universidad, expertos, etc.) que les ayudan a desarrollar distintas tareas y/o fases de su investigación.

El aumento de las prácticas de investigación inclusiva, conlleva el incremento del debate acerca de los retos que representa la incorporación de las personas con discapacidad intelectual en la investigación. Como plantea Parrilla (2009), la investigación inclusiva genera una transformación en la propia concepción de la investigación, en sus objetivos, procedimientos y las relaciones entre las personas que participan en ella. En el siguiente apartado nos centramos en algunos de los principales retos que plantea la inclusión de personas con discapacidad intelectual en

los procesos de investigación.

3.-La participación de las personas con discapacidad en la investigación: debates y retos.

La creciente incorporación de las personas con discapacidad intelectual en los procesos de investigación que se ha producido a lo largo de las dos últimas décadas ha generado un buen número de debates. Señalamos seguidamente algunas de estas cuestiones:

- Los *roles de los investigadores*. El desarrollo de investigaciones inclusivas conlleva la transformación de los roles de los investigadores y, con ello, las relaciones habituales que se establecen entre personas con y sin discapacidad en los procesos de investigación. Walmsley y Johnson (2003) atribuyen al investigador sin discapacidad una serie de habilidades que van más allá de su rol tradicional: debe tener la capacidad de explicar claramente las cuestiones relacionadas con la investigación, conducir un grupo de trabajo heterogéneo, y actuar como facilitador potenciando la participación de las personas con discapacidad procurando no influir en sus decisiones. Atkinson (2005) plantea que entre investigadores y personas con discapacidad intelectual que participan en la investigación se da una proximidad parecida a la que se produce entre profesionales del ámbito socioeducativo y usuarios de servicios, lo que es causa de dilemas personales y profesionales. Los investigadores pueden verse implicados como amigos, defensores o aliados. Esta proximidad puede generar dependencia y llevar a un sentimiento de pérdida cuando la investigación se acaba. Por ello, considera que el investigador necesita habilidades de compromiso, empatía, apertura y reflexividad; habilidades de comunicación y conciencia de las cuestiones éticas que pueden surgir en la investigación.
- La *participación de las personas con discapacidad*. La complejidad de las tareas relacionadas con las distintas fases de la investigación dificulta la participación de las personas que tienen dificultades de aprendizaje. Con ello se genera una doble cuestión: por una parte, si las personas con discapacidad pueden participar de forma equitativa con los investigadores sin discapacidad en todas las fases de la investigación; por otra, si todas las personas que tienen discapacidad intelectual pueden participar en investigaciones desarrolladas de forma inclusiva.

Williams et al (2005) plantea las dificultades para participar de forma significativa en el análisis de la información obtenida; según Kramer et al (2011) las dificultades surgen de forma más significativa a la hora de interpretar los resultados. Kiernan (1999) alude a las dificultades que tienen las personas con discapacidades más significativas para poder participar en las investigaciones. Con ello, se plantea como alternativa que sean representadas por personas con menos dificultades, pero ¿quién asegura que estas personas las van a representar correctamente? Bigby y Frawley (2010) advierten de la necesidad de no asumir que las personas con discapacidad con más autonomía tengan, necesariamente, más empatía y puedan representar las perspectivas de las personas con más necesidad de apoyo. Walmsley y Johnson (2003) señalan

que llevar a cabo una investigación con personas con discapacidad intelectual implica dar la voz a un colectivo que no siempre está representado en su totalidad. Con ello, es posible que las personas con discapacidad intelectual que no han participado en la investigación se sientan excluidas de las investigaciones que, paradójicamente, tratan sobre ellas.

- La *accesibilidad de la información* se configura como uno de los retos principales del investigador que lleva a cabo una investigación inclusiva. Según Walmsley y Johnson (2003), este reto exige imaginación y capacidad de adaptación a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual. En este sentido, los investigadores deben hacer accesibles los contenidos teóricos, pero también los procesos y los resultados. Debe procurarse evitar el lenguaje academicista y los tecnicismos; en vez de ello, utilizar frases sencillas, lenguaje comprensible con apoyo de imágenes cuando se trata de un texto escrito. Las orientaciones para elaborar documentos accesibles de Change (2009) son particularmente útiles tanto para producir nuevos materiales como para adaptar documentos existentes. En la difusión de los resultados, son muchos los investigadores que, en los últimos años, han optado por publicar artículos accesibles sobre investigación inclusiva. Estos artículos se caracterizan por utilizar un lenguaje sencillo acompañado de ilustraciones (a título de ejemplo: Garbutt et al, 2009; Brookes et al, 2012; Michell, 2012; Deguara et al, 2012, entre otros²).
- El *apoyo a las personas con discapacidad y la toma de decisiones*. Más allá de facilitar el acceso a la información a través del diseño de materiales accesibles, la participación de las personas con discapacidad intelectual en las distintas fases de la investigación va a requerir con frecuencia otras acciones de apoyo. En ocasiones, algunos participantes con discapacidad van acompañados de personas de apoyo que les ofrecen la ayuda necesaria para desarrollar las acciones que deben realizar. Ello plantea, por una parte, si es posible la equidad entre los investigadores con y sin discapacidad cuando son las personas sin discapacidad las que ofrecen su apoyo a las primeras en el desarrollo de la investigación: ¿cómo puede asegurarse, en este caso, que no son las personas que ofrecen su apoyo quienes están tomando decisiones por las segundas? (Kiernan, 1999; Williams et al, 2005). Un problema añadido es que, en muchas ocasiones, las publicaciones que aportan información sobre investigaciones en las que han trabajado conjuntamente investigadores con y sin discapacidad no concretan el apoyo que han recibido los primeros para hacer investigación (Bigby y Frawley, 2010). En este sentido, Walmsley (2004) subraya la necesidad de que las investigaciones desarrolladas desde una perspectiva inclusiva expliquen quien ha hecho qué, abordando directamente el rol desarrollado por los participantes en la investigación, evitando que los roles de apoyo desarrollados por los investigadores sin discapacidad quede escondido para subrayar el papel de las personas con discapacidad en la investigación.

²La mayoría de los artículos accesibles se han publicado en la revista *The British Journal of Learning Disabilities*. Según Garbutt et al (2009), esta es la única revista que publica artículos accesibles y constituye el medio principal de difusión de las investigaciones en las que han participado personas con discapacidad intelectual.

- **El conocimiento generado sobre las investigaciones inclusivas.** Aunque en estos momentos disponemos de cierta trayectoria en investigaciones inclusivas, es necesario analizar en profundidad en qué medida las distintas formas de partenariado contribuyen al desarrollo de este tipo de investigaciones (Grant y Ramcharan, 2007). Esto nos conduce a profundizar sobre qué estrategias pueden favorecer las relaciones de colaboración entre los investigadores con y sin discapacidad en los procesos de investigación. Desde esta perspectiva, uno de los retos consistiría en profundizar sobre cómo se lleva a cabo la investigación y sobre qué tipo de relaciones y responsabilidades se establecen durante las distintas fases. Es en este contexto en el que se ha desarrollado la investigación de Nind y Vinha (2012) con el objetivo de explorar los distintos modos de realizar investigaciones inclusivas y sobre cómo estas investigaciones repercuten en sus vidas. En este estudio participan personas con discapacidad que han dirigido y conducido sus propias investigaciones, su personal de apoyo, colaboradores que han trabajado con ellos, investigadores con y sin discapacidad que han trabajado conjuntamente, académicos que investigan sobre la discapacidad y responsables de las políticas sobre personas con discapacidad intelectual. Uno de los temas que se abordan en el estudio es qué tipo de conocimiento generan las investigaciones inclusivas y cómo se realiza el trabajo de partenariado entre personas con discapacidad intelectual e investigadores sin discapacidad. Tal y como sugieren las autoras, este tipo de debates que incluyen la voz de todos los participantes deben seguir realizándose ya que aportan nuevos aprendizajes sobre los procesos de investigaciones inclusivas y contribuyen a la calidad del conocimiento científico.

4.-¿Cómo valoran las personas con discapacidad su participación en los procesos de investigación?

La valoración que hacen las propias personas con discapacidad intelectual acerca de su participación en procesos de investigación sobre discapacidad nos aporta información acerca de lo que ha representado para ellas la experiencia. Sus opiniones y percepciones nos permiten una mejor comprensión de lo que representa hacer investigación de forma inclusiva y plantear sugerencias de mejora. En los últimos años se han producido algunas investigaciones en las que los participantes con discapacidad reflexionan sobre su participación (Abell et al, 2007; Butler et al, 2012; Deguara et al, 2012; Flood et al, 2012; Nind y Vinha, 2012; Pallisera et al, 2013d; Puyalto, 2013; The Money, Friends and Making Ends Meet Research Group y Tilly, 2012; White y Morgan, 2012). Aunque la modalidad de participación de las personas con discapacidad intelectual en estas investigaciones ha sido distinta (en algunos casos se han vinculado a las investigaciones a través de grupos de asesoramiento, en otros casos han actuado como co-investigadores, o bien han sido llevadas a cabo en el seno de organizaciones de autodefensa), en sus valoraciones se muestran las siguientes tendencias:

En cuanto a los aprendizajes realizados, aunque estos dependen del grado y tipo de participación que han tenido en la investigación, los participantes destacan aquellos derivados de las fases del proceso de investigación (por ejemplo, el uso de grabadoras, cámaras de vídeo u ordenadores); las habilidades relacionadas con el

trabajo en equipo y las habilidades comunicativas. También se valora el hecho de comprender lo que representa el proceso de investigación en su globalidad.

En relación a la significación de la experiencia, la tendencia en estos estudios es valorar el sentimiento de formar parte de un grupo, sentir que sus opiniones se valoran y son respetadas y que contribuyen a una tarea importante y valorada. A pesar de que en algunas de las experiencias sus participantes han experimentado situaciones complejas (por ejemplo, dificultades iniciales para intervenir, o desacuerdos entre los participantes que se han tenido que gestionar), se declaran motivados por el hecho de participar en una actividad valorada. Algunos de los participantes manifiestan que la experiencia les ha permitido mejoras en autoconfianza, en el reconocimiento de los propios derechos y en autodeterminación.

5.-Estrategias y propuestas para potenciar la participación de las personas con discapacidad intelectual en la investigación sobre temas que las afectan.

Walmsley y Johnson (2003) plantean la existencia de factores contextuales que pueden apoyar el desarrollo de investigaciones inclusivas: la existencia de grupos de personas con discapacidad intelectual que comprenden la naturaleza del proceso de investigación, están en posición de poder expresar sus opiniones acerca de qué investigación es necesaria y pueden considerarse que representan el grupo; la existencia de mecanismos que faciliten la colaboración en los procesos de investigación, permitiendo a la administración o a los investigadores consultar y reclutar personas o grupos de personas con discapacidad que puedan implicarse en la investigación; y recursos para dar apoyo a la participación que tenga en cuenta el tiempo y las habilidades necesarias para ello. El desarrollo de grupos de autodefensa (*self-advocacy*) se configura como una condición que debería facilitar establecer investigaciones inclusivas (Bigby y Frawley, 2010). En nuestro país no existe una red de grupos de autodefensa suficientemente establecida, ni estos grupos tienen una incidencia significativa en las decisiones que se toman a nivel político, por lo que en estos momentos no existen las condiciones contextuales que posibilitan el establecimiento de investigaciones inclusivas. Sin embargo, ello no impide que puedan llevarse a cabo experiencias de investigación desarrolladas inclusivamente que cuenten con la participación activa de las personas con discapacidad intelectual. En este apartado planteamos, a partir del trabajo que estamos realizando en nuestro grupo de investigación, algunas propuestas para avanzar en este sentido.

Desde el Grupo de Investigación en Diversidad de la Universidad de Girona hemos incorporado, en la investigación sobre "Transición a la edad adulta y vida activa de jóvenes con discapacidad intelectual. Identificación de problemas, buenas prácticas y propuesta de un plan de mejora"³, distintas acciones de investigación inclusiva. Durante el curso 2012-13 se constituyó un Comité Asesor de la investigación integrado por 10 personas con discapacidad intelectual. Desde entonces, este comité ha estado colaborando activamente con el grupo de investigación en distintas fases de este proyecto (Palliser y otros, 2013a, 2013b, 2013c, 2013d, 2013e; Puyalto, 2013). A partir de esta experiencia, sugerimos algunas propuestas para facilitar la

³ Financiada por el Ministerio de Economía y Competitividad (EDU2011-22945).

incorporación de las opiniones y experiencias de las personas con discapacidad en la investigación.

En primer lugar, consideramos que es conveniente que los investigadores cuenten con la *disponibilidad necesaria para poder ofrecer apoyos personalizados a las personas con discapacidad intelectual*. En este sentido, es recomendable que los investigadores realicen los aprendizajes necesarios sobre técnicas y estrategias que promueven la participación de las personas con discapacidad intelectual. A la vez, es necesario que los investigadores estén a la disposición de las personas con discapacidad intelectual para poder atender sus necesidades, dudas y/o preocupaciones en torno al trabajo de investigación (Atkinson, 2005; Walmsley y Johnson, 2003).

En segundo lugar, consideramos que incorporar un grupo de asesoramiento integrado por personas con discapacidad intelectual es una posible forma de establecer una colaboración inicial entre investigadores y personas con discapacidad intelectual. Por un lado, esta colaboración permite a los investigadores experimentar las diversas implicaciones y posibilidades que conlleva, así como determinar las vías de participación que pueden ajustarse mejor a las necesidades de todos los participantes. Por otro lado, participar como asesores en una investigación puede representar para las personas con discapacidad intelectual una oportunidad interesante en la medida que no requiere de habilidades y estrategias previas en investigación y les permite expresar sus opiniones y reivindicaciones sobre aquellos temas que les conciernen directamente.

En tercer lugar, proponemos emprender *acciones de formación sobre investigación dirigidas a las personas con discapacidad intelectual que participen en investigaciones desarrolladas de forma inclusiva*. Hay distintas modalidades de participación de las personas con discapacidad intelectual en la investigación; sea cual sea esta modalidad, para participar activamente en el proceso de investigación, las personas deberían comprender lo que representa investigar y conocer las fases básicas del proceso de investigación. En la medida que se incorporen de forma activa en distintas fases (diseño y aplicación de instrumentos, análisis de datos, difusión de los resultados, etc.) también deberían disponer de conocimientos relacionados con las técnicas y procedimientos relacionados con estos procesos (Bigby y Frawley, 2010; Walmsley y Johnson, 2003; Walmsley, 2004; Ward y Simons, 1998). En distintas experiencias de investigación inclusiva, los propios participantes con discapacidad insisten en la necesidad de recibir formación que les permita asumir las tareas relacionadas con la investigación (Abell et al, 2007; Burke et al, 2003; Butler et al, 2012; Flood et al, 2012; White y Morgan, 2012). Hasta ahora no contamos apenas con información sobre los contenidos que se han trabajado en las acciones de formación sobre investigación con personas con discapacidad. Desde nuestro punto de vista, la formación tendría que relacionarse directamente con la temática y con las fases de la investigación en las que van a participar. Además, los participantes deberían tener la oportunidad de practicar los contenidos teóricos y, a ser posible, intercambiar experiencias con participantes en otros proyectos de investigación realizados inclusivamente.

Finalmente, llevar a cabo una investigación con la colaboración de personas con discapacidad intelectual conlleva una serie de implicaciones profesionales y

personales. Una de ellas es estar dispuestos a ceder el control de la investigación, aceptando los replanteamientos generados por la participación de las personas con discapacidad a nivel de temporalización, organización y estrategias metodológicas. En este sentido, se requiere el compromiso de que estamos trabajando *con* ellos lo que implica flexibilidad y adaptabilidad para saber compatibilizar las demandas de la propia investigación con las disponibilidades personales y colectivas. Otra implicación es ofrecer un marco de trabajo basado en la confianza y el respeto en el que las personas con discapacidad intelectual se sientan cómodas, respetadas y escuchadas. Ello requiere que todos los participantes consensuen unas reglas de trabajo que garanticen la participación de todos los colaboradores.

A pesar de las dificultades que conlleva la incorporación de personas con discapacidad en investigaciones, esta práctica constituye para los propios investigadores una enorme oportunidad de construir investigaciones en las que las voces y las propias acciones de las personas con discapacidad son las protagonistas. Sus opiniones, experiencias, historia personal y narraciones nos aportan una oportunidad única para acceder a una comprensión de los temas que les afectan y para apoyarles en procesos de construcción compartida de conocimiento. Aunque existe un creciente número de experiencias de investigación inclusiva realizada conjuntamente con personas con discapacidad intelectual, éstas se han desarrollado de forma mayoritaria en el ámbito anglosajón. En nuestro país existen aún barreras que limitan significativamente el desarrollo de investigaciones inclusivas. Una de ellas es la escasa generalización de los grupos de autogestión integrados por personas con discapacidad intelectual, y el hecho de que los existentes están, en su mayoría, ligados al funcionamiento de los servicios. Es decir, no existen organizaciones autónomas de personas con discapacidad intelectual, que son los organismos que constituyen en muchos casos el germen de investigaciones inclusivas. Por ello, es difícil que las personas con discapacidad puedan tomar decisiones, en estos momentos, sobre los temas de investigación que son más importantes para ellas; de este modo, también tienen menos posibilidades de iniciar sus propias investigaciones. En definitiva, el desarrollo de investigaciones inclusivas está directamente relacionado con la transformación de los modelos de atención a las personas con discapacidad; posiblemente, en la medida en que seamos capaces de construir apoyos personalizados centrados en las personas, en sus necesidades, sus demandas y sus proyectos, estaremos contribuyendo a que las personas con discapacidad asuman un papel decisorio también en la construcción de conocimiento sobre los problemas que las afectan.

6.-Referencias bibliográficas.

- Abell, S.; Ashmore, J.; Beart, S.; Brownley, P.; Butcher, A.; Clarke, Z.; Combes, H.; Francis, E.; Hayes, S.; Hemmingham, I.; Hicks, K.; Ibrahim, A.; Kenyon, E.; Lee, D.; McClimens, A.; Collins, M.; Newton, J. i Wilson, D. (2007). Including everyone in research: The Burton Street Research Group. *British Journal of Learning Disabilities*, 35, 121-124.
- Atkinson, D. (2005). Research as Social Work: Participatory Research in Learning

- Disability. *British Journal of Social Work*, 35, 425-234.
- Atkinson, D. y Walmsley, J. (1999). Using Autobiographical Approaches with People with Learning Difficulties. *Disability and Society*, 14(2), 203-216.
- Bigby, C. y Frawley, C. (2010). Reflections on doing inclusive research in the "Making Life Good in the Community" study. *Journal of Intellectual Developmental Disability*, 35(2), 53-61.
- Brookes, I.; Archibald, S.; McInnes, K.; Cross, B.; Daniel, B. I Johnson, F. (2012). Finding the words to work together: developing a research design to explore risk and adult protection in co-produced research. *British Journal of Learning Disabilities*, 40, 143-151.
- Brooks, M. y Davies, S. (2008). Pathways to participatory research in developing a tool to measure feelings. *British Journal of Learning Disabilities*, 36, 128-133.
- Burke, A.; McMillan, J.; Cummins, L.; Thompson, A.; Forsyth, W.; McLellan, J.; Snow, L.; Fraser, A.; Fraser, M.; Fulton, Ch.; McCrindle, E.; Gillies, L.; LeFort, Sh.; Miller, G.; Whitehall, J.; Wilson, J.; Smith, J.; Wright, D. (2003). Setting up participatory research: a discussion of the initial stages. *British Journal of Learning Disabilities*, 31, 65-69.
- Butler, G.; Cresswell, A.; Giatras, N. y Tuffrey-Wijne, I. (2012). Doing it together (DM Special Issue). *British Journal of Learning Disabilities*, 40, 134-142.
- Change, 2009. How to make information accessible. A guide to producing easy read documents. (www.changepeople.co.uk).
- Deguara, M.; Jelassi, O.; Micallef, B. y Callus, A. (2012). How we like to live when we have the chance. *British Journal of Learning Disabilities*, 40, 123-127.
- Dowse, L. (2009). "It's like being in a zoo". Researching with people with intellectual disability. *Journal of Research in Special Educational Needs*. 9(3), 141-153.
- Flood, S.; Bennett, D.; Melsome, M. y Northway, R. (2012). Becoming a researcher. *British Journal of Learning Disabilities*. doi:10.1111/j.1468-3156.2012.00756.x
- Garbutt, R.; Tattersall, J.; Dunn, J. y Boycott-Garnett, R. (2009). Accessible article: involving people with learning disabilities in research. *British Journal of Learning Disabilities*, 38, 21-34.
- Grant, G. y Ramcharan, P. (2007). *Valuing people and research: the learning disability research initiative*. Overview report. DoH.
- Kiernan, C. (1999). Participation in REsearch by People with Learning Disability: Origins and Issues. *British Journal of Learning Disabilities*, 27, 43-47.
- Kramer, J. M.; Kramer, J. C.; García-Iriarte, E. y Hammel, J. (2011). Following through to the end: The use of inclusive strategies to analyse and interpret data in participatory action research with individuals with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, 263-273.
- Michell, B. (2012). Checking Up On Des: My Life My Choice's research into annual health checks for people with learning disabilities in Oxfordshire. *British Journal of Learning Disabilities*, 40, 152-161.
- Nind, M. y Vinha, H. (2012). Doing research inclusively: bridges to multiple possibilities in inclusive research. *British Journal Of Learning Disabilities*. doi:10.1111/bld.12013
- Palliser, M., Fullana, J.; Martín, R.; Puyalto, C.; Vilà, M. (2013a, julio). La transición a la edad adulta y vida activa de jóvenes con discapacidad intelectual: análisis

- y propuestas a partir de una investigación inclusiva. Comunicación presentada en el *2n Congreso Internacional Multidisciplinar de Investigación Educativa (CIMIE)*. Asociación Multidisciplinar de Investigación Educativa (AMIE), Tarragona, España.
- Pallisera, M.; Fullana, J.; Martín, R.; Puyalto, C.; Vilà, M. (2013b, mayo). Transition to adulthood: voices and experiences of people with intellectual disabilities. Comunicación presentada en la *Conference in Disability Research. Nordic Network on Disability Research (NNDR)*, Turku, Finlandia.
- Pallisera, M.; Martín, R.; Puyalto, C.; Fullana, J.; Vilà, M.; Jiménez, P.; Castro, M. (2013c, marzo). ¿Cómo apoya la escuela el proceso de transición a la vida adulta? Experiencias de jóvenes con discapacidad intelectual en el contexto de una investigación inclusiva. Comunicación presentada en el *X Congreso Internacional. XX Jornadas de Universidades y Educación Especial. Educación Inclusiva. Desafíos y respuestas creativas*, Zaragoza, España.
- Pallisera, M.; Puyalto, C.; Martín, R.; Vilà, M.; Fullana, J.; Bagué, A.; Batlle, J.; Colomer, A.; Espinosa, M.; Martí, P.; Martínez, M.; Martínez, S.; Riu, L.; Ruiz, F.; Saubí, J. (2013d, mayo) What do we have learnt doing inclusive research? A research on the transition to adulthood. Póster presentado en la *Conference in Disability Research. Nordic Network on Disability Research (NNDR)*, Turku, Finlandia.
- Pallisera, M.; Puyalto, C.; Vilà, M.; Fullana, J.; Martín, R.; Castro, M.; Jiménez, P.; Montero, M. (2013e). La transición a la edad adulta y vida activa de jóvenes con discapacidad intelectual desde una perspectiva inclusiva: identificación de problemas, buenas prácticas y propuesta de un plan de mejora. En Sancho, J. y Giró, X. (Comp.). *Creando redes, estableciendo sinergias: la contribución de la investigación a la educación. I. Seminario internacional REUNI+D*, Barcelona, España. Recuperado 10 enero 2014, en: <http://som.esbrina.eu/reunid/docs/coms/EDU03-GID.pdf>
- Parrilla, A. (2009). ¿Y si la investigación sobre inclusión no fuera inclusiva? Reflexiones desde una investigación biográfico-narrativa. *Revista de Educación*, 349: 101-117
- Puyalto, C. (2013, octubre). L'impacte de la posada en marxa d'un comitè assessor integrat per persones amb discapacitat intel·lectual en el marc d'una recerca inclusiva sobre transició a la vida adulta. Aprentatges i valoracions dels investigadors implicats. Comunicación presentada en las *VI Jornades Universitàries. La investigació com a procés de formació. La recerca com a motor de canvi i innovació*. Vic, España.
- Stalker, K. (1998). Some ethical and methodological issues in research with people with learning difficulties. *Disability & Society*, 13: 5-19.
- The Money, Friends and Making Ends Meet Research Group y Tilly, L. (2012). Having friends - they help you when you are stuck from money, friends and making ends meet research group. *British Journal of Learning Disabilities*, 40, 128-133.
- Tuffrey-Wijne, I. y Butler, G. (2009). Co-researching with people with learning disabilities: an experience of involvement in qualitative data analysis. *Health Expectations*, 13, 174-184.
- Walmsley, J. (2001). Normalisation, emancipatory research and inclusive research in

- learning disability. *Disability & Society*, 16: 187-205.
- Walmsley, J. y Johnson, K. (2003). *Inclusive Research with People with Learning Disabilities: Past, Present and Future*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Walmsley, J. (2004). Involving users with learning difficulties in Health improvement: lessons from inclusive learning disability research. *Nursing Inquiry*. 11: 54-64.
- Ward, L. y Simons, K. (1998) Practising Partnership: Involving People with Learning Difficulties in Research. *British Journal of Learning Disabilities*. Vol 26, 128-131.
- White, E. L. y Morgan, M. F. (2012). Yes! I am a researcher. The research story of a young adult with Down syndrome. *British Journal of Learning Disabilities*, 40, 101-108.
- William, P. y Shoultz, B. (1982). *We can speak for ourselves*. Human Horizon Series. London: Souvenir Press.
- Williams, V.; Simons, K.; Swindon People First Research Team (2005). More researching together: The role of nondisabled researchers in working with People First Members. *British Journal of Learning Disabilities*, 33, 6-14.
- Young, A. y Chesson, R.A. (2007). Determining reserch qüestions on Health risks by people with learning disabilities, carers and care-workers. *British Journal of Learning Disabilities*, 36, 22-31.

Sobre las autoras:

Maria Pallisera Díaz

Es Profesora Titular del Departamento de Pedagogía de la Facultad de Educación y Psicología de la Universidad de Girona e imparte docencia en las titulaciones de educación social y de pedagogía de dicha universidad. Tiene publicaciones relacionadas con la inserción sociolaboral de los jóvenes con discapacidad, transición a la vida adulta e innovación docente en la formación de educadores.

Universitat de Girona. Instituto de Investigación Educativa
Plaça Sant Domènec, 9 17071 Girona
maria.pallisera@udg.edu

Carolina Puyalto

Es Personal Investigador en Formación (FPI) de la Universitat de Girona. Miembro del Grupo de Investigación en Diversidad de esta universidad. Su línea de investigación actual es la transición a la edad adulta de personas con discapacidad intelectual, y el desarrollo de estrategias de investigación inclusiva que permita la participación activa de las personas con discapacidad

Universitat de Girona. Instituto de Investigación Educativa
Plaça Sant Domènec, 9 17071 Girona
carolina.puyalto@udg.edu