

Prácticas innovadoras inclusivas

retos y oportunidades



Alejandro Rodríguez-Martín
(*Compilador*)



Universidad de Oviedo
Universidá d'Uviéu
University of Oviedo



Organización
de las Naciones Unidas
para la Educación,
la Ciencia y la Cultura

Centro
UNESCO
Principado
de Asturias

Prácticas innovadoras inclusivas retos y oportunidades

Alejandro Rodríguez-Martín

(Comp.)



Universidad de Oviedo
Universidá d'Uviéu
University of Oviedo



Organización
de las Naciones Unidas
para la Educación,
la Ciencia y la Cultura

Centro
UNESCO
Principado
de Asturias

© 2017 Universidad de Oviedo

© Los/as autores/as

Edita:

Servicio de Publicaciones de la Universidad de Oviedo

Campus de Humanidades. Edificio de Servicios. 33011 Oviedo (Asturias)

Tel. 985 10 95 03 Fax 985 10 95 07

Http: www.uniovi.es/publicaciones

servipub@uniovi.es

I.S.B.N.: 978-84-16664-50-4

D. Legal: AS 682-2017

Imprime: Servicio de Publicaciones. Universidad de Oviedo

Todos los derechos reservados. De conformidad con lo dispuesto en la legislación vigente, podrán ser castigados con penas de multa y privación de libertad quienes reproduzcan o plagien, en todo o en parte, una obra literaria, artística o científica, fijada en cualquier tipo y soporte, sin la preceptiva autorización.

¿Cómo citar esta obra?

Rodríguez-Martín, A. (Comp.) (2017). *Prácticas Innovadoras inclusivas: retos y oportunidades*. Oviedo: Universidad de Oviedo.



ÍNDICE

Presentación	9
--------------------	---

Eje Temático 1.

Políticas socioeducativas inclusivas y formación del profesorado	13
---	----

Eje Temático 2.

Prácticas innovadoras inclusivas en Educación Infantil y Primaria	503
--	-----

Eje Temático 3.

Prácticas innovadoras inclusivas en E.S.O., Bachillerato, Formación Profesional y otras enseñanzas	1399
---	------

Eje Temático 4.

Prácticas innovadoras inclusivas en la universidad	1807
--	------

Eje Temático 5

Prácticas innovadoras inclusivas en el ámbito social	2325
--	------

Eje Temático 6.

Prácticas innovadoras inclusivas en el ámbito laboral	2611
---	------

INVESTIGANDO JUNTOS SOBRE LA VIDA EN PAREJA: UNA INVESTIGACIÓN INCLUSIVA CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

**Puyalto Rovira, Carol¹, Pallisera Díaz, Maria²
Díaz Garolera, Gemma³, Vilà Suñé, Montserrat⁴**

Instituto de Investigación Educativa, Universidad de Girona
¹e-mail: carol.puyalto@udg.edu, ²e-mail: maria.pallisera@udg.edu,
³egemma.diaz@udg.edu, ⁴e-mail: Montserrat.vila@udg.edu,

Resumen. A pesar de la creciente incorporación de las personas con discapacidad en los procesos de investigación, siguen siendo escasas las experiencias documentadas que recogen las estrategias y medidas utilizadas para llevar a cabo investigaciones inclusivas. El objetivo de esta comunicación es presentar una experiencia de investigación inclusiva desarrollada por investigadores con y sin discapacidad intelectual sobre la vida en pareja. A partir de esta experiencia se recogen las estrategias que permiten desarrollar procesos de investigación inclusivos y colaborativos en los que todos los investigadores ocupan un rol valioso y desempeñan tareas de forma equitativa.

Palabras clave: investigación inclusiva, investigación colaborativa, discapacidad intelectual, vida en pareja.



INTRODUCCIÓN / MARCO TEÓRICO

Durante las últimas décadas, la investigación centrada en las personas con DI ha evolucionado significativamente. En primer lugar, las limitaciones del modelo médico en investigación, centrado en la curación y en la modificación de la persona para adaptarla a los estándares de normalidad, han provocado numerosas críticas por parte de grupos de autodefensa de personas con discapacidad y de la propia comunidad científica bajo los argumentos de tratar al individuo como un mero objeto de estudio alienado de su propio contexto, el cual es decisivo para entender la situación de discapacidad (Barnes y Mercer, 2010). Así es como en contraposición al modelo médico surge el modelo de análisis social de la discapacidad, centrado en explorar, analizar y eliminar los elementos limitadores y opresivos del entorno del individuo que contribuyen a su situación de discapacidad respecto al resto de población. En segundo lugar, el reconocimiento de las personas con DI como agentes clave para identificar las barreras que impiden su participación en los distintos ámbitos de la sociedad contribuye al desarrollo de investigaciones más inclusivas que incluyen sus percepciones, opiniones y experiencias (Truffey-Wijne y Butler, 2009). Finalmente, fruto de las reivindicaciones de grupos de autodefensa de personas con DI centradas en defender su derecho a tomar el control sobre las cuestiones que les afectan, se incorporan en la investigación estilos participativos y emancipadores que contribuyen a su participación y/o liderazgo en los propios procesos de investigación (Walmsley, 2004). Es desde esta perspectiva que surge el modelo de *investigación inclusiva*, el cual defiende la inclusión de las personas en las distintas etapas de la investigación (desde el diseño hasta la difusión de los resultados) así como la accesibilidad del propio proceso de investigación para garantizar su participación y toma de control sobre el proceso y los resultados (Walmsley y Johnson, 2003).

En la actualidad, son numerosas las investigaciones que se han desarrollado bajo los principios de la investigación inclusiva, especialmente en el ámbito anglosajón. La creciente producción de este tipo de experiencias ha permitido profundizar sobre los elementos que constituyen la investigación inclusiva y contribuyen a la mejora de su desarrollo. Uno de los elementos que mayor interés ha suscitado es la forma en que las personas con DI participan en estas investigaciones. Según Bigby et al. (2014a), las personas con DI participan como *asesoras*, *coinvestigadoras* o *líderes* de las investigaciones inclusivas. La actuación como asesoras se caracteriza principalmente por ayudar a los investigadores a tomar decisiones en algunas o en todas las fases del proceso de investigación. Cuando las personas con DI ejercen de coinvestigadoras, ellas y los investigadores comparten el control sobre la investigación y sus objetivos, y colaboran de forma equitativa en las distintas fases de la investigación. Mientras que, cuando las personas con DI son líderes de las investigaciones inclusivas, son ellas quienes inician las investigaciones en función de sus intereses y toman el pleno control sobre su proceso.

En nuestro contexto, son todavía escasas las experiencias de investigación inclusiva documentadas (Fullana et al. 2016), a pesar de ser reconocidas como un reto necesario tanto por investigadores (González Luna, 2013; Haya, Rojas y Lázaro, 2014;

Susinos y Parrilla, 2013) como por personas con DI que han tenido la oportunidad de colaborar en este tipo experiencias (Puyalto et al. 2016).

OBJETIVOS

El objetivo de esta comunicación es presentar una experiencia de investigación inclusiva en la que investigadores con y sin DI han colaborado en un estudio sobre los apoyos y las barreras que condicionan la vida en pareja de las personas con DI en España, incidiendo en cómo se ha desarrollado la colaboración a lo largo de las distintas fases de la investigación.

DESARROLLO DE LA PRÁCTICA/EXPERIENCIA

La experiencia de investigación inclusiva que se presenta en esta comunicación se produce en el cuarto año de colaboración entre asesores con DI e investigadores del Grupo de Investigación en Diversidad de la Universidad de Girona. Antes de presentarla, es necesario sintetizar el proceso de colaboración seguido durante los años anteriores puesto que permite entender cómo surgió la oportunidad de llevar a cabo esta experiencia de forma colaborativa.

Durante el primer curso 2012-2013, el grupo de investigación decidió incorporar, en el marco de un proyecto de investigación sobre la transición a la vida adulta de los jóvenes con DI en España, un grupo de asesores con DI que tuvieran experiencia en relación al objeto de estudio. En total, participaron 10 asesores que contribuyeron en distintas fases del estudio como la priorización de temas y el análisis de los datos (Palliser et al, 2015). Tras valorar positivamente esta primera experiencia de investigación inclusiva (Puyalto et al. 2016), el grupo de investigación propuso a los asesores investigar durante el curso 2013-2014 la vida independiente de las personas con DI y participar en un curso de formación sobre investigación educativa que les permitiera adoptar un rol más activo como investigadores. En ambas experiencias participaron 12 personas con DI que no sólo adquirieron aprendizajes en materia de investigación, sino que, paralelamente, contribuyeron a realizar la investigación sobre la vida independiente y a establecer propuestas de mejora que contribuyen al ejercicio de este derecho (Fullana, et al. 2016). Durante el siguiente curso, investigadores y asesores se centraron en la difusión de resultados produciendo de forma colaborativa pósteres, vídeos y seminarios, entre otros. Este recorrido de 3 años, se planteó como una oportunidad para seguir avanzando en materia de investigación inclusiva y establecer nuevas formas de colaboración que permitan a las personas con DI tener un papel más activo y decisivo en el desarrollo de futuras investigaciones.

Para el curso 2015-2016, el grupo de investigación propone a los asesores plantear una temática de investigación que sea de su interés y que contribuya a la inclusión social de las personas con DI. Tras aceptar la propuesta, los asesores adoptan el rol de investigadores y deciden iniciar una investigación sobre la vida en



pareja de las personas con DI en colaboración con el grupo de investigación. Participan 9 personas con DI (6 hombres y 3 mujeres) de entre 26 y 49 años. Se realizan 10 reuniones a lo largo del curso, con una periodicidad mensual y una duración aproximada de 2h. Las reuniones se articulan en función de las fases propias de un proyecto de investigación, empezando por la elección de la temática de estudio y finalizando con la discusión de los resultados. En cada reunión, participan las personas con DI que tienen disponibilidad y entre 3 y 5 investigadoras. Una de ellas actúa como facilitadora y moderadora, una escribe el acta de la reunión, y las otras actúan como personas de apoyo. Antes de participar en la investigación, se solicita a los investigadores con DI su consentimiento para colaborar en la investigación y grabar en vídeo las reuniones. Todos los participantes firman un documento de consentimiento informado, y todas las reuniones son grabadas para su posterior transcripción y análisis¹²².

EVIDENCIAS

Seguidamente, nos centramos en el desarrollo de la investigación concretando las acciones realizadas a lo largo de ella. En la tabla 1 se presentan los objetivos de cada una de las reuniones.

Reunión	Objetivos
R1 (05/11/15)	▪ Determinar el tema de investigación
R2 (17/12/15)	▪ Analizar investigaciones sobre la vida en pareja de personas con DI
R3 (28/01/16)	
R4 (25/02/16)	▪ Planificar la investigación (objeto de estudio, objetivos y métodos)
R5 (31/03/16)	▪ Aplicar la técnica de fotovoz
R6 (28/04/16)	▪ Diseñar y aplicar un cuestionario
R7 (26/05/16)	▪ Analizar los resultados obtenidos en el cuestionario
R8 (16/06/16)	▪ Aplicar un grupo focal a partir de la visualización de un vídeo
R9 (28/07/16)	▪ Revisar y valorar las reuniones desarrolladas
R10(22/10/16)	▪ Aplicar grupos focales con autogestores con DI

Tabla 1. Objetivos de las reuniones

En concreto, en la primera reunión (R1) se desarrolla un grupo focal en el que los investigadores con DI debaten acerca de los temas que les interesaría investigar. El tema más votado es “la vida en pareja de las personas con DI” y se decide iniciar una investigación sobre esta temática.

¹²² Más información sobre el trabajo desarrollado con los investigadores con DI en el siguiente enlace: <http://recercadiversitat.wixsite.com/diversitat/quehemoshecho-cas>

Durante la segunda reunión (R2), una investigadora presenta a través de una presentación en Power Point y en formato accesible, una investigación inclusiva sobre la vida en pareja (Garbutt et al, 2010). Ello permite a los investigadores con y sin DI obtener ideas sobre posibles formas de desarrollar una investigación colaborativa sobre la vida en pareja.

En la tercera reunión (R3), se invita a una investigadora de otra universidad que ha realizado un estudio sobre relaciones de pareja y sexualidad de personas con DI, para que explique al grupo de investigadores cómo realizó el estudio y qué resultados se obtuvieron¹²³. Esta investigadora realiza una presentación en Power Point en formato accesible, durante la cual los investigadores con DI plantean dudas y preguntas acerca del objeto de estudio y de su desarrollo.

La cuarta reunión (R4) se centra en la planificación de la investigación. Mediante la técnica del grupo focal, los investigadores con DI concretan los siguientes temas a investigar en relación a la vida en pareja: “encontrar a la persona adecuada” e “ir a vivir juntos”. Se decide empezar por el primer tema. A continuación, los investigadores con y sin DI concretan los objetivos de investigación los cuales se traducen en explorar las dificultades y los apoyos que inciden en la relación de pareja de las personas con DI. Además, se decide realizar una serie de propuestas de mejora y difundirlas a través de un vídeo. Finalmente, a partir de una lista facilitada por las investigadoras, los investigadores con DI debaten sus preferencias y votan los métodos de investigación que consideran más adecuados. Las opciones mejor valoradas son: el fotovoz, el cuestionario y el grupo focal. Se decide empezar por la técnica de fotovoz en la próxima reunión.

En la quinta reunión (R5), cada investigador con DI trae una o más fotografías que considera significativas en relación al tema “encontrar a la persona adecuada”. Cada investigador pone sus fotografías en un mural y con el apoyo de una investigadora les asigna un título que considera apropiado (Figura 1). Tras finalizar el mural se inicia un debate sobre las dificultades y los apoyos que inciden a la hora de encontrar a la persona adecuada.

En la sexta reunión, se propone elaborar un cuestionario sobre los apoyos y las barreras para de “encontrar a la persona adecuada”. Para ello, una investigadora se encarga en un primer momento de mostrar al grupo de colaboradores con DI el tipo de preguntas que se pueden incluir con esta técnica. Más adelante, otra investigadora proyecta un documento Word en el que se van incorporando las preguntas del cuestionario que proponen los investigadores con DI. Una vez finalizado el cuestionario, se imprimen diversas copias para los investigadores interesados en aplicarlos. Se programa el análisis de los cuestionarios para la próxima sesión. Para la séptima reunión (R7) los investigadores con DI aplican un total de 30 cuestionarios. En esta reunión, los resultados se recogen en un mural (Figura 2) con el apoyo de dos

¹²³ La Dra. Susana Rojas de la Universidad de Cantabria presenta la investigación realizada por Haya, Rojas y Lázaro (2015).



investigadoras sin DI. Una vez recogidos todos los resultados, éstos son analizados y discutidos por el conjunto de investigadores.



Figura 1. Técnica de fotovoz desarrollada por los investigadores con DI

PREGUNTA 1	PREGUNTA 2	PREGUNTA 3	ALTRES
NOI: $1 + 5 + 9 = 15$ NOIA: $6 + 8 = 14$ NO CONTESTA	EDAT Menys de 20: 6 De 21 a 30: 4 Més de 40: 9 Vols C I D	SI TENS LA FAMILIA D'ALTRES: 11 SI TENS LA FAMILIA D'ALTRES: 7 SI TENS LA FAMILIA D'ALTRES: 3 SI TENS LA FAMILIA D'ALTRES: 3	PARES/PARELLA CAP DE SETIMA
PREGUNTA 4 TREBALLEJ? SI: 14 NO: $1 + 3 = 4$ STO 11	PREGUNTA 5 TENS PARELLA? SI SI: $8 + 8 = 16$ NO: $4 + 8 = 12$ NOC	LLOC ON L'HAS CONEGUT SI TENS AL TALLER: 5 SI TENS AL TALLER: 3 SI TENS AL TALLER: 3 SI TENS AL TALLER: 3	QUAN FA QUE TENS PARELLA? 5 = MENYS: 11 5 a 10 ANYS: 7 10 a 20 ANYS: 2 20 a 30 ANYS: 1 30 a 40 ANYS: 1
SI NO EN TENS, T'AGRADARIA TENIR PARELLA? SI: 8 NO: 2	No ho sé/ no contesta: 1	PREGUNTA 6 LA FAMILIA ESTÀ D'ACORD EN QUÈ TINGUIS PARELLA? SI: $9 + 14 = 23$ NO: 2 NO: $1 + 3 = 4$	En cas que es respongui NO PER QUÈ NO HO VOLEN? -NO HO VOLEN -PERQUE ES DISTINGUAT -POSEN ENTREBANC

Figura 2. Mural en el que se recogen los resultados de los cuestionarios aplicados por los investigadores con DI.

En la octava reunión (R8), tras la visualización de un vídeo en el que se proyecta una situación de una pareja que plantea a sus padres la idea de vivir juntos, se desarrollan diversos grupos de discusión en los que los investigadores con DI debaten las posibles reacciones de los padres ante la demanda de sus hijos. A partir de estos grupos de discusión, las investigadoras sin DI elaboran una lista con las barreras y los apoyos que pueden incidir a la hora de “ir a vivir en pareja”. Durante la novena reunión (R9), todos los investigadores valoran el proceso llevado a cabo hasta el momento.

La décima sesión (R10) surge tras la invitación por parte de la organización de un encuentro de autogestores con DI de Cataluña al grupo de investigación. En concreto, se propone al grupo de investigación llevar a cabo un taller con autogestores

sobre la presente investigación. Durante el taller, en el que participan 25 autogestores y sus personas de apoyo, se realizan 3 grupos de discusión que son moderados cada uno de ellos por un investigador con DI y uno sin DI. Al final del taller, se recogen las aportaciones de cada uno de los grupos y se añaden a la lista elaborada por los propios investigadores con DI durante la R8. Además, se recogen las propuestas de mejora que plantean los autogestores para que las personas con DI puedan llevar a cabo sus proyectos de pareja.

CONCLUSIONES

Aunque son escasas las experiencias documentadas que permitan obtener información acerca de estrategias que permitan desarrollar procesos de investigación colaborativos con personas con DI, autores como Nind (2011) señalan la necesidad de adoptar medidas que garanticen una colaboración equitativa entre los investigadores. La realización de esta investigación ha permitido al grupo de investigación en su conjunto experimentar un proceso colaborativo en el que tanto los investigadores con y sin DI han compartido objetivos, han realizado aportaciones de forma equitativa y han compartido el control en las distintas fases de la investigación. Para ello, ha sido necesario adoptar una serie de medidas y estrategias a lo largo del proceso de investigación.

Para garantizar la equidad entre investigadores con y sin DI ha sido necesario *compartir un objetivo común* iniciado por los investigadores con DI y valorado positivamente por el conjunto de los investigadores. Aun así, a pesar de compartir un mismo objetivo, los investigadores con DI se han centrado en aportar sus opiniones sobre el objeto de estudio y en decidir cómo proceder en cada una de las fases de la investigación mientras que las investigadoras sin DI se han centrado en organizar las reuniones, guiar el proceso y adaptar los contenidos y materiales utilizados durante las reuniones en formato accesible. Según Bigby et al (2014b), en las investigaciones colaborativas, los investigadores no sólo comparten objetivos y grados de participación, sino que además realizan distintas aportaciones que tienen el mismo valor para la investigación desarrollada. Otro elemento a destacar ha sido la *flexibilidad de los métodos de investigación utilizados* puesto que representan una de las estrategias clave en los procesos de investigación inclusiva colaborativos (Nind, 2011). Para ello, cabe destacar el papel que han ejercido las investigadoras sin DI para adaptar tanto el diseño de los métodos de recogida de información como el proceso de análisis de datos utilizando métodos visuales y dinámicas participativas y accesibles. Finalmente, este proceso de investigación inclusiva no se hubiese desarrollado de forma colaborativa sin velar por la *cohesión del grupo de investigación*. Garantizar que todos los investigadores aporten sus opiniones y que cada una de ellas sea respetada y válida, así como tomar todas las decisiones de forma consensuada a lo largo del proceso de investigación han sido algunas de las estrategias para fomentar la cohesión del grupo. Según Nind (2011) las relaciones entre los investigadores con y sin DI que colaboran



en un proceso de investigación deben basarse en la confianza mutua y en la creencia de que todos los miembros son valiosos para lograr un objetivo común.

Agradecimientos

Esta investigación se desarrolló durante el curso 2015-16 y participaron en ella los siguientes miembros del Consejo Asesor: Marta Ayats, Josep Comas, Anna Cornellà, Manel Espinosa, Àlex Fontané, Cristina González, Sandy Jordà, Pere Martí i Llorenç Riu, con el apoyo de Beatriz Jiménez. La investigación ha sido parcialmente financiada por el MINECO a través del 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).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Barnes, C. y Mercer, G. (2010). *Exploring disability*. (2nd Ed.). Cambridge: Polity Press.
- Bigby, C., Frawley, P. y Ramcharan, P. (2014a). Conceptualising inclusive research with people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 3-12.
- Bigby, C., Frawley, P. y Ramcharan, P. (2014b). A collaborative group method of inclusive research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 54-64.
- Fullana, J., Pallisera, M., Vilà, M. y Puyalto, C. (2016). Las personas con discapacidad intelectual como investigadoras. Debates, retos y posibilidades de la investigación inclusiva. *Empiria Revista de Metodología de Ciencias Sociales*, 33, 111-138.
- 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.
- González Luna, B. (2013). Investigando con personas con dificultades de aprendizaje. *Revista Española de discapacidad*, 1(2), 77-94.
- Haya, I., Rojas, S. y Lázaro, S. (2014). Observaciones metodológicas sobre la investigación inclusiva: “Me gustaría que sacarais que la persona con discapacidad tiene su propio pensamiento”. *Revista de investigación en educación*, 12(2), 135-144.
- Nind, M. (2011). Participatory data analysis: a step too far. *Qualitative Research*, 11, 349-363.
- Pallisera, M., Puyalto, C., Fullana, J., Vilà, M. y Martín, R. (2015). Una experiencia de investigación inclusiva. Personas con discapacidad intelectual como asesoras en una investigación sobre transición a la edad adulta. *Revista Iberoamericana de Educación*, 69(2), 147-166.

Puyalto, 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.

Rojas, S. Haya, I. y Lázaro, S. (2015). Necesidades afectivo-sexuales en personas con discapacidad intelectual. Claves para construir propuestas formativas desde la experiencia subjetiva. *Revista española de Discapacidad*, 3(2), 41-54.

Susinos, T. y Parrilla, A. (2013). Investigación inclusiva en tiempos difíciles. Certezas provisionales y debates pendientes. *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 11(2), 88-98.

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. (2004). Involving users with learning difficulties in health improvement: lessons from inclusive learning disability research. *Nursing Inquiry*, 11(1), 54-64.

Walmsley, J. y Johnson, K. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities: Past, present and future*. London: Jessica Kingsley Publishers.