Itinerarios de Trabajo Social

Universitat de Barcelona

ISBN: 978-84-18047-31-2

Investigación Acción Participativa: Una experiencia con jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias.



Participatory Action Research: An experience with youth with intellectual disabilities and their families.

Linda Vanina Ducca Cisneros¹ David González Casas² Davier Cortés Moreno³ Davier Cortés Moreno⁴ Davier Davier



Resumen

En este estudio se describe un proceso de intervención mediante la Investigación Acción Participativa con un grupo de jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias, en el contexto de un programa de formación sociolaboral en la Universidad de Jaén.

El objetivo principal de la investigación consiste en explorar las temáticas relacionadas con el continuo sobreprotección-autonomía desde la perspectiva de los y las participantes. Mediante la utilización de actividades grupales y/o artísticas se promovió la discusión que llevó a la definición de la terminología y sus implicaciones en la vida diaria. El proceso de investigación supuso que familiares y alumnado trabajaran de forma separada pero paralela, con el objetivo de crear oportunidades para mejorar el entendimiento mutuo mediante la reflexión continua.

Los principales ejes temáticos identificados por los y las participantes con discapacidad intelectual fueron: libertad, confianza por parte de sus familias, autonomía, libre elección de prendas e independencia. A su vez, las familias identificaron como dimensiones a trabajar: preparación para afrontar nuevas circunstancias, sobreprotección, sexualidad, consumos y objetivos vitales difíciles de realizar.

Pudieron expresar sus opiniones de manera libre, segura y de forma diversa. El proceso participativo permitió un diálogo constructivo acerca de temas considerados tabú, tales como la sexualidad y la vida independiente.

Palabras clave: investigación acción participativa, personas con discapacidad intelectual, autonomía, sobreprotección y familia.

Abstract

This study describes the intervention through a participatory action research process with a group of young people with intellectual disabilities and their families in the context of an occupational training program at the University of Jaén.

The main objective of the research is to explore issues related to the overprotection-autonomy continuum from the perspective of the participants. Through the use of group and / or artistic activities, discussion was promoted to reach to a definition of the terminology and its implications in daily life. The research process assumed that parents and children worked separately but simultaneously, with the aim of creating opportunities to improve mutual understanding through continuous reflection.

The main thematic axes identified by the participants with intellectual disabilities were: freedom, parent's trust, autonomy, free choice of clothes and independence. In turn, the families identified as dimensions to work: preparation to face new circumstances, overprotection, sexuality, consumption and difficulties in achieving life goals.

The participants were able to express their opinions freely, safely and in a diverse way. The participatory process allowed a constructive dialogue about topics considered taboo, such as sexuality and independent living.

Keywords: participatory action research, people with intellectual disabilities, autonomy, overprotection and family.

Ducca, L.V., González, D. y Cortés, J. (2022). Investigación Acción Participativa: Una experiencia con jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias. Itinerarios de Trabajo Social, 2, 45-56. https://doi.org/10.1344/its.i2.35684

ACEPTADO: 21/11/2021 PUBLICADO: 21/01/2022

- ¹ Universidad de Comillas.
- ² Universidad Complutense de Madrid.
- ³ Universidad de Jaén.

Linda Vanina Ducca Cisneros. Facultad de Trabajo Social. Campus de Somosaguas, 28223, Pozuelo de Alarcón (Madrid). vaninaducca@hotmail.com

1. Introducción

Las personas con discapacidad han experimentado barreras socioculturales que las han situado en una posición de inferioridad en relación con el resto de la sociedad (Corrigan, 2014). En general, el plan de vida personal se relaciona con alcanzar un nivel adecuado de calidad de vida, tener relaciones sociales, libertad para la toma de decisiones basada en las convicciones personales y participar de la vida familiar y comunitaria (Abbott & McConKey, 2006).

A pesar del evidente progreso en la conceptualización y reconocimiento social del grupo (Roth et al., 2019), todavía existen dificultades para que puedan acceder al plan vital que se plantean. Las personas con discapacidad tienen dificultades para encontrar espacios en los que no estén presentes los estigmas que promueven la exclusión social (Madaus, 2011). Esta investigación se sitúa en el marco del Programa UniverDI, un título propio de la Universidad de Jaén denominado Certificado de Formación Universitaria en Personal de Apoyo a Empresas y Organizaciones, destinado a jóvenes con discapacidad intelectual que está patrocinado por Fundación ONCE y financiado por el Fondo Social Europeo a través del Programa Operativo de Empleo Juvenil (POEJ). Los objetivos de este programa consisten en proporcionar una formación integral enfocada en mejorar su autonomía, su formación humanística y su preparación laboral, para aumentar así sus posibilidades de inserción laboral. Del mismo modo, se proporcionan experiencias inclusivas y de naturalización dentro de la Comunidad Universitaria como medio fundamental para la superación de estos estigmas y la promoción de la integración social.

Es importante destacar las motivaciones que llevaron a desarrollar la investigación ya que determinan la elección de la metodología. Para ello es necesario enmarcar el comienzo de la misma. Desde la Dirección del Programa se decidió contar con la colaboración de algunos de los autores especialistas en investigación e intervención grupal que intervinieran en lo que aparentemente era un caso de acoso escolar entre pares. En primer lugar, se decidió intervenir mediante la creación de una red de apoyo y trabajar el concepto de respeto de forma grupal para abordar la situación. Sin embargo, durante la primera sesión se vio la necesidad de volver a plantear y reconsiderar la petición. Los y las participantes revelaron que sentían que sus familias los sobreprotegían y eso les impedía desarrollarse plenamente.

La sobreprotección basada en el estigma asociado a la discapacidad se fundamenta en la disyuntiva normalidad-anormalidad (Davis, 1995; Foucault, 2012), en la que las personas con discapacidad son infantilizadas en todos sus ámbitos de interacción, limitando las posibilidades de desarrollo social y personal según sus capacidades. Se plantearon cuestiones que hicieron reflexionar a los autores acerca de la intervención que se habían planteado con anterioridad: se decidió trabajar con las personas y no para ellas.

Por lo tanto, un enfoque emancipador y participativo (Cocks & Cockram, 1995; Truman et al., 2000), apareció como la única alternativa ética posible, ya que permitía la posibilidad de incorporar la lucha por las desigualdades que estaban experimentando.

El presente artículo se fundamenta en la necesidad de generar un proceso de reflexión que permita redefinir la intervención social mediante la producción de conocimiento situado y el acompañamiento de procesos de transformación social, donde se ponga énfasis tanto en el proceso como en el producto de la investigación (Meschini, 2018).

Por lo tanto, se expondrá el proceso de Investigación Acción Participativa llevado a cabo durante el año 2018. En primer lugar, se procederá a una descripción de la investigación, para luego incurrir en la discusión del conocimiento generado tanto por participantes como por los investigadores. Mediante una reflexión teórica, basada en la praxis, se busca resignificar los procesos de intervención con personas con discapacidad. Los derechos sociales, entendidos como entidades estáticas que garantizan una vida digna, no son suficientes para asegurar en las personas un desarrollo autónomo (Aguilar, 2013). Los/las trabajadores/ as sociales y los/las profesionales de la intervención social deben contribuir a que los recursos estén disponibles para que las necesidades de las personas con discapacidad se vean satisfechas y promover procesos que maximicen la autonomía cotidiana. Es por ello por lo que las personas con dificultades para el aprendizaje deben ser las protagonistas de su propio proceso de aprendizaje, siendo los/las profesionales una figura de apoyo y acompañamiento (Adams, 2008; McConnell et al., 1997).

La definición global de Trabajo Social (IFSW, 2014) y la totalidad de los códigos éticos y los estándares para la práctica (IASWG,2015) hacen referencia a la importancia del principio de autonomía. A su vez, el principio de simetría y relaciones horizontales en el ejercicio del poder es un imperativo profesional en toda intervención grupal. Se deben priorizar las necesidades y valores de los sujetos a la vez que se promueve la emancipación personal y social (De Lorenzo, 2007).

2. Marco teórico

2.1 Investigación Acción Participativa con personas con discapacidad intelectual

Debido a la necesidad de crear espacios y mecanismos que intenten aminorar las sinergias sociales que promueven y acentúan los procesos de exclusión social, la intervención necesariamente debe apuntar a facilitar la participación. En este contexto, la investigación acción participativa surgió como una herramienta para que las personas con discapacidad se empoderen, es decir, para crear conocimiento "desde abajo" y valorizar la sabiduría de las personas (Borda, 1993) con una metodología de investigación adaptada a las posibilidades.

Además de los beneficios individuales a los que puede contribuir esta investigación, se hace hincapié en la transformación social del entorno más próximo. Las técnicas participativas grupales y el uso del arte contribuyen al bienestar general, a la mejora de la autoestima y al empoderamiento psicológico (Wong et al., 2010). El arte y la IAP no permiten únicamente que se compartan experiencias, sino también la adquisición colectiva de conocimiento acerca de las estructuras que impiden que se ejerciten los derechos sociales (Kapitan et al., 2011). Con lo mencionado hasta el momento, parece inequívoco articular mecanismos que eliminen, o al menos, traten de contrarrestar esas sinergias sociales causantes de la exclusión del colectivo, con el fin de facilitar que las personas con discapacidad retomen el control sobre sus propias vidas. El debate sobre la necesidad de emancipar a las personas con discapacidad y asegurar el control sobre sus propias vidas, no debe de estar presidido por la visión exógena de investigadores/as, ni tan siguiera por profesionales que ejerzan sus funciones en el campo (De la Rosa, 2017). La emancipación debe de llevar implícita una acción participada en la que el protagonismo recaiga sobre el colectivo, teniendo como principal objetivo articular sus pretensiones, deseos y conocimientos, como un todo capaz de generar espacios de empoderamiento (Wagner et al., 2020). La participación planteada, será la base para evitar las sinergias observadas hasta la fecha, donde es habitual que las investigaciones articulen saberes en el campo ideológico sobre la relación autodeterminación-personas con discapacidad, pero en la práctica se siguen observando prácticas profesionales –en la mayoría de los casos- en las que prevalece la visión profesional (De Lorenzo, 2007). Bajo esta idiosincrasia, existe la necesidad de re-pensar el fenómeno de la discapacidad en sí, replantearse si el debate de las ideas esta sesgado sine qua non por las constricciones culturales dominantes, y, por ende, si perseverar en planteamientos liberadores desde el plano teórico tiene alguna eficacia (Almeida, 2009).

3. Método

Se considera que la IAP es la metodología adecuada para promover la autonomía y reflexionar de forma crítica transformando la realidad social. La IAP desde la perspectiva del Trabajo Social debe tener el eje en la capacidad de los sujetos para tomar sus propias decisiones. Por lo tanto, la IAP permite:

- Explorar y comprender las necesidades expresadas por las personas con discapacidad.
- Reconocer el derecho al desarrollo personal basado en creencias y valores.
- Propiciar procesos de responsabilidad, reflexión y crecimiento personal.

Las características del entorno juegan un papel fundamental al permitir y propiciar la participación de las personas con discapacidad (Abbott & McConkey, 2006; Seale et al., 2015), por lo que fue un criterio importante para elegir la metodología de intervención, ya que la IAP permite generar espacios seguros para la expresión.

3.1 Procedimientos de investigación en Acción Participativa

En primer lugar, y partiendo de la base teórica comentada hasta el momento, la IAP debe de iniciarse con una reunión de los promotores de dicha investigación, en ella, se sentarán las bases programáticas sobre las que pivotará la investigación. Los promotores, tras establecer dicho contenido y el consiguiente cronograma, procederán a realizar un encuentro con los sujetos participantes para recoger testimonios e inquietudes, y de este modo, llevar a cabo un autodiagnóstico (Villasante, 1993).

Los resultados o cuestiones planteadas serán puestos en común en una asamblea o reunión horizontal, donde se consensuan los proyectos a llevar a cabo. Las propuestas obtenidas, necesitarán de una retro-alimentación entre todos los actores implicados, para poder perfilar y/o corregir posibles disonancias. En el caso concreto que nos ocupa –personas con discapacidad- fue imprescindible llevar a cabo un proceso autorreflexivo que pusiera de manifiesto los acontecimientos sociales y culturales que constriñen y limitan las posibilidades de ejercer el derecho a desarrollar una vida plena. Dicha autorreflexión constituyó el motor dinamizador para potenciar el poder del colectivo desde las necesidades sentidas.

Para que el proyecto tuviera un sustento fidedigno, y se asegurara la implicación de los/las protagonistas de la IAP, se articularon los recursos materiales, económicos y humanos necesarios para llevar el proyecto a cabo. El objetivo de la investigación planteada fue el de explorar temáticas relacionadas con el continuo sobreprotección-autonomía desde la perspectiva de los y las participantes y sus familias.

3.2 Técnicas

A partir de una reflexión epistemológica acerca de la elección de la IAP como metodología de investigación, las/los autoras/es, teniendo en cuenta las opiniones de participantes y responsables del programa, sugirieron interrogantes: qué tipo de actividades permitirían la participación, si se debían utilizar técnicas diferentes con familiares y participantes, si iba a ser posible la participación de personas con diferentes niveles cognitivos y capacidades, si las actividades serían útiles para la discusión, y por último, si los y las participantes podrían obtener información válida en sus investigaciones.

Luego de una exploración exhaustiva de las metodologías participativas (Knowles & Cole, 2008; Leavy, 2017), se decidió utilizar una combinación de técnicas artísticas y actividades que fomenten la discusión y el intercambio de ideas (Coad, 2007; Leavy, 2017) con

el objetivo de incluir a todos y todas las participantes. Mediante la introducción de diferentes formas de expresión, tales como la discusión, la escritura, el dibujo, el teatro, la fotografía y la música se hizo posible atender a la diversidad de capacidades del grupo y utilizar las mismas técnicas con el grupo de padres y madres. El arte permite maneras de expresión que superan la división clásica entre sujeto y objeto de estudio, clave en los procesos de IAP (Borda, 1999). De este modo, no se considera al arte en su dimensión estética sino comunicativa, debido a sus posibilidades para promover la participación activa. Si el objetivo de la IAP era el de definir los conceptos desde el punto de vista de los y las participantes, se debía utilizar una metodología que permitiera considerar diferentes niveles de habilidades y limitaciones.

El uso de técnicas artísticas en IAP es considerado como innovador y relativamente novedoso, aunque se está aplicando de forma creciente en diferentes ámbitos (Sinding et al., 2014; Wiles et al., 2011). Sin

embargo, el arte y las actividades grupales han sido utilizadas como técnicas de Trabajo Social en la práctica y la investigación desde el comienzo de la profesión (Coad, 2007; Kelly & Doherty, 2017). En nuestra investigación no importaba tanto el carácter innovador de la metodología, sino la consideración del conocimiento existente acerca de la utilización del arte y las actividades grupales para la investigación y la reflexión que se deriva de su implementación (Mannay, 2017). En muchas ocasiones se identifica la utilización del arte con la investigación emancipadora (Finley, 2008; Osei-Kofi, 2013; Swartz & Nyamnjoh, 2018), ya que permite la interacción entre los miembros, los facilitadores y el entorno; la participación y el compromiso con las actividades presentadas y el fomento del pensamiento crítico. Cuanto más se promueva la reflexión de los y las participantes acerca de su posición en la sociedad, serán más conscientes de las dificultades a las que se enfrentan y las posibilidades de superarlas de forma conjunta.

Sexo	Año de nacimiento	Tipo de Discapacidad	Grado de Discapacidad
Hombre	2000	Retraso Madurativo y Dislexia 66%	
Hombre	1999	Retraso Mental Ligero	52%
Hombre	1998	Inteligencia Límite	36%
Mujer	1998	Retraso Mental Ligero	54%
Mujer	1998	Inteligencia Límite	36%
Mujer	1997	Retraso Madurativo	43%
Mujer	1997	Inteligencia Límite	34%
Hombre	1996	Retraso Mental Ligero y Síndrome de Down	59%
Mujer	1995	Retraso Mental Ligero	44%
Mujer	1995	Inteligencia Límite	33%
Mujer	1995	Inteligencia Límite	37%
Hombre	1994	Retraso Mental Ligero y Síndrome de Down	66%
Mujer	1993	Inteligencia Límite	47%
Mujer	1992	Retraso Mental Ligero y Síndrome de Down	62%
Hombre	1991	Inteligencia Límite	40%
Mujer	1991	Retraso Mental Ligero	65%
Mujer	1989	Inteligencia Límite	37%
Mujer	1989	Inteligencia Límite	33%
Hombre	1988	Retraso Mental Ligero y Síndrome de Down	68%
Mujer	1988	Retraso Madurativo Ligero	78%
Mujer	1987	Retraso Madurativo	36%

Tabla 1. Perfil de las personas participantes. Alumnado del Programa UniverDI. Fuente: Elaboración propia.

Sexo	Relación de Parentesco	Año de Nacimiento	Estado Civil	Nivel máximo de Formación	Situación Laboral	Personas en el Hogar
Mujer	Madre	1965	Casada	Universitario	Empleada	5
Hombre	Padre	1961	Casado	Graduado Escolar	Jubilado	4
Mujer	Madre	1962	Casada	Primaria	Desempleada	4
Hombre	Padre	1966	Casado	Universitario	Empleado	5
Mujer	Madre	1949	Casada	Universitario	Jubilada	4
Hombre	Padre	1950	Divorciado	Universitario	Jubilado	1
Hombre	Padre	1950	Casado	Graduado Escolar	Empleado a tiempo parcial	3
Mujer	Madre	1961	Divorciada	Universitario	Empleada	5
Mujer	Hermana	1993	Soltera	Secundaria	Empleada	2
Hombre	Padre	1976	Casado	F.P.	Desempleado	5
Mujer	Madre	1968	Casada	F.P.	Empleada a tiempo parcial	3
Mujer	Madre	1955	Casada	Universitario	Jubilada	3
Mujer	Madre	1967	Divorciada	Graduado Escolar	Desempleada	3
Hombre	Padre	1962	Divorciado	Primaria	Jubilado	2
Hombre	Hermano	1986	Soltero	Secundaria	Empleado a tiempo parcial	3
Mujer	Madre	1963	Casada	Bachillerato	Empleada a tiempo parcial	4
Hombre	Padre	1961	Casado	Graduado Escolar	Jubilado	4
Mujer	Madre	1962	Casada	Primaria	Desempleada	4
Hombre	Padre	1966	Casado	Universitario	Empleado	5

Tabla 2. Perfil de participantes. Miembros de las familias del alumnado. Fuente: Elaboración propia.

Las técnicas utilizadas se han elegido por estar basadas en la evidencia. Es decir, ya han sido implementadas y evaluadas de forma satisfactoria en otros proyectos (Calsamiglia y Cubells, 2016; Coad, 2007; Erel et al., 2017; Foster-Fishman et al., 2010; Hamel, 2015; Jurkowski, 2008; Kapitan et al., 2011).

3.3 Participantes

Los y las protagonistas de este estudio son 21 estudiantes del programa UniverDI (entre 18 y 30 años) diagnosticados/as con una discapacidad intelectual leve o moderada y sus familiares (Véase Tabla 1 y 2).

3.4 Diseño

En base a los fundamentos teóricos conceptuales del Trabajo Social con grupos, la primera reunión tenía el objetivo de rediseñar la propuesta de intervención teniendo en cuenta las necesidades de los y las participantes. Desde el comienzo se puso el foco en la implicación activa de los y las participantes, sobre todo del alumnado, quienes debían tomar decisiones acerca de los objetivos y temas de investigación.

En esta reunión inicial se identificaron las preocupaciones compartidas, suscitando una especie de autodiagnóstico grupal, donde pudieron expresar sus ideas, valores y necesidades relacionadas con el continuo sobreprotección-autonomía. Además, se evaluaron los recursos necesarios que se necesitaban para llevar a cabo la IAP. Se grabaron las sesiones y se realizó un diario de campo de los autores.

Durante esta primera sesión se acordaron los siguientes objetivos:

- 1) Explorar el continuo sobreprotección-cuidado.
- 2) Definir los principales temas relacionados.
- 3) Promover la autonomía y la autodeterminación.
- 4) Generar un proceso reflexivo crítico entre participantes y sus familias.
- 5) Apoyar acciones que promuevan el cambio en la comunidad.

3.5 Secuencia de las sesiones

A continuación, se muestra el proceso y secuencia de las sesiones desarrolladas en el marco de la investigación (véase la Tabla 3).

El proceso de IAP consistió en 9 sesiones de 90 minutos con dos grupos separados pero simultáneos (familias y estudiantes). A través de diferentes técnicas que se utilizaron como catalizadores de participación se definieron y exploraron los temas principales y las necesidades de manera separada.

Sesión 3. Propuesta de investigación Acción Participativa y discusión grupal

Esta sesión fue solamente destinada a estudiantes, ya que se buscó que sean ellos y ellas quienes tomen la iniciativa en el proceso de investigación. En primer lugar, los autores realizaron una presentación simplificada del proceso de IAP acerca del continuo sobreprotección- autonomía: "hacer grupo", en el sentido de mejorar las relaciones y la colaboración interpersonal; definir conceptos; discutir y dialogar;

Etapa	Duración	Objetivos	Técnicas
1. Pre-investigación	3 sesiones Ene-Feb 2018	Definir los temas que precisan ser investigados	- Grupos de discusión - Artísticas (teatro, pintura, música)
2. Investigación Exploratoria	5 sesiones Feb-Jun 2018	Explorar los temas de forma colaborativa (estudiantes y familiares por separado)	- Grupos de discusión - Artísticas (teatro, pintura, música)
3. Evaluación	1 sesión Jun 2018	Evaluar el proceso de investigación y decidir acerca de su continuación	- Taller conjunto Familias - Collage

Tabla 3. Resumen del proceso de investigación IAP. Fuente: Elaboración propia.

1. Pre-investigación

El objetivo era el de establecer las bases de la investigación futura: presentar y comenzar a explorar aspectos principales y promover el trabajo grupal.

Sesión 1. En 10 años...

Objetivo: explorar la idea de calidad de vida.

Debido a que era la segunda vez que se estaba en contacto con los y las participantes, se le dio importancia a la presentación en el grupo.

Para poder conseguir el objetivo, propiciar la participación y reducir las dificultades derivadas de la expresión oral, se utilizó el dibujo como técnica de expresión. Las y los estudiantes debían dibujar cómo se imaginaban en 10 años y los familiares cómo se imaginaban a sus hijos e hijas.

Surgieron temas tales como el derecho a tener un plan de vida propio, las posibilidades reales que el entorno puede ofrecer y las barreras a las que pueden enfrentarse.

Sesión 2. Construyendo puentes

Objetivo: promover el trabajo grupal y el apoyo mutuo. Esta actividad consiste en la creación de una escultura grupal para luego reflexionar acerca de los diferentes grados y posibilidades de participación y el trabajo en equipo (Cohen, 2015). Se asignaron diferentes materiales (tijeras, cinta adhesiva, papel y cartón, clips) a cada persona en el grupo, para construir un puente que pudiera sostener un coche de juguete. Esta actividad brindó la oportunidad de partir de una experiencia concreta de participación para discutir temas abstractos tales como las diferentes posibilidades de participación según las habilidades y limitaciones personales.

crear material y debatir; y por último presentar los resultados. Luego, expusieron ejemplos de sus vidas que podían ubicarse dentro del continuo a investigar.

2. Investigación exploratoria

Sesiones 4 y 5. (Se llevaron a cabo de forma paralela en los grupos de familiares y estudiantes)

El objetivo de estas sesiones era el de explorar y definir los temas que los y las estudiantes señalaron como fundamentales para la investigación. Se partió de sus experiencias concretas utilizando la técnica teatral de "compartir historias" (Boal, 2002), todos/ as tuvieron la oportunidad de expresarse. Cada persona tenía que pensar en una situación que creían que podía pasarles a otros/as, y luego compartirla con un/a compañero/a. Entre ambos debían elegir la que creían más habitual y unirse con otra pareja para repetir el proceso. Este mecanismo era una forma de asegurar que las situaciones que se presentaban eran reconocidas como comunes para los y las participantes, es decir, paradigmáticas del colectivo de personas con discapacidad intelectual y sus familias. Luego se representaron las situaciones elegidas y se discutieron en el grupo general. Finalmente, se eligieron 5 temas principales a investigar (ver figura 1). **Sesión 6.** (solamente estudiantes)

El objetivo de esta sesión fue el de promover el pensamiento crítico y la reflexión acerca de los condicionantes sociales del desarrollo pleno de sus planes de vida a partir del visionado de un documental breve (Fundacion Prevent, 2014). El uso de material audiovisual para promover la investigación y la discusión es reconocido en los procesos de IAP (Mannay, 2017).

Debían buscar un final alternativo al documental presentado en grupos. Se compartieron los resultados y se establecieron relaciones con las temáticas elegidas profundizando en las mismas.

Sesión 7. resolución de problemas y discusión: parte 1 (familiares y estudiantes de forma paralela)

Se le asignaba al azar un tema de investigación a cada grupo. Debían presentar un ejemplo y ofrecer una solución.

Sesión 8. parte 2 (dos grupos paralelos con padres y estudiantes)

El objetivo de esta sesión era que ambos grupos comprendieran las necesidades y puntos de vista del otro grupo. Para propiciar la expresión se aseguró que los familiares no estuvieran en el mismo grupo que el alumnado.

Se repitió la actividad de la sesión 7 pero debían presentar los resultados de manera creativa y presentarlos a la totalidad del grupo. Cada grupo elegía la forma de expresión: escribieron historias, representaron, crearon una canción, otros hicieron un collage...

3. Evaluación (familiares y estudiantes en grupos paralelos)

Sesión 9.

En el proceso de IAP es esencial que la implicación de los y las participantes en la evaluación (Alberich Nistal, 2008). Los autores realizaron una recopilación de los resultados mostrados por los grupos y los compartieron en ambos grupos.

La evaluación era anónima y consistía en crear un collage de palabras y conceptos relacionados con: conceptos aprendidos (teóricos), sentimientos acerca del proceso de IAP, algo aprendido que pondrían en práctica en la vida cotidiana, aspectos a mejorar de la investigación conjunta, y si les gustaría continuar el proceso de investigación.

4. Resultados

Los resultados adyacentes al proceso constructivo de la IAP con personas con discapacidad intelectual y sus familias en el marco del programa UniverDI, mostraron los principales ejes temáticos que fueron identificados por los y las participantes a lo largo del proceso de investigación.

La IAP supuso una plausible oportunidad para re-pensar y reflexionar sobre las temáticas que más preocupaban a los/las interesados/as en torno a dos ejes ya señalados: la sobreprotección y la autonomía. Dichos ejes, se superponen y ejercen fuerzas opuestas que dificultan el libre desarrollo de las personas con discapacidad para llevar un proyecto vital libre de injerencias no deseadas.

Las áreas señaladas como relevantes para la construcción de una vida autónoma por parte de las personas con discapacidad participantes se muestran en la Figura 1.



Figura 1. Ejes temáticos sobre autonomía señalados por los y las participantes con discapacidad. Fuente: Elaboración propia.

Bajo la misma premisa, las familias participantes identificaron los ejes temáticos que, a su parecer, actuaban como miedos/estigmas que limitaban su desempeño en pro de la autonomía de sus familiares con discapacidad (véase la Figura 2).

sobre cómo afrontarlas desde dos parámetros que rigen las relaciones sociofamiliares, es decir, desde la perspectiva de los derechos y las obligaciones. Para dar cabida a lo citado, se profundizó en el trabajo en grupo mixto, es decir, las personas con discapaci-



Figura 2: Percepciones y miedos limitantes de las familias sobre las personas con discapacidad. Fuente: Elaboración propia.

Identificados los ejes temáticos en el continuum sobreprotección (familias) y autonomía (personas con discapacidad intelectual), se procedió, a través del trabajo antes descrito, a reflexionar sobre las metas a conseguir en un futuro dado (10 años). Tanto las personas con discapacidad como sus familias señalaron una pirámide de objetivos deseables para el tiempo establecido (véase la Figura 3).



Figura 3. Jerarquía de objetivos a conseguir en un futuro próximo desde ambas perspectivas. Fuente: Elaboración propia.

Como se puede observar, los objetivos planteados se insertan en una escala de valores similar a la de cualquier persona, independientemente de sus condicionantes sociales, biológicos, culturales, económicos, etc. El proceso de investigación supuso una profunda reflexión sobre las temáticas sugeridas y, además,

dad intelectual y sus familias trabajaron en un mismo espacio y de forma interrelacionada (el alumnado se integraba en grupos compuestos por familias distintas a las suyas). Los resultados se formalizaron en un árbol de objetivos que por un lado recogía los derechos y por otra parte las obligaciones a adquirir para desarrollar los 5 ejes temáticos señalados por las personas con discapacidad (véase la Tabla 4).

Además de los derechos y obligaciones señalados, el proceso supuso un espacio de aprendizaje mutuo, en el que las y los participantes (en mayor medida las familias) pudieron compartir sus expectativas y miedos con otras personas con discapacidad intelectual ajenas a su familia y, por ende, co-construir una experiencia facilitadora para afrontar el desarrollo vital, desde un paradigma emancipador y fundamentado en el derecho de toda persona con discapacidad a desarrollarse en base a sus propios deseos y expectativas. A largo plazo la implementación de la IAP ha generado importantes resultados y ha contribuido favoreciendo cambios en los y las participantes con relación a los ejes temáticos seleccionados. Tras la finalización de cada edición del Certificado de Formación Universitaria en Personal de Apoyo a Empresas y Organizaciones, el Programa UniverDI mantiene contacto con su alumnado egresado y sus familiares para realizar una investigación que determine el impacto que ha causado la estancia en la Universidad de Jaén en los y las estudiantes y cómo ha influido en su entorno social el aprendizaje que han adquirido. Para enriquecer estos resultados, los datos se toman con diferentes referencias de tiempo: en primer lugar, se entrevista a todo el alumnado egresado

Arbol de Metas y Compromisos			
Derechos	Obligaciones		
Respeto	Responsabilidad		
Confianza	Cumplir con las obligaciones		
Que nos valoren	Valorarse a sí mismo		
Libertad	Preparación		
Comprensión	No asustar		

Tabla 4. Arbol de metas y compromisos.

Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados de la sesión.

a los seis meses de finalización del título, y después se actualiza cada año. Esto permite contrastar y apreciar la evolución de cada estudiante de forma individualizada y de manera global.

El primer factor que se analiza coincide con el objetivo de futuro que el alumnado planteaba en la IAP: "Tener un trabajo" y para ello se evalúa el nivel de inserción sociolaboral del alumnado egresado. En este sentido, en los seis meses posteriores de la finalización de los estudios se constató que seis alumnos/as consiguieron un contrato laboral, tanto en el ámbito público como en el privado. De estos contratos tan solo uno de ellos tiene temporalidad fija. Tras un año, se ha conseguido que haya nueve personas contratadas y que tres de ellas tenga un contrato fijo en la Administración Pública.

Asimismo, cabe señalar que el 90.5% del alumnado ha seguido formándose en base a sus preferencias e itinerarios de inserción personalizados que se realizaron. En algunos casos, estas formaciones les han permitido la realización de otras prácticas en empresas. Por otra parte, otro de los ejes temáticos descritos hacía referencia a la autonomía y libertad. En este aspecto, es importante destacar que en la actualidad el 23.8% del alumnado está formándose para la obtención del carnet de conducir tipo B y ciertos alumnos/ as tienen una amplia movilidad geográfica, desplazándose habitualmente de forma autónoma para asistir a sus empleos en otras localidades.

Por último, en lo que respecta a la vida independiente, se ha evidenciado que las familias han aumentado su nivel de confianza en sus hijos/as, pero no se puede establecer que la globalidad del alumnado haya conseguido ser totalmente independiente, pues además del factor de la sobreprotección familiar, influyen diversos determinantes que pueden llegar a ser mucho más limitantes. Sin embargo, en uno de los casos, una de las alumnas se ha independizado del núcleo familiar para vivir de forma autónoma con su pareja.

5. Discusión

Como investigadores, era esencial que se llevara a cabo un proceso reflexivo que señalara las limitaciones, problemas y obligaciones a considerar. Los principios de reflexividad en el diseño y la simetría en el desarrollo, fundamentales en IAP, se convirtieron en piezas claves del proceso. Entendemos a la reflexividad como una vigilancia constante acerca de la consecuencia de los planes, los proyectos y su desarrollo y a la simetría referida a la distribución del poder para la toma de decisiones en las acciones.

Esta reflexión constante constituyó el motor de las dinámicas y los objetivos del proceso de intervención (Zuñíga et al., 2016). Para ello creemos que es importante reflexionar acerca de las siguientes cuestiones: el concepto de discapacidad, las actividades y técnicas propuestas, los condicionantes sociales y estructurales de la investigación, el rol de facilitadores y participantes y las dinámicas de poder.

En primer lugar, se hace evidente la necesidad de repensar el concepto de discapacidad. Si bien es cierto que en la actualidad las posiciones más constructivistas son la regla general en la literatura especializada acerca de la discapacidad, es también verdad que las actitudes de la ciudadanía y las prácticas cotidianas de las organizaciones continúan en general apoyando modelos desfasados e iatrogénicos. En este sentido, las "micro" discriminaciones y la sobreprotección innecesaria deben ser revisadas críticamente por su capacidad para promover la dependencia en contra de los planes de vida deseados (Gallagher, 2002).

Las actividades y técnicas utilizadas contribuyeron a identificar los propósitos de los diferentes actores, abriendo el abanico para que surgieran asuntos que no fueron tenidos en cuenta de antemano (Coad, 2007; Leavy, 2017).

Los condicionantes sociales y estructurales de la IAP son también clave para el proceso. Investigadores y participantes tuvieron que enfrentarse a un sistema que incapacita y oprime a los individuos y grupos que no se adaptan a los cánones culturales hegemónicos. En este contexto fue importante reflexionar acerca de los grupos y espacios liminares en los que

se "integra" a la población con discapacidad intelectual, que contribuyen a la clasificación de "anormales" mediante la expropiación de la ciudadanía y la dignidad (Almeida, 2009).

Es por ello por lo que las actividades planteadas no se encuentran especialmente dirigidas a personas con discapacidad, porque se basan en la idea de que la construcción del conocimiento se alcanza mediante las relaciones y la interacción entre los y las participantes. Por lo tanto, el objetivo de su utilización era el de contribuir a la construcción de relaciones positivas y crear oportunidades para que puedan ejercitar sus competencias (Mannay, 2017).

La investigación nunca sucede en contextos ideales, sino que está sujeta a circunstancias institucionales que limitan la espontaneidad y la autonomía de los procesos. En otras palabras, hubiese sido ideal que el proyecto contara con más tiempo para que los autores tuvieran un papel mucho menos directivo.

Se tuvieron que tomar ciertas decisiones para poder crear un proceso participativo limitado en el tiempo y su explicitación es fundamental para la transparencia y definición de los roles y los grados de participación. En primer lugar, se hizo necesario que las sesiones tuvieran una estructura predefinida. En el comienzo se realizaba un resumen de la sesión anterior, se realizaba una actividad y se finalizaba con una discusión derivada de la tarea que llevaba a una conclusión. En segundo lugar, cabe destacar que la creación de los grupos fue realizada por los autores debido a las diferencias en las habilidades cognitivas existentes, lo que ocasionó que existieran problemas que fueron abordados mediante la reflexión, la discusión y el trabajo grupal.

Por último, se decidió que el grupo de estudiantes y el de familias trabajaran de forma separada y simultánea en espacios diferentes, siguiendo la misma estructura de las sesiones. Luego, se compartían los resultados de cada grupo. Tener que comunicar los resultados de los grupos fue una gran responsabilidad para los autores, ya que era necesario poder transmitir el mensaje sin variarlo. Para ello se aclaraba lo que se iba a transmitir a los otros grupos y se pedía la aprobación de los y las participantes de los grupos. Se pudo observar que los y las estudiantes iban adquiriendo una mayor comprensión del comportamiento de sus familias. A su vez, estos se sorprendían de los temas que preocupaban a sus hijos e hijas, tales como la sexualidad o la libertad para la toma de decisiones. Lo citado se cristalizó en la sesión conjunta en la que los y las participantes pudieron reflexionar sobre las temáticas planteadas, en base a los constructos derechos y obligaciones.

La posición, el rol y el estatus de los/las facilitadores/as y de los/las participantes (familias y estudiantes) intentó definirse desde el comienzo: trabajarían en colaboración y de forma conjunta con propósitos compartidos y diferenciados. A su vez, todos los aportes serían valorados como significativos (Bigby et al., 2014).

El poder es un elemento crucial para considerar en cualquier IAP, pero se debe profundizar la reflexión cuando los y las participantes provienen de grupos considerados vulnerables (Bradbury-Jones et al., 2018). Aquí surgieron cuestiones relacionadas con la posibilidad real del proceso de IAP para promover el empoderamiento, con el rol de los facilitadores de los procesos, el grado importancia dado a los resultados de las familias y el alumnado, el nivel de directividad en las actividades y el diseño de investigación. Se intentó buscar un equilibrio entre la directividad de las actividades y la creación de un espacio en el que se pudieran sentir seguros de plantear dudas, exponer opiniones, promover ideas, quejarse y participar en la medida que lo deseaban.

El debate acerca de la necesidad de emancipar a las personas con discapacidad no debería estar dominado por una mirada exógena de observadores externos o, como los y las participantes han dicho en reiteradas oportunidades, "normópatas" que actúan en el nombre de la ciencia y se anuncian como expertos en el ámbito de la discapacidad. La emancipación debe ser llevada a cabo por las propias personas con discapacidad. Pero para ello se deben crear espacios de participación horizontal, que permitan expresar demandas, deseos y construir conocimiento (Colmenares, 2011).

6. Conclusión

Las personas con discapacidad se enfrentan a impedimentos para dar su opinión y reaccionar ante las limitaciones creadas por la estructura social. La IAP es una metodología adecuada para la investigación inclusiva. Sin embargo, es importante mantener una actitud crítica ante cualquier metodología de investigación y tener en cuenta que la investigación inclusiva no es la panacea para conseguir el objetivo de inclusión social. Además, es necesario tener en cuenta que no todas las personas pueden querer formar parte de un proceso participativo y es importante que se respeten esas decisiones (Bigby et al., 2014).

El estudio presenta ciertas limitaciones que se relacionan principalmente con la falta de tiempo, la gran diversidad del grupo y la falta de experiencia en procesos de IAP por parte de participantes y sus familias. En muchas ocasiones se hizo necesario reflexionar acerca del grado de apoyo y directividad que los autores debían aportar a los procesos ya que en la IAP en general, y sobre todo el contexto del programa UniverDI, el proceso educativo era primordial. Después de reflexionar, se vio que pese a haber sido necesario incrementar el grado de apoyo brindado antes de iniciar el proceso de IAP, después de todo se trataba de primar el empoderamiento.

Como sostienen Seale et al. (2015) la investigación participativa presenta dificultades, pero es necesario seguir promoviéndola como método de inclusión social. La utilización del arte como técnica

para propiciar la reflexión abrió posibilidades para la expresión y la comprensión de los asuntos que afectaban a los y las participantes.

En general, el proceso fue valorado positivamente por estudiantes, familias y profesorado. Pudieron expresar sus opiniones de manera libre, segura y de maneras diversas. El proceso participativo permitió que las y los estudiantes y sus familias hablen y discutan acerca de temas considerados tabú, tales como la sexualidad y la vida independiente. Además, la reflexión permitió que los y las participantes adquieran conciencia de las dificultades de manera colectiva. La sobreprotección fue reconocida como una dificultad compartida lo que les permitió poder verlo como un problema social en vez de individual.

El proceso fue satisfactorio y una experiencia significativa, especialmente para los autores, quienes cambiaron de forma rotunda sus opiniones y prejuicios iniciales acerca de la investigación inclusiva. La IAP demostró ser un proceso educativo de ida y vuelta.

Referencias bibliográficas

- Abbott, S., & McConkey, R. (2006). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disabilities*, 10(3), 275-287. https://doi.org/10.1177/1744629506067618
- Adams, R. (2008). Empowerment, participation and social work. Macmillan International Higher Education.
- Aguilar, M. (2013). Trabajo Social: Concepto y metodología. Paraninfo.
- Alberich Nistal, T. (2008). IAP, mapas y redes sociales:
 Desde la investigación a la intervención social.
 Revista de Trabajo Social Portularia, 8(1), 131-151.
 Accesible en: https://www.redcimas.org/wordpress/wpcontent/uploads/2012/08/m_TAlberich_IAPMapas.pdf
- Almeida, M. E. (2009). Exclusión y discapacidad: entre la redistribución y el reconocimiento. Noveduc.
- Bigby, C., Frawley, P. & Ramcharan, P. (2014). Conceptualizing inclusive research with people with intellectual disability. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 27(1), 3-12. https://doi.org/10.1111/jar.12083
- Boal, A. (2002). Games for actors and non-actors. Routledge. Borda, F. (1993). La investigación participativa y la intervención social. Documentación social (92), 9-22.
- Borda, F. (1999). Orígenes universales y retos actuales de la IAP. *Análisis Político*, (38), 73-90. Accesible en: https://revistas.unal.edu.co/index.php/anpol/ article/view/79283
- Bradbury-Jones, C., Isham, L., & Taylor, J. (2018). The complexities and contradictions in participatory research with vulnerable children and young people: A qualitative systematic review. Soc Sci Med, 215, 80-91. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.08.038
- Calsamiglia, A., y Cubells Serra, J. (2016). El potencial del teatro foro como herramienta de investigación. Athenea Digital. Revista De Pensamiento e

- Investigación Social, 16(1), 189-209. Accesible en: https://www.redalyc.org/pdf/537/53744426009.pdf
- Coad, J. (2007). Using art-based techniques in engaging children and young people in health care consultations and/or research. *Journal of Research in Nursing*, 12(5), 487-497. https://doi.org/10.1177/1744987107081250
- Cocks, E., & Cockram, J. (1995). The participatory research paradigm and intellectual disability. Mental Handicap Research, 8(1), 25-37. https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.1995.tb00140.x
- Colmenares, A. (2011). Investigación-acción participativa: una metodología integradora del conocimiento y la acción. Voces y Silencios: Revista Latinoamericana de Educación, 3(1), 102-115. Accesible en: https://revistas.uniandes.edu.co/doi/pdf/10.18175/vys3.1.2012.07
- Cohen, C. S. (2015). Leveraging the power of shared governance. Walden University
- Corrigan, P. W. (2014). The stigma of disease and disability: Understanding causes and overcoming injustices. American Psychological Association.
- Davis, L. J. (1995). Enforcing normalcy: Disability, deafness, and the body. Verso.
- De la Rosa, L. (2017). ¿Investigamos juntos? Personas con discapacidad, historias de vida y emancipación. Revista de Educación Inclusiva, 3(3). Accesible en: https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/169
- De Lorenzo, R. (2007). Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social. Alianza.
- Erel, U., Reynolds, T., & Kaptani, E. (2017). Participatory theatre for transformative social research. Qualitative Research, 17(3), 302-312. https://doi.org/10.1177/1468794117696029
- Finley, S. (2008). Arts-based research. Handbook of the arts in qualitative research, 71-81.
- Foster-Fishman, P., Law, K., Lichty, L., & Aoun, C. (2010). Youth ReACT for social change: A method for youth participatory action research. *American Journal of Community Psychology*, 46(1-2), 67-83. https://doi.org/10.1007/s10464-010-9316-y
- Foucault, M. (2012). El poder, una bestia magnífica. Sobre el poder la prisión y la vida. Siglo XXI.
- Fundación Prevent (2014). Lo incorrecto. Una nueva mirada hacia la discapacidad (Video). Youtube. https://www.youtube.com/watch?v=SBLiBLb23ZA
- Gallagher, E. (2002). Fundamentals of theory and practice revisited: Adult clients with mild 'intellectual disability': Rethinking our assumptions. Australian and New Zealand Journal of Family Therapy, 23(4), 202-210. https://doi.org/10.1002/j.1467-8438.2002.tb00518.x
- Hamel, S. (2015). Translation between academic research, community and practice: A forum theatre process. The Canadian Journal of Action Research, 16(3), 27-41. https://doi.org/10.33524/cjar.v16i3.226
- International Association for Social Work with Groups. (2015). Standards for Social Work Practice with Groups. https://www.iaswg.org/

- assets/2015_IASWG_STANDARDS_FOR_SOCIAL_ WORK_PRACTICE_WITH_GROUPS.pdf
- International Federation of Social Workers. (2014). Global definition of social work. https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/
- Johnson, K., & Walmsley, J. (2003). Inclusive research with people with learning disabilities: Past, present and futures. Jessica Kingsley Publishers.
- Jurkowski, J. (2008). Photovoice as participatory action research tool for engaging people with intellectual disabilities in research and program development. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(1), 1-11. https://doi.org/10.1352/0047-6765(2008)46[1:papart]2.0.co;2
- Kapitan, L., Litell, M., y Torres, A. (2011). Creative art therapy in a community's participatory research and social transformation. *Art Therapy*, 28(2),64-73. https://doi.org/10.1080/07421656.2011.578238
- Kelly, B., & Doherty, L. (2017). A historical overview of art and music-based activities in social work with groups: Nondeliberative practice and engaging young people's strengths. Social Work with Groups, 40(3), 187-201. https://doi.org/10.1080/01609513.2015.1091700
- Knowles, J. G., & Cole, A. L. (2008). Handbook of the arts in qualitative research: Perspectives, methodologies, examples, and issues. Sage.
- Leavy, P. (2017). Research design: Quantitative, qualitative, mixed methods, arts-based, and community-based participatory research approaches. Guilford Publications.
- Lopez, E., Eng, E., Robinson, N., y Wang, C. (2005). Photovoice as a community-based participatory research method. In: Methods in community-based participatory research for health. Jossey-Bass, 326-348.
- Madaus, J. (2011). The history of disability services in higher education. New Directions for Higher Education, 154(1), 5-15.
- Mannay, D. (2017). Métodos visuales, narrativos y creativos en investigación cualitativa. Narcea Ediciones.
- McConnell, D., Llewellyn, G., & Bye, R. (1997). Providing services for parents with intellectual disability: Parent needs and service constraints. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 22(1), 5–17. https://doi.org/10.1080/13668259700033251
- Meschini, P. (2018). Sistematización de la intervención en trabajo social. Experiencias y fundamentos para un debate por el pensar-hacer en Ciencias Sociales. Espacio Editorial.
- Osei-Kofi, N. (2013). The emancipatory potential of arts-based research for social justice. Equity & Excellence in Education, 46(1), 135-149. https://doi.org/10.1080/10665684.2013.750202
- Roth, E. A., Sarawgi, S. N., & Fodstad, J. C. (2019). History of Intellectual Disabilities. In J. L. Matson, (Ed.). (2019). Handbook of Intellectual Disabilities (pp 3-16). Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-20843-1
- Seale, J., Nind, M., Tilley, L., & Chapman, R. (2015). Negotiating a third space for participatory

- research with people with learning disabilities: An examination of boundaries and spatial practices. Innovation: *The European Journal of Social Science Research*, 28(4), 483-497. https://doi.org/10.1080/13511610.2015.1081558
- Sinding, C., Warren, R., & Paton, C. (2014). Social work and the arts: Images at the intersection. Qualitative Social Work, 13(2), 187-202. https://doi.org/10.1177/1473325012464384
- Swartz, S., & Nyamnjoh, A. (2018). Research as freedom: Using a continuum of interactive, participatory and emancipatory methods for addressing youth marginality. HTS Theological Studies, 74(3), 1-11. https://doi.org/10.4102/hts.v74i3.5063
- Truman, C., Mertens, D., & Humphries, B. (2000). Research and inequality. University College London.
- Villasante, T. (1993). Experiencias y propuestas sobre participación ciudadana. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.
- Wagner, V., Franca García, L., Rodrigues Lucena, T., y Pestillo de Oliveira, L. (2020). Sintagma identida-de-metamorfose-emancipação na trajetória da pessoa com deficiência. *Revista Bioética*, 28(1), 24-33. https://doi.org/10.1590/1983-80422020281363
- Wiles, R., Crow, G., & Pain, H. (2011). Innovation in qualitative research methods: A narrative review. *Qualitative Research*, 11(5), 587-604. https://doi.org/10.1177/1468794111413227
- Wong, N., Zimmerman, M., & Parker, E. (2010). A typology of youth participation and empowerment for child and adolescent health promotion. American Journal of Community Psychology, 46(1-2),100-114.https://doi.org/10.1007/s10464-010-9330-0
- Zuñíga, C., Jarquín, M., Martínez-Andrades, E., y Rivas, J. (2016). Investigación acción participativa: Un enfoque de generación del conocimiento. Revista Iberoamericana de Bioeconomía y Cambio Climático, 2(1). http://dx.doi.org/10.5377/ribcc.v2i1.5696