

# ¿Aprender, Compartir, Contribuir? Perspectivas de Personas con Discapacidad Intelectual sobre su Participación en Investigaciones

## Learning, Sharing, Contributing? Perspectives of People with Intellectual Disabilities on their Participation in Research

Gemma Diaz-Garolera \*, Judit Fullana, Maria Pallisera, Carolina Puyaltó y Ana Rey

Universitat de Girona, España

### DESCRIPTORES:

Investigación inclusiva  
Discapacidad intelectual  
Investigación participativa  
Justicia social  
Inclusión social

### RESUMEN:

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad reconoce el valor de las contribuciones que éstas pueden realizar al bienestar y a la diversidad y, con ello, el papel activo que deben desarrollar en las investigaciones que tratan sobre sus vidas. El año 2012 el Grupo de Investigación en Diversidad de la Universitat de Girona constituyó un Consejo Asesor formado por personas con discapacidad intelectual. Desde este momento hasta la actualidad han integrado este Consejo 35 personas, participando en actividades de asesoramiento, colaboración y gestión de investigaciones sobre la discapacidad. El artículo muestra qué ha representado para estas personas participar en procesos de investigación. Se han analizado más de 380 documentos producidos durante nueve años (actas y transcripciones de reuniones, vídeos, presentaciones, etc.). Los participantes valoran positivamente compartir experiencias, aprender, socializarse, trabajar temas relevantes para sus vidas en un contexto de respeto hacia sus aportaciones. Valoran, aunque con menor énfasis, su contribución al conocimiento sobre la discapacidad. Del estudio se desprende la necesidad de implicar a los asesores en acciones de movilización del conocimiento dirigidas al ámbito profesional y las políticas sociales para poner en valor el papel necesario que ellos tienen para el cambio social.

### KEYWORDS:

Inclusive research  
Intellectual disabilities  
Participatory research  
Social justice  
Social inclusion

### ABSTRACT:

The Convention on the Rights of Persons with Disabilities recognizes the value of the contributions they can make to well-being and diversity and, therefore, the active role they should play in research related to their lives. In 2012, the Diversity Research Group of the University of Girona set up an Advisory Committee composed by people with intellectual disabilities. Up to now, 35 people have integrated this Committee, participating in advisory, collaboration and research management activities on disability. This article shows what it meant for these people to participate in research processes. More than 380 documents produced over nine years (minutes and transcripts of meetings, videos, presentations, etc.) have been analyzed. Participants positively value sharing experiences, learning, socializing, and working on issues relevant to their lives in a context of respect for their contributions. They also value, although with less emphasis, their contribution to knowledge about disability. The study reveals the need to involve advisers in knowledge mobilization actions aimed at the professional field and social policies to value the necessary role that they have for social change.

### CÓMO CITAR:

Diaz-Garolera, G., Fullana, J., Pallisera, M., Puyaltó, C. y Rey, A. (2022). ¿Aprender, compartir, contribuir? Perspectivas de personas con discapacidad intelectual sobre su participación en investigaciones. *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social*, 11(1), 175-195.  
<https://doi.org/10.15366/riejs2022.11.1.010>

## 1. Introducción

La mayor parte de la investigación social relacionada con la discapacidad se ha realizado, durante décadas, “sobre” las personas con discapacidad en lugar de “con” las personas con discapacidad. Fruto de la progresiva implementación del modelo social de la discapacidad y de los avances hacia el reconocimiento de sus derechos, desde finales del siglo XX algunos investigadores sociales reclaman que las personas con discapacidad puedan expresarse con voz propia. Walmsley (2001) definió por primera vez la investigación inclusiva como un enfoque que involucra a las personas con discapacidad intelectual como algo más que objeto de estudio. Posteriormente, añadió que éstas deben colaborar en el diseño, la recogida de datos, el análisis y la difusión de los resultados (Walmsley y Johnson, 2003). La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) supone un impulso para sus derechos. Reconoce el valor de las contribuciones que pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar y a la diversidad, y establece el derecho a participar activamente en la adopción de decisiones sobre políticas y programas que las afectan. Con ello la investigación inclusiva va adquiriendo relevancia.

Este modelo de investigación sostiene que las personas con discapacidad tienen experiencias personales relevantes y únicas, por lo que deben ser incluidas en las investigaciones como participantes activos en la toma de decisiones sobre el proceso de investigación y en la construcción de conocimiento. En la revisión del concepto realizado por Walmsley y otros (2018), las autoras ponen énfasis en que la investigación inclusiva es una investigación que busca y contribuye al cambio social, al colaborar en la creación de una sociedad en la que los grupos excluidos se sientan partícipes, mejorando la calidad de sus vidas, y centrada en temas importantes para el grupo. Se basa en la experiencia de las personas con discapacidad intelectual para informar sobre los procesos y los resultados de la investigación, y reconoce, fomenta y comunica las aportaciones que las personas con discapacidad intelectual hacen para favorecer el cambio, y en la que las personas involucradas apoyan a aquellos cuyos problemas están siendo explorados o investigados. De este modo se reconoce la experiencia de las personas con discapacidad intelectual como valiosa y necesaria para la creación de conocimiento, y se replantea el papel de los investigadores académicos como sujetos que controlan el proceso de investigación (Parrilla y Sierra, 2015). Y es que el hecho de que las personas que hasta el momento habían sido sujetos pasivos en las investigaciones jueguen actualmente un papel activo aumenta las posibilidades de incidir de forma significativa en la mejora de sus condiciones de vida a través de la defensa de sus derechos (García-Iriarte et al., 2014; Johnson et al., 2014). Además, según Kramer y otros (2011), la investigación inclusiva permite que las personas con discapacidad intelectual puedan incidir en la promoción de cambios en las políticas y los servicios. Del mismo modo, Murillo y Duk (2018) proclaman que la investigación inclusiva debe contribuir a una sociedad más inclusiva, democrática y justa.

El año 2012, el Grupo de Investigación en Diversidad de la Universitat de Girona constituyó un Consejo Asesor formado por personas con discapacidad intelectual con las que ha ido trabajando desde la perspectiva de la investigación inclusiva. A lo largo de estos nueve años de funcionamiento se han ido recopilando las valoraciones que hacen las personas que han integrado el Consejo Asesor sobre su participación en actividades de asesoramiento, colaboración, e incluso gestión de investigaciones sobre cuestiones vinculadas con la discapacidad. El objetivo de este artículo es mostrar, a partir de un análisis documental del material recogido a lo largo de los nueve años de

funcionamiento del Consejo Asesor, las voces de los investigadores y las investigadoras con discapacidad sobre qué ha representado para ellos su participación en el desarrollo de procesos de investigación en la universidad: cómo valoran los aprendizajes que han realizado y su propia contribución en estos procesos. Con ello queremos contribuir a valorar el papel que desempeñan las personas con discapacidad en la creación y movilización de conocimiento acerca de los temas que las afectan, y a avanzar en el fomento de sus propios derechos.

## 2. Revisión de la literatura

Desde principios del siglo XXI se han ido desarrollando investigaciones inclusivas en las que las personas con discapacidad han ejercido un papel como asesoras, coinvestigadoras o líderes de los procesos de investigación (Bigby et al., 2014). Se han llevado a cabo algunos análisis sobre las aportaciones de este tipo de investigación (García-Iriarte et al., 2014; Nind, 2017; Walmsley et al., 2018) pero existen pocos estudios que centren su atención en la visión y las valoraciones de las personas con discapacidad participantes en procesos de investigación inclusiva cuya voz es, sin duda, imprescindible para poder valorar estos procesos y contribuir a mejorarlos. Una revisión de estudios que han recogido los puntos de vista de los investigadores con discapacidad intelectual muestra que sus valoraciones se centran en los siguientes temas: las condiciones para realizar investigación inclusiva, la colaboración entre los participantes en el grupo de investigación, el apoyo recibido, los beneficios que tiene para las personas con discapacidad intelectual participar en investigación inclusiva y los aprendizajes realizados. A continuación, se presenta una síntesis de dichas aportaciones.

Sobre las condiciones para realizar investigación inclusiva los investigadores con discapacidad subrayan que el tema que origina el proyecto de investigación tiene que ser de su interés, que trate sobre algo que les importe y sobre lo que tienen alguna experiencia (Bigby y Frawley, 2010; Nind, 2016). Destacan que hay que poder trabajar en un clima de confianza con los investigadores académicos, en el que las actitudes sean respetuosas y honestas por parte de los investigadores sin discapacidad, construyendo un clima de ayuda mutua y seguro para la comunicación (Bigby y Frawley, 2010; Embregts et al., 2018; Nind y Vinha, 2014; Puyalto et al., 2016). Saber escuchar a los demás, respetar los turnos, saber proporcionar y recibir *feedback*, saber hacer preguntas y pedir información (Embregts et al., 2018; Tilly, 2015) son elementos que favorecen la comunicación dentro del grupo. En algunos casos, se experimentó un sentimiento de pérdida cuando finalizó el proyecto porque el grupo se había convertido en un espacio donde hablar, debatir y reflexionar sobre las barreras encontradas en sus vidas, compartir situaciones personales de exclusión y donde plantear formas de trabajar colectivamente para hacer frente a los retos y defender los derechos de las personas con discapacidad (Puyalto et al., 2016; Tilly, 2015).

Algunas aportaciones de los investigadores con discapacidad hacen referencia a la necesidad de construir una relación de colaboración en la que cada persona implicada sienta que puede contribuir (Embregts et al., 2018). Los investigadores sin discapacidad tienen que encontrar medios para que las personas con discapacidad se sientan implicadas (Bigby y Frawley, 2010) y trabajar para adecuarse a cada persona (Nind y Vinha, 2014). Para lograrlo, los investigadores académicos deben saber adaptarse, ser creativos y flexibles, y dedicar tiempo suficiente a preparar las cosas con las personas con discapacidad intelectual (Embregts et al., 2018). Cuando se dan estas condiciones, las personas con discapacidad sienten que su participación es auténtica, que su

contribución a partir de sus experiencias es relevante y que participan en las distintas etapas de la investigación en colaboración con los investigadores sin discapacidad (Beighton et al., 2019; Butler et al., 2012; Tuffrey-Wijne y Butler, 2010). El proceso de investigación es un punto de encuentro entre los investigadores con y sin discapacidad en el que todos aprenden y en el que el poder de toma de decisiones no está en manos de los investigadores sin discapacidad ni tampoco en la de los investigadores con discapacidad, sino que se trata de un poder compartido (Woelders et al., 2015).

El apoyo a los investigadores con discapacidad es un aspecto que destacan del proceso de investigación inclusiva. Desde el punto de vista de los investigadores con discapacidad intelectual, es necesario que los investigadores académicos conozcan a los participantes con discapacidad, sean conscientes de sus habilidades y necesidades, y realicen adaptaciones para que puedan participar y compartir sus experiencias (Beighton et al., 2018, 2019). Hay que proporcionar apoyo para facilitar la accesibilidad de los materiales, de las actividades y de los procesos implicados en la investigación. Strnadová y otros (2014) señalan que los investigadores con discapacidad suelen necesitar apoyo para comprender el concepto de investigación, determinar cuáles son las preguntas importantes sobre las que el equipo quiere hallar respuestas, para comprender los materiales escritos, y en la gestión del tiempo y en la organización de las tareas. El apoyo y la accesibilidad no son cuestiones menores. Ambas se relacionan con el tema del poder, puesto que existe el riesgo de que el apoyo distorsione los puntos de vista de las personas con discapacidad (Beighton et al., 2019), y la falta de accesibilidad puede desempoderar a la persona y disuadirla de participar (Nind y Vinha, 2014).

En cuanto a los beneficios para los participantes con discapacidad intelectual en investigaciones inclusivas, la revisión de la literatura muestra que, desde el punto de vista de las personas con discapacidad intelectual, compartir experiencias les ayuda a comprender mejor sus propias vidas (Tilly, 2015), a adquirir conocimiento sobre los temas que se estudian, conocer los puntos de vista de otras personas (Puyalto et al., 2016) y compartir la propia experiencia sobre la discapacidad (St. John et al., 2018). Las personas con discapacidad sienten que sus opiniones son valoradas, que ayudan a otras personas y que otros aprenden de ellos (Abell et al., 2007; Flood et al., 2013; Nind y Vinha, 2014). También mejora su percepción sobre su capacidad para contribuir de forma significativa en sus comunidades (Beighton et al., 2019; St. John et al., 2018) lo que favorece la motivación, la confianza en sus capacidades para hablar por sí mismos incluso más allá del propio contexto de la investigación, con el objetivo de influir en prácticas y políticas que puedan mejorar sus vidas y el ejercicio de sus derechos (Salmon et al., 2018). Esta actividad compartida permite ir superando las inseguridades del inicio de la investigación, ganar confianza en las propias posibilidades para dar a conocer los resultados de las investigaciones y las propias experiencias haciendo presentaciones en público (Flood et al., 2013; Puyalto et al., 2016; Tilly, 2015).

Además, los grupos de investigación inclusiva constituyen una oportunidad para establecer relaciones sociales y de amistad, desarrollando un sentido de pertenencia y la motivación para participar en otras actividades en las que implicarse de forma significativa (Flood et al., 2013; St. John et al., 2018; Tilly, 2015). Strnadová y otros (2014) encontraron que construir el grupo y hacer amistades era tan importante para las personas con discapacidad intelectual participantes en investigación inclusiva como responder a las cuestiones de investigación.

Algunos estudios que han analizado las perspectivas de las personas con discapacidad participantes en investigación inclusiva ponen de relieve el aprendizaje de

competencias y habilidades como uno de los beneficios de este tipo de investigación. Así, los investigadores con discapacidad afirman que participar en investigaciones inclusivas les ha permitido aprender o mejorar habilidades de tipo instrumental como utilizar instrumentos para grabar voz y vídeo (Flood et al., 2013; White y Morgan, 2012), recoger y analizar datos, gestionar los aspectos éticos, por ejemplo, la solicitud del consentimiento informado (Nind, 2016). También destacan aprendizajes sobre cómo difundir la investigación (Abell et al., 2007; Flood et al., 2013; Nind, 2016; White y Morgan, 2012). Participar en procesos de difusión del trabajo realizado tiene un impacto relevante para la identidad de grupo que se fortalece con su presencia en eventos externos y en publicaciones (Tilly, 2015), aunque existe un desequilibrio en la participación en actividades de difusión entre investigadores académicos e investigadores con discapacidad que participan en equipos de investigación inclusiva, teniendo los investigadores sin discapacidad muchas más oportunidades de participar en congresos y publicaciones académicas (Salmon et al., 2018).

El trabajo continuado del Grupo de Investigación en Diversidad con el Consejo Asesor durante casi una década nos ofrece la oportunidad de contribuir al conocimiento sobre el potencial que tiene para los investigadores con discapacidad intelectual participar en dichas investigaciones, desde la perspectiva de los propios investigadores con discapacidad. Profundizar en esta temática va a permitir poner en valor el modelo de investigación inclusiva explorando las distintas dimensiones que los participantes en dichos procesos valoran como más relevantes para su aprendizaje y sus logros, tanto personales como colectivos.

### 3. Método

#### *Contextualización*

Durante el curso 2012-13 (año 1), el equipo de investigación constituyó un Consejo Asesor integrado por diez personas adultas con discapacidad intelectual. El objetivo era contar con sus opiniones y experiencias sobre la transición a la vida adulta, tema del proyecto de investigación que se estaba desarrollando en ese momento. De esta forma, se inició una relación colaborativa en la que las personas con discapacidad intelectual asesoraron a las investigadoras y les ayudaron a tomar decisiones en las distintas fases del estudio. La riqueza tanto del proceso como de los propios resultados de esta incipiente colaboración llevó al grupo a dar continuidad a esta colaboración e incrementarla tanto en intensidad como en frecuencia, lo que ha permitido establecer a lo largo del tiempo distintas formas de colaboración.

Tal y como se muestra en el Cuadro 1, en los últimos nueve años, los miembros del Consejo Asesor han asesorado al equipo de investigación en distintos estudios relacionados con la discapacidad intelectual, colaborado como coinvestigadores y desarrollado sus propias investigaciones. El asesoramiento ha permitido al Consejo Asesor aportar su visión y experiencia en fases y momentos concretos de distintos estudios y proyectos. Por ejemplo, han asesorado sobre qué temas deberían incluirse en entrevistas dirigidas a jóvenes con discapacidad intelectual que están transitando a la vida adulta, cuáles son las barreras y los apoyos que inciden en las relaciones de amistad, o qué elementos deberían tenerse en cuenta para que un museo sea accesible para las personas con discapacidad intelectual, entre otros.

**Cuadro 1*****Fases del desarrollo del trabajo del consejo asesor y actividades realizadas***

Año (curso)	Asesoramiento	Colaboración como coinvestigadores	Investigación propia
1 (2012-13)			
2 (2013-14)	Investigación sobre transición a la vida adulta		
3 (2014-15)		Investigación sobre Vida Independiente	
4 (2015-16)	Investigación sobre vida independiente Tesis sobre la vida independiente Tesis sobre la amistad		Investigación sobre la vida en pareja
5 (2016-17)	TFM sobre inclusión en la universidad Proyecto sobre autodeterminación en la era digital		
6 (2017-18)	Guía de accesibilidad en los Museos		Investigación sobre el proceso de tutela
7 (2018-19)	Guía de apoyos (investigación sobre vida Independiente)		
8 (2019-20)	Tesis sobre apoyo de hermanos de jóvenes con Síndrome de Down Marco de Calidad para la construcción de buenas prácticas (investigación sobre redes personales de apoyo)	Investigación sobre el impacto de la Covid-19 en los derechos de las personas con discapacidad	Investigación sobre la mirada del otro
9 (2020-21)		Curso de Derechos para personas con discapacidad	Investigación sobre el derecho a las relaciones

La colaboración de los miembros del Consejo Asesor como coinvestigadores ha permitido que asesores e investigadores trabajen estrechamente a lo largo del desarrollo de distintos proyectos, tomando decisiones conjuntamente sobre cómo proceder en las distintas fases, cómo enfocar ciertos temas y contenidos, etc. Más allá de esta colaboración, la realización de investigaciones propias por parte del Consejo Asesor ha representado un avance en la relación colaborativa entre investigadores y asesores con discapacidad intelectual. En estos casos, los asesores han propuesto e iniciado investigaciones sobre temas que les interesan y/o preocupan, y las han desarrollado con el apoyo del equipo de investigación. Esta evolución en el trabajo conjunto entre el Grupo de Investigación en Diversidad y el Consejo Asesor ha permitido, a lo largo de los años, reflexionar sobre las condiciones y objetivos de las investigaciones y sobre los roles establecidos, aspectos propuestos por Parrilla (2010) para garantizar justicia y equidad en la investigación.

A lo largo de este periodo, el procedimiento de trabajo seguido con el Consejo Asesor se ha basado en reuniones de carácter mensual (bimensual en algunos períodos), de unas tres horas de duración, los jueves por la tarde, en la universidad. Al inicio de cada curso, normalmente en el mes de octubre, las investigadoras presentan a los miembros del consejo un documento de consentimiento informado, en el que se explica qué es el Consejo Asesor, se solicita su compromiso para participar al menos durante el año en curso y se explica que algunas sesiones se grabarán en audio o vídeo con el fin de

documentar el trabajo realizado. En el documento se solicita su autorización para poder realizar estas grabaciones y utilizar el contenido de dichas grabaciones con fines exclusivos de difusión de la actividad del consejo. Una vez explicado, cada uno de los miembros firma el documento de consentimiento informado. La mayoría de las reuniones han sido grabadas por las investigadoras con el consentimiento de todos los participantes, hecho que ha permitido documentar todo el proceso llevado a cabo. Cada reunión se ha iniciado con un espacio informal de una hora aproximadamente, para que todos los participantes se pongan al día y merienden juntos antes de empezar a trabajar. Durante las reuniones, las investigadoras han ofrecido distintos apoyos a los asesores, en función del objetivo de cada reunión y del tipo de colaboración llevada a cabo. Estos apoyos han sido tales como: la preparación del material de las reuniones en formato accesible; la elaboración de un acta accesible que describe lo que se ha trabajado en cada sesión, la dinamización de las sesiones de debate, proponiendo los temas, los materiales y procedimientos para trabajarlos; facilitar la accesibilidad de los elementos propios de las investigaciones (artículos científicos, instrumentos de recogida de datos, los datos obtenidos, etc.); y la elaboración conjunta de materiales de difusión sobre el trabajo realizado, entre otros.

### ***Participantes del consejo asesor***

En los últimos nueve años han participado un total de 35 personas con discapacidad intelectual en el Consejo Asesor, 20 son hombres y 15 mujeres de entre 19 y 60 años. De media, cada año el Consejo Asesor está integrado por unas 11 personas. Debido a que la participación es voluntaria, su duración varía en función de los intereses de la persona, su situación laboral u otros motivos. La mayoría de ellos (n=17) colaboraron durante un año en el Consejo Asesor, 3 lo hicieron durante 2 años, 11 entre 2 y 5 años y 4 colaboraron durante más de 5 años (Cuadro 2).

La selección de los asesores se realiza cada año mediante la colaboración de los profesionales que brindan apoyo a las personas con discapacidad intelectual para su inclusión social y laboral desde distintas organizaciones. Para seleccionar a los posibles candidatos, se aplican los requisitos siguientes: 1) que sean personas adultas con discapacidad intelectual, 2) que tengan suficiente autonomía para desplazarse a la Universidad (donde se desarrollan las reuniones), y 3) que tengan interés y motivación para participar en discusiones sobre temáticas relacionadas con sus derechos. Se vela por garantizar el equilibrio de hombres y mujeres, buscando la representación de distintas edades y recorridos a nivel educativo y laboral, entre otros. Aun así, a lo largo de los años, el boca a boca entre las propias personas con discapacidad intelectual ha contribuido a dar a conocer el proyecto del Consejo Asesor y contactar directamente con aquellas personas que han mostrado interés en participar.

### ***Materiales analizados***

Con el objetivo de conocer los aprendizajes realizados por parte de los miembros del Consejo Asesor y sus valoraciones de la experiencia como investigadores, se han analizado todos los documentos de qué se disponía (383, que comprenden actas, grabaciones de reuniones, fotografías, presentaciones, murales, etc.) desde la constitución del Consejo Asesor. Se ha hecho una primera selección de los documentos que contenían información sobre la valoración y sobre los aprendizajes. Posteriormente se han seleccionado los fragmentos concretos que contenían información específica sobre aprendizajes realizados y valoración de la experiencia investigadora.

**Cuadro 2****Participantes del Consejo Asesor a lo largo de los años. (m = mujer; h = hombre)**

Participantes	Año								
	1	2	3	4	5	6	7	8	9
P1-m	■								
P2-h	■								
P3-h	■	■	■						
P4-m	■	■	■	■	■				
P5-h	■	■	■	■	■	■	■	■	■
P6-h	■	■	■	■	■	■	■	■	■
P7-h	■	■	■	■	■	■	■	■	■
P8-m	■	■	■	■	■	■	■	■	■
P9-h	■	■	■	■	■	■	■	■	■
P10-h	■	■	■	■	■	■	■	■	■
P11-m	■	■	■	■	■	■	■	■	■
P12-h	■	■	■	■	■	■	■	■	■
P13-h	■	■	■	■	■	■	■	■	■
P14-h	■	■	■	■	■	■	■	■	■
P15-m	■	■	■	■	■	■	■	■	■
P16-m	■	■	■	■	■	■	■	■	■
P17-m	■	■	■	■	■	■	■	■	■
P18-h	■	■	■	■	■	■	■	■	■
P19-m	■	■	■	■	■	■	■	■	■
P20-m	■	■	■	■	■	■	■	■	■
P21-h	■	■	■	■	■	■	■	■	■
P22-m	■	■	■	■	■	■	■	■	■
P23-h	■	■	■	■	■	■	■	■	■
P24-m	■	■	■	■	■	■	■	■	■
P25-h	■	■	■	■	■	■	■	■	■
P26-m	■	■	■	■	■	■	■	■	■
P27-h	■	■	■	■	■	■	■	■	■
P28-h	■	■	■	■	■	■	■	■	■
P29-m	■	■	■	■	■	■	■	■	■
P30-m	■	■	■	■	■	■	■	■	■
P31-h	■	■	■	■	■	■	■	■	■
P32-m	■	■	■	■	■	■	■	■	■
P33-h	■	■	■	■	■	■	■	■	■
P34-h	■	■	■	■	■	■	■	■	■
P35-h	■	■	■	■	■	■	■	■	■
<i>Total de participantes</i>	10	12	11	9	12	11	10	8	16

A partir de aquí se estableció una lista de códigos. Una de las autoras leyó y codificó los fragmentos que habían sido seleccionados, y posteriormente otra de las autoras revisó dicho trabajo, añadiendo nuevos códigos. Finalmente, otra de las autoras revisó la documentación codificada teniendo en cuenta la versión final de códigos y completó la codificación. Los códigos resultantes se muestran en el Cuadro 3.



**Cuadro 3*****Códigos y subcódigos utilizados para el análisis de la documentación***

Códigos	Subcódigos
Compartir la propia experiencia	
Aprender	Conocer otras opiniones Sobre la investigación (proceso, fases, métodos, instrumentos o técnicas) Cosas que ayudan en la propia vida Aprender de todos, valorar la diversidad Cruce de saberes
Socializar	
Contribuir al cambio y a la mejora del conocimiento	
Valoración social	
Compartir/formar parte de un espacio seguro en el que te sientas respetado	
Debatir sobre temas de interés propio	Tomar decisiones sobre temas a trabajar
Impacto que querríamos que tuviera la investigación que hacemos	

Concretamente, los distintos materiales que se analizaron para determinar los aprendizajes y las valoraciones de los miembros del Consejo Asesor fueron: actas de reuniones, transcripciones de reuniones, vídeos divulgativos elaborados por los miembros del Consejo Asesor, murales realizados durante las sesiones de trabajo, vídeos grabados durante las sesiones de trabajo, un póster presentado en un congreso internacional, cuestionarios respondidos por los miembros del Consejo Asesor con relación a la formación recibida sobre investigación, y entrevistas individuales a los miembros del Consejo Asesor.

El Cuadro 4 muestra la cantidad de documentos de cada tipo que han constituido el material de análisis para establecer las valoraciones de los miembros del Consejo Asesor con relación a su rol de investigadores y a los aprendizajes realizados.

**4. Resultados**

Los resultados de esta investigación provienen de las reflexiones de los miembros del Consejo Asesor, extraídas del análisis de la documentación descrita en el apartado anterior. A continuación, se presentan los resultados obtenidos, organizados en los temas que se establecieron durante el proceso de codificación, que pueden consultarse en el Cuadro 3 anteriormente expuesta.

La presentación de los resultados se acompaña con distintas citas de los miembros del Consejo Asesor. Cada participante se identifica con un código alfanumérico, tal como se ha expuesto en el Cuadro 2, con el fin de preservar su anonimato.

**Cuadro 4***Síntesis de los materiales analizados. T = total; A = analizado*

	Año 1		Año 2		Año 3		Año 4		Año 5		Año 6		Año 7		Año 8		Año 9		Total	
	T	A	T	A	T	A	T	A	T	A	T	A	T	A	T	A	T	A	T	A
Reuniones realizadas (Rr)	6		10		9		9		13		7		10		10		12		86	
Actas de reuniones (Ar)	6	5	8	1	6	1	8		6	1	7		7		7		9		64	8
Transcripciones de reuniones (Tr)	5	5	5	3	1	1	1	1	2	1							1		15	11
Videos divulgativos (Vd)			1	1			1		1	1			1						4	2
Murales realizados en sesiones de trabajo (Mr)	2	1	3		1		3		2	1	2		3		2				18	2
Entrevistas individuales miembros CA (Ei)											7	7			5	5	7	7	19	19
Cuestionarios miembros CA (Cm)			3	2	1	1													4	3
Posters presentados en congresos (Pp)	1	1			1	1													2	1
Comunicaciones presentadas en congresos (Cp)	4				2				1	1	2		1						10	1
Artículos científicos (Ac)	1	1	3		1								1						6	1
Capítulos libro (Cl)																1			1	
Informes (In)					1						1				1				3	
Documentos de trabajo utilizados durante reuniones (Dt)	8		8		4		9		10		16		10						65	
Fotografías del trabajo realizado en reuniones (murales) (Ft)	12	1	10		1		10		11	1	11		19		12				86	2
<i>Total</i>																			<i>383</i>	<i>50</i>

#### 4.1. *Compartir la propia experiencia*

Los miembros del Consejo Asesor exponen que uno de los factores relevantes de su participación en investigación es el hecho de poder compartir su propia experiencia con otras personas, al mismo tiempo que conocen experiencias distintas de los compañeros del grupo. Además, coinciden en el gran valor que otorgan al hecho de poder expresar sus sentimientos, así como aspectos vitales que en otros contextos no pueden expresar. Afirman poder compartir preocupaciones y vivencias de su día a día, pudiendo recibir apoyo de sus compañeros.

*Al principio era muy tímido, pero con el tiempo me he ido abriendo y he explicado lo que sentía, y me ha gustado mucho. (P18-h, transcripción reunión, año 4)*

*Hablamos un poco de nuestras experiencias, y escuchamos muchas cosas de los compañeros, y esto va bien, me gusta mucho. (P7-h, transcripción reunión, año 1)*

Otro aspecto bien valorado por parte de los participantes en el Consejo Asesor es la posibilidad de expresar sus opiniones. No solamente porqué consideran importante el poder opinar y escuchar opiniones diferentes a las de uno mismo, sino porqué se trata de algo que les permite sentirse bien. Además, mencionan la importancia del respeto que se muestran entre ellos cuando expresan sus opiniones.

*Una experiencia muy positiva porqué me he podido expresar y escuchar diferentes opiniones acerca de lo que pienso yo y lo que piensan los demás, y poder hacerlo es muy importante. (P2-h, vídeo divulgativo, año 2)*

*Yo me siento bien, porqué te sientes mejor cuando das tu opinión. (P22-m, acta reunión, año 5)*

#### 4.2. *Aprender*

Los miembros del Consejo Asesor perciben la oportunidad de compartir opiniones diversas entre ellos como una fuente de aprendizaje. Advierten varias diferencias entre ellos, ya sea de puntos de vista, edad, u opinión, entre otras, y valoran esta diversidad existente, ya que les permite adquirir conocimientos sobre distintas generaciones sociales, o sobre experiencias vitales que aún no han experimentado, pero querrían hacerlo, por ejemplo.

*Aprendes cosas de las que te cuentan los compañeros, de las experiencias que han vivido, aprendes de los demás. Así, aunque tú no lo hayas vivido, puedes aprender sobre cómo lo está pasando él. (Participante, transcripción reunión, año 5)*

Pero no solamente hacen referencia a la posibilidad de aprender de sus compañeros del Consejo Asesor, sino que también hacen referencia al cruce de saberes existente entre las investigadoras académicas y ellos mismos. Hacen referencia al hecho de compartir conocimientos: aquello en lo que las investigadoras académicas son expertas (procesos de investigación), y aquello en lo que los miembros del Consejo Asesor son expertos (vivir con una discapacidad). De este modo, los miembros del Consejo Asesor se postulan como expertos por experiencia.

*Vosotras (investigadoras académicas) también aprendéis de nosotros. (P10-h, vídeo divulgativo, año 5)*

*En la riqueza del trabajo universitario hay que tener en cuenta todos los puntos de vista: el punto de vista del investigador y el punto de vista del asesoramiento, como hemos asesorado nosotros. (P6-h, vídeo divulgativo, año 2)*

Los miembros del Consejo Asesor también concretan aprendizajes realizados sobre el proceso de investigación en sí: las fases en que se distribuye, los distintos métodos que pueden utilizarse, técnicas e instrumentos diversos para la recogida de datos, etc. Esto supone una adquisición y desarrollo no sólo de conocimientos, sino también de competencias.

Además, la participación en investigación también permite a los miembros del Consejo Asesor realizar aprendizajes que les pueden ser de utilidad en su vida diaria. Afirman que aquello aprendido a través de las distintas investigaciones realizadas les ha permitido aprender sobre aspectos con los que se encuentran en su día a día, o con los que querrían encontrarse en un futuro. Pero no se trata solamente de situaciones vitales, tales como el proceso de emancipación del hogar familiar o las relaciones sentimentales, sino también del desarrollo de habilidades personales, como las habilidades sociales y comunicativas, por ejemplo.

*Trabajar el tema de la vida en pareja es una ayuda para la gente que no lo haya hecho nunca. Saber los pros y los contras puede ayudar a alguien, el día de mañana, a vivir mejor. (P11-m, vídeo divulgativo, año 5)*

*A mí me ha ayudado, porque lo tengo un poco complicado con la pareja, y hablarlo con todos me ha ayudado a saber cómo hacerlo; va bien hablarlo con todos. (P10-h, transcripción reunión, año 4)*

### **4.3. Socializar**

Las oportunidades de socialización también son mencionadas como uno de los aspectos positivos de la participación en el Consejo Asesor. La diversión y el hecho de pasar un buen rato es algo en lo que coinciden todos los miembros del Consejo Asesor, que afirman que su participación en investigación les permite alejarse de sus rutinas. Además, valoran muy positivamente el espacio dedicado al ocio previo a las sesiones de trabajo.

*(...) es diferente de lo que hago normalmente, (...) salgo de la rutina, haciendo una cosa que me gusta, que me divierte y aprendo. (P5-h, transcripción reunión, año 1)*

Por otra parte, los miembros del Consejo Asesor relacionan su participación en el grupo investigador con la oportunidad de conocer gente nueva. Además, algunos de ellos afirman haber establecido relaciones de amistad con algunos de los compañeros del grupo.

### **4.4. Contribuir al cambio y a la mejora del conocimiento**

Los miembros del Consejo Asesor consideran remarcable su aportación a la mejora del conocimiento sobre la vida de las personas con discapacidad intelectual, así como su contribución al cambio social con relación a la mejora de la vida de dichas personas. Se consideran expertos por experiencia, así que son conscientes de su necesaria implicación en investigaciones relacionadas con la discapacidad intelectual. No solamente reclaman que se les tenga en cuenta desde el mundo académico, sino que aseguran poder contribuir a la investigación.

*Podemos aportar muchas cosas de nuestra propia experiencia. Si se habla de la discapacidad, qué mejores profesores que nosotros mismos. Gente que no sabe nada (sobre discapacidad) no puede asesorar como lo hacemos nosotros. (Participante, transcripción reunión, año 5)*

Los miembros del Consejo Asesor consideran que sus propias experiencias vitales, sus puntos de vista y sus opiniones son cruciales para que los investigadores académicos

sean conscientes de la realidad de las personas con discapacidad intelectual, de modo que las investigaciones que se lleven a cabo estén basadas en sus realidades, así como en sus intereses y necesidades.

*Nosotros les damos un baño de realidad (a las investigadoras académicas). (P6-h, acta reunión, año 5)*

De todos modos, no solamente la academia se beneficia de la participación de personas con discapacidad intelectual en investigación, sino que también existe una repercusión positiva de ello en la sociedad. Tanto las personas con discapacidad como los profesionales que trabajan con y para ellas pueden beneficiarse de los diferentes avances en la investigación relacionada con la vida de las personas con discapacidad intelectual.

*Lo importante es que a los profesionales les haya servido de algo los estudios que hacemos. (Participante, cuestionario, año 2)*

Además, aparte del servicio social que desempeñan, los miembros del Consejo Asesor también manifiestan los beneficios que ellos mismos pueden aportar a las personas de su círculo más próximo, ya que les pueden dar consejos, o motivarles a participar en investigación.

#### **4.5. Valoración social**

Según los miembros del Consejo Asesor, la participación en investigación les permite sentirse útiles, importantes y valorados socialmente. Se trata de una experiencia de participación y aportación a la sociedad. Son conscientes de que, tanto su colaboración como su participación activa en distintas investigaciones, es de utilidad y puede generar beneficios sociales. Esta sensación de importancia y valoración social es debida, en parte, a que los miembros del Consejo Asesor sienten que se les escucha y que se tiene en cuenta su voz.

Además, dicha valoración social es percibida por parte de los miembros del Consejo Asesor al darse cuenta de los prejuicios que han ayudado a romper/superar asistiendo regularmente a un espacio altamente valorado por parte de la sociedad como lo es un centro universitario. Según mencionan los miembros del Consejo Asesor, las personas de su círculo social no contaban que ellos llegaran a participar nunca en un contexto universitario.

*Para mí es un honor venir aquí a la Universidad. Ir a la Universidad... ¿Quién lo hubiera dicho? Venir a la Universidad es un honor, y que cuenten contigo es un honor. (P9-h, transcripción reunión, año 1)*

*Mi familia no se esperaba que yo viniera aquí a la Universidad. (P21-h, transcripción reunión, año 5)*

#### **4.6. Compartir/formar parte de un espacio seguro en el que te sientas respetado**

Otro aspecto altamente valorado por parte de los miembros del Consejo Asesor es la oportunidad de formar parte de un grupo de personas a las que no solamente se valora, sino que se respeta. Además, compartir con dicho grupo un espacio tanto de ocio como de trabajo en el que se sienten cómodos y seguros también es de gran relevancia e interés según los miembros del Consejo Asesor. Otorgan importancia al buen ambiente grupal y al hecho de sentirse incluidos en el grupo.

*Es un poco terapéutico también, porque no te sientes especial, te sientes en un grupo muy unido, muy cohesionado... (P6-h, vídeo divulgativo, año 2)*

Los miembros del Consejo Asesor también coinciden con la idea de que se trata de un grupo de personas y de un espacio en el que pueden desahogarse y expresarse libremente, confiando en las personas a las que abren y expresan sus sentimientos, pensamientos e ideas. Por lo tanto, no solamente se trata de un grupo de trabajo, sino que los miembros del Consejo Asesor también lo perciben como un espacio de evasión, terapéutico en cierto modo.

*Aquí hablamos con más confianza que con otras personas. Podemos hablar de cosas más personales.* (Participante, transcripción reunión, año 5)

Además, algunos de los miembros del Consejo Asesor afirman que poder compartir sus experiencias personales les permite sentirse ayudados por parte de los compañeros, ya que éstos expresan sus visiones y perspectivas distintas, permitiendo a uno valorar distintas soluciones posibles a un conflicto personal. Asimismo, ponen de manifiesto el trato de igual a igual que existe entre todos, y que no siempre reciben en otros contextos sociales.

*(...) explicar las cosas, porque así los demás me pueden decir cómo puedo hacerlo para hacerlo bien, me ayudan para hacer las cosas bien y pensar un poco diferente.* (P10-h, transcripción reunión, año 4)

#### **4.7. Debatir sobre temas de interés propio**

Los miembros del Consejo Asesor manifiestan la relevancia de poder escoger los temas sobre los cuales llevan a cabo sus investigaciones. En general, se trata de cuestiones que les interesan, pero, principalmente, coinciden en que suele tratarse de asuntos sobre los cuales no pueden debatir ni hablar en otros contextos ni entornos en los que se desarrollan sus vidas y, por lo tanto, deciden investigar sobre ellos en cuanto tienen la oportunidad.

*A mí me sirve, la investigación, para debatir temas que me interesan.* (Participante, entrevista individual, año 7)

*(Las investigadoras académicas) Nos preguntan qué temas nos interesan, y votamos cuál investigar.* (Participante, entrevista individual, año 7)

Más concretamente, los miembros del Consejo Asesor piensan que existe una relación directa entre los temas que deciden investigar y sus intereses personales y necesidades vitales. Se deciden por investigar temas con los que se sienten identificados, o situaciones de vida que les son familiares. Opinan que aquello que aprenden investigando les es útil en sus vidas.

*Pude comprender la situación de irme de casa, cuando me encontré en esa situación.* (P17-m, transcripción reunión, año 5)

#### **4.8. Impacto que querrían que tuviera la investigación que realizan**

En cuanto al impacto que los miembros del Consejo Asesor querrían que tuviera su participación en investigación, principalmente es el de visibilizar a las personas con discapacidad intelectual, y transmitir la idea de que tienen muchas capacidades. Quieren que la sociedad les trate bien, les respete y crea en sus muchas posibilidades. Opinan que su participación en investigación puede contribuir a la disminución tanto de la incompreensión como de la discriminación que sufren muchas personas con discapacidad intelectual.

*Que las personas con discapacidad sean más visibles.* (P6-h, acta reunión, año 5)

*Estaría bien que la gente creyera que tenemos posibilidades.* (P6-h, transcripción reunión, año 5)

Un modo de que la sociedad devenga más comprensible y respetuosa hacia las personas con discapacidad intelectual es brindándoles la oportunidad de conocerlas, de darse cuenta de la labor investigadora que realizan, por ejemplo. De este modo, la sociedad podría empezar a valorarlas y a aprender de ellas. En este sentido, los miembros del Consejo Asesor desean seguir contribuyendo al cambio y a la mejora del conocimiento para generar un cambio y una mejora sociales.

*Yo creo que, de barreras, siempre nos van a poner, por ser este tipo de personas en concreto, que tenemos una dificultad. Yo creo que, de aquí a unos años, las empresas y en general toda la sociedad debería mirar estos temas desde un punto de vista diferente. Si estas personas tienen esta dificultad, pues ayudarlas más, no decirles que no a la primera. Participar en el Consejo Asesor es una manera de romper estas barreras, porque la gente se lo va diciendo de uno a otro, y es una manera de llegar a toda la gente. (P2-h, vídeo divulgativo, año 2)*

*Hemos hecho un trabajo que es real y con datos reales, también entrevistas reales, y además es una investigación que ha salido en televisión. Los políticos están al corriente y esperemos que hagan caso. (P12-h, acta reunión, año 2)*

## 5. Discusión y conclusiones

Existen escasos estudios centrados en las experiencias, opiniones y valoraciones de personas con discapacidad intelectual participantes en investigaciones inclusivas. La experiencia de investigación inclusiva llevada a cabo conjuntamente con el Consejo Asesor durante los últimos 9 años permite confirmar, a través del análisis de fuentes variadas, las valoraciones que realizan sus integrantes sobre la participación en procesos de investigación. Los miembros del Consejo Asesor presentado en este artículo reclaman que las investigaciones que se lleven a cabo estén basadas en sus realidades, así como en sus intereses y necesidades. Reconocen que tanto sus experiencias vitales como sus opiniones y puntos de vista son necesarios para que los investigadores académicos conozcan la realidad de las personas con discapacidad intelectual. Coincidiendo con la idea de Woelders y otros (2015) sobre la investigación como punto de encuentro entre investigadores con y sin discapacidad en el que todos aprenden, los miembros del Consejo Asesor hacen referencia al cruce de saberes existente entre las investigadoras académicas y ellos mismos: las primeras proporcionan conocimientos sobre procesos de investigación, mientras que los segundos aportan saberes desde su posición de expertos por experiencia.

El presente estudio coincide con estudios (Bigby y Frawley, 2010; Nind, 2016) en cuanto a la relevancia que otorgan las personas con discapacidad intelectual al tema central de la investigación a realizar. Deben ser temas de interés personal para ellos, y directamente relacionados con sus necesidades vitales. Así pues, suelen decantarse por investigar asuntos con los que se sienten identificados o situaciones de vida que les son familiares, de modo que su participación en la investigación les permita, a la vez, adquirir aprendizajes útiles en sus vidas. Compartir opiniones y experiencias diversas es percibido como una fuente de aprendizaje por parte de los miembros del Consejo Asesor. Estos resultados coinciden con literatura previa que defiende que la participación en investigaciones inclusivas permite a las personas con discapacidad intelectual la adquisición de conocimiento sobre los temas que se estudian (Puyalto et al., 2016). Además, al igual que los participantes de la investigación de Tilly (2015), el presente estudio demuestra que los investigadores con discapacidad intelectual han realizado aprendizajes de utilidad para su día a día, ya que, compartiendo experiencias personales entre todos, han logrado comprender mejor sus propias vidas. Afirman que cuando comparten sus experiencias personales se sienten ayudados por parte de sus

compañeros, y que es crucial poderse expresar libremente y con confianza en las personas con quien compartes la investigación. Estos resultados coinciden con los obtenidos en otros estudios (Bigby y Frawley, 2010; Embregts et al., 2018; Nind y Vinha, 2014; Puyalto et al., 2016; Tilly, 2015) que destacan la importancia de poder realizar investigaciones inclusivas en un clima de confianza, con actitudes respetuosas, y en un ambiente de ayuda mutua.

Aparte de los aprendizajes útiles para el día a día, los miembros del Consejo Asesor también manifiestan haber realizado aprendizajes relacionados con el proceso de investigación, así como haber desarrollado competencias de tipo instrumental, como son el desarrollo de distintos métodos de investigación o el uso de diferentes técnicas e instrumentos para la recogida de datos. Existen algunos estudios previos (Abell et al., 2007; Flood et al., 2013; Nind, 2016; White y Morgan, 2012) que coinciden en afirmar que la participación en investigaciones inclusivas permite el aprendizaje y/o la mejora de habilidades por parte de las personas con discapacidad intelectual.

Por otra parte, los procesos de socialización desarrollados en los grupos de investigación inclusiva (Flood et al., 2013; St. John et al., 2018; Tilly, 2015) es otro de los aspectos valorados por parte de los miembros del Consejo Asesor, asegurando que la diversión y el buen rato que pasan llevando a cabo investigaciones les ha permitido tanto alejarse de sus rutinas como conocer gente nueva. Algunos de ellos incluso afirman haber establecido relaciones de amistad con algunos de los compañeros del grupo. Ello coincide con los resultados de Strnadová y otros (2014), que manifiestan que la constitución del grupo y las relaciones de amistad que se establecen son tan importante para las personas con discapacidad intelectual participantes en investigación inclusiva como las cuestiones relacionadas con la investigación.

Los miembros del Consejo Asesor sienten que las investigaciones que llevan a cabo son útiles, así que se sienten importantes y valorados socialmente. Esto se debe, en parte, a su percepción de ser escuchados y de que su voz es tenida en cuenta; y es que son conscientes de que el trabajo que realizan puede ayudar a otras personas (Abell et al., 2007; Flood et al., 2013; Nind y Vinha, 2014). Sobre todo, hacen referencia a los consejos y a la ayuda que pueden aportar a personas de su círculo más próximo. Pero diferenciándose sensiblemente de estudios previos (Beighton et al., 2019; St. John et al., 2018) que afirman que la participación en investigación inclusiva mejora la percepción de las personas con discapacidad intelectual sobre su propia capacidad para contribuir de forma significativa en sus comunidades, los miembros del Consejo Asesor no han manifestado ni con rotundidad ni de forma repetida los beneficios que pueden aportar tanto para el conjunto de las personas con discapacidad intelectual como para los profesionales que trabajan con ellas; ni de su posibilidad de influir en prácticas y políticas que puedan mejorar sus vidas y el ejercicio de sus derechos (como en Salmon et al., 2018).

Estos hallazgos sugieren la conveniencia de llevar a cabo acciones encaminadas a ayudar a los investigadores con discapacidad intelectual a incrementar su consciencia sobre su contribución a la mejora del conocimiento sobre la vida de las personas con discapacidad intelectual y, con ello, a destacar su potencial aportación a la transformación de sus condiciones de vida. Se valora igualmente realizar las acciones necesarias que permitan que estas contribuciones sean valoradas por parte de toda la comunidad académica y por la sociedad en general. Uno de los factores que podría contribuir a ello es realizar un plan de difusión de la investigación que incluya de forma significativa la participación de los asesores. Ahora bien, debemos tener en cuenta que actualmente existe un desequilibrio en la participación en actividades de movilización



de conocimiento entre investigadores académicos e investigadores con discapacidad (Salmon et al., 2018), ya que los últimos gozan de menos oportunidades de participar en congresos, de publicar en revistas científicas, y de acceder a los procesos implicados en el desarrollo de actividades de diseminación.

El estudio presentado tiene algunas limitaciones. Por una parte, aunque la cantidad de documentación analizada es considerable teniendo en cuenta que se han documentado nueve años de actividad del Consejo Asesor, hay que tener en cuenta que este consejo ha estado constituido por personas con discapacidad intelectual con leves o moderadas necesidades de apoyo. No sabemos si los resultados serían parecidos en el caso de personas con grandes necesidades de apoyo que, hasta el momento, no se han podido incorporar como miembros del Consejo Asesor.

Por otra parte, si bien muchos resultados se alinean con resultados encontrados a partir de trabajos realizados por otros grupos de investigación inclusiva, el análisis presentado aquí se centra en la experiencia de un solo grupo de investigación inclusiva, con una trayectoria destacable, pero un solo grupo, al fin y al cabo. Sin embargo, las aportaciones, aunque singulares, pueden ser relevantes tanto para el propio grupo como para otros grupos que trabajen o quieran trabajar desde la perspectiva de la investigación inclusiva.

Los miembros del Consejo Asesor desean que su participación en investigación contribuya a visibilizar a las personas con discapacidad intelectual y a demostrar sus muchas capacidades. Quieren que la sociedad les trate bien y les respete, y consideran que para ello es necesario que se les conozca y se sepa de su labor investigadora. De este modo, la sociedad en general podría aprender de las personas con discapacidad intelectual. Es por ello por lo que el Consejo Asesor del Grupo de Investigación en Diversidad de la Universitat de Girona pretende seguir contribuyendo al cambio y a la mejora del conocimiento para generar una transformación de las condiciones de vida de las personas con discapacidad y el avance en el desarrollo de sus derechos desde la perspectiva de la justicia social.

## Agradecimientos

Las autoras de este artículo quieren agradecer a Elena Català, Beatriz Jiménez, Paulina Mejía, Ivan de Castro, Josefa Díaz e Isaac Besalú su apoyo tanto al Consejo Asesor como al Grupo de Investigación en Diversidad de la Universitat de Girona.

## Referencias

- 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. y Wilson, D. (2007). Including everyone in research: The burton street research group. *British Journal of Learning Disabilities*, 35(2), 121-124. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2006.00425.x>
- Beighton, C., Victor, C., Carey, I. M., Hosking, F., DeWilde, S., Cook, D. G., Manners, P. y Harris, T. (2019). 'I'm sure we made it a better study...': Experiences of adults with intellectual disabilities and parent carers of patient and public involvement in a health research study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 23(1), 78-96. <https://doi.org/10.1177/1744629517723485>

- Bigby, C. y Frawley, P. (2010). Reflections on doing inclusive research in the “making life good in the community” study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 35(2), 53-61. <https://doi.org/10.3109/13668251003716425>
- Bigby, C., Frawley, P. y Ramcharan, P. (2014). Conceptualizing inclusive research with people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 3-12. <https://doi.org/10.1111/jar.12083>
- Butler, G., Cresswell, A., Giatras, N. y Tuffrey-Wijne, I. (2012). Doing it together (DM Special Issue). *British Journal of Learning Disabilities*, 40(2), 134-142. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2012.00744.x>
- Embregts, P. J. C. M., Taminiau, E. F., Heerkens, L., Schippers, A. P. y van Hove, G. (2018). Collaboration in inclusive research: Competencies considered important for people with and without intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(3), 193-201. <https://doi.org/10.1111/jppi.12248>
- Flood, S., Bennett, D., Melsome, M. y Northway, R. (2013). Becoming a researcher. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(4), 288-295. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2012.00756.x>
- García Iriarte, E., O'Brien, P. y Chadwick, D. (2014). Involving people with intellectual disabilities within research teams: Lessons learned from an Irish experience. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 149-157. <https://doi.org/10.1111/jppi.12081>
- Johnson, K., Minogue, G. y Hopklins, R. (2014). Inclusive research: Making a difference to policy and legislation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 76-84. <https://doi.org/10.1111/jar.12085>
- 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(3), 263-273. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00602.x>
- Murillo, F. J y Duk, C (2018). Una investigación inclusiva para una educación inclusiva. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 12(2), 11-13. <https://doi.org/10.4067/S0718-73782018000200011>
- Nind, M. (2016). Inclusive research as a site for lifelong learning: Participation in learning communities. *Studies in the Education of Adults*, 48(1), 23-37. <https://doi.org/10.1080/02660830.2016.1155847>
- Nind, M. (2017). The practical wisdom of inclusive research. *Qualitative Research*, 17(3), 278-288. <https://doi.org/10.1177/1468794117708123>
- Nind, M. y Vinha, H. (2014). Doing research inclusively: Bridges to multiple possibilities in inclusive research. *British Journal of Learning Disabilities*, 42(2), 102-109. <https://doi.org/10.1111/bld.12013>
- O'Brien, P., McConkey, R. y García-Iriarte, E. (2014). Co-researching with people who have intellectual disabilities: Insights from a national survey. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 65-75. <https://doi.org/10.1111/jar.12074>
- ONU. (2006). *Convención de las naciones unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU.
- Parrilla, A. (2010). Ética para una investigación inclusiva. *Revista Educación Inclusiva*, 3(1), 165-174.
- Parrilla, A. y Sierra, S. (2015). Construyendo una investigación inclusiva en torno a las distintas transiciones educativas. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 18(1), 161-175. <https://doi.org/10.6018/reifop.18.1.214381>

- 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. <https://doi.org/10.1111/jar.12165>
- Salmon, N., Barry, A. y Hutchins, E. (2018). Inclusive research: An Irish perspective. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(4), 268-277. <https://doi.org/10.1111/bld.12247>
- St. John, B., Mihaila, I., Dorrance, K., DaWalt, L. S. y Ausderau, K. K. (2018). Reflections from co-researchers with intellectual disability: Benefits to inclusion in a research study team. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(4), 251-262. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-56.5.251>
- Strnadová, I., Cumming, T. M., Knox, M. y Parmenter, T. (2014). Building an inclusive research team: The importance of team building and skills training. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 13-22. <https://doi.org/10.1111/jar.12076>
- Tilly, L. (2015). Being researchers for the first time: Reflections on the development of an inclusive research group. *British Journal of Learning Disabilities*, 43(2), 121-127. <https://doi.org/10.1111/bld.12132>
- Tuffrey-Wijne, I. y Butler, G. (2010). Co-researching with people with learning disabilities: An experience of involvement in qualitative data analysis. *Health Expectations*, 13(2), 174-184. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2009.00576.x>
- Walmsley, J. (2001). Normalisation, emancipatory research and inclusive research in learning disability. *Disability & Society*, 16, 187-205. <https://doi.org/10.1080/09687590120035807>
- Walmsley, J. y Johnson, K. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities: Past, present and future*. Jessica Kingsley Publishers
- Walmsley, J., Strnadová, I. y Johnson, K. (2018). The added value of inclusive research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 751-759. <https://doi.org/10.1111/jar.12431>
- 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(2), 101-108. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2012.00745.x>
- Woelders, S., Abma, T., Visser, T. y Schipper, K. (2015). The power of difference in inclusive research. *Disability and Society*, 30(4), 528-542. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1031880>

## Breve CV de las autoras

### Gemma Díaz-Garolera

Doctora en Educación por la Universitat de Girona. Miembro del Grupo de Investigación en Diversidad de la misma Universidad (GRHCS40) (<https://www.udg.edu/es/grupsrecerca/Diversitat>). Su actividad investigadora se ha centrado en la transición a la vida adulta de personas con discapacidad intelectual, en las habilidades relacionadas con el establecimiento y mantenimiento de relaciones de amistad de jóvenes con discapacidad intelectual, y la inclusión social y laboral de personas con discapacidad intelectual. Realiza docencia en los Grados de Educación Social y de Maestro, y en el Máster en Atención a la Diversidad en una Educación Inclusiva de la Universitat de Girona. Email: [gemma.diaz@udg.edu](mailto:gemma.diaz@udg.edu)

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-7437-2155>

### **Judit Fullana**

Profesora titular del área de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación del Departamento de Pedagogía de la Universitat de Girona. Miembro del Grupo de Investigación en Diversidad (GRHCS40) del Instituto de Investigación Educativa de dicha universidad. Ha desarrollado su actividad investigadora entorno a la discapacidad intelectual, en temas relacionados con la transición a la vida adulta, los procesos de apoyo a la vida independiente y la construcción de redes sociales y la investigación inclusiva. Es profesora en el Grado de Educación Social y coordinadora y docente del Máster en Atención a la Diversidad en una Educación Inclusiva, donde imparte asignaturas relacionadas con la metodología cualitativa de investigación. Email: [judit.fullana@udg.edu](mailto:judit.fullana@udg.edu)

ORCID ID: <http://orcid.org/0000-0003-4356-4482>

### **Maria Pallisera**

Profesora de la Facultad de Educación y Psicología de la Universitat de Girona en el departamento de Pedagogía. Imparte docencia en los grados de Educación Social y Trabajo Social y en el Máster en Atención a la Diversidad en una Educación Inclusiva. Coordina el Grupo de Investigación en Diversidad (GRHCS40), con líneas de investigación orientadas al estudio de los derechos de las personas con discapacidad. En este ámbito ha investigado sobre la transición a la edad adulta y vida activa, la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual, y la construcción de redes sociales de apoyo favorecedoras de la inclusión social. En todos estos temas, desde el Grupo de Investigación en Diversidad, se busca proporcionar instrumentos para la mejora de las prácticas socioeducativas trabajando conjuntamente con las personas con discapacidad. Email: [maria.pallisera@udg.edu](mailto:maria.pallisera@udg.edu)

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-3703-4015>

### **Carolina Puyaltó**

Doctora en Educación por la Universitat de Girona y profesora lectora Serra Húnter del Departamento de Pedagogía de la misma universidad. Es miembro del Grupo de Investigación en Diversidad (GRHCS40) del Instituto de Investigación Educativa de la Universitat de Girona. Su actividad investigadora se focaliza en los procesos de inclusión social y los derechos de las personas con discapacidad intelectual. Ha participado en diversos proyectos competitivos a nivel nacional e internacional sobre la transición a la vida adulta, el derecho a la vida independiente y la construcción de redes de apoyo informales, entre otros. En la mayoría de los proyectos desarrollados se ha adoptado un enfoque metodológico inclusivo, con la colaboración de investigadores e investigadoras con discapacidad intelectual que integran el Consejo Asesor del grupo de investigación. Ha participado en numerosos congresos nacionales e internacionales y publicado, junto con su grupo de investigación y otros, en revistas de impacto de educación y ciencias sociales. Email: [carolina.puyalto@udg.edu](mailto:carolina.puyalto@udg.edu)

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-8313-0462>

### **Ana Rey**

Graduada en Maestro/a en Educación Infantil por la Universidad de Santiago de Compostela, y en el título de Máster en Atención a la Diversidad en una Educación Inclusiva por la Universitat de Girona. Actualmente es investigadora predoctoral en

formación (beca FPI del MINECO) en el Departamento de Pedagogía de la Universitat de Girona, donde desempeña tareas de docencia en el Grado de Educación Social y en el Máster en Atención a la Diversidad en una Educación Inclusiva, además de participar en diferentes investigaciones relacionadas con la discapacidad intelectual, ya que forma parte del Grupo de Investigación en Diversidad (GRHCS40) de la Universitat de Girona. Email: [ana.rey@udg.edu](mailto:ana.rey@udg.edu)

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-0760-9439>