

TESIS DOCTORAL
Programa de Doctorado en Educación
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
Universidad de Sevilla

**Creciendo ante las Adversidades.
Historias de Éxito de Personas con
Discapacidad Intelectual**



Tesis doctoral realizada por Cristina Nieto Carmona
Dirección: Anabel Moriña Díez
Sevilla, octubre, 2021

Agradecimientos

Me gustaría dar las gracias a todos los participantes de esta investigación. Gracias a ellos he tenido la oportunidad de aprender y disfrutar en cada fase de este estudio. En especial, gracias a Daenerys y Enrique, por confiar en mí y compartir conmigo su tiempo y el testimonio de sus vidas. Gracias por hacerme sentir orgullosa y enamorada de este proyecto y enseñarme que las limitaciones están solo en los ojos de quien las quiere ver.

Mi eterno agradecimiento a Anabel Moriña, directora de esta tesis doctoral. Por sacar mi mejor versión. Por creer en mí desde el principio y contar conmigo para todo. Su amabilidad, cariño y comprensión me han acompañado incondicionalmente a lo largo de estos cuatro años. Ha sido para mí, guía y referente en todos los sentidos. No sabría cómo agradecer su dedicación en este proyecto, profesionalidad y todo lo que he aprendido con ella.

A mis padres, Antonio Nieto y Chari Carmona, por creer en mis posibilidades más que yo misma y hacer de mis sueños los suyos propios. Gracias por motivarme continuamente y ponérmelo todo tan fácil. A mi hermano Fran, por mirarme siempre con ojos de cariño y admiración. A mis abuelos Antonia, Manuela, Francisco y Manuel, por enseñarme que la constancia es indispensable para lograr lo que me proponga.

A mi familia y amigos por animarme a cumplir mis sueños, regalarme risas en momentos de nubarrones y comprender mis ausencias. Gracias a Carmen Fernández y a Manu Zafra que, ajenos al mundo de la investigación, se interesaron por cada idea, tutoría y preocupación de este proyecto. Gracias por acompañarme en cada fase de este estudio y celebrar cada artículo publicado como si fuera vuestra propia victoria.

Gracias a Miguel Ángel Yunta, Ana Ramos, Manuel Salas y Nieves Sánchez, quienes comenzaron siendo compañeros en esta andadura investigadora y se

convirtieron en grandes amigos. Gracias por los ratitos de patio en la facultad, cada café, comida y cerveza compartiendo miedos y celebrando éxitos.

Por último, pero no menos importante, agradecer la colaboración de ASAS Inclusión Activa (ASAS) y la Asociación Paz y Bien, por ser agentes de acceso a los participantes de este estudio, proporcionarme ayuda en todo lo que he necesitado, cederme espacios y facilitarme trámites burocráticos.

Gracias a todos. Sin vosotros esta tesis no tendría luz.

Presentación de Tesis por Compendio

La Normativa de Estudios de Doctorado de la Universidad de Sevilla (Acuerdo 6.1/CG 23-7-19) [1] establece en su capítulo 7, sección 1ª, la modalidad de Tesis por compendio de publicaciones. Así mismo en el artículo 62 detalla que la tesis doctoral puede consistir en el reagrupamiento de artículos científicos. De acuerdo con ello, la Comisión Académica de Doctorado de la Facultad de Ciencias de la Educación de la Universidad de Sevilla contempla para su programa de Doctorado en Educación el índice del presente trabajo de investigación: introducción, objetivos, resultados, conclusiones y discusión. Adicionalmente se incluyen otros apartados: método, limitaciones y prospectiva, y referencias.

El propósito de esta tesis doctoral es analizar las barreras y ayudas que han experimentado personas con discapacidad intelectual en los distintos ámbitos de su vida (personal, familiar, educativo, social y profesional) para contribuir a la mejora del desarrollo integral de este colectivo. De esta se han derivado tres artículos científicos cuyas autoras son María Cristina Nieto Carmona (doctoranda) y Anabel Moriña Díez (tutora y directora de la tesis). Dos de ellos están publicados en la *Web of Science* y uno de ellos en *Scopus* (Anexo I: Nieto & Moriña, 2019; Anexo II: Nieto & Moriña, 2021; Anexo III: Nieto & Moriña, en proceso de publicación).

El primero “The dream school: Mind-changing perspectives of people with intellectual disabilities” fue publicado en 2019 por la revista *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, <https://dx.doi.org/10.1111/jar.12650>. Dicha revista está catalogada por JCR e indexada en cuartil Q1 dentro de la categoría de *Rehabilitation*, 17/71, índice de impacto: 1.909 (Anexo I: Nieto & Moriña, 2019).

El artículo describe las características de una escuela inclusiva desde la perspectiva de 36 personas con discapacidad intelectual. La recogida de la información tuvo lugar mediante entrevistas individuales que fueron analizadas por los propios participantes. Los temas que se analizaron fueron: instalaciones y recursos, valores y normas, intimidación; contenidos curriculares, metodologías, evaluación, docentes y compañeros del aula. Los resultados destacaron la importancia de los valores inclusivos y la necesidad de un plan de estudios que satisfaga las necesidades de todos los estudiantes.

El segundo artículo es “Mainstream or Special Educational Settings: The Views of Spanish People With Intellectual Disability” se publicó en 2021 por la revista *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, <https://doi.org/10.1111/jppi.12372>. Dicha revista está catalogada por JCR e indexado en cuartil Q3 dentro de la categoría de Rehabilitation, 39/74, índice de impacto: 1.94 (Anexo II: Nieto & Moraña, 2021).

El artículo tuvo como objetivo contribuir al debate sobre cómo diferentes contextos educativos pueden facilitar la inclusión o exclusión de las personas con discapacidad intelectual. Igualmente se realizaron entrevistas a 36 personas con discapacidad intelectual, las cuales fueron transcritas, resumidas y adaptadas para su posterior análisis y codificación con los participantes. Se analizaron las entrevistas en dos categorías principales: " escuelas ordinarias " y " escuelas especiales. Los resultados revelaron las experiencias de las personas con DI en las escuelas ordinarias, aulas de apoyo y escuelas de educación especial, analizando sus preferencias por contextos regulares o especiales. Las principales conclusiones extraídas sugirieron que las personas con DI tuvieron experiencias de inclusión tanto negativas como positivas en las escuelas ordinarias. Sin embargo, prefirieron contextos regulares, valoraron la ayuda brindada por los profesores de apoyo a las NEE y destacaron la importancia de ajustar el

currículo a los estudiantes con necesidades educativas. También enfatizaron la necesidad de una mayor empatía por parte de los compañeros de clase en las escuelas ordinarias.

Por último, el tercer artículo fue aceptado en 2021 por la revista *Siglo Cero* aunque actualmente se encuentra en proceso de publicación: “Barreras y Facilitadores para la Inclusión Educativa de Personas con Discapacidad Intelectual”. Dicha revista está catalogada por Scopus e indexada en cuartil 2 dentro de la categoría de Educación, índice de impacto 0.38 (Anexo III: Nieto & Moraña).

Este último artículo presenta los resultados de la identificación de barreras y facilitadores descritas por 32 personas con DI durante su escolarización. Los resultados mostraron que los obstáculos y facilitadores estuvieron relacionados con el perfil docente, el currículo, las relaciones sociales con los compañeros y otros agentes. Como principal conclusión sobresale que la práctica docente y la relación con los iguales son fundamentales y pueden llegar a actuar tanto como barrera como ayuda. Como recomendaciones se plantean la necesidad de compromiso por parte de los docentes con la enseñanza de contenidos funcionales y el uso de metodologías activas y centradas en los discentes, así como la promoción de las relaciones sociales entre el alumnado.

Además, durante la realización de la tesis doctoral se realizaron varias publicaciones en capítulos de libros:

- Nieto, C. (2019). Los maestros ideales desde la perspectiva de personas con discapacidad intelectual. En Marín, J.A., Gómez, G., Ramos, M., & Campos, M. *Inclusión, Tecnología y Sociedad: investigación e innovación en educación* (pp. 1215-1223). Dynkinson S.L.

<https://rio.upo.es/xmlui/bitstream/handle/10433/7689/c1%20dykinson%20ie%20scopus%202020.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- Nieto, C. (2021). Describiendo a profesores y compañeros ideales de la escuela. perspectiva de adultos con discapacidad intelectual. En Sola, T., Alonso, S., Fernández, M. & De la Cruz, J.C. *Estudios sobre innovación e investigación educativa* (pp.452-459). Dynkinson S.L. https://www.researchgate.net/profile/Jose-Trillo-3/publication/350877872_Inclusion_del_alumnado_con_dificultades_especificas_del_aprendizaje/links/6077ed242fb9097c0ce56c3d/Inclusion-del-alumnado-con-dificultades-especificas-del-aprendizaje.pdf

Autorización de directora de tesis y autorización de la Escuela de Doctorado de la Universidad de Sevilla

Anabel Moraña Díez, catedrática de la Universidad de Sevilla, autoriza a Cristina Nieto Carmona a presentar la tesis doctoral “Creciendo ante las Adversidades. Historias de Éxito de Personas con Discapacidad Intelectual” en la modalidad de compendio de artículos.

MORIÑA
DIEZ ANABEL
- 44204022T

Firmado digitalmente por
MORIÑA DIEZ
ANABEL - 44204022T
Fecha: 2021.10.19
17:41:56 +02'00'

En Sevilla, 25 de octubre de 2021

Memoria de investigación

María Cristina Nieto Carmona

Contenido

| | |
|--|----|
| Aclaraciones previas | 2 |
| Introducción | 3 |
| 1. Fundamentación teórica del estudio..... | 4 |
| 1.1. Resiliencia de las Personas con DI ante las Adversidades..... | 4 |
| 1.2. La Autodeterminación: Elemento Clave para la Autonomía Personal | 6 |
| 1.3. Promoción para la Vida Independiente de las personas con DI en España | 8 |
| 1.4. El apoyo familiar de las personas con DI | 10 |
| 1.5. Avanzando hacia una Educación Inclusiva..... | 11 |
| 1.6. Servicios y Recursos Sociales en España para Personas con DI | 14 |
| 1.7. Un Pensamiento Inclusivo para una Sociedad Inclusiva | 16 |
| 1.8. El tercer Sector: Apoyo Esencial para las Personas con DI..... | 17 |
| 1.9. La Influencia de las Relaciones Sociales en Personas con DI | 20 |
| 1.10. El Desarrollo Profesional en las Personas con DI | 23 |
| 2. Objetivos de la Investigación | 28 |
| 2.1. ¿Por qué Dos Fases de Investigación? | 29 |
| 2.2. Investigar con Personas con DI: Principios de la Investigación Inclusiva | 29 |
| 3. Método de la Investigación | 31 |
| 3.1. Aspectos Éticos | 31 |
| 3.1.1. Aspectos Éticos en la Fase Extensiva | 32 |
| 3.1.2. Aspectos Éticos en la Fase Intensiva | 36 |
| 3.2. Fase Extensiva | 49 |
| 3.2.1. Proceso de Selección de los Participantes | 50 |
| 3.2.2. Primera Toma de Contacto con los Participantes: La Negociación..... | 51 |
| 3.2.3. Perfil de los Participantes | 52 |
| 3.2.4. Elección del Tema y Diseño del Instrumento de Recogida de Datos ... | 53 |
| 3.2.5. Proceso de Recogida de la Información | 55 |
| 3.2.6. Proceso de Transcripción de las Entrevistas y Devolución | 55 |
| 3.2.7. Análisis de la Información..... | 56 |
| 3.3. Fase Intensiva..... | 61 |
| 3.3.1. Proceso de Selección de los Participantes | 63 |
| 3.3.2. Perfil de los Participantes | 66 |
| 3.3.3. Primera Toma de Contacto con los Participantes | 67 |
| 3.3.4. Proceso de Recogida de la Información | 69 |

| | |
|---|-----|
| 3.3.5. Análisis de la Información..... | 77 |
| 4. Resultados | 81 |
| 4.1. Fase Extensiva | 81 |
| 4.2. Fase Intensiva..... | 81 |
| 4.2.1. Elaboración de las Historias de Vida..... | 81 |
| 4.2.2. La historia de vida de Enrique | 83 |
| 5. Conclusiones y Discusión | 114 |
| 5.1. ¿Cuáles son, desde la perspectiva de las personas con DI, las barreras y ayudas educativas encontradas durante su escolarización?..... | 114 |
| 5.2. ¿Qué características, desde la perspectiva de las personas con DI, debería tener una escuela para ser inclusiva?..... | 114 |
| 5.3. ¿Cuáles son las barreras y ayudas encontradas en el ámbito personal de Daenerys y Enrique?..... | 114 |
| 5.4. ¿Cuáles son, las barreras y ayudas encontradas en el ámbito familiar de Daenerys y Enrique?..... | 117 |
| 5.5. ¿Cuáles son, las barreras y ayudas encontradas en el ámbito educativo de Daenerys y Enrique?..... | 119 |
| 5.6. ¿Cuáles son, las barreras y ayudas encontradas en el ámbito social de Daenerys y Enrique?..... | 121 |
| 5.7. ¿Cuáles son las barreras y ayudas encontradas en el ámbito profesional de Daenerys y Enrique?..... | 128 |
| 5.8. Reflexiones finales..... | 131 |
| 5.8.1. Daenerys y Enrique: Dos Historias de Éxito | 131 |
| 5.8.2. Investigar con Daenerys y Enrique | 132 |
| 6. Limitaciones y Prospectiva | 135 |
| 7. Referencias..... | 138 |
| Anexo..... | 165 |

Aclaraciones previas

En este documento hemos tratado de hacer uso del lenguaje no sexista mediante los recursos lingüísticos que ofrece la propia lengua española. Sin embargo, cuando no ha sido posible, hemos recurrido al masculino genérico para designar a ambos géneros.

Por otro lado, consideramos que algunos de los términos utilizados en castellano contienen connotaciones limitantes o despectivas para las personas con discapacidad. Tales como “minusválido”, “incapacitado”, “subnormal” e incluso, “discapacidad”. En España el término “diversidad funcional” comenzó a utilizarse en el Foro de Vida Independiente (2005) para promover un cambio de esta terminología hacia un término conformado en positivo (Romañach & Lobato, 2005; Senent-Ramos, 2020). Sin embargo, a lo largo de este documento decidimos utilizar el término “discapacidad” y “discapacidad intelectual (DI)” por varios motivos. En primer lugar, porque el término “diversidad funcional” no está aún reconocido o mencionado en la legislación nacional e internacional y esto puede crear confusión en el texto al utilizarlo como sinónimo. En segundo lugar, debido a que “diversidad funcional” es un concepto genérico que designa a cualquier persona con discapacidad, sin especificar, en este caso la discapacidad intelectual. Por ambos motivos, hemos querido realizar esta explicación y aclarar que el uso del término “DI” no se usa con connotaciones limitantes, sino desde los principios del Modelo Social de la Discapacidad (Oliver, 1992).

Introducción

La inclusión social de las personas con discapacidad continúa siendo un reto para la sociedad actual. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006), la propuesta de Objetivos de Desarrollo Sostenible de las Naciones Unidas para 2030 (ONU, 2015), el Alto Comisionado de las Naciones Unidas (ONU, 2019), entre otros, son ejemplos de cómo los organismos internacionales han promovido la lucha por la igualdad de oportunidades de las personas con DI y otros colectivos en riesgo de exclusión social.

En las últimas décadas, la sociedad española ha avanzado en esta línea desarrollando iniciativas que promueven el bienestar social y el desarrollo integral de las personas con discapacidad. Entre ellos se encuentran la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de las personas con discapacidad, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social o la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

La Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (AAIDD, 2019) define la DI como una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en el comportamiento adaptativo, que abarca muchas habilidades sociales y prácticas cotidianas y se origina antes de los 18 años.

La literatura científica concluye que las personas con DI son un colectivo segregado en la sociedad (Messiou, 2019; Rose et al., 2016; Young et al., 2016). Además,

evidencian el largo camino que aún queda por recorrer no solo en el ámbito educativo (Lacono et al., 2019; Qvortrup & Qvortrup, 2018), sino también en el personal (Lee et al., 2021; Šiška & Beadle-Brown, 2020), en el familiar (Puyaltó & Pallisera, 2020; Sanderson et al., 2017), en el social (Giesbers et al., 2020; Pallisera et al., 2018) o en el profesional (Bates et al., 2017; ODISMET, 2020). Los estudios anteriores evidencian necesidades como la proporción de recursos para el bienestar personal y social de las personas con DI, el desarrollo integral, la inclusión y la participación en la comunidad.

Partiendo de estas necesidades, la presente tesis tiene como finalidad analizar las barreras y ayudas identificadas por personas con DI en los distintos ámbitos de su vida (personal, familiar, educativo, social y profesional) para contribuir a la mejora del desarrollo integral de este colectivo.

1. Fundamentación teórica del estudio

A continuación, presentamos las bases teóricas sobre las que se fundamenta esta investigación. Dado que los tres artículos que componen la tesis por compendio están basados en la fase extensiva, en los siguientes apartados nos centraremos en los principios teóricos de la fase intensiva.

1.1. Resiliencia de las Personas con DI ante las Adversidades

La resiliencia es el proceso de adaptarse y mostrar crecimiento y aprendizaje tras una experiencia negativa (Seery et al., 2010). Tener un sentimiento de control sobre la propia vida implica tomar decisiones y actuar en consecuencia, superando las adversidades. Los factores que promueven la resiliencia pueden ser tanto internos como externos (Ungar, 2011). Se consideran factores internos las características individuales de la persona (adaptación, logro académico, optimismo, pasividad, etc.) que aunque su vez, dependen de los factores externos (Starke, 2013). Estos últimos son aquellos elementos contextuales que promueven la resiliencia como las redes sociales, el nivel

económico o el apoyo familiar. Podría decirse que ambos factores se retroalimentan el uno del otro. Por ejemplo, el éxito académico y el comportamiento adaptativo (factores internos) conllevan el éxito social (factor externo) y viceversa. De una forma u otra estos elementos afectan a la resiliencia (Scheffers, 2020).

La revisión de estudios llevada a cabo por Scheffers (2020) concluye que las fuentes externas que pueden facilitar la resiliencia provienen principalmente de la red social y de la ocupación de las personas con DI. Estas sirven de impulso a las fuentes internas (adaptación, optimismo, etc.). Por ejemplo, las fuentes externas pueden apoyar a las personas con DI en el proceso de establecer amistades. Las personas con DI tienen más dificultades que las demás personas para mantener relaciones de amistad y experimentan más conflictos en las relaciones debido a las habilidades socioemocionales limitadas, las escasas redes y/o el escaso apoyo que se proporciona para ello (Dosen, 2005; Gilmore & Cuskelly, 2014). Los programas de entrenamiento de habilidades sociales y la participación en actividades son oportunidades para ampliar las redes sociales. En cuanto a la ocupación, los programas, talleres u otras actividades que plantean los centros ocupacionales se relacionan con el sentimiento de pertenencia y esto, a su vez, influye significativamente en la resiliencia (Dew et al., 2006). Estas actividades pueden estar relacionadas con la promoción de diversas habilidades como el desarrollo profesional, la promoción de la autonomía, del ocio o con la regulación y gestión de las emociones (Conder et al., 2015). Otro de los elementos relacionados con la resiliencia está relacionado con la aceptación de la discapacidad. El estudio de Mannino (2015) indicó que la aceptación de las propias debilidades y fortalezas influía en la capacidad de adaptarse a la adversidad y afrontar los retos de la vida. Sin embargo, es necesario el apoyo de profesionales que favorezcan y promuevan la aceptación generando efectos positivos de afrontación realista y tolerante.

En definitiva, la resiliencia es un amortiguador para disminuir los efectos negativos de las adversidades con las que se encuentran las personas con DI a lo largo de su vida. Para ello es fundamental una red de apoyos externos que promuevan factores internos como la autonomía, la autodeterminación y la autoaceptación.

1.2. La Autodeterminación: Elemento Clave para la Autonomía Personal

El estudio de Starke (2013) identificó que la autodeterminación estaba estrechamente relacionada con la resiliencia. La Teoría Funcional de Autodeterminación (Wehmeyer, 1999) y la Teoría de la Agencia Causal definen la autodeterminación como un rasgo actitudinal y disposicional de la persona cuando actúa como responsable y agente causal de su propia vida. Para tener el control de la propia vida y actuar en consecuencia es necesario estar capacitado para realizar tres tipos de acciones: acciones volitivas, acciones agenciales y creencias de control-acción (Shogren et al., 2015). La primera dimensión supone la capacidad de formular sus propios objetivos de forma autónoma y con intencionalidad. La segunda, las acciones agenciales, llevan a establecer acciones para la consecución de los objetivos planteados. Esto implica capacidades de acción, decisión, resolución de problemas o creación de alternativas, es decir, poseer la capacidad de autorregulación. Por último, la tercera dimensión implica mostrar creencias de control-acción, es decir, la reflexión y la consciencia de las propias capacidades y habilidades necesarias para adquirir los objetivos formulados, como la tolerancia a la frustración, el ajuste de expectativas con los límites de la persona o poseer sentimiento de realización personal. Wehmeyer y Abery (2013) sostienen que la autodeterminación es el producto de las habilidades de la persona y de los recursos que le proporciona el ambiente. En esta línea, el estudio realizado por Dew et al. (2018) indicó que tener oportunidades y opciones disponibles afecta positivamente la capacidad de un individuo para expresar su identidad, reconocer motivaciones y visualizar

objetivos. Diversos estudios han preguntado a familiares y profesionales que trabajan con personas con DI sobre las capacidades necesarias para tener autodeterminación (Carter et al., 2013; 2015; Puyalto & Pallisera, 2020; Stang et al., 2009). Entre ellos destacaron la autorregulación, la resolución de problemas, la formulación de metas, o el autoconocimiento como habilidades fundamentales para la autodeterminación. Para las organizaciones es fundamental trabajar la consecución de resultados personales positivos como finalidad última de la provisión de apoyos a las personas con DI (Vicente et al., 2018a). Proporcionar oportunidades en la vida diaria para desarrollar estas habilidades resulta una tarea ardua y difícil para los profesionales y sus familias. No obstante, es esencial y necesaria (Carter et al., 2013). Las personas con DI exigen una mayor capacidad de control sobre sus decisiones (Vicente et al., 2018b) reclamando los apoyos necesarios para adquirir dicha habilidad. El estudio realizado por Arellano y Peralta (2013) señalaron que las personas con DI están sometidas a las decisiones de sus familiares y profesionales. Además, un número elevado de los encuestados reconoció que, si bien las familias permiten cierta oportunidad de decisión para cumplir objetivos, lo hacen con aquellos que se consideran “accesibles” o fáciles de cumplir para evitar la frustración de sus hijos/as si no consiguieran la meta planteada.

En ocasiones, los profesionales y familiares se exceden en el control de las decisiones de las personas con DI limitando las posibilidades de desarrollar la autodeterminación (García et al., 2014; Nonnemacher & Bambara, 2011). Proporcionar progresivamente autonomía en aspectos cotidianos como tener independencia económica (parcial), tomar decisiones relativas al ocio o la formulación de metas personales a corto plazo, podría ser una de las estrategias para desarrollar las habilidades necesarias para la autodeterminación (Witsø & Hauger, 2020). Sin embargo, para poder llevar a cabo estas pautas es necesario escuchar y detectar las necesidades de

las personas con DI para crear programas e intervenciones personalizadas que promuevan la formación de las familias y de los profesionales (Karvonen et al., 2004).

1.3. Promoción para la Vida Independiente de las personas con DI en España

En el artículo 19 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006) se establece el derecho de las personas con discapacidad a decidir dónde y con quién vivir. Este derecho lleva a desprenderse de la tendencia dominante en Europa en el siglo XX sobre la atención residencial de las personas con DI y al compromiso de fortalecer la proporción de recursos para el apoyo a la vida independiente. En definitiva, el apoyo para la promoción de la autonomía ha evolucionado desde la atención en residencias para personas con DI, a vivir en grupos más reducidos (viviendas tuteladas en las que se comparte vivienda con un grupo de personas con DI y profesionales de apoyo) y en la creación de proyectos o programas individualizados para desarrollar habilidades de vida independiente (en pareja o solo). Sin embargo, en España esto último se está implantando en los últimos años y se da de manera escasa (García Iriarte et al., 2016). Con la llegada de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (LISMI) los recursos para la promoción de la autonomía de las personas con discapacidad se vieron enriquecidos. Esta ley proporcionaba recursos para la atención residencial y servicios basados en la vida en comunidad. A esta ley les han sucedido otras que caminan en la misma dirección como la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, y el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. A pesar de estos intentos, la atención residencial sigue siendo tendencia generalizada en España en contraposición a la atención de la vida en comunidad (Pallisera et al., 2018). En consecuencia, las

personas con DI se encuentran ante un camino de obstáculos ante el deseo de iniciar una vida independiente a su hogar familiar (Huete et al., 2016). Estas barreras evidencian la necesidad de proporcionar servicios para apoyar la emancipación de las personas con DI. En España, existen escasos estudios recientes sobre programas formativos para la promoción de la autonomía (Fernandez, 2013; Illán & Molina, 2013; Vived et al., 2013) en comparación con el ámbito internacional (Bridges, 2020; Janson et al., 2021; Palmqvist et al., 2020).

Diferentes estudios han identificado las barreras que dificultan el acceso y la capacitación de las personas con DI para lograr una vida independiente (Pallisera et al., 2018; Puyalto, 2016). Entre otras, encontramos la necesidad de considerar la vida independiente para las personas con DI como un derecho más de cualquier ciudadano, no como un privilegio. A menudo, las personas con DI son “excluidas” de iniciar el proceso hacia la vida independiente por su grado de dependencia, sin tener en cuenta sus deseos y prioridades (McConkey et al., 2016; Pallisera et al., 2018;). Otra de las barreras estaría relacionada por la inestabilidad del mantenimiento de los recursos por parte de la Administración por motivos externos como la crisis financiera o el cambio de legislación. Esto supone una precariedad de servicios que conducen a la vulnerabilidad de los derechos de las personas con DI (Hawkins, 2011).

Uno de los principales facilitadores son los profesionales que promueven la promoción de la vida independiente. Estos son apoyos fundamentales para los diferentes retos que requieren vivir en comunidad (establecimiento de relaciones interpersonales, participar en los servicios culturales y de la comunidad, etc.). Diversos estudios analizaron el papel de los profesionales de apoyo en la vida de las personas con DI y hallaron aspectos como el apoyo emocional, la accesibilidad o el asesoramiento como

funciones y tareas fundamentales en el proceso de formación para la autonomía de las personas con DI (Conder et al., 2015; Pallisera et al., 2018; Scheffers, 2020).

1.4. El apoyo familiar de las personas con DI

La familia es un apoyo esencial para las personas con DI a lo largo de toda su vida. Diferentes estudios examinaron las descripciones de este colectivo sobre sus familias. Los resultados indicaron que las personas con DI consideran a sus padres como uno de los mayores apoyos, independientemente de que vivan en residencias o en sus hogares familiares (Giesbers et al., 2020; Giesbers et al., 2019; Sanderson et al., 2017). Sin embargo, el estudio de Puyaltó y Pallisera (2020) indicó que en ocasiones también pueden ser considerados obstáculos. A veces, la familia requiere la reformulación de valores y creencias para evitar la sobreprotección y el control de la persona con DI (Bjornsdóttir et al., 2015; FRA, 2012). Por ejemplo, el estudio de García et al. (2014) describió el malestar de las personas con DI a causa del excesivo control sobre las actividades o decisiones sobre ellos (comer, dar un paseo, descansar, relaciones sentimentales, etc.).

Otro asunto identificado como barrera es la falta de reciprocidad en el apoyo familiar. Las personas con DI reconocieron la reciprocidad como una característica clave en las relaciones significativas y enfatizaron su importancia en relación con la autoestima (Milner & Kelly, 2009). Además, se sintieron incómodos con las relaciones unidireccionales (apoyo únicamente de padres hacia hijos) y desearon un apoyo mutuo (Sanderson et al., 2017; Van Asselt-Goverts et al., 2013). El estudio de Giesbers et al. (2020) indicó que solo un 30% de los participantes con DI expresaban relaciones de apoyo recíproco con su familia nuclear y un 13% con su familia extensa.

Es habitual señalar a los padres como referentes o principales apoyos de las personas con DI. No obstante, en las últimas décadas se está extendiendo dicho apoyo a los

hermanos y otros familiares. En el estudio de Giesbers et al. (2020) la mitad de los participantes no sentían el apoyo de sus hermanos. Esto es un problema ya que la esperanza de vida para las personas con DI ha aumentado (Dieckmann et al., 2015) y los padres no pueden realizar el apoyo en solitario. Esto es lo que Hodapp y Urbano (2007) llaman *efecto Sandwich* ya que son los hermanos los que proporcionan apoyo a sus padres y a su hermano/a con DI mientras que, a su vez, se ocupan de su propia familia. Por tanto, se hace necesaria la intervención dirigida también a los hermanos para implicarles en el proceso de apoyo.

La planificación futura es otro de los asuntos que preocupan a las familias y a las propias personas con DI. Algunas familias suelen realizar planes para asegurar el bienestar de sus familiares con DI. Sin embargo, otras indicaron que las familias no suelen hacer planes hasta que es prácticamente inevitable o necesario (Brennan et al. 2017; Taggart et al., 2012). Por ello, algunos autores plantearon la necesidad de proporcionar recursos para enseñar a las personas con DI a tomar decisiones conscientes sobre su futuro y asesorar e informar a las familias sobre las diferentes alternativas de futuro existentes calmando así dicha preocupación (Brennan et al., 2017; Lee et al., 2021; Pryce et al., 2015).

1.5. Avanzando hacia una Educación Inclusiva

La Declaración de Salamanca (UNESCO, 1994) situó a la escuela como medio para combatir la discriminación y apostó por abrir las puertas de las escuelas al alumnado independientemente de sus características o necesidades. Además, promovió la creación de vías para la participación de toda la comunidad, haciendo hincapié en las personas con necesidades educativas especiales (NEE), y promoviendo la necesidad de formación inicial y permanente de los profesionales de la educación en la atención a la diversidad (Messiou, 2018; Slee, 2018). La educación inclusiva sigue siendo una preocupación y

prioridad para las organizaciones internacionales y sistemas educativos (Lacono et al., 2019; Qvortrup & Qvortrup, 2018). De hecho, uno de los Objetivos de Desarrollo Sostenible de las Naciones Unidas para 2030 es asegurar una educación para todos (ONU, 2015). Este discurso pro-inclusivo está apoyado por la Agencia Europea para las Necesidades Especiales y la Educación Inclusiva (2018) y por el Alto Comisionado de las Naciones Unidas, que destacó la educación inclusiva como una oportunidad para el empoderamiento (ONU, 2019).

La legislación educativa española aboga por la inclusión a través de principios y medidas que sustentan la práctica educativa (Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación). Sin embargo, en la práctica queda aún largo camino por recorrer (Arnaiz & López, 2016; Casanova, 2009; Echeita, 2013; Gallego et al., 2016; Moriña, 2010; Parrilla, 2010). Esta realidad es similar en contextos internacionales (Ainscow, 2005; Dyson & Millward, 2000 o Dyson et al., 2002).

Uno de los elementos esenciales que puede actuar como facilitador o barrera para los estudiantes con DI es la práctica docente (Calderón-Almendros, 2013; 2019). Los estudios de Alesech y Nayar (2019) y Sharma et al. (2017) destacan la actitud de compromiso con el aprendizaje por parte del docente, así como la disposición para aplicar los recursos disponibles y la autorreflexión, como actitudes esenciales para promover la inclusión del alumnado con DI. Otros investigadores añadieron las competencias personales del profesorado que eran propicias para trabajar con este colectivo. Estas son la auto-reflexión, el compromiso, la paciencia, la empatía, el liderazgo y la comprensión, como valores esenciales para trabajar en aulas inclusivas (Boynton & Mahon, 2018; Gest et al., 2014). Por su parte, Pham y Murray (2016) indicaron que una buena relación docente-discente promovía la resiliencia en el alumnado con DI. Además, Schwab et al. (2016), situaron al docente como promotor de

las relaciones sociales entre los estudiantes con y sin discapacidad. Farmer et al. (2018) describen estas acciones facilitadoras como “la mano invisible del maestro”.

Otros de los elementos facilitadores o excluyentes para las personas con DI en la escuela es el currículo. Los resultados hallados en la revisión sistemática de Kuntz y Carter (2019) llevada a cabo en escuelas de diferentes países reflejaron que las intervenciones educativas eran insuficientes en las aulas inclusivas para atender a todas las necesidades. Las metodologías constructivistas y centradas en el estudiante (Kurt, 2016), el Diseño Universal para el Aprendizaje -DUA- (Lowrey et al., 2017), el aprendizaje cooperativo o la tutoría entre iguales (Carter et al., 2011) o la promoción de escuelas democráticas (Manzón & Amiama, 2014; Moliner et al., 2021) han demostrado ser esenciales para atender adecuadamente a la diversidad de los estudiantes en aulas inclusivas. Al igual que la formulación de objetivos y evaluaciones en función de las características y necesidades del alumnado (Datta, 2013; Giangreco, 2017).

Por otra parte, la relación entre compañeros es un factor que determina el desarrollo académico y social de las personas con DI en las escuelas (Wang & Eccles, 2012). Los estudios destacan que las experiencias sociales positivas promueven el bienestar y la calidad de vida de los estudiantes con DI (Scharenberg et al., 2019; Smogorzewska et al., 2019). Sin embargo, el estudio de Nepi et al. (2015) advierte que la aceptación o el juego no significa la presencia de relaciones significativas. En esta línea, Alesech y Nayar (2019) y Robinson et al. (2020) comparten que una buena relación con los compañeros implica una mayor motivación hacia el aprendizaje.

Las tasas de discriminación y acoso escolar en estudiantes con DI son mayores que la de otras personas con discapacidad (Rose et al., 2016; Young et al., 2016). Mañas-Olmo et al. (2020) y Shum y Conde (2009) situaron las experiencias de acoso de estudiantes con DI como determinantes en la personalidad de las víctimas y desencadenantes de

sentimientos y emociones que podrían ser obstáculos en relaciones sociales posteriores. Este hecho podría llevar al alumnado con DI a tener una autopercepción negativa de su discapacidad e incluso de normalizar el acoso y la intimidación (Valentim & Valentim, 2020).

Uno de los dilemas más debatidos en relación a los estudiantes con DI es la asistencia a las aulas de apoyo o a escuelas especiales. Sandoval et al. (2019) relacionó estos contextos segregados en España con el Modelo Médico/terapéutico. Kassah et al. (2018) y Nes et al. (2017), consideraron que la asistencia a clases segregadas era excluyente si se limitaba a ciertos estudiantes por motivos de competencia académica. Mañas-Olmo et al. (2020) y Moriña (2010) además indicaron que los estudiantes españoles con discapacidad prefirieron entornos especiales dada la exclusión que experimentaron en contextos regulares. Por otro lado, otros autores sugirieron que el aula de apoyo pudo ser un elemento clave para la inclusión cuando los profesores de NEE trabajaron en equipo con docentes del aula ordinaria compartiendo el mismo espacio y atendiendo ambos a la diversidad del alumnado (Butt, 2016; Sanahuja et al., 2018).

1.6. Servicios y Recursos Sociales en España para Personas con DI

La proporción de servicios y prestaciones por parte del Estado está determinada en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (Ley de la Dependencia). Esta ley dota de recursos a las personas en situación de dependencia entre las que pueden encontrarse las personas con discapacidad. Algunos de los recursos que contempla son: servicios de prevención de dependencia y promoción de la autonomía personal, teleasistencia, ayuda a domicilio, centros de día/noche, atención residencial o prestaciones económicas. Estos servicios y prestaciones se determinan en función del grado de dependencia establecido

(grado I/moderada, grado II/severa y grado III/gran dependencia). El procedimiento para obtener cualquiera de estos recursos requiere la presentación de la solicitud por parte del usuario, la valoración del grado de dependencia por parte de la Administración, el reconocimiento del grado de dependencia y la elaboración del Programa Individualizado de Atención (PIA) por parte de la Administración. En el PIA se determinan las modalidades de intervención más adecuadas para sus necesidades y se proporciona cierta flexibilidad de elección para que, finalmente, se asigne el recurso o prestación.

Según el informe estadístico realizado por Verdugo y Navas (2016), dos de cada tres personas con DI reciben los servicios, el tercio restante estaría recibiendo prestaciones económicas. Los servicios más proporcionados son la atención residencial, los centros de día y noche y la prestación económica por cuidados en el entorno familiar.

Sin embargo, entre estos facilitadores sociales también existen obstáculos que cabría gestionar. Para Montserrat (2015) la proporción de recursos no es suficiente si no se garantiza la calidad de estos servicios. Por ello, indica la necesidad de un sistema de indicadores que garantice su calidad y gestión. El trabajo alude también a la larga espera que supone la resolución de estos servicios o prestaciones ya que las personas en situación de dependencia se ven en el “limbo” durante meses o incluso años. El informe realizado por Plena Inclusión (2020) indica que el tiempo de espera medio se sitúa entre cinco y seis meses, aunque puede alargarse hasta un año. Este informe señala la necesidad de realizar un procedimiento administrativo con una mayor personalización y flexibilización para ajustarse a la situación de la personal, familiar, económica y social de cada persona. De Araoz (2013) indica la necesidad de facilitar o simplificar los procedimientos para la demanda de estos recursos ya que genera indefensión e

inseguridad jurídica en el beneficiario y sus familias dada la gran cantidad de burocracia, superposición y dispersión de la normativa.

A pesar de que estos servicios siguen enfoques centrados en las personas con una combinación de metodologías innovadoras como el apoyo conductual positivo y el apoyo activo (Plena Inclusión, 2018), los informes nacionales siguen denunciando la falta de servicios basados en la comunidad y de apoyo para la vida independiente (CERMI, 2020).

1.7. Un Pensamiento Inclusivo para una Sociedad Inclusiva

La inclusión implica aceptación, pertenencia y un rol activo y equitativo en la comunidad. Es la creencia de que todas las personas tienen derechos similares a los demás y, entre estos, se encuentra el derecho a ser respetado y valorado. El Modelo Social de la Discapacidad concibe la discapacidad como un producto de la sociedad (Oliver, 1992). Este modelo incide en la capacidad de la sociedad para responder a las necesidades de las personas y velar por su bienestar social y personal. Cuenca (2012) insiste en el compromiso de una sociedad justa en el establecimiento y la dotación de recursos para que las personas con discapacidad pueden desarrollar sus capacidades básicas en el entorno en el que se desenvuelven. Sin embargo, los estudios confirman que a pesar de los recursos que la sociedad promueve para cumplir con el Modelo Social de la Discapacidad (Barton, 2009), las personas con discapacidad continúan sufriendo limitaciones relacionadas con los estereotipos y prejuicios por parte de la sociedad (Messiou, 2019; Rose et al., 2016; Young et al., 2016). Estas barreras ideológicas pueden encontrarse en la sociedad de forma implícita o explícita. Pueden abarcar desde pequeños desafíos diarios, como el hecho de que el personal sanitario se dirija al acompañante de la persona con DI en lugar de al paciente directamente, hasta la marginación más severa y visible (Wong, 2008; Tipton et al., 2013). Desde el marco

internacional y nacional se han llevado a cabo distintas iniciativas y proyectos dirigidos a ensalzar sus derechos y potencialidades, compensar las barreras sociales y dar voz las personas con DI (ONU, 2006, 2015, 2019). Sin duda estas acciones dan apertura a un cambio de ideas y creencias para caminar hacia la inclusión social.

1.8. El tercer Sector: Apoyo Esencial para las Personas con DI

Entre los facilitadores de la inclusión social es necesario destacar la labor llevada a cabo por el tercer sector y otras instituciones financiadas con fondos públicos como asociaciones, centros ocupacionales o entidades sociales.

Estas instituciones proporcionan los apoyos necesarios para el desarrollo personal, social y laboral de las personas con DI con el objetivo de promover o mantener habilidades personales y proporcionar oportunidades para la participación social (Diaz-Garolera et al., 2019; Gajewska & Trigg, 2015; Giesbers et al., 2020; Pallisera et al., 2018; Puyalto & Pallisera, 2020). Todo ello se hace a través de diferentes actividades y programas ajustados a las características y necesidades de cada persona. Algunos de ellos son talleres ocupacionales (cocina, envasado, manualidades, expresión creativa, etc.), talleres de ajuste personal y social (inteligencia emocional, estimulación cognitiva, alfabetización, programa de autogestores, planes personales de apoyo, etc.), o servicio de atención a familias, entre otros.

El programa de autogestores es uno de los proyectos más valorados en el ámbito nacional e internacional. Para Fen y Scior (2019) y Tilley et al. (2020) el impacto del grupo de autogestores influye en el bienestar subjetivo de las personas con DI, refiriéndose a los sentimientos y evaluaciones cognitivas de las personas sobre sus vidas. Por una parte, el movimiento de autodefensa o autogestores genera beneficios relacionados con las condiciones externas, como pueden ser la creación de nuevas redes de apoyo u oportunidades de trabajo y actividad para las personas con DI. Por otra

parte, la autodefensa promueve un espacio donde las personas desarrollan no solo recursos personales como la autoconfianza o el liderazgo, sino que también favorece una identidad colectiva que tiene como base el activismo. Es decir, tiene una influencia política en la lucha por los derechos de las personas con DI (Frawley & Bigby, 2015). En contraposición, Beart et al. (2004) y Tideman y Svensson (2015) indicaron que este movimiento no estaba exento de impacto negativo. Pertenecer a un grupo de autogestores conlleva agitación de recuerdos pasados, configuración del pensamiento crítico, conciencia por las injusticias sociales o inconformismo que puede desembocar en la configuración de una nueva identidad. Esto puede (o no) traer consigo sentimientos de malestar como frustración, soledad, hostilidad o tristeza. Anderson y Bigby (2017) y Clarke et al. (2015) concibieron el movimiento de autodefensa como una base de “radicalismo sutil” ya que genera nuevas formas de ser o de pensar, tanto en la persona como en la sociedad.

Por tanto, la creación de grupos de autogestores proporciona a las personas con DI una cartera de herramientas y recursos personales y externos que contribuyen no solo al bienestar personal sino también al cambio social. Estas instituciones cumplen una función clave en la lucha por los derechos de las personas con DI y su visibilidad y participación en la sociedad, promoviendo retos como la accesibilidad cognitiva, la lucha por el voto electoral o la igualdad de género para personas con DI, entre otros.

No podemos hablar de las entidades sociales sin destacar la figura del personal de apoyo. Estos profesionales son, no solo un apoyo diario (y esencial) en la vida de las personas con DI sino también uno de los promotores y transformadores claves del cambio social. Entre ellos pueden encontrarse técnicos del ámbito sociosanitario y profesionales de diversas ramas como Psicología, Pedagogía, Educación Social, Trabajo social, etc. Giesbers et al. (2019) analizaron las experiencias de seis personas con DI en

relación al apoyo que recibían en su vida diaria. Para los participantes las relaciones con el personal fueron claves para sus relaciones interpersonales ya que este les proporcionaba apoyo instrumental y emocional y social (Van Asselt-Goverts et al., 2013). Reuzel et al. (2017) estudió las percepciones de las personas con DI concluyendo que uno de los apoyos más valorados por los participantes fue el apoyo emocional del personal del centro, concretamente, cuando reciben consejos para la vida diaria y la oportunidad de contar su vida y que les escuchen.

Algunos estudios han enfatizado en las habilidades interpersonales que debe tener un profesional de apoyo (Barelds et al., 2010; Roeden et al., 2011). Los hallazgos coinciden en la honestidad, la disponibilidad, la confianza, la atención, el cuidado, y la tolerancia como cualidades de los profesionales. La escucha activa y la oportunidad de elección que proporcionan los profesionales de apoyo son uno de los aspectos más valorados en los estudios mencionados por las personas con DI. A esto se suma los resultados hallados por Roeden et al. (2011), quienes pusieron énfasis en los profesionales cuya práctica profesional se basaba en la autonomía y la independencia para resolver de problemas cotidianos de los usuarios y en la escucha activa de las personas con DI. En esta línea, Petner-Arrey y Copeland (2014) y Puyalto y Pallisera (2020) indicaron que, desde la perspectiva de las personas con DI, una relación afectiva con los profesionales de apoyo era aquella que promovía la autonomía para las personas con DI y tenía en cuentas sus deseos y preferencias.

Sin duda, el profesional de apoyo es imprescindible para el desarrollo integral de las personas con DI y para lograr su inclusión social. No obstante, en la propia institución social pueden encontrarse barreras que limitan la calidad de las intervenciones llevadas a cabo por estos agentes. Esto puede verse reflejado en los estudios de Friedman y Rizzolo (2018), quienes indicaron que la falta de profesionales de apoyo, la escasa

formación y la alta frecuencia en la rotación del personal de apoyo, dificultaban la puesta en marcha y continuidad de proyectos y programas de calidad con los participantes con DI. Esto podría deberse a la crisis financiera y los escasos fondos destinados para cubrir estas necesidades (Van Asselt-Goverts et al., 2014). Otro de los obstáculos encontrados es la prioridad del servicio asistencial proporcionada por las instituciones y, en consecuencia, por los profesionales de apoyo, dejando en segunda instancia el apoyo socioemocional (Giesbers et al., 2019; Van Asselt-Goverts et al., 2014). Estos estudios informaron de que el tiempo limitado del personal es una barrera para mejorar el apoyo social y emocional de las personas con DI.

Sin duda, uno de los facilitadores sociales más importantes en la vida de las personas con DI es el apoyo proporcionado por el tercer sector y centros de apoyo. Sin embargo, la labor desempeñada hacia la lucha por los derechos, accesibilidad y calidad de vida de las personas con DI plantea retos que requieren una revisión de los principios metodológicos y la gestión de los apoyos.

1.9. La Influencia de las Relaciones Sociales en Personas con DI

El derecho de las personas con discapacidad a tener relaciones sociales en los distintos ámbitos de su vida está fundamentado en varios de los artículos de la CRPD (19, 24 y 27). Las personas con DI tienen más dificultades que las demás personas para establecer y mantener relaciones de amistad que los demás colectivos con discapacidad (Diaz-Golera et al., 2019; King et al., 2013; Mason et al., 2013), además de experimentar más soledad (Petrina et al., 2017). Los estudios de Dosen (2005) y Gilmore y Cuskelly (2014) apuntaron a que esto podría deberse a las habilidades socioemocionales limitadas, las escasas redes y/o el escaso apoyo que se proporciona para ello. A ello se suman las aportaciones de Matheson et al. (2007), Rossetti et al. (2015) y Tipton et al. (2013) quienes describieron dichas relaciones con una menor

calidad y reciprocidad que otras personas sin DI. El hecho de que las personas con DI tengan menos oportunidades de desarrollar sus habilidades sociales y comunicativas en entornos comunitarios también es una de las causas por las que este colectivo es más vulnerable en las relaciones que otros (King et al., 2013). Cuando las personas tienen amigos y están satisfechos con sus amistades se sienten más motivados por participar en la comunidad y mejoran, así, su calidad de vida. Otras de las barreras encontradas en este sentido son los estereotipos y prejuicios por parte de la sociedad en relación a este colectivo. El estudio de Wong (2008) indicó que la relación de las personas sin discapacidad con las personas con DI se realiza con fines altruistas, lástima o pena. En esta línea, la Teoría de Goffman (1963) concibe a las personas con DI como “identidades deterioradas”, que hacen referencia a las personas con características no aceptadas socialmente como “normales” en la sociedad y están sujetas a juicio social y desacreditación.

En diferentes estudios, las personas con DI expresaron su deseo por tener amistades duraderas o relaciones sentimentales (Friedman & Rizzolo, 2018; Giesbers et al., 2019; Rushbrooke et al., 2014). Sin embargo, el estudio de Conder et al. (2015) mencionó las dificultades que tenían las personas con DI para establecer nuevas amistades, excepto cuando su propio centro o comunidad organizaba las actividades. Los programas de entrenamiento de habilidades sociales y la proporción actividades son oportunidades para ampliar las redes sociales. Para ello, las personas con DI dependen de apoyos externos (familia y/o profesionales). Desde los servicios de apoyos, centros ocupaciones y tercer sector se trabaja en programas de entrenamiento de habilidades sociales para las personas con DI. Verdugo et al. (2004) realizaron un programa para la promoción de la autonomía personal y social. Los hallazgos demostraron que los participantes habían aumentado el número de relaciones con amigos y vecinos y su participación en la

comunidad. En esta línea, Ward et al. (2013) diseñaron un estudio para promover la calidad de las relaciones para que estas fueran duraderas y recíprocas. Al igual que Diaz-Garolera et al. (2019), quienes evidenciaron un aumento de la motivación para fomentar amistades en personas con DI gracias a un programa de entrenamiento de habilidades sociales. Sin embargo, estos programas no están exentos de obstáculos. Uno de ellos es la dificultad para conocer el impacto real de estos programas a largo plazo. Otra barrera es la rotación constante de profesionales o falta de personal a la que están sometidos los centros que llevan a cabo el entrenamiento de habilidades sociales. Esto deriva en que los agentes que ponen en marcha los programas no conozcan las características de cada destinatario o que los proyectos queden inacabados (Friedman & Rizzolo, 2018). En esta línea, otros estudios informaron que el tiempo limitado del personal es una barrera para mejorar el apoyos social y emocional de las personas con DI ya que el personal suele priorizar las tareas de apoyo asistencial antes que el apoyo social o emocional (Giesbers et al., 2019; Van Asselt-Goverts et al., 2014). Otro tema que ha sido estudiado y debatido es el hecho de que las personas con DI consideren a los profesionales con los que trabajan diariamente como parte de su amistad (Friedman & Rizzolo, 2018). En el estudio de Giesbers et al. (2019) solo una mínima parte de los participantes con DI eran conscientes de que el personal de apoyo no puede considerarse amistad por no ser una relación recíproca.

Aunque los beneficios de las relaciones sociales en las personas con DI son más que una evidencia en el ámbito personal y social (Chenomas et al., 2008; Friedman & Rizzolo, 2018), a menudo, las personas con DI experimentan reducidas posibilidades de inclusión social y participación comunitaria. Una de las necesidades actuales es que las organizaciones que las apoyan prioricen la adquisición de relaciones significativas de amistad y promuevan políticas y prácticas que incorporen como una parte de los

servicios programas de amistad y de relación con la comunidad (Fulford & Cobigo, 2016).

1.10. El Desarrollo Profesional en las Personas con DI

El artículo 27 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (UNCRPD), estableció el derecho igualitario al trabajo para las personas con discapacidad. Dicho documento fundamenta y propone acciones para aumentar las tasas de empleo remunerado en el mercado laboral abierto entre este colectivo

En España, desde la Ley LISMI, las políticas de empleo que favorecen la tasa de empleo de personas con discapacidad han ido creciendo y evolucionando. Según el Informe emitido por el Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo en España (ODISMET, 2020) en 2019, España contaba con 192.400 personas con DI en edad activa (16 y 64 años). Algunas de las acciones vigentes para promover la incorporación al mercado laboral de las personas con discapacidad son: la reserva de puestos en las ofertas de empleo público, la cuota de reserva en las empresas (2% de la plantilla con discapacidad en empresas con más de 50 trabajadores), beneficios a las empresas por la contratación de trabajadores con discapacidad o subvenciones para constituirse como autónomo. Además, una persona con discapacidad puede emplearse accediendo al Empleo Protegido, que engloba el trabajo en Centros Especiales de Empleo, Enclaves Laborales y la modalidad del Empleo con Apoyo. Este último cada vez es más citado como un modelo exitoso para la movilidad laboral de personas con DI, reemplazando servicios tradicionales que ofrecían pocas oportunidades laborales remuneradas (Bates et al., 2017; Beyer et al. 2010). Una de las características de este enfoque es aprender en el propio lugar de trabajo con el asesoramiento y apoyo de un preparador laboral.

Desde el ámbito formativo, igualmente, se proporcionan recursos para la empleabilidad de las personas con discapacidad como la Educación de Adultos, la Formación Profesional para el Empleo, los Programas Empleo-formación, las acciones formativas dirigidas prioritariamente a trabajadores desempleados o planes de formación para trabajadores ocupados.

Gracias a estas políticas activas, en los últimos años la tasa de empleo ha crecido considerablemente. Por ejemplo, en 2019, el porcentaje de contrataciones de personas con DI creció un 4.6 más con respecto al año anterior. En 2018 España contaba con un 20.4% de tasa de empleo en personas con DI. Esto quiere decir que una de cada cinco personas tenía un trabajo. Sin embargo, la tasa de empleo de las personas con DI es mucho menor en comparación con otros colectivos. En 2019 se realizaron 354.991 contrataciones a personas con discapacidad mientras que solo 35.989 contratos fueron a personas con DI. El mayor porcentaje sigue siendo de contratos para personas con discapacidad física. Estos datos también pueden verse reflejados en el salario bruto anual, situándose de media en 11.563 euros en las personas con DI, frente a 20.977 euros en personas con discapacidad física o 22.217 euros en discapacidad sensorial (ODISMET, 2020).

Sin embargo, aunque los datos de la Agencia de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (FRA, 2012) sean positivos, otros estudios internacionales (Björnsdóttir et al., 2015) y nacionales (ODISMET, 2020; Puyalto & Pallisera, 2020) evidencian la situación precaria de las personas con DI en el ámbito laboral. Estos estudios indicaron, en qué medida afectan las inestables condiciones laborales a las oportunidades de vivir de forma independiente o de participar en la comunidad con las mismas oportunidades que el resto de la población. La precariedad laboral a las que están sometidas las personas con DI limita los proyectos personales de las personas con DI. Según la FRA

(2012), la falta de recursos económicos hace que el individuo dependa de servicios públicos y tema explorar otras oportunidades por miedo a poner en riesgo dichas ayudas financieras.

En la última década, algunos autores han estudiado los beneficios que suponen la incorporación laboral de las personas con DI. Por un lado, otorga a la sociedad la visibilidad de una cultura inclusiva y promueve la aceptación de las personas con DI (Lindsay et al., 2018). Otro de los beneficios argumentado por Bates et al. (2017) fue el hecho de que las personas con discapacidad al emplearse permitan el trabajo de otras personas, como cuidadores, profesionales de apoyo o preparadores laborales. Por otro lado, otros estudios destacaron los beneficios a nivel personal. Entre ellos, se encontró que el desarrollo profesional traía consigo sentimientos de pertenencia, satisfacción personal, autoestima y la promoción de la participación en la sociedad para las personas con DI (Conder et al., 2015; Dew et al., 2006; Scheffers et al., 2020).

Martorell et al. (2008) indicaron que el grado de DI no era significativo para predecir los resultados de un empleo. Inflúan más la capacidad adaptativa, las habilidades sociales, el control de la conducta o la autodeterminación, entre otros. En este sentido, la contribución del tercer sector y los centros ocupacionales son una pieza clave para la promoción del empleo para las personas con DI gracias a la promoción de programas de entrenamiento en habilidades para la vida, habilidades sociales o profesionales, entre otros. Estos proyectos promueven la capacitación y la preparación laboral y están relacionados con el éxito profesional de las personas con DI (Giangreco, 2017). Una de las necesidades más demandadas por las personas con DI y sus familiares es el asesoramiento en temas burocráticos y laborales. En el estudio de García et al. (2014) los participantes con DI comentaron la falta de información ante las consecuencias que suponen la incorporación laboral de las personas con DI e hicieron explícita su

preocupación ante el riesgo de perder beneficios o el subsidio de discapacidad ante la decisión de comenzar a trabajar. En este sentido, el tercer sector y los centros ocupacionales actúan de facilitadores proporcionando información y asesoramiento en el ámbito laboral. Otras investigaciones también relacionaron el apoyo familiar y social como facilitadores de la actividad ocupacional (Bates et al., 2017; McCausland et al., 2020).

La incorporación laboral de las personas con DI requiere, no solo el entrenamiento y la preparación de las personas con DI, sino también la implicación del sector empresarial y la sensibilización por parte de la sociedad. En el estudio realizado por García et al. (2014) los participantes con DI indicaron que su deseo por acceder a un trabajo con igualdad de condiciones que los demás trabajadores sin discapacidad y destacaron un trato insatisfactorio por parte de los empresarios en el trabajo.

Otros autores enfocaron el desarrollo profesional desde otra perspectiva. Barnes (2012) reflexionó sobre el significado social otorgado al “trabajo” como una acción que debe ser remunerada. El autor invita a la reformulación de esta concepción para incluir, por ejemplo, la realización de tareas cotidianas o la prestación de otros servicios no remunerados. En esta línea, otros estudios destacaron acciones como el voluntariado o la realización de actividades diarias con recompensas individuales y personales como otras formas de desarrollo profesional (McCausland et al., 2020; McCrory et al., 2014) sin necesidad de ser remuneradas.

En definitiva, las políticas internacionales y nacionales han permitido que las personas con DI se incorporen a un trabajo en sus comunidades. Sin embargo, aún queda un largo camino en esta compleja andadura para superar obstáculos como los recortes financieros, la falta de sensibilidad social o el asesoramiento, que corren el riesgo de socavar las políticas de empleo. Igualmente, es necesaria la necesidad de

estudios que vislumbren otras opciones para el desarrollo profesional de las personas con DI.

2. Objetivos de la Investigación

Tabla 1.

Objetivos de la investigación

| Objetivos generales | Objetivos específicos | Preguntas de investigación |
|--|--|--|
| 1. Identificar las barreras y ayudas educativas encontradas por personas con DI en el ámbito educativo. | 1.2. Identificar y analizar las barreras y ayudas educativas encontradas por personas con DI durante su escolarización. | a) ¿Cuáles son, desde la perspectiva de las personas con DI, las barreras y ayudas educativas encontradas durante su escolarización? |
| | 1.3. Conocer y analizar, desde la perspectiva de personas con DI, las características que definen a una escuela inclusiva. | b) ¿Qué características, desde la perspectiva de las personas con DI, debería tener una escuela para ser inclusiva? |
| 2. Profundizar y analizar las barreras y ayudas personales, familiares, educativas, sociales y profesionales encontradas en la trayectoria vital de personas con DI. | 2.1. Identificar las barreras y ayudas encontradas en el ámbito personal de Daenerys y Enrique. | a) ¿Cuáles son, las barreras y ayudas encontradas en el ámbito personal de Daenerys y Enrique? |
| | 2.2. Identificar las barreras y ayudas encontradas en el ámbito familiar de Daenerys y Enrique. | b) ¿Cuáles son, las barreras y ayudas encontradas en el ámbito familiar de Daenerys y Enrique? |
| | 2.3. Identificar las barreras y ayudas encontradas en el ámbito educativo de Daenerys y Enrique. | c) ¿Cuáles son las barreras y ayudas encontradas en el ámbito educativo de Daenerys y Enrique? |
| | 2.4. Identificar las barreras y ayudas encontradas en el ámbito social de Daenerys y Enrique. | d) ¿Cuáles son, las barreras y ayudas encontradas en el ámbito social de Daenerys y Enrique? |
| | 2.5. Identificar las barreras y ayudas encontradas en el ámbito profesional de Daenerys y Enrique. | e) ¿Cuáles son las barreras y ayudas encontradas en el ámbito profesional de Daenerys y Enrique? |

2.1. ¿Por qué Dos Fases de Investigación?

En el inicio de nuestro proyecto de investigación nuestro objetivo único era identificar y analizar las barreras y ayudas educativas encontradas por personas con DI durante su escolarización. Es decir, centramos únicamente en el ámbito educativo. Sin embargo, conforme fuimos avanzando en el estudio, nos percatamos de la singularidad de cada participante y de la complejidad de los factores o variables que influyen en el desarrollo integral de cada persona. Por ello, el presente estudio se organiza en dos fases. En primer lugar, una fase extensiva en la que se identifican las barreras y ayudas encontradas por 36 personas con DI. En segundo lugar, una fase intensiva, que exige un análisis profundo de la historia de vida de dos participantes para profundizar en los obstáculos y facilitadores que les han acompañado a lo largo de sus vidas.

2.2. Investigar con Personas con DI: Principios de la Investigación

Inclusiva

La investigación inclusiva es un tipo de estudio marcado por la participación, acción y emancipación de las personas con DI (Oliver, 1992, Walmsley, 2001, 2004; Walmsley & Johnson, 2003).

Hemos seleccionado esta metodología basándonos en nuestra creencia de que los puntos de vista de las personas con DI han pasado a menudo desapercibidos y sus opiniones pueden ser valiosas para crear entornos educativos inclusivos (Calderón-Almendros, 2019; Messiou, 2019). Además, creemos que este tipo de metodología promueve el empoderamiento de las personas con DI en la lucha por sus derechos (Frankena et al., 2019). Creemos firmemente que la participación activa de este colectivo enriquece la investigación puesto que investigador académico y coinvestigador con DI se nutren de forma recíproca para generar conocimiento. Es lo

que Chapman (2014) y Walmsley et al. (2018) llama un “valor añadido” a la investigación.

En el inicio de esta investigación nos planteamos la posibilidad de realizar un estudio que tuviera en cuenta algunos principios inclusivos. Sin embargo, a medida que la investigación ha ido avanzando y hemos aprendido de la experiencia de otros investigadores, hemos comprendido la importancia (y la necesidad) de trabajar “con” en lugar de investigar “para” (Nind, 2014). Tras estudiar los fundamentos de la investigación inclusiva, nuestra ética como investigadora no nos ha permitido volver a la estructura convencional de investigar “para” donde los participantes de la investigación únicamente intervienen en la fase de recogida de datos. Por ello, podemos apreciar la progresión, a medida que avanza la investigación, hacia los principios de la investigación inclusiva. De esta forma, se deja ver cómo el empoderamiento de las personas con DI ha ido tomando fuerza en cada etapa del estudio. Por una parte, en la primera fase (extensiva) los participantes intervinieron en la elección del tema de estudio, en el diseño y en el análisis de las entrevistas. En la segunda fase (intensiva) con las historias de vida, fuimos más allá, ya que las personas con DI intervinieron en el diseño de instrumentos para la recogida de datos, en la recogida de datos (como entrevistadores) y en el análisis de las entrevistas. Además, procesos clave en la investigación inclusiva, como es el proceso de consentimiento informado y la negociación, fueron abordados con mayor profundidad y detenimiento que en la primera fase.

Por todo ello, podemos afirmar que el estudio está realizado por un equipo de investigación compuesto por una investigadora y varios coinvestigadores con DI que trabajan de forma cooperativa en las distintas fases del estudio.

3. Método de la Investigación

La investigación social y educativa, es una actividad al servicio de las personas y de la sociedad, que debe contribuir a representar voces de colectivos silenciados con el fin de mejorar su bienestar personal y social (Parrilla, 2010). En las últimas décadas, hemos asistido a un creciente incremento de investigaciones sociales y educativas que se sirven de datos cualitativos para llevar a cabo estudios de esta índole. La metodología cualitativa sirve como herramienta crítica para generar conocimiento. Este tipo de investigación podría ofrecer resultados que desafíen a teorías que se dan por sentadas y expongan nuevas direcciones teóricas. A medida que nos enfrentamos a problemas sociales más complejos, los investigadores adoptan cada vez más métodos cualitativos para desentrañar estos desafíos (Bansal et al., 2018). Para Bassi (2014), el método de un estudio denomina las estrategias que existen dentro de cada metodología (método narrativo, análisis del discurso, método etnográfico, investigación acción participativa, teoría fundamentada, etc.). La presente investigación se sirve del método narrativo biográfico para generar una descripción densa y detallada sobre las experiencias de las personas que tradicionalmente han permanecido silenciadas promoviendo un cambio social y educativo (Booth & Booth, 1996; Walmsley, 2001).

3.1. Aspectos Éticos

Siguiendo a Di Lorito et al. (2018), la participación de personas con DI requiere una planificación detallada por parte del investigador para tener en cuenta aspectos éticos como la lucha por la igualdad entre el investigador y los coinvestigadores, evitar la participación simbólica o salvaguardar su intimidad. Podríamos decir que la clave para llevar a cabo una investigación inclusiva reside en el valor que otorgamos a los aspectos éticos en cada fase del estudio. No podríamos realizar una investigación inclusiva con personas con DI (bajo los principios de empoderamiento, el derecho a ser escuchado,

etc.) obviando aspectos éticos como la comprensión del consentimiento informado, la negociación continua o la devolución de los datos recogidos (Fullana et al., 2016; Moriña, 2020; Nind, 2017; Sabar & Sabar, 2017).

A continuación, se detalla el proceso seguido para dar sentido al compromiso ético que fundamenta nuestro estudio en ambas fases de la investigación. Tras finalizar la primera etapa (fase extensiva), la investigadora realizó un trabajo de autocrítica que sirvió de base para tratar de mejorar los aspectos éticos de la segunda etapa (fase intensiva). En consecuencia, podemos observar una evolución formativa y procesual en el planteamiento ético.

3.1.1. Aspectos Éticos en la Fase Extensiva

A continuación, exponemos una tabla explicativa de los aspectos éticos que hemos tenido en cuenta en la fase extensiva:

Tabla 2.

Aspectos éticos de la fase extensiva

| | Momento | Técnica |
|-----------------------|---|--|
| Fase extensiva | Negociación y consentimiento | Presentación de la investigación e invitación a participar Elección del tema a investigar Consentimiento informado escrito |
| | Recogida de datos | Devolución de transcripciones de entrevistas |
| | Análisis de datos | Taller de investigación: análisis de datos e interpretación de resultados |
| | En todos los momentos de la investigación | Diario de la investigadora |

3.1.1.1. Negociación y Consentimiento: Presentación de la Investigación

Los participantes de cualquier investigación deben conocer al detalle las características del estudio en el que van a participar, así como los derechos que poseen durante este proceso. Esto supone una comprensión detallada de los riesgos y beneficios de su participación, la naturaleza del estudio o su alcance. Cocks (2006), Moore et al. (2018) o Navratil (2015) destacaron la necesidad de que la información presentada a los participantes sea perceptible y apropiada para estos. Además, los investigadores deben garantizar y asegurarse de que el receptor (participante) comprenda toda la información y resolver todas las dudas que se le planteen (Monteleone, 2018). Por último, es necesario que el participante indique formalmente su deseo y consentimiento para participar en el estudio (Gallagher et al., 2010; Moore et al., 2018). Por ello, en nuestro estudio podríamos diferenciar dos tipos de consentimiento, uno verbal, en el que aseguramos que los futuros participantes comprendieran las características de la investigación, y el consentimiento escrito, en el que dejamos constancia estos detalles.

Como detallaremos en el apartado *Elección del Tema y Diseño del Instrumento de Recogida de Datos* (de la fase extensiva), en el inicio de la fase de investigación realizamos dos reuniones iniciales en cada centro ocupacional. Una sesión inicial en la que presentamos el proyecto de investigación, la finalidad de la investigación, las fases y los aspectos éticos. Para ello, utilizamos un lenguaje sencillo y claro para poder llegar a todas las personas que habían asistido (Parrilla, 2010). Además, indicamos, las fases del estudio, el tiempo que llevaría, así como los derechos que tendrían como participantes. Finalmente, dejamos un espacio para responder a posibles dudas o preguntas y se les invitó a participar en el estudio. Esta reunión tuvo una duración de entre 40-50 minutos. Esperamos unos días para que tuvieran la posibilidad de

reflexionar sobre ello y establecimos una fecha para acudir a una segunda reunión inicial (se detalla en el siguiente apartado).

3.1.1.2. Negociación y Consentimiento: Elección de Temas de la Investigación

La segunda reunión tuvo lugar una semana posterior a la primera. Acudieron de forma voluntaria las mismas personas que a la primera. En esta sesión realizamos la elección de posibles temas para el estudio.

Defensores de la investigación inclusiva resaltan la necesidad de realizar investigaciones cuyo tema sea de interés para los propios participantes (Monteleone, 2018; Moore et al., 2018; Nind, 2014, 2017; Walmsley & Johnson, 2003) de ahí que desde los inicios de la investigación nos propusiéramos plantear una investigación “a la carta”. Es decir, realizar un estudio en el que se trataran temas importantes para las personas con DI. Para ello, llevamos a cabo una sesión donde todos los participantes propusieron temas que consideraron pertinentes y que deseaban hacer visibles en la sociedad. Este proceso fue realizado de forma paralela en ambos centros ocupacionales mediante una lluvia de ideas a través de una pizarra. No fue necesario ningún otro soporte de apoyo. Únicamente utilizamos un lenguaje sencillo y claro para poder llegar a todas las personas que habían asistido.

El proceso seguido para la elección del tema es explicado con más detalle en el apartado *Elección del Tema y Diseño del Instrumento de Recogida de Datos* (de la fase extensiva).

3.1.1.3. Negociación y Consentimiento: Consentimiento Informado Escrito

Al finalizar la segunda reunión dejamos abierta la posibilidad a las personas con DI de participar en la investigación. Una vez que ya conocían las características del estudio

y los derechos como participantes, pudieron reflexionar y elegir libremente si querían o no formar parte del estudio. Les comentamos que si, finalmente, querían participar tendrían que asistir a la siguiente sesión para continuar con el proceso. De esta forma les proporcionamos el documento de consentimiento informado escrito en el que se detallan los aspectos principales de la investigación y se desarrollan los derechos de los participantes que habíamos estado comentando en ambas sesiones. La monitora del centro ocupaciones, que participó de forma pasiva en ambas reuniones, se ofreció como voluntaria a colaborar con los participantes en el proceso de cumplimentación. El escrito se diseñó siguiendo los indicadores que Pujadas (2002) y Moriña (2017) consideran imprescindibles en dicho documento. Requirió la firma tanto de la persona con discapacidad como del tutor/a legal (Anexo IV).

Para preservar el anonimato de los participantes recurrimos al uso de seudónimos. Por tanto, los nombres que aparecen en este estudio no son reales.

3.1.1.4. Recogida de Datos: Devolución de Transcripciones de las Entrevistas

Las entrevistas realizadas fueron transcritas y devueltas a los participantes antes de comenzar con el análisis de datos. Este proceso se realizó para que los participantes pudieran modificar, eliminar o ampliar cualquiera de los datos que nos habían contado a lo largo de las entrevistas. Algunos de ellos pudieron revisar sus entrevistas de forma autónoma, mientras que otros fueron ayudados por los monitores del centro ocupacional o por la investigadora. Estos agentes de apoyo actuaron de forma totalmente pasiva en el proceso de revisión de las transcripciones. Aunque fueron pocas las modificaciones que se realizaron sí se realizaron ciertas matizaciones. Una vez que se dio el visto bueno a cada transcripción se procedió a su correspondiente análisis.

3.1.1.5. Análisis de Datos: Devolución de Resultados

No fue necesario una devolución explícita de los resultados hallados en esta fase del estudio ya que fueron los propios participantes los que, a través del taller de investigación, realizaron el análisis de datos e interpretación de resultados. Por tanto, participaron activamente hasta la última fase del estudio.

3.1.1.6. Diario de la Investigadora

Desde sus inicios en 2017, esta investigación ha sido plasmada sobre papel en un diario por parte de la investigadora. Un proceso de reflexión constante, donde podemos apreciar cómo las dudas se convirtieron en aprendizajes, los obstáculos en planteamientos factibles y las ideas maduraron hasta hacerse realidad. En el diario no solo se anotaron los días en los que teníamos contacto con los participantes sino también la asistencia a congresos, seminarios de formación, etc. Las anotaciones se han realizado de forma cronológica en la que se detalla: fecha y hora, lugar, descripción del encuentro, compromiso pendiente, recomendaciones futuras y próxima sesión. En el Anexo V puede consultarse un ejemplo.

3.1.2. Aspectos Éticos en la Fase Intensiva

Como ya hemos mencionado, en la fase extensiva podemos apreciar un progreso y evolución en cuanto a la planificación y diseño de los aspectos éticos fruto de la experiencia y crítica de la fase anterior del estudio. En la fase intensiva intervinieron los dos coinvestigadores que protagonizaron las historias de vida. Las acciones que se realizaron con cada uno de ellos fueron iguales, aunque en paralelo ya que se hicieron de forma independiente en cada una de sus asociaciones. A continuación, exponemos una tabla explicativa de los aspectos éticos que hemos tenido en cuenta en la fase intensiva:

Tabla 3.

Aspectos éticos de la fase intensiva

| | Momento | Técnica |
|---|---------------------------------------|--|
| Fase Intensiva | Negociación y consentimiento | Folleto para la presentación de la fase intensiva |
| | | Dinámica de tarjetas para informar de los derechos del investigador |
| | | Consentimiento informado escrito (accesible) del coinvestigador |
| | | Consentimiento informado escrito del tutor legal |
| | Recogida de datos | Consentimiento informado escrito de informantes clave |
| | | Dinámica para la negociación de instrumentos de recogida de datos |
| | | Elección de informantes clave |
| | Análisis de datos | Taller para aprender a diseñar una entrevista para informantes clave y practicar habilidades del entrevistador |
| | | Devolución de transcripciones de entrevistas |
| | Conclusión | Categorización |
| En todos los momentos de la investigación | Devolución de resultados | |
| | Diario de la investigadora | |
| | Diario de coinvestigadores | |
| | Conciencia de equipo de investigación | |

3.1.2.1. Negociación y Consentimiento: Presentación Fase Intensiva

Como hemos mencionado anteriormente la participación de personas con DI como coinvestigadores requiere una reflexión y planificación exhaustiva, especialmente en los

aspectos éticos. El consentimiento debe ser un proceso continuo e inacabado. Una negociación continua de investigadores y coinvestigadores sobre los aspectos de la investigación. Esto requiere una planificación detallada para crear una arquitectura sólida de participación por parte de los coinvestigadores (Di Lorito et al., 2018). Otros autores como Moore et al. (2018) han incidido en el proceso continuo que supone el consentimiento informado, es decir, la ética procesal. Esta idea surge de la necesidad de dar respuesta a los dilemas éticos que van surgiendo en el proceso de la investigación. Esto supone una negociación continua durante todo el proceso de investigación. Por ello, no haremos distinción entre la fase de negociación y consentimiento. Desde nuestra perspectiva, son procesos inherentes y se dan en paralelo puesto que una requiere de la otra para llevarse a cabo teniendo en cuenta los principios éticos de la investigación inclusiva.

Para llevar a cabo el proceso de negociación y consentimiento diseñamos unos documentos para los futuros coinvestigadores cuya finalidad fue asegurar el asentimiento de los futuros coinvestigadores (Sigstad, 2014). Tuvimos en cuenta algunas recomendaciones de otros estudios anteriores como presentar varias veces la misma información y de diversas formas (Wennber & Kjellberg, 2010) o la utilización de recursos visuales o documentos con accesibilidad cognitiva (Sigstad, 2014). Los objetivos que tuvimos en cuenta para diseñar estos planteamientos fueron:

- Conocer las características de la fase intensiva (finalidad, motivo de su participación, temáticas a investigar y duración).
- Informar sobre los derechos y compromisos de coinvestigadores e investigadores.
- Invitar a los futuros coinvestigadores a participar en la fase intensiva.

Para ello diseñamos:

- Un folleto para la presentación de la fase intensiva. Siguiendo a Moore et al. (2018) realizamos un documento accesible para personas con DI. Partimos de una foto que habíamos realizado en la fase extensiva. De esta forma, tratamos de conectar la fase extensiva con la intensiva. A través de este recuerdo, volvimos a incidir en la importancia de investigar. A partir ello, comenzamos a explicar los objetivos del nuevo proyecto. Además, explicamos el significado de historias de vida y las posibles técnicas que podríamos utilizar para la recogida de datos. El documento finalizaba indicando la duración del estudio, los posibles temas que podían abordarse y una pregunta que invitaba a la persona a participar. Todo ello se realizó siguiendo algunas reglas del formato recomendado para diseñar textos accesibles y en Lectura Fácil (Inclusion Europe, 2009) como el tipo de letra o el interlineado, así como con la utilización de apoyos visuales como esquemas y fotos. Este documento estaba personalizado para cada participante, ya que cambiamos las fotos en cada uno ya que cada uno pertenece a un centro ocupacional y a lo largo del documento aparecen datos específicos como su nombre (Anexo VI).

- Dinámica de tarjetas para informar de los derechos del investigador. Se realizaron tarjetas que tenían términos de investigación que era necesario que los futuros coinvestigadores supieran. En el dorso de la tarjeta indicamos el significado (en formato accesible). La dinámica consistió en poner todas las tarjetas en una mesa e ir levantando cada una de ellas para ver el significado y comentarlo entre el futuro coinvestigador y la investigadora. Nos aseguramos de que comprendían todas las tarjetas preguntándoles por cada una. De esta forma evitamos la aquiescencia (disposición a responder sí independientemente de la pregunta que se realice) (Sigstad, 2014). Diseñamos unas tarjetas en las que se exponía un derecho o principio importante de la investigación. El participante debía coger cada tarjeta y explicar si sabía su significado.

A continuación, levantaría dicha tarjeta y comprobaría la explicación de dicho concepto. De esta forma, comentamos cada tarjeta y aseguramos la comprensión de todos los conceptos clave del estudio. Esta dinámica se hizo de forma individual con cada futuro coinvestigador. Para la realización de esta dinámica nos basamos en el estudio llevado a cabo con niños de Moore et al. (2018). A continuación, detallamos algunos ejemplos de los términos y el contenido del dorso. En Anexo VII se detalla al completo.

- Exposición de mi historia: Contar mi vida sirve para mejorar el futuro de otras personas con DI. Por eso queremos enseñarla a mucha gente mediante revistas, libros o videos.
- Dejar de participar: Puedo dejar de participar en la investigación cuando yo quiera, da igual el motivo.
- Derecho a la privacidad: No pueden decir mi nombre sin mi permiso. No pueden contar mi historia sin mi permiso.
- Seudónimo: Un Seudónimo es utilizar un nombre que no es real para respetar mi derecho a la privacidad. Yo puedo elegir el nombre.



Figura 1. Dinámica de Tarjetas sobre el derecho de los participantes en una investigación

- Consentimiento informado escrito (accesible) del coinvestigador. Moore et al. (2018) reflexionaron sobre la utilidad de documento de consentimiento informado.

Estos autores indicaron que existe una sensación generalizada entre algunos investigadores que apunta a que el consentimiento informado se realiza como proceso burocrático con el objetivo último de proteger al investigador, en lugar de a las personas participantes (Gallagher et al., 2010). En la fase extensiva tuvimos la sensación de que el consentimiento informado escrito estuvo más enfocado a proteger a la investigadora que a los propios participantes. Es por ello que decidimos realizar todas las dinámicas que acabamos de detallar. El consentimiento informado “inicial” culmina con la declaración por escrito de la voluntad de querer participar. Para ello, realizamos una tabla en la que debían marcar una cruz en cada indicador propuesto. Cada ítem corresponde a ideas que habíamos explicado anteriormente sobre la investigación. Aunque estamos ante un instrumento cuantitativo, el participante leía el indicador, y de forma verbal lo explicaba a la investigadora. Una vez que comentábamos el ítem marcábamos la cruz. Al final del documento aparece un espacio en el que se invita a darnos un “apretón de manos” y firmar el documento, como símbolo de que hemos pactado participar en la investigación y formar parte de un equipo de investigación. Para finalizar, en el documento aparece una felicitación por formar parte del equipo investigador. Este escrito también se realizó con formato accesible Anexo VIII. A continuación, se exponen los indicadores propuestos.

- Sé qué es una investigación y para qué se hace.
- Sé por qué soy uno de los protagonistas.
- Sé para qué estamos haciendo esta investigación.
- Sé que no van a decir mi nombre real.
- Sé que puedo decidir cómo, dónde y cuándo hablar de mi vida.
- Sé que puedo dejar de participar si yo quiero.
- Sé que puedo cambiar, quitar o añadir información que he dicho.

- Sé que Cristina y yo vamos a ser investigadores.
- Sé que Cristina y yo podremos hablar o escribir sobre esta investigación en videos, revistas o libros.
- He resuelto todas mis dudas con Cristina.
- Me gustaría participar en esta investigación.
- Sé que, si hay algún cambio durante la investigación, Cristina me informará y volveremos a firmar este documento.

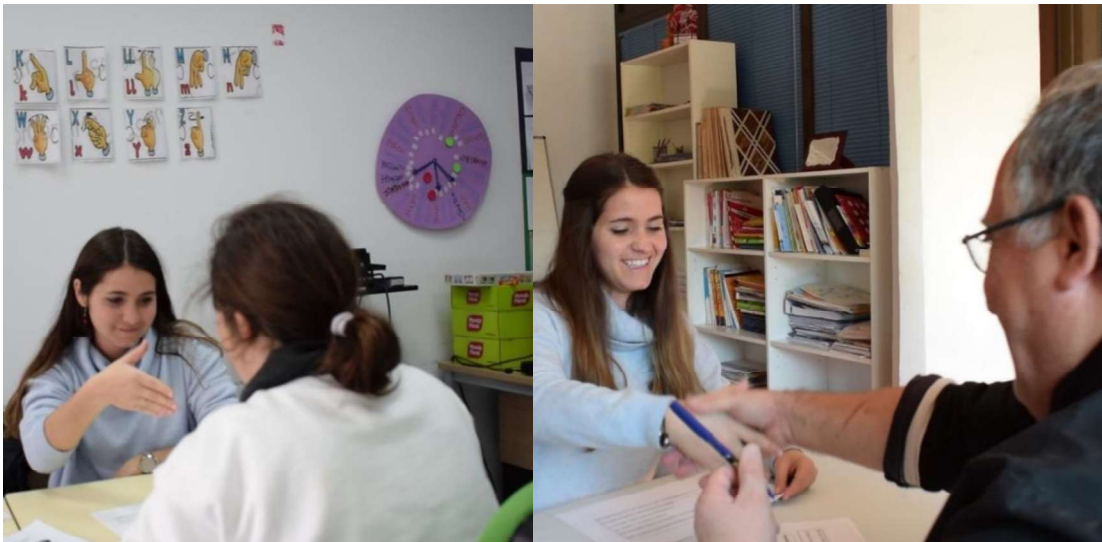


Figura 2. Apretón de manos tras firmar el consentimiento informado.

- Consentimiento informado del tutor legal. De forma paralela realizamos un documento de consentimiento informado (al igual que en la fase extensiva) para los tutores legales. Fueron los propios participantes los que se encargaron de trasladarlos a sus propios tutores y devolverlo firmado a la investigadora (Anexo IX).
- Consentimiento informado para informantes clave. Al igual que los demás consentimientos, elaboramos uno para las personas que participaron como informantes clave en la historia de vida de los coinvestigadores (Anexo X).

3.1.2.2. Un Proceso en Constante Negociación

La fase intensiva se extiende a lo largo de tres años. Durante este tiempo, el equipo de investigación, compuesto por la investigadora (Cristina) y dos coinvestigadores: (Daenerys y Enrique), estuvo en constante formación y reflexión a medida que avanzó el estudio. Esto ha supuesto, una evolución formativa y procesual en la investigación que requería una negociación constante por parte del equipo (ética procesual) (Bahn & Weatherill, 2012; Holland et al., 2014). Esto supone la negociación continua del consentimiento informado antes, durante y tras la recopilación de datos. Puede observarse esto de forma clara en el diario de campo de la investigadora y coinvestigadores, donde cada miembro del equipo mostró individualmente sus pensamientos e inquietudes, así como la fundamentación de los cambios realizados (Anexo V).

3.1.2.3. Recogida de Datos: Dinámica para Elección Técnicas de Recogida de Datos en la Historia de Vida.

Diseñamos un documento accesible siguiendo el formato recomendado para diseñar textos en Lectura Fácil por Inclusion Europe (2009) con el objetivo de formar a los coinvestigadores en las diferentes técnicas de recogida de datos para realizar las historias de vida y negociar aspectos cruciales de la recogida de datos. En documento, en primer lugar, se realiza una introducción sobre la finalidad de esta fase del estudio. Utilizamos esquemas y dibujos. Por ejemplo, utilizamos el dibujo de un libro para simular que la historia de vida quedaría escrita en un libro. En segundo lugar, describimos ocho técnicas y las explicamos mediante imágenes, dibujos y documentos. Por ejemplo, para explicar la técnica que se utiliza para describir documentos escritos, la investigadora usó como ejemplo su propio libro de escolaridad. Otro ejemplo fue el uso de imágenes de cuando la investigadora era pequeña para describir la técnica de la

foto. Al final del documento también preguntamos a los coinvestigadores qué técnicas les gustaría utilizar en el estudio y juntos llegamos a un acuerdo. Además, el documento proponía la reflexión de algunas cuestiones que debían ser abordadas antes de comenzar con la recogida de datos. Algunas de ellas fueron: ¿dónde van a ser nuestras reuniones?, ¿qué día prefieres tener las reuniones?, ¿Qué palabras prefieres utilizar para referirnos a personas con DI?, ¿cómo te gustaría que fuera tu seudónimo?, etc. Este documento se encuentra en Anexo XI.

3.1.2.4. Recogida de datos: Formación del Entrevistador

Como mencionamos a lo largo del planteamiento, hemos basado este estudio en los principios de la investigación inclusiva a través de la participación activa de los participantes en las diferentes fases de la investigación. En ocasiones, esto ha requerido el uso de apoyos. En la fase de recogida de datos, realizamos un documento (accesible) para formar a los coinvestigadores en habilidades para ser entrevistador. Se detallan aspectos y recomendaciones como la escucha activa, no mostrar nuestra opción, no interrumpir a la persona entrevistada, etc. Este proceso aparece detallado en el apartado *Formación de Entrevistadores y Diseño de Entrevistas para Informantes Clave*.

Esta formación hubiera tenido que realizarse para cualquier investigación, fueran o no personas con DI. Únicamente lo mencionamos en este apartado por el hecho de haber tenido que utilizar un determinado formato accesible para dicho colectivo.

3.1.2.5. Recogida de Datos: Devolución de Transcripciones de Entrevistas

Al igual que en la fase extensiva, las entrevistas fueron transcritas y devueltas a todas las personas entrevistadas antes de comenzar con el análisis de la información. En el uso de otras técnicas como la fotografía o la línea de vida igualmente transcribimos las sesiones y fueron devueltas a los coinvestigadores. Este proceso se realizó para que los participantes pudieran modificar, eliminar o ampliar cualquiera de los datos que nos

habían contado a lo largo de las entrevistas. Utilizamos algunas de las recomendaciones establecidas por Inclusion Europe (2009) (tipo de letra, interlineado, etc.) para lograr una lectura accesible a las personas con DI. Además, el contenido de las transcripciones fue editado para facilitar su accesibilidad cognitiva y su lectura. Las características de este proceso se detallan en el apartado *Edición de Transcripciones (en Fase intensiva)*.

3.1.2.6. Análisis de Datos: Categorización

El proceso de categorización de los datos recogidos se realizó mediante una dinámica de bolsas de plástico. Utilizamos bolsa herméticas grandes y medianas que simulaban categorías (bolsas grandes) y subcategorías (bolsas pequeñas). Dentro de cada una introducíamos segmentos de las transcripciones impresas. Estamos ante una categorización totalmente manual. No utilizamos ningún programa informático de análisis de datos ya que consideramos que estos programas eran complejos. La categorización manual permitía una manipulación de las transcripciones que, consideramos, facilitó el proceso de análisis de la información. Este proceso es explicado con más detalle en el apartado *Análisis de la Información (fase intensiva)*.

3.1.2.7. Devolución de los Resultados

Nind (2017) resaltó que otro aspecto ético crucial de la investigación inclusiva es informar a los participantes sobre las conclusiones halladas en la investigación. Es decir, devolver el resultado y el producto derivado de sus propios datos e informarles de la importancia que suponía realizar esta investigación para la sociedad. Como podemos apreciar en los siguientes capítulos esto no fue necesario en nuestro estudio ya que los coinvestigadores intervinieron de forma activa analizando los resultados y formulando las conclusiones del estudio. El proceso seguido para el análisis de datos se encuentra detallado en el *Análisis de la Información (fase intensiva)*.

3.1.2.8. Diario de la Investigadora y los Coinvestigadores

La investigadora siguió plasmando en un diario todo el proceso del estudio al igual que en la fase extensiva. En esta fase cabe destacar la realización de otro diario paralelo e independiente por parte de los coinvestigadores. En las primeras sesiones que realizamos con los coinvestigadores este diario fue realizado en un documento escrito. Sin embargo, nos dimos cuenta de que esta parte resultaba compleja para los coinvestigadores ya que al ser escrito les resultaba complejo describir sentimientos, emociones, etc. Por ello, a partir de la tercera sesión decidimos realizarlo grabándolo en video (de unos 2-3 minutos) al acabar cada encuentro en la que habíamos trabajado. De esta forma, al final de cada sesión ellos mismos se situaban delante de la cámara y grababan su propio diario. Ejemplos del diario están disponibles en el Anexo V. En cada sesión describieron la fecha, el lugar y la descripción de la sesión junto con la opinión o las sensaciones que habían vivido en dicha sesión. Además, indicábamos la fecha de la siguiente sesión, así como el propósito o algún asunto pendiente para el próximo día. A continuación, exponemos un ejemplo del diario de Enrique.

Coinvestigador: *hoy es 20 de mayo de 2019, estamos en mi casa. Le hemos hecho la entrevista a mi hermano, el cual ha aportado mucha información sobre mí y ha salido una entrevista muy bonita. La casualidad es que sin conocer a la psicóloga (informante clave del centro ocupacional) ni al monitor (informante clave de San Juan de Dios) coinciden en muchas cosas. Yo creo que se puede sacar algo muy bonito sobre estas entrevistas. Son tres puntos de vista diferentes pero relacionados.*

Investigadora: *¿cómo te has sentido?*

Coinvestigador: *muy nervioso, más que con las demás entrevistas. No sé por qué. En las otras entrevistas estaba más centrado. Si le hacemos la*

entrevista a mi prima no sé cómo voy a reaccionar. Yo estaba temiendo a esta entrevista porque pensaba que algo iba a salir mal.

Investigadora: pues yo pienso que te ha salido mejor.

Coinvestigador: ¿por qué?

Investigadora: Quizás por estar más nervioso, has estado más centrado. Con la psicóloga había más bromas y te perdías en el guion de la entrevista. Aquí has seguido el orden de las preguntas. Lo has hecho muy bien.

Coinvestigador: (risas) la próxima entrevista la vamos a dejar para dentro de 15 días y la semana que viene nos volvemos a ver para preparar la entrevista. Voy a hablar con mi prima para ver cuándo podemos quedar para hacerle la entrevista (...).

Este ejemplo es extraído de la sesión en la que realizamos la entrevista al hermano de Enrique. En el diario que realizó al terminar esta sesión Enrique comienza especificando el día y el lugar de la sesión. Continúa expresando cómo se ha sentido e, incluso, hace una autocrítica de su rol como entrevistador. El coinvestigador se percató de la triangulación que se está produciendo a medida que entrevistamos a los informantes clave de su historia de vida. Finalmente, podemos apreciar el empoderamiento de Enrique, siendo él quien planifica las próximas sesiones.

Consideramos el diario de investigación un instrumento fundamental para la investigación inclusiva. No solo porque facilita la organización y la planificación del proceso de investigación, también porque promueve la reflexión y autocrítica del equipo de investigación.

3.1.2.9. Ser un Equipo de Investigación

Por último, pero no menos importante, señalamos la necesidad de pertenencia al equipo de investigación. Autores como Nind (2017) o Parrilla (2010) plantearon la necesidad de desarrollar una relación de reciprocidad e igualdad entre investigadores y coinvestigadores, alejándose del papel de “experto” otorgado tradicionalmente al investigador. Se asume, por tanto, una perspectiva democrática e igualitaria entre ambos. En definitiva, esto supone tener conciencia de equipo.

Durante todo el proceso de la investigación tratamos de evitar la participación simbólica o la participación únicamente en las fases más “prácticas” de la investigación, como en las entrevistas. Se trata pues, de una contribución de los integrantes del equipo, beneficiándonos de la experiencia y sabiduría de cada uno para generar más conocimiento (Anwaruddin, 2015). Esto no requiere una negociación en absolutamente todas las decisiones o tareas, también implica un reparto de roles entre los miembros del equipo de investigación. En nuestro estudio tratamos de incidir constantemente en esta idea, resaltando la necesidad de tomar decisiones de forma conjunta y reforzando el sentimiento de pertenencia al equipo. Por ejemplo, al presentarnos ante cualquier institución o persona empleamos este término. Por ejemplo: “Somos un equipo de investigación, nuestros nombres son (...)”.

Esto no quiere decir que todas las tareas o funciones se realicen necesariamente de forma conjunta por todo el equipo. La investigación inclusiva aprueba el reparto de tareas siempre y cuando esta división no ponga en riesgo el liderazgo compartido que caracteriza a la investigación inclusiva (Pallisera et al., 2017). En este estudio, en ocasiones, realizamos un reparto de tareas. Por ejemplo, la investigadora se ocupó exclusivamente de realizar la fundamentación teórica de este proyecto y la transcripción de las entrevistas, mientras que los coinvestigadores se ocuparon de la cumplimentación

de los documentos informados por parte los informantes clave o de la mayor parte del proceso de análisis de resultados.

3.2. Fase Extensiva

La fase extensiva del estudio pretende cubrir dos de los objetivos específicos de nuestra investigación:

1. Identificar y analizar las barreras y ayudas educativas encontradas por personas con DI durante su escolarización.
2. Conocer y analizar, desde la perspectiva de personas con DI, las características que definen a una escuela inclusiva.

Dicha fase tuvo comienzo en septiembre de 2017 y finalizó en septiembre de 2018. A continuación, se expone un cronograma de la fase extensiva y más adelante explicamos cada una de estos momentos.

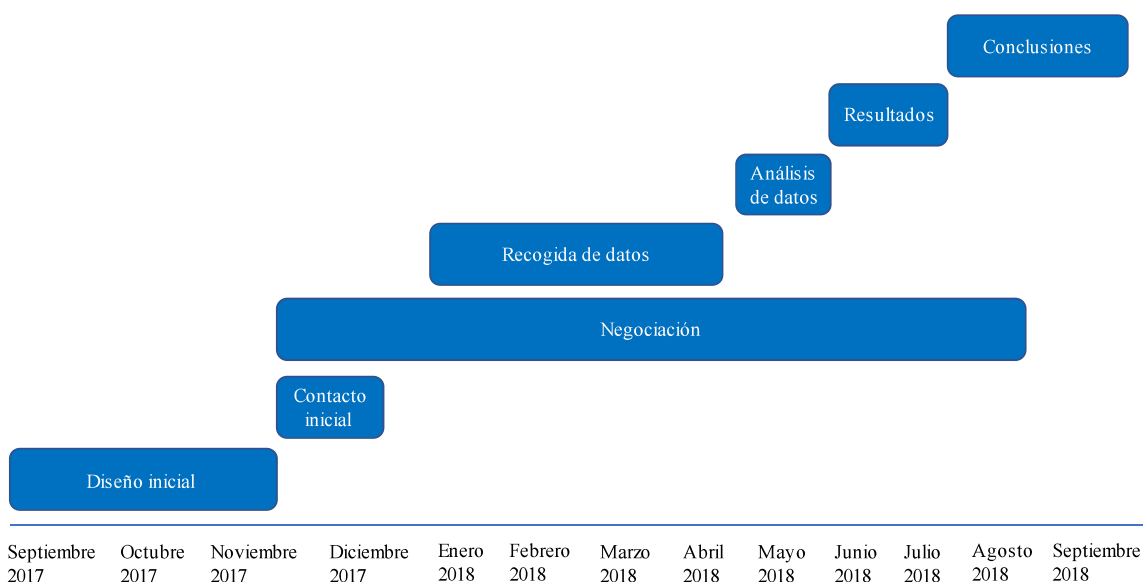


Figura 3. Cronograma de fase extensiva.

3.2.1. Proceso de Selección de los Participantes

Para el reclutamiento de la muestra, enviamos un correo electrónico a ocho centros de día ocupacional para personas con DI ubicadas en la provincia de Sevilla. De estos centros, dos aceptaron reunirse con nosotros: *ASAS Inclusión activa* (ASAS) y la *Asociación Paz y Bien*.

Nos reunimos con los directores de estas organizaciones para presentarles el proyecto de investigación. Los directores se mostraron receptivos hacia la invitación de participar en el estudio. Ambos nos comunicaron que este planteamiento era propio de las actividades que se realizaban en el *Grupo de autogestores*, por tanto, se ajustaba a las líneas en las que trabajaba el centro. Dicho programa se lleva a cabo en ambas entidades. El *Grupo de autogestores* promueve la autonomía de las personas con DI y su participación activa y responsable en la sociedad. Se trata de un espacio donde aprender a ser protagonista de su propia vida y un motor de cambio hacia una sociedad más justa e igualitaria. Estos grupos se reúnen de forma periódica y voluntaria en el centro para informarse y reflexionar temas de actualidad, realizar actividades para dar a conocer cómo trabaja el grupo y visibilizar la DI, así como participar en encuentros autonómicos y nacionales. En el año 2018, en Andalucía había 1.140 personas autogestoras agrupadas en 96 grupos (Plena Inclusión, 2019). Esto supone un hecho beneficioso para el estudio ya que todos los participantes estaban habituados a tratar sobre temas relacionados con la inclusión social. Esto nos facilitaría el camino en la búsqueda de actitudes reflexivas en los participantes sobre dichos temas.

Somos conscientes de que el reclutamiento a través de proveedores de servicios puede tener sus dificultades (Nicholson et al., 2013; Sigstad, 2014). Sin embargo, los directores actuaron sólo para darnos acceso a personas con DI. La decisión final de participar en la investigación fue tomada por los propios participantes (Walmsley &

Johnson, 2003). El reclutamiento fue el resultado de un muestreo intencional. Los participantes debían cumplir los siguientes criterios: hombre o mujer adultos con DI dispuestos a participar en el estudio voluntariamente.

3.2.2. *Primera Toma de Contacto con los Participantes: La Negociación*

Tras la reunión con los directores de ambos centros ocupacionales. Celebramos una segunda reunión en cada centro con los posibles participantes que cumplían los requisitos para formar parte de nuestro estudio.

En el centro ocupacional *ASAS*, en aquel momento estaban realizando una campaña en el centro para elegir al portavoz de las personas con DI. Habían pegado carteles con posibles candidatos y estos habían explicado por qué les gustaría ser elegidos, qué harían si fueran portavoces, etc. Aprovechamos esto para explicar la importancia de que sus voces estuvieran representadas, no solo en sus asociaciones sino en la sociedad en general. Empezamos recordando las experiencias que habíamos tenido en la escuela. Salieron temas de debate como el acoso escolar, la discriminación y el perfil del profesorado. A esta reunión acudieron 16 personas.

En el centro ocupacional *Paz y Bien* el proceso fue similar. Iniciamos la reunión en el comedor para que pudieran caber todas las personas que desearon asistir. Empezamos haciendo preguntas sobre los recuerdos de la escuela y después comentamos la importancia de contar sus testimonios para mejorar la situación del alumnado actual y del futuro. Acudieron a esta sesión 21 personas.

En ambas finalizamos la reunión explicando la finalidad de la investigación, las fases y los aspectos éticos. Todo ello en un lenguaje sencillo y claro para poder llegar a todas las personas que habían asistido. Por ejemplo, para explicar los objetivos del estudio les comentamos que mediante la investigación pretendíamos mejorar la situación de las personas con DI en las escuelas. Para ello, íbamos a concretar unos temas y unas

preguntas entre todos y así poder contar nuestra experiencia en las escuelas. Después analizaríamos estas experiencias y haríamos un resumen. De esta forma también se explicaron los derechos que tenían si querían participar. Tales como: poder contar solo lo que quiera contar, abandonar la investigación cuando yo decida, etc.

Todas las personas que asistieron a estas reuniones aceptaron participar en el estudio voluntariamente, excepto uno de ellos que no lo hizo por motivos personales. Finalmente, fueron 36 las personas que decidieron participar en la fase extensiva de este estudio.

3.2.3. Perfil de los Participantes

Decidieron participar en este estudio 36 mujeres y hombres pertenecientes a ambas entidades que aceptaron participar en este estudio: 13 mujeres (36%) y 23 hombres (64%). En cuanto a los rangos de edad, 10 participantes (n= 28%) tenían entre 18 y 30 años, 12 participantes (n= 33%) tenían entre 31 y 40 años, 10 participantes (n= 28%) tenían entre 41 y 50 años, y 4 participantes (n= 11%) tenían entre 51 y 63 años. La edad no fue motivo de exclusión para la muestra ya que, independientemente de las políticas educativas y los contextos históricos que regulaban la escolarización de los participantes, se decidió incluir todos los testimonios, ya que el objeto último de análisis fueron las experiencias educativas en diferentes contextos: escuela ordinaria, aula de recursos y Centros Específicos de Educación Especial (CEEE). De hecho, encontramos muy pocas y pequeñas diferencias entre las experiencias escolares de los participantes mayores y menores.

La mayoría de los participantes asistió a escuelas ordinarias (70%). Por otro lado, tres participantes (8%) comenzaron en escuelas ordinarias, pero fueron remitidos a escuelas especiales en algún momento de su vida escolar. Cuatro participantes estudiaron exclusivamente en CEEE (11%). Por último, otros cuatro participantes

(11%) no estaban seguros del tipo de escuela a la que asistían. Además, la mitad de los participantes que fueron a centros ordinarios acudieron a clases de apoyo (fuera del aula) en algún momento de su trayectoria escolar. Mostramos una tabla aclaratoria sobre el perfil de los participantes en el Anexo XII.

3.2.4. Elección del Tema y Diseño del Instrumento de Recogida de Datos

Moriña (2017) y Oliver (2008) destacaron la importancia de involucrar a los participantes en la construcción y en la toma de decisiones de los planteamientos metodológicos de la propia investigación. En esta línea, Dossa (2009) entiende las historias narrativas como una potente herramienta para el cambio social, lo que hace fundamental y necesario investigar cooperando con los participantes y no investigar para ellos.

Como hemos mencionado anteriormente, uno de los aspectos fundamentales de la investigación inclusiva es que el objeto del estudio sea relevante para las personas con DI (Monteleone, 2018; Nind 2014, 2017). En nuestro estudio, preguntamos a los participantes qué temas querían hacer visibles en la sociedad al igual que lo hicieron Moore et al. (2018). En la segunda reunión, realizamos una sesión de lluvia de ideas sobre los temas que los participantes consideraron más importantes para la investigación. De esto obtuvimos las preguntas para las entrevistas. De la reunión de intercambio de ideas se derivaron los siguientes temas: preferencia entre los contextos especiales y ordinarios, experiencias en aulas de apoyo, relaciones con compañeros de clase y profesores, instalaciones y recursos; valores y las reglas; acoso escolar; ¿qué queremos aprender?, ¿cómo queremos aprender? y exámenes. Por lo tanto, los coinvestigadores participaron en la elección de los temas de investigación. En la misma sesión, el investigador y los coinvestigadores pensaron en las preguntas que se podían realizar sobre esos temas. La investigadora aseguró la participación de todos haciendo

preguntas a cada participante en el orden en que cada uno de ellos estaba sentado. Todas las preguntas se escribieron en una pizarra. La única tarea que la investigadora llevó a cabo por sí sola fue unificar las preguntas de ambos centros. Este proceso se realizó eliminando las preguntas que se repetían en los dos centros y ordenando las preguntas para asegurar que fueran coherentes. Utilizando este procedimiento, se diseñó la entrevista final. Consideramos que no era necesario validar esta entrevista puesto que fue diseñada por los propios coinvestigadores y la investigadora. Esta acción restaría valor y sentido a la opción metodológica adoptada en este estudio.

Finalmente, diseñamos dos guiones de entrevistas, quedando, la entrevista individual, fragmentada en dos. Con esta división se pretendió evitar el cansancio de los participantes (dado el amplio número de preguntas), dar la oportunidad de corregir o puntualizar alguno de los aspectos o preguntas contestadas anteriormente, así como, la clara distinción entre la mirada al pasado (que implicaba las preguntas de la primera entrevista) y la de futuro, en la segunda. La primera parte constó de 30 preguntas y la segunda de 17.

En la primera entrevista individual se realizó un estudio de las barreras y ayudas educativas identificadas por el alumnado con DI. Algunas de las preguntas que guiaron esta entrevista fueron: *¿Hacías tareas distintas a los demás?, ¿Cómo te hacía sentir?, ¿Estabas siempre en la clase con tus compañeros? ¿Por qué? ¿cuándo? ¿qué hacías? ¿cómo te sentías? ¿dónde preferías estar?*

La segunda entrevista individual tuvo como finalidad valorar las propuestas y mejoras educativas que hacían estas personas para que la escuela camine hacia la inclusión. Algunas preguntas de la entrevista fueron: *Vamos a imaginarnos que eres director/a de una escuela: ¿a qué profesores contratarías?, ¿cómo te gustaría que esos profesores trataran a las personas con DI?, ¿inventarías alguna asignatura nueva?*

¿dónde situarías a la persona con DI?. El guion de las entrevistas está disponible en el Anexo XIII.

3.2.5. *Proceso de Recogida de la Información*

La recogida de datos se llevó a cabo entre enero y marzo de 2018. La duración de las entrevistas fue de entre 30 y 50 minutos cada una. Se realizaron en las instalaciones de los centros ocupacionales, que suponían lugares naturales para los participantes y favorecían un ambiente relajado e informal para promover la confianza y la sinceridad, evitando posibles nervios y bloqueos.

En ambos centros los monitores fueron los que nos facilitaron la ayuda para gestionar el orden de los participantes para realizar la entrevista. Los participantes se mostraron totalmente participativos ya que conocían el tema y las preguntas de la entrevista puesto que en las sesiones anteriores las habíamos consensuado. En el anexo XIV se realiza una tabla explicativa de las diferentes sesiones llevadas a cabo con los participantes para la recogida de datos.

3.2.6. *Proceso de Transcripción de las Entrevistas y Devolución*

El registro de los datos se realizó a través de la grabadora de un teléfono móvil para realizar la transcripción literal, asegurando una mayor fuerza comunicativa y proporcionando veracidad a la investigación (Moriña, 2017). Muchas palabras fueron editadas ya que algunos participantes fonéticamente no emitían ciertas palabras de forma correcta. Atendiendo a De la Rosa (2010), esta opción evitaba precisamente aquello que se pretendía combatir: quitar oportunidades de escucha a las voces más silenciadas.

Las entrevistas fueron devueltas a los participantes para que pudieran modificar, eliminar o ampliar cualquiera de los datos que se había proporcionado. Algunos de ellos pudieron revisar sus entrevistas de forma autónoma, mientras que otros fueron ayudados

por los monitores de los centros ocupacionales o la investigadora. Aunque fueron pocas las modificaciones que se realizaron sí se realizaron ciertas matizaciones. Esto supuso el cierre de la fase de recogida de datos.

3.2.7. *Análisis de la Información*

El análisis de la información recogida en la fase extensiva fue realizado por los participantes y la investigadora de forma manual a través de la manipulación de verbatim con el fin de facilitar la comprensión. Por tanto, no utilizamos ningún programa informático de análisis de datos. El proceso estuvo dividido en tres partes. Teniendo en cuenta los temas de estudio acordados por los participantes (preferencia entre los contextos especiales y ordinarios, experiencias en aulas de apoyo, relaciones con compañeros de clase y profesores, instalaciones y recursos; valores y las reglas; acoso escolar; ¿qué queremos aprender?, ¿cómo queremos aprender? y exámenes), dividimos esta fase en 3 sub-fases: 1) analizar las barreras y ayudas educativas encontradas por las personas con DI durante su escolaridad 2) describir las características de una escuela ideal y 3) conocer las experiencias y preferencias de los entornos ordinarios y especiales de personas con DI. El análisis de la información del análisis y barreras educativas (sub-fase 1) y la descripción la escuela ideal (sub-fase 2) se realizó con el mismo procedimiento. Ambas sub-fases requirieron un trabajo previo por parte de la investigadora que consistió en transformar las transcripciones de las entrevistas en tarjetas. Este trabajo se realizó para facilitar el proceso de análisis de las entrevistas ya que las transcripciones eran muy extensas. Este proceso está detallado en el siguiente apartado *3.2.7.1. Edición de Transcripciones*.

Una vez realizada la edición de transcripciones, la información quedó plasmada en 93 tarjetas. Realizamos un taller de análisis de datos en cada centro ocupacional con las

mismas tarjetas. El taller se llevó a cabo en dos sesiones de una hora aproximadamente. Al comenzar la sesión colocamos dos murales en la pared.

En primer lugar, se analizaron las barreras y ayudas (sub-fase 1) de las personas con DI durante su escolarización. En segundo lugar, las características de la escuela ideal (sub-fase 2). Al inicio de las sesiones se realizó una pequeña síntesis de los objetivos de cada sesión. Distribuimos las tarjetas con las ideas entre los participantes. Nadie podía saber el autor de cualquiera de las ideas ya que eran anónimas. Cada participante tenía que leer a sus compañeros la tarjeta asignada y decidir en qué parte del cartel debe ser colocado, teniendo en cuenta las diferentes zonas establecidas en el mural.

En las sesiones de la sub-fase 1 identificamos dos categorías: “problemas” y “ayuda”. Para facilitar la comprensión de ambos conceptos dibujamos en el mural un símbolo de un *tick* de color verde junto a la palabra “ayuda” y el símbolo de una equis en rojo para la palabra “problemas”. El debate colectivo originó nuevas barreras y facilitadores que fueron escritas en el mural con un rotulador.

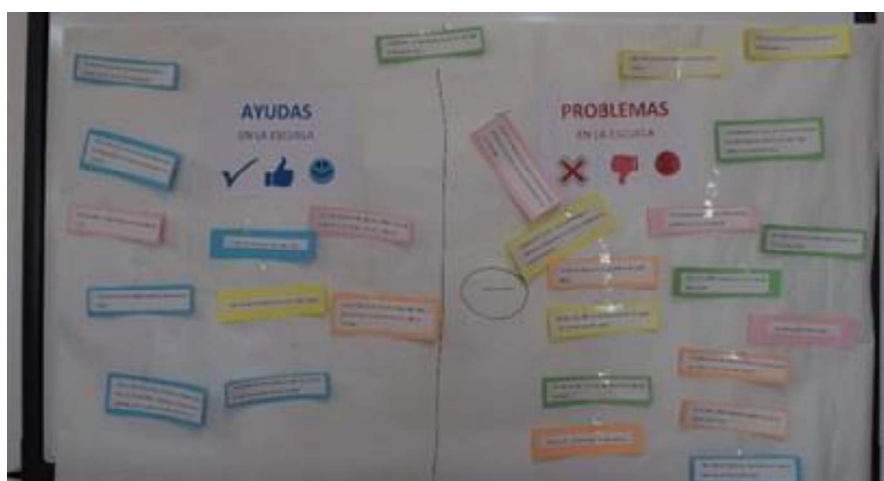


Figura 4. Análisis de la información. Barreras y ayudas

En las sesiones de la sub-fase 2 dibujamos un mural con la silueta de una escuela con los temas que fueron expuestos en la reunión inicial: instalaciones y recursos, valores y normas, y acoso. Además, dibujamos un aula donde se incluyeron los temas: ¿qué

queremos aprender?, ¿cómo aprender mejor?, exámenes; profesores; y compañeros de clase.

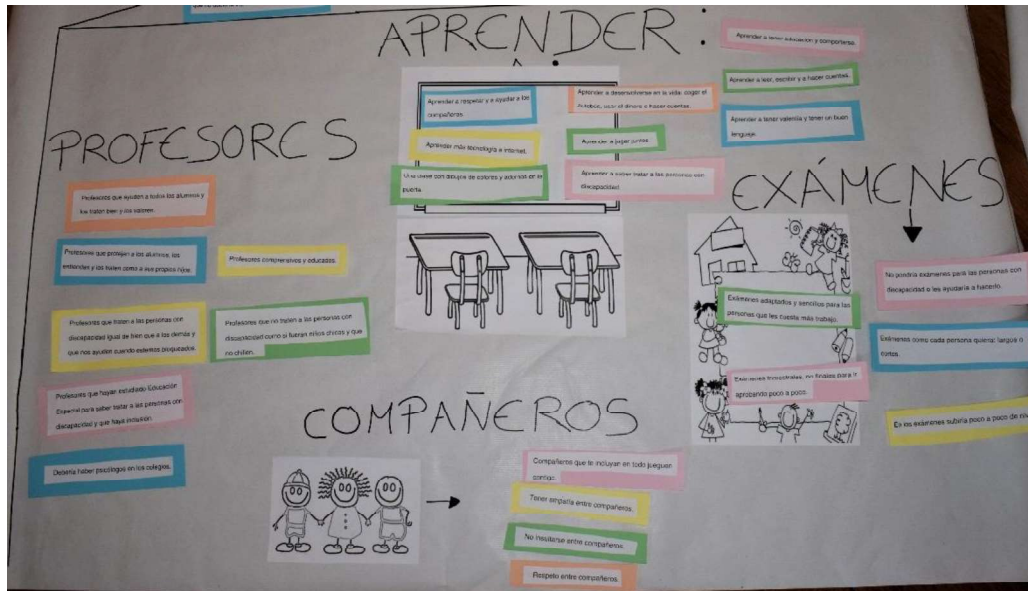


Figura 5. Análisis de la información.

La decisión fue discutida entre los participantes. Cuando llegaron a un acuerdo, se colocó cada tarjeta en una de las secciones correspondiente del cartel. Al final de cada sesión, elaboramos y comentamos cada una de las secciones elaborando una conclusión. De esta forma, los participantes categorizaron sus propias entrevistas y comentaron los resultados de forma oral.



Figura 6. Fotografía de uno de los días que realizamos el análisis de los datos. Detrás de los participantes puede apreciarse el mural donde se codificaron los datos.

A partir de ahí la investigadora redactó los resultados y las conclusiones de estas subfases del estudio.

Para conocer las experiencias y preferencias de los entornos ordinarios y especiales (sub-fase 3) realizamos un proceso de análisis distinto a la sub-fase 1 y 2, debido a que la información obtenida era menos extensa y nos permitiría la categorización desde las propias transcripciones sin necesidad de realizar tarjetas entrevistas. Previamente, la investigadora editó las entrevistas siguiendo las directrices detalladas anteriormente. No obstante, no hubo necesidad de disminuir la información mediante tarjetas ya que cada transcripción ocupó unas 2 hojas (una vez modificadas). La investigadora asignó al azar a cada participante una transcripción anónima y les pidió que la leyeran individualmente. A continuación, se colocó un mural en la pared con dos secciones o categorías claramente marcadas: "escuelas generales" y "escuelas especiales". La primera área se dividió en dos subcategorías: "Clases generales" y "Clases de apoyo". Una vez que todos los participantes habían leído sus entrevistas asignadas, la investigadora explicó el proceso para clasificarlos. Primero, seleccionó una categoría,

explicó su significado y mostró ejemplos que podrían incluirse en ella. A continuación, pidió a los participantes que buscaran en sus entrevistas asignadas cualquier fragmento adecuado que podrían ser etiquetados con esa categoría. Una vez que encontraban un fragmento que podría ir dentro de dicha categoría, era leído y discutido con el resto del grupo. Cuando el grupo llegaba a un consenso, la investigadora escribía el fragmento en el mural. Una vez terminada cada categoría se leían todas las anotaciones y se comentaban. Este proceso se repitió con cada categoría. A continuación, incluimos una tabla aclaratoria de la técnica de análisis y la temporalización en cada sub-fase.

Tabla 4.

Análisis de la información en la fase extensiva

| Sub-Fase | Técnica utilizada para el análisis de las entrevistas | Sesiones dedicadas | Total de horas |
|--|--|---------------------------------------|------------------------------------|
| Sub-Fase 1: análisis de barreras y ayudas educativas encontradas por las personas con DI durante su escolaridad. | Análisis mediante edición de transcripciones y simplificación de tarjetas. | 2 sesiones en cada centro ocupacional | 2 horas en cada centro ocupacional |
| Sub-Fase 2: describir las características de una escuela ideal de las personas con DI. | Análisis mediante edición de transcripciones y simplificación de tarjetas. | 3 sesiones en cada centro ocupacional | 3 horas en cada centro ocupacional |
| Sub-Fase 3: conocer las experiencias y preferencias de los entornos ordinarios y especiales de personas con DI. | Análisis mediante edición de transcripciones | 3 sesiones en cada centro ocupacional | 3 horas en cada centro ocupacional |

3.2.7.1. Edición de Transcripciones

El proceso de edición de las transcripciones para facilitar su posterior análisis consistió en:

- Eliminación de los datos personales (p.e. La oración: “*Mi madre se llama María y vive en el barrio de Nervión*” es sustituida por: “*Mi madre se llama ___ y vive en el barrio de ___*”).

- Transformación de oraciones de complejidad morfosintáctica en oraciones simples. (p.e. La oración: “*Me gustaba ir a la clase especial porque me gustaba más. A mí me insultaban en la clase normal. A mí no me gustaba por eso. Sentía que me discriminaban y eso no me gustaba ¿sabes? No me gustaba...*” es sustituida por: “*Me gustaba la clase de apoyo porque no me sentía discriminado ni me insultaban*”).

- Edición de palabras difíciles a palabras fáciles (p.e. La oración: “*yo tenía adaptaciones curriculares y, entonces, yo entendía mejor el temario*” es sustituida por: “*los profesores adaptaban el tema a mi nivel. Así yo podía entenderlo todo*”).

- Eliminación de ideas repetidas. La frase (p.e: “*yo fui a un colegio especial. Yo no sé por qué fui a un colegio especial. Lo único que sé es que fui a un colegio especial*” es sustituida por: “*No sé por qué fui a un colegio especial*”).

- Eliminación de palabras que tienen función fática en el lenguaje y carecen de significado (p.e: “*vale, te entiendo*”).

- Sustitución de siglas por palabras. (p.e: La oración “*I: ¿qué edad tienes?*” Es sustituido por: “*Investigadora: ¿qué edad tienes?*”).

Además de estas ediciones, el formato utilizado para facilitar la lectura fue: tipo de letra Arial, 14 puntos e interlineado doble.

3.3. Fase Intensiva

La fase intensiva del estudio tuvo como objetivo: Profundizar y analizar las barreras y ayudas personales, familiares, educativas, sociales y profesionales encontradas en la trayectoria vital de personas con DI.

Los objetivos específicos que abarca la fase intensiva fueron:

1. Conocer las barreras y ayudas encontradas en el ámbito personal de Daenerys y Enrique.
2. Identificar las barreras y ayudas encontradas en el ámbito familiar de Daenerys y Enrique.
3. Describir las barreras y ayudas encontradas en el ámbito educativo de Daenerys y Enrique.
4. Describir las barreras y ayudas encontradas en el ámbito social de Daenerys y Enrique.
5. Identificar las barreras y ayudas encontradas en el ámbito profesional de Daenerys y Enrique.

La fase intensiva tuvo comienzo en octubre de 2018 y finalizó en abril de 2021.

Creemos necesario explicar la ralentización que se produjo en esta fase debido a la situación de pandemia a nivel mundial que se ha producido debido a la Covid-19. Esta situación ha supuesto un pequeño paréntesis en la investigación ya que desde marzo a septiembre de 2020 no pudiéramos reunirnos dadas las medidas de seguridad que se establecieron en el país. Este hecho únicamente ha influido en la investigación en la temporalización, extendiendo los tiempos en el proceso de análisis de los datos, que era en la etapa en la que nos encontrábamos en esos meses. A continuación, se incluye un cronograma de la fase extensiva y más adelante explicamos cada una de estas fases.

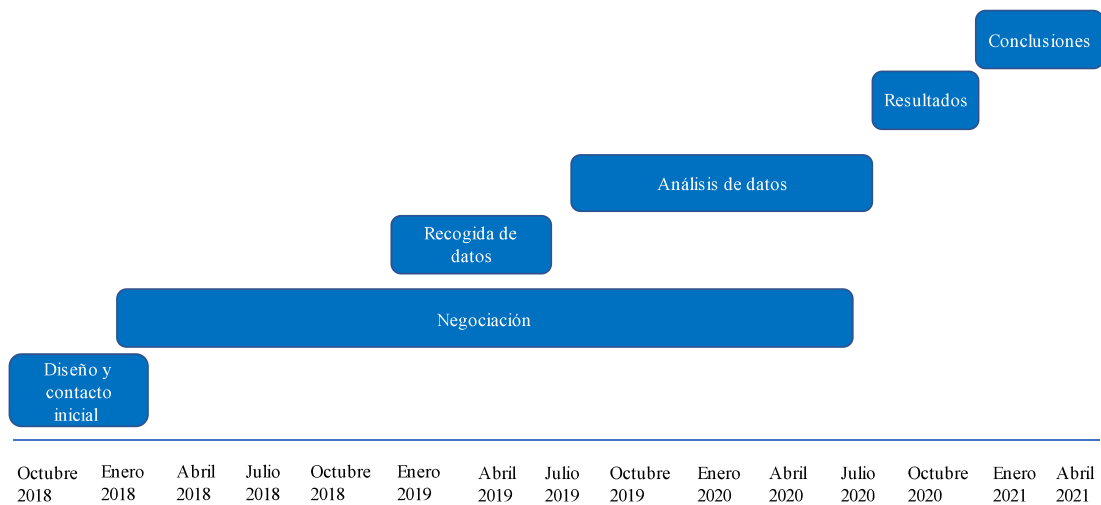


Figura 7. Cronograma de fase intensiva

3.3.1. Proceso de Selección de los Participantes

El proceso de selección de los dos participantes fue la etapa más compleja y difícil del estudio para la investigadora. En esta fase tuvimos que elegir a varios participantes para poder realizar las historias de vida. El hecho de “elegir” otorgaba un “poder” a la investigadora que promovía valores contrarios a la investigación inclusiva. Esto se sumaba a un continuo dilema en el que no queríamos dejar atrás a voces que tenían mucho que ofrecernos. Constantemente temíamos caer en el error de realizar lo que precisamente queríamos evitar: seleccionar a las voces con más posibilidades de ser escuchadas y dejar atrás a las voces más silenciadas. Esta reflexión requirió varias reuniones con la directora de esta tesis y con los monitores y profesionales de los centros ocupacionales a los que pertenecían nuestros participantes. Realmente, fueron estos monitores y profesionales los que arrojaron luz en nuestra decisión. Ellos mismos recomendaron descartar a varios participantes por sus situaciones personales que dificultaban en ese momento la participación en la investigación. Entre estos motivos encontramos el escepticismo de la familia a investigadores externos o la poca colaboración a que muchos detalles de su vida privada pudieran hacerse públicos. Otro

de los motivos fue el absentismo de varios participantes al centro por motivos personales o sanitarios. Por último, también tuvieron en cuenta otras situaciones de los participantes que estaban atravesando por momentos difíciles, y que estaban trabajando con terapeutas. Por ello no era conveniente abordar sus historias de vida en esta investigación.

Somos conscientes de que el reclutamiento a través de proveedores de servicios tiene sus dificultades (Moore et al., 2018). Sin embargo, estos puntos de vista fueron tenidos en cuenta ya que nosotros no conocíamos con detalle las características y circunstancias de cada participante. Estas perspectivas actuaron de filtro en nuestro proceso de selección y nos dejó con ocho personas de 36 participantes. Entre estas personas, nos centramos en los puntos fuertes de cada una de ellas. Teniendo como referencia las entrevistas que habíamos realizado en la fase extensiva, el conocimiento de los monitores y profesionales de los centros y la figura de una experta en investigación con personas con discapacidad (directora de esta tesis, Anabel Moriña), realizamos el último filtro con el objetivo de centrarnos en dos personas para la realización de las historias de vida. Tuvimos en cuenta las habilidades personales que podrían ser puntos fuertes para contar experiencias como el carácter autocrítico, personas comprometidas o personas a la que les agradara expresar sentimientos (tuvieran o no estrategias para hacerlo). También consideramos las circunstancias de sus vidas que, desde nuestro punto de vista, podrían generar conocimiento útil para el campo científico y servir como referencia y apoyo a otras personas con discapacidad (tales como acoso escolar, el apoyo familiar o la consecución de retos y logros en la vida de personas con DI). Este proceso se realizó mediante 5 sesiones:

Tabla 5.

Proceso de selección de los participantes

| Sesión | Finalidad de la sesión | Lugar y asistentes | Fecha |
|---------------|--|--|--------------|
| Sesión 1 | Consensuar indicadores que podrían limitar la participación de personas con DI en la investigación. | Centro de ASAS <ul style="list-style-type: none"> • Director • Investigadora | 10/12/2018 |
| Sesión 2 | Consensuar indicadores que podrían limitar la participación de personas con DI en la investigación. | Centro de Paz y Bien <ul style="list-style-type: none"> • Psicóloga • Investigadora | 12/12/2018 |
| Sesión 3 | Consensuar indicadores que podrían limitar la participación de personas con DI en la investigación. | Facultad de Ciencias de la Educación. de la Universidad de Sevilla. <ul style="list-style-type: none"> • Directora de la tesis doctoral. • Investigadora | 14/12/2018 |
| Sesión 4 | Identificar a los participantes que, por sus características y circunstancias, poseen limitaciones y fortalezas para participar en la investigación. | Centro de ASAS <ul style="list-style-type: none"> • Director • Investigadora | 17/12/2018 |
| Sesión 5 | Identificar a los participantes que, por sus características y circunstancias, poseen limitaciones y fortalezas para participar en la investigación. | Centro de Paz y Bien <ul style="list-style-type: none"> • Psicóloga • Investigadora | 19/12/2018 |

3.3.2. *Perfil de los Participantes*

Teniendo en cuenta todos estos aspectos seleccionamos a dos personas como protagonistas de la fase intensiva: Daenerys y Enrique. Los puntos fuertes que nos llevaron a consensuar la elección fueron:

En Daenerys:

- Apoyo familiar. Daenerys cuenta con el respaldo de su familia. Sus padres y hermanos la han apoyado en todos los momentos de su vida, hasta el punto de que ser quienes dieron la voz de alarma ante el acoso escolar que sufrió.
- El acoso escolar y la discriminación. Daenerys ha sufrido exclusión social prácticamente durante toda su vida y en todos los contextos. Desde sus inicios en la escuela hasta en el centro ocupacional al que actualmente acude.
- Logros. Es interminable la lista de logros conseguidos por Daenerys. Desde su propósito para vencer su timidez e inseguridad hasta otros logros como ser representante del colectivo de mujeres con DI en el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) o ser formadora de formadores en Lectura Fácil.
- Habilidades intrapersonales: Daenerys es una persona muy autocrítica. Esto le lleva a analizar sus propios sentimientos, emociones y conductas con el fin promover su equilibrio y bienestar emocional y plantearse nuevos retos personales.
- Interés por el aprendizaje. Consciente de sus fortalezas, debilidades y oportunidades en la sociedad, a Daenerys le encanta formarse y aprender constantemente. Es una persona a la que le gusta sentirse activa personal y profesionalmente.

En Enrique:

- Apoyo familiar. La historia de Enrique está marchada por la muerte de sus padres cuando era niño. Sus grandes apoyos son sus hermanos, prácticamente de su misma edad, uno de ellos, también tiene DI.

- La escuela especial. Enrique acudió durante su etapa escolar a centros educativos especiales.

- Habilidades interpersonales. Enrique posee buenas habilidades interpersonales. Es una persona alegre, comunicativa y extrovertida.

- Autonomía y autodeterminación: Enrique vive actualmente con sus dos hermanos en la que fue la casa de sus padres. Es completamente independiente en sus habilidades básicas de la vida diaria y en decisiones sobre su vida. Hasta el punto de que, en ocasiones, ha tenido que sufrir las consecuencias de sus actos.

Como puede apreciarse, nos encontramos ante dos personas de cuyas historias derivan características y vivencias muy distintas (apoyo de los progenitores, modalidad de escolarización, recursos económicos, género, etc), aunque con rasgos comunes (resiliencia y autonomía). Pensamos que esta complementariedad en las historias podría ser la conjunción perfecta para mostrar los posibles obstáculos y apoyos con los que cuenta una persona con DI a lo largo de su vida.

3.3.3. Primera Toma de Contacto con los Participantes

La fase intensiva también se llevó a cabo en paralelo con ambos participantes. Las primeras sesiones fueron similares. Sin embargo, a medida que el estudio avanzó, estas dejaron de ir en paralelo ya que cada coinvestigador mantuvo un ritmo distinto, según su historia de vida. La primera toma de contacto se realizó en enero de 2018. Los profesionales de cada centro ocupacional comentaron a los futuros coinvestigadores el deseo de la investigadora por mantener un encuentro. Ambos aceptaron y concretamos la siguiente sesión.

Investigadora: *Cuando le cuento a Enrique los detalles del estudio, me comenta que le encanta la idea de investigar sobre su propia vida. Muy bromista me dice que no le hace falta pensárselo porque él ya ha decidido. Le recomiendo que haga reflexión y lo piense con tranquilidad. Vuelvo a casa muy motivada por empezar.* (Diario de la investigadora)

La segunda sesión tenía como finalidad presentar la fase intensiva del estudio, invitar a los futuros coinvestigadores a participar en la fase intensiva. Para ello diseñamos un folleto (personalizado para cada participante) para la presentar de la fase intensiva (objetivos, posibles técnicas, temas, duración). Además, se realizó la dinámica de tarjetas para informar de los derechos del investigador. Tanto el folleto como la dinámica de tarjetas están detalladas en el apartado 3.1.2.1. *Negociación y Consentimiento: Presentación Fase Intensiva*. Tras realizar esta sesión de información dejamos unos días para que reflexionaran sobre el proyecto.

La tercera sesión fue para comentar posibles dudas y realizar el consentimiento informado escrito (adaptado) para el participante y proporcionamos un consentimiento informado para que lo entregaran al su tutor/a legal. Ambos explicados con más detalle en el apartado 3.1.2.1. *Negociación y Consentimiento: Presentación Fase Intensiva*.

Investigadora: *Me comenta el seudónimo que le gustaría utilizar: “Daenerys” ya que es el nombre de la protagonista de la serie “Juego de Tronos” quien, según la participante, es un personaje con mucha fuerza como ella.* (Diario de la investigadora)

Tras realizar el consentimiento informado comenzamos a decidir aspectos cruciales del proceso de investigación. Para ello, diseñamos un documento accesible con el objetivo de formar a los coinvestigadores en las diferentes técnicas de recogida de datos para realizar las historias de vida y negociar aspectos cruciales de la recogida de datos.

En primer lugar, se realiza una introducción sobre la finalidad de esta fase del estudio. En segundo lugar, describimos ocho técnicas de recogida de datos posibles para reflexionar sobre cuáles podríamos utilizar en las historias de vida: entrevista biográfica, sociogramas, técnica de la foto, análisis DAFO, análisis de documentos escritos, línea de vida, grupo de discusión, entrevista a informantes clave. Estas técnicas son apropiadas para la investigación con grupos que tradicionalmente han permanecido silenciados en el discurso académico (Moriña, 2020). Además, el documento proponía la reflexión de algunas cuestiones que debían ser abordadas antes de comenzar con la recogida de datos. Algunas de ellas fueron: ¿dónde van a ser nuestras reuniones?, ¿qué día prefieres tener las reuniones?, ¿Qué palabras prefieres utilizar para referirnos a personas con DI?, ¿cómo te gustaría que fuera tu seudónimo?, etc. Este documento estuvo apoyado con imágenes, dibujos y otros soportes materiales (Anexo XI).

3.3.4. Proceso de Recogida de la Información

A través del documento anteriormente mencionado, negociamos con cada coinvestigador las técnicas que utilizaríamos para realizar las historias de vida. Ambos coinvestigadores eligieron las mismas técnicas: entrevista en biográfica, entrevista a informantes clave y la técnica de la foto. Sin embargo, durante el proceso de recogida de datos, en el caso de Daenerys decidimos utilizar también la técnica de la línea de vida. Esta decisión fue tomada por el equipo de investigación ya que, en el proceso de la entrevista biográfica, a Daenerys le fue difícil situar sus logros en orden cronológico y concretar fechas. Por ello, decidimos, utilizar la técnica de la línea de vida para complementar toda la información que recogida en la entrevista biográfica. En el anexo XV incluimos una tabla aclaratoria en la que exponemos las sesiones llevadas a cabo para la recogida de datos.

3.3.4.1. La Entrevista

La entrevista biográfica pretende ahondar en la reconstrucción de acciones pasadas para el análisis de la realidad desde la perspectiva de la persona entrevistada. La persona entrevistada explora su pasado para recordar episodios vividos a través de la intervención del entrevistador para profundizar en aspectos de su vida (Bolívar et al., 2001).

En la fase intensiva, realizamos dos tipos de entrevistas. Por un lado, la entrevista en profundidad (con carácter biográfica) a los dos protagonistas y coinvestigadores del estudio: Daenerys y Enrique. Por otro lado, las entrevistas temáticas a informantes clave buscaron complementar y contractar los datos obtenidos de la entrevista en profundidad. El informante clave de la historia de vida de Daenerys fue un profesional del centro ocupacional al que acude a diario. En un principio Daenerys quiso que su madre fuera otra informante clave, aunque por la situación de pandemia mundial de la Covid-19 no pudo ser posible. Los informantes clave de Enrique fueron: su hermano menor, su prima, una profesional del centro ocupacional y un monitor del centro educativo especial en el que estudió.

Todas estas entrevistas sirvieron de ayuda a la investigadora para reconstruir la historia de vida de los protagonistas. Para facilitar la lectura, las denominaremos entrevista biográfica y entrevista a informantes clave.

3.3.4.1.1. La Entrevista Biográfica: Diseño y Recogida de la Información

La entrevista biográfica fue diseñada por la investigadora a través de un guion de preguntas. Se diseñó por orden cronológico que a su vez se organizó por temáticas (ámbito personal, familiar, educativo/profesional y social). El guion abarcó unas 130 preguntas, aunque a medida que realizamos la entrevista surgieron más. Una vez estuvo realizado el borrador, fue validado por los propios coinvestigadores. El proceso de

validación consistió en un análisis previo del guion de la entrevista de la investigadora junto con los coinvestigadores. Tras la lectura del guion, los coinvestigadores formularon nuevas preguntas al guion. Por ejemplo, Enrique, propuso añadir preguntas en una etapa que consideró fundamental en su vida: la muerte de sus padres. El guion de la entrevista está disponible en el Anexo XVI.

Ambas entrevistas biográficas se realizaron en cada uno de los centros ocupacionales a los que pertenecían los coinvestigadores.

La entrevista abarcó varias sesiones, dada su extensión y complejidad. Las sesiones fueron grabadas en vídeo y posteriormente transcritas siguiendo una estructura previamente definida por la investigadora (Anexo XVII).

3.3.4.1.2. Entrevista a Informantes Clave

La elección de informantes clave, así como el diseño de la entrevista y la realización de las mismas fue llevada a cabo tanto por la investigadora como por los coinvestigadores. Estas dos últimas requirió una formación previa por parte de los coinvestigadores que tuvo como objetivo formar a los coinvestigadores para desempeñar el rol de entrevistadores.

El proceso de elección de los informantes clave se hizo en dos partes. Por un lado, preguntamos a los coinvestigadores cuáles podrían ser las personas que podrían ofrecer más información sobre sus vidas. Los participantes proporcionaron varios nombres de posibles informantes clave (de 5-7 personas). La segunda parte consistió en analizar la información que estas personas podrían proporcionar al estudio con el objetivo de realizar una criba. Teniendo en cuenta que esta técnica tiene como objetivo complementar y triangular las historias de vida, en la elección de los informantes clave tuvimos en cuenta que los informantes pudieran proporcionar información sobre etapas

importantes de la historia vida de los coinvestigadores. Para ello tuvimos en cuenta tres aspectos:

- Triangulación. Tener diversas perspectivas de todas las etapas o ámbitos de la vida de cada participante. Es decir, conseguir al menos dos perspectivas de cada etapa o ámbito de los protagonistas.
- Economizar la cantidad de entrevistas. Identificar a informantes que aporten cantidad y calidad de aportaciones en diversos ámbitos. Por ejemplo, un familiar directo podría ofrecer datos de diversas etapas o ámbitos de la vida de los participantes.
- Evitar la saturación de datos. Impedir que se realicen entrevistas en las que se obtuvieran datos repetidos y sin utilidad.

Esta criba nos dejó con dos informantes clave en el caso de Daenerys y cuatro en el caso de Enrique. Finalmente, para la historia de vida de Daenerys decidimos elegir como informantes clave a: uno de los profesionales del centro ocupacional y la madre de Daenerys. En el caso de Enrique fueron: su hermano menor, una profesional del centro ocupacional, un profesional de su antiguo instituto y una prima.

3.3.4.1.3. Formación de Entrevistadores y Diseño de Entrevistas para Informantes Clave

El guion de preguntas para las entrevistas temáticas a informantes clave fue realizado por los coinvestigadores y la investigadora. Sin embargo, antes de diseñar las entrevistas, los coinvestigadores recibieron una formación diseñada por la investigadora. Para llevar a cabo esta formación, tuvimos en cuenta las recomendaciones de O'Brien et al. (2014). La formación tuvo como objetivo:

1. Conocer la función de las entrevistas en investigación.
2. Saber el tipo de preguntas que deben realizarse en una entrevista.
3. Conocer el procedimiento para diseñar y realizar una entrevista.

4. Conocer y practicar los roles del entrevistador.

Todo ello fue recogido en un documento (Anexo XVIII) redactado siguiendo las recomendaciones de Inclusion Europe (2009) como normas de formato, redacción accesible, etc., y combinando partes más teóricas con otra más interactiva (completar con ejemplos y juego de rol). Con ayuda de este documento, la coinvestigadora formó a los coinvestigadores (en sesiones independientes) para el diseño y realización de las entrevistas a informantes clave. A esta sesión (90 minutos aproximadamente) únicamente asistieron la investigadora y el coinvestigador/a. El procedimiento seguido fue: leer de cada idea del documento, comentarlo entre ambos y realizar los ejercicios que se proponían en el documento. Al finalizar reflexionamos sobre las preguntas que podríamos hacerle a cada una de las personas que habíamos seleccionado como informantes clave. Este proceso se realizó mediante una lluvia de ideas en un papel. Finalmente, juntos, dimos coherencia y organización a estas preguntas. El único trabajo realizado por la investigadora de forma independiente fue trasladar las preguntas establecidas a formato digital. Posteriormente, entregamos el guion a cada persona que sería entrevistada.

3.3.4.1.4. Realización de la Entrevista a Informantes Clave

El día establecido para realizar la entrevista, nos reunimos media hora antes con cada coinvestigador con el objetivo de repasar las estrategias y los procedimientos fundamentales que habíamos comentado en la sesión de formación como entrevistadores. Aspectos como la presentación de la investigación a la persona entrevistada o la información sobre sus derechos fueron repasados previamente a la realización de dichas entrevistas, así como las diferentes estrategias definidas (respetar turnos de palabras o silencios).

Tanto con Enrique como con Daenerys, las entrevistas transcurrieron según lo planificado y sin incidentes. Al principio de cada entrevista, en ambos casos observamos ciertos nervios e inseguridades (titubeo o mirada a la investigadora buscando aprobación). Sin embargo, a medida que avanzó la entrevista fueron desprendiéndose de estos. Ambos mostraron una excelente profesionalidad. En el caso de Enrique, que realizó una mayor cantidad de entrevistas (cuatro) pudimos observar un claro avance entre la primera y la última, mostrando mayor seguridad y habilidades comunicativas como entrevistador.



Figura 8. Entrevista del equipo de investigación a una informante clave.

Realizamos cada entrevista en ambientes naturales para las personas entrevistadas (informantes clave). Las entrevistas tuvieron una duración de 50-90 minutos.

3.3.4.2. Técnica de la Foto

La fotografía ha sido empleada por estudios anteriores con personas con DI en variedad de formas (Ollerton & Horsfall, 2013; Overmars-Marx et al., 2019; Robinson et al., 2020; Schwab et al., 2016). Esta técnica consiste en la recogida de información relacionada con los objetivos del estudio a partir de la narración de vivencias y

reflexiones con fotografías realizadas en el pasado o bien fotografías en el presente para la propia investigación (fotovoz). Concretamente el proceso seguido en este estudio fue:

a) Elección de fotografías pasadas por parte de los coinvestigadores sobre las fotos que consideraban más representativas para explicar las ayudas y barreras de su trayectoria vital.

b) Organización de las fotografías. Los coinvestigadores eligieron la organización de las fotografías elegidas según sus criterios (temática, cronología, recuerdos, etc.)

c) Descripción de cada fotografía y motivo por el que ha sido elegida. La investigadora realizó preguntas a modo de entrevista para complementar la información proporcionada por los coinvestigadores.

- Narrativa interna: elementos y personas que aparecen en la fotografía.

- Narrativa externa: contexto en el que se enmarca la foto, quién realizó la fotografía, recuerdos, significado, etc.

La técnica de la foto fue explicada a los coinvestigadores en la primera sesión de dicha técnica. Ofrecimos la posibilidad de realizar fotos o de tomar las fotos que tenían de los distintos momentos de sus vidas. Ambos eligieron utilizar fotos ya realizadas. En el siguiente encuentro trajeron sus fotos en papel y durante varias sesiones realizamos dicho proceso.



Figura 9. Técnica de la Foto.

3.3.4.3. Técnica de la Línea de vida

La línea de vida es un cronograma personalizado sobre los hitos e incidentes que jalonan la vida de una persona y la interpretación de los mismos (Parrilla, 2009). Se trata de una técnica que pretende representar de forma gráfica los acontecimientos significativos (incidentes críticos) de una persona atribuyéndole un valor o significado (Moriña, 2017).

Esta técnica fue realizada únicamente en la historia de vida de Daenerys. Esta técnica se realizó en un aula del centro ocupacional. Fue en la pizarra donde dibujamos la gráfica para realizar la línea de vida. La técnica fue explicada por la investigadora al principio de la sesión y ejemplificada. Una vez que Daenerys expresó haber comprendido dicha técnica comenzó a realizarla. Tardó unos 30 minutos en realizarla. Daenerys dibujó una línea vertical y otra horizontal a modo de gráfica. La línea vertical representó el grado de felicidad o de emociones positivas. Esta fue dividida en una escala de 1-10, siendo 10 el valor más alto y positivo. La línea horizontal representó el orden cronológico indicando cada año. En los primeros años de su vida indicó

La transcripción fue transformada a formato accesible siguiendo las directrices del apartado 3.2.7.1. *Edición de Transcripciones (en Fase Extensiva)* para su posterior análisis. En el Anexo XIX puede consultarse un fragmento de una entrevista editada. La transcripción fue devuelta a la coinvestigadora para ampliar, editar o eliminar información si así lo veía conveniente. Para la codificación diseñamos un procedimiento para que la información obtenida fuera analizada por el equipo de investigación (la coinvestigadora y los coinvestigadores) con el objetivo de facilitar la construcción de ambas historias de vida.

3.3.5.1. Transcripción y Edición Accesible

Tras la recogida de las diferentes técnicas para la construcción de historias de vida realizamos una transcripción de cada una de ellas. Tras realizarlas editamos cada una siguiendo el proceso ya mencionado en el apartado *Edición de Transcripciones (en Fase Extensiva)*. Este proceso fue realizado exclusivamente por la investigadora. Una vez tuvimos dichas transcripciones en formato accesible se procedió a categorizar cada una de ellas.

3.3.5.2. Categorización

El proceso de categorización fue realizado por la investigadora y los coinvestigadores (cada coinvestigador analizó sus propios datos de forma independiente junto con la investigadora). Llevamos a cabo una separación en unidades que dio lugar a la categorización de los datos obtenidos. Para Gibbs (2012) la codificación es un modo en el que los investigadores registran los datos bajo un nuevo nombre: categorías. En ambos casos la división de las categorías fue realizada por temáticas: ámbito personal, ámbito familiar, ámbito educativo y ámbito profesional. Dichas unidades fueron a su vez divididas en subcategorías con el objetivo de elaborar un libro de códigos que facilitara el análisis de la información obtenida.

Las categorías fueron: ámbito personal, familiar, social, educativo y profesional. Además, estas se dividieron en subcategorías, que fueron surgiendo de forma emergente a medida que el equipo de investigación analizaba la información. Esto es lo que Rodríguez et al. (1996) denominó “codificación abierta”. Este “desglose” de los datos dio lugar a un sistema de categorías y subcategorías (libro de códigos) que construyó la base para realizar el análisis narrativo y así crear la historia de vida de ambos protagonistas. El proceso de categorización se dividió en dos partes:

3.3.5.3. Análisis de contenido

El objetivo fue categorizar todas las transcripciones (editadas en formato accesible para facilitar su lectura) mediante un análisis del contenido. Para ello utilizamos bolsas pequeñas de envasado al vacío. Cada bolsa simulaba un código. Pusimos pegatinas en cada bolsa con el nombre del código. En primer lugar, leíamos un fragmento de la transcripción y lo asociábamos a un código. En segundo lugar, recortábamos dicho fragmento para meterlo dentro de la bolsa correspondiente. Cada vez que leíamos un fragmento podíamos encuadrarlo en un código ya existente o crear uno nuevo. El nombre de los códigos fue determinado (en su mayoría) por los coinvestigadores. Por tanto, ambos tienen código distintos y totalmente personalizados e intransferibles.

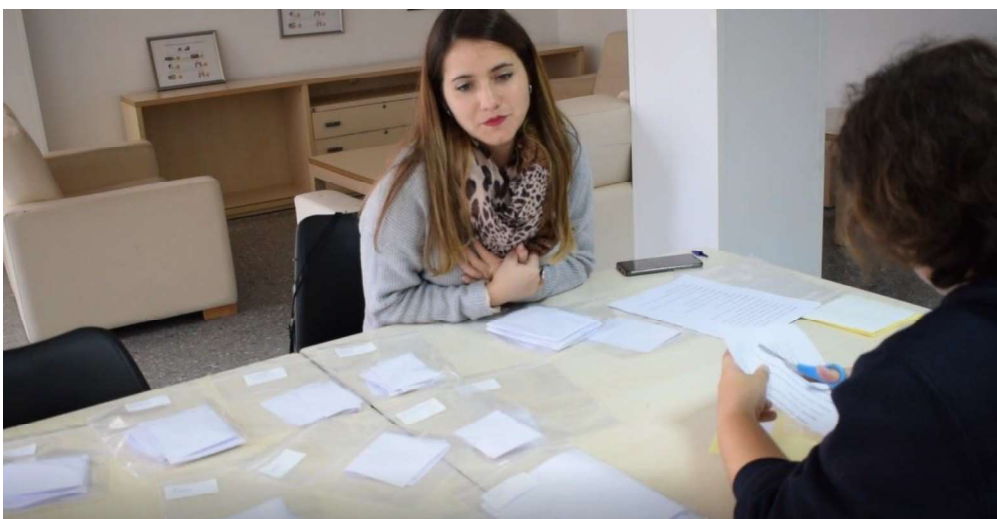


Figura 11. Categorización con bolsas de Daenerys.

La metáfora de las bolsas resultó una forma eficaz de comprender la dinámica y el sentido de la codificación. Además, de esta forma pudimos almacenar y manejar fácilmente la gran cantidad de información recogida.



Figura 12. Categorización con bolsas de Enrique.

Una vez que tuvimos definidos los códigos encuadramos cada uno de ellos en una bolsa grande que simulaba la categoría. Las categorías fueron iguales para ambos ya que decidimos que estuvieran relacionadas con las preguntas de la investigación. Las categorías fueron: ámbito personal, familiar, social, educativo y profesional. El proceso de codificación fue realizado entre 4-5 sesiones de 60-75 minutos. En el caso de Daenerys se crearon 27 códigos y en el caso de Enrique 25. En los Anexos XX y XXI exponemos una tabla explicativa de las categorías y códigos de Enrique y Daenerys.

4. Resultados

4.1. Fase Extensiva

Los resultados de esta fase del estudio se encuentran redactadas en tres artículos: Nieto y Moriña (2019), Nieto y Moriña (2021) y Nieto y Moriña (en proceso de publicación). Se encuentran disponibles en los Anexos I, II, III.

4.2. Fase Intensiva.

4.2.1. *Elaboración de las Historias de Vida*

Tras el análisis de la información de la fase intensiva procedimos a la elaboración de dos historias de vida. Según la clasificación de Pujadas (2000), esto correspondería a la tipología de *relato múltiple en paralelo* ya que contempla varias historias de personas en torno a una misma realidad.

Las historias de vida de Daenerys y Enrique se escribieron en enero y febrero de 2021. Fueron redactadas en solitario por la investigadora académica. Se trata de dos historias de vidas completas (Plummer 2001) que abarcan desde el nacimiento de los coinvestigadores hasta la actualidad. Ambas están escritas en tercera persona y combinan fragmentos de verbatim extraídos de las diferentes técnicas utilizadas en la fase de recogida de la información. Para diferenciar las voces recurrimos a letra cursiva y una leyenda que indicaba la técnica utilizada para la recogida de datos y el participante que aporta la información.

- EB: Entrevista biográfica de los coinvestigadores
- EIC: Entrevista a informantes clave.
- TF: Técnica de la Foto.
- LV: Línea de vida.

Un ejemplo de ello en la historia de vida de Daenerys es:

A veces la inserción laboral parece la panacea, pero yo pienso que hay que dar a cada uno lo que necesita. (Profesional del centro ocupacional, EIC)

Cabe mencionar, que hasta el momento los coinvestigadores habían estado utilizando seudónimos. Sin embargo, Enrique decidió, por decisión propia, dejar de usarlo puesto quería incluir en su historia de vida fotos y otros datos personales. Por ello, dejamos de utilizar su seudónimo y comenzamos a usar su nombre (Enrique). Ante este cambio volvimos a realizar un consentimiento informado escrito, igual que el del inicio de la fase intensiva. Únicamente cambiamos su nombre.

Una vez que las historias de vida estuvieron terminadas fueron leídas por los protagonistas con el objetivo de ser validadas. Esta sesión fue grabada para que quedara registrado cualquier cambio o edición. No hubo cambios significativos en la redacción durante el proceso de validación. Este encuentro fue muy emocionante tanto para los coinvestigadores como para la investigadora por el hecho de ver las historias de vida acabadas después de tres años de trabajo.



Figura 13. Momento en el que Enrique tiene acceso a su historia de vida terminada.

Aunque se realizaron dos historias de vida, en este documento, dada la limitación de palabras, incluimos únicamente la historia de vida de Enrique.

4.2.2. La historia de vida de Enrique

Historia de vida de Enrique

Enrique tiene 51 años. Nació en Segovia, aunque se considera totalmente sevillano ya que se mudó a la capital andaluza con 2 años. Le encanta Sevilla por sus costumbres y su modo de vida (la feria, la Semana Santa y todo lo que implique salir de casa). Es alegre, extrovertido y nunca le faltan palabras de cariño hacia la gente que le rodea. Su vida está marcada por la muerte de sus padres cuando tenía 14 años. A partir de entonces, sus dos hermanos y él tuvieron que crecer separados, cada uno en casa de uno

de sus tíos, donde Enrique encontró su segundo hogar. Tras terminar la enseñanza básica especial, asistió a diferentes centros ocupacionales hasta encontrar, lo que hoy define como su “segunda familia”: el centro de día Paz y Bien. En este desempeña labores de cocina y promueve su desarrollo personal, social y profesional. Actualmente vive con sus hermanos en Sevilla y asiste diariamente a este centro ocupacional.

La Familia de Enrique

Los padres de Enrique son Margarita y Manuel. Tuvieron tres hijos, los dos primeros con discapacidad a los que educaron para ser autónomos e independientes. El primer hijo nació en 1968, el segundo (Enrique) en 1969, y el tercero en 1971. Manuel, que trabajaba como militar en Segovia, pidió el traslado a Sevilla, puesto que, tanto Margarita como él, eran sevillanos.



Esta foto es muy especial para mí. Salen mis padres y mis hermanos. Me trae muchos recuerdos y una emoción muy grande. Es en la única foto en la que estamos los cinco. Yo tenía unos 9 años. Era muy feliz. (Enrique, FV)

Margarita era ama de casa. Las personas que la conocían la recuerdan como una mujer amable, cariñosa y tradicional. Dedicada a su marido, que enfermó muy joven. Margarita falleció en un accidente de tráfico en 1984 cuando tenía 48 años.

Mi madre se llamaba Margarita. Siempre tenía una sonrisa en los labios. Era diabética. Una mujer a la que le gustaba hacer ganchillo y croché. Siempre sonreía y decía que lo primero eran sus hijos. Trabajaba en casa. Murió con 48 años en un accidente de tráfico. (Enrique, EB)

Manuel era militar. Sus hijos lo describen como una persona seria, con valores característicos de su profesión como la disciplina y la constancia. Le gustaba la fotografía, el ajedrez y el villar. Falleció en 1984 con 54 años a causa de un tumor, un mes después de la muerte de su esposa.

Mi padre se llamaba Manuel y murió con 54 años (...) Mi padre era una persona triste por su enfermedad. No puedo recordarlo antes de la enfermedad porque yo era muy pequeño. Tras nacer mi hermano menor, tuvo un accidente y se dio un golpe en la cabeza. Le salió un tumor. Estuvo mucho tiempo con el tumor, hasta que murió. Un mes y medio después de que mi madre muriera murió él. (Enrique, EB)

El hermano mayor de Enrique nació en 1968. Sus hermanos lo describen con un carácter fuerte y serio. Al igual que Enrique tiene discapacidad. Esto ha supuesto que asistieran a los mismos colegios durante su infancia y juventud, puesto que ambos estudiaron en colegios con modalidad especial. Actualmente su hermano está insertado en el mundo laboral.

Enrique nació el dos de octubre de 1969. Fue el segundo de dos hermanos. Su hermano mayor se diferencia un año con él. A los 2 años nació el tercero de los hermanos.

Nací en el Hospital 18 de Julio el dos de octubre del 69 a las siete de la mañana en Segovia. Me parece que pesé cerca de tres kilos. Y mi padre mandó a

dos militares para informarse y decir que me iba a llamar así por el padre de mi padre. Mi padre estaba de maniobra. (Enrique, EB)

El hermano menor nació en 1971. Las personas que lo conocen lo definen como “el cabeza de familia” desde la muerte de sus padres. Lo describen como una persona racional, amable y que ha estado siempre atento a sus dos hermanos a pesar de ser el más pequeño de la casa. Enrique tiene con él una complicidad muy especial.

Con mi hermano menor me llevo muy bien. Estamos siempre de broma. Por las mañanas, cuando me levanto, le hago bromas, me rio con él y le doy besos.

(Enrique, EB)

Los Primeros Años de la Vida de Enrique

Los primeros años de Enrique se situaron en Segovia. A los dos años la familia se trasladó a Sevilla y es aquí donde Enrique comenzó a crear recuerdos. En Sevilla se mudaron a un barrio rodeado por vecinos que también eran militares. Los hijos de estos vecinos se convirtieron en las primeras relaciones sociales que Enrique tuvo durante su infancia.

Me llevaba bien con los vecinos hasta que mis padres murieron. Jugábamos en la calle e íbamos a la playa juntos de vacaciones. (Enrique, EB)

La madre de Enrique tuvo un papel esencial en la educación de sus hijos. Consciente de que dos de sus tres hijos tenían discapacidad, trató de hacer de ellos personas autónomas e independientes. Evitó sobreprotegerlos e hizo todo lo posible para que aprendieran a desenvolverse por sí solos.

Mi madre parece que preveía lo que iba a pasar. Siempre les enseñó a desenvolverse de forma autónoma. En vez de protegerlos los lanzo a la calle, a la cocina, a recoger su cuarto. A todos los efectos eran niños ‘normales’ y en lugar

de echarlos para atrás, les hizo valerse por sí mismo. (Hermano menor de Enrique, EIC)

Hasta tal punto es así que actualmente ambos hermanos perciben una paga anual fruto del seguro de vida de su madre. Margarita hizo este seguro para su hermano mayor y para él (por el hecho de tener discapacidad) para asegurarles un bienestar si sus padres morían.

Es bastante peculiar. Mi madre lo hizo (el seguro de vida) para ellos dos. No lo hizo para mí. Supongo que para que ellos estuvieran cubiertos por el tema de la discapacidad. De hecho, mi madre si hubiera querido, me hubiera conseguido a mí un certificado de discapacidad física por una inyección que me pusieron mal ya que tengo un problema en la pierna. Supongo que no lo hizo porque se negaba a que sus tres hijos tuvieran la etiqueta de “discapacitados”. (Hermano menor de Enrique, EIC)



Esta foto es en el parque de las palomas. Los domingos, mientras mi madre hacía la comida, mi padre nos llevaba a todos los hijos allí. Nos llevaba a dar de comer a las palomas, al cuartel, etc. (Enrique, FV)

Enrique creció siendo un niño alegre, extrovertido e inquieto. Le gustaba jugar y tenía facilidades para hacer amigos, así como para evitar problemas. Las personas que lo rodeaban lo describen como un niño que poseía buenas habilidades sociales.

Un niño alegre, siempre estaba cantando. Un niño que se desenvolvía bien con la gente, siempre caía bien. (...) Cuando veía que alguien venía con problemas o que no le caía bien, él mismo se retiraba y se iba. Su propio mecanismo de defensa le ha hecho evitar problemas. (Hermano menor de Enrique, EIC)

Aunque Enrique físicamente era un niño sano, su vida ha estado marcada desde pequeño por la epilepsia. En varias ocasiones sufrió ataques epilépticos. Sin embargo, esta enfermedad no le ha afectado en su vida cotidiana ya que desde su infancia ha estado medicado.

Primera Etapa en la Escuela

La primera experiencia educativa de Enrique fue en una guardería que se encontraba cerca de su casa. Sin embargo, apenas tiene recuerdos de esta etapa ya que era muy pequeño.

Tras la guardería, a Enrique y a su hermano mayor le diagnosticaron la discapacidad. Fue entonces, a la edad de 8 años, cuando sus padres decidieron que ambos se escolarizaran en un centro de educación especial.

Enrique, tiene recuerdos amables de esta escuela y la describe con palabras de cariño. La metodología era magistral en la que el profesor explicaba contenidos en la pizarra con el apoyo del libro. La ratio del aula era reducida y todo el alumnado realizaba las mismas tareas. En ningún momento recibió otro tipo de apoyo dentro o fuera del aula.

Era una clase muy reducida, con 10 o 12 personas. El maestro explicaba en la pizarra y nosotros teníamos libros. (Enrique, EB)

Sin embargo, Enrique destaca habilidades docentes como la cercanía, la empatía y el compromiso como facilitadores de aprendizaje.

Lo que más me gustaba era la forma de enseñar, era un profesorado abierto, cariñoso y cercano. Si no te enterabas te lo volvían a explicar. (Enrique, EB)

La escuela estaba organizada en diferentes aulas, teniendo en cuenta la edad y el nivel académico. Enrique y su hermano permanecieron en el mismo aula durante su escolaridad. Enrique estableció relaciones significativas con sus iguales. Se recuerda jugando en los recreos con otros compañeros y descarta cualquier ápice de discriminación o problemas en este sentido. Hoy día no mantiene contacto con sus antiguos compañeros.

Era una amistad limpia. Tenía buenos compañeros, de los cuales conservo muy pocos porque hemos perdido el contacto. (Enrique, EB)

La jornada escolar abarcaba hasta las cinco de la tarde. En esta etapa Margarita tuvo un papel esencial ya que por las tardes contribuía a la formación de sus hijos ayudándoles en las tareas de la escuela. Además, los padres de Enrique contrataron a un profesor particular para apoyar la formación académica de los tres hermanos.

Cuando Enrique tenía 14 años sufrió un acontecimiento que le marcaría para el resto de su vida: la muerte de sus padres. Esto supone cambios en todos los ámbitos de su vida ya que, además de afrontar esta tragedia, se vio obligado a empezar de cero con otra familia, a separarse de sus hermanos y a cambiar de centro educativo.

La Pérdida de sus Padres

La madre de Enrique falleció en un accidente de tráfico en 1984. Enrique recibió la noticia estando en la escuela. Lo recuerda como un día muy triste en el que no era consciente de lo que estaba pasando.

Mi madre murió el 15 de marzo. Yo estaba en clase. Vi que el profesor entraba y salía mucho de clase. A las 5 de la tarde nos dijeron a mi hermano mayor y a mí que tenían que darnos una noticia en privado. Nos dijeron que mi madre había tenido un accidente y estaba malita en el hospital. (Enrique, EB)

Un mes y medio después llegó la segunda tragedia. El padre de Enrique, que sufría un tumor desde hacía varios años, falleció un mes y medio después que Margarita. Esto fue un nuevo golpe para los tres hermanos, que en esta época tenían 12, 14 y 15 años.

Un día llegué del colegio y mis tíos, con los que nos estábamos quedando, nos dijeron que tenían que darnos una noticia. Nos dijeron a los tres hermanos que a mi padre lo habían operado y que, quizás, tendrían que amputarle una pierna. A las siete de la tarde, mi padre falleció. Me recuerdo muy triste, no fui consciente porque tenía 14 años. Fue muy fuerte, en mes y medio se me fueron mis dos padres. Fue doloroso. (Enrique, EB)

Tras el fallecimiento de sus progenitores, su familia extensa se hizo cargo de la tutela de los tres hermanos.

La Pérdida de mis Hermanos

La familia extensa de Enrique decidió que cada hermano debía ir a vivir con un tío, hermano/a de su padre. La casa donde Enrique había vivido con su familia quedó cerrada para que los hermanos pudieran disponer de esta cuando fueran mayores de edad.

Por parte de su padre eran tres hermanos y una hermana, al fallecer padre se juntaron los otros tres para ver qué hacían con los hijos. Como uno de los hermanos no podría hacerse cargo de los tres, pues la solución fue que cada uno se hiciera cargo de uno de los hijos. Mi padre impuso que el piso se cerraba para cuando ellos fueran grandes. Se gestionó así. Se veían en Navidad, verano o

alguna fecha así. Entonces, ellos se veían cuando nos juntábamos la familia.

(Prima de Enrique, EIC)

La separación de sus hermanos supuso otro cambio para Enrique que además de perder a sus padres, tendría que vivir en distintos hogares que sus hermanos.

Evidentemente fue un antes y un después, pero ya te digo que tuvimos mucha suerte. No tocaron ni nuestro dinero ni nuestro piso y eso ahora lo tenemos. Hay que estar muy agradecidos con nuestra familia. (Hermano menor de Enrique, EIC)

La muerte de los padres de Enrique trajo un cambio para él en todos los aspectos de su vida. Tuvo que adaptarse a otro hogar, con otras personas y en otro barrio de Sevilla. Además, comenzó a estudiar en otro centro educativo. Todo ello, alejado de sus hermanos, a los cuales veía cada tres o cuatro meses.

Empezar de Cero en una Nueva Familia

Enrique comenzó a vivir en la casa de sus tíos: Carmen y José Luis, junto con sus cuatro hijos. Al principio, era una casa extraña y con familiares con los que no tenía apenas afecto puesto que la relación anterior a la muerte de sus padres era escasa. Sin embargo, en unos días Enrique se adaptó perfectamente a su nueva familia.

Recuerdo a un niño que llegó nervioso, confundido y desorientado a mi casa pero que se integró perfectamente con nosotros. Antes no había tenido mucho trato con nosotros. Sus padres tenían más trato con otros hermanos de mi padre. Sin embargo, cuando llevaba tres o cuatro días ya no había diferencias entre nosotros. Él era todo cariño y nobleza. (Prima de Enrique, EIC)

Para Enrique, Carmen y José Luis se convirtieron en sus segundos padres. Sus tíos no solo acogieron a Enrique como a un hijo más, sino que lo llenaron de cariño y afecto, y le enseñaron a ser independiente, velando por el bienestar de Enrique y por su futuro.

El cariño que yo perdí con mis padres lo gané con mis tíos (...). Yo era un hijo más para mis tíos. Han sido como mis padres. Me han ayudado mucho y enseñado a arreglar papeles para ser independiente. (Enrique, EB)

Al igual que sus tíos, sus primos pasaron a formar una parte fundamental en su vida. Enrique recuerda esta etapa entre juegos y risas con sus primos. Esto hacía que dejara atrás la tragedia que había vivido anteriormente y hacía más amena la tristeza por estar separado de sus hermanos.

Éramos todos de la misma edad y era todo risa. Un juego constante. Recuerdo que mi padre se enfadaba porque no lo dejábamos dormir la siesta e igual que me regañaba a mi, le regañaba a él. Enrique era uno más de la familia en todos los aspectos. (Prima de Enrique EIC)

El hecho de que Enrique tuviera discapacidad no afectó en ningún momento a la convivencia de la familia. Tantos sus tíos como sus primos, no hicieron trato de diferencia con Enrique. El cariño, los derechos o las exigencias fueron iguales para todos los miembros de la familia.

No hubo trato de diferencia porque Enrique tuviera DI. Éramos niños y no nos dábamos cuenta. Formaba parte de la inocencia de los niños. Los adultos quizás marcan más la diferencia por el hecho de tener DI, pero nosotros en aquel momento no. Él se comportaba igual que los demás. Lo mismo me ayudaba que se reía de mí con mis hermanos. (Prima de Enrique, EIC)

Años más tarde, Carmen y José Luis fallecieron. Para Enrique la muerte de sus tíos fue una experiencia parecida a la que vivió cuando murieron sus padres. Perdió primero a su tía y a los años a su tío. Enrique sufrió esta pérdida como cualquiera de sus primos ya que el matrimonio había ejercido como unos padres para él.



Voy a contarte una cosa que nunca te he contado (a Enrique). Cuando mi padre estaba enfermo yo le dije: “Papá tú sabes que tienes 4 hijos y te queremos” y me dijo: “Sí, y tengo uno más”. Así que tienes que sabes que se acordó de ti. Para él eras un hijo más. (Prima de Enrique, EIC)

Empezar de Cero en otro Centro Educativo

Mientras Enrique vivió en casa de sus tíos acudió a la escuela *Ciudad de San Juan de Dios*, de régimen interno. Los padres de Enrique murieron en primavera de 1984, tras pasar el verano de ese año, los tíos de Enrique decidieron que él y su hermano mayor fueran a una escuela especial el siguiente curso. Este hecho supuso que ambos hermanos volvieran a convivir juntos. Cada 15 días pasaban un fin de semana en casa de la familia de los tíos que tenían asignada. El hermano menor, al que solo veían en vacaciones, se fue a Murcia a la escuela militar.

La muerte de nuestros padres fue un cambio muy grande y tuvimos que reinventarnos. La época de San Juan de Dios fue un cambio por el hecho de no estar bajo el techo de una casa, pero al final lo sobrellevaron. Yo me reunía con ellos en las épocas estivales, Semana Santa o Navidad. Dentro de la gravedad no fue un cambio malo. (Hermano menor de Enrique, EIC)

Comenzó una nueva etapa en la que Enrique encontraría una de las experiencias más bonitas de su vida. Su jornada consistía en asistir a la escuela por la mañana y realizar talleres y otras actividades de ocio por la tarde. En la última parte de la tarde los profesionales y voluntarios les acompañaban en las actividades básicas de la vida diaria como la higiene o la alimentación.

En San Juan de Dios el apoyo fue, sobre todo, humano (...) Le hicieron sentirse querido y eso hacía que él tuviese en cuenta lo que le decían. El problema habría sido si tú hubieras sentido que no te querían. (Hermano menor de Enrique, EIC)

En el ámbito educativo, el centro llevaba a cabo una enseñanza totalmente personalizada. El profesorado se ajustaba a las necesidades de cada estudiante en el aula a través de una metodología abierta y flexible.

En San Juan de Dios el maestro se sentaba con cada uno y nos lo explicaba a cada uno. Veía a los profesores más implicados, más abiertos que en el anterior colegio. (Enrique, EB)

En este centro Enrique trató de obtener el Graduado Escolar con adaptaciones curriculares, aunque sin éxito. Enrique únicamente salía del aula donde se encontraba con sus compañeros para acudir al logopeda. Sus profesores estaban convencidos de que podría haberlo conseguido. Sin embargo, Enrique no tenía la suficiente motivación para ello.

Él podía, pero era por pereza, no estudiaba. No echaba cuenta. (Gerente del Colegio San Juan de Dios, EIC)

Una vez que abandonó la idea de obtener el Graduado Escolar, probó en los distintos talleres que ofrecía el centro (tapicería, electricidad, jardinería e imprenta) para conseguir un título de Formación Profesional. Sin embargo, tampoco tuvo éxito.

Todo era adaptado. Una vez que acababan octavo con 15 años, pasaban a talleres profesionales. Él los probó todos porque no se le daba bien (todo hay que decirlo). Su hermano lo aprovechó todo bien, él no. (Gerente del Colegio San Juan de Dios, EIC)

Por la tarde era realmente cuando Enrique disfrutaba. Se ocupaba de realizar cualquier actividad que implicara relacionarse con los demás. Aquí estableció relaciones sociales que aún sigue manteniendo en la actualidad tanto con compañeros usuarios del centro como con profesionales y voluntarios de la residencia.

En esta época Enrique era un joven optimista y risueño. Su principal fortaleza era su extroversión. Esto le mantenía siempre rodeado de personas y haciendo de su día a día un disfrute.

Él era extrovertido. Esa risa, esa cercanía y amabilidad facilitaba la tarea para el personal del centro. (Gerente del Colegio San Juan de Dios, EIC)

Enrique contaba con el apoyo incondicional de su hermano mayor, que por ser un año mayor que él, ejercía de protector. A pesar de tener personalidades diferentes, se apoyaban cuando alguno de ellos lo necesitaba.

En esta etapa se apreciaron algunas limitaciones en el ámbito afectivo y cognitivo. Sin embargo, dichas dificultades apenas tuvieron repercusiones en la vida personal y social de Enrique.

Tenías dificultades para entender determinadas cuestiones, pero socialmente estaba totalmente adaptado. Eras carismático, podías hablar de cualquier cosa con él. También tenían dificultades en el nivel afectivo, en el tema de pareja. Era más complicado en estas edades. (Gerente del Colegio San Juan de Dios, EIC)

La presencia de un voluntariado en el centro fue esencial para Enrique en esta etapa. Los voluntarios eran jóvenes sin discapacidad de 18-20 años que acudían al centro para

colaborar y promover el desarrollo social de los estudiantes con DI. Esto hacía que Enrique disfrutara de las relaciones sociales y realizara actividades propias de los jóvenes de su edad. El centro estaba ubicado en un pueblo cercano a Sevilla, lo cual facilitaba la movilidad a la ciudad para realizar dichas actividades. Algunas de estas actividades fueron asistir a partidos de fútbol, a la feria o al cine.

Éramos voluntarios de 18 o 20 años, nos divertíamos con ellos y ellos con nosotros, era la normalización pura. Cenas, ferias, verbenas, era un apoyo que no era nada profesional ni mucho menos. Esa una normalización. En aquella época no se hablaba de inclusión ni normalización, pero era eso. Era echar un rato con ellos. (Gerente del Colegio San Juan de Dios, EIC)

Muchas de las actividades se realizaron en el pueblo donde se ubica el centro (juegos en parques, visitas culturales o restaurantes). En este pueblo no encontraron barreras de inclusión social por parte de las personas que vivían en él. Uno de los motivos podría ser la normalización derivada de convivir durante muchos años con personas con discapacidad en el pueblo.

Barreras sociales no había porque el pueblo siempre ha estado concienciado porque ha crecido con este colegio, viendo a niños constantemente. Es curioso. Será porque ha vivido siempre con este centro aquí. Las barreras que encontramos son más motrices y cognitivas que en el ámbito social. (Gerente del Colegio San Juan de Dios, EIC)

En esta etapa, Enrique también actuaba de apoyo y mentor para otros compañeros con DI. Esto fue muy importante para él ya que colaborar con otros compañeros le resultaba gratificante.

Era una 'tercera mano'. Todo lo que no hacía estudiando lo compensaba ayudándonos en todo. Ahí sí, que lo hacía. Es verdad que nosotros teníamos la

misma edad, entonces era fácil establecer vínculo. Por ejemplo, por las noches me quedaba yo solo, y él me acompañaba y me ayudaba. Eran pequeñas alianzas y complicidades. (Gerente del Colegio San Juan de Dios, EIC)

Enrique habría tenido la posibilidad de permanecer en el centro más tiempo realizando talleres. Sin embargo, el final de la etapa de Enrique en este centro llegó con el establecimiento de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) que abogaba por integración socio-laboral de las personas con DI. Esto supuso la llegada al centro de compañeros con dificultades más significativas que las que Enrique tenía y con quienes Enrique no se sentiría identificado. A su vez, hubo un aumento de recursos como la incorporación al centro de personal sanitario y terapéutico que limitarían la acción de los voluntarios y de las actividades que se habían estado realizando.

En el 89 sale la LISMI, esta famosa ley donde se empiezan a incorporar en los centros todo el tema del apoyo terapéutico. Entonces comenzaron a llegar las personas gravemente afectadas y ellos ya aquí no tenían nada que hacer. Ya solo les hubiera restado. (Gerente del Colegio San Juan de Dios, EIC)

Este cambio en el centro trajo consigo que Enrique a los 21 años se viera obligado a marcharse para dejar su plaza libre en el centro para otras personas. Lo mismo sucedió con su hermano mayor.

Lloré mucho cuando me fui. No quería irme. (Enrique, EB)

La salida del centro *Ciudad de San Juan de Dios* supone el fin de una etapa en la vida de Enrique en la que tuvo que afrontar el fallecimiento de sus padres y con ello, la separación de sus hermanos en hogares diferentes. Por si fuera poco, tuvo que adaptarse a su familia de acogida, a quien apenas conocía y, meses más tarde enfrentarse a un internado y nuevo centro educativo. Sin embargo, Enrique supo afrontar y adaptarse a

estos cambios con optimismo. Aprovechó el cariño y los valores transmitidos tanto de sus tíos y primos como de los profesionales, voluntarios y compañeros del centro de educativo para aprender.

Volver a Ser Tres

La salida de Enrique y su hermano del centro educativo coincidió con la finalización de la etapa de estudios del hermano menor. La familia extensa volvió a reunirse para tomar la decisión de abrir las puertas de la casa donde Enrique y sus hermanos crecieron con sus padres. Fue entonces cuando comenzaron a convivir de nuevo los tres hermanos independizados en la casa familiar.

Al principio nos daba mucho miedo, no sabíamos cómo se las iban a apañar, pero nos sorprendieron para bien porque supieron devolverse solos. Su hermano pequeño cogió el timón y estuvieron muy bien. Enrique nos visitaba y seguíamos teniendo contacto, pero ya ellos vivían solos. (Prima de Enrique, EIC)

Los hermanos estaban felices de volver a convivir juntos después de siete años estando en familias diferentes y en una casa donde habían vivido momentos tan bonitos con sus padres. Tres jóvenes de 18, 21 y 22 años tendrían que afrontar el reto de valerse por sí mismo en todos los aspectos de la vida diaria.

La primera noche que dormí allí estaba alegre porque estábamos los tres hermanos juntos otra vez, aunque teníamos que ir de vez en cuando a comer al bar. (Enrique, EB)



Esta foto es para mí un paso muy grande. A mi hermano mayor, cuando tenía veinte años, le dijo mi tío que ya éramos mayores y debíamos abrir mi casa. Así que nos fuimos los tres a vivir solos. Decidimos abrir el piso y hasta la actualidad. (Enrique, TF)

En los inicios tuvieron un periodo de adaptación en el que tuvieron que establecer normas para lograr la convivencia y tomarla con responsabilidad. El hermano menor cogió el timón del barco, especialmente en los aspectos burocráticos y de la gestión económica del hogar. Además, contaban con el apoyo de las tres familias con las que habían estado viviendo durante la adolescencia.

Al principio fue un caos porque nos tomamos esto como una verbena. Teníamos todo el tiempo la casa llena de amigos. Hasta que no te das cuenta de que tienes que tener la nevera llena para todo el mundo, que llegas de trabajar y no tienes donde sentarte, etc. Pues pasa un tiempo. Tuve que poner orden. Fue un caos. No por culpa de nadie, sino la imprudencia de la edad. (Hermano menor de Enrique, EIC)

Al cabo de los años, el hermano menor de Enrique se casó y un año después su hermano mayor. Fue entonces cuando Enrique estuvo viviendo solo de forma totalmente independiente. Recurrieron a una ayuda que ofrecía el estado de atención domiciliaria. Este recurso consistía en disponer de apoyo, una vez por semana, en labores relacionadas con el hogar.

Me fue bien viviendo solo. Yo cerraba la puerta por las noches, me hacía de comer. Así estuve 3 años, hasta que mi hermano se separó de su pareja y volvió a casa. (Enrique, EB)

Varios años después ambos hermanos volvieron a casa tras separarse de sus parejas. En la actualidad, continúan viviendo los tres en el mismo hogar.

Un largo Recorrido por Centros Ocupacionales

La ley LISMI dio lugar a que muchos jóvenes con discapacidad que no necesitaban significativos apoyos asistenciales dejaran su plaza de los centros ocupacionales a personas que sí lo requerían. En consecuencia, muchos de ellos quedaron sin un lugar donde seguir desarrollando sus capacidades. Este hecho dio lugar a que algunas familias se unieran para crear en Sevilla el centro de día ocupacional *Prolaya* con la finalidad de promover, crear y gestionar Centros Ocupacionales, Centros Especiales de Empleo y Residencias de Adultos. Enrique decidió asistir a este centro desde los 22 a los 26 años. Durante cuatro años estuvo realizando talleres mediante apoyos personalizados y promoviendo actitudes y capacidades para la participación en la ciudadanía. En este periodo Enrique asistía diariamente al centro mientras convivía en casa con sus dos hermanos hasta que ambos se casaron.

El periodo en el que sus hermanos se casaron coincidió con la etapa en la que Enrique decidió abandonar *Prolaya* para comenzar en un nuevo centro fundado y dirigido por un ex trabajador de uno de los centros ocupacionales en los que había estado anteriormente. Esta decisión fue tomada en solitario por Enrique. Este centro ocupacional estuvo abierto tan solo 4 meses y terminó cerrando. Fue entonces cuando Enrique se quedó sin plaza en centros ocupacionales.

El proceso de cambio de centros fue un caos. La culpa fue mía por dejar que él sólo decidiese. Enrique decidió irse con un ex trabajador. Él estaba encaprichado con este hombre. Depositamos en Enrique la decisión y yo tampoco sabía las consecuencias que tenía eso. Aquello fue un caos de dinero y de todo. Enrique perdió la plaza que tenía en el anterior centro. Yo no sabía el lío que tenía lo de la plaza hasta que me vi en la situación. (Hermano menor de Enrique, EIC)

Este hecho coincidió con el periodo en el que Enrique se quedó solo viviendo en casa porque sus hermanos se fueron a vivir con sus parejas. Durante seis meses Enrique pasaba los días sin relacionarse con nadie ya que, además de vivir solo, no asistía a un centro ocupacional. La carencia de relaciones sociales afectó negativamente a Enrique. No solo en el ámbito emocional, como en el ánimo y en su autoestima, sino que también produjo un retroceso en sus habilidades motoras como en el habla y en su capacidad de reacción.

Tras estos seis meses comenzó a ir a un voluntariado en el que prestaba apoyos a otras personas con DI. Se trataba de un centro de día al que Enrique acudía cada viernes. En este centro ejercía funciones que se asemejaban con la de cualquier otro monitor sin DI.

En Auxilia mis funciones eran acompañar a aquellos niños en actividades que teníamos programadas todos los viernes como ir al cine. También íbamos la feria, a ver Semana Santa, y en verano hacíamos campamentos. (Enrique, EB)

Enrique estuvo de voluntario durante tres años. Sin embargo, aunque a Enrique le gustaba prestar apoyos a otras personas, un día a la semana era insuficiente para mantener una vida activa en el ámbito cognitivo y social. Fue entonces cuando el hermano menor de Enrique y la persona que en aquel momento era su pareja intervinieron.

Pues él se ve en casa, solo, si un centro al que acudir, y así sí vimos que le mermó la capacidad motora, de habla, de reacción... Él iba de la cama al sofá, no se relacionaba con nadie. Era un muerto viviente. Tenía su paga y todo, pero le faltaba relacionarse. Mi ex mujer trabajaba en aquel entonces en Paz y Bien y gracias a que ella empezó a mover todos los papeles puedo entrar en Paz y Bien.

Hasta entonces no supe lo que suponía tener una plaza en una asociación, es casi como tener un puesto de funcionario. (Hermano menor de Enrique, EIC)

La pareja del hermano era psicóloga y trabajaba en un centro ocupacional. Ambos realizaron los trámites burocráticos para que Enrique pudiera asistir cada día a este centro. Finalmente, con 30 años y después de tres años sin un centro al que acudir, Enrique comenzó a asistir al centro ocupacional de la *Asociación Paz y Bien*, al que asiste desde entonces.

Enrique comenzó en el centro ocupacional de la *Asociación Paz y Bien* con 30 años. Como en otras ocasiones, no le llevó mucho tiempo adaptarse al centro de día. A pesar de haber estado tres años prácticamente sin acudir a un centro y relacionarse con iguales, Enrique tuvo facilidades para hacer amigos y ganarse a los profesionales de Paz y Bien. En unas semanas había recuperado el carácter optimista y alegre que le caracteriza.

Cuando estuvo sin plaza en la asociación y estuvo encerrado en casa, ni se le entendía lo que hablaba, balbuceada. Ahora te pones a pensarlo y ves que era por eso, por la falta de relaciones. (Hermano menor de Enrique, EIC)

En el centro Enrique ha trabajado tanto en el ámbito personal y social como en el profesional gracias a los recursos que le ofrece el centro. En el ámbito personal ha contado con un equipo multidisciplinar que le ha ofrecido apoyo terapéutico, promoviendo su bienestar personal y la consecución de objetivos personales.

Además, Enrique pertenece al *Programa de autogestores* desde que se implantó en el centro hace 9 años. Esto ha supuesto en Enrique avances a nivel personal. Para pertenecer a este grupo es necesario tener habilidades comunicativas, saber leer y escribir, así como tener compromiso y responsabilidad con el programa. Enrique no

solo cumple con todos estos requisitos, sino que ha logrado grandes avances como ampliar sus relaciones sociales, hablar en público o promover su escucha activa.

El grupo de autogestores ha sido un pilar fundamental. Llevamos muchos años haciendo autogestores, tú siempre has estado en el grupo, entiendes la dinámica y siempre has estado muy comprometido porque has entendido que era una actividad importante. No era una actividad más, sino que tiene una proyección y una importancia, no solo para él, sino para el grupo. (Psicóloga de Paz y Bien, EIC)

Gracias a las diferentes actividades que el centro propone, Enrique ha construido relaciones de amistad consolidadas que van más allá de una simple relación entre compañeros del centro. Incluso durante estos años estableció una relación sentimental con una compañera del centro.

Además, durante estos años ha desempeñado diferentes labores relacionadas con el ámbito profesional. Comenzó con albañilería, después pasó a jardinería y actualmente está en cocina, donde trabaja desde hace 12 años.

Sin embargo, no todo han sido momentos entrañables. Enrique tuvo que someterse a una operación quirúrgica de espalda que lo mantuvo sin poder acudir al centro durante cuatro meses. Sin embargo, de estos meses Enrique destaca el apoyo que sintió por parte de los compañeros y de los profesionales de este centro.

Cuando me operé de la espalda me ayudaron mucho mis compañeros. Se preocuparon mucho por mí. (Enrique, EB)

Otro momento crítico para Enrique, fue cuando su entonces pareja le propuso dejar el centro ocupacional para hacer juntos una vida independiente. El hermano mayor de Enrique y los profesionales del centro intervinieron en este asunto para evitar que Enrique perdiera su plaza en el centro.

¿Quién es Enrique en la actualidad?

En la actualidad Enrique se caracteriza por su positividad, alegría y liderazgo. El paso de los años y las dificultades que ha tenido en su vida no han borrado la sonrisa de su rostro. Las personas que lo conocen lo describen como una persona con buenas habilidades sociales y facilidad para establecer relaciones. Además, Enrique es atento y servicial con las personas que le rodean y comprometido ante cualquier proyecto o idea que se le proponga.

Tienes un liderazgo natural, apetece estar contigo y das buen rollo al grupo.

Eres autónomo y siempre has intentado valerte por ti mismo. Tienes necesidad de aprendizaje. (Psicóloga de Paz y Bien, EIC)

Otra de las fortalezas de Enrique es la capacidad que ha adquirido para adaptarse a las situaciones y para desenvolverse. Las adversidades han hecho de Enrique una persona resiliente, que ha aprendido de las circunstancias que han rodeado su vida.

Tienes una resiliencia estupenda. A pesar de todas las circunstancias que te han rodeado a lo largo de tu vida no has perdido la sonrisa. Intentas afrontar muy bien las cosas. (Psicóloga de Paz y Bien, EIC)

Las dificultades de la vida de Enrique han hecho que sea una persona resolutiva y capaz de pedir ayuda cuando lo necesita. Esto hace que Enrique se sienta orgulloso y seguro de sí mismo.

Me siento orgulloso de todo lo que he aprendido. Me he llevado muchos palos.

He tenido que arreglar papeles, equivocarme, etcétera... (Enrique, EB)

Actualmente, Enrique es una persona autónoma no solo en las habilidades básicas para la vida diaria como la alimentación, la higiene personal, el mantenimiento del hogar o hacer la compra, también lo es en otras habilidades avanzadas que le permiten disfrutar de una vida social y participar activamente en la sociedad.

Me levanto, me ducho, me arreglo, hago la cama, recojo la habitación y vengo a la asociación en autobús. Si es fin de semana compro el pan, y luego salgo con los compañeros de la asociación. (Enrique, EB)

Sin embargo, aunque es resolutivo ante los problemas tiene dificultades para la planificación y la proactividad.

Es desorganizado con las comidas. Él tiene hambre y entonces va a comprar algo para comer. Cuando se acuerda va y lo compra. Él no prevé ahora que esta noche o mañana va a tener hambre. Otro punto menos fuerte es que no tiene iniciativa. Por ejemplo, ve que algo está mal y aun sabiéndolo, lo sigue haciendo. (Hermano menor de Enrique, EIC)

Otra de sus debilidades es su carácter impulsivo que, en ocasiones, juega en su contra, así como un pensamiento rígido y poco flexible. Esto limita su capacidad de análisis y actuación en ciertas circunstancias de su vida diaria y hace que Enrique no disfrute al máximo de sus relaciones.

Las barreras te las pones tú mismo. Tienes barreras por tu cabezonería, impulsividad, y por no pararte a pensar. Por ejemplo, si te cuentan algo, no empieces a liarla o a entender las cosas por tu justicia. (Psicóloga de Paz y Bien, EIC)

Estas debilidades y fortalezas son trabajadas diariamente por Enrique y un equipo interdisciplinar en su centro de día. Desde aquí trabajan formulando objetivos personales, profesionales o para la participación en la comunidad. La consecución de estas metas hace que Enrique se sienta satisfecho con sus progresos.

Desde que estoy en el grupo de autogestores he notado una evolución muy grande en mi vida. Se debatir. En el grupo de autogestores te enseñan a valerte

por ti mismo, a arreglar papeles para el banco, para una comunidad, a comprar ropa tú solo, etc. (Enrique, EB)

Enrique en la actualidad mantiene una vida activa acudiendo diariamente al centro de día. Además, los fines de semana deja espacio para el ocio quedando con amistades, que pertenecen también al centro ocupacional. De hecho, tanto él como las personas que le rodean consideran que está en uno de los mejores momentos de su vida.

Ahora lo veo pleno. Tiene amistades, veo que sale con amigos. Yo valoro mucho el estar tranquilo emocionalmente. Además, tener el trabajo de la cocina y hacer actividades de la asociación le da vida. Por ejemplo, cuando ibas a ser vocal de autogestores, estabas plétórico e ilusionado. Por eso él tiene que estar en el centro, porque le viene bien tener una vida activa. (Hermano menor de Enrique, EIC)

En cuanto a las relaciones sentimentales, actualmente Enrique está soltero. En el pasado, mantuvo una relación durante diez años con una chica. Para Enrique, tener discapacidad no impide tener una relación de pareja ya que cualquier persona tiene derecho a tenerla y puede demostrar el amor que siente hacia la otra. *Yo te puedo demostrar a ti que te quiero y tú a mí, aunque tengamos DI. Tú no tienes discapacidad y yo sí, pero podemos demostrarlo igual, ¿por qué va a ser eso un impedimento?* (Enrique, EB)

Vivir Rodeado de Apoyos

Actualmente Enrique tiene un gran abanico de recursos a su alrededor que facilitan su desarrollo personal, social, formativo o profesional.

Afortunadamente tienes muy buenos apoyos. A parte del económico, que tus padres te han dejado muy bien situado, tienes vivienda propia y luego tienes apoyos

formativos y apoyos personales: tus primos, tus hermanos, y tu otra familia de Paz y Bien. Tienes bastantes apoyos. (Psicóloga de Paz y Bien, EIC)

Los apoyos principales de Enrique en el presente son sus hermanos. Sin embargo, es su hermano menor y “ojito derecho” a quien acude cuando necesita un consejo o quiere tomar alguna decisión. A pesar de ser el más pequeño de los tres, es referente de Enrique en todos los aspectos. Ambos mantienen una estrecha relación basada en la confianza y en el respeto.

Él se deja guiar por sus hermanos. Su hermano pequeño es... es demasiado. Eso me gustaría recalcarlo. Lo quiere, mira mucho por él, lo protege y lo ha respetado en todo. Yo creo que él está bien asesorado por su hermano. (Prima de Enrique, EIC)

Enrique no solo recibe apoyo de sus hermanos, también les ofrece su apoyo a ellos. Actualmente viven en casa los tres hermanos y cada cierto tiempo los hijos que tienen ambos. Enrique ejerce de tío cuando sus sobrinos están en casa, cuidándolos y jugando con ellos, ayudando así a sus hermanos en todas sus labores. Sus cuatro sobrinos son imprescindibles en la vida de Enrique.

Además de sus hermanos, Enrique cuenta con el apoyo de su familia extensa. Especialmente con la que vivió durante siete años tras la muerte de sus padres. Actualmente mantiene un contacto muy estrecho con cada uno de sus primos. Enrique, hace una mención especial de su prima Carmen, a quien cariñosamente llama “mi prima Nena”:

Ella es especial para mí. Es un gran apoyo. Le cuento mis cosas, tengo un “feeling” especial con ella. (Enrique, EB)

En el ámbito social, Enrique tiene un amplio círculo de amigos y disfruta de sus relaciones diariamente. Tiene buena relación con la mayoría de los compañeros del

centro. El paso del tiempo ha demostrado a Enrique que los mejores momentos personales en su vida han sido cuando se ha sentido apoyado y rodeado de personas.

Cuando yo terminé en la última asociación estuve meses encerrado en mi casa. No sabía que era tener amigos. Desde que estoy aquí tengo amigos y muy buenos compañeros. Con algunos me llevo muy bien y con otros menos. Con todos no tengo buenas experiencias, pero con todos hablo y me llevo bien. (Enrique, EB)

Actualmente su círculo de amigos pertenece a la asociación. Aunque considera que está rodeado de amigos, reconoce que su hermano es el mejor amigo que puede tener ya que es una persona fiel y quien mejor puede aconsejarle.

Es importante saber que tienes a gente que te apoye en lo que necesite. Un verdadero amigo para mí es mi hermano, que nunca me va a fallar. No es lo mismo que alguien de la calle. La amistad para mí es que no te fallen, mi amistad es mi hermano. (Enrique, EB)

Los apoyos que recibe desde el ámbito formativo han hecho que Enrique se desarrolle personal y socialmente. Gracias a esto, trabaja para mejorar su autocontrol, sus habilidades sociales o la participación en la comunidad.

Pertenecer al grupo de autogestores me ha venido muy bien para abrirme a la sociedad. Me ha abierto mucho. Yo soy una persona que me gusta debatir y dar mi versión de todo. La monitora cuenta conmigo para muchas cosas. Si hay que ir a algún evento, ir al ayuntamiento... me dicen que vaya. A la monitora yo le apporto mucho porque me gusta hablar en público. (Enrique, EB)

Para Enrique la participación activa en la sociedad de personas con discapacidad no solo requiere la sensibilización de los ciudadanos que la componen. También es necesaria la predisposición de la propia persona con discapacidad, así como la

cooperación de la familia para contribuir a que las personas con discapacidad sean autónomas.

Las personas con discapacidad también debemos abrirnos a la sociedad. Demostrar lo que valemos. ¿Cómo vas a querer quedar conmigo si no sé relacionarme? (...) Mucha culpa también la tienen los padres porque nos tienen muy protegidos: “No, que mi hijo no vaya de copas”, “Mi hijo a las 10 de la noche en casa”. Si tu hijo tiene 20 años ¿cómo lo vas a tener en casa? tu hijo se quiere divertir. (Enrique, EB)

Aun así, reconoce que actualmente las personas con discapacidad encuentran barreras por parte de la sociedad en cuanto a la discriminación y a los estereotipos. Enrique piensa que todavía queda un gran recorrido por hacer para conseguir la inclusión social.

La discapacidad es una injusticia porque la sociedad no nos valora. Hemos conseguido muchas cosas, pero aún queda. Por ejemplo, ahora podemos votar, antes no. Ahora no tengo que pedirle permiso a mi hermano para comprar ropa. (...) Las empresas no ponen a una persona con discapacidad cara al público. Normalmente están en almacenes. Eso es discriminación. (Enrique, EB)

En el centro ocupacional Enrique también desarrolla habilidades profesionales. Actualmente trabaja como ayudante de cocina en el centro. Otros apoyos que recibe desde el centro es el asesoramiento sobre ayudas económicas y otros temas burocráticos en temas referidos a la DI.

En el ámbito económico, Enrique recibe dos pagas mensuales y una anual. Por un lado, la pensión de orfandad por ser hijo de un militar y, por otro lado, la paga que establece la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Finalmente, también recibe una

paga fruto de un seguro de vida que tenía la madre de Enrique. Gracias a ello, Enrique tiene cubiertas todas sus necesidades. Únicamente debe pagar un porcentaje de la paga que recibe de la Ley 39/2006 al centro ocupacional para poder asistir.

Sin embargo, hay que tener en cuenta que dos de las ayudas económicas son gracias a su familia. Esto quiere decir que, si el padre de Enrique no hubiera sido militar y su madre no hubiera tenido un seguro de vida, Enrique únicamente cobraría la paga de la Ley 39/2006 que apenas llega a 400 euros. Esto supone una barrera para las personas con discapacidad ya que dicha ley no se ajusta a las características y necesidades de cada persona.

Una barrera que siempre ha habido es la institucionalización: el “café para todos”. El hecho de que haya tres cajones grandes y ahí es donde hay que meterte. Con tanta gente como hay en la administración, nadie se sienta a analizar caso por caso. Saber qué necesita cada persona, que te haría mejorar. Por ejemplo, en la Ley de la Dependencia dicen: “todo el que tenga menos de un tanto por ciento se le da tanto dinero”. No es así, a lo mejor uno necesita 80 euros y otro 500. El concepto de justicia: dar a cada uno lo que necesita y no a uno lo mismo que al otro. (Gerente del Colegio San Juan de Dios, EIC)

Enrique también ha recibido apoyos cuando ha tenido determinados conflictos personales. Por ejemplo, durante su noviazgo Enrique tuvo inquietudes por independizarse y tener hijos. Fue entonces cuando, los profesionales del centro ocupacional y el hermano menor de Enrique decidieron intervenir razonando con Enrique sobre las ventajas y los inconvenientes de dar este paso.

Él supo aceptar la ayuda, escucharnos y creo que se dio cuenta de lo que suponía irse a vivir con su expareja en aquel momento. Otro en su caso, quizás se hubiera dejado llevar por lo que quiere. Sin embargo, él es capaz de pensar que si

le damos consejos es por algo. Eso es algo muy bueno que tiene él. (Psicóloga de Paz y Bien, EIC)

Enrique aceptó la ayuda y los consejos de su hermano y del centro y decidió no tener hijos. Esta decisión estuvo motivada principalmente porque Enrique no se veía capacitado para afrontar la responsabilidad que conlleva tener hijos, el riesgo de perder su plaza en el centro, así como dejar de cobrar su paga. Actualmente, Enrique se muestra agradecido por esta ayuda que recibió y orgulloso de haber tomado esta decisión.

Cuando me cogió mi hermano y la subdirectora y me abrieron los ojos sobre vivir juntos y tener hijos. Yo no lo entendía, pero ellos nos abrieron los ojos. Y yo vi la pura realidad. Fue un apoyo, una ayuda muy grande. Al yo ser discapacitado, ellos podrían abrirme más los ojos. Yo veo así (pone las manos rectas en los laterales de sus ojos) y ellos podían ver así (quitas las manos de los laterales de sus ojos), si ellos podían abrirme más, tengo más campo de visión para ver. (Enrique, EB)

Enrique ha aprendido con el paso del tiempo a identificar todos los apoyos que tiene disponible en su vida y a pedir ayuda a cada uno de ellos cuando lo requiere. Esto supone un gran avance para él ya que hace que pueda desarrollarse de forma independiente en todos los ámbitos de su vida.

Si el problema es en casa lo soluciono allí (en casa). Si es aquí (en el centro) pues con la directora. Si es psicológico con Veri y si es cosa del trabajo de cocina con Isabel. Si es de papeles con la trabajadora social. (Enrique, EB)

¿Hacia Dónde ir?

Enrique no se plantea grandes cambios para su futuro más próximo. Le gustaría continuar con su ritmo de vida tal y como lo tiene en la actualidad. Por el momento no

quiere cambiar de centro ocupacional, ya que el centro ocupacional de Paz y Bien cubre todas sus necesidades y estimula el desarrollo de sus capacidades en todos los ámbitos de su vida. En cuanto a las relaciones sociales, quiere seguir teniendo una vida social activa con sus compañeros del centro y disfrutando del ocio los fines de semana. Sin embargo, rechaza la idea de tener relaciones de pareja.

Quiero seguir como estoy. No quiero tener más parejas. Ya he tenido una pareja y no quiero más. Estoy bien así. A nivel personal estar bien y de salud también. (Enrique, EB)

Sin embargo, las personas que le rodean piensan que Enrique tendría que cuidar hábitos en de la salud como la alimentación y el deporte.

En el ámbito familiar, le gustaría seguir viviendo con sus hermanos hasta que le sea posible.

En el futuro me veo viviendo con mis hermanos hasta que sea dependiente y vaya a una residencia de mayores. No quiero ser una carga para nadie. Aunque no tuviera discapacidad creo que también pensaría lo mismo. (Enrique, EB)

Sin embargo, Enrique también sí se plantea cambios en el aspecto formativo y profesional. Aunque no quiere probar dentro del mercado laboral sí que le gustaría avanzar en su formación desde los programas que se realizan en el centro ocupacional como ser evaluador de proyectos en Lectura Fácil o formarse en tecnologías.

Me gustaría llegar a ser evaluador de programas de autogestores para la accesibilidad de personas con DI, evaluando informes y valorando si están adaptados. Me gustaría hacer un curso de informática. Mis compañeros lo están haciendo. (Enrique, EB)

Enrique también se planea sueños a largo plazo que, reconoce, no sabe si podrá cumplir. Uno de ellos es ser penitente de la procesión de una famosa hermandad de Sevilla o visitar la ciudad donde nació y pasó los primeros años de su infancia.

Uno de mis sueños es salir de nazareno en la Esperanza de Triana o visitar Segovia con un familiar. (Enrique, EB)

Sin duda, la vida de Enrique ha estado marcada por las adversidades. La temprana muerte de sus padres, los distintos hogares donde ha vivido o su trayectoria por los distintos centros ocupacionales han hecho de Enrique una persona resolutiva y autónoma. Gracias al carácter optimista y resiliente, así como a los diferentes apoyos familiares, sociales e institucionales que ha recibido a lo largo de su trayectoria vital, actualmente Enrique es una persona empoderada y protagonista de su propia vida.

Fin

5. Conclusiones y Discusión

A continuación, se presentan las conclusiones del estudio, así como la discusión de los principales hallazgos. Este apartado está organizado en torno a las preguntas iniciales de la investigación.

5.1. ¿Cuáles son, desde la perspectiva de las personas con DI, las barreras y ayudas educativas encontradas durante su escolarización?

Las conclusiones de esta parte del estudio se encuentran redactadas en dos artículos. Nieto y Moriña (2021) y Nieto y Moriña (en proceso de publicación). Se encuentran disponibles en los Anexos II, III.

5.2. ¿Qué características, desde la perspectiva de las personas con DI, debería tener una escuela para ser inclusiva?

Las conclusiones de esta parte del estudio se encuentran redactadas en: Nieto y Moriña (2019). Disponible en el Anexo I.

5.3. ¿Cuáles son las barreras y ayudas encontradas en el ámbito personal de Daenerys y Enrique?

Las historias de vida de Daenerys y Enrique son completamente diferentes. Sin embargo, ambas están marcadas por las adversidades que han tenido que superar a lo largo de sus vidas. Por una parte, la vida de Daenerys ha estado marcada por el acoso escolar y la discriminación desde temprana edad. Sufrió acoso desde sus inicios en Educación Primaria, persistiendo en la etapa de Educación Secundaria e incluso se sintió excluida y juzgada cuando comenzó en el centro ocupacional con otras personas con DI. Por otro lado, la vida de Enrique ha estado marcada por la muerte de sus padres cuando tenía 14 años. Este hecho significó para él un cambio drástico en su vida puesto que tuvo que cambiar de familia, de hogar y de centro educativo. Historias de vida muy diferentes, aunque con un nexo común: la resiliencia. De acuerdo con otros autores, la

resiliencia es el proceso de adaptarse y mostrar crecimiento y aprendizaje tras una experiencia negativa (Seery et al., 2010). El estudio de Mannino (2015) indicó que la aceptación de las propias debilidades y fortalezas influía en la capacidad de adaptarse a la adversidad y afrontar los retos de la vida. Estamos de acuerdo con esta idea ya que observamos que los protagonistas, a partir de dichas adversidades, han desarrollado “poderes” que son, sin duda, dignos de cualquier personaje heroico. Actualmente ambos lideran grupos de personas con DI en los centros a los que asisten cada día, siendo referentes por su capacidad de autonomía, sus habilidades de comunicación y su carácter resolutivo. No obstante, estos éxitos no se han logrado en solitario. De acuerdo con otros autores, la resiliencia se adquiere mediante la conjunción de recursos externos e internos (Mannino, 2015; Scheffers, 2020; Starke, 2013). Por un lado, en ambas historias de vida encontramos dos recursos externos clave que promovieron la resiliencia en los protagonistas: la familia y los profesionales de apoyo. Ambos contribuyeron a promover una actitud resiliente a través del apoyo en diferentes ámbitos como la promoción de la autonomía, el desarrollo profesional, la gestión de emociones, la realización personal o generando oportunidades para las relaciones sociales. Entre ellos, debemos hacer especial mención a la promoción de la autonomía, que ha dado lugar a que ambos protagonistas desarrollen habilidades relacionadas con la autodeterminación. Para Starke (2013) la autodeterminación está estrechamente relacionada con la resiliencia. De acuerdo con Wehmeyer (1999) la autodeterminación es un rasgo actitudinal y disposicional de una persona cuando actúa como responsable y agente causal de su propia vida. Shogren et al. (2015) indican que la autodeterminación requiere la capacidad de promover objetivos, planificar acciones para cumplirlos y hacer autocrítica. Podemos observar cómo Daenerys y Enrique desarrollan dichas habilidades cada día en los centros ocupacionales a través de proyectos personales y vitales

formulando objetivos y desarrollando un plan de acción para lograrlos. A su vez, esto conlleva la aceptación de la discapacidad mediante el autoconocimiento y la aceptación de las propias debilidades y fortalezas (Mannino, 2015). Estas habilidades han sido trabajadas en edad adulta ya que, anteriormente, tanto Daenerys como Enrique no recibieron formación sobre DI. Este hecho derivó en una falta de autoconocimiento y aceptación personal durante toda su infancia y parte de su juventud que influyó emocionalmente en ambos y les hizo sentirse incomprendidos y con una percepción negativa sobre la DI.

En este estudio encontramos otras barreras relacionadas con la autodeterminación. Los participantes indicaron que en ocasiones sus familiares o profesionales se excedían en el control de sus propias vidas. Por ejemplo, en la gestión económica o en sus relaciones afectivas. Aunque Daenerys y Enrique consideran a estos agentes facilitadores, reivindican cierto grado de autonomía en algunos aspectos. Esto a su vez requiere formación y asesoramiento tanto para Daenerys y Enrique como para las personas que les rodean. Estos hallazgos coinciden con Arellano y Peralta (2013) y Vicente et al. (2018).

Por otra parte, la resiliencia (y con ello la autodeterminación) requiere también de recursos internos. Daenerys y Enrique coinciden en algunas habilidades personales esenciales en sus historias de vida: la capacidad de superación y la actitud positiva. Por un lado, Daenerys ha contado también con otras características esenciales para la resiliencia: la constancia y las ganas de aprender y superarse a sí misma. Por otro lado, Enrique, ha tenido también una cualidad fundamental: sus habilidades sociales. Estas habilidades han contribuido, sin duda, a mejorar la capacidad de resiliencia de ambos protagonistas. Sin embargo, también encontramos características que han podido obstaculizarla (tales como la timidez, en el caso de Daenerys, o la impulsividad, en el

caso de Enrique). No obstante, estos rasgos, a lo que podríamos llamar “debilidades”, han sido y son trabajados actualmente por los centros ocupacionales de cada uno de ellos para que, en lugar de frenar, potencien sus capacidades.

Esto refuerza la teoría de Scheffers (2020) y Starke (2013) quienes sostienen que la resiliencia es el producto de las habilidades personales y de los recursos que les proporciona el ambiente. Hasta el punto en que ambos se complementan y retroalimentan el uno del otro. Estamos de acuerdo con otros estudios en la idea de que proporcionar oportunidades de elección, resolución de problemas, habilidades sociales, es decir, experiencias de aprendizaje, influye de forma significativa en la resiliencia y contribuye a que las personas con DI expresen su identidad y reconozcan sus motivaciones (Carter et al., 2013; Conder et al., 2015; Dew et al., 2018; Scheffers, 2020; Starke, 2013).

5.4. ¿Cuáles son, las barreras y ayudas encontradas en el ámbito familiar de Daenerys y Enrique?

La familia nuclear de Daenerys y Enrique ha sido el principal apoyo para ellos a lo largo de su vida, al igual que se concluye en otros estudios (Giesbers et al., 2019; Giesbers et al., 2020; Sanderson et al., 2017). En ambas historias de vida, la familia se constituye como un potente facilitador en el ámbito emocional. Por ejemplo, Daenerys encontró un apoyo fundamental, no solo en el momento en que sufrió acoso escolar, sino también, en el proceso para tratar de superarlo. Por otra parte, el apoyo familiar también estuvo orientado al ámbito asistencial. Por ejemplo, Enrique sufre de epilepsia y ha tenido varias operaciones quirúrgicas donde la familia ha estado presente en todo momento.

Además de la familia nuclear, encontramos que ambos protagonistas han recibido apoyo constante de su familia extensa. De esta forma, los padres y hermanos no se han

visto desbordados ni abrumados ante la dependencia que han podido tener los protagonistas en algunos momentos de sus vidas (Hodapp y Urbano, 2007).

Sin embargo, ambas historias de vida no estuvieron exentas de conflictos relacionados con la DI. Principalmente, los conflictos procedieron de la falta de información y asesoramiento tanto de los familiares como de los protagonistas. Por ejemplo, Enrique en un momento de su vida, decidió no acudir al centro ocupacional. Su familia, que era desconocedora de las consecuencias, respaldó esta decisión, que derivó en la pérdida de su plaza en el centro y en un retroceso de sus habilidades motoras, sociales y emocionales.

No obstante, también encontramos que la familia ha mostrado aprendizaje a partir de las adversidades. En el caso de Daenerys, su familia aprendió a actuar ante el acoso escolar en etapas posteriores. Al igual que Enrique, quien por segunda vez quiso abandonar el centro ocupacional y, con el apoyo de su familia, reflexionó y decidió no hacerlo. Esto hace resaltar, no solo el carácter resiliente de las personas con DI sino también el de la familia.

Otra característica de ambas historias de vida es la contribución de la familia para promover la independencia y la autonomía de Daenerys y Enrique. En ambos casos, los familiares tuvieron que combatir contra procesos de exclusión de sus hijos (Calderón-Almendros, 2013; 2019). Así mismo, desde temprana edad evitaron actitudes de sobreprotección, enseñándoles a actuar con determinación (Bjornsdóttir, 2015; FRA, 2012).

Además, ambos participantes a lo largo de su vida han mantenido relaciones recíprocas con sus familiares. Daenerys ha colaborado con en el cuidado de sus hermanas menores (higiene, alimentación o llevarlas al colegio) y Enrique ha realizado estas labores también con los hijos/as de sus hermanos. Igualmente, ambos

proporcionaron apoyo emocional a sus familiares nucleares y extensos. Por tanto, encontramos relaciones de apoyo bidireccionales en ambas historias de vida. Esto supone para Milner y Kelly (2009) un refuerzo de autoestima para las personas con DI.

En cuanto a la planificación futura, coincidiendo con los estudios de Brennan et al. (2017) y Taggart et al. (2012), Daenerys y Enrique no tienen una idea determinada sobre lo que esperan para su futuro en relación a su domicilio. Ambos tienen preferencia por continuar viviendo en sus hogares y evitar residencias. En el caso de Daenerys, en un futuro, cuando sus padres fallezcan le gustaría vivir sola o acompañada por una amiga. En el caso de Enrique, solo aceptaría vivir en una residencia en el caso de que se convirtiera en una persona dependiente y suponga un esfuerzo extra para sus hermanos, evitando así lo que Hodapp y Urbano (2007) llaman *Efecto Sandwich*.

Hasta el momento, ninguno de los protagonistas ha mostrado interés por iniciar el proceso de emancipación residencial. No obstante, si quisieran independizarse, disponen de una formación en sus centros ocupacionales como punto de partida.

5.5. ¿Cuáles son, las barreras y ayudas encontradas en el ámbito educativo de Daenerys y Enrique?

Las vivencias de Daenerys y Enrique podrían reflejar fielmente la trayectoria histórica de la enseñanza España. Por un lado, Enrique estudió durante toda su etapa educativa en escuelas segregadas alejado de estudiantes sin discapacidad ya que en esta época niños y niñas con discapacidad eran dirigidos automáticamente a escuelas especiales. Durante toda su etapa escolar, Enrique no se sintió discriminado en estos centros. En la década de los 80, la metodología situaba al docente como protagonista de la enseñanza y el alumnado tenía un papel pasivo. Sin embargo, Enrique encontró a docentes dispuestos a ajustarse a sus necesidades y percibió haber tenido una buena experiencia y aprendizaje en su etapa escolar (Priyanka & Samia, 2018).

Por otro lado, Daenerys estudió en aulas ordinarias bajo principios de normalización e integración (LOGSE, 1990). Sin embargo, para ella, la etapa escolar fue la más difícil y tormentosa de su vida. Daenerys encontró una escuela (aparentemente) integradora incapaz de ajustarse a sus necesidades, con docentes sin predisposición a normalizar diferencias y con compañeros que la discriminaron y la hicieron sufrir por ser diferente. Una escuela con intenciones inclusivas que disponía de recursos organizativos y legislativos, aunque carecía de formación y valores necesarios para llevarla a cabo (Sanahuja et al., 2018). Ante esta situación Daenerys se vio obligada a refugiarse en el único hueco donde el sistema educativo aceptaba sus características y se adaptaba a sus necesidades: el aula de apoyo. Esto coincide con los resultados de Mañas Olmo et al. (2020), quienes indicaron que las personas con DI que sufren discriminación y acoso se ven obligadas a refugiarse en su entorno de confianza.

A pesar de esta experiencia, a medida que Daenerys avanzó en su trayectoria escolar, fueron apareciendo recursos que comulgaron con ideales inclusivos como la presencia del docente de apoyo dentro del aula, metodologías flexibles o actitudes pro inclusión en los docentes. Daenerys acabó la enseñanza básica en 2013, un momento en el que estaba vigente la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOE) que sirve de base legislativa a la ley actual. Esto nos lleva a pensar, que las necesidades que no fueron cubiertas en la trayectoria escolar de Daenerys, quizás tampoco lo estén ahora en otros estudiantes con DI (programas de transición de etapas educativas, formación en metodologías inclusivas o sensibilización de la discapacidad para el alumnado).

Daenerys sufrió acoso escolar en todas las etapas de su trayectoria educativa. En este periodo las ayudas prestadas fueron apuntadas principalmente por la familia (Jigyel et al., 2018) y, parcialmente por los docentes. Otros profesores hicieron caso omiso de las llamadas de socorro de Daenerys. En este sentido, la actuación del centro fue limitada

en cuanto a la intervención que realizó. Únicamente se abordó el conflicto de carácter urgente sin ahondar en los motivos que subyacían a tal problema. Esto requiere una revisión de la intervención en las escuelas dirigidas más a *apagar fuegos* que a prevenir y fundamentar el motivo por el que se produce la discriminación y el acoso.

El acoso escolar ha marcado la vida de Daenerys y años después sigue trabajando para poder superar el daño vivido y las consecuencias de ello. Estos resultados coinciden con Mañas Olmo et al. (2020), Moriña (2010) y Shum y Conde (2009), quienes pusieron de manifiesto la incidencia de los procesos de exclusión en la identidad de las personas.

En definitiva, no encontramos en ninguna de las historias de vida un modelo de inclusión educativa. Enrique, nunca compartió espacio escolar con estudiantes sin DI, y Daenerys, a pesar de pertenecer a una generación comprometida con la inclusión y normalización estudió en falsos contextos inclusivos que le llevaron a desear haber estudiado bajo el Modelo Médico/Terapéutico, generándole un sufrimiento que hoy día sigue tratando de superar.

5.6. ¿Cuáles son, las barreras y ayudas encontradas en el ámbito social de Daenerys y Enrique?

Las barreras sociales son una de las principales causas que limitan la participación de las personas con discapacidad en la sociedad (Deguara et al., 2012). Una de las principales barreras, no solo para nuestros protagonistas sino también para sus familiares, fue la desinformación y la falta de asesoramiento en referencia a los distintos recursos que le ofrece la Administración Pública (tales como requisitos de acceso, derechos de admisión, gestión de la burocracia o consecuencias del cese, etc.). Especialmente, en el caso de Enrique apreciamos que la pérdida de su plaza en dicho centro le llevó a un largo periodo de tres años sin la posibilidad de seguir desarrollando

sus capacidades. Durante este tiempo se vieron mermadas en él algunas habilidades motoras, sociales y emocionales. Otro ejemplo de ello, fue el hecho de que Enrique, a pesar de haber tenido durante algún periodo de su vida inquietudes por acceder al ámbito laboral, no se haya atrevido a hacerlo por miedo a perder la pensión y derechos de los que se beneficia por la Ley 39/2006. Estos hallazgos coinciden con Witsø y Hauger (2020) quienes evidenciaron la falta de información a las que están sometidas las personas con DI en relación a los servicios y recursos ofrecidos por las instituciones.

Otra barrera que encontraron los participantes fue la cantidad burocracia y de tiempo requerido para poder acceder a las prestaciones y servicios que ofrece la Administración Pública (tales como la solicitud de la Valoración de Dependencia, revisiones posteriores, Plan Individualizado de Atención y otras solicitudes). Si bien existen recursos, son difíciles de obtener o requieren de un largo periodo. Como en el caso de Daenerys, quien estuvo varios años en su casa a la espera de su valoración y, finalmente, la asignación del centro de día. Además, se suma que en este proceso de trámite existen barreras de accesibilidad cognitiva en la cumplimentación de burocracia para las personas con DI. Esto requiere no solo del apoyo familiar, sino del asesoramiento de profesionales especializados en el sector. Estas barreras pueden generar una indefensión e inseguridad jurídica en los beneficiarios y familiares dada la gran cantidad de burocracia, superposición y dispersión de la normativa (De Araoz, 2013). De hecho, en ambas historias de vida, este tipo de gestiones son actualmente tramitadas por los profesionales de los centros ocupacionales a los que acuden. Estos resultados coincidieron con el estudio realizado en España por Plena Inclusión (2020) quienes hallaron una media de 5,5 meses de tiempo de espera para conseguir la resolución de concesión de recursos tras la valoración de la dependencia. Este periodo fue considerado por un 80% de los profesionales del sector andaluz como “excesivo”.

Además, algunos autores ante tales barreras indicaron la necesidad de un sistema de evaluación consolidado que garantice y vele por la calidad de estos servicios (Montserrat, 2015; Verdugo & Navas, 2016).

Ambos participantes son beneficiarios de la prestación económica y de servicios por parte de la Administración Pública para personas con discapacidad. Sin embargo, a pesar de que fueron considerados facilitadores, observamos que el acceso a estos recursos presenta incongruencias y falta de personalismo al ser otorgados. En primer lugar, porque la cuantía de la prestación es muy reducida para poder cubrir los gastos mínimos para sufragar cualquier gasto en recursos (máximo de 387.64 euros) y en segundo lugar porque, a pesar de que los servicios se conceden teniendo en cuenta indicadores que miden el grado de dependencia, estos son genéricos y no atienden a las necesidades reales de cada persona. De hecho, en ambas historias de vida son considerados insuficientes. Estos hallazgos van en línea con otros estudios anteriores (García et al., 2014; Verdugo & Navas, 2016).

Además del asesoramiento legal y burocrático, nos percatamos de la necesidad de asesoramiento emocional por parte de la Administración Pública tanto en Daenerys y Enrique como en sus familias. En determinados momentos de sus historias de vida hubiera sido crucial disponer de recursos de asesoramiento personal y emocional para entender y saber actuar ante determinadas situaciones. Nos referimos, por ejemplo, al momento del diagnóstico de la DI, situaciones de acoso o discriminación o periodos de luto por la muerte de seres queridos.

Otras de las limitaciones sociales en las que Daenerys y Enrique coincidieron estuvieron relacionadas con la falta de sensibilización e información por parte de la sociedad en temas relacionados con la discapacidad (Messiou, 2019; Rose et al., 2016; Young et al., 2016). Durante toda su vida han tenido que lidiar con comentarios que

aludían a la discapacidad como una enfermedad (o desgracia) y emitidos con tono infantilizado, pena o lástima, coincidiendo con los resultados de Wong (2008) y Tipton et al. (2013). Esto es lo que Goffman (1963) denominó “identidades deterioradas”, ya que son consideradas personas con características no aceptadas socialmente, desacreditadas y consideradas inferiores en las interacciones sociales.

Sin embargo, ambos reconocieron que la sociedad avanza y que aprecian cambios sustanciales a favor de la inclusión social. Esto es lo que Scheffers (2020) y Von Lob et al. (2018) identifican como las adversidades que provienen de los factores externos a los cuales tiene que enfrentarse la persona con DI para ser resiliente.

Algunos de estos avances también se han realizado gracias a los apoyos proporcionados desde las políticas sociales y laborales que visibilizan las potencialidades de las personas con discapacidad en la sociedad y luchan por saltar las barreras existentes. Prueba de ello son la reserva de plazas para personas con discapacidad, enclaves laborales o el derecho al voto. De hecho, se hace explícito en la historia de Enrique, en la que uno de los informantes clave relata que en el pueblo donde está ubicado uno de los centros especiales a los que Enrique asistió no se apreciaron ápices de discriminación. El informante relaciona este hecho con la sensibilización de los vecinos gracias a que la escuela llevara más de 50 años realizando actividades y promoviendo la convivencia y la participación de las personas con discapacidad en el pueblo. Esto refuerza la idea de la proporción de información y visibilidad a la sociedad sobre la discapacidad como herramienta para promover la normalización y las actitudes positivas hacia este colectivo, eliminando así los prejuicios y estereotipos sociales (Giesbers et al., 2019; MacMillan, 2014; Scior, 2014).

En esta línea, el tercer sector ha generado fuertes avances a favor de la inclusión. Sin duda las asociaciones, fundaciones y organizaciones sin ánimo de lucro han sido una

pieza fundamental para la visibilizar barreras de inclusión, defender intereses de los colectivos o promover apoyos y recursos (Burrow & Hill, 2011; Gajewska & Trigg, 2015; Lamoureux-Hebert et al., 2010). Encuadramos aquí a los centros ocupacionales que fueron considerados por Daenerys y Enrique como “su segunda familia” ya que, tanto a nivel institucional como a nivel de relaciones con los profesionales del centro, fueron uno de los mayores facilitadores en la vida de ambos participantes. El papel del tercer sector en el desarrollo integral de las personas con DI ha sido valorado por numerosos estudios recientes. Estos estudios sitúan tanto al personal de los centros de atención a las personas con DI como al personal del tercer sector como un apoyo fundamental en el ámbito personal (Giesbers et al., 2020; Pallisera et al., 2018; Puyalto & Pallisera 2020), social (Diaz-Garolera et al., 2019; Giesbers et al., 2019; Scheffers, 2020) y formativo o profesional (Witsø & Hauger, 2020).

Una de las barreras que encontramos en ambas historias de vida estuvieron relacionadas con la falta de accesibilidad cognitiva por parte de la sociedad. Tanto Daenerys como Enrique se han visto limitados en ocasiones por documentos que necesitaban cumplimentar y no comprendían, o indicaciones que debían seguir y no entendían. En este aspecto, volvemos a incidir en la labor del tercer sector, que proporciona apoyos necesarios para personas con discapacidad mediante el asesoramiento y otros recursos como la Lectura Fácil. Tal es la implicación de ambos participantes con la accesibilidad cognitiva que actualmente Daenerys y Enrique están insertos en programas de evaluación de textos en Lectura Fácil.

Pertenecer al grupo de autogestores ha supuesto para ambos la apertura de nuevos horizontes que les ha permitido ampliar conocimientos, aumentar relaciones sociales, desarrollar el pensamiento crítico, hablar en público y gestionar mejor las emociones, entre otros beneficios. Gracias al grupo de autogestores Daenerys y Enrique han

experimentado una mejora de su autoestima, habilidades resolutivas, bienestar social y desarrollo profesional. Estos resultados coinciden con Tilley et al. (2020) y Fen y Scior (2019) quienes situaron al grupo de autogestores como propulsor del bienestar subjetivo de las personas con DI.

Estos logros no habrían sido posibles sin la implicación del personal de apoyo procedentes de dichos centros ocupacionales y tercer sector. Para Daenerys y Enrique los profesionales de apoyo han sido imprescindibles no solo para sortear las barreras que se han encontrado en su trayectoria, sino que también les sirvieron como impulso para llegar a cumplir sueños que nunca hubieran imaginado que pudieran cumplir (realizar viajes por motivos profesionales, participar en concursos estatales e internacionales o dar conferencias en instituciones). La escucha activa y la cercanía o amabilidad proporcionada por los profesionales fueron las ayudas más valoradas por los participantes junto con el asesoramiento y el apoyo emocional en momentos difíciles o críticos en sus trayectorias. Los hallazgos coinciden con otros estudios que destacaron la honestidad, la disponibilidad, la confianza, la atención, el cuidado, y la tolerancia como cualidades de los profesionales de apoyo (Barelds et al., 2010; Roeden et al., 2011). Sin embargo, Daenerys y Enrique sí encontraron en su camino la cara menos amable de algunos profesionales. Aunque fueron situaciones concretas y con poca asiduidad, sufrieron la falta de empatía de los profesionales, el etiquetaje o la prioridad del servicio asistencial frente al emocional. Al igual que en Friedman y Rizzolo (2018), Giesbers et al. (2019) o Van Asselt-Goverts et al. (2014). Por tanto, estamos de acuerdo con Puyalto y Pallisera (2020) y Petner-Arrey y Copeland (2014) en que el desarrollo integral de las personas con DI, requiere la intervención de profesionales de apoyo cuya prioridad sea la promoción de la autonomía, el desarrollo socioemocional y la inclusión social desde el respeto por sus deseos y preferencias.

Desde un punto de vista microsial consideramos que las relaciones sociales de Daenerys y Enrique han ido evolucionando con el paso del tiempo para llegar a ser más satisfactorias y placenteras. En el caso de Daenerys, su vida ha estado marcada por el acoso en todas las etapas escolares, lo cual afectó significativamente en la forma de relacionarse con los demás. Además, su timidez dificultó aún más las relaciones interpersonales con sus iguales. Enrique, con su carácter social y bromista, ha disfrutado plenamente de las relaciones sociales durante toda su vida. Sin embargo, ambos coincidieron en que, a medida que han crecido, han sabido valorar la amistad como un apoyo esencial en sus vidas y sabido diferenciar entre relaciones significativas de amistad y la relación entre compañeros. Para ambos, sus verdaderas amistades pertenecen al mismo centro ocupacional al que acuden y ninguno de ellos conserva amistades de la infancia o etapas anteriores al centro (Conder et al., 2015).

Esto nos lleva a plantear hipótesis sobre los motivos por los que las personas con DI no conservan amistades de largos periodos de tiempo o con personas sin discapacidad (Diaz-Garolera et al., 2019). Algunas de nuestras hipótesis podrían focalizarse en los prejuicios y estereotipos por parte de la sociedad en las relaciones sociales con personas con DI (Wong, 2008). Sin embargo, otros hallazgos también apuntan a la necesidad de formar a las personas con DI en habilidades sociales o en cuidar y mantener las relaciones (Dosen, 2005; Gilmore & Cuskelly, 2014; Petrina et al., 2017). Desde este estudio consideramos necesario la realización de otras investigaciones que estudien las causas para poder intervenir en este sentido.

En cuanto a su vida social y de ocio, Daenerys y Enrique son dos personas totalmente activas. Los fines de semana pasan tiempo con sus amigos (procedentes de los centros ocupacionales) para salir a pasear por el centro de la ciudad, ir al cine o a ver el fútbol. Todo ello en parte gracias al centro ocupacional, donde les han enseñado a

desenvolverse independientemente (transporte, gastos, orientación temporal, etc.).

Ambos se sienten orgullosos de su independencia en este sentido. Por tanto, destacamos la importancia de priorizar el bienestar social y la participación en la comunidad como líneas de intervención prioritarias para el desarrollo integral de las personas con DI (Fulford & Cobigo, 2016).

Por último, destacar el papel de profesionales en las relaciones sociales de este colectivo. Aunque en otros estudios las personas con DI consideraron a los profesionales parte de sus amistades, en esta ocasión, ambos participantes fueron conscientes de que no existe una relación recíproca entre los profesionales y las personas con DI. Sin embargo, sí comentaron que dichos profesionales son personas de total confianza y que están disponibles para cualquier asunto que les afecte.

5.7. ¿Cuáles son las barreras y ayudas encontradas en el ámbito profesional de Daenerys y Enrique?

El desarrollo profesional de Daenerys y Enrique están estrechamente relacionados con los centros ocupacionales a los que acuden diariamente. Desde que comenzaron en estas instituciones han llevado a cabo programas individualizados cuyos objetivos estaban relacionados con el ámbito profesional. Aunque no estén insertos en el mundo laboral, ambos desempeñan labores promovidos por el centro ocupacional con las que cubren sus necesidades e inquietudes profesionales. Por ejemplo, Enrique se dedica en su centro a ser ayudante de cocina, Daenerys es actualmente una de las representantes a nivel estatal del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) y, al mismo tiempo, ambos se dedican a validar documentos escritos en Lectura Fácil. Estas ocupaciones fueron consideradas como un trabajo para ellos, independientemente de que estuvieran o no remuneradas. De hecho, ninguno de los participantes se plantea actualmente incorporarse al mercado laboral ya que

consideraron que, gracias a la labor que desempeñan en los centros ocupacionales, adquieren mayores beneficios que si estuvieran insertos en un empleo. Por ejemplo, beneficios a la hora de relacionarse, aprender o requerir apoyos, etc. Esta idea también fue debatida en otros estudios (McCausland et al., 2020; McCrory et al., 2014). Coincidimos, por tanto, con la reflexión de Barnes (2012) sobre el significado otorgado al trabajo, rechazando la idea del empleo remunerado como única opción para el desarrollo profesional de las personas con DI.

Aunque los protagonistas de las historias de vida no disfrutaron de forma directa de las diferentes políticas activas de empleo promovidas por las instituciones para facilitar la incorporación laboral (tipos de contratos, subvenciones, etc.), sí lo hicieron de forma indirecta ya que gracias las políticas pasivas (pensiones o servicios derivados de la Ley 39/2006) actualmente pueden asistir al centro ocupacional y allí desarrollar dichas actividades y habilidades profesionales.

Las barreras a las que se han enfrentado Daenerys y Enrique vienen dadas principalmente por la falta de información en el ámbito profesional y el miedo al desamparo o cobertura de apoyos. Ambos indicaron que la incorporación laboral supone desprenderse del asesoramiento del centro ocupacional y esto les genera miedo e inseguridad. Reconocen que dicho asesoramiento por parte del centro ocupacional es para ellos como un paraguas que actúa como protección ante las dudas que les surgen en temas legislativos, burocráticos y emocionales, lo cual ha generado durante toda su vida inseguridad e incluso miedo (Witsø & Hauger (2020). Estos hallazgos coincidieron con los resultados de FRA (2012). Por ejemplo, Enrique durante un periodo de su vida tuvo inquietudes por acceder al ámbito laboral, sin embargo, no se atrevió a hacerlo por miedo a perder la pensión y otros derechos de los que se beneficia por la Ley 39/2006. Por su parte, Daenerys indicó que ha cumplido metas y sueños que ni ella podría haber

imaginado (como compadecer en el Congreso de los Diputados) y todo ello gracias al apoyo prestado por su centro ocupacional.

Aunque ambos consideraron que existen estereotipos y prejuicios relacionados con el empleo con personas con DI, estos no los han vivido en su propia piel ya que no tienen experiencia de un trabajo remunerado, pero sí los han visto en sus compañeros. Estas barreras sociales también fueron descritas en el estudio de García et al. (2014).

En una mirada hacia el futuro, los participantes no contemplaron la incorporación laboral en sus planes. Sin embargo, sí plantearon retos profesionales. Indicaron metas e inquietudes que les mantienen motivados por aprender nuevos conocimientos y habilidades como ser formador de formadores o participar en proyectos promovidos por asociaciones. Por tanto, los propósitos inciden no solo en el ámbito profesional sino también en el formativo.

En definitiva, los participantes se proponen planes y metas profesionales sin la necesidad de incorporarse al mundo laboral ni de desprenderse del centro ocupacional al que pertenecen. De hecho, la formulación de nuevos retos es la consecuencia de haber superado otros objetivos anteriores en el centro ocupacional.

Aunque es sabido que la inserción laboral proporciona numerosos beneficios (Conder et al., 2015; Dew et al., 2006; Scherffers, 2020), consideramos que estos mismos se pueden encontrar en ocupaciones no remuneradas. Esto plantea la reflexión sobre si la inserción laboral quizás se ha convertido en una panacea o única opción socialmente aceptada como válida para desarrollo profesional en las personas con DI.

Conviene plantear y promover en el ámbito profesional, al igual que ya se ha hecho en otros (como en el ámbito educativo) el principio de individualidad y de personalización para aceptar la idea de que cada persona tiene distintas formas de desarrollarse profesionalmente sin la necesidad de ser a través de un empleo

remunerado. Al igual, debemos revisar las herramientas que se proporcionan para la autodeterminación y el empoderamiento de las personas con DI para decidir la dirección profesional que quieren tomar. De hecho, en nuestro estudio, ambos tuvieron la oportunidad en el centro de asesorarse para iniciar una andadura laboral y ambos descontaron esta opción como reto para su futuro profesional.

5.8. Reflexiones finales

5.8.1. Daenerys y Enrique: Dos Historias de Éxito

La presente tesis ha indagado en los testimonios de personas con DI para analizar las barreras y ayudas que han experimentado personas con DI en los distintos ámbitos de su vida (personal, familiar, educativo, social y profesional) para contribuir a la mejora del desarrollo integral de este colectivo. Partiendo de estas vivencias, nos percatamos de que las personas con DI desde su nacimiento están destinadas a experimentar una vida llena de adversidades dado que la sociedad no está preparada para cubrir las necesidades de todas las personas que la componen.

Las personas con DI que se consideran a sí mismas exitosas en todos los ámbitos de sus vidas inciden en que es fundamental aceptar sus debilidades y conocer sus fortalezas como paso previo para desarrollar herramientas que les permitan superar adversidades. Sin embargo, el bienestar social y personal no es un reto en solitario. La familia, los profesionales y otros recursos institucionales pueden ser potentes facilitadores para el desarrollo integral de las personas con DI. Para ello, estos deben tener una estructura sólida y comprometida. De lo contrario, se convierten en obstáculos que limitan el bienestar social y el desarrollo integral de este colectivo. Para cubrir estas necesidades es necesario un compromiso institucional que comulgue con valores pro-inclusivos y cubra las necesidades señaladas a lo largo de esta investigación (desinformación, programas inacabados, falta de profesionales, obstáculos burocráticos, inaccesibilidad

cognitiva, etc.). Son diversos los recursos que la sociedad proporciona como facilitadores de bienestar para las personas con DI. Sin embargo, su gestión no está al alcance de las necesidades y características del colectivo destinatario.

Sin duda podemos considerar a Daenerys y Enrique como personas con historias de vida exitosas pues ambos son actualmente dueños de sus vidas y decisiones. A pesar de las dificultades que han experimentado a lo largo de sus vidas han sabido superar los obstáculos y ser más fuertes. Tienen sueños y luchan por ellos. Tienen redes informales y formales que les apoyan, pero sobre todo se tienen a ellos mismos.

5.8.2. Investigar con Daenerys y Enrique

En el proceso de esta investigación hemos podido comprobar cada uno de los beneficios descritos por otros autores sobre la investigación inclusiva. Creemos que investigar “con” en lugar de investigar “para” ha proporcionado, no solo riqueza al estudio, sino que también ha sido una oportunidad de aprendizaje y empoderamiento para el equipo de investigación (al completo).

Desde mi perspectiva como investigadora, la investigación inclusiva ha sido todo un reto profesional. Una vez que nos impregnamos de los valores inclusivos no permitimos actuaciones en las que las decisiones fueran tomadas únicamente por mí. Fullana et al. (2016) niegan que sea imprescindible que los coinvestigadores intervengan en todas las fases de la investigación, sino que se haga un reparto de roles tal y como lo haríamos en cualquier equipo de investigación. Como hemos explicado en el *Método* los coinvestigadores tuvieron diferente liderazgo en cada etapa del estudio. Aunque por cuestiones de tiempo, disponibilidad de cada persona o la rendición de cuentas los coinvestigadores no hayan participado en todas las fases, estamos seguras de que podrían haberlo hecho si se les dieran los apoyos y el tiempo necesario. Esto coincidiría con el Modelo Social de la Discapacidad (Barton, 2009).

La investigación inclusiva no tiene definida una metodología concreta o es un proceso preestablecido (Nind, 2017). Esto ha dado lugar a ventajas e inconvenientes en nuestro estudio. Por un lado, el investigador debe estar preparado para un proceso de constante incertidumbre e inseguridad en el que en cada momento se pregunta ¿lo estaré haciendo bien? Sin embargo, creo firmemente que esto ha sido una de las fortalezas de esta investigación ya que, aunque en algunos momentos nos hemos basado en otros proyectos realizados anteriormente, por ejemplo, en la dinámica de las tarjetas para realizar el consentimiento informado (Moore et al., 2018), en otros, hemos diseñado nuestra propia forma de investigar. Por ejemplo, en el análisis de la información mediante bolsas. Esto nos ha permitido investigar “a nuestro antojo”, ajustando cada actuación a nuestras características y dotando de singularidad y personalización el estudio. De esta forma, se deja ver el empoderamiento y la capacidad de decisión del equipo de investigación en su propio proyecto.

Son muchos los beneficios descritos por otros autores sobre la investigación inclusiva (Frankena et al., 2019; Messiou, 2019). Aunque estamos de acuerdo con cada uno de ellos, nos gustaría destacar los que, desde nuestra experiencia, han sido claves.

Por un lado, ser un equipo de investigación (concretamente en la fase intensiva) ha supuesto para la doctoranda un apoyo emocional indispensable. A menudo, los doctorandos nos enfrentamos a un largo camino en el que encontramos obstáculos a los que debemos enfrentarnos solos o con ayuda del director/a de tesis. Sin embargo, en este camino, nosotras tuvimos la suerte de encontrarnos con Daenerys y Enrique. Ambos han supuesto un apoyo emocional y profesional incondicional. Hemos logrado conformar un equipo liderado por el compromiso, la responsabilidad compartida y la motivación de mostrar al mundo las barreras y las ayudas de las personas con DI.

Por otro lado, hemos sido testigos del “valor añadido” que según Chapman (2014) y Walmsley et al. (2018) caracteriza la investigación inclusiva. Los hallazgos de este estudio hubieran sido muy diferentes si no hubiéramos investigado “con” personas con DI. La aportación de los coinvestigadores han sido claves en aspectos en los que la investigadora era totalmente ajena. Por ejemplo, un verbatim que describía la timidez de Daenerys, fue codificada por la investigadora por el código “Yo en mi adolescencia”. Sin embargo, fue la propia coinvestigadora la que argumentó que este verbatim encuadraba mejor en el código “rompiendo cadenas” ya que para ella había supuesto un verdadero esfuerzo y reto personal superar la timidez. Otro ejemplo, fue la aportación de los coinvestigadores en el diseño del guion de las entrevistas a informantes clave. Estos introdujeron cuestiones fundamentales que no se hubieran realizado si la investigadora hubiera diseñado el guion en solitario.

Como hemos explicado al principio de este apartado, la investigación inclusiva ha supuesto para nosotros un cambio en el pensamiento y han influido en nuestra manera de investigar. Es por ello que no nos permitimos escribir este apartado sin conocer la perspectiva de los coinvestigadores sobre lo que ha supuesto para ellos ser coinvestigadores. Por ello hemos realizado una entrevista informal para conocer su experiencia investigando. Este proceso se realizó el día en que enseñamos la historia de vida que habíamos realizado para que la validaran. Ambos afirmaron que investigar su vida desde diferentes perspectivas les había permitido conocerse a sí mismo y reflexionar sobre aspectos de su vida y tomar decisiones o metas que hasta ahora no habían tenido la ocasión de realizar. Además, ambos se sienten orgullosos de haber conformado este equipo de investigación y desean continuar en el campo científico proporcionando apoyo en la ardua tarea de dar voz a quien no es habitualmente escuchado en la sociedad. Esto refuerza la idea de concebir la investigación inclusiva

como herramienta para el empoderamiento de las personas con DI (Frankena et al., 2019).

En definitiva, ser un equipo de investigación ha supuesto, como dirían, Walmsley et al. (2018) un “valor añadido” al estudio. Juntos, hemos aprendido a investigar, a sortear cada barrera que impedía a personas con DI participar en el estudio, a conocernos a nosotros mismos, además de vivir momentos muy emocionantes que, estamos seguros, ninguno de nosotros olvidará.

6. Limitaciones y Prospectiva

El presente estudio ha sido un proceso de aprendizaje y formación para el equipo de investigación. Hemos tratado de sortear las limitaciones y dilemas que iban surgiendo a medida que este se llevó a cabo.

Por un lado, la edad de los participantes en la fase extensiva fue de 18-63 años. Esto supuso una limitación para el estudio puesto que el sistema educativo ha estado en constante evolución legislativa y esto ha producido variantes en los diferentes recursos disponibles para los estudiantes. Además, se ha podido dar lugar a recuerdos distorsionados debido al largo periodo que ha transcurrido desde entonces.

Por otra parte, el consentimiento informado y los aspectos éticos que han sustentado esta investigación son uno de los elementos en los que se puede apreciar una evolución en el estudio. Podemos comprobar, una evolución y mejora de la fase intensiva en comparación con la anterior. El consentimiento informado de la fase intensiva está más en línea con los principios de la investigación inclusiva (Nind, 2014; Walmsley & Johnson, 2003).

Centrándonos en la metodología, en ambas fases tuvimos que editar las transcripciones para hacer más accesibles los datos y así poder analizar los resultados

incluyendo a los participantes. Esta edición de tarjetas o transcripciones podrían haber influido en la transparencia e interpretación de los resultados.

La disponibilidad de los participantes ha sido otra limitación en el estudio. Su quehacer diario en el centro ocupacional o estar inmersos en otros proyectos ha podido ralentizar el proceso de investigación. Hasta el punto de cuestionarnos a nosotras mismas si estábamos añadiendo una labor más a sus ajetreadas agendas.

Por último, la pandemia mundial de la Covid-19 ha influido en el proceso de investigación. Durante más de un año no pudimos investigar mano a mano con los participantes puesto que son personas consideradas grupos de riesgo. Esto hizo que tuvieramos que tomar decisiones y cambiar el rumbo de nuestro planteamiento inicial. Por un lado, no pudimos realizar la entrevista a una informante clave de la historia de vida de Daenerys ya que tanto ella como la informante clave eran personas consideradas personas de riesgo en contraer el virus. Por otro lado, otra fase que se vio afectada fue la etapa en la que se redactaron las historias de vida y las conclusiones, que inicialmente iban a ser realizadas en equipo (coinvestigadores e investigadora) y finalmente la investigadora las hizo en solitario. A pesar de ello, consideramos que este trabajo puede ser considerado un estudio que comulga con las bases de la investigación inclusiva.

Otras investigaciones futuras podría centrarse en mejorar los procedimientos de investigación inclusiva y analizar otros temas de investigación propuestos por personas con DI.

Por un lado, consideramos necesario abordar otros temas en profundidad que afectan significativamente a la calidad de la enseñanza de estudiantes con DI como, la transición entre etapas educativas, las metodologías inclusivas que se llevan a cabo dentro de las aulas ordinarias, o la formación profesional en este colectivo.

Por otro lado, consideramos necesarios estudios que exploren las necesidades de los profesionales y las familias de personas con DI para detectar obstáculos a los que se enfrentan puesto que, como hemos comprobado, ambos son potentes facilitadores de apoyo para las personas con DI.

Otra línea de estudio podría estar enfocada a la promoción y diseño de programas con los que las personas con DI puedan informarse y decidir sobre ocupar su vida en el mercado laboral o en centros ocupacionales.

Por último, encontramos la necesidad de indagar sobre cómo las experiencias personales pueden influir en las habilidades de resiliencia de las personas con DI y describir qué perfiles o definir, por qué son personas de éxito.

7. Referencias

- Ainscow, M. (2005). La mejora de la escuela inclusiva. *Cuadernos de Pedagogía*, 349, 78-83. <http://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/viewFile/220/214>
- Alesech, J., & Nayar, S. (2019). Teacher strategies for promoting acceptance and belonging in the classroom: a New Zealand study. *International Journal of Inclusive Education*, 1140-1156. <https://doi.org/10.1080/13603116.2019.1600054>
- Anderson, S., & Bigby, B. (2017). Self-advocacy as a means to positive identities for people with intellectual disability: 'We just help them, be them really'. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30, 109-120. <https://doi.org/10.1111/jar.12223>
- Anwaruddin, S. (2015). Teachers' engagement with educational research: toward a conceptual framework for locally-based interpretive communities. *Education Policy Analysis Archives*, 23(40), 1-22. <http://dx.doi.org/10.14507/epaa.v23.1776>
- Arellano, A., & Peralta, F. (2013). Self-determination of young children with intellectual disability: understanding parents' perspectives. *British Journal of Special Education*, 40(4), 175-181. <https://doi.org/10.1111/1467-8578.12037>
- Arnaiz, P. & López, R. (2016). Análisis del contexto escolar en la etapa de Educación Infantil para el desarrollo de una educación inclusiva. *ENSAYOS, Revista de La Facultad de Educación de Albacete*, 31(2), 41-56. <https://doi.org/10.18239/ensayos.v31i2.1002>
- Bahn., S., & Weatherill., P. (2012). Qualitative social research: a risky business when it comes to collecting 'sensitive' data. *Qualitative Research*, 13(1), 19-35. <https://doi.org/10.1177%2F1468794112439016>

- Bansal, P., Smith, W., & Vaara, E. (2018). From the editors new ways of seeing through qualitative research. *Academy of Management Journal*, 61(4), 1189-1195.
<https://doi.org/10.5465/amj.2018.4004>
- Barelds, A., Van de Goor, I., Van Heck, G., & Schols, J. (2010). Quality of care and service trajectories for people with intellectual disabilities: Defining the aspects of quality from the client's perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24, 164-174. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2009.00701.x>
- Barnes, C. (2012). Re-thinking disability, work and welfare. *Sociology Compass*, 6(6), 472-484. <https://doi.org/10.1111/j.1751-9020.2012.00464.x>
- Barton, L. (2009). Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones. *Revista de Educación*, 349, 137-152.
http://www.revistaeducacion.educacion.es/re349/re349_07.pdf
- Bassi, J. E. (2014). Hacer una historia de vida: decisiones clave durante el proceso de investigación. *Athenea Digital*, 14(3), 129-170.
<https://doi.org/10.5565/rev/athenea.1315>
- Bates, K., Goodley, D., & Runswick-Cole, K. (2017). Precarious lives and resistant possibilities: The labour of people with learning disabilities in times of austerity. *Disability & Society*, 32(2), 160-175. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1281105>
- Beart, S., Hardy, G., & Buchan, L. (2004). Changing selves: A grounded theory account of belonging to a self-advocacy group for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 91-100.
<https://doi.org/10.1111/j.1360-2322.2004.00186.x>
- Beyer, S., Brown, T., Akandi, R., & Rapley, M. (2010). A Comparison of quality of life outcomes for people with intellectual disabilities in supported employment, day

- services and employment enterprises. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(3), 290–295. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00534.x>
- Bjornsdóttir, K., Stefánsdóttir, G., & Stefánsdóttir, A. (2015). ‘It’s my life’: Autonomy and people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(1), 5-21. <https://doi.org/10.1177/1744629514564691>
- Booth, T., & Booth, W. (1996). Sounds of Silence: Narrative research with inarticulate subjects. *Disability & Society*, 11(1), 55-70. <https://doi.org/10.1080/09687599650023326>
- Boynton, L., y Mahon, J. (2018). Secondary teachers’ experiences with students with disabilities: Examining the global landscape. *International Journal of Inclusive Education*, 22(3), 306-322. <https://doi.org/10.1080/13603116.2017.1364793>
- Brennan, D., Murphy, R., McCallion, P., & McCarron, M. (2017). What’s going to happen when we’re gone? Family caregiving capacity for older people with an intellectual disability in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), 226-235. <https://doi.org/10.1111/jar.12379>
- Bridges, S., Robinson, O., Stewart, E., Kwon, D. & Mutua, K. (2020). Augmented Reality: Teaching Daily Living Skills to Adults with Intellectual Disabilities. *Journal of Special Education Technology*, 35(1), 3-14. <https://doi.org/10.1177/1062643419836411>
- Butt, R. (2016). Teacher assistant support and deployment in mainstream schools. *International Journal of Inclusive Education*, 20, 995-1007. <https://doi.org/10.1080/13603116.2016.1145260>
- Calderón-Almendros, I. (2013). Entre la realidad y los sueños. Reflexiones sobre la inclusión educativa desde la vida de mi hermano. *Revista de Educación Inclusiva*, 6(1),142-159. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4335119>

- Calderón-Almendros, I. (2019). Differences and Inequality in Schools: The Languages of Oppressed People as Hope. *Ars Vivendi Journal*, 11, 2-11.
<https://www.ignaciocalderon.uma.es/projects/differences-and-inequality-in-schools>
- Carter, E. W. Lane, K., Cooney, M., Weir, K., Moss, C.K., & Machalicek, W. (2013). Self-determination among transition-age youth with autism or intellectual disability: Parent perspectives. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38(3), 129-138. <https://doi.org/10.1177/154079691303800301>
- Carter, E. W., Lane, K., Jenkins, A., Magill, L., Germer, K., Greiner, M. (2015). Administrator views on providing self-determination instruction in elementary and secondary schools. *The Journal of Special Education*, 49(1), 52-64.
<https://doi.org/10.1177/0022466913502865>
- Carter, E., Moss, C., Hoffman, A., Chung, Y., & Sisco, L. (2011). Efficacy and social validity of peer support arrangements for adolescents with disabilities. *Exceptional Children*, 78(1), 107-125. <https://doi.org/10.1177/001440291107800107>
- Casanova, M. A. (2009). *La Inclusión Educativa, un Horizonte de Posibilidades*. La Muralla.
- CERMI (2020). *Derechos Humanos y Discapacidad. Informe España 2019*. Convención de discapacidad. CERMI.
<https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/novedades/Informe%20Espa%C3%B1a%202019.pdf>
- Chapman, R. (2014). An exploration of the self-advocacy support role through collaborative research: ‘There should never be a them and us’. *Journal of Applied*

Research in Intellectual Disabilities, 27(1), 44-53.

<https://doi.org/10.1111/jar.12084>

Chernomas, W., Clarke, D. & Marchinko, S. (2008). Relationship-based support for women living with serious mental illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 29(5), 437-453. <https://doi.org/10.1080/01612840801981108>

Clarke, R., Camilleri, K., & Goding, L. (2015). What's in it for me? The meaning of involvement in a self-advocacy group for six people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(3), 230- 250.

<https://doi.org/10.1177/1744629515571646>

Cocks, A. (2006). The ethical maze finding an inclusive path towards gaining children's agreement to research participation. *Childhood* 13(2), 247-266.

<https://doi.org/10.1177/1744629515571646>

Conder, J. A., Mirfin-Veitch, B. F., & Gates, S. (2015). Risk and resilience factors in the mental health and well-being of women with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(6), 572-583.

<https://doi.org/10.1111/jar.12153>

Cuenca, P. (2012). Sobre a inclusão de la discapacidad en la teoría de los derechos humanos. *Revista de Estudios Políticos*, 158, 103-137.

<https://doi.org/10.18042/39941>

Datta, P. (2013). Is Test Anxiety a Peril for Students with Intellectual Disabilities?.

Journal of Intellectual Disabilities, 17(2), 121-132.

<https://doi.org/10.1177/1744629513484667>

De Araoz, I. (2013). *Informe sobre la regulación de la participación económica del beneficiario en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia*

(SAAD). Federación de Organizaciones en favor de Personas con Discapacidad Intelectual de Madrid.

De la Rosa, L. (2010). ¿Investigamos juntos? Personas con discapacidad, historias de vida y emancipación. *Revista de Educación Inclusiva*, 3(3), 11-22.

<https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/169>

Dew, A., Llewellyn, G., & Gorman, J. (2006). “Having the time of my life”: An exploratory study of women with intellectual disability growing older. *Health Care for Women International*, 27(10), 908–929.

<https://doi.org/10.1080/07399330600880541>

Di Lorito C., Bosco A., Birt L., & Hassiotis A. (2018). Co-research with adults with intellectual disability: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, 669-86. <https://doi.org/10.1111/jar.12435>

Diaz-Garolera, G., Pallisera, M., & Fullana, J. (2019): Developing social skills to empower friendships: design and assessment of a social skills training programme, *International Journal of Inclusive Education*, 1-15.

<https://doi.org/10.1080/13603116.2019.1625564>

Dieckmann, F., Giovis, C., & Offergeld, J. (2015). The life expectancy of people with intellectual disabilities in Germany. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28, 373-382. <https://doi.org/10.1111/jar.12193>

Došen, A. (2005). Applying the developmental perspective in the psychiatric assessment and diagnosis of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 1-8. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00656.x>

Dossa, P. (2009). *Racialized bodies, disabling Word. Stories lives of immigrant muslim women*. University of Toronto Press.

- Dyson, A., & Millward, A. (2000). *School and special needs: Issues of Innovation and Inclusion*. Paul Chapm.
- Dyson, A., Howes, A., & Roberts, B. (2002). *A systematic review of the effectiveness of school-level actions for promoting participation by all students*. Institute of Education.
- Echeita, G. (2013). Inclusión y exclusión educativa. De nuevo “voz y quebranto”. *Revista Iberoamericana Sobre Calidad, Eficacia Y Cambio En Educación*, 16(2), 99-118.
- Farmer, T. W., Dawes, M., Hamm, J. V., Lee, D., Mehtaji, M., Hoffman, A. S., & Brooks, D. S. (2018). Classroom social dynamics management: why the invisible hand of the teacher matters for special education. *Remedial and Special Education*, 39, 177-92. <https://doi.org/10.1177/0741932517718359>
- Fenn, K., & Scior, K. (2019). The psychological and social impact of self-advocacy group membership on people with intellectual disabilities: A literature review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32, 1349-1358. <https://doi.org/10.1111/jar.12638>
- Fernández L. (2013). El reto de la Vida Independiente. La experiencia de la fundación Síndrome de Down del País Vasco en la prestación de apoyos a Personas con Discapacidad Intelectual. *Revista Española de Discapacidad*, 1(2), 159-165. <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.02>
- FRA- European Union Agency For Fundamental Rights. (2012). Choice and control: The right to independent living. *Experiences of persons with intellectual disabilities*. Publications Office of the European Union.
- Frankena, TK, Naaldenberg, J., Cardol, M., Garcia Iriarte, E., Buchner, T., Brooker, K., & Leusink, G. (2019). A consensus statement on how to conduct inclusive health

research. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(1), 1-11.

<https://doi.org/10.1111/jir.12486>

Frawley, P., & Bigby, C. (2015). Reflections on being a first generation self-advocate:

Belonging, social connections, and doing things that matter. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(3), 254–264.

<https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1028910>

Friedman, C., & Rizzolo, M. C. (2018). Friendship, quality of life, and people with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Developmental and*

Physical Disabilities, 30(1), 39-54. <http://dx.doi.org/10.1007/s10882-017-9576-7>

Fulford, C., & Cobigo, V. (2016). Friendships and intimate relationships among people with intellectual disabilities: a thematic synthesis. *Journal of Applied Research in*

Intellectual Disabilities, 31(1), 18-35. <https://doi.org/10.1111/jar.12312>

Fullana, J., Pallisera, M., Vilà, M., & Puyalto, C. (2016). Las personas con discapacidad intelectual como investigadoras. Debates, retos y posibilidades de la investigación

inclusiva. *Empiria Revista de Metodología de Ciencias Sociales*, 33, 111-138.

<https://doi.org/10.5944/empiria.33.2016.15866>

Gajewska, U., & Trigg, R. (2016). Centres for People with Intellectual Disabilities:

Attendees' Perceptions of Benefit. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(6), 587-591. <https://doi.org/10.1111/jar.12212>.

Gallagher, M., Haywood, S., Jones, M., & Milne, S. (2010). Negotiating informed

consent with children in school-based research: a critical review. *Children and Society* 24(6), 471-482. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1099-0860.2009.00240.x>

Gallego, C., Rodríguez, M., & Corujo, C. (2016). La perspectiva comunitaria en la

educación inclusiva: desarrollo de dinámica de trabajo colaborativas-participativas en los Grupos de Apoyo Mutuo (GAM). *Prisma Social*, 16, 60-110.

- García Iriarte, E., Stockdale J., McConkey, R., & Keogh, F. (2016). The role of support staff as people move from congregated settings to group homes and personalized arrangements in Ireland. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20(2), 152-164.
<https://doi.org/10.1177/1744629516633966>
- García, E.; O'Brien, P.; McConkey, R.; Wolfe, M., & O'Doherty, S. (2014). Identifying the key concerns of Irish persons with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(6), 564-575
<https://doi.org/10.1111/jar.12099>
- Gest, S., Madill, R., Zadzora, K., Miller, A., & Rodkin, P. (2014). Teacher management of elementary classroom social dynamics. *Emotional and Behavioral Disorders*, 22(2), 107-118. <https://doi.org/10.1177/1063426613512677>
- Giangreco, M. (2017). Expanding opportunities for students with intellectual disability. *Educational Leadership*, 74(7), 52–57.
<http://www.ascd.org/publications/educational-leadership/apr17/vol74/num07/Expanding-Opportunities-for-Students-with-Intellectual-Disability.as>
- Gibbs, G. (2012). *El análisis de datos cualitativos en investigación cualitativa*. Morata.
- Giesbers, S. Hendriks, A. Hastings, R. Jahoda, A. Tournier T., & Embregts P. (2020). Social Capital and the Reciprocal Nature of Family Relationships: The Perspective of Individuals with Mild Intellectual Disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 125(3), 170-185. <http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-125.3.170>
- Giesbers, S., Hendriks, A., Jahoda, A., Hastings, R., & Embregts, P. (2019). Living with support: Experiences of people with mild intellectual disability. *Journal of*

Applied Research in Intellectual Disabilities, 32(2), 446-456.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/jar.12542>

- Gilmore, L., & Cuskelly, M. (2014). Vulnerability to loneliness in people with intellectual disability: An explanatory model. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(3), 192-199. <https://doi.org/10.1111/jppi.12089>
- Goffman, E. (1963). *Notes on the management of a spoiled identity*. Englewood Cliffs.
- Hawkins, R., Redley, M., Holland, A. (2011). Duty of care and autonomy: how support workers managed the tension between protecting service users from risk and promoting their independence in a specialist group home. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55 (9), 873-884. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01445.x>
- Hodapp, R., & Urbano, R. (2007). Adult siblings of individuals with down syndrome versus with Autism; findings from a large-scale US survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(12). <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00994.x>
- Holland, S., Williams A., & Forrester, D. (2014). Navigating ethical moments when researching substance misuse with parents and their children. *Qualitative Research*, 14(4), 411-427. <https://doi.org/10.1177/1468794112473495>
- Huete, A., Yolanda, M., & Caballero, E. (2016): *Jóvenes con discapacidad en España 2016*. Injuve-CERMI.
- Illán, N., & Molina, J. (2013): La Filosofía de Escuela de vida. Sus aportes para la promoción de la vida independiente en el colectivo de personas con discapacidad intelectual. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 7(1), 23-38. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4268671>

- Inclusion Europe. (2009). *Información para todos. Las reglas europeas para hacer información fácil de leer y comprender*.
https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/informacion_todos.pdf
- Janson, A., Moen, A., & Aure, C. (2021). Introducing a Nutritional App in Supervised Residences for Independent Living: Experiences of Individuals with Intellectual Disabilities and Their Caregivers. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(1), 55-64. <http://dx.doi.org/10.1111/jar.12784>
- Karvonen, M., Test, T., Wood, W., Browder, B., Algozzine, B. (2004). Putting self-determination into practice. *Exceptional Children*, 71(1), 23-41.
<https://doi.org/10.1177/001440290407100102>
- Kassah, B. L. L., Kassah, A. K., & Phillips, D. (2018). Children with intellectual disabilities and special school education in Ghana. *International Journal of Disability, Development & Education*, 65, 341–354.
<https://doi.org/10.1080/1034912X.2017.1374358>
- Kuntz, M., & Carter, W. (2019). Review of Interventions Supporting Secondary Students with Intellectual Disability in General Education Classes. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 44(2).
<https://doi.org/10.1177/1540796919847483>
- Kurt, X. (2016). Constructivism, Dewey, and academic advising. *NACADA Journal*, 36(2), 11-19. <https://doi.org/10.12930/NACADA-14-027>
- Lacono, T., Keefe, M., Kenny, A., & Mckinstry, C. (2019). A document review of exclusionary practices in the context of Australian school education policy. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(4), 264-272.
<https://doi.org/10.1111/jppi.12290>

- Lee, E.; Burke, M., & Meghan M. (2021). A Pilot Study of a Future Planning Program for Siblings of People with Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 59(1), 70-83.
<https://doi.org/10.1352/1934-9556-59.1.70>
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de las personas con discapacidad. Boletín Oficial del Estado, 103, de 30 de abril de 1982, páginas 11106 a 11112.
<https://www.boe.es/eli/es/l/1982/04/07/13>
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, 299, de 15 de diciembre de 2006. <https://www.boe.es/eli/es/l/2006/12/14/39/con>
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Boletín Oficial del Estado, 289, de 3 de diciembre de 2003.
<https://www.boe.es/eli/es/l/2003/12/02/51/con>
- Lindsay, S., Cagliostro, E., Albarico, M., Mortaji, N., & Karon, L. (2018). A systematic review of the benefits of hiring people with disabilities. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 28(4), 634-655. <https://doi.org/10.1007/s10926-018-9756-z>
- Lowrey, A., Hollingshead, A., Howery, K., & Bishop, J. (2017). More than one way: Stories of udl and inclusive classrooms. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 42(4), 225-242. <https://doi.org/10.1177/1540796917711668>
- Mañas-Olmo, M., González-Alba, B., & Cortés-González, P. (2020). Historias de vida de personas con discapacidad intelectual. Entre el acoso y exclusión en la escuela como moduladores de la identidad. *Revista Educación, Política y Sociedad*, 5(1), 60-84. <http://hdl.handle.net/10486/689680>

- Mannino, J. E. (2015). Resilience and transitioning to adulthood among emerging adults with disabilities. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(5), 131-145.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.05.017>
- Martorell, A., Gutierrez-Recacha, P., Pereda, A., & Ayuso-Mateos, J. L. (2008). Identification of personal factors that determine work outcome for adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1091-1101. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01098.x>
- Mason, P., Timms, K., Hayburn, T., & Watters, C. (2013). How Do People Described as Having a Learning Disability Make Sense of Friendship?. *Journal of Applied Research in Learning Disabilities* 26(2), 108-118.
<http://dx.doi.org/10.1111/jar.12001>.
- Matheson, C., Olsen R., & Weisner, T. (2007). A Good Friend is Hard to Find: Friendship Among Adolescents with Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 11(5), 319-329. <http://dx.doi.org/10.1352/0895-8017>.
- Matthew, K., Shields, N., Imms, C., Black, M., & Ardern, C. (2013). Participation of Children with Intellectual Disability Compared with Typically Developing Children. *Research in Developmental Disabilities*, 34(5), 1854-1862.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2013.02.029>
- McCausland, D., McCallion, P., Brennan, D., & McCarron, M. (2020). In pursuit of meaningful occupation: Employment and occupational outcomes for older Irish adults with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(1), 386-397. <https://doi.org/10.1111/jar.12681>
- McConkey, R. Fiona Keogh, F., Bunting, B., Garcia E., Flatman S . (2016). Relocating people with intellectual disability to new accommodation and support settings: Contrasts between personalized arrangements and group home placements.

Journal of Intellectual Disabilities, 20(2), 109-120.

<https://doi.org/10.1177/1744629515624639>

McCrorry, C., Leahy, S., & McGarrigle, C. (2014). What factors are associated with change in older people's quality of life? In A. Nolan, C. O'Regan, C. Dooley, D. Wallace, A. Hever, H. Cronin, E. Hudson, & R. A. Kenny (Eds.), *The over 50s in a changing Ireland: Economic circumstances, health and well-being*. 153-183. The Irish.

Messiou, K. (2019). The missing voices: Students as a catalyst for promoting inclusive education. *International Journal of Inclusive Education*, 23, 768-781.

<https://doi.org/10.1080/13603116.2019.1623326>

Milner, P., & Kelly B. (2009). Community participation and inclusion: People with disabilities defining their place. *Disability & Society*, 24(1), 47-62.

<https://dx.doi.org/10.1080/09687590802535410>;

Moliner, O., Lozano, J., Aguado, J., Amiama, J. (2021). Building inclusive and democratic schools in Spain: strategies for mobilising knowledge on inclusive education through participatory action research. *International Journal of Inclusive Education*. <https://doi.org/10.1080/13603116.2021.1956604>

Monteleone, R. (2018). Beyond Participation: Empowering People with Disabilities in Research and Design. *Technology & Innovation*, 20, 133-139.

<https://doi.org/10.21300/20.1-2.2018.133>

Montserrat, J. (2015). Impactos de las medidas de estabilidad presupuestaria en el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia: retos del futuro.

ZERBITZUAN, 60, 9-30. <https://doi.org/10.5569/1134-7147.60.02>

- Monzón, J., & Amiama, J. F. (2014). La organización escolar y el currículum en la construcción de una escuela inclusiva. Algunos elementos para gestionar el cambio. *Construyendo la democracia desde la escuela*, 238, 171-184.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5522157>
- Moore, T. Mcarthur, M. (2018). More a marathon than a hurdle: towards children's informed consent in a study on safety. *Qualitative Research*, 18(1), 88-107.
<https://doi.org/10.1177/1468794117700708>
- Moriña, A. (2010). Vulnerables al silencio. Historias escolares de jóvenes con discapacidad. *Revista de Educación*, 353, 667-690.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3288068>
- Moriña, A. (2017). *Investigar con Historias de Vida: Metodología biográfico-narrativa*. Narcea Ediciones.
- Moriña, A. (2021). When people matter: the ethics of qualitative research in the Health and Social Sciences. *Health & Social Care in the Community*, 21(5) 1559-1565.
<https://doi.org/10.1111/hsc.13221>
- Navratil J. (2015). *One Size Doesn't Fit All: Showing Adolescents the Respect They Deserve as Research Participants*. University of Pittsburgh, CA.
- Nepi, L. D., Fioravanti, J., Nannini, P., & Peru, A. (2015). Social acceptance and the choosing of favourite classmates: a comparison between students with special educational needs and typically developing students in a context of full inclusion. *British Journal of Special Education*, 42(3), 319-337.
<http://doi.wiley.com/10.1111/1467-8578.12096>
- Nes, K., Demo, H., & Ianes, D. (2017). Inclusion at risk? Pushand pull-out phenomena in inclusive school systems: the Italian and Norwegian experiences. *International*

Journal of Inclusive Education, 22(2), 111-129.

<http://dx.doi.org/10.1080/13603116.2017.1362045>

- Nicholson, L. Colyer, M. Cooper, S. (2013). Recruitment to intellectual disability research: a qualitative study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(7), 647-656. <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2788.2012.01573.x>
- Nieto, C., & Moriña, A. (2019). The dream school: Mind-changing perspectives of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(6), 1549-1557. <http://dx.doi.org/10.1111/jar.12650>.
- Nieto, C., & Moriña, A. (2021). Mainstream or Special Educational Settings: The Views of Spanish People with Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/jppi.12372>
- Nind, M. (2014). *What is Inclusive Research?* Bloomsbury.
- Nind, M. (2017). The practical wisdom of inclusive research. *Qualitative Research*, 17(3), 278-288. <https://doi.org/10.1177/1468794117708123>
- Nonnemacher, S. L., & Bambara, L. M. (2011). I'm supposed to be in charge: Self-advocates' perspectives on their self-determination support needs". *Intellectual and developmental disabilities*, 49(5), 327-340. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-49.5.327>
- O'Brien, B. C., Harris, I. B., Beckman, T. J., Reed, D. A., & Cook, D. A. (2014). Standards for Reporting Qualitative Research: A Synthesis of Recommendations. *Academic Medicine*, 89(9), 1245-1251. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000388>
- ODISMET. Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo en España. (2020). *Informe 6 del Observatorio sobre discapacidad y mercado de trabajo de la*

Fundación ONCE. https://www.odismet.es/sites/default/files/2021-04/INFORME%206%20ODISMET_0.pdf

Oliver, M. (1992). Changing the social relations of research production. *Disability, Handicap and Society*, 7(2), 157-167.

<https://doi.org/10.1080/02674649266780141>

Oliver, M. (2008). 'Talking about us without us?'. A response to Neil Crowther.

Disability & Society, 23(4), 397-399. <https://doi.org/10.1080/09687590802051228>

Ollerton, J., & Horsfall, D. (2013). Rights to research: utilising the Convention on the Rights of persons with disabilities as an inclusive participatory action research tool. *Disability & Society*, 28(5), 616-630.

<https://doi.org/10.1080/09687599.2012.717881>

Overmars-Marx, T., Thomése, F., & Meininger, H. (2019). Neighbourhood social inclusion from the perspective of people with intellectual disabilities: Relevant themes identified with the use of photovoice. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32, 82-93. <https://doi.org/10.1111/jar.12511>

Pallisera, M., Fullana, J., Puyalto, C., Vila, M., & Díaz-Garolera, G. (2017). Apoyando la Participación Real de Las Personas Con Discapacidad Intelectual: Una Experiencia de Investigación Inclusiva Sobre Vida Independiente. *Revista Española de Discapacidad* 5(1), 7-24. <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5T04.05.0T.0T>

Pallisera, M., Fullana, J., Puyaltó, C., Vilà, M., Valls, M., Díaz, G, & Castro, M. (2018). Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales.

Revista Española de Discapacidad, 6(1), 7-29. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.01>

- Palmqvist, L., Danielsson, H., Jönsson, & A., Rönnerberg, J. (2020). Feasibility of a Tablet-Based Program for Training Everyday Planning in Adolescents with Intellectual Disabilities. *Journal of Cognitive Education and Psychology, 19*(2), 172-186. <http://dx.doi.org/10.1891/JCEP-D-19-00039>
- Parrilla, A. (2009). ¿Y si la investigación sobre inclusión no fuera inclusiva? Reflexiones desde una investigación biográfico-narrativa. *Revista de Educación 349*, 101-117. <https://doi.org/10.4438/1988-592X-0034-8082-RE>
- Parrilla, A. (2010). Ética para una investigación inclusiva. *Revista Educación Inclusiva, 3*(1), 165-174. <https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/218>
- Petner-Arrey, J., & Copeland, S. R. (2014). 'You have to care'. Perceptions of promoting autonomy in support settings for adults with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities, 43*, 38-48. <https://doi.org/10.1111/bld.12084>
- Petrina, N., Carter, M., Stephenson, J., & Sweller, N. (2017). Friendship Satisfaction in Children with Autism Spectrum Disorder and Nominated Friends. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*(2), 384-392. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-016-2970-7>
- Pham, Y. K., & Murray, C. (2016). Social relationships among adolescents with disabilities: Unique and cumulative associations with adjustment. *Exceptional Children, 82*, 234-250. <https://doi.org/10.1177/0014402915585491>
- Plena Inclusión (2020). *Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)*. Plena Inclusión España. <https://www.plenainclusion.org/publicaciones/buscador/las->

personas-con-discapacidad-intelectual-o-del-desarrollo-en-el-sistema-para-la-autonomia-y-atencion-a-la-dependencia-saad/

Plena Inclusión. (2019). *Grupos de autogestores*.

http://www.plenainclusionandalucia.org/sites/plenainclusionandalucia.org/files/2018-diptico_autogestores_def.pdf

Plena Inclusión. (2018). *Asistencia Personal. Una herramienta clave para el ejercicio del derecho a la Vida Independiente de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Plena Inclusión España.

<http://riberdis.cedd.net/handle/11181/5778>

Pryce, L., Tweed, A., Hilton, A., & Priest, H. M. (2015). Tolerating uncertainty:

Perceptions of the future for ageing parent carers and their adult children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30, 84-96.

<https://doi.org/10.1111/jar.12221>

Pujadas, J. (2002). El método biográfico. *El uso de las historias de vida en ciencias sociales* (2ª ed.). Centro de Investigaciones Sociológicas.

Puyaltó, C. (2016). *La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual*.

Análisis de los apoyos y las barreras que inciden en la consecución de sus proyectos de vida (tesis doctoral). Universidad de Girona.

Puyaltó, C., & Pallisera, M. (2020). Living Independently in Spain: Barriers and

Supports from the Views of People with Intellectual Disabilities, *International Journal of Disability, Development and Education*, 67(3), 306-319.

<https://doi.org/10.1080/1034912X.2018.1546833>

Qvortrup, A., & Qvortrup, L. (2018). Inclusion: Dimensions of inclusion in education.

International Journal of Inclusive Education, 22(7), 803-817.

<https://doi.org/10.1080/13603116.2017.1412506>

Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto

Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Boletín Oficial del Estado, 289, de 3 de diciembre de 2013.

<https://www.boe.es/eli/es/rdlg/2013/11/29/1/con>

Reuzel, E., Embregts, P., Bosman, A., Van Nieuwenhuizen, M., & Jahoda, A. (2017).

Perceptions and expectations of regular support meetings between staff and people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental*

Disability, 42(2), 142-150. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1225951>

Robinson, S., Hill, M., Fisher, K., & Graham, A. (2020). Belonging and exclusion in the

lives of young people with intellectual disability in small town communities.

Journal of Intellectual Disabilities, 24(1), 50-68.

<https://doi.org/10.1177/1744629518765830>

Rodríguez G., Gil, J., & García, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*.

Aljibe.

Roeden, J., Maaskant, M., & Curfs, L. (2011). The views of clients with mild

intellectual disabilities regarding their working relationships with caregivers.

Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 24, 398-406.

<https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00622.x>

Romañach, J., & Lobato, M. (2005). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha

por la dignidad en la diversidad del ser humano. *Foro de vida independiente*, 5, 1-

8.

http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/pdf/diversidad_funcional.pdf

- Rose, C., Simpson, C., & Ellis, S. (2016). The relationship between school belonging, sibling aggression and bullying involvement: Implications for students with and without disabilities. *Educational Psychology, 36*(8), 1462-1486.
<https://doi.org/10.1080/01443410.2015.1066757>
- Rossetti, Z., Lehr, D., Lederer, L., Pelerin, D., & Huang, S. (2015). Parent perceptions of time spent meaningfully by young adults with pervasive support needs. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 40*(1), 3-19.
<https://doi.org/10.1177/1540796914566714>
- Rushbrooke, E., Murray, C., & Townsend, S. (2014). The experiences of intimate relationships by people with intellectual disabilities: A qualitative study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 27*, 531-541.
<https://doi.org/10.1111/jar.12091>
- Sabar, G., & Sabar, N. (2017). 'I'll sue you if you publish my wife's interview': Ethical dilemmas in qualitative research based on life stories. *Qualitative Research, 17*(4), 408-423. <https://doi.org/10.1177/1468794116679727>
- Sanahuja, J.M., Mas, O., & Olmos, P. (2018). El rol del profesorado de apoyo en el aula regular de un instituto de educación secundaria. *Revista complutense de educación, 29*(4), 1041-1057. <https://doi.org/10.5209/RCED.54608>
- Sanderson, K., Burke, M., Urbano, R.C., Arnold, C., & Hodapp, R. (2017). Who helps? Characteristics and correlates of informal supporters to adults with disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 122*(6), 492-510. <http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-122.6.492>

- Sandoval, M., Simón, C., & Echeita, G. (2019). A critical review of education support practices in Spain. *European Journal of Special Needs Education, 34*(4), 441-454. <https://doi.org/10.1080/08856257.2018.1533094>
- Scheffers, F., Van Vugt, E., Moonen, X. (2020). Resilience in the face of adversity in adults with an intellectual disability: A literature review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 33*(5) 828-838. <https://doi.org/10.1111/jar.12720>
- Schwab, S., Huber, C., & Markus, G. (2016). Social acceptance of students with Down syndrome and students without disability. *Educational Psychology, 36*, 1501-1515. <https://doi.org/10.1080/01443410.2015.1059924>
- Seery, M. D., Holman, E. A., & Silver, R. C. (2010). Whatever does not kill us: Cumulative lifetime adversity, vulnerability and resilience. *Journal of Personality and Social Psychology, 99*(6), 1025-1041. <https://doi.org/10.1037/a0021344>
- Senent-Ramos, M. (2020). Functional diversity or disability? Social and conceptual challenges of the new educational paradigms. *Culture and Education, 32*(1), 17-26. <https://doi.org/10.1080/11356405.2019.1709397>
- Sharma, U., Loreman, T., & Simi, J. (2017). Stakeholder perspectives on barriers and facilitators of inclusive education in the Solomon Islands. *Journal of Research in Special Educational Needs, 17*(2), 143-151. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12375>
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Forber-Pratt, A. J., Little, T. J., & Lopez, S. (2015). Causal agency theory: reconceptualizing a functional model of self-determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 50*(3), 251-263. <https://doi.org/10.1177/1540796915583493>

- Sigstad H., & Ganels, V. (2018) Facilitating qualitative research interviews for respondents with intellectual disability. *European Journal of Special Needs Education, 33*(5), 692-706. <https://doi.org/10.1080/08856257.2017.1413802>
- Sigstad, H. (2014). Characteristic interviews, different strategies: Methodological challenges in qualitative interviewing among respondents with mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities, 18*(2), 188-202. <https://doi.org/10.1177/1744629514523159>
- Šiška, J., & Beadle-Brown, J. (2020). Report on Transition from Institutional Care to Community-Based Services in 27 EU Member States. *Technical Report*. <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.33643.77607>
- Slee, R. (2018). *The Inclusive Education Workbook Teaching, Learning and Research in the Irregular School*. Routledge.
- Smogorzewska, J., Szumski, G., & Grygiel, P. (2019). Theory of mind development in school environment: A case of children with mild intellectual disability learning in inclusive and special education classrooms. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability, 32*, 1241-1254. <https://doi.org/10.1111/jar.12616>
- Stang, K. K., Carter E. W., Lane, K., & Pierson, M. (2009). Perspectives of general and special educators on fostering self-determination in elementary and middle schools. *The Journal of Special Education, 43*(2), 94-106. <https://doi.org/10.1177/0022466907313452>
- Starke, M. (2013). Everyday life of young adults with intellectual disabilities: Inclusionary and exclusionary processes among young adults of parents with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities, 51*(3), 164-175. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.3.164>

- Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., Ryan, A., & McConkey, R. (2012). Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities, 16*(3), 217-23. <https://doi.org/10.1177/1744629512456465>
- Taylor, S., & Bodgan, R. (2009). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Paidós Básica.
- Tideman, M., & Svensson, O. (2015). Young people with intellectual disability. The role of self-advocacy in a transformed Swedish welfare system. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Wellbeing, 10*(1), 1-8. <https://doi.org/10.3402/qhw.v10.25100>
- Tilley, E; Strnadová, I., Danker, J., Walmsley, J., & Loblinzk J. (2020). The impact of self-advocacy organizations on the subjective well-being of people with intellectual disabilities: A systematic review of the literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 33*(6), 1151-1165. <https://doi.org/10.1111/jar>.
- Tipton, L. A., Christensen, L., & Blacher, J. (2013). Friendship quality in adolescents with and without an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 26*, 522-32. <https://doi.org/10.1111/jar.12051>
- Ungar, M. (2011). The social ecology of resilience: Addressing contextual and cultural ambiguity of a nascent construct. *American Journal of Orthopsychiatry, 81*(1), 1-17. <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.2010.01067.x>
- United Nations. (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Geneva, United Nations.

- United Nations (2015). *System Task Team on the post 2015 UN Development Agenda. Realizing the future we want for all.*
http://www.un.org/millenniumgoals/pdf/Post_2015_UNTTreport.pdf
- United Nations (2019). *Empowering children with disabilities for the enjoyment of their human rights, including through inclusive education.*
<https://undocs.org/A/HRC/40/27>
<http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>
- Valentim, A., y Valentim, J.P. (2020). What I think of school: perceptions of school by people with intellectual disabilities. *Disability y Society*, 35(10), 1618-1640.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1702507>
- Van Asselt-Goverts, A., Embregts, P., Hendriks, A., & Frielink, N. (2014). Experiences of support staff with expanding and strengthening social networks of people with mild intellectual disabilities. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 24, 111-124. <https://doi.org/10.1002/casp.2156>
- Verdugo, M., Martín, M., López, D., & Gómez, A. (2004). Aplicación de un Programa de Habilidades de Autonomía Personal y Sociales Para Mejorar la Calidad de Vida y Autodeterminación de Personas con Enfermedad Mental Grave. *Rehabilitación psicosocial*, 1(2), 47-55. <https://www.elsevier.es/es-revista-rehabilitacion-psicosocial-272-articulo-aplicacion-un-programa-habilidades-autonomia-13073461>
- Verdugo, M.A., & Navas, P. (2016). *Todos somos todos: derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo.*, Informe Ejecutivo. Plena Inclusión.
<https://www.plenainclusion.org/publicaciones/buscador/todos-somos-todos->

derechos-y-calidad-de-vida-de-las-personas-con-discapacidad-intelectual-y-
grandes-necesidades-de-apoyo-informe-ejecutivo/

- Vicente, E., Guillén V., Gómez, E., Ibáñez, A., Sánchez S. (2018a). What do stakeholders understand by self-determination? Consensus for its evaluation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32, 206-218.
<https://doi.org/10.1111/jar.12523>
- Vicente, E., Mumbardó-Adam, C., Coma T., Vergugo M.A., & Giné, C. (2018b). Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: revisión del concepto, su importancia y retos emergentes. *Revista Española de Discapacidad*, 6(2), 7-25. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.02.01>
- Vived, E., Betbesé, E., Díaz, M., González, A., & Matía A. (2013). Avanzando hacia la vida independiente: planteamientos educativos en jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), 119-138.
<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.06>
- 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. (2004). Involving users with learning difficulties in Health improvement: lessons from inclusive learning disability research. *Nursing Inquiry* 11, 54-64.
- Walmsley, J., & Johnson, K. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities: Past, present and futures*. Jessica Kingsley Publishers.
- Walmsley, J., Strnadová, I., & 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>

- Ward, K., Atkinson, J., Smith, C., & Windsor, R. (2013). A Friendships and Dating Program for Adults with Learning and Developmental Disabilities: A Formative Evaluation. *Learning and Developmental Disabilities, 51*(1), 22-32. doi:10.1352/1934-9556-51.01.022.
- Wehmeyer, M. L. (1999). A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 14*, 53-62. <http://hdl.handle.net/1808/6197>
- Wehmeyer, M. L., & Abery, B. H. (2013). Self-determination and choice. *Intellectual and Developmental Disabilities, 51*, 399-411. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.399>
- Wennberg, B., & Kjellberg, A. (2010). Participation when using cognitive assistive devices from the perspective of people with intellectual disabilities. *Occupational Therapy International, 17*, 168-176. <https://doi.org/10.1002/oti.296>
- Witsø, E., & Hauger, B. (2020). It's our everyday life. The perspectives of persons with intellectual disabilities in Norway. *Journal of Intellectual Disabilities, 24*(2), 143-157. <https://doi.org/10.1177/1744629518774174>
- Wong, S. S. (2008). Judgments about knowledge importance: The roles of social referents and network structure. *Human Relations, 61*(11), 1565-1591. <https://doi.org/10.1177/0018726708096638>
- Young, R., Dagnan, D., & Jahoda, A. (2016). Leaving School: a comparison of the worries held by adolescents with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 60*(1), 9-21. <https://doi.org/10.1111/jir.12223>

Anexo

El anexo está disponible en los siguientes enlaces de *Google Drive*:

Anexo I. Nieto y Moraña (2019):

<https://drive.google.com/drive/u/1/folders/1O7rA6sDgbqZ3DVv055owW5v6WqjMyj-M>

Anexo II. Nieto y Moraña (2021):

https://drive.google.com/drive/u/1/folders/1OEhsdagdsnUU-EiQnU_Q0Gyt1aV5peoO

Anexo III. Nieto y Moraña:

https://drive.google.com/drive/u/1/folders/1OKXa7NPxD7R_hixkqyuQS7ba0oB3QD3v

Anexo IV. Documento de Consentimiento Informado. Fase Extensiva

https://drive.google.com/file/d/1Q6OjAZH9MWH_f2p_dpTwCEM6y74oizE4/view?usp=sharing

Anexo V. Ejemplos de los Diarios de Investigación

https://drive.google.com/drive/u/1/folders/1LRsLjU_gMOerR3ylZA_P_cHE3hzVmqbT

Anexo VI. Folleto de Presentación de Fase Intensiva para Coinvestigadores

<https://drive.google.com/file/d/1QBh1YtqoBrERnMBu69NrbMHNcplukwsZ/view?usp=sharing>

Anexo VII. Dinámica de Tarjetas de Consentimiento Informado. Fase Intensiva

<https://drive.google.com/file/d/1QEcdMTALWbVvSq8S4fwnvyHkrZfktJF/view?usp=sharing>

Anexo VIII. Documento de Consentimiento informado para Coinvestigadores.

Fase Intensiva

https://drive.google.com/file/d/1QIrmDiJ3nl4GHxuSs_Cb4Hv3LwhakW0S/view?usp=sharing

Anexo IX. Documento de Consentimiento Informado para Tutores Legales de los Coinvestigadores (Ejemplo de Daenerys). Fase Intensiva

<https://drive.google.com/file/d/1QJ58PPx9jzpDOGrRllkFoKfK8otTEpXU/view?usp=sharing>

Anexo X. Documento de Consentimiento informado para Informantes Clave. (Ejemplo de Daenerys). Fase Intensiva

<https://drive.google.com/file/d/1QKcAWpznKw4GQszDGKOKiJxqxlHoyGtD/view?usp=sharing>

Anexo XI. Documento para la Elección de Técnicas de Recogida de Información. Fase Intensiva

https://drive.google.com/file/d/1QKzCd1ykhV11ob3S7-tW1L_NPaGENZ_B/view?usp=sharing

Anexo XII. Perfil de los Participantes en la Fase Extensiva

https://drive.google.com/file/d/1QLXXX32mBEbBy4aDq3DCN6LvM__-OyxS/view?usp=sharing

Anexo XIII. Guion de Entrevista. Fase Extensiva

<https://drive.google.com/file/d/1QMZ3L26IRHVO8GigLGBfvHzSRUiMtsRf/view?usp=sharing>

Anexo XIV. Sesiones con los Participantes en la Fase Extensiva

<https://drive.google.com/file/d/1QZia2svto2ecxp13CEcxMZZWsjmrOBb2/view?usp=sharing>

Anexo XV. Sesiones con los Coinvestigadores en la Fase Intensiva

<https://drive.google.com/file/d/1Qc6n4KZokvmhFrjAW62hrQOB7n7WmXrw/view?usp=sharing>

Anexo XVI. Guion de Entrevista Biográfica para la Historia de Vida. Fase Intensiva

https://drive.google.com/file/d/1QoqjJtkNd5LEGXy_J21NgAaeC1g_O-fg/view?usp=sharing

Anexo XVII. Plantilla de Transcripción de las Entrevistas.

https://drive.google.com/file/d/1QrTCGB1Qf_kvQ-Lm5oW7KE8DKfVjtbJS/view?usp=sharing

Anexo XVIII. Formación para Entrevistadores. Fase Intensiva

<https://drive.google.com/file/d/1QuYd2YHjXeWnqi51YrntQX7K2MBxc3XE/view?usp=sharing>

Anexo XIX. Ejemplo de Edición de Transcripciones

https://drive.google.com/file/d/1Qux_g2s3i0MQJT7RZYr3OY3XyQFaCt2r/view?usp=sharing

Anexo XX. Categorías y Códigos de Enrique

https://drive.google.com/file/d/1R6U1CjxKIFud80_ABDnZ93D8mWgCVxZj/view?usp=sharing

Anexo XXI. Categorías y Códigos de Daenerys

https://drive.google.com/file/d/1R9DNDMxxlSzXFxe0omx_nZ5W4133tb05/view?usp=sharing