

Capítulo 5. ‘La importancia de las relaciones sociales y la soledad’: una investigación inclusiva desde la Universidad de Cantabria. Aprendizajes y propuestas para afrontar retos compartidos

Lucia Álvarez, Ignacio Haya, Santiago Lastra, Elena Mijares, Susana Rojas, Ernesto Soberón y Mónica Valverde

InclusionLab, Universidad de Cantabria

Introducción

Hace cuatro años que los arriba firmantes empezamos a investigar juntos. Concretamente, empezamos en febrero de 2017 con el proyecto de investigación titulado ‘La importancia de las relaciones sociales y la soledad’. Durante este tiempo se han producido cambios (por ejemplo, en la composición del equipo o en la frecuencia con las que nos reunimos), pero permanece nuestro interés por seguir colaborando e investigando juntos, como muestra este texto que hemos preparado.

Para su elaboración, Nacho y Susana (profesores en la Universidad de Cantabria, UC), nos presentaron un primer borrador por escrito sobre el que empezamos a trabajar y al que fuimos añadiendo nuevas ideas a partir de los muchos materiales generados durante todo el proyecto. Por ejemplo, teníamos muchas fotografías impresas que nos ayudaron a recordar el proceso de investigación, a repasar algunas de las actividades que hicimos y a reflexionar sobre las dificultades que nos encontramos. Hemos seleccionado 79 fotografías de esas fotografías y las hemos incluido en este trabajo. Después de varias reuniones, dimos forma al texto que os presentamos a continuación en el que

explicamos quiénes formamos el equipo de investigación, qué proyecto de investigación desarrollamos y algunos de los resultados obtenidos. Además, incluimos algunas reflexiones, aprendizajes y dificultades que nos han surgido a lo largo de este trabajo de investigación inclusiva.

Quiénes somos: un grupo de investigadores que compartimos el deseo de que se hagan más investigaciones colaborativas entre personas con y sin discapacidad intelectual

El equipo lo formamos inicialmente diez investigadores, dos profesores de la Facultad de Educación de la Universidad de Cantabria y ocho jóvenes con discapacidad intelectual. Algunos de nosotros nos conocíamos porque formábamos parte del programa de autogestores que desarrollaba Plena Inclusión en Cantabria. Cuando empezamos la investigación, una de nosotras estaba en un Centro Ocupacional, cuatro estábamos en algún programa formativo para personas con discapacidad intelectual y los demás buscábamos trabajo.

En febrero de 2017 nos invitaron a una reunión en la Facultad de Educación. A esa reunión asistieron también algunos de nuestros familiares y dos profesionales de Plena Inclusión⁷. Los dos profesores de la universidad nos explicaron el propósito de la reunión y la importancia de formar parte de un equipo de investigación. También nos detallaron las consideraciones éticas (voluntariedad, confidencialidad y protección de datos) y los compromisos que conllevaba unirse al grupo de investigación. Para la mayoría de nosotros, esta fue nuestra primera experiencia como investigadores. Tras ese primer encuentro, nos reunimos quincenalmente durante dieciocho meses hasta que finalizamos la investigación y organizamos una primera actividad de difusión conjunta a través de una exposición.

A lo largo de estos años, se han producido cambios dentro del equipo: algunos de nosotros nos incorporamos a un puesto de trabajo, otros iniciamos nuevos itinerarios formativos o decidimos prepararnos unas oposiciones. En consecuencia, ha cambiado la frecuencia de nuestros encuentros o la posibilidad de que todos nos podamos reunir, pero la mayoría hemos continuado trabajando juntos, sobre todo, en la difusión del proyecto: participando en jornadas, sesiones formativas en el Máster de Investigación de la Facultad de Educación o la escritura colaborativa de algún artículo académico (Rojas-Pernia, Haya-Salmón, Lastra-Cagigas y Álvarez-Sáenz de Santa María, 2020).

⁷ Plena Inclusión Cantabria es una entidad que trabaja por y para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias. Queríamos agradecer a Elena Gómez Gómez y a Lucía Torre Yudego que desde el primer momento confiaran en nosotros y nos dieran la oportunidad de conocernos y trabajar juntos.

‘Investigamos sobre lo que para nosotros era importante, sobre lo que nos preocupaba dentro del equipo de investigación’

Cómo trabajamos: creando un espacio seguro, en el que todos podemos hablar, en el que nos escuchamos y en el que tomamos decisiones compartidas

Las primeras reuniones fueron muy experienciales. A través de diferentes dinámicas grupales, comenzamos a conocernos, trasladar las expectativas que teníamos sobre el grupo de investigación o los motivos que nos habían llevado a tomar la decisión de vincularnos con la experiencia. Aunque algunos de nosotros habíamos coincidido en otras actividades, era la primera vez que trabajábamos todos juntos y fue importante tener un espacio en el que sentirnos seguros. Durante las primeras sesiones, guiadas por Susana y Nacho, las actividades sirvieron para:

1. Negociar y consensuar las condiciones en las que íbamos a investigar y los principios que rigen el aprendizaje y la investigación,
2. facilitar el conocimiento entre los miembros del grupo (Imagen 1),
3. decidir los canales y medios que nos permitían estar conectados e informados (también en el espacio virtual mediante una red social) o,
4. reflexionar sobre el modo en el que queríamos relacionarnos.



Imagen 1: Fotografiamos objetos importantes para cada uno de nosotros

Tras varias reuniones fuimos esbozando lo que para nosotros era importante o nos preocupaba mediante distintos lenguajes (Imágenes 2 y 3) y la

investigación comenzó a tomar forma. Todos habíamos asumido el reto de seleccionar, mediante consenso, el tema o tópico de investigación. A través de diferentes actividades en las que usamos imágenes, teatro-imagen y nos apoyamos en murales-collage, hablamos de cuestiones relevantes en nuestras vidas y en las vidas de otras personas y pensamos en cómo estas preocupaciones reflejaban situaciones de desigualdad o injusticia social. Decidimos que 'La importancia de las relaciones sociales y la soledad' recogía las preocupaciones individuales y colectivas y, por tanto, ese sería el objeto de nuestra investigación.



Imágenes 2 y 3: Pensamos sobre el tema de investigación (mediante diferentes recursos como el teatro imagen, la fotografía y la narrativa)

Las siguientes reuniones de investigación fueron una oportunidad para iniciarnos en un proceso de investigación colaborativa, en el que todos estábamos aprendiendo. Nacho y Susana esbozaron el camino, pero todas las decisiones se discutieron y tomaron en el equipo. Para asegurar que nuestra investigación se desarrollase de manera rigurosa y sistemática, nos encontramos con el reto de:

1. formular preguntas de investigación (Imágenes 4 y 5),
2. delimitar los objetivos de la investigación,
3. posicionarnos metodológicamente ante el fenómeno de estudio,
4. delimitar la muestra de participantes,
5. diseñar las técnicas de recogida datos e implementarlas (Imágenes 6, 7 y 8),
6. analizar y discutir los resultados (Imágenes 9 y 10), y
7. divulgar los resultados de la investigación.



Imágenes 4 y 5: Formulamos y revisamos las preguntas de la entrevista



Imagen 6: Simulamos una situación de entrevista e identificamos posibilidades y dificultades



Imagen 7: Entrevista grupal

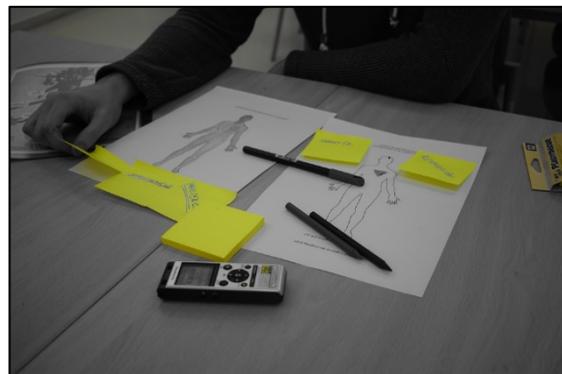


Imagen 8: Detalle de una cartografía corporal

Queríamos conocer si el tema de la soledad y las relaciones sociales era importante para otros jóvenes con y sin discapacidad intelectual, si se habían sentido solos alguna vez y las situaciones en las que eso había ocurrido. Inicialmente, seleccionamos la entrevista como técnica para explorar e indagar sobre las experiencias personales. De manera que juntos empezamos a pensar en las preguntas que queríamos hacer. Esta parte fue realmente difícil, de manera que nos apoyamos en algunas actividades como el teatro imagen y la fotografía para formular las preguntas que queríamos hacer a otros jóvenes. Una vez diseñada la entrevista, decidimos ensayar entre nosotros, lo que nos ayudó a revisar las preguntas, modular los tiempos o descubrir algunas de las dificultades que conlleva hacer una entrevista.

Encontrar a jóvenes, entre 18 y 30 años con y sin discapacidad intelectual, que quisiesen ser entrevistados nos llevó bastante tiempo. Inicialmente pensamos que cada uno de nosotros buscara a dos o tres personas y las invitara a participar, pero la respuesta no fue la que esperábamos, sobre todo entre los jóvenes con discapacidad intelectual. Lucía habló con algunos compañeros del centro ocupacional al que acude y finalmente se animaron a participar.

Las primeras entrevistas fueron grupales y las hicimos en la Facultad de Educación. Así, y gracias a estas entrevistas hechas a jóvenes sin discapacidad, descubrimos que algunas preguntas no estaban bien formuladas y que había que introducir nuevas preguntas. Susana y Nacho nos propusieron introducir en la entrevista las cartografías corporales -para que las personas entrevistadas pudiesen hablarnos de la soledad a partir de cómo la sienten, apoyándose en una silueta corporal- (Imagen 8). De nuevo, quisimos probar entre nosotros qué implicaba utilizar esa técnica y a qué tendrían que responder los participantes. Nos dimos cuenta de que las cartografías 'daban el doble de información' (Santi), ayudaban a que participaran más personas (Gerardo), 'era más fácil investigar y analizar los resultados' (Santi), aunque 'algunas cosas eran más difíciles' emocionalmente (Elena).

Una vez revisadas las entrevistas e incorporadas las cartografías corporales, retomamos las entrevistas en pareja, siempre con el apoyo de uno de los dos investigadores académicos.



Imágenes 9 y 10: Analizamos los resultados de las entrevistas y de las cartografías

En la investigación sobre 'La importancia de las relaciones sociales y la soledad' participaron 23 jóvenes con y sin discapacidad intelectual. Fueron muchos meses de trabajo que finalmente quisimos compartir mediante una exposición con nuestros familiares y amigos, pero también con quién quisiera conocer el trabajo que habíamos hecho (Imágenes 11, 12 y 13). Para nosotros era importante que otras personas supieran 'que las personas con discapacidad intelectual también tenemos relaciones sociales y cómo nos sentimos con la soledad' (Santi). Asimismo, queríamos que otros investigadores desde la universidad conocieran el trabajo que habíamos hecho y se animaran a iniciar investigaciones en las que participen personas con discapacidad intelectual.



Imagen 11: Díptico de la exposición



Imagen 12: Instantánea durante la exposición

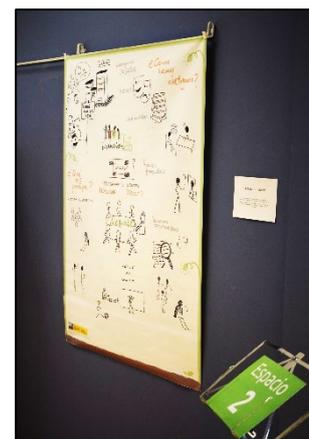


Imagen 13: Fragmentos de algunas de las fotografías y textos expuestos

Sin duda alguna, este proyecto de investigación fue un espacio de formación muy valioso: nos permitió indagar sobre un tema personal y socialmente relevante y nos dio la oportunidad de trabajar colaborativamente en un equipo que pone en valor el cuidado del grupo y que reconoce lo que cada miembro puede aportar. Creemos, también, que conseguimos construir un espacio para que otras personas pudiesen reflexionar sobre el tema central de nuestra investigación y, de algún modo, contribuir a que todos prestemos más atención a la importancia de crear comunidad.

Resultados de la investigación: ‘La importancia de las relaciones sociales y la soledad’

Los jóvenes que participaron en la investigación nos hablaron de la importancia de las relaciones con los demás, de lo que para ellos era la soledad y de algunas de las experiencias vividas, sobre todo en la escuela o el instituto. Como ya mostramos en un trabajo anterior (Rojas-Pernia, Haya Salmón, Lastra-Cagigas y Álvarez-Sáenz de Santa María, 2020), recogemos a continuación algunas de los resultados de la investigación:

Las relaciones con otras personas son importantes para todos

Los jóvenes a los que entrevistamos, sin excepciones, nos relataron lo importante que son algunas personas en sus vidas, sobre todo familiares y

amigos porque con ellos es posible compartir lo que nos ocurre, lo bueno y lo malo. También destacaron la importancia que tiene ampliar esa red de relaciones y participar en espacios y actividades valiosas. Todo ello, nos hace sentir bien y reconocidos por los demás.

En palabras de Samuel,

‘Yo necesito estar con gente. Me gusta relacionarme y tener gente que me satisfaga y tener relaciones con gente normal.’ (Samuel, 26 años, con discapacidad intelectual, CDI)

En palabras de Sonia,

‘Mucho, mucho, porque me gusta mucho relacionarme con gente que conozco de hace mucho tiempo y con gente nueva. Siempre estoy apuntándome a cosas, haciendo cosas para relacionarme con gente porque me gustan mucho y me parecen muy importantes.’ (Sonia, 20 años, sin discapacidad intelectual, SDI)

Cuando preguntamos si es lo mismo estar solo que sentirse solo, la mayoría respondió que algunas personas necesitan un tiempo para sí mismas, para desconectar de las demandas externas o pensar sobre cuestiones importantes, pero que eso no es la soledad. *‘La soledad es un estado en el que estás solo pero no quieres estarlo. (...) Hay gente a la que le gusta estar sola, que le gusta estar en sus cosas, pasar su tiempo consigo mismo, pero eso no es soledad’* (Anjana, 18 años, SDI).

Por tanto, estar solo puede ser una situación elegida, que te hace sentir bien. Pero estar solo no es lo mismo que sentirte solo. La soledad o sentirse solo es el resultado de una situación impuesta u obligada para quienes la sufren.

‘Sentirse sola es no tener amigos, no salir, como quedarse marginado en casa.’

‘La soledad es sentirse sola, creo (...) Sentirse solo es no tener a nadie y estar solo es, por ejemplo, que se hayan ido tus padres hacer un recado, pero vuelvan. Eso no es sentirte sola, eso es estar sola.’ (Elisa, 19 años, CDI)

Excepto tres jóvenes que explicaban que nunca se habían sentido solos, los demás hablaron de situaciones en las que sintieron tristeza, impotencia, miedo, nerviosismo, incompreensión, dolor, inseguridad, o vergüenza. Se trata de sentimientos que son el resultado o la consecuencia de lo que otras personas hicieron, ya sea por acción u omisión, provocando situaciones o experiencias de incomunicación, encierro o exclusión.

Las cartografías corporales sirvieron para que los entrevistados compartieran una experiencia en la que se habían sentido solos y cómo se encarnaba ese sentimiento. También hizo posible que, quiénes nunca habían experimentado la soledad, pudieran imaginar lo que esa situación supondría para ellos.

La mayoría de los jóvenes con y sin discapacidad se han sentido solos en algún momento de sus vidas, y *‘el sentimiento de soledad te lleva a creer que no tienes a nadie, ni familia, ni amigos, ni nada’* (Carmen, 27 años, SDI).

Aunque algunas experiencias de soledad se desencadenan o acontecen fuera de la escuela, para muchos de los entrevistados ese fue el lugar elegido cuando les pedimos que pensarán en alguna situación o en algún momento vital en el que se hubieran sentido solos.

Por ejemplo, para Francisco el traslado de la familia a otra ciudad por motivos laborales fue el desencadenante de una situación de aislamiento que fue en aumento en la escuela, pero también en casa,

‘Cuando nos fuimos a Madrid tuvimos muchos problemas en casa. La situación era terrorífica. El colegio me salvaba. Aun así, había días que todo me pesaba, y lloraba porque no podía con ello, entonces, el colegio no me dio la espalda, pero yo interpretaba muchas situaciones que no eran reales. Igual por el tipo de comunicación. Pero claro, cuando el colegio se convirtió en una cárcel, y la casa en otra y yo no tenía edad para salir y mis padres eran rectos con eso, yo me sentía solo.’ (Francisco, 21 años, SDI)

Sin embargo, la mayoría de las situaciones de soledad relatadas por los participantes nos trasladan al instituto y a la etapa de Secundaria. Rememoran momentos en los que se sintieron fuera de lugar, en los que no sabían con quién hablar y a quién contarle lo que les pasaba o con quién compartir alguna actividad. Como relatan jóvenes con y sin discapacidad, el instituto no fue un buen lugar para algunas personas:

‘Pues cuando he estado en los recreos, en el último colegio de la ordinaria que era la ESO. Yo intentaba unirme al grupo, pero nadie me quería. Y yo me sentía sola. Me decía: “y yo ¿con quién puedo hablar? Me siento sola, no tengo amigas”. Yo intentaba unirme a los grupos de con las chicas. Pero me ignoraban y no querían estar conmigo, y me preguntaba “¿por qué? Si soy como ellas.’ (Elisa, 20 años, CDI).

La ausencia de intercambios, la incomunicación o la indiferencia por parte de los iguales parece explicar el aislamiento que sufrieron Francisco o Samuel. En cambio, para otras personas, el rechazo de los compañeros fue más evidente y dañino, como explicaban Elisa, Adolfo o Lucía. Nos hablaron de conductas de rechazo continuado o de acoso físico y/o verbal que los llevaron a querer encerrarse en casa.

Algunos objetos y algunas actitudes favorecen el aislamiento y *‘no nos enteramos de lo que ocurre alrededor’* (Antonio, 26, CDI).

En la entrevista preguntamos por objetos o actitudes que favorecen que algunas personas se queden solas y sientan que están solas. La mayoría de los entrevistados señalaron que el móvil es un obstáculo que aísla a las personas. Aunque permite una comunicación más cercana y permanente, es lo *‘que impide que te comuniques con el que está al lado’* (Sonia, 20 años, SDI).

‘La gente se encierra y hace unas cosas que alucinas. Por ejemplo, a lo mejor estás con un teléfono y están ahí el padre y el hijo y es que ni se miran, es que no hay relación. O un niño, de 7 años u 8 años con un teléfono, ¿es que no lo entiendo!’ (Adolfo, 23 años, CDI)

En el momento en el que hablamos de actitudes, dos son las respuestas. Para algunos de los entrevistados la indiferencia hacia lo que les ocurre a otras personas es lo que favorece la soledad. Se trata de una actitud que no busca intencionalmente dañar a otras personas y que explican por la escasez de tiempos, la predisposición a juzgar a los demás sin conocerlos o por egoísmo. En palabras de Anjana, *'hay muchas personas que dejan a la gente en ridículo. No son conscientes de ello, pero hacen que una persona no se sienta integrada en el grupo (...) Las faltas de respeto, no ser empáticos, hacer comentarios sobre una situación por la que alguien está pasando son actitudes que van a hacer que una persona se aleje'* (Anjana, 18 años, SDI).

No obstante, los entrevistados coinciden en que algunas personas buscan intencionalmente aislar y causar dolor a otras personas, a veces a través del lenguaje. En palabras de Sonia, el problema reside en cómo esas personas animan o empujan a terceros para dejar fuera y aislar a otras:

'Sí, actitudes, no me gusta decir que una persona mala, pero se lleva a los demás, arrastra a los demás y puede dejar a una persona sola en un grupo, en una clase, en un trabajo, alguien que sea el cabecilla, que tenga las ideas más claras y tajantes, y le coja manía a una persona y diga 'yo con este no me quiero llevar más' y arrastre a todo el grupo y pueda dejar sola a la otra persona.' (Sonia, 20 años, SDI).

Son necesarios cambios sociales porque nadie debería estar solo

Alguno de los entrevistados cree que todo el mundo debería sentirse solo alguna vez en su vida porque eso evitaría la indiferencia, el acoso o el aislamiento. Plantea que el hecho de pasar antes por esa situación puede tener un carácter preventivo. No obstante, la mayoría de los entrevistados cree que nadie debería sentirse solo en la escuela o en el instituto y que todos deberían saberse reconocidos. En consecuencia, cuando les preguntamos a los jóvenes que cambiarían de la situación vivida, ellos afirman que el problema no estaba en ellos y, por tanto, cambiarían a las personas que estaban a su alrededor. Como explicaba Lorena, *'no hice nada para que me trataran mal. Las cambiaría por personas que me valorasen y que me trataran bien (...) se metían conmigo en clase, me tiraban papeles, que no me tocasen físicamente, que no se riesen de mí sin motivo... una vez me cerraron la puerta y me dieron un golpe, que no fuesen así conmigo, ni con nadie'* (Lorena, 29 años, SDI).

Se trata de un asunto muy complejo que para algunos enraíza en lo educativo, a distintos niveles. Para Francisco (21 años) la clave está en los valores sociales que se priorizan y valoran:

'Nos educan en competitividad, nos generan en intereses muy distintos, y eso lleva a que los colectivos de personas estén solos. Si de educase en la cooperación en lugar de la competitividad y en la equidad en lugar de la igualdad, creo que habría problemas, pero muchos problemas de las relaciones personales se resolverían.' (Francisco, 21 años, SDI)

En ese contexto es posible imaginar el cambio que otros jóvenes proponen. Como señala Sandra (20 años), necesitamos *'estar muy atentos a los demás para que nadie se quede solo'*. Eso significa que hay que escuchar y observar

a nuestro alrededor, porque, aunque es importante pedir ayuda a otras personas y explicarles cómo nos sentimos (Lorena, 29 años, SDI), algunas personas sienten que no pueden hacerlo.

Alguno de los entrevistados planteaba que son necesarios cambios estructurales. La soledad no es un fenómeno individual, sino la consecuencia que experimentan algunas personas en contextos distintos en los que no se sienten parte o son menos valorados.

En resumen, la investigación nos enseñó que:

1. Podemos estar rodeados de gente, pero sentirnos solos.
2. Cuando nadie te hace caso, sientes que no eres importante para los demás y el sentimiento de soledad crece.
3. Quizás en algunos momentos nos guste o necesitemos estar solos para dedicarnos a nosotros mismos, pero que los demás nos hagan sentir solos nos genera malestar y nos deja mal cuerpo. También invade nuestros pensamientos e ideas.
4. Las personas a las que hemos entrevistado quieren ‘sentirse parte de algo’: un grupo o una actividad.
5. Hemos conocido que las personas sentimos, vivimos y experimentamos la soledad de maneras distintas. Pero, la soledad la sentimos, vivimos y experimentamos todos, las personas con y sin discapacidad.
6. Es importante que a todas las personas nos enseñen a respetar, acoger y tratar bien a los demás.

Algunas reflexiones finales

Este trabajo ha sido muy valioso para nosotros por muchas y distintas razones y nos hemos querido detener en algunas de ellas. En primer lugar, apuntamos algunas de las cuestiones que nos parecen importantes a los investigadores con y sin discapacidad.

Algunas cuestiones importantes para Lucía, Ernesto, Elena, Mónica y Santi

A continuación, exponemos algunos de los argumentos que explican la importancia que esta investigación ha tenido para nosotros como co-investigadores:

1. Desde el primer momento, nos sumamos a un proyecto en el que nos explicaron **lo que se esperaba de nosotros** como co-investigadores. Es decir, Susana y Nacho nos aclararon el sentido que tenía la propuesta que nos hacían y el valor de nuestra incorporación como investigadores de un equipo. Sin duda, esto hizo que nuestra dedicación y compromiso fuese una constante durante todo el proyecto.

2. De igual modo, **nuestro papel o nuestro rol** en la investigación no era el de responder a las preguntas o cuestiones que otras personas se planteaban, como habíamos hecho en ocasiones anteriores en otros proyectos. En esta línea, Mónica aclara que ‘en otras investigaciones solo nos pasan unas encuestas para que rellenemos, pero no nos lo explican’. En esta ocasión y después de varias reuniones en las que abordamos cuestiones que nos preocupaban y que eran importantes para nosotros, decidimos el tema de investigación. Además, durante el desarrollo del proyecto fuimos tomando decisiones sobre lo que hacer o los pasos a seguir porque disponíamos de información para hacerlo. En las sesiones de trabajo miramos a nuestro alrededor, hicimos propuestas, discutimos, nos hicimos preguntas, debatimos, ensayamos juntos y también buscamos respuestas fuera del equipo preguntando a otras personas. Sin duda, ‘en este grupo y durante todo el tiempo hemos debatido y discutido mucho para tomar decisiones sobre qué queríamos hacer y cómo queríamos investigar’ (Santi). En todo momento, sabíamos cuál era el sentido del proyecto de investigación, lo que ha hecho que nuestra implicación fuese mayor.

3. Además de formar parte de un espacio de trabajo en el que se puede debatir y decidir, hemos creado un **espacio en el que nos hemos sentido seguros y con confianza** para hacer propuestas. Todos nos hemos sentido cuidados y respetados en todo momento, lo que nos ha hecho sentir bien dentro del equipo. ‘Nos conocemos bien entre nosotros, no cuesta nada hacer preguntas cuando no entendemos algo, es muy fácil hacer propuestas porque estamos en confianza’ (Elena)

4. El trabajo que hemos hecho durante estos dos años demuestra que **las personas con discapacidad intelectual podemos formar parte de investigaciones en las que se aborden cuestiones que nos preocupan y afectan como ciudadanos**. ‘Quizá en otros lugares en los que hay personas con discapacidad no tienen muy trabajado esta forma de investigar y si conocen nuestro proyecto puede que se animen a intentarlo [...] a enseñar a trabajar de esta forma, debatiendo y reconociendo que tenemos nuestras propias ideas sobre qué se puede hacer’ (Santi). Este tipo de trabajos pueden ser una referencia para otros investigadores y promover que se animen a incluir a personas con discapacidad intelectual en los proyectos de investigación.

Como ya dijimos, esta ha sido nuestra primera experiencia como investigadores. Para nosotros, la investigación abrió nuevas oportunidades de aprendizaje y nos descubrió otras formas de trabajar y, por tanto:

1. Es importante que otras personas con discapacidad intelectual participen en proyectos de investigación, pero para ello, **necesitamos que las familias confíen en nosotros y nos apoyen**.

2. **Es preciso que otros equipos de investigación en la universidad sepan** que las personas con discapacidad intelectual queremos formar parte de investigaciones que abordan asuntos o temas que son importantes para nosotros.

3. **Es necesario que tengamos más oportunidades para investigar** y poner en marcha proyectos de investigación. Creemos que hay espacios, como, por ejemplo, los programas de autogestores que podrían ser un buen lugar donde iniciar algunos proyectos.

Algunas cuestiones importantes para Nacho y Susana

La investigación inclusiva pone en valor y reconoce el conocimiento que emerge de las experiencias personales y del trabajo hecho con otras personas, que no sobre estas. Se trata de una investigación valiosa que nos invita a revisar los modos en los que venimos investigando o al servicio de qué o quiénes ponemos la investigación que realizamos.

Así pues, para nosotros:

1. Esta investigación nos dio la oportunidad de sumergirnos en un proyecto distinto a cualquier otro en el que hubiéramos participado. Aunque con anterioridad habíamos desarrollado proyectos de investigación colaborativos, con docentes o grupos de estudiantes, no habíamos tenido la oportunidad de crear un equipo de investigación en el que personas con y sin discapacidad intelectual trabajáramos ‘codo con codo’. Desde el primer momento, esto **nos empujó a pensar en las condiciones que debíamos garantizar en la investigación para posibilitar que todos formáramos parte del equipo** (Haya y Rojas, 2021). Entre otros, varios elementos fueron una constante en el proyecto desarrollado durante casi dos años. Por un lado, el abordaje persistente del sentido o el valor que tenían para la investigación las actividades que realizábamos y los temas que abordábamos. Por otro, la revisión constante de nuestro papel o rol dentro del grupo de investigación como facilitadores en tanto que investigadores experimentados.
2. Teniendo en cuenta lo anterior, es posible afirmar que la investigación es un proceso que se construye *ad hoc* y se concreta a medida que las personas se “apropian” de la investigación. Esto último no es incompatible con una planificación metódica de la investigación, pero pone de relieve la complejidad de los procesos que se desarrollan y la flexibilidad como condición o principio de procedimiento. Ese proceso de apropiación **nos dio la oportunidad de indagar sobre un asunto** no previsto para nosotros, pero **importante** para el grupo de personas que formaban parte del equipo y socialmente relevante.
3. **La investigación nos ha empujado** a explorar las ventajas y limitaciones de algunas estrategias metodológicas utilizadas en investigación y **a poner en valor el uso de métodos visuales y creativos en investigación** que reconocen la experiencia, en este caso, de los co-investigadores con discapacidad intelectual con los que trabajamos. En particular, objetos personales, el teatro imagen, la fotografía y las cartografías corporales han sido herramientas que nos han servido para compartir significados, explicitar nuestras ideas sobre

algunos temas, extrañar lo cotidiano (Mannay, 2016) e imaginar otras posibilidades.

El proyecto desarrollado evidencia el valor del proceso seguido y de los resultados obtenidos en la investigación. Nos permite afirmar que la investigación inclusiva debe ser esencialmente una práctica dialógica en la que se aborden cuestiones significativas y relevantes para las personas con discapacidad intelectual que participan; y, consecuentemente, una práctica formativa que ofrezca espacios y tiempos para el debate, la negociación y la apropiación personal de los asuntos que se abordan (Rojas y Haya, 2021).

No obstante, no podemos obviar los obstáculos con los que tropiezan los proyectos inclusivos en el contexto español y, en consecuencia, creemos que sería necesario que:

1. Hubiese **un mayor conocimiento del conjunto amplio de aproximaciones que enfatizan en la democratización de los procesos de investigación** y, por tanto, una mayor difusión de investigaciones que modifican las dinámicas entre investigadores y algunos grupos o colectivos sociales. Necesitamos más investigaciones inclusivas que contribuyan a cuestionar las ideas deficitarias dominantes sobre las personas con discapacidad intelectual, que reconozca sus aportaciones y, por tanto, las contemple también como asesoras, co-investigadoras o investigadoras. Sin duda, se precisan directrices desde las agencias o entidades financiadoras que apoyen el desarrollo de proyectos colaborativos y, por tanto, que valoren la participación de todos los investigadores implicados.
2. **La investigación inclusiva exige flexibilidad en los tiempos que necesitamos en investigación**, y todo ello en un contexto en el que priman criterios eficientistas. Dar valor al conocimiento que se construye a partir de la experiencia personal y a través de las relaciones demanda más tiempos para todos los investigadores: para los investigadores con discapacidad intelectual, son necesarios tiempos para introducirse en un contexto (lenguaje, dinámicas, aprendizajes específicos,...) que se les ha negado hasta hace muy poco; para los investigadores sin discapacidad, el tiempo es un recurso necesario en una investigación de carácter emergente y para aprender a resolver los conflictos que emergen ante lo no-previsto.
3. De igual modo, **los criterios que se contemplan para valorar la difusión de la investigación** (fundamentalmente mediante textos académicos y factores de impacto) **colisionan con las formas de trabajo colaborativas** y con la importancia que la difusión en contextos no académicos tiene para una parte del equipo. Es decir, esto último implica poner en marcha procesos que el contexto académico no valora y desanimar a quienes quieran desarrollar investigaciones inclusivas.

Para cerrar...

Nos gustaría señalar que la investigación es un medio que amplía las posibilidades de aprendizaje y participación para quienes lo recorren. A nosotros nos dio la posibilidad de pensar juntos sobre un asunto socialmente relevante, a indagar en otros modos de expresar lo que sentimos y queremos comunicar a los demás y a valorar las aportaciones o reflexiones de todos los miembros del equipo de investigación.

Referencias bibliográficas

- Haya Salmón, I. y Rojas Pernia, S. (2021). Building a research team and selecting a research topic within the process of an inclusive research project in Spain. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(3), 742-751.
- Mannay, D. (2016). *Visual, narrative and creative research methods*. New York: Routledge.
- Rojas Pernia, S., Haya Salmón, I., Lastra Cagigas, S. y Álvarez Sáenz de Santamaría, L. (2020). The importance of social relationships and loneliness: An inclusive research project in Spain. *British Journal of Learning Disabilities*, 48(4), 291-300.
- Rojas Pernia, S. y Haya Salmón, I. (2021). Inclusive research, learning disabilities, and inquiry and reflection as training tools: a study on experiences from Spain. *Disability & Society*, 36(6), 978-998.