

¿Investigamos juntos?

Personas con discapacidad, historias de vida y emancipación

*(We investigated together? People with disabilities,
life histories and emancipation)*

ISSN (Ed. Impr.): 1889-4208

Recepción: 07/06/2010

Aceptación: 01/09/2010

Lourdes De la Rosa Moreno

Universidad de Málaga

RESUMEN

Las personas con diversidad funcional o discapacidad –y otras muchas en situación de desventaja social– no suelen tener presencia para tomar decisiones en lo que a ellas, a sus colectivos o a la sociedad concierne porque, con la mejor de las ingenuas intenciones, solemos sustituirlas en vez de crear las condiciones en las que puedan usar su voz para la participación social. En este artículo presentamos la forma en la que, desde la metodología biográfico-narrativa, se ha construido la Historia de Vida de Ángel (un joven con discapacidad motora) como un proceso de co-investigación, en el que ambos, protagonista e investigadora, hemos ido progresivamente aprendiendo a asumir un tipo de investigación más eficaz (porque alumbró resultados que sin sus voces sería difícil descubrir) y más ética (porque asegura la participación de “los acallados” para construir una sociedad más inclusiva).

PALABRAS CLAVE

Investigación educativa, investigación inclusiva, co-investigación con personas con discapacidad, investigación biográfico-narrativa, modelo social, personas con discapacidad.

ABSTRACT

Disabled people usually don't have the possibility to decide about their stuff, the ones of their groups or the ones of the society because, even with good intentions, people who are not disabled usually talk or act instead of let them do it, when what we should do is create conditions in which they can use their voice to participate in society themes. In this paper we show, with biographical-narrative research, the way we have built Angel's Life History (a youth with motor disability) as a co-research process. In this one, this youth and the woman who investigates, we have learnt to make a kind of research quite effective (because it shows some results which are difficult to discover without their voices) and more ethical (because it guarantee the participation of the voiceless to build a more inclusive society).

KEY WORDS

Educative research, inclusive research, co-research with disability persons, biographical-narrative research, social model, disability persons.

(Pp. 11-22)

1. Presentación

Las personas con discapacidad o diversidad funcional -y otras muchas en situación de desventaja social- no suelen tener presencia para tomar decisiones en lo que a ellas o a sus colectivos concierne porque, con la mejor de las ingenuas intenciones, solemos sustituirlos en vez de crear las condiciones en las que puedan usar su voz para la participación social. Sin embargo, en la actualidad comienzan a existir modestos pero valiosísimos espacios de protagonismo que favorecen la capacitación personal, la mejora de la confianza en los propios conocimientos y habilidades y que permiten ofrecer modelos competentes socialmente, especialmente para la comunidad de personas con discapacidad, pero también para la sociedad en general (De la Rosa, 2006 y 2007).

En particular, respecto a las investigaciones que les conciernen, las personas con discapacidad tampoco suelen ser las que las inician sino que, en el mejor de los casos (desde un *modelo de investigación participativa*), son incorporadas como informantes o asesoras, integrándose en los grupos de investigación pero tal y como estos suelen funcionar habitualmente. Sin embargo, los *métodos emancipadores* se preocupan tanto de conceptualizar sobre temas o cuestiones concretas como de crear un juego nuevo con las propias personas con discapacidad con las que se investiga, procurando que nadie esté excluido de antemano de las decisiones que el grupo ha de llevar a cabo (Barnes, 2003; Oliver, 1998; Parrilla, 2009 y 2010).

Ante esta clasificación excluyente entre investigación participativa y emancipatoria, que pareciera opcional para las personas que investigan, Zarb (1992) opina que no existe tal distinción ya que, mientras estemos en una sociedad minusvalidista,

sólo la investigación participativa es posible. En parte estoy de acuerdo con este planteamiento, puesto que las personas con discapacidad (y otros colectivos silenciados socialmente) siguen a merced de la buena voluntad o del compromiso social de cada uno de los grupos de investigación que, hoy por hoy, son los que siguen controlando la orientación y, sobre todo, la financiación de los proyectos (aunque cada vez surjan más organizaciones que imponen requisitos de involucración de personas con discapacidad para aceptarlos -Kiernan, 2000-), no existiendo aún cultura ni condiciones de base que favorezcan y permitan a estas personas tomar la iniciativa real sobre los temas y formas en las que crean que se deba investigar. En este sentido, por ejemplo, Howe y Moses (1998, en Parrilla, 2010) identifican formas de presión que influyen en la elección del tema, como la competitividad entre investigadores, las posibilidades de financiación, las presiones para publicar y, por último, el abuso de poder entre los propios participantes en la investigación.

De alguna forma, mi impresión es que la sociedad minusvalidista les abre una pequeña puerta para que participen en el sistema como está estructurado, silenciando propuestas alternativas, quizás mucho más revolucionarias, al fagocitarlos dándoles un lugar de estrechos límites de decisión dentro del sistema general de investigación.

Sin embargo, a la hora de la puesta en práctica de proyectos concretos de investigación, me adhiero plenamente al planteamiento de Chris Kiernan (2000: 14) que defiende que “la diferencia entre los paradigmas emancipador y participativo puede ser una cuestión más de énfasis que de tipo [así] la investigación participativa [...] posiblemente sea sólo un primer paso hacia la investigación emancipadora”.

2. Objeto de la investigación

Aunque el objetivo transversal de este tipo de investigación es, como se ha argumentado, el *convertirse en un instrumento de apoyo para la participación y la capacitación de las personas que intervienen* (al amplificar sus voces, devolverles el poder de autorrepresentarse y participar en los descubrimientos que pudieran emerger de la investigación), el tema concreto sobre el que trabajamos es el de *la competencia comunicativa de los y las interlocutoras de personas con graves dificultades en la inteligibilidad de su habla* (en nuestro estudio de caso, por la parálisis cerebral).

Desde una perspectiva interactiva de la comunicación humana, buscamos comprender por qué algunas personas llegan a hacerse hábiles comunicadoras a pesar de las dificultades de habla que pueden presentar sus interlocutores. Y ello, desde la perspectiva de la propia persona con discapacidad que es quien decide quiénes son sus “buenas y buenos comunicadores” con ella: las creencias de estos, sus conocimientos, habilidades sociales y lingüísticas, las fases por las que pasan hasta hacerse eficaces comunicadores, etc., se convierten también en centro de nuestro análisis.

Para concluir el tema del tipo y el sentido de la investigación que aquí se presenta, quiero manifestar que la actitud que ha orientado este trabajo pretende dirigirse más a lo posible que a lo ideal, entendiendo que este realismo no se identifica con una postura “ateórica” o “apolítica”. Lo que pretendo expresar es que la mayoría de sus objetivos no se plantean como grandes espacios de cambios o transformaciones evidentes y mayoritarias sino como pequeñas aportaciones que contribuyen a

ir resquebrajando el sistema actual que rodea a las personas con discapacidad (y sin ella) e insinuando otras formas o espacios de relación y participación social más humanas, eficaces y equitativas.

3. Metodología de la investigación

Pues bien, la investigación que aquí se presenta se inicia por motivaciones académicas de la investigadora principal, por lo que tampoco son las personas con discapacidad que intervienen las que inician la misma, reclamando el conseguir poder por medio de la investigación (Zarb, 1992, 128), sino que *son invitados a participar* lo más activa y equitativamente posible en este proyecto. Sin embargo, realmente la experiencia vivida llega, como era su pretensión más alta, a convertirse en un instrumento para la capacitación personal de “los invitados” y para la de otros y otras personas con y sin discapacidad al ser difundidos los frutos del mismo (en la Editorial La Muralla conseguimos hacer real nuestro sueño como coinvestigadores: que su Historia de Vida, uno de sus productos, se publicara y pudiera llegar a otras personas con diversidad funcional y sus familias, profesionales y lectores en general; De la Rosa, 2008).

“¿Seré capaz?”, fue la respuesta entusiasta y, a la vez, insegura de Ángel, la persona con discapacidad a la que invitamos a investigar en este proyecto (¿cuánto falta aun para que se vayan dando las condiciones suficientes, en una y otra parte, para que la iniciativa surja desde dentro de los colectivos y las decisiones sean realmente compartidas!).

Ángel, un joven cuya parálisis cerebral le lleva a desplazarse en silla de ruedas, a desarrollar variadas habilidades comunicativas

para hacerse entender con un habla severamente limitada en la inteligibilidad para sus interlocutores/as nuevos, parálisis cerebral que le incita a buscar miles de estrategias atípicas para manipular objetos o, por ejemplo, llevar adelante su cuidado personal, a usar productos de apoyo para ser más funcional en su vida personal o en su Taller Ocupacional, a continuar buscándose espacios formativos que le ofrezcan muchos de los aprendizajes que no pudo obtener en una escolarización limitada e insuficiente, etc.

Este joven se preguntaba si sería capaz de investigar sobre su propia realidad. Yo misma, como investigadora *oficial*, me preguntaba si sería capaz de ir creando las condiciones para que él pudiera participar de manera cada vez más relevante en la investigación. ¿En qué se concretaría *el ser capaces de investigar juntos*? Realmente ninguno de los dos lo sabíamos.

Podríamos hablar, por tanto, de que esta investigación se sitúa en un *contexto participativo-emancipador*, manifestando con ello, ese continuo en el que creemos que, en el mejor de los casos, se sitúan las investigaciones que incluyen como coinvestigadores o coinvestigadoras a miembros de colectivos vulnerables, como el de las personas con discapacidad.

Decidimos llevar adelante parte de estos objetivos, entre otras formas, elaborando *la Historia de Vida de Ángel*.

Y lo hacemos así porque las Historias de Vida pretenden ofrecer la interpretación subjetiva que una persona hace de su trayectoria vital y, en especial, en nuestro caso, de su vida comunicativa, por lo las historias de vida se convierten en un instrumento para crear posibilidades para representarse a sí mismos, reconocer y ofrecer el conocimiento que tienen sobre su propia realidad:

“Comprender la exclusión plantea, como señalan Barton y Oliver (1993), la necesidad de analizar no sólo el proceso de construcción de la misma (los mecanismos y las formas que conducen a ella, los participantes en ese proceso, las relaciones entre estos y los excluidos), sino también la dimensión personal y subjetiva (la vivencia misma de la exclusión, la interpretación, opiniones y perspectivas que de su propia situación tienen las personas en situación de exclusión). Esta forma de acercarse a la exclusión conocida como enfoque participativo analiza la exclusión en primera persona, desde la perspectiva de las personas pertenecientes a grupos o colectivos marginados. En nuestra opinión, a ello se presta especialmente la metodología biográfico-narrativa... (Susinos, 2003, 123)”.

4. Proceso de elaboración de la Historia de Vida de Ángel

Independientemente del contenido que emerge en la propia Historia, destacamos el proceso seguido, ya que el mismo responde a los objetivos emancipatorios que se propone esta investigación.

En los primeros contactos para la negociación inicial, exponía a Ángel dos de las finalidades de esta investigación: una, que el propio proceso nos permitiera reflexionar sobre su vida, las barreras, las expectativas, creencias, competencias, etc. que cada una de las partes (la estructura socio-cultural y él mismo) ponen sistémicamente en juego a lo largo de su trayectoria vital; y, otra, que su Historia de Vida pudiera servir como modelo de identificación/contraste para otras perso-

nas. Su respuesta no dejaba lugar a dudas: “Yo he querido muchas veces escribir sobre mi vida (...). Esta puede ser una gran oportunidad. Me interesa lo que me plantea” (Diario de campo).

Progresivamente, Ángel para la elaboración de su Historia de Vida no sólo ha respondido pasivamente a lo pedido, sino que ha participado cada vez más firmemente en la investigación de su propia vida asumiendo, según sus palabras, “la mayor responsabilidad que esto conlleva”:

- Con la búsqueda y el análisis de documentos
- Con decisiones respecto a las fuentes e instrumentos de recogida de información
- Con la elección de otros y otras participantes
- Con la revisión de los registros de las reuniones y entrevistas
- Con el acceso a todos los documentos que se iban gestando
- Con la capacidad de modificar lo realizado (como veremos posteriormente, ya que su competencia en lectura y escritura es limitada, buscando estrategias complementarias)
- Con las reflexiones y decisiones sobre cuestiones del anonimato, de condiciones para la credibilidad de la investigación, etcétera.

Cada vez más, la investigación se iba convirtiendo en un proyecto compartido tanto en deseos iniciales como en las decisiones posteriores.

Respecto a la forma concreta de elaborar el documento de su Historia de Vida, debemos comentar también algunas cuestiones relevantes referidas al proceso.

Hay autores como Bordieu y su equipo que entregan al lector/a exclusivamente las entrevistas a los informantes transcritas, ordenadas y tituladas, para que sea éste el que conjugue los planos descriptivos y analíticos (Bolívar y otros, 2001); sin embargo, nosotros usamos las entrevistas como recurso para recopilar la información pero, después, la tratamos, la transformamos para elaborar la Historia de Vida.

En los párrafos que siguen desmenuzaremos cómo hemos construido este relato de la Historia de Vida de Ángel a partir de la información ya recogida, facilitando siempre en la medida de lo posible su participación activa y relevante.

4.1. Transcripciones de la entrevista con profundidad a Ángel

Nos centraremos en lo formal, ya que nos planteó un dilema profundo. Una opción era transcribir fonéticamente su forma de hablar, con todas las dificultades articulatorias que Ángel tiene, pero nos pareció que esta posibilidad, no sólo no aportaba información para comprender, emocionarnos... con su Historia de Vida, sino que entorpecería absolutamente el acercamiento intelectual y emocional a su realidad contada. Posiblemente estaríamos reproduciendo aquello que deseamos combatir: el hecho de que las dificultades de comunicación le roben oportunidades de hacerse oír. Consideramos, por tanto, que debíamos representar la forma, el contenido y el uso del lenguaje, pero que era necesario excluir los aspectos de articulación y los de prosodia (como, por ejemplo, la entonación y el ritmo).

4.2. Preparación del texto escrito

Nos referimos al uso de fuentes complementarias de información, al contenido seleccionado y a la forma que le damos a éste.

- “Vaciado” de las transcripciones. En primer lugar, se vacían las transcripciones de las intervenciones de la entrevistadora y de las situaciones de incompreensión, bloqueo, redundancias, retrocesos, etc. típicas del habla coloquial y de las añadidas situaciones de ininteligibilidad que frecuentemente se dan en la interacción con Ángel.
- Identificación, categorización y secuenciación de los temas. Seguidamente, de todas las entrevistas “vaciadas”, se identifican los acontecimientos por temas: ayudas técnicas, barreras arquitectónicas, colegios, formación, situación legal, relaciones con el barrio, reacciones emocionales ante la dificultad comunicativa, etc. Tras sucesivas ordenaciones de estos temas en clases y subclases, llegamos a establecer la estructura de categorías interdependientes que luego se organizan en forma de narración.
- Contraste con otras fuentes orales y documentales (antiguos profesionales, informes técnicos, entrevistas a amigos y compañeros, escritos y fotos de Ángel, etc.) y reorganización de toda la información extraída. Pues bien: es la Historia de Vida el crisol en el que convergen las diversas informaciones surgidas de las mismas. Autores como Archiva (1998) piensan, también, que al contrastar determinados fragmentos informativos (¡no la perspectiva del protagonista!) con otras versiones o fuentes, se puede facilitar

la comprensión de la “atribución de sentido” que el sujeto le haya dado a los hechos.

- *Perfil de la trayectoria personal de Ángel.* Al mismo tiempo, recomponemos la trayectoria personal de Ángel desde una secuencia cronológica, identificando los acontecimientos, sucesos, crisis, etc. a los que él da más relevancia en su vida y señalando sus comentarios o connotaciones especiales. Veamos en el cuadro 1 un fragmento de su trayectoria personal.

| FECHA | ACONTECIMIENTO | SIGNIFICADO PARA ÁNGEL |
|---------|--|--|
| 1980 | 1980-81 y 81-82, lo escolarizan por primera vez | La familia gana tiempo para ellos |
| 1981 | Se inscribe en una asociación de personas con parálisis cerebral | Le abre puertas hasta el presente actual |
| 1982-86 | Se escolariza en un colegio de niños/as con parálisis cerebral | Conoce a un maestro “de verdad”, vive la pandilla de iguales, aprende a leer, encuentra modelos en jóvenes con parálisis cerebral... |
| | Máquina de escribir electrónica para la escritura y el cálculo | El valor de las ayudas técnicas para la funcionalidad motora y los aprendizajes |

Cuadro 1. Trayectoria personal básica de Ángel (fragmento).

De todos los temas surgidos, al tener que elegir aquellos que aparecerán en el relato, atendemos básicamente a tres criterios: uno, el énfasis o interés que Ángel da a cada uno de ellos durante las entrevistas; dos, mi deseo de respetar la actitud tantas veces percibida y reconocida en él de valorar su vida como una vida normal; el tercer criterio, que de alguna forma redundante en los anteriores, es la alerta que nos provocan algunos de los escritos de Taylor y Bodgan (1987), Bor-

nad y Walmsley (1995) y de Atkinson y Walmsley (1999), en los que hablan de la disyuntiva de dar cabida sólo a lo distintivo o, también, a las experiencias comunes porque corremos el peligro de hacer una biografía fragmentada en la que sólo aparezcan aquellos asuntos más “oscuros” de la vida relacionados con los aspectos de marginación de los grupos oprimidos socialmente, tendiendo a omitir los sucesos ordinarios y diarios y las experiencias “normales” de la vida (propio de la edad, el género, etc.).

- *Historias de personajes secundarios.* Reconstruimos pequeñas historias de personas que aparecen en la vida de Ángel y las introducimos en su Historia. Son personas interesantes por sí mismas, también por el valor que tienen para Ángel y, además, porque nos ayudan a ampliar la mirada y a comprender mejor la situación global socio-educativa en la que crecen y viven las personas con diversidad funcional y sus familias.

4.3. Redacción del relato: “del barro en bruto, al barro moldeado pero aún fresco”

El mismo argumento que dábamos al hablar de cómo hemos transcrito las entrevistas, y compartiendo plenamente los criterios de Tim Booth (1988), vemos necesario el reconstruir en parte la forma de la información oral recogida. Creemos que reproducir al pie de la letra en el texto escrito la lengua hablada usada por el protagonista en las entrevistas, aunque parezca que asegura la fidelidad de lo dicho y el rigor en el manejo de la información, puede suponer justamente lo contrario: falsear la realidad porque esa literalidad puede no expresar el sentido

de lo dicho al convertirlo a un código (el escrito) diferente del oral. Todas las personas que sabemos, al plasmar por escrito nuestro lenguaje o al transcribir nuestra lengua hablada, la revisamos, la enmendamos, la pulimos,... Redactar la Historia de Vida de forma literal a como se ha hablado en las entrevistas crearía en el o la lectora una imagen de Ángel como una persona burda, torpe, lenta o desordenada en la organización de su pensamiento (y aunque lo fuera), pero no más que la imagen que ofrecería otra persona culta *académicamente* si pudiéramos su lengua hablada como si fuera su lengua escrita.

Además, con una forma incómoda de leer el relato se establece una barrera similar a la de sus problemas articulatorios para la comunicación hablada, con lo que no se consigue el objetivo perseguido. Puede provocar estupor, curiosidad... pero no invita a mantener el esfuerzo necesario para continuar y adentrarse fluidamente en la lectura y el sentir de su vida.

Algunas de las estrategias que hemos usado para convertir ese “barro en bruto” (la información recogida de las fuentes) en “barro moldeado, pero aún fresco” (el borrador de la Historia de Vida) han sido: redactar el contenido de las entrevistas como si fuera un discurso único y continuado (por ejemplo, introduciendo enlaces entre ideas), contextualizar la información añadiendo algún dato implícito que el lector/a no conoce, matizar o diluir información delicada no imprescindible (alertan Taylor y Bodgan –1987– que hay que ser honestos pero no crueles), usar pseudónimos para las personas, instituciones y lugares geográficos, acompañar con fotografías el texto redactado... pero también: revisar e introducir en la Historia poesías escritas por Ángel en fechas anteriores a la investigación, mantener el

estilo de habla de Ángel (como sus muletillas), reproducir el uso de lenguaje sexista y minusvalidista que utiliza, etc.

Durante la redacción del relato por parte de la investigadora, surgían temas incompletos o contradictorios, aspectos relevantes sobre los que era necesario profundizar o tomar decisiones, por lo que el contacto con Ángel se mantiene constantemente aunque con menor intensidad que en otras fases de la investigación.

4.4. Negociación final de la Historia de Vida

Las razones de hacer una negociación final son, básicamente, dos: por un lado, porque damos por supuesto que la “mirada” de esta investigadora determina en parte la construcción de la realidad investigada; por otro lado y de una manera trascendente, porque uno de los objetivos que nos habíamos propuesto era que la propia investigación se convirtiera en un instrumento más para dar voz a las personas con discapacidad que en ella participaran, en un medio para favorecer en ellas una mirada más amplia y reflexiva de ellas mismas sobre las limitaciones (¡no sólo propias!) y las capacidades que como personas y colectivos son capaces de desarrollar para construir vidas llenas de sentido, una mirada renovada que aumentara la autoconfianza en sus capacidades, en sus propios conocimientos y en sus particulares interpretaciones de los hechos de la vida.

Así que sentimos la necesidad de *validar socialmente* el resultado del trabajo, contrastando si respondía a las necesidades y expectativas creadas en Ángel (Parrilla, 2003: 118). Pero, asumiendo que, aunque el acuerdo resulte imprescindible para reconocer la validez del trabajo (fundamentalmente respecto al conocimiento producido

y a los procesos éticos de la investigación), el desacuerdo podría estar también presente, simplemente porque no es necesario estar de acuerdo en todo (Eisner, 1998, citado por Sandín; 2003, Flecha, 2001).

Algunas formas o condiciones que habían permitido el proceso de participación y negociación progresiva de Ángel:

- El consentimiento escrito para participar en unas condiciones explícitas
- El ofrecimiento de explicaciones cuidadosas y reiteradas sobre los procesos y fases de la investigación.
- La toma de decisiones compartidas progresivamente.
- La aportación gráfica de una manera simplificada de los procesos y técnicas usadas, así como de las conclusiones a las que se iba llegando.
- El asegurar los tiempos necesarios para pensar, preguntar y conversar...

Al final del proceso, también le hicimos la devolución del borrador de su Historia a Ángel: “el barro seguía fresco” para que él lo pudiera perfilar, moldear, reparar, rematar y sintiera que esa “escultura”, que es la Historia hecha a dos manos, lo representaba realmente a él. Para facilitar este proceso, hicimos lo siguiente:

- Entrega del borrador de la Historia de Vida en texto escrito y en audio, ya que su competencia en lengua escrita no es muy fluida.
- Para él hacer sus comentarios o modificaciones a los textos, en vez de escribirlos, con una grabadora de audio de doble pletina él iba haciendo una copia en una segunda cinta de todos los párrafos o fragmentos sobre los que quería hacer algún tipo de observación. Con este procedimiento la revisión, delante los dos del ordena-

dor, se hacía bastante rápidamente: oíamos un fragmento determinado de los que él había elegido, *in situ* él realizaba la sugerencia o cambio que quería hacer, nos íbamos al texto escrito, lo redactábamos y le dábamos el visto bueno. Su valoración del relato fue buena: a veces, sus aportaciones eran cuestiones de forma, otras para aclarar o añadir informaciones necesarias, puntualmente para corregir errores de datos,... pero sentía que era su vida la que allí se narraba.

- Por último, nuevamente “a dos manos”, dimos título a todos los capítulos.

Para finalizar la descripción de la construcción de esta Historia, tendremos que decir con Molano (1998) que con la misma materia prima de los datos recogidos se podrían haber contado muchas historias. La que nosotros dimos por buena fue sólo una de las posibles.

5. Resultados y conclusiones

Queremos centrarnos en este artículo en los resultados y conclusiones relacionadas con las cuestiones éticas referidas a la co-investigación.

Entre ellas, y en primer lugar, estaría *la necesidad de comprometerse con las personas con las que investigamos*, con Ángel de manera clave para nosotros, tanto facilitando su proceso activo como coinvestigador como apoyándolo en las necesidades claves que iban ido apareciendo en su vida diaria. Para que la investigación no siga siendo un instrumento más de opresión de las personas en situaciones más vulnerables, *la ayuda mutua ha de ser parte del compromiso*.

Así lo hemos intentado hacer. Tan sólo en cuestiones de acciones reivindicativas

evidentes (en coherencia práctica con el objetivo de esta investigación de convertirse en un apoyo para los procesos de emancipación), el tiempo compartido durante la investigación fue de una inusitada actividad: buscando apoyos en esta investigadora, Ángel consiguió por medio de denuncias, escritos en prensa, etc. la eliminación de algunas barreras arquitectónicas en determinadas calles de su barrio y en el acceso a un edificio público de uso habitual para él; consiguió la reparación de conductas discriminatorias tenidas con él en un hospital público; inició actividades de denuncia de conductas abusivas por parte de un miembro de la Junta Directiva de una entidad a la que pertenece; terminando la investigación logró incorporarse a clases de Educación de Adultos, etc.

... imaginemos... un mundo académico en el que se juzgara nuestro mérito y promoción académica a partir de nuestra implicación con las personas que participan en la investigación. (Sandín, 2003: 195).

En segundo lugar, es clara la *dificultad a la hora de valorar el grado y la satisfacción en la participación* de Ángel (y, en menor grado, de los otros participantes) a lo largo de todo el proceso. Sobre todo porque la mayor conclusión a la que llegamos, en este sentido, es que *la participación es un continuo*. Señalamos en este momento:

- Respecto a la implicación de cada una de las personas. Cada cual, Ángel y las demás personas participantes, se implican con voluntades, intereses, disponibilidades, dedicación, capacidades... diferentes. Mi propia implicación resultó ser clarísimamente diferenciada según cada participante, focalizando la mayoría de los esfuerzos en facilitar la intervención de Ángel y otro joven también con discapacidad.

- Respecto a las actitudes, ya que, para personas acostumbradas a no tener reconocimiento académico ninguno, resulta muy difícil asumir en la práctica ese papel de co-investigador (esos muros simbólicos interiorizados tan difíciles de derrumbar). Primero se ven como informantes y sólo con tiempo, progresivamente, se van encontrando más cómodos en su función de opinar, enriquecer y controlar (sin que esto les incomode porque parezca merma de la confianza con la investigadora “oficial”) aquello que, sin duda, también les pertenece.

Es igualmente una cuestión ética capital el *que realmente la co-investigación se haya convertido en un espacio educativo*, de capacitación. Porque la investigación educativa debe dirigirse a formar ciudadanas y ciudadanos (con discapacidad o sin ella) responsables de su propia vida y de su entorno social y natural y ello conlleva la educación de las capacidades críticas ante lo dado y de las actitudes y destrezas requeridas para la participación social (Santos y De la Rosa, 2009: 138).

“Así, la formación de la ciudadanía supone la posibilidad de crear espacios educativos en los cuales los sujetos sociales sean capaces de cuestionar, pensar, asumir y también, claro, de someter a crítica los valores, normas y derechos morales pertenecientes a individuos, grupos y comunidades, inclusive los suyos propios” (Gentili, 2000: 51).

Empezaré hablando de mi propia capacitación como co-investigadora, del valor educativo que ha supuesto para mí misma el haber participado en este proyecto común. Algunas palabras hablan de lo vivido: relación, reflexión, negociación, disciplina, conocimiento, presión del tiempo, ganancias y pérdidas, incertidumbres y

responsabilidades, pasión e interés, cansancios y persistencia, ayuda mutua, esperanza,... De una manera especial, ha supuesto el esforzarme en huir de la mirada minusvalidista que todos y todas, en alguna medida, llevamos dentro sobre las personas con discapacidad (que sin duda, posiblemente, aún persista en numerosos aspectos sutiles e implícitos de esta investigación y que acepto sin rubor), pero esta actividad se ha convertido en un proceso constante de autorreflexión y de entrenamiento en mejorar las propias capacidades de análisis, de expresión y de relación con estas personas.

En último lugar, será Ángel el que de manera directa y sucinta concluya lo que le ha supuesto a él participar en la construcción de su Historia de Vida. Y debe de ser así porque sólo se legitima la investigación si supone un proceso de liberación para los participantes (Parrilla, 2009):

«Está muy bien, estoy aprendiendo cosas, tengo más fuerza, estoy más lanzado, estoy conociendo más cosas de mí y de mi entorno. Tengo mayor decisión.

El problema no eres tú. Vamos a ver: que yo mismo antes pensaba que “esto no lo puedo hacer” y no lo hacía. Y ahora mismo pienso que “oye, si yo hago esto de esta manera, sí lo puedo hacer”.

Y otra cosa que me he dado cuenta: que ya no tengo tanta vergüenza. Por ejemplo, en la tetería mismo: yo antes no me atrevía a andar de rodillas y ya lo veo una cosa natural. Los dueños, las primeras veces, se echaban las manos a la cabeza... ¡y ya pasan! He superado ese miedo a hacer el ridículo o de pasar vergüenza. No decía de ponerme de rodillas porque los demás lo veían muy raro.

Yo ahora dirijo mi vida. Yo antes lo preguntaba todo y ahora: “hoy voy a hacer esto”. Antes decía: “¿puedo salir?”. Y ahora digo: “¡oye, me voy!”

La investigación, en parte, me ha dado todo esto.

Saber cuáles son mis derechos es muy importante. ¡Y ganarte el respeto! Con el respeto llegas lejos. Y con responsabilidad. ¡Que se ha juntado todo a la vez! Nosotros, a veces, pensamos que nos están regalando las cosas, pero no es así, son nuestros derechos» (Ángel).

Podemos entrever en sus palabras la última conclusión que aquí aportamos y es que *la metodología biográfico-narrativa* se convierte no sólo en un medio para dar a conocer su vida sino que, al favorecer mediante la co-investigación la participación activa y decisiva sobre el relato y el análisis de la propia vida y los contextos en los que ésta se desarrolla, *ayuda a transformar la propia realidad*, al ayudarlos a ir adquiriendo un papel de *actor social* (Susinos, 2010).

Escuchar sus voces, enfocar desde su mirada, sentir desde sus experiencias y significados será necesario para establecer un diálogo igualitario entre los y las profesionales, los agentes sociales y las personas en situación de desventaja social (Barton, 2008) y será el camino para, desde una posición intercultural, ir creando entre todos y todas una sociedad más democrática.

Referencias

ARCHIVA, M. (1998). Fuentes orales e historia obrera. En T. Lulle, P. Vargas y L. ATKINSON, D. y WALMSLEY, J. (1999). Using Autobiographical Approaches with People with Learning Difficulties. *Disability & Society*, 2 (14), 203-206.

BARNES, C. (2003). What a Difference a Decade Makes: reflections on doing "emancipatory" disability research. *Disability & Society*, 1 (18), 3-17.

BARTON, L. (2008). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.

BOLÍVAR, A.; DOMINGO, J. y FERNÁNDEZ, M. (2001). *La investigación biográfico-narrativa en educación. Enfoque y metodología*. Madrid: La Muralla.

BOOTH, T. (1988). *El sonido de las voces acalladas: cuestiones acerca del uso de los métodos narrativos con personas con dificultades de aprendizaje*. En L. Barton (Comp.), *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata.

BORNAD, J. y WALMSLEY, J. (1995). Historia oral con personas vulnerables: desafíos conceptuales y prácticos. *Historia y fuente oral*, 1 (13), 35-56.

DE LA ROSA MORENO, L. (2006). *Competencia comunicativa de los y las interlocutoras de personas con parálisis cerebral. Estudio de un caso (desde el paradigma de la investigación emancipadora)*. Tesis de Doctorado para la obtención del título de Doctora en Ciencias de la Educación, Facultad de Ciencias de la Educación, Universidad de Málaga, España. Málaga: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Málaga.

DE LA ROSA MORENO, L. (2007). *De la investigación participativa a la investigación emancipadora. El caso de las personas con discapacidad*. IPLAND, J.; CÓRDOBA, M.; GARCÍA, M^a P. y GIL, M. J. Actas del Congreso "Atención a la diversidad, una responsabilidad compartida". Huelva: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Huelva.

DE LA ROSA MORENO, L. (2008). *Historia de Vida de Ángel. Parálisis cerebral, normalidad y comunicación*. Madrid: La Muralla.

FLECHA, R. (2001). *Compartiendo palabras*. Barcelona: Paidós.

GENTILI, P. (2000). "Educación y ciudadanía: la formación ética como desafío político". En P. Gentili, *Códigos para la ciudadanía*. Buenos Aires: Santillana.

KIERNAN, C. (2000). La participación de personas con problemas de aprendizaje en la investigación: orígenes y cuestiones. *Siglo Cero*, 31, 11-16.

- MOLANO, A. (1998). "Mi historia de vida con las historias de vida". En T. Lulle, P. VARGAS y L. ZAMBUDIO (Coord.), *Los usos de la historia de vida en las ciencias sociales* (2 tomos). Barcelona: Anthropos.
- OLIVER, M. (1998). "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?" En L. BARTON (Comp.) *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Morata.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud «CIF»*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- PARRILLA, A. (2003). "La investigación en el ámbito de la discapacidad: algunos enfoques y tendencias". En C. Buisán, M. Freixa, C. Panchón e I. Paula, *Educación y Diversidades: Formación, Acción e Investigación*. I Congreso Internacional y XX Jornadas de Universidades y Educación Especial. Barcelona: Departament de Mètodes d'Investigació i Diagnòstic en Educació e Institut de Ciències de l'Educació de la Universitat de Barcelona.
- PARRILLA, A. (2009). ¿Y si la investigación sobre inclusión no fuera inclusiva? *Revista de Educación*, 349, 101-117.
- PARRILLA, A. (2010). Ética para una investigación inclusiva. *Revista de Educación Inclusiva*, vol. 3, nº 1, pp. 165-174.
- SANDÍN, M. P. (2003). *Investigación cualitativa en investigación. Fundamentos y tradiciones*. Madrid: McGraw Hill.
- SANTOS GUERRA, M. A. y DE LA ROSA MORENO, L. (2009). Evaluación y Discapacidad. De la concepción técnica a la dimensión crítica *Revista de Educación Inclusiva*, Vol. 2, Nº. 1, pp. 123-140.
- SUSINOS, T. (2003). "El estudio de las barreras para la inclusión escolar y social desde un enfoque biográfico narrativo". En C. Buisán, M. Freixa, C. Panchón e I. Paula, *Educación y Diversidades: Formación, Acción e Investigación*. I Congreso Internacional y XX Jornadas de Universidades y Educación Especial. Barcelona: Departament de Mètodes d'Investigació i Diagnòstic en Educació e Institut de Ciències de l'Educació de la Universitat de Barcelona.
- SUSINOS, T. (2010). Escuchar para compartir. Reconociendo la autoridad del alumnado en el proyecto de una escuela inclusiva. *Revista de Educación*, nº 349, pp. 119-136.
- TAYLOR, S. J. y BOGDAN, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Barcelona: Paidós.
- ZAMBUDIO (Coord.), n.º 4. *Los usos de la historia de vida en las Ciencias Sociales* (2 tomos). Barcelona: Anthropos.
- ZARB, G. (1992). On the road to Damascus: first steps towards changing the relations of disability research production. *Disability, Handicap and Society*, (7-2), 128-138.

Sobre la autora

Lourdes de la Rosa Moreno

Profesora contratada doctora del departamento de Didáctica y Organización Escolar. Facultad de Ciencias de la Educación de la Universidad de Málaga. España. ldelarosa@uma.es

Es licenciada en Psicología con especialidades en Educación Especial (Audición y Lenguaje) y Educación Física

Trabajó durante 15 años, como psicóloga escolar, profesora de apoyo y logopeda en colegios de Educación Primaria y en Institutos de Enseñanza Secundaria.

Durante los últimos 15 años ha ejercido como docente a jornada completa en la Universidad de Málaga.