

ARTÍCULO ORIGINAL

Observaciones metodológicas sobre la investigación inclusiva: “Me gustaría que sacarais que la persona con discapacidad tiene su propio pensamiento”

Ignacio Haya
hayai@unican.es

Susana Rojas
susana.rojas@unican.es

Susana Lázaro

Universidad de Cantabria

RESUMEN. Este artículo se propone ilustrar las principales estrategias metodológicas empleadas en un estudio cualitativo que se reconoce en los planteamientos de la investigación inclusiva. El trabajo se enmarca en un proyecto de investigación más amplio que pretende conocer los obstáculos y condicionantes que identifican dieciséis personas con discapacidad intelectual para vivir como ciudadanos de pleno derecho. A través de entrevistas y el uso de imágenes pretendemos acceder a sus relatos. Por ello, resulta necesario reflexionar sobre los procesos que ponemos en marcha para dar voz a los participantes en la misma. Los resultados que presentamos nos permiten hacernos una idea, todavía en construcción, de algunas adaptaciones metodológicas en el diseño y desarrollo de la investigación que reafirman el compromiso de los estudios sobre la discapacidad con la participación, el empoderamiento de sus participantes, los derechos y la justicia social. Asimismo, pretenden animar debates sobre el carácter inclusivo de la investigación socioeducativa.

PALABRAS CLAVE. Investigación Cualitativa, Metodología, Investigación Inclusiva, Exclusión Social

Methodological notes on inclusive research: "I would like you to tell everybody that an intellectually disabled person has his own thinking"

ABSTRACT. This article aims to illustrate the main methodological strategies used in a qualitative study that is recognized in the statements of inclusive research. The work is part of a larger research project that aims to meet obstacles and constraints identified by sixteen intellectually disabled people to live as full citizens. Through interviews and the use of images intend to access their accounts. Therefore, it is necessary to reflect on the processes put in place to give voice to the participants in it. The results presented allow us to get an idea, still under construction, the methodological key to reaffirm the

commitment of disability studies involving, empowering its participants, rights and social justice. They also seek to encourage discussions on the inclusive nature of the socio-educational research.

KEY WORDS. Inclusive Research, Methodology, Cualitative Research, Social Exclusion

Fecha de recepción 18/02/2014 · Fecha de aceptación 23/10/2014

Dirección de contacto:

Ignacio Haya Salmón

Facultad de Educación. Edificio Interfacultativo

Avda. de los Castros, s/n. 39005-SANTANDER

1. INTRODUCCIÓN

No cabe duda que la coyuntura de crisis económica por la que atraviesa nuestro país desde finales de la primera década del siglo XXI, junto a las políticas de recortes presupuestarios en el ámbito de la Sanidad, la Educación y los Servicios Sociales nos afectan a todos los ciudadanos, si bien de forma desigual. Resulta complicado dilucidar si estos acontecimientos han colocado a grupos en situación de riesgo de exclusión, como es el caso de las personas con discapacidad, en una posición de mayor vulnerabilidad o simplemente han desvelado un hecho habitual incluso en momentos de bonanza económica: algunos grupos sociales encuentran más obstáculos que el resto para disfrutar de la condición de ciudadanía plena. Con independencia de la hipótesis que se haya asumido como punto de partida, en los últimos años han visto la luz estudios e investigaciones que arrojan datos alarmantes sobre el impacto de la crisis económica en las personas discapacitadas (CERMI, 2009; INE, 2009). De un modo u otro, todas las dimensiones de la vida de estas personas se han visto afectadas como consecuencia del menoscabo de sus derechos fundamentales.

Estos datos nos obligan, en primer lugar, a reconocer la urgencia del compromiso que ha de asumir la investigación social y educativa en este ámbito. En segundo lugar, a cuestionarnos en qué medida la investigación centrada en una realidad como la señalada puede convertirse en inclusiva, esto es, una herramienta que nos ayude a desvelar los mecanismos y procesos a través de los cuales se construye socialmente la desigualdad y la exclusión (Parrilla, 2009). Precisamente, en la tarea de reflexionar acerca del sentido inclusivo de la investigación, adquiere especial relevancia la cuestión metodológica. Para Susinos y Parrilla (2013:93) “las elecciones metodológicas en la

investigación social no son irrelevantes o inocuas”, dichas elecciones construyen nuestra propia identidad como investigadores y a su vez posibilitan o dificultan la creación de nuevos espacios simbólicos en los que dialogar con personas o colectivos que nunca han sido tomados en consideración desde modelos de investigación más tradicionales. También desde la propia teoría social de la discapacidad se ha puesto en valor la conveniencia y adecuación de unos métodos de investigación frente a otros. Este es el caso de los métodos narrativos, como vehículo para acceder a la experiencia de grupos oprimidos que de otro modo no pueden hacer oír sus voces en el discurso académico a través de sistemas tradicionales, más preocupados por la generalización (Booth, 1998). Comienza a cobrar cada vez más sentido para la comunidad académica la necesidad de explorar la propia investigación, principalmente la cuestión metodológica. Con este trabajo, nos aproximamos a ella de forma crítica, con la intención de animar debates que nos permitan construir un conocimiento más sólido sobre el carácter inclusivo de la investigación social y educativa y de los procesos que ponemos en marcha para dar voz a los protagonistas y participantes en la misma.

En consecuencia con todo lo anterior, surge este artículo, en el marco de un trabajo de investigación que se encuentra en desarrollo, cuya finalidad es conocer en profundidad las circunstancias vitales que rodean a un grupo de personas adultas con discapacidad intelectual. Esto es, aproximarnos, a través de sus propias voces, a sus experiencias en diferentes ámbitos vitales tales como: la formación, el empleo, el ocio y las relaciones personales (familiares, afectivas y de pareja). Precisamente, esta aproximación es la que nos permite identificar en sus relatos una amplia variedad de condicionantes y barreras con los que estas personas se encuentran a la hora de ejercer su derecho a disfrutar de una ciudadanía plena. Con todo ello, nuestro estudio supone la posibilidad de construir, junto a las personas con discapacidad intelectual, tiempos y espacios para dialogar

sobre su experiencia vital y sus proyectos de futuro. Sus relatos nos permiten acercarnos a la complejidad y sutileza de su experiencia, además de facilitarnos una aproximación al contexto social y a la cultura en la que ésta se desarrolla (Webster y Mertova, 2007).

La finalidad de este artículo es compartir las reflexiones que se desprenden de nuestro particular análisis acerca de las estrategias metodológicas empleadas en el transcurso del estudio llevado a cabo, nuestra postura como investigadores ante la realidad estudiada y el tipo de relaciones que establecemos con los participantes. En resumen, se pretende rescatar algunas adaptaciones metodológicas que, a nuestro juicio, convierten a las investigaciones en el ámbito de la discapacidad en investigaciones que se reconocen en los planteamientos de la inclusión social y educativa (Barton, 2005). Dejamos para otro momento la presentación de los resultados que evidencian las barreras que estas personas encuentran a la hora de ejercer el control sobre sus propias vidas.

2. PLANTEAMIENTO GENERAL Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Como apuntábamos anteriormente, este trabajo se enmarca en una investigación de carácter más amplio que se encuentra en desarrollo. Trataremos de esbozar aquí, aunque sea de manera sucinta, el planteamiento general de la misma. Anunciábamos más arriba que su finalidad pasa por aproximarnos a la diversidad de realidades vitales que experimentan un grupo de personas con discapacidad intelectual. En cambio, hacer explícita la meta de nuestra investigación no es suficiente si lo que pretendemos ahora es reflexionar sobre el propio sentido que adquiere para los participantes y nosotros mismos el trabajo de investigación. De este modo, se torna necesario considerar en qué medida lo que hacemos puede ser relevante para los participantes en la investigación, los investigadores y el bien común. La investigación se inspira, desde el punto de vista teórico, en principios generales heredados de lo que se ha dado en llamar *modelo social de investigación en discapacidad*, cuya tradición cuenta con una dilatada trayectoria en el contexto anglosajón (Barnes, 2003; Barton, 2009; Oliver, 1992, 2008; Shakespeare y Watson, 1997). Traemos aquí algunos de los más representativos:

- * La investigación debe estar conectada con asuntos de justicia social, equidad y ciudadanía.
- * La investigación ha de promover cambios necesarios que se nutran de una revisión ideológica focalizada en las barreras para la participación, materiales y simbólicas, contra las que luchan las personas con discapacidad.
- * La relevancia de la investigación reside en su carácter transformador, esto es, en la posibilidad que ofrece a las personas discapacitadas y a la sociedad en su conjunto de alcanzar una mejor comprensión acerca de las distintas formas en las que la discapacidad es producida socialmente.
- * La planificación, el desarrollo, las decisiones metodológicas y la difusión de resultados que hacemos en la investigación han de ser permeables al reto de asegurar que ésta es para los participantes una experiencia que los empodera socialmente.
- * Las voces de los participantes en la investigación se convierten en el elemento crucial que otorga credibilidad a la misma.
- * Nos situamos ante una forma concreta de concebir la discapacidad como forma de opresión social.

En nuestro estudio, será la concreción de estos principios la que oriente la toma de decisiones a lo largo de las diferentes fases que podemos identificar en su implementación. De este modo, el trabajo de investigación se articula en torno a cuatro fases: 1) Presentación de la investigación a los participantes, 2) Recogida de información: el desarrollo de las entrevistas, 3) Trabajo con los datos y 4) Difusión de los resultados.

La necesidad de alcanzar una comprensión en profundidad de las experiencias subjetivas de las personas que participan en el estudio en distintas áreas vitales (formación, empleo, ocio, vivienda y relaciones afectivas, entre otras) convierte al paradigma cualitativo-hermenéutico de investigación en el más apropiado para el desarrollo de nuestro estudio (Denzin y Lincoln, 2012). Como veremos más adelante, esta aproximación a las experiencias subjetivas se aborda mediante el uso de las entrevistas semi-

estructuradas como técnica de recogida de datos. De este modo, intentamos reconocer a los participantes como individuos que construyen de manera creativa sus vidas y sus historias, frente a posiciones más tradicionales en la investigación socioeducativa en las que la búsqueda de la generalización incrementa el riesgo de la “desaparición del individuo” (Booth, 1998).

De aquí en adelante, intentaremos hacer un recorrido por cada una de las fases señaladas, explorando el conjunto de actuaciones, decisiones metodológicas y relaciones que se establecen entre todos los implicados en la investigación. Con todo ello, pretendemos ilustrar en qué medida esta apuesta por incorporar estrategias metodológicas que empoderan a los participantes, permite que cada uno de ellos pueda asumir el control en aspectos nucleares del estudio. Asimismo, resulta pertinente poner en valor una serie de reflexiones éticas que cobran relevancia en cada una de las fases.

3. RESULTADOS: ASPECTOS METODOLÓGICOS QUE APOYAN EL SENTIDO INCLUSIVO DE LA INVESTIGACIÓN EN CADA UNA DE LAS FASES

3.1. Primera Fase. Presentación de la investigación a los participantes

En nuestro estudio participan 16 adultos (6 mujeres y 10 hombres) entre 18 y 39 años, de dos comunidades autónomas distintas (Cataluña y Cantabria). Desde el inicio del trabajo de investigación planteamos la importancia de que las personas conozcan la naturaleza del estudio, su finalidad y los tópicos que definen la entrevista. Así, una de nuestras primeras actuaciones consiste en ponernos en contacto con distintas personas que desde el ámbito asociativo apoyan el desarrollo de programas que promueven la autodeterminación y la autodefensa de personas con discapacidad intelectual en cada uno de los contextos geográficos señalados. Esto nos ayuda a contactar con los posibles participantes para explicarles cuáles son los propósitos de la investigación y solicitar su participación. Finalizada la primera toma de contacto, en la que la información de carácter más general es compartida con los participantes, se les expone el contenido de la entrevista y su potencial investigador. Así, los participantes se enfrentan a la entrevista con un conocimiento

previo sobre el sentido y finalidad del estudio, además de una cierta idea del contenido de la misma. Esto facilita que la decisión de participar finalmente en la investigación se realice de manera informada. Cabe añadir que estas actuaciones iniciales contribuyen, en cierto modo, a crear un clima y contexto de investigación en cierto modo más acogedor, en el sentido de cálido.

Finalmente, merece la pena destacar que esta fase concluye con la petición de autorización formal de los participantes para ser entrevistados, grabar el contenido de la entrevista y utilizar o no su nombre real en la difusión de los resultados. Por ello, antes de obtener su consentimiento informado, se hace explícito el compromiso de mantener el anonimato de las personas que lo quisieran y/o de suprimir la información que decidieran una vez finalizada la entrevista o tras su revisión. Para asegurar la comprensión de todas estas cuestiones, se elabora un documento de apoyo de acuerdo con el sistema de “lectura fácil” (García, 2011). Este documento se emplea únicamente con las personas que manifiestan su interés por utilizarlo. La decisión de participar en la investigación, para algunos de los participantes, estuvo supeditada a la autorización expresa de un tutor legal.

3.2. Segunda fase. Recogida de información: el desarrollo de las entrevistas

Sin lugar a dudas, esta fase se convierte en el pilar de nuestro estudio si tenemos en cuenta el sentido y finalidad del mismo. A su vez, cabe esperar que una parte importante del conocimiento e interrogantes que planteamos en este trabajo se desprenda de esta fase de la investigación. La reflexión sobre el desarrollo de las entrevistas, desde un punto de vista metodológico, se convierte así en una tarea ineludible, siempre inacabada.

La técnica empleada para la recogida de datos es la entrevista semi-estructurada (Kvale, 2011). En ésta, las preguntas se agrupan en torno a seis grandes bloques temáticos: 1) *Autopresentación*, mediante la que se solicita al entrevistado que se presente ante el entrevistador de la manera que él/ella mismo/a elija. 2) *Vivienda*, engloba una serie de cuestiones que nos permiten indagar sobre el entorno vital o hábitat del entrevistado, desde el punto de vista físico,

personal y de convivencia. 3) *Formación y empleo*, agrupa interrogantes acerca de la trayectoria formativa y la situación laboral de la persona entrevistada. 4) *Ocio*, incluye cuestiones sobre el modo en que el entrevistado gestiona su tiempo libre. 5) *Relaciones sociales*, recoge diferentes preguntas acerca del contexto social y las relaciones de amistad. Y 6) *Relaciones afectivas/pareja*, con la que pretendemos aproximarnos a la esfera de relaciones más íntimas y personales de los participantes.

Si bien los tópicos centrales de la entrevista son elegidos por los investigadores, se recuerda al entrevistado que tiene derecho a escoger las preguntas a las que no desea contestar y el compromiso por parte del entrevistador de no insistir en cuestiones sobre las que no quiera hablar. Como podemos observar en el siguiente fragmento, este hecho facilita que los participantes asuman el control acerca del contenido de las conversaciones:

Nacho: Me estabas diciendo lo que era importante en una relación de pareja, ¿tú crees que las relaciones sexuales son muy importantes en una relación de pareja?

Oriol: No te puedo contestar a eso.

Nacho: ¿No quieres o...?

Oriol: No quiero contestarte a eso.

Nacho: No quieres contestar, vale.

(Entrevista a Oriol, 39 años)

Evidentemente, asumir el control sobre el contenido de las entrevistas trasciende al mero hecho de responder o no a las preguntas formuladas por los entrevistadores. La elección de un formato de entrevista semiestructurada permite que el guión de la conversación entre entrevistador/entrevistado se construya, en parte, sobre la marcha. Como consecuencia, los entrevistados introducen también tópicos que para ellos son relevantes y que no han sido planteados necesariamente por el investigador. El siguiente fragmento ilustra esta cuestión:

Susana: Tengo la impresión cuando una persona no tiene una discapacidad se le anima con más facilidad a que se emancipe, a que se vaya de casa, ¿tú cómo lo ves? ¿Crees que es igual?

Gerard: Ahora mismo en la actualidad, creo que tanto las personas con discapacidad como sin discapacidad, irse de casa, con la

crisis económica que hay actualmente es muy difícil, ¡sí!. Yo creo que sí, porque sale mucho en TV que ahora, gente con 28 y 29 años está viviendo con sus padres, porque no pueden, [...] ¡no puedes!

(Entrevista a Gerard, 30 años)

Como podemos observar, el interés de la investigadora pasa por obtener del entrevistado una valoración acerca de las dificultades que una persona discapacitada puede encontrarse a la hora de emanciparse, en comparación con otra considerada no discapacitada. Su pregunta, de ningún modo, hace referencia a aspectos relacionados con el contexto socioeconómico actual. Sin embargo, para Gerard, el asunto de la crisis económica merece mayor atención que la condición de discapacitado. En cierto modo, es él quien dirige la conversación, desvelando tópicos que no habían sido tenidos en cuenta por los investigadores en el guión inicial.

La entrevista se concibe aquí como un recurso flexible, de manera que sea posible, en función de las circunstancias, introducir cambios ad hoc. Por un lado, se trata de incorporar las decisiones y tópicos introducidos por los participantes al desarrollo de la entrevista. Por otro, asegurar las adaptaciones que permitan que ninguno de los adultos sea excluido de la investigación tal y como muestran otros trabajos (Rojas et al., 2013). Precisamente, la revisión de las entrevistas desde el prisma metodológico nos permite identificar diferentes adaptaciones que facilitan que cualquiera de los participantes pueda contar su historia. Por motivos de claridad expositiva las presentamos organizadas en tres grandes ejes:

a) Flexibilización al formular preguntas

Como no puede ser de otro modo, las habilidades lingüísticas y comunicativas de los participantes son diversas. Aún con todo, resulta bastante frecuente que en las entrevistas nos encontremos con respuestas que, desde el punto de vista lingüístico, comparten aspectos comunes. Así, es habitual obtener respuestas que contienen una sola palabra o un monosílabo, frases sencillas, vocabulario muy concreto, ubicación temporal en el presente o silencios particularmente largos. Estos aspectos que afloran en la mayoría de nuestras entrevistas nos demandan prestar especial atención a la formulación de las preguntas si queremos evitar que un estilo comunicativo escueto, por ejemplo,

sea un obstáculo para recoger el relato de todos los participantes. Veamos algunas de las estrategias más representativas adoptadas por los entrevistadores.

Susana: ¿Por qué te gusta más tu habitación?

Marina: ..en la mía tengo una luz, una luz portátil.

Susana: Una luz portátil, uhum.

Marina: Escucho música, veo películas...

Susana: Puedes ver películas, ¿tienes una TV en la habitación?

Marina: No, no tengo tele, la tele del vídeo está en la cocina, esta tele es mía.

Susana: O sea que en tu habitación tú puedes hacer muchas cosas.

Marina: Sí.

Susana: Porque... es tu espacio, ¿no? ¿es solo tuyo, no?

Marina: Silencio.

Susana: Bueno... [la entrevistadora tiene dudas de por dónde seguir, viendo las respuestas tan concretas que da Marina] ¿Te gustaría vivir con otras personas distintas?

Marina: Silencio.

Susana: ¿Te gustaría vivir en otro sitio, con otras personas?

Marina: Suspira.

Susana: (la entrevistadora se ríe) ¿Qué, es muy difícil la pregunta?

Marina: No contesta.

Susana: ¿A ti te gustaría por ejemplo vivir con unas amigas?

Marina: Nooo (contesta rápidamente), tengo enemics

[...]

Susana: No, yo tampoco me iría a vivir con mis enemigos, me iría a vivir con mis amigos.

Marina: Siiii.

(Entrevista a Marina, 22 años)

Este fragmento puede ilustrar varias de las cuestiones a las que hacíamos referencia. Particularmente podemos observar cómo la entrevistadora recoge los datos concretos que facilita la participante (cuando describe qué objetos tiene en su habitación o lo que hace allí) para conversar acerca de sentimientos u opiniones

de orden más abstracto (sentido de pertenencia a un lugar o lo acogedor de los espacios íntimos). A su vez, reconocemos una misma pregunta formulada de diferentes maneras.

En otros casos, la información ha de solicitarse únicamente a través de preguntas directas. Son preguntas que dirigen la atención a lugares concretos y rutinas consolidadas. Asimismo, valoramos la conveniencia de emplear preguntas que sitúan al participante en la dimensión temporal presente.

Nacho: ¿Trabajas por las mañanas, por las tardes? Me decías ahora que venías del trabajo. ¿A qué hora entras más o menos?

Ernesto: Por la mañana a las 9.30.

Nacho: Vale. Y luego sales a las...

Ernesto: 5.15.

Nacho: ¿Comes en el trabajo?

Ernesto: Sí, tenemos un poco así de descanso.

Nacho: ¿Qué llevas la comida tú de casa? ¿Te la ponen allí?

Ernesto: La hacen allí, un catering que tenemos.

Nacho: Muy bien, pues hablaremos luego un poco más del trabajo. Pero bueno, a las 5.15 sales ¿y qué haces cuando sales de trabajar?

Ernesto: Pues me cojo el autobús, y suelo ir a un club de ocio.

(Entrevista a Ernesto, 30 años).

Por otro lado, los participantes suelen emplear la descripción de conductas propias o de los otros como medio para revelar sentimientos o preocupaciones acerca de experiencias vitales significativas. De este modo, tiene sentido que las preguntas sean coherentes con el modo en el que las personas se expresan:

Susana: Y cuando pasaste de C. [institución residencial] al nuevo sitio [hogar de grupo], ¿qué fue lo más difícil?

Luna: Ahora sí que me lo pones... Pues dejar a mis compañeros porque claro, a ver, tú te acostumbras pero vale, sí, y hay algunos que van a estar contigo pero no todos, sobre todo mi novio, bueno y otro monitor. O sea, en general, todo, todo, o sea, porque te cambia entera la vida. O sea, a ver, de estar con 15 personas, tú, tus tareas pero que no es lo mismo. O sea, te

cambia entera la vida... pues vale voy a estar en un chalet donde tengo que hacer las cosas, tengo que cocinar, tengo que planchar. [...] Yo sí, hasta echo de menos hasta a una amiga mía, que la pobre también tiene una manía, la echo muchísimo de menos. Bueno, y ella cuando puede viene al chalet porque la traen a comer y todo pero es que no es lo mismo ya.

(Entrevista a Luna, 37 años).

Probablemente, si se hubiese formulado una pregunta del tipo “¿Cómo te afectó emocionalmente el cambio de vivienda?” no hubiésemos accedido a un relato tan rico en detalles como el que hemos presentado en fragmento anterior.

b) El valor del lenguaje no verbal

Prestar atención exclusivamente al lenguaje verbal nos devolvería una imagen de los participantes absolutamente sesgada e incompleta. La riqueza, valor y credibilidad de sus relatos reside también en las expresiones faciales, el lenguaje corporal, la entonación que dan a sus enunciados, las sonrisas, los silencios, etc... Como investigadores no podemos ignorar estas cuestiones, ni durante el transcurso de la entrevista ni en el proceso de transcripción de las grabaciones de audio.

Susana: ¿Has tenido pareja alguna vez?

Thais: ¡No! (contundente)

Susana: ¿Tú qué crees que es importante en una relación de pareja?

Thais: La sinceridad (...) y la confianza, el uno con el otro.

Susana: ¿Por qué?

Thais: No sé, es que yo, de eso no sé, ¡es que no sé, es que lo veo en casa! (parece nerviosa).

Susana: Bien, esa es tu experiencia, yo os pregunto pero uno puede no tener pareja, uno puede no haber tenido relaciones...

Thais: (me corta)... no, es que yo nada-nada.

Susana: ...claro...

Thais: ...eso es lo que yo, lo que veo, eso es lo que creo yo.

Susana: Tú crees que es tener confianza y ser sinceros...

Thais: ¡Sí! (interrumpe para coger un pañuelo).

Susana: ¿Es lo que tú creas! ¿Tú crees que en una pareja son importantes las relaciones sexuales?

Thais: (Piensa) ¡No!

Susana: ¿No son importantes?

Thais: No, no creo, ¡sí, sí creo que sí! (Enérgicamente) Es que ahora lo he pensado y creo que sí, sí (riéndose).

Susana: ¿Por qué crees que son importantes?

Thais: Porque ahí se nota..., yo creo que ahí te das cuenta si quieres más a la persona o no, ¡es que yo no sé! ¡Eso es algo que creo yo!

Susana: Tú crees que cuando dos personas tienen relaciones sexuales es posible... ¿tú qué crees que pasa cuando dos personas tienen relaciones sexuales?

Thais: no contesta.

Susana: ¿Tú qué imaginas? ¿Qué sienten? ¿O qué se puede sentir?

Thais: (Silencio) Puffff! Es que, como no, ¡es que no lo sé! (risilla) Yo creo que es quieres más a la persona.

[...]

Susana: ¿qué dificultades encuentras para encontrar pareja?

Thais: Yo creo que es eso, que no le gusto a nadie, bueno, le gusto a ese chico [un compañero que a ella no le gusta] y a quién me gusta no, o le gusto como amiga o...

Susana: Ya, pero ¿por qué crees que solo le gustas como amiga?

Thais: No sé (baja el tono de voz, entristece).

Susana: Claro porque tú crees que sólo le gustas a ese chico.

Thais: ¡Sí!

(Entrevista a Thais, 25 años).

Este fragmento por sí mismo, en el que aparecen anotaciones de la entrevistadora sobre el lenguaje no verbal de la participante, nos permite acceder a la complejidad de su discurso, a reconocer los tópicos con los que se encuentra incómoda, le preocupan, le generan dudas e interrogantes o todo lo contrario. En cualquier situación comunicativa, prestar atención al “qué” se dice y al “cómo” nos facilita el acceso al

complejo mundo de significados presente en los relatos e historias de vida.

c) Uso de diferentes canales y soportes comunicativos

En la investigación educativa, el uso de imágenes está adquiriendo una relevancia notable, en parte debido a que éstas poseen un fuerte potencial evocador (Sanchidrián, 2011). En nuestro estudio, utilizamos también imágenes con el fin de ampliar la diversidad de soportes y canales de comunicación. Con ello, aumentamos las posibilidades de que las personas se sientan parte de la investigación (Aldridge, 2007) y mejoramos la comprensión sobre sus experiencias (Hernández-Albujar, 2007). Las diez imágenes que empleamos nos ayudan a elicitar el diálogo en torno a uno de los tópicos de la investigación, el de las relaciones afectivas y de pareja. Se trata de imágenes muy diferentes entre sí (fotografías, acuarelas, unas concretas, otras abstractas) de las cuales el entrevistado ha de escoger una que mejor represente su idea de pareja. Lo más habitual, como ilustra el siguiente fragmento, es que la imagen seleccionada oriente la conversación hacia la expresión de sentimientos y emociones en torno al mundo afectivo, la experiencia de la maternidad/paternidad, las relaciones sexuales, el propio cuerpo, etc...

Susana: A ver, cuéntame por cuál te decides, cuál de esas significaría lo que...

Luna: A mí me gustaría ésta [Señala la imagen de una pareja heterosexual con un bebé]

Susana: A ti te gustaría que eso fuera tu vida en pareja con P., ¿por qué?

Luna: Porque oye, formar una familia, tampoco estaría mal para una persona como yo.

Susana: Oye, una persona como tú, ¿qué significa eso?

Luna: Digo yo, a veces se da si estamos de acuerdo, no sé. O sea, a ver, que yo pienso que sí, que podría hacerlo pero que no puedo porque tampoco tengo trabajo, porque no tengo una casa, o sea, y porque no me dejan.

Susana: ¿Y qué te transmite esa foto?

Luna: Pues mucho... un poco de tristeza.

Susana: ¿Te transmite tristeza?

Luna: Un poco, o sea, porque si tú piensas que lo podrías hacer pero que no te dejan, o sea, por miedo, no sé.

(Entrevista a Luna, 37 años).

En el conjunto de las entrevistas, las conversaciones que giran en torno a la técnica de las imágenes nos devuelven una idea mucho más compleja y extensa de sus mundos vitales que la

que obtuvimos al formular, únicamente de forma oral, la pregunta *¿Qué es importante para ti en una relación de pareja?* De este modo, el uso de imágenes se convierte en un recurso muy interesante a la hora de complementar y enriquecer el discurso de los participantes.

3.3. Tercera fase. Trabajo con los datos

Las dieciséis entrevistas fueron grabadas en audio, previa autorización expresa de los participantes, y posteriormente transcritas. El análisis se realizó a partir de un proceso de codificación temática (Gibbs, 2012) que consistió en diferenciar unidades de significado a las que asignamos un código. El catálogo de códigos se elaboró basándose en procesos de análisis deductivo-inductivos, esto es, un proceso de ida y vuelta del marco teórico de la investigación a los relatos construidos por los participantes. En líneas generales, los códigos empleados en la investigación facilitan el análisis de barreras y apoyos para la participación en las diferentes áreas vitales exploradas. Del mismo modo, elaboramos un código a propósito de la reflexión metodológica, con el fin de extraer de los textos fragmentos en los que el investigador o los participantes toman decisiones e introducen cambios metodológicos, algunos de los cuales se han utilizado en el trabajo que aquí presentamos.

En esta fase merece la pena destacar algunas cuestiones que otorgan un carácter más inclusivo a esta investigación. En primer lugar, los textos generados se ponen a disposición de los participantes que los soliciten. El entrevistado puede retirar cualquier información que desee, adoptando cierta distancia del contenido de la conversación. En segundo lugar, la investigación permitió, tal y como algunos de los entrevistados explicitaron, “sacar” asuntos que llevaban dentro y reflexionar sobre el valor personal y de transformación social que podía tener el estudio del que forman parte. De este modo reconocemos como datos valiosos las opiniones de los participantes sobre la propia metodología y el sentido general de la investigación.

Nacho: ¿Qué te ha parecido la entrevista?

Asier: Pues me ha parecido muy bien, ha estado bien.

Nacho: ¿Por qué?

Asier: Porque está bien contárselo a alguien, porque sé que voy a estar seguro de la persona que viene a hacerte una entrevista y sé que te va a ayudar bastante.

Nacho: ¿A qué crees que me puede ayudar a mí esta entrevista, o a otras personas?

Asier: Pues a la experiencia que yo te he contado, y también para ver si se puede... pues las cosas que sean malas pues hacerlas, intentar que sean mejores y las que son mejores pues intentar que sean mejores todavía.

Nacho: Pues eso es lo que intentaremos, intentar compartir con otra gente...

Asier: Sí, las experiencias.

Nacho: ...lo que funciona y lo que no, para que cada uno pueda llevar la vida que quiere [...] si te parece, vamos ya a apagar la grabación, sólo quería darte las gracias, también en nombre de Susana.

(Entrevista a Asier, 18 años).

Sus valoraciones sobre la entrevista nos ayudan a adquirir un conocimiento más situado de las herramientas diseñadas, permitiéndonos incorporar algunas mejoras respecto al guión inicial.

3.4. Cuarta fase. Difusión de los resultados a los participantes

Hasta el momento, hemos ilustrado cómo la propia entrevista asegura que los participantes nos devuelvan una primera reflexión acerca del propio estudio, la relevancia que adquiere para ellos mismos y el conjunto de la sociedad o en qué medida les empodera para promover cambios que contribuyan a reducir los procesos de exclusión identificados. Aún con todo, para nosotros se torna necesario introducir, en el propio diseño de la investigación, una última fase en la que investigadores y participantes inicien un diálogo a la luz de los resultados obtenidos.

Aunque en estos momentos esta fase aún no ha podido implementarse, merece la pena adelantar que el sentido de la misma pasa por presentar de manera accesible los principales resultados de investigación a los participantes. El fin último de esta fase es imaginar conjuntamente sobre qué aspectos hemos de continuar indagando.

4. VALORACIONES FINALES

No podemos concluir este trabajo sin insistir en el origen y sentido de todo lo que hemos compartido aquí. Las estrategias metodológicas presentadas se fundamentan en una forma concreta de reconocer al otro, a la persona que participa en la investigación y se sitúa a nuestro lado. Éstas no son fruto de una idea preconcebida

de lo que significa ser “discapacitado”, por lo tanto no se relacionan de manera unívoca con un tipo de persona o grupo de personas. Las decisiones metodológicas que presentamos emergen de una forma particular de mirar en investigación: todos nos comunicamos mejor cuando se tienen en cuenta diversidad de canales, lenguajes, soportes, nos formulan preguntas abiertas a veces, cerradas y directas otras o nos sentimos cómodos para solicitar que nos las repitan, por ejemplo. Las denominamos adaptaciones puesto que implican cambios respecto al modo tradicional, y más extendido, de investigar las distintas realidades vitales. Como afirma Gabriel, uno de los participantes, “la persona con discapacidad tiene su propio pensamiento, se sabe expresar”. Para nosotros, el compromiso de la investigación reside en asegurar las condiciones adecuadas para que cualquiera pueda hacerlo.

A este asunto, cabe añadir que una de las áreas de trabajo menos exploradas en los estudios sobre discapacidad tiene que ver, precisamente, con la reflexión sobre la propia metodología de investigación a la hora de atender a los aspectos vinculados con la equidad, la justicia social y la inclusión.

Este artículo ha pretendido ilustrar y realizar una modesta aportación a uno de los debates más actuales de la investigación cualitativa: qué convierte a ésta en una investigación de calidad. Para nosotros, en consonancia con la línea crítica de la investigación cualitativa, son las cuestiones relacionadas con la voz y el control asumido por los implicados, las que nos sitúan ante una forma más participativa de investigación y por lo tanto de calidad auténtica. Lejos de alimentar debates ya desgastados sobre los paradigmas de investigación, nuestro trabajo pretende animar a continuar indagando acerca de cómo hacer que la investigación se convierta en un “medio para fomentar la emancipación, la democratización o el poder de la comunidad” (Moral, 2006:154).

BIBLIOGRAFÍA

- Aldridge, J. (2007). Picture this: the use of participatory photographic research methods with people with learning disabilities. *Disability and Society*, 22 (1), 1-17.
- Barnes, C. (2003). Hat a difference a decade makes: reflections on doing emancipatory disability research. *Disability and Society*, 18 (1), 3-17

- Barton, L. (2005). Emancipatory research and disabled people: Some observations and questions. *Educational Review*, 57 (3), 317-327.
- Barton, L. (2009). Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. *Observaciones. Revista de Educación*, 349, 37-52.
- Booth, T. (1998). 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.
- CERMI (2009). *El impacto de la crisis económica en las personas con discapacidad y sus familias*. Madrid: Ediciones Cinca.
<http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23209/Elimpactodelacrisis.pdf> [Fecha última consulta: 12-11-2013]
- Denzin, N. y Lincoln, I. (2012). *Manual de investigación cualitativa*. Barcelona: Gedisa.
- García, O. (2011). *Lectura fácil: métodos de redacción y evaluación*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Gibbs, G. (2012). *El análisis de datos cualitativos en investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- Hernández-Albujar, Y. (2007). The symbolism of video. Exploring migrant mothers' experience. En G.C. Stanczak (Ed.). *Visual research methods* (pp. 281-306). London: Sage.
- I.N.E. (2009). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD)*. Año 2008. (<http://www.ine.es/prensa/np524.pdf>) [Fecha última consulta: 17-11-2013]
- Kvale, S. (2011). *Las entrevistas en investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- Moral, C. (2006). Criterios de validez en la investigación cualitativa actual. *Revista de Investigación Educativa*, 24 (1), 147-164.
- Oliver, M. (1992). Changing the social relations of research production? *Disability, Handicap and Society*, 7 (2), 101-114.
- Oliver, M. (2008). ¿Están cambiando las relaciones sociales de la producción investigadora? En Barton (Ed.). *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 299-315). Madrid: Morata.
- Parrilla, A. (2009). ¿Y si la investigación sobre inclusión no fuera inclusiva? Reflexiones desde una investigación biográfico-narrativa. *Revista de Educación*, 349, 101-117.
- Rojas, S., Susinos, T. y Calvo, A. (2013). 'Giving voice' in research processes: an inclusive methodology for researching into social exclusion in Spain. *International Journal of Inclusive Education*, 17 (2), 156-173.
- Sanchidrián, C. (2011). El uso de imágenes en la investigación histórico-educativa. *Revista de Investigación Educativa*, 29 (2), 295-309.
- Shakespeare, T. y Watson, N. (1997). Defending the social model. *Disability and Society*, 12 (2), 293-300.
- Susinos, T. y Parrilla, A. (2013). Investigación inclusiva en tiempos difíciles. Certezas provisionales y debates pendientes. *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 11 (2), 87-98.
<http://www.rinace.net/reice/numeros/arts/vol11num2/art4.pdf> [Fecha última consulta: 26-11-2013]
- Webster, L. y Mertova, P. (2007). *Using narrative inquiry as a research method*. Abingdon: Routledge.