

## Resumen de Comunicación

### CONVERSANDO CON LOS QUE NOS ACOMPAÑAN

**Moisés Mañas Olmo**

Universidad de Málaga

[moises@uma.es](mailto:moises@uma.es)

952136637

**Jesús Javier Moreno Parra**

Universidad de Málaga

[jesusjamopa@hotmail.com](mailto:jesusjamopa@hotmail.com)

**Blas González Alba**

Universidad de Málaga

[blas@uma.es](mailto:blas@uma.es)

**José Ignacio Rivas Flores**

Universidad de Málaga

[i\\_rivas@uma.es](mailto:i_rivas@uma.es)

#### LÍNEA TEMÁTICA

Educación inclusiva. Experiencias educativas inclusivas

#### PALABRAS CLAVE

Personas con discapacidad; Monitores de referencias; Diálogos compartidos

#### RESUMEN

En esta investigación presentamos los primeros resultados de una investigación más extensa en la que se recogen, de forma compartida, las opiniones de personas que pertenecen al colectivo de personas con discapacidad y las de sus monitores de referencia. Apoyados en el enfoque cualitativo, y con el propósito de abordar desde una visión más personal las historias y las experiencias y el cruce dialógico entre ambos colectivos, hemos llevado a cabo 12 entrevistas personales y dos reuniones con grupos focales, de las que emergen diferentes resultados como son las limitaciones sociales que narran las personas de este colectivo, en torno a lo que es la discapacidad; las reconfiguraciones conceptuales y personales sobre la idea de familia, y la visión, desde dentro, de los propios centros residenciales a los que pertenecen.

#### INTRODUCCIÓN / MARCO TEÓRICO

Según se recoge en la Convención de los Derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas (2006), mejorar la atención profesional a las personas de este colectivo, supone mejorar las condiciones éticas y deontológicas de la propia profesión. Algo que predispone a los profesionales de la atención directa (educadores, cuidadores, psicólogos, logopedas, etc.) a un plano preferencial en la vida de las personas pertenecientes a este colectivo. Esto, en cierta medida, se ha producido como consecuencia de algunos hitos históricos entre los que destacan la Declaración de Salamanca (UNESCO, 1994), la cual supuso transformaciones académicas, culturales, sociales..., que han contribuido a mejorar

la atención a las personas con discapacidad (Ainscow et al., 2019).

Además, los diferentes cambios de paradigmas que impulsaron otras formas de atender a las personas con discapacidad y que se posicionaron en otras formas de pensar y acercarse a la diversidad como condición, sine qua non, del ser humano (WHO, 2011; González, et al., 2017; Mañas, et al., 2020). Estos cambios han provocado que, a nivel organizacional, se desarrollase el conocido como modelo de apoyos (Schalock y Verdugo, 2003) potenciando el desarrollo personal, las oportunidades de crecimiento, la inclusión, la autodeterminación y la autonomía sobre las personas consideradas más dependientes.

Estos cambios han recolocado al contexto como un agente de apoyo en el desarrollo social y personal de las personas de este colectivo, tal y como argumentan Monroy y Mayoral (2020), y han generado un notable avance en la atención en los centros residenciales.

En este sentido, comentar que, en España, según datos del IMSERSO (2017), hay 542.574 personas en condición de discapacidad, concretamente discapacidad intelectual, de las cuales 14.275 (2.73%) residen en centros residenciales en los que son atendidos por, aproximadamente, unos 13.000 profesionales.

Sin embargo, a nivel internacional y a diferencia de investigaciones que sí han puesto el foco en las propias personas con discapacidad, poco se ha dicho de las opiniones, percepciones y visiones de estos profesionales, que, con independencia de la importancia y relevancia que tienen en el desarrollo de estas personas, han quedado en un segundo plano (Chiner et al., 2017) y, cuando se han hecho eco, ha sido desde una perspectiva totalmente posicionada en una visión negativista y sesgada de la profesión, amparada en el sobreesfuerzo, y el burnout profesional (Ocampo, et al., 2017; Sánchez, et al., 2016; Vaquiro y Stieповich, 2010), algo que, además, ha estigmatizado más la propia profesión y al colectivo de personas con las que trabajan.

## **OBJETIVOS**

Tal y como hemos planteado, como objetivo principal pretendemos conectar las voces de dos colectivos -profesionales y residentes- que están destinados a compartir tiempos y espacios, tratando con ello, sirva esto como objetivo específico, de recuperar la visión de esa otra parte implicada en el desarrollo de las personas con discapacidad que, en este caso, viven en entornos residenciales. Posicionándonos desde lo que se conoce como investigación inclusiva (Nieto y Moriña, 2021; Strnadová y Walmsley, 2018), tratamos de arrojar luz a las voces de estos colectivos profesionales que, podemos decir, conviven durante mucho tiempo en el mismo espacio y que ayudan a (co)construir, de forma conjunta, la(s) realidad(es) que se viven en los centros residenciales.

## **METODOLOGÍA**

Apoyados en el paradigma narrativo biográfico (Denzin y Lincoln, 1994, Rivas, 2007; Mañas, et al., 2020) entendemos que un posicionamiento de corte cualitativo nos otorga la posibilidad para conocer la forma y el fondo en el que se desarrolla el cruce dialógico de las personas implicadas en esta investigación, representando realidad(es) compartidas que ayuden a un mayor conocimiento social.

En este sentido, la selección de los participantes se llevó a cabo a través de un muestreo intencional y en dos partes.

a. Se seleccionaron 5 de 123 posibles participantes, siguiendo criterios intencionales (Cornejo et al., 2017) como ser una persona con discapacidad y/o haber estado institucionalizado durante los últimos 5 años.

b. Se seleccionaron 5 monitores de referencia (MR) de un total de 85 posibles, los criterios de selección fueron, a) haber trabajado en la institución durante los cinco últimos años, b) formar

parte del personal de referencia de los participantes, y, C) tener disponibilidad e intención participativa.

En cuanto a las fuentes de información se usaron las siguientes:

a. Una reunión grupal con los 10 participantes centrada en una autopresentación (Moriña, 2010) seguida de cuestiones generales- *¿Cómo estáis?; ¿Qué tema os gustaría que hablásemos?; ¿Contadnos cómo os encontráis?*, entre otras-.

b. Entrevistas Biográficas. Se llevaron a cabo 12 entrevista semi-estructuradas (Jansen, 2010) con ausencia de dirección (Guber, 2011) y no directividad (Cornejo et al., 2008) de una duración de unos 40 minutos aproximadamente, en la que se comenzó con preguntas abiertas que incitaran al diálogo - *Háblame sobre tí y tu vida; ¿Cómo te encuentras?*-

c. Grupo focal. Cumpliendo los criterios de número ideal de participantes (entre 6 a 12) (Krueger, 2006) y habiendo generado un patrón previo de cuestiones en base a una nube de palabras de las entrevistas transcrita, creamos tres categorías principales sobre las que conducir los encuentros focales.

1. Asunciones en torno a la discapacidad / 2. Asunción de los malos tratos y reconfiguraciones en torno a la familia / 3. Percepciones sobre los centros residenciales y los MR.

## **RESULTADOS Y DISCUSIÓN**

Los resultados preliminares de esta investigación quedan recogidos en torno a esas categorías propuestas con las siguientes evidencias a modo de relato compartido o polifónico.

### **Asunciones en torno a la discapacidad**

(Teresa) *Cuando hablo de la escuela, recuerdo que en esta escuela (Centro específico) me metió mi madre, yo pienso por el retraso mío, por mi discapacidad y porque no podía estar en un colegio normal porque no me enteraba de las cosas y me lo tenían que poner más fácil (...)* (Pedro MR) *Estas cuestiones del retraso mío, de que no podía estar en otro centro, siempre las comenta diciendo que no va a llegar a nada en la vida, que se ha dado cuenta de que no puede llegar a nada.*

*Discapacidad yo también tenía, ya no tengo se me ha quitado, con la ayuda de algunos monitores.* (Miriam) *Yo sí tengo, pero estoy mucho mejor que los de aquí (refiriéndose a los compañeros del centro), la mía es diferente por eso siempre me voy con gente de fuera, también con discapacidad, pero fuera de aquí.* (Luis MR) *Es justamente eso, cuando salen con sus amistades siempre son PCD, algo a lo que ellos dicen que es así porque se sienten mejor con ellos y los entienden mejor.*

### **Asunciones en torno a los Malos tratos y reconfiguraciones en torno a la familia**

(Teresa) *Eso es un tema complicado, no me importa comentarlo ya que todo los que estamos aquí lo sabemos. Mi hermano abusó varias veces de mí, en mi propia casa. Además, mis padres estaban en casa cuando lo hacía y ellos no hacían nada. Al final entendí que era algo normal (...)* (Pedro MR) *La realidad es que ella siempre ha defendido a su familia. Ella decía que su hermano lo hacía (refiriéndose a los abusos sexuales) porque no estaba bien, que había que entenderlo. (...)*

(Mari C.) *Mi marido, ya lo he dicho que solía decir que estaba loca, pero ¿y él? También solía decirle a la gente del pueblo que estaba loca, que estaba enferma (discapacitada) y que la gente que no me conocía en absoluto me miraba extrañamente en la calle.* (Pedro MR) *Ella cada vez que hablaba de su familia se ponía muy nerviosa y no quería ni hablar de ella. La veía asustada.* (Antonio MR) *Ella, cuando otros familiares vienen a ver a alguien al centro, se pone muy triste. Una de las veces le pregunté que porqué lloraba y me resultó curioso que me comentara que era porque le recordaba las cosas malas que había vivido en casa, no porque*

quisiera ver a los suyos. (...)

### **Percepciones sobre los centros residenciales y MR**

(Mari C.) *Yo cuando empecé en la residencia era muy tímida, estaba muy avergonzada por todo lo que había pasado en mi casa y me daba vergüenza que la gente que vivía conmigo en la residencia lo supiera. Con el tiempo y la ayuda de los monitores y las directoras me relajé bastante y ya empecé a hablar con todo el mundo de ese tema (...)*

(Pedro) *Intentamos que lleven una vida lo más normal posible, sin olvidar que viven en un centro (Antonio MR) Lo que pasa que muchas veces nos vemos coartados porque están siempre con la logopeda, la psicóloga, el terapeuta ocupacional, etc., al final nosotros somos los que menos tiempo tenemos para estar con ellos y tampoco queremos agobiarlos dándole sermones de lo que deben hacer.*

La discusión transcurre en torno a cuatro focos deductivos que emanan de las narraciones personales y compartidas de las personas participantes y que nos hacen cuestionarnos lo siguiente:

1. ¿Cómo las PCD se constituyen en torno al binomio Capacidad-No capacidad?
2. ¿Por qué asumir los malos tratos como parte constituyente de su realidad?
3. ¿Qué entienden por familia, o cómo vertebramos nuestra realidad desde lo que vemos en nuestro hogar?
4. Cuando la familia se construye de forma conjunta con los que comparten y están con nosotros.

### **CONCLUSIONES Y PROPUESTA/S**

Al posicionarnos del lado de las historias y en el hecho de poder compartirlas, nos damos cuenta de que cada uno de nosotros estamos hechos de experiencias y que el mismo acto de compartir nos abre una puerta al conocimiento y a la otra forma de construirlo partiendo desde esta(s) realidad(es).

Comprender y compartir cada una de ellas, nos interconecta de forma bidireccional en un enriquecimiento mutuo; en esta ocasión, con esa *otra parte* de la realidad institucional, familiar y social que suponen los MR para las personas residentes; dejando en este acto la mala costumbre de hablar de las representaciones y las percepciones personales sin contar con las verdaderas personas implicadas (Schormans, 2014).

De forma más concreta, y desde este primer acercamiento, hemos podido percibir la forma en la que la imagen social -propia- asociada a la discapacidad se ha engarzado con el sentimiento de inferioridad (Planella, 2013) que les ha hecho asumir su rol de sumisión -dentro y fuera de la familia- durante la mayor parte de su vida, en el que el centro residencial, y de forma más concreta, las personas que lo habitan, ha servido de contrafuerte a modo de resistencia para que los participantes -residentes- no se derrumbaran y se posibilitara, en ese (re)conocerse, en otras realidades diferentes a las vividas.

### **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.**

- Ainscow, M., Slee, R. y Best, M. (2019). Editorial: The Salamanca statement: 25 years on. *International Journal of Inclusive Education*, 23(7-8), 671-676. <https://doi.org/10.1080/13603116.2019.1622800>
- Chiner, E., Gómez, M. y Cardona, C. (2017). Internet and people with intellectual disability: an approach to caregivers' concerns, prevention strategies and training needs. *Journal of new approaches in educational research*, 6(2), 53–158. DOI: 10.7821/naer.2017.7.243

- Cornejo, M., Faúndez, X. y Besoain, C. (2017). El análisis de datos en enfoques biográficos narrativos: desde los métodos hacia una intencionalidad analítica. *Forum: Qualitative Social Research*, 18(1), 2-26.
- Denzin, N. K. y Lincoln, Y. S. (1998). *The landscape of qualitative research*. Sage Publications.
- González, B., Mañas, M. y Cortés, P. (2017). Narrarse-se para transformar-se. Miradas subversivas a la discapacidad. *Revista del instituto de investigaciones en educación*, 10, 14-30.
- Guber, R. (2011). *La etnografía: Método, campo y reflexividad*. Siglo XXI.
- IMSERSO (2017). *Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad*. Ministerio de sanidad, consumo y bienestar social. España.
- Jansen, H. (2010). The Logic of Qualitative Survey Research and Its Position in the Field of Social Research Methods. *Forum: Qualitative Social Research*, 11(2), 3.
- Krueger, R. (2006). Is it a focus group? tips on how to tell. *Spotlight On Research*, 33(4), 363-366.
- Mañas, M., González, B. y Cortés, P. (2020). Discapacidad, acoso y exclusión en la escuela como moduladores de la identidad. Aproximación desde las historias de vida. *Revista Educación, Política y Sociedad*, 5(1), 60-84. <https://revistas.uam.es/reps/article/view/12189>
- Monroy, V. y Mayorga, J. (2020). Narrativas sobre inclusión-exclusión en estudiantes universitarios en situación de discapacidad en la ciudad de Temuco (chile), *Siglo Cero*, 51(2), 73-98.
- Nieto, C. y Moriña, A. (2021). Barreras y facilitadores para la inclusión educativa de personas con discapacidad intelectual, *Siglo Cero*, 52 (4), 29-49. <https://doi.org/10.14201/scero20215242949>
- Ocampo, J., Herrera, J., Torres, P., Rodríguez, J., Lobo, L. y García, C. (2017). Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. *Colombia Médica*, 38(1), 387-97.
- Planella, J. (2013). Pedagogía Social y diversidad funcional: de la rehabilitación al acompañamiento. *Educatio Siglo XXI*, 31(2), 113-128
- Rivas, J. I. (2007). Vida, Experiencia y Educación: La Biografía como Estrategia de Conocimiento. In I. Sverdlick (Comp.), *La Investigación Educativa. Una Herramienta de Conocimiento y de Acción* (pp. 111-147). Buenos Aires: Novedades Educativas.
- Sánchez R. T., Molina E. y Gómez-Ortega O. (2016). Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Rev Cuid.*, 7(1), 1171-1184. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v7i1.251>
- Schallock, R. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza Editorial.
- Schormans, A. F. (2014). Weightless?: disrupting relations of power in/through photographic imagery of persons with intellectual disabilities. *Disability & Society*, 29(5): 699-713. doi:[10.1080/09687599.2013.844100](https://doi.org/10.1080/09687599.2013.844100)
- Strnadová, I. y Walmsley, J. (2018). Peer- reviewed articles on inclusive research: Do co- researchers with intellectual disabilities have a voice?. *J Appl Res Intellect Disabil*, 31, 132-141. doi:[10.1111/jar.12378](https://doi.org/10.1111/jar.12378)

UNESCO (1994). Declaración de Salamanca y marco de acción para las necesidades educativas especiales. Ministerio de Educación y Ciencia

United Nations (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Retrieved from <http://www.un.org/disabilities/convention>

Vaquiros S, y Stieповich J. (2010). Cuidador informal. Un reto asumido por la mujer, *Cienc. enferm.* 2010, 16(2), 17-24.

World Health Organization (WHO) (2011). *World Report on Disability*. World Health Organization Press.