

Universitat  
de Girona

## Nuevas formas de investigación sobre la relación entre hermanos y discapacidad. Hacia una concepción inclusiva basada en los derechos de las personas con Síndrome de Down

Maria Pallisera, Patricia Pérez y Montserrat Vilà. Grupo de Investigación en Diversidad, Universidad de Girona.

### Objetivo

Mostrar el diseño metodológico de una investigación sobre hermanos y Síndrome de Down desde un enfoque inclusivo.

### Ideas fuerza

Conocer **qué es lo que esperan los jóvenes con discapacidad de sus hermanos**. Podremos hacer investigación que apoye a las familias para que se puedan socializar relaciones positivas con los hermanos sí, como personal de investigación, podemos conocer cuáles son estas relaciones positivas.

Comprender la naturaleza de las relaciones entre hermanos (*sibling relationship*) en las diferentes etapas del desarrollo (infancia y adolescencia, entre otras) y comprender cómo estas relaciones cambian a lo largo de la vida.

Apuesta por introducir nuevas formas de trabajo, principalmente investigar de forma inclusiva. Una manera de hacerlo es **comunicarse con las personas que tienen discapacidad** sobre sus relaciones y dejar que sus voces tengan **influencia** en las cuestiones de investigación y la interpretación de los resultados.

### El proyecto de investigación

Objetivos

La investigación busca comprender cómo son las **relaciones entre los hermanos y el Síndrome de Down** para identificar elementos que favorezcan unas **relaciones positivas y sólidas** entre ellos. Pretende conocer qué **apoyos** tienen lugar en el sí de las relaciones entre hermanos cuando uno de ellos es una persona con Síndrome de Down.

Participantes

Jóvenes entre **12 y 15 años con Síndrome de Down** que tengan mínimo un hermano o hermana.

Diseño

**Entrevista semiestructurada** sobre la vida cotidiana con los hermanos desde la experiencia del o la joven con Síndrome de Down con uso de la técnica del **ecograma** como complemento.

El diseño de la investigación se organiza en diferentes momentos que procuran la **participación** de las personas con Discapacidad Intelectual.

### ENFOQUE METODOLÓGICO INCLUSIVO

### Estrategias facilitadoras para la investigación inclusiva aplicadas hasta el momento

+ Participación

10 personas con DI del Consejo Asesor  
12 profesionales expertos  
3 investigadoras del Grupo de investigación en Diversidad  
Elaboración de los instrumentos  
Inicio 2019

4 jóvenes con apoyo de organizaciones y familiares  
Pilotaje  
Inicio 2020

Nos encontramos aquí  
Desarrollo y recopilación de datos

Análisis de resultados

Actividades del proyecto de investigación con **participación de personas con discapacidad**: Proceso de validación del instrumento de recogida de información, así como momentos clave de la investigación con la participación del **Consejo Asesor** y profesionales con experiencia.

**Flexibilidad** en tiempo (calendario, duración...) y espacio (presencial, virtual, etc.) para las entrevistas según preferencias de las personas participantes y sus familias, así como organizaciones que actúan de facilitadoras.

**Complicidad**, clima de **confianza** entre todas las personas participantes e informantes. Identificación conjunta con los objetivos de la investigación así como el proceso inclusivo.

Diseño y aplicación de **material multimedia**, concretamente el desarrollo de la técnica del **ecograma**, **círculos de confianza**, en **modalidad online** para facilitar la comprensión y el desarrollo de las entrevistas.

El **Consejo Asesor** está formado por personas con discapacidad intelectual que colaboran como asesoras de investigación del Grupo de Investigación en Diversidad de la Universidad de Girona.

### Discusión preliminar

- Necesidad de vigilar **que las diferentes voces de los diferentes protagonistas no se contaminen entre ellas**. Que las personas participantes con sus opiniones, preconceptos, puntos de vista no interfieran o haga perder la visión del/la joven con SD. Del mismo modo la vigilancia se aplica en nuestro papel e influencia como investigadoras.
- Afloran **variables** que pueden condicionar la investigación,: género, orden de nacimiento, edad, diferencia de edad entre los hermanos, características personales de cada uno de ellos, grado de discapacidad intelectual, la forma en cómo se organiza la familia, clase socioeconómica, cultura, religión, la comunidad en la que viven, características personales de cada hermano/a.
- La ventaja esencial de la **entrevista** está en que son los mismos actores sociales los que proporcionan los datos relativos a sus conductas, opiniones y deseos, actitudes y expectativas. **No hay nadie mejor que la misma persona involucrada para hablarnos sobre lo que piensa y siente, de lo que ha experimentado o piensa hacer.**

### Referencias

- Meltzer, A., & Kramer, J. (2016). Siblinghood through disability studies perspectives: diversifying discourse and knowledge about siblings with and without disabilities.
- Meltzer, A. (2018). Embodying and enacting disability as siblings: experiencing disability in relationships between young adult siblings with and without disabilities, *Disability & Society*, DOI: 10.1080/09687599.2018.1481016.
- Pallisera, M.; Puyaltó, C. (2014). La voz de las personas con discapacidad intelectual en la investigación: Hacia el desenvolupament de investigacions inclusives. *Revista de educació inclusiva* 7 (2014): 84-97.
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of Children With Disabilities: Research Themes. *Mental Retardation*: October 2005, Vol. 43, No. 5, pp. 339-350.

