

MÓDULO 3: INVESTIGACIÓN**Introducción**

La producción científica en el campo de la discapacidad intelectual es amplia, aunque enmarcada principalmente desde perspectivas médicas y rehabilitadoras. La investigación sobre educación superior y discapacidad intelectual está aumentando dada la proliferación de propuestas inclusivas en el espacio de la educación superior. Este módulo incluye el capítulo 7 sobre la producción científica sobre discapacidad y universidades, enfoques teóricos, centros y grupos, así como otros recursos de investigación sobre discapacidad vinculados a la investigación en ciencias sociales.

En segundo lugar, el capítulo 8 se centra en las formas de difusión de la investigación científica sobre discapacidad en relación con las universidades, haciendo hincapié en las revistas científicas y las buenas prácticas.

Por último, el capítulo 9 aborda la conceptualización de la transferencia de la investigación y las modalidades más comunes en el ámbito de la discapacidad intelectual en relación con las universidades.

CAPÍTULO 7 PRODUCCIÓN

La producción científica en el campo de la discapacidad intelectual es amplia, aunque enmarcada principalmente desde perspectivas médicas y rehabilitadoras. La investigación sobre educación superior y discapacidad intelectual ha experimentado un cambio, pasando de considerar a los discapacitados intelectuales como sujetos pasivos a incluirlos como parte del propio proceso de investigación, como estudiantes universitarios o incluso como coinvestigadores. A continuación se abordan enfoques teóricos, servicios y buenas prácticas a través de la literatura científica sobre este tema.

ENFOQUES TEÓRICOS

Existen diferentes enfoques teóricos desde los que investigar y relacionarse con las personas con discapacidad. A continuación veremos el enfoque de derechos, el enfoque de capacidades, el enfoque centrado en la persona y el enfoque del Diseño Universal para el Aprendizaje.

El enfoque basado en derechos parte de la premisa de que las personas con discapacidad son individuos con una dignidad intrínseca, que deben ver reconocidos sus derechos en igualdad de condiciones que el resto de la población. Esto se materializa apoyando su autonomía y capacidad de decisión para elegir y ejercer la autodeterminación, siendo protagonistas de sus propias vidas (Jiménez Lara, 2021).

El enfoque de las capacidades entiende la vida como una combinación de diversos "haceres y seres", en la que la calidad de vida debe evaluarse en función de la capacidad para alcanzar funcionamientos valiosos (Toboso y Arnau, 2008).

Por otro lado, el enfoque centrado en la persona construye proyectos personalizados teniendo en cuenta la opinión de la propia persona con discapacidad intelectual, creando así un apoyo personalizado que acerca a la persona a proyectar y acercarse a su estilo de vida deseado (Pallisera, 2013).

El Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA) promueve procesos pedagógicos accesibles para todos los estudiantes a través de un currículo flexible que se ajusta a las necesidades y a los diferentes ritmos de aprendizaje (Figueroa, Ospina y Tuberquia, 2019).



SERVICIOS - GRUPOS DE INVESTIGACIÓN: ¿qué y quién lo estudia?

Es necesario seguir promoviendo la investigación en el contexto universitario sobre la realidad de las personas con discapacidad intelectual y las diferentes condiciones que pueden experimentar, como temas sobre sexualidad, familias, autopercepción y otros. Esto supondría diversificar la investigación, y teniendo en cuenta la falta de investigación universitaria sobre personas con discapacidad, se deberían promover estudios específicos y transversales sobre estos colectivos.

Así, la coinvestigación puede ser una vía a abordar en la que se tenga en cuenta la voz de las personas con discapacidad intelectual, expertas por experiencia. Ya existen experiencias de personas con discapacidad intelectual que han participado en actividades de asesoramiento, colaboración y gestión de la investigación en grupos de investigación, que valoran positivamente la participación de las personas con discapacidad intelectual en el proceso de investigación.

En España, en el ámbito de los estudios sobre discapacidad, el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca (en el área de psicología, ha promovido o colaborado en numerosos proyectos competitivos en la última década. Sus principales líneas de investigación son: entorno, participación y calidad de vida; autismo y discapacidades severas; calidad de vida; inclusión educativa; inclusión laboral, empleo con apoyo y políticas sociales; salud, salud mental y discapacidad y transición a la vida adulta, empleo y calidad de vida. Además, pertenece a la Red Ibero-Mediterránea de Investigación en Calidad de Vida y a las Redes Internacionales de Investigación y Desarrollo.

También en España, encontramos las investigaciones llevadas a cabo por los grupos de investigación de la Universidad Autónoma de Madrid, desde diferentes ramas del conocimiento, en las que destacan los grupos que estudian temas educativos (Grupo de Atención a la Diversidad, Grupo Atención a la diversidad;), temas psicoeducativos (Grupo Alteraciones en el desarrollo de los procesos psicológicos y su influencia en el aprendizaje y la educación), tecnológicos (Grupo de Herramientas Interactivas Avanzadas o Grupo Digital System Lab), así como temas médicos (Grupo de Epidemiología Cardiovascular y Nutrición o Grupo de NeuroVirología, Grupo Epidemiología Cardiovascular y Nutrición o Grupo NeuroVirología), entre otros.

Esta presencia e interés de las universidades españolas en la producción científica en relación con la discapacidad muestra, tomando como ejemplo el INICO, que cuenta con el primer programa de doctorado sobre personas con discapacidad, avances y perspectivas en la investigación sobre discapacidad que se han traducido en un incremento del número de tesis doctorales sobre discapacidad en los últimos años. En el caso del INICO, desde 1994 hasta la actualidad, 119 tesis han sido dirigidas por sus miembros, con un repunte en el número de tesis en la última década.

En Portugal, existe el iACT (Inclusion & Accessibility in aCTion) que, desde las Ciencias de la Comunicación en alianza con otras ramas del conocimiento, especialmente las Ciencias Sociales, desarrolla una investigación transdisciplinar e integrada. Sus líneas de trabajo son: evaluación, orientación e intervención psicopedagógica; educación inclusiva; comunicación inclusiva; diseño de espacios y equipamientos inclusivos; desarrollo de productos inclusivos; identidades; salud y bienestar; comunicación, colaboración y gestión del conocimiento; y arte y cultura. También cuenta con socios nacionales e internacionales, con un hermanamiento especial con España.

La Universidad de Lisboa cuenta con un Observatorio de la Discapacidad y los Derechos Humanos (ODDH) creado en el Instituto Superior de Ciencias Políticas y Sociales. Este observatorio está especializado en el seguimiento de la aplicación de las políticas en materia de discapacidad en Portugal y en los países de lengua portuguesa. Sus líneas de investigación y actuación se centran en: información; formación e investigación.

En Italia, el Observatorio nacional de las condiciones de las personas con discapacidad presenta las acciones y



resultados de distintos grupos de trabajo:

1. Definición de la condición de discapacidad
2. Armonización, reordenación y simplificación de las condiciones legislativas en materia de discapacidad.
3. Derecho a la vida adulta
4. Lucha contra la segregación
5. Salud y derecho a la vida, habilitación y rehabilitación
6. Políticas sociales
7. Educación
8. Trabajo y empleo
9. Mujeres con discapacidad
10. Accesibilidad
11. Libertad, derechos civiles y participación
12. Seguimiento
13. Cooperación internacional

También en Italia existe el grupo de trabajo SIPED, estudios e investigación sobre discapacidad e inclusión, de la Sociedad Italiana de Pedagogía. Los objetivos generales del grupo son la definición, promoción y difusión de estudios e investigaciones sobre discapacidad e inclusión desde una perspectiva interdisciplinaria e internacional.

Por último, en Irlanda, el Trinity Center for People with Intellectual Disabilities se basa en la premisa de la investigación inclusiva, que entiende que la investigación debe basarse en problemas reales, debe favorecer los intereses de las personas con discapacidad intelectual, debe ser colaborativa, las personas con discapacidad intelectual deben tener cierto control sobre el proceso y los resultados, y los informes deben ser accesibles para ellas. Así, el TCPID tiene tres líneas de actuación: investigación con personas con discapacidad intelectual; investigación con familias; e investigación con servicios y profesionales. Dentro del Centro, existe un área específica para la promoción y el acompañamiento de tesis doctorales.

La tipología y disciplinas de los grupos de investigación sobre discapacidad son diversas y promueven la colaboración entre diferentes disciplinas y lugares, así como las diferentes redes nacionales e internacionales antes mencionadas. Así, a través de la multidisciplinariedad y la búsqueda de resultados multiplicadores para las personas con discapacidad es como finalmente se consigue una investigación inclusiva.

BUENAS PRÁCTICAS POR PAÍS

La literatura científica sobre educación superior y personas con discapacidad intelectual muestra modelos, experiencias, buenas prácticas y evaluación de programas específicos, como Promentor en Madrid, pionero en España (Izuzquiza Gasset, 2012). Los resultados de estos estudios, en el caso irlandés, y extensibles a experiencias cercanas, muestran que las experiencias de aprendizaje de los estudiantes con discapacidad intelectual son tan complejas y multifacéticas como las de cualquier otro estudiante universitario (Kubiak, 2015). Centrándonos en el Síndrome de Asperger, se compara la experiencia de los estudiantes con discapacidad intelectual en la universidad entre Reino



Unido y España (Casament et al., 2017). También se analiza el aprendizaje de estos universitarios en entornos virtuales (Mampaso Desbrow, et al., 2020; García Rodríguez et al., 2020). Siguiendo con la experiencia irlandesa, en el Trinity Centre for People with Intellectual Disabilities (TCPID) de Dublín, hay investigaciones que muestran el empoderamiento de los estudiantes en su paso por un programa de grado de dos años sobre Artes, Ciencias y Prácticas Inclusivas Aplicadas (ASIAP), con estudiantes que quieren dar un paso más y ser coinvestigadores (Kubiak et al., 2021).

Recursos en línea para la producción

Conceptualizar la investigación inclusiva con personas con discapacidad intelectual

<https://doi.org/10.1111/jar.12083>

Este artículo ofrece una conceptualización de la investigación inclusiva a través de una revisión bibliográfica. Esto puede servir de marco para la coinvestigación, además de permitirnos abordar los posibles problemas asociados a ella.

Bibliografía de la producción científica en la investigación universitaria inclusiva

https://docs.google.com/document/d/1jOj9yeJ_shkRQHnIbNM1xvr4ehUE6az6/edit?usp=share_link&oid=114141862036513600730&rtpof=true&sd=true

En este enlace tienes Acceso a la bibliografía utilizada para escribir este capítulo.

Documentos descargables

[Centro de Investigación sobre Discapacidad, Universidad La Trobe, Melbourne, Australia](#)

Este artículo muestra cómo se pueden transferir y aplicar los conocimientos a los diseños de formación para supervisores y gestores de servicios de apoyo a personas con discapacidad intelectual (Disability Research Centre, La Trobe University, Melbourne, Australia).

[Educación Universitaria para Personas con Discapacidad Intelectual. Evaluación de una experiencia formativa en España](#)

Este artículo muestra cómo se aplican los conocimientos a un programa híbrido para la inclusión de estudiantes con discapacidad intelectual en las universidades

Objetos de aprendizaje/actividades prácticas

Objetos de aprendizaje

Estudiantes	Profesores	Gestión
<p>-Conocer y reconocer diferentes formas de acercarse a las personas con discapacidad (enfoques teóricos).</p> <p>-Conocer fuentes fiables en distintos países donde se puedan consultar investigaciones sobre personas con discapacidad.</p> <p>-Conocer el papel que las personas con discapacidad pueden desempeñar en la investigación</p>	<p>-Diferenciar entre los distintos enfoques teóricos desde los que se pueden investigar los temas de discapacidad.</p> <p>-Conocer qué y cómo trabajan los grupos de investigación en temas de discapacidad intelectual.</p> <p>- Esbozar algunas buenas prácticas a escala internacional</p>	<p>-Conocer algunas perspectivas desde las que posicionarnos e investigar sobre temas de discapacidad.</p> <p>-Conocer fuentes fiables en diferentes países donde se puedan consultar investigaciones sobre personas con discapacidad.</p> <p>-Reconocer el papel protagonista de las personas con discapacidad en la investigación sobre la discapacidad.</p>



(coinvestigadores).		<i>Reconocer el papel protagonista de las personas con discapacidad en la investigación sobre la discapacidad.</i>
<p><i>Para reforzar tus conocimientos en este capítulo, te proponemos las siguientes actividades prácticas:</i></p> <p>Actividad 1: Revisión bibliográfica Realiza una sencilla revisión bibliográfica (al menos 15 artículos científicos) en bases de datos de ciencias sociales sobre universidades y discapacidad en el último año y enumera los temas tratados. Con esta actividad podrás comprobar las prioridades científicas sobre este tema.</p> <p>Actividad 2: Lee el siguiente resumen y elabora un resumen del mismo al que deberás añadir tu opinión sobre él en un máximo de 300 palabras.</p> <p>McDonald, K. E., y Kidney, C. A. (2012). What is right? Ética en la investigación sobre discapacidad intelectual. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 9(1), 27-39.(Versión en inglés).</p> <p>McDonald, K. E., y Kidney, C. A. (2012). What is right? Ética en la investigación sobre discapacidad intelectual. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 9(1), 27-39.(versión en español).</p>		

Capítulo 8: Radiodifusión
<p>1. ENFOQUE TEÓRICO</p> <p>1.1. INTRODUCCIÓN</p> <p>La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006) establece que las personas con discapacidad son titulares de derechos y que los poderes públicos están obligados a garantizar el ejercicio pleno y efectivo de los mismos. Guiada por los principios de participación e inclusión, no discriminación e igualdad de oportunidades, la Convención establece claramente los derechos a la inclusión educativa y laboral, a la vida independiente y a la participación en la comunidad, entre otros. Sin embargo, aunque en las últimas décadas, en los países occidentales se ha avanzado considerablemente en la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual, las investigaciones demuestran que, en la práctica, estas personas tienen muchas dificultades para poder ejercer plenamente sus derechos (Fullana et al., 2016).</p> <p>La perspectiva inclusiva en la investigación está relacionada con la progresiva implantación del modelo social en el análisis de la discapacidad (Nind, 2011). Este modelo irrumpe en Europa en los años 80 y se desarrolla en los 90 como un enfoque opuesto al modelo individual o médico predominante hasta entonces. Así, se pasa de una perspectiva que ve a las personas con discapacidad como incapaces de tomar decisiones, necesitadas de protección y de personas que hablen en su nombre, a una nueva forma de entender la discapacidad. La nueva perspectiva considera que las personas con discapacidad tienen la capacidad de ser autosuficientes, de hablar por sí mismas y por sus propios intereses, de tomar decisiones y de tener voz por sí mismas (William y Shoultz, 1982).</p> <p>En los últimos 20 años, la importancia de la investigación inclusiva en el campo de los estudios sobre discapacidad ha ido en aumento, especialmente en el ámbito anglosajón, como consecuencia del desarrollo del modelo social de la discapacidad y del movimiento "Nada sobre nosotros sin nosotros" que impulsa los movimientos de autodefensa de los derechos de las personas con discapacidad (Strnadová y Cumming, 2014). En la actualidad existe un acuerdo considerable en que la investigación inclusiva debe incluir los siguientes principios (Walmsley y Johnson, 2003).</p> <ul style="list-style-type: none"> - El problema o tema de investigación debe pertenecer a las personas con discapacidad intelectual, aunque no sean las iniciadoras del proceso. - Debe interesar a las personas con discapacidad intelectual y los investigadores sin discapacidad deben apoyar a las personas con discapacidad. - Debe ser colaborativo: las personas con discapacidad intelectual deben participar en el proceso con la ayuda de personas sin discapacidad. - Las personas con discapacidad deben poder ejercer cierto control sobre el proceso y los resultados de la investigación. - La pregunta de investigación, el proceso y los informes deben ser accesibles para las personas con discapacidad.



Con el fin de identificar las herramientas de divulgación científica sobre la vida autónoma de las personas con discapacidad intelectual, a continuación se ofrece una visión general de los tipos de productos utilizados para la divulgación, como revistas científicas, repositorios y bases de datos y algunas de las revistas internacionales más prestigiosas. También se destaca la importancia de la accesibilidad cognitiva para que la divulgación llegue al público objetivo en consonancia con el paradigma de derechos al que se hace referencia en este capítulo.

1.2. PRODUCTOS CIENTÍFICOS RELACIONADOS CON LA VIDA AUTÓNOMA DE LOS ESTUDIANTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La producción científica sobre la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual en el entorno universitario se centra en el acceso y la vida universitaria de las personas con discapacidad intelectual en las instituciones de enseñanza superior, haciendo hincapié en los servicios y las necesidades de adaptación de los servicios docentes y asistenciales de las instituciones. Sin embargo, el estudio de la vida independiente del personal docente o investigador es muy escaso.

Las publicaciones científicas relacionadas con la discapacidad intelectual y la investigación se centran principalmente en las personas con TEA. Así, el trabajo de Hees et al. (2015) realiza una interesante revisión que recoge recomendaciones en torno a las áreas más estudiadas en la literatura académica como son: personalización, entorno seguro, planificación, comunicación, adaptaciones académicas, coaching educativo, vida diaria en el entorno universitario, apoyo psicosocial, actividades de ocio y descanso.

- - Van Hees, V., Moyson, T., & Roeyers, H. (2015). Experiencias de educación superior de estudiantes con trastorno del espectro autista: Retos, beneficios y necesidades de apoyo. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1673-1688. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2324-2>

La siguiente publicación de Gobec et al (2022), es una de las pocas referencias bibliográficas que plantea una cuestión de futuro: una vez que los estudiantes con discapacidad intelectual terminan el programa universitario, ¿qué posibilidades se les abren? El estudio plantea alternativas para el empleo, pero también para una educación superior más completa en la que la investigación juega un papel fundamental.

- - Gobec, C., Rillotta, F., & Raghavendra, P. (2022). ¿Adónde ir después? Experiences of adults with intellectual disability after they complete a university program. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(5), 1140-1152. <https://doi.org/10.1111/jar.13000>

Alqazan et al. (2019) realizaron una revisión sistemática de artículos científicos sobre programas de educación superior para personas con discapacidad intelectual desde la perspectiva de todas las partes interesadas. Cada grupo identificó varias barreras para acceder a la educación superior, a saber, barreras físicas y académicas para los estudiantes con discapacidad, la comprensión del sistema de educación superior por parte de sus padres y la falta de formación del personal de educación superior.

- Alqazan, S., Alallawi, B., & Totsika, V. (2019). Educación postsecundaria para jóvenes con discapacidad intelectual: Una revisión sistemática de las experiencias de las partes interesadas. *Educational Research Review*, 28, 100295. <https://doi.org/10.1016/j.edurev.2019.100295>

1.3. PRODUCTOS DE DIVULGACIÓN GENERAL (PUBLICACIONES DE DIVULGACIÓN SOBRE VIDA INDEPENDIENTE)

Existen varios repositorios y bases de datos especializados en literatura científica relacionada con la discapacidad intelectual y la vida independiente. Estos recursos son de gran utilidad, ya que permiten centralizar la búsqueda de información académica, facilitando el acceso a los estudios más recientes y relevantes y evitando la dispersión de la literatura sobre este tema en diferentes fuentes y recursos no especializados, facilitando así la labor de los investigadores. Además, suelen ser recursos online con criterios avanzados de accesibilidad web para que la búsqueda bibliográfica por parte de personas con discapacidad intelectual sea más amigable.



Repositorios y bases de datos

- - Riberdis, el Repositorio Iberoamericano sobre Discapacidad,

Este repositorio recopila y difunde la producción científica en formato digital y acceso abierto que se produce en el ámbito iberoamericano en relación con temas relacionados con la discapacidad. Los contenidos del repositorio se agrupan en comunidades temáticas y subcomunidades geográficas. Estas subcomunidades, a su vez, clasifican los recursos en diferentes colecciones según su tipología: artículos de revistas, informes, tesis doctorales, capítulos de libros, ponencias y comunicaciones, etc.

Riberdis es miembro del movimiento internacional Open Access Initiative, lo que significa que todos los documentos incluidos en el repositorio son de libre acceso. El repositorio también utiliza el protocolo de interoperabilidad Open Archives Initiative (OAI), que permite aumentar la visibilidad de los documentos ofreciéndolos conjuntamente con otros repositorios internacionales.

- Biblioteca de Estudios sobre Discapacidad. Universidad de Manitoba (Canadá)

Este recurso en línea ofrece una visión global de los diferentes recursos para acceder a estudios y publicaciones científicas en todo el mundo. Distingue entre las principales bases de datos multidisciplinares, buscadores de tesis y tesinas, literatura gris, principales organizaciones internacionales sobre vida independiente y discapacidad intelectual, libros electrónicos de acceso abierto, revistas y boletines, redes científicas y otros sitios web con documentación de interés en este campo.

<https://libguides.lib.umanitoba.ca/c.php?g=548974&p=3869628>

Revistas de alto impacto científico internacional

Existen revistas especializadas en discapacidad intelectual que incluyen varios números al año con artículos científicos especializados. A continuación se presenta una muestra de las revistas con mayor impacto científico en este campo, todas ellas indexadas en las principales bases de datos académicas como Web of Science o Scopus. Una parte importante de los artículos que contienen son de acceso de pago o sólo se puede acceder a ellos gratuitamente desde entidades académicas o científicas, aun así, también incluyen muchos artículos de acceso abierto:

- - El Journal of Intellectual Disabilities es una revista revisada por pares que proporciona un medio para el intercambio de buenas prácticas, conocimientos e investigación entre disciplinas académicas y profesionales de los ámbitos educativo, social y sanitario, con el fin de avanzar en los servicios para personas con discapacidad intelectual y de aprendizaje.

<https://journals.sagepub.com/home/JLD>

- - Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities (JARID) es una revista internacional revisada por pares que reúne los resultados de la investigación aplicada original en discapacidad intelectual. La revista es un foro importante para la difusión de ideas que promuevan estilos de vida valiosos para las personas con discapacidad intelectual. Informa sobre investigaciones realizadas en el Reino Unido y en el extranjero por autores de todas las disciplinas profesionales pertinentes. Se dirige a un público internacional y multidisciplinar. JARID publica seis números al año. Los temas tratados incluyen la vida en comunidad, la calidad de vida, los comportamientos desafiantes, la comunicación, la sexualidad, la medicación, el envejecimiento, el empleo con apoyo, los problemas familiares, la salud mental, la salud física, el autismo, los problemas económicos, las redes sociales, el estrés del personal, la formación del personal, la



epidemiología y la prestación de servicios.

<https://onlinelibrary.wiley.com/journal/14683148>

- Global Journal of Intellectual & Developmental Disabilities (GJIDD) es una revista internacional y multidisciplinar en el campo de la discapacidad intelectual y del desarrollo. GJIDD es una revista científica revisada por pares y de acceso abierto que tiene como objetivo publicar una fuente de información completa y fiable sobre el origen, la prevención y el tratamiento de la discapacidad intelectual. GJIDD se dedica a satisfacer las necesidades de información de quienes buscan formas eficaces de ayudar a las personas con discapacidad intelectual. La revista informa sobre nuevos enfoques, desarrollos de programas, herramientas administrativas, estudios de utilización de servicios, evaluación de programas, encuestas comunitarias, formación y estudios de casos, cuestiones de política pública e investigación actual sobre discapacidad intelectual. GJIDD es una plataforma de referencia y recursos indispensable para universidades de nivel de doctorado y máster, hospitales universitarios, organizaciones de investigación, bibliotecas científicas y de servicios humanos, y organismos locales, estatales y federales interesados en comprender el origen, la prevención y el tratamiento de la discapacidad intelectual.

<https://juniperpublishers.com/gjidd/>

- - Journal of Intellectual and Developmental Disability es la revista oficial de la Sociedad Australiana de Discapacidad Intelectual (ASID). JIDD es una revista internacional y multidisciplinar en el campo de la discapacidad intelectual y del desarrollo. JIDD publica investigaciones originales sustanciales procedentes tanto de disciplinas académicas consolidadas como de otras más recientes (como la sociología y la geografía) que abordan la situación y las preocupaciones de las personas con discapacidad intelectual, las familias y el personal que les presta apoyo. Acepta investigaciones sobre discapacidades del desarrollo y del neurodesarrollo comúnmente asociadas sólo cuando éstas están vinculadas a la discapacidad intelectual. El JIDD acepta investigaciones cualitativas, cuantitativas y de métodos mixtos; revisiones formales de la literatura; estudios de casos bien estructurados y comentarios con base teórica. También reseña libros muy especializados que probablemente no se reseñen en otras revistas de DI.

<https://www.tandfonline.com/action/journalInformation?show=aimsScope&journalCode=cjid20>

Revistas de acceso abierto

Además de estas revistas podemos encontrar revistas de acceso abierto donde todos los artículos y publicaciones están disponibles online para cualquier usuario. El Directory of Open Access Journal (DOAJ) facilita el acceso a estas revistas de acceso abierto que hay, este directorio cuenta con un total de 30 revistas de acceso abierto sobre discapacidad. Aunque no son revistas específicas sobre discapacidad intelectual, sí incluyen numerosos artículos sobre investigación en discapacidad intelectual a los que se puede acceder a través de los buscadores de las páginas web de cada una de estas revistas. A continuación encontrará un enlace a las revistas DOAJ específicas sobre discapacidad.

<https://doaj.org/search/journals?ref=homepage->

[box&source=%7B%22query%22%3A%7B%22query_string%22%3A%7B%22query%22%3A%22disability%22%2C%22default_operator%22%3A%22AND%22%7D%7D%2C%22track_total_hits%22%3Atrue%7D](https://doaj.org/search/journals?ref=homepage-box&source=%7B%22query%22%3A%7B%22query_string%22%3A%7B%22query%22%3A%22disability%22%2C%22default_operator%22%3A%22AND%22%7D%7D%2C%22track_total_hits%22%3Atrue%7D)

1.4. PRODUCTOS CIENTÍFICOS SOBRE ACCESIBILIDAD COGNITIVA



Funded by
the European Union

The European Commission's support does not constitute an endorsement of these contents, which reflect the views only of the authors, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of this information.

Con la llegada de los medios tecnológicos al siglo XXI, hemos asistido a una transformación radical de la divulgación científica. Las bibliotecas digitales y las bases de datos en línea han cambiado la forma en que los investigadores producen, acceden y publican los resultados de sus investigaciones.

Los primeros pasos en la digitalización de la investigación fueron promovidos y monopolizados por grandes empresas editoriales que intentaron privatizar el acceso y la difusión de la ciencia. Poco a poco, sin embargo, se va imponiendo un modelo de acceso abierto que permite difundir más fácilmente y sin coste los resultados de la investigación para favorecer su divulgación, conocimiento y transferencia.

A pesar del acceso abierto inmediato a los resultados de la investigación, las personas con discapacidad se enfrentan a barreras únicas para acceder a la información. Los investigadores con discapacidad no suelen tener un acceso equitativo a la información científica, lo que incluye dificultades y barreras para acceder a los datos y a las principales publicaciones científicas, que a menudo no están disponibles en formatos accesibles.

Pero la información científica no se limita a descargar revistas y bases de datos. Acceder a datos de investigación puede significar utilizar programas informáticos en línea, sitios web o mapas interactivos, y asistir a seminarios web o conferencias. Cuando los resultados científicos no son accesibles, se impide a las personas con discapacidad - investigadores, responsables políticos, defensores y otros- acceder plenamente a la información, lo que limita su conocimiento de la investigación, su participación y su inclusión.

A medida que se desarrollan planes para abrir el acceso a los resultados de la investigación, la accesibilidad de la información y los datos para las personas con discapacidad, y especialmente con discapacidad intelectual, debe ser un componente central del acceso abierto y universal. La educación, la formación y, por supuesto, la investigación deben centrarse en los principios del diseño universal, proporcionar una comprensión básica de la comunicación y la accesibilidad de la información, y revisar las mejores prácticas para apoyar la inclusión, como el texto alternativo para el contenido no textual, como figuras e imágenes, subtítulos para vídeos y resúmenes en lenguaje sencillo.

La discapacidad intelectual afecta a la forma en que las personas procesan la información. Por ejemplo, puede afectar a la percepción, la memoria, el lenguaje, la atención, la resolución de problemas y la comprensión. Las categorías y condiciones utilizadas en este campo varían, e incluyen discapacidad intelectual, discapacidades del desarrollo, trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH), autismo, demencia, dislexia, etc.

Según el W3C¹, la tecnología ofrece oportunidades para que las personas interactúen con los contenidos y procesen la información de forma que les resulte más fácil. Por ejemplo, las personas pueden

- navegar por contenidos web utilizando diversas estrategias
- acceder a la información en texto, audio u otros formatos
- cambiar la presentación de los contenidos en función de sus necesidades o preferencias individuales.
- Optimizar la experiencia de usuario de las personas con discapacidades cognitivas y de aprendizaje.

Además, la dispersión de las fuentes de investigación sobre discapacidad dificulta el acceso de las personas con discapacidad a las investigaciones publicadas en numerosos portales, cada uno con criterios de accesibilidad y usabilidad diferentes, lo que dificulta enormemente la navegación por los recursos científicos a las personas con discapacidad intelectual.

¹ W3C, es un consorcio internacional que genera recomendaciones y normas que garantizan el crecimiento a largo plazo de la World Wide Web y establecen criterios de accesibilidad web reconocidos internacionalmente.



Referencias bibliográficas

Fullana, J., Pallisera, M., Vilà, M., & Puyalto, C. (2016). Las personas con discapacidad intelectual como investigadoras. Debates, retos y posibilidades de la investigación inclusiva. *Empiria. Revista de metodología de ciencias sociales*, 33, Art. 33. <https://doi.org/10.5944/empiria.33.2016.15866>

Nind, M. (2011). "Análisis participativo de datos: ¿un paso demasiado lejos?", *Qualitative Research*, 11, 4: 349-363.

Williams, P. y Shoultz, B. (1982). *Podemos hablar por nosotros mismos*. Serie Human Horizon. Londres: Souvenir Press.

Strnadová, I.; & cumming, T. M. (2014). "Editorial. Personas con discapacidad intelectual realizando investigación: nuevas direcciones para la investigación inclusiva". *Revista de investigación aplicada en discapacidad intelectual*, 27, 1-2.

Walmsley, J. & Johnson, K. (2003). *Inclusive Research with People with Learning Disabilities: Past, Present and Future*. Londres, Jessica Kingsley Publishers.

2. SERVICIOS

Además de los recursos en línea, los siguientes son servicios útiles para la investigación sobre vida independiente y discapacidad intelectual en los distintos países que participan en el proyecto IHES.

- **Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad (CEDID) (España)**

<https://www.cedid.es/es/>

El Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad (CEDID) es un centro asesor del Real Patronato sobre Discapacidad, al que ofrece asesoramiento técnico especializado para el desarrollo de sus actividades editoriales, de formación, investigación, planificación y difusión, entre otras. Al mismo tiempo, es un servicio abierto a entidades públicas y privadas, profesionales, investigadores, académicos, personas con discapacidad y/o cualquier persona interesada en difundir el conocimiento científico sobre la discapacidad y facilitar el acceso a información especializada y actualizada sobre esta materia.

El CEDID recopila y difunde la literatura científica más relevante producida tanto a nivel nacional como internacional, así como los documentos publicados por organismos internacionales, administraciones públicas y entidades del tercer sector en el ámbito de la discapacidad y las políticas sociales.

Los objetivos del CEDID son promover y difundir el conocimiento científico sobre discapacidad, facilitar el acceso a información especializada y actualizada sobre discapacidad a nivel documental a entidades y personas interesadas en este campo, y asesorar técnicamente al Real Patronato sobre Discapacidad en el desarrollo y difusión de sus actividades editoriales, formativas, de investigación y divulgación.

- **- La Autoridad Nacional de Discapacidad (NDA) (Irlanda)**

<https://nda.ie/publications-and-resources>

La Autoridad Nacional de Discapacidad (NDA) publica informes de investigación, documentos políticos, hojas informativas y boletines sobre temas de discapacidad, y elabora otros recursos como cajas de herramientas y un módulo de aprendizaje electrónico sobre sensibilización ante la discapacidad.



El trabajo del NDA utiliza una serie de fuentes de datos, incluidos los datos del censo y otros datos de encuestas nacionales de hogares. Las principales fuentes están enlazadas en la página web Fuentes de datos sobre discapacidad. También se recogen datos primarios que, en su caso, se ponen a disposición de los investigadores. Consulte las bases de datos del NDA.

- **- Balcão InluiES (Portugal)**

<https://www.dges.gov.pt/pt/inluies?plid=1752>

Insertado en el Programa "Inclusión para el Conocimiento" promovido por el Ministerio de Ciencia, Tecnología y Enseñanza Superior, el Balcão InluiES, que reúne contenidos de apoyo a la discapacidad resultantes de asociaciones con diversas entidades y asociaciones.

- **Centro di Documentazione sulla Disabilità (CDD) (Italia)**

<http://www.cpaonline.it/web/generale/index.php?id=31>

El Centro de Documentación sobre Discapacidad (CDD) es un lugar donde se pone a disposición de todos los interesados en temas de discapacidad (organizaciones, asociaciones, personas con discapacidad, operadores, investigadores, padres) abundante información y conocimientos actualizados. El Centro recopila información especializada y material documental de carácter teórico y técnico-operativo y lo pone a disposición de los interesados para su consulta y préstamo. También dispone de un catálogo en línea diseñado para facilitar su lectura.

3. BUENAS PRÁCTICAS

Por último, se ofrece una lista detallada de buenas prácticas por países

- **Red de Investigación Inclusiva (IRN) (Irlanda)**

http://www.fedvol.ie/Inclusive_Research_Network_IRN/Default.241.html

El IRN es un grupo de personas con discapacidad intelectual que se reúnen para investigar ideas y temas que les interesan.

Sus objetivos son

- Crear un lugar donde las personas con discapacidad intelectual reciban apoyo para realizar sus propias investigaciones.
- Compartir el poder: Las personas con discapacidad participan en la toma de decisiones en todas las fases del proyecto.
- Crear una comunidad de investigación en Irlanda.

¿Qué ofrece IRN?

- La IRN ofrece formación a sus miembros sobre cómo hacer investigación inclusiva.
- Los miembros de la IRN presentan los resultados de sus proyectos de investigación integradora, tanto en Irlanda como en el extranjero.
- La Red de Investigación Inclusiva cuenta con el apoyo de la Federación Nacional de Proveedores de Servicios Voluntarios, el Trinity College y el University College Cork.



- IRN también presenta propuestas al Gobierno sobre cuestiones que son importantes para ellos.

A continuación encontrará un enlace a información de la IRN en formato de fácil lectura.

<http://www.fedvol.ie/fileupload/Inclusive%20Research%20Network/IRN%20Easy-to-Read%20Final%20%20Inclusive%20Research%20Network%20-%20%20A%20Participatory%20Action%20Research%20Project%20Report.pdf>

- **Trinity Centre for People with Intellectual Disabilities (TCPID) (Irlanda)**

<https://www.tcd.ie/tcpid/research/>

El Centro Trinity para Personas con Discapacidad Intelectual (TCPID) está situado en la Facultad de Educación del Trinity College de Dublín. Su principal objetivo es promover la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en la educación y la sociedad.

Su misión es permitir a las personas con discapacidad intelectual desarrollar todo su potencial mediante una combinación de investigación de alta calidad, difusión de nuevos conocimientos, aprendizaje permanente y formación profesional. El Centro ofrece a las personas con discapacidad intelectual la oportunidad de participar en un programa de educación superior diseñado para mejorar su capacidad de participar plenamente en la sociedad como adultos independientes.

- **Observatorio de la Discapacidad y los Derechos Humanos (ODDH) (Portugal)**

<http://oddh.iscsp.ulisboa.pt/index.php/en/2013-01-30-11-59-26/goals>

El objetivo del Observatorio de la Discapacidad y los Derechos Humanos (ODDH) es hacer un seguimiento de la evolución de la política en materia de discapacidad en Portugal y en los países de lengua portuguesa y promover procesos participativos de seguimiento y promoción de los derechos de las personas con discapacidad. Su actividad se desarrolla en torno a cuatro ejes de intervención

Información: difusión y traducción de conocimientos procedentes de la investigación sobre discapacidad y derechos humanos, así como organización y difusión de recursos externos pertinentes.

Formación: organización de talleres, seminarios, conferencias y otros programas de formación para personas con discapacidad y sus organizaciones, profesionales de la discapacidad, investigadores y otras partes interesadas.

Investigación: apoyo al desarrollo científico en el campo de la discapacidad y los derechos humanos, mediante asociaciones entre instituciones de enseñanza superior (tanto nacionales como internacionales) y organizaciones de discapacitados, así como vínculos con redes internacionales.

Intervención social y asesoramiento político: pruebas sobre el terreno y aplicación de herramientas participativas para contribuir al diseño, evaluación e innovación de políticas que repercutan en la vida de las personas con discapacidad.

- **Centro Documentazione Handicap (Cooperativa Sociale Accaparlante Onlus) (Italia)**

<https://www.accaparlante.it/>

La Asociación Centro Documentazione Handicap, creada en 1996, gestiona un centro de documentación (activo desde 1982 por iniciativa de la A.I.A.S. de Bolonia) sobre temas de discapacidad, dificultades sociales, voluntariado y tercer



sector.

La asociación y la cooperativa pretenden:

- ser un taller cultural abierto sobre las cuestiones de desventaja y diversidad
- promover una cultura en la que las personas desfavorecidas sean "sujetos de derechos", protagonistas del cambio personal y social
- dar a cada persona desfavorecida la posibilidad de integrarse sobre la base de la valorización de sus recursos
- sacar de la "reserva" a las personas y los temas que suelen quedar relegados a un segundo plano y darles la visibilidad adecuada.
- actividades estratégicas
- planificación y gestión de servicios culturales, informativos y socioeducativos.
- aplicación de intervenciones de integración sociolaboral.
- elaboración de documentación especializada y productos de información y comunicación para una difusión y percepción diferentes de las cuestiones sociales.

Documentos descargables (Radiodifusión)

Discapacidad intelectual en la enseñanza superior: Necesidades de formación autopercebidas por el profesorado universitario

Este trabajo pretende aportar datos concretos sobre las necesidades de formación autopercebidas por los profesores universitarios y sentar así las bases de programas específicos de formación universitaria para personas con discapacidad intelectual.

<https://scindeks-clanci.ceon.rs/data/pdf/1452-7367/2021/1452-73672101001C.pdf>

Enseñar a estudiantes universitarios con discapacidad intelectual: Experiencias del profesorado con la educación superior inclusiva

A medida que aumenta el número de instituciones que establecen programas de educación superior inclusiva, es importante comprender las experiencias del profesorado que acoge a estudiantes con discapacidad intelectual en sus cursos. Este estudio cualitativo exploró las opiniones de 23 profesores universitarios que tenían experiencia reciente enseñando a estudiantes con discapacidad intelectual. Las entrevistas a los grupos de discusión abordaron las funciones del profesorado en las aulas inclusivas, las estrategias que consideraban útiles y los retos que encontraban difíciles. También se ofrecen recomendaciones para apoyar a los profesores en esta nueva tarea y se sugieren áreas para futuras investigaciones.

<https://journals.gmu.edu/index.php/jipe/article/view/2730/1734>

[GUÍA DE UNIVERSIDADES EUROPEAS QUE TRABAJAN POR LA INCLUSIÓN \(INGLÉS Y ESPAÑOL\)](#)



Objetos de aprendizaje/actividades prácticas (VERSIÓN ESTUDIANTE)

Objetivos de aprendizaje

- Acceder y practicar la búsqueda de contenidos científicos
- Aprender a fundamentar científicamente los conceptos.

Actividades prácticas

Actividad 1: De los repositorios, bases de datos y revistas enumerados en el contenido teórico, elige uno y busca un artículo científico posterior a 2020.

Actividad 2: Define qué es el concepto de "vida independiente", basando tu respuesta en al menos 3 artículos que hayas encontrado en alguno de los repositorios, bases de datos o revistas presentados en el contenido teórico.

Objetos de aprendizaje/actividades prácticas (VERSIÓN PARA PROFESORES)

Objetivos de aprendizaje

- Identificar las necesidades de formación del personal docente/investigador para la enseñanza/investigación con personas con discapacidad intelectual.
- Aprender a evaluar las barreras y obstáculos que encuentran las personas con discapacidad intelectual para acceder a las publicaciones científicas.

Actividades prácticas

- Actividad 1: Después de leer el siguiente artículo científico "La discapacidad intelectual en la enseñanza superior: Necesidades de formación autopercebidas por el profesorado universitario" <https://scindeks-clanci.ceon.rs/data/pdf/1452-7367/2021/1452-73672101001C.pdf>

Haga una autoevaluación de sus propias necesidades de formación para la enseñanza/investigación con personas con discapacidad intelectual.

- Actividad 2: Aprender a evaluar las barreras y obstáculos que encuentran las personas con discapacidad intelectual para acceder a las publicaciones científicas..

	Cumple los criterios de un sitio web accesible para personas con discapacidad intelectual	Contiene documentación en formato de fácil lectura	Dispone de una sección o buscador específico para buscar documentación científica sobre discapacidad intelectual
Repositorio, BDD o diario 1			
Repositorio, BDD o diario 2			
Repositorio, BDD o diario 3			
(seguir añadiendo líneas para cada uno)			

Objetos de aprendizaje/actividades prácticas (VERSIÓN PARA ADMINISTRADORES)

Objetivos de aprendizaje

- Fomentar el interés por incorporar la perspectiva de la investigación inclusiva en sus respectivas instituciones de



trabajo, mediante innovaciones o programas específicos para personas con discapacidad intelectual en los servicios de investigación existentes.

- Aprender a evaluar las barreras y obstáculos que encuentran las personas con discapacidad intelectual para acceder a las publicaciones científicas.

Actividades prácticas

Actividad 1: Revise las páginas web de buenas prácticas descritas en el contenido teórico. Indique cuál de ellas podría implementarse fácilmente en su institución y qué modificaciones habría que realizar para adaptarla a las características y perfil de la misma.

Actividad 2: Revisa los repositorios, bases de datos y revistas descritos en el contenido teórico y rellena la siguiente tabla, respondiendo Sí o No en cada casilla en blanco.

	Cumple los criterios de un sitio web accesible para personas con discapacidad intelectual	Contiene documentación en formato de fácil lectura	Dispone de una sección o buscador específico para buscar documentación científica sobre discapacidad intelectual
Repositorio, BDD o diario 1			
Repositorio, BDD o diario 2			
Repositorio, BDD o diario 3			
(seguir añadiendo líneas para cada uno)			

