



Our Ability - Developing innovative ways to support young people with disabilities and those working with them

OUR ABILITY
Herramientas de investigación
participativa

Erasmus+
Key Action KA220-YOU
Partnerships for cooperation
in the field of youth



Co-funded by
the European Union

Aviso legal de la UE:

Financiado por la Unión Europea. Las opiniones y puntos de vista expresados solo comprometen a su(s) autor(es) y no reflejan necesariamente los de la Unión Europea o los de la FRSE Ni la Unión Europea ni la FRSE pueden ser considerados responsables de ellos.

Pie de imprenta / Información editorial

Fundacja Oczami Brata
ul. Brzezińska 57/59
42-208 Częstochowa, Poland

Autora y responsable del contenido:

Ewa Jeziak

Otros creadores de contenido:

Aleksandra Pieniążek
Andreea Tabun
Chiara Giammarresi
Eleonora Di Liberto
Francesca Di Marco
Gerda Jušin
Indrek Sooniste
Lucas García Moya
Marcos Eduardo de Juana Espinosa
María José Fernández González-Conejero
Paul Ilyeş

Editora:

Ewa Jeziak

Año de producción:

2025

Licencia:

Esta obra está licenciada bajo una [licencia Creative Commons Attribution 4.0 International \(CC BY 4.0\)](https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/). El material puede ser utilizado, compartido y adaptado siempre que se dé crédito de manera adecuada.

Índice

| | |
|---|----|
| Introducción | 4 |
| 1. Objetivo del estudio..... | 5 |
| 2. Participantes..... | 6 |
| 3. Actividades de investigación | 7 |
| 4. Método | 9 |
| 4.1 Realización de las actividades de investigación..... | 9 |
| 4.2 Involucrar a los participantes como «coinvestigadores» | 10 |
| 4.3 Photovoice..... | 10 |
| 4.4. Entrevistas individuales | 10 |
| 4.5 Entrevistas grupales (grupos de discusión) | 11 |
| 4.6. Historias de vida | 12 |
| 5. Ética | 15 |
| Anexo 1. Photovoice: instrucciones para el investigador y plantilla de notas | 17 |
| Anexo 2. Entrevistas individuales: instrucciones para los investigadores y plantilla de notas..... | 23 |
| Anexo 3. Grupos de discusión: instrucciones para el investigador y plantilla de notas | 26 |
| Anexo 4. Entrevistas con jóvenes con discapacidad: objetivo y preguntas — tanto para entrevistas individuales como grupales | 30 |
| Anexo 5. Entrevistas con padres, madres y tutores de jóvenes con discapacidad: objetivo y preguntas —tanto para entrevistas individuales como grupales..... | 32 |
| Anexo 6. Entrevistas con profesionales sobre las necesidades de los jóvenes con discapacidad: objetivo y preguntas —tanto para entrevistas individuales como grupales | 34 |
| Anexo 7. Historia de vida: instrucciones para investigadores y plantilla de informe..... | 36 |
| Anexo 8. Plantillas de consentimiento | 38 |
| Anexo 9. Caracterización de los jóvenes participantes..... | 42 |
| Anexo 10. Padres, madres y tutores: caracterización de los participantes | 43 |
| Anexo 11. Trabajadores juveniles y profesionales: caracterización de los participantes... | 44 |
| Anexo 12. Lista de verificación para investigadores..... | 45 |
| Referencias..... | 47 |

Introducción

Este documento presenta el marco para la investigación participativa desarrollada e implementada durante la fase inicial del proyecto Our Ability – developing innovative ways to support young people with disabilities and those working with them. El marco de investigación fue diseñado para guiar a las organizaciones en la recopilación y análisis de información sobre las experiencias, necesidades y perspectivas de los jóvenes con discapacidad y de los profesionales que les apoyan.

El objetivo principal del proyecto es comprender más profundamente las necesidades de los jóvenes con discapacidad y apoyar a las organizaciones en el desarrollo de actividades de calidad que den respuesta a esas necesidades. El proyecto también busca explorar los retos a los que se enfrentan los profesionales y otros miembros del personal que trabajan con jóvenes con discapacidad, con la intención de identificar formas de fortalecer sus redes de apoyo profesional y de bienestar laboral.

El enfoque de investigación participativa pone énfasis especial en la contribución activa de los participantes, asegurando que sus voces y perspectivas se incluyan de forma significativa en el proceso de investigación. Al recopilar y analizar estas perspectivas, la investigación resulta en conocimientos valiosos que puedan orientar el diseño de prácticas de trabajo juvenil para que sean más inclusivas y receptivas.

Además, el proyecto pretende introducir enfoques mejorados tanto para el trabajo con jóvenes como para los programas de apoyo al personal, al tiempo que fortalece la cooperación y la dimensión internacional de las organizaciones asociadas. Así, los hallazgos de la investigación tienen como objetivo apoyar el desarrollo de soluciones innovadoras que contribuyan a una mejor inclusión, empoderamiento y bienestar de los jóvenes con discapacidad y de los profesionales que trabajan con ellos.

La colaboración incluye a organizaciones de 5 países: Fundacja Oczami Brata – Polonia; Uniamoci – Italia; FAMDIF/COCEMFE-MURCIA – España; Asociatia Down Valea Jiului - Rumanía; Tartu Vaimse Tervise Hooldekeskus – Estonia.

Este documento contiene información amplia y directrices operativas sobre la Herramienta de Investigación Participativa, incluyendo:

- los objetivos del estudio;
- la descripción de los participantes en la investigación;
- la descripción general de las actividades de investigación;
- metodología;
- las consideraciones sobre seguridad, consentimiento y ética;
- las instrucciones para los investigadores y plantillas de notas (en los anexos);
- plantillas de caracterización de los participantes y plantillas de consentimiento (en los anexos).

1. Objetivo del estudio

El estudio está diseñado para proporcionar una comprensión más profunda de las necesidades de los jóvenes con discapacidad en Europa.

La investigación tiene como objetivo recopilar los puntos de vista de las personas con discapacidad y de quienes las acompañan en relación con los ámbitos de empoderamiento que resultan más relevantes en sus vidas en la actualidad. El conocimiento obtenido a través de este estudio podrá contribuir a que las organizaciones adapten de manera más efectiva sus programas y actividades a las necesidades y prioridades de los jóvenes.

Los objetivos específicos de la investigación participativa son:

- Identificar las necesidades de las personas con discapacidad examinando su calidad de vida, incluyendo su nivel de felicidad, autonomía, intereses y preferencias, acceso a recursos e inclusión, así como experiencias cotidianas.
- Además, la investigación se marca como objetivo caracterizar a los participantes destacando sus experiencias, vulnerabilidades, necesidades y recursos, al tiempo que se crea espacio para amplificar sus voces y asegurar que sus perspectivas guíen las acciones y mejoras futuras de manera directa.

Los resultados que se espera obtener incluyen:

- Informes proporcionados por todas las organizaciones de investigación.
- Un análisis de las necesidades actuales de los jóvenes con discapacidad.

2. Participantes

El estudio incluye a tres grupos principales de participantes de cinco países europeos:

1. **Jóvenes con discapacidad (de 16 a 30 años):**
Un total de 60 participantes. De ellos algunos son estudiantes o alumnos de escuelas locales, otros son usuarios de centros de día o participantes en talleres de terapia ocupacional.
2. **Padres, madres / Tutores / Cuidadores**
60 participantes que proporcionan cuidado diario, apoyo emocional y orientación a jóvenes con discapacidad.
3. **Trabajadores / Profesionales de apoyo**
60 participantes, incluyendo tanto al personal de las organizaciones asociadas como a profesionales externos. Este grupo incluye asistentes, formadores, profesores y otros especialistas que trabajan con personas con discapacidad.

3. Actividades de investigación

La investigación se lleva a cabo paso a paso, comenzando en la primera fase con actividades introductorias para conocerse, seguidas por actividades posteriores en las siguientes fases. El estudio sobre las necesidades de las personas con discapacidad se realiza en 3 fases, que se describen a continuación.

Fase I – Personas con Discapacidad

La investigación con personas con discapacidad se realiza mediante tres métodos.

1. **Photovoice.**

Siempre que sea posible, este método debe realizarse primero. El photovoice debería organizarse como una sesión grupal. Si los participantes no se sienten cómodos compartiendo experiencias personales delante de otros, se recomienda organizar grupos más pequeños.

Dado que el nivel funcional de algunos jóvenes con discapacidad puede dificultar su participación en esta sesión, también se recomienda organizarla con un mínimo de 3 participantes por país.

2. **Grupos de discusión o entrevistas individuales.**

El segundo método incluye entrevistas con 12 personas con discapacidad. Se recomienda organizar dos grupos de discusión con un máximo de seis participantes en cada sesión. Sin embargo, en casos donde los participantes tengan necesidades específicas o circunstancias individuales que dificulten la participación en grupo, los investigadores pueden optar por realizar entrevistas individuales en su lugar. Las preguntas y objetivos se mantendrían idénticos tanto para los grupos de discusión como para las entrevistas individuales.

Se anima a los investigadores a elegir y adaptar el método según las características y necesidades de sus participantes. Debido a la diversidad de los niveles funcionales entre las personas con discapacidad, algunas organizaciones pueden considerar más apropiado realizar entrevistas individuales en lugar de grupos de discusión. Esta flexibilidad garantiza que todos los participantes puedan compartir cómodamente sus perspectivas y experiencias.

3. **Historias de vida** – El tercer método consiste en preparar relatos de vida. Cada organización seleccionará dos casos típicos y paradigmáticos de personas con discapacidad y documentará sus historias de vida.

Fase II – Padres, madres y tutores

La investigación con padres, madres y tutores de personas con discapacidad incluye dos entrevistas en grupos de discusión con seis participantes en cada uno, o alternativamente un grupo de discusión con hasta doce personas por cada organización participante. Si no es posible organizar un grupo de discusión, se pueden realizar entrevistas individuales con cada padre, madre o tutor.

Las preguntas utilizadas tanto en los grupos de discusión como en las entrevistas individuales se mantienen iguales. Para garantizar la coherencia de los datos recogidos entre diferentes organizaciones y entornos de investigación éstas se proporcionan en los anexos.

Fase III – Trabajadores que apoyan a personas con discapacidad

La investigación con este grupo incluye dos entrevistas en grupos de discusión con 6 participantes cada uno por cada organización. Más adelante en este documento se ofrece más orientación detallada sobre cómo organizar las entrevistas en grupo.

4. Método

En esta sección se describen los métodos de investigación y se ofrecen algunas directrices detalladas para la recopilación, el análisis y la presentación de datos en relación con este estudio.

El estudio sigue un enfoque cualitativo, recopilando y analizando datos no numéricos para comprender conceptos, percepciones y experiencias, que es adecuado para obtener una comprensión en profundidad de un problema o generar nuevas ideas para la investigación. Se utilizan múltiples técnicas, lo que permite una perspectiva más completa de las necesidades y los retos de los participantes.

Como se menciona en el capítulo 3, los métodos utilizados para la recopilación de datos incluyen los siguientes:

- Métodos visuales y metodología basada en las artes (Photovoice).
- Entrevistas individuales y grupales (grupos de discusión).
- Historias de vida (2 historias de vida paradigmáticas por país).

Las metodologías cualitativas, participativas y de carácter artístico son recursos especialmente útiles porque ayudan a comprender el «cómo» y el «por qué», ya que el énfasis se pone en la subjetividad (en lo que los participantes tienen que decir) y en encontrar procesos creativos para escuchar sus voces de una manera sutil y no intrusiva. Permiten que se escuche a las personas, incluso cuando se trata de cuestiones problemáticas y conflictivas (Mason, 2006).

4.1 Realización de las actividades de investigación

En la investigación cualitativa, el papel del investigador es intentar acceder a los pensamientos y sentimientos de los participantes. A menudo, esto implica tratar temas delicados, pero también permite comprender mejor los significados que las personas atribuyen a sus experiencias. Por esta razón, el perfil, las habilidades y el enfoque del investigador son muy importantes. Esta tarea no es fácil, ya que requiere pedir a las personas que compartan experiencias muy personales y a veces difíciles. El investigador es responsable de proteger tanto a los participantes como a sus datos, lo que significa que deben existir mecanismos de protección claros.

También se recomienda que, al tratar con empleados que trabajan con personas con discapacidad, el investigador sea preferentemente alguien sin una relación jerárquica previa con los participantes y, si es necesario, alguien externo a la organización. Ser un *insider* (miembro de la organización o grupo estudiado) o un *outsider* (alguien externo) conlleva tanto ventajas como desventajas (Holmes, 2020). Un investigador externo puede tener dudas sobre si es capaz de comprender plenamente las experiencias de los participantes, especialmente en entornos organizativos. Por otro lado, los investigadores internos pueden tener dificultades para mantener suficiente distancia y neutralidad, lo que puede afectar a la objetividad de la investigación.

4.2 Involucrar a los participantes como «coinvestigadores»

Alentar a los jóvenes y a otros grupos destinatarios a participar activamente como socios en el proceso de investigación, en lugar de tratarlos únicamente como «sujetos» pasivos, es un enfoque que merece la pena considerar (Smith, Monaghan y Broad, 2002). La investigación conjunta se refiere a un modelo en el que los participantes colaboran con los investigadores, compartiendo tanto el poder como la responsabilidad. Este enfoque se basa en los principios de participación, inclusión y autonomía. Involucrar a los participantes como coproductores de la investigación garantiza que sus perspectivas no solo se escuchen, sino que también se integren en cada fase. Se cree que dicha colaboración da lugar a una investigación más significativa, relevante y estrechamente alineada con las necesidades reales. Entre los beneficios de la participación de los participantes se incluyen, por ejemplo, el apoyo a los procesos de traducción e interpretación (especialmente valioso para los participantes con antecedentes migratorios y con discapacidad) y la generación de datos más ricos en general, entre otras ventajas.

4.3 Photovoice

El Photovoice es un potente método de investigación cualitativa que combina fotografías generadas por los participantes con narrativas que las acompañan. Desarrollado hace casi tres décadas como método de investigación participativa en salud pública por Wang y Burris (1994, 1997), ha evolucionado desde entonces para su uso en todo el mundo en numerosas disciplinas académicas y por parte de profesionales que colaboran con las comunidades para promover el cambio, la defensa de causas y la justicia social.

Se trata de un método de investigación y educación participativo en el que los participantes utilizan la fotografía para documentar y reflexionar sobre su vida cotidiana, sus necesidades, retos, aspiraciones o recursos disponibles. Posteriormente, las fotografías se debaten e interpretan colectivamente, lo que a menudo da lugar a nuevas percepciones, ideas para el cambio o recomendaciones de actuación.

Para los participantes, el método Photovoice ofrece un medio para representar visualmente sus experiencias, lo que les permite comunicar conocimientos y perspectivas personales que pueden resultar difíciles de expresar verbalmente. Para los investigadores, el método facilita el diálogo, genera nuevos puntos de vista más allá de los obtenidos a través de entrevistas o grupos de discusión, e integra la narración visual y escrita para crear una comprensión más rica de las experiencias de los participantes.

En el anexo 1 se pueden encontrar orientaciones prácticas e instrucciones detalladas sobre esto.

4.4. Entrevistas individuales

Una entrevista individual es una conversación cara a cara entre un investigador y un participante, diseñada para profundizar en los pensamientos, sentimientos y experiencias

de esa persona. Se recomienda un formato semiestructurado, guiado por un conjunto de preguntas que permita a los participantes dirigir la conversación hacia temas que les resulten significativos.

En algunos casos es necesario recurrir a las entrevistas individuales, ya que algunos participantes no pueden tomar parte en entrevistas grupales y las conversaciones individuales se adaptan mejor a sus capacidades.

La principal ventaja de las entrevistas individuales es la profundidad de la información que proporcionan. Dado que el participante está solo, a menudo se siente más cómodo compartiendo información personal o delicada que tal vez dudaría en revelar en un grupo.

Sin embargo, la realización de las mismas puede requerir mucho tiempo y recursos, ya que cada entrevista exige un esfuerzo considerable de planificación, realización, transcripción y análisis.

Se puede encontrar orientación práctica e instrucciones más detalladas en:

- Anexo 2, con instrucciones generales para realizar una entrevista y la plantilla para registrar los resultados;
- Anexo 4, con el objetivo y preguntas para las entrevistas con jóvenes con discapacidad;
- Anexo 5, con el objetivo y preguntas para las entrevistas con padres, madres y tutores de jóvenes con discapacidad;
- Anexo 6, con el objetivo y preguntas para las entrevistas con profesionales sobre las necesidades de los jóvenes con discapacidad.

4.5 Entrevistas grupales (grupos de discusión)

Las entrevistas grupales, a menudo denominadas grupos de discusión, reúnen a varios participantes (normalmente entre 6 y 12) para debatir un tema bajo la guía de un moderador. El objetivo no es solo captar los puntos de vista individuales, sino también observar cómo los participantes interactúan, se influyen mutuamente y negocian significados compartidos. En estas sesiones, la dinámica de grupo es tan valiosa como las propias palabras: el comentario de un participante puede despertar recuerdos, acuerdos, desacuerdos o nuevas ideas entre los demás.

La principal ventaja de las entrevistas grupales es que permiten al investigador recopilar rápidamente una amplia gama de perspectivas. Dado que los participantes responden a las aportaciones de los demás y las desarrollan, el debate puede revelar normas colectivas, valores culturales y patrones de acuerdo o desacuerdo que podrían no salir a la luz en entrevistas individuales. El entorno también puede resultar estimulante: los participantes pueden sentirse más cómodos compartiendo sus opiniones cuando se dan cuenta de que otros tienen experiencias similares.

Por otro lado, las entrevistas grupales pueden ser difíciles de gestionar. Algunos participantes pueden dominar el debate, mientras que otros pueden mostrarse reticentes, especialmente si el tema es delicado. La presencia de otras personas puede desalentar la sinceridad, lo que da lugar a respuestas conformistas o socialmente deseables en lugar de sentimientos auténticos. La confidencialidad también es más difícil de mantener, ya que los participantes conocen la identidad y las aportaciones de los demás. El análisis de los datos grupales puede ser más complejo, ya que el investigador debe prestar atención no solo a lo que se dice, sino también a cómo la dinámica de grupo da forma al debate.

Se recomienda un formato semiestructurado, guiado por un conjunto de preguntas que permita a los participantes orientar el debate hacia temas que les resulten significativos.

Es importante tener en cuenta que los grupos de discusión también pueden introducir sesgos. Los debates pueden verse dominados por personas más elocuentes, y se necesita cierta homogeneidad entre los participantes para facilitar una comunicación eficaz. Si los grupos son demasiado diversos, existe un mayor riesgo de conflicto o de que disminuya la disposición a compartir opiniones personales (Bloor et al., 2001).

Se puede encontrar orientaciones prácticas e instrucciones más detalladas en:

- Anexo 3, con instrucciones generales para la realización de un grupo de discusión y la plantilla para registrar los resultados;
- Anexo 4 con los objetivos y preguntas para las entrevistas con jóvenes con discapacidad;
- Anexo 5 con el objetivo y preguntas para las entrevistas con los padres, madres y tutores de jóvenes con discapacidad;
- Anexo 6 con el objetivo y preguntas para las entrevistas con profesionales sobre las necesidades de los jóvenes con discapacidad.

4.6. Historias de vida

Las historias previstas en este estudio presentarán dos casos ilustrativos de las experiencias vitales de los participantes por país (solo participantes con discapacidad), destacando los procesos que limitan su nivel de calidad de vida y el acceso a los derechos, las oportunidades y los recursos que suelen estar a disposición de los miembros de la sociedad. Estas historias deben recopilarse y compartirse respetando plenamente la privacidad de los participantes.

Una historia de vida es un método para recopilar y narrar la historia personal de un individuo, centrándose en los momentos clave y los temas significativos (Bertaux, 1981). Términos como «historia de vida», «narrativa personal», «biografía» o «relato de vida» se refieren todos a la recopilación e interpretación de relatos personales para comprender cómo las personas viven su vida cotidiana, qué consideran importante y cómo perciben los acontecimientos pasados, presentes y futuros (Roberts, 2002).

Las historias de vida se basan en datos recopilados durante la investigación, normalmente en forma de transcripciones de relatos orales proporcionados por los participantes a petición del investigador. Posteriormente, estos relatos se editan, interpretan y presentan. Las historias de vida pueden centrarse en un tema concreto u ofrecer una visión general más completa de la vida de una persona tal y como la recuerda.

Véase el anexo 7 para consultar las instrucciones para el investigador y la plantilla de informe.

Para comprender mejor las posibles formas que pueden adoptar las historias de vida, a continuación se ofrece un ejemplo.

Crecer con dificultades cognitivas: una historia de lucha y resiliencia

Tom describe sus primeros años escolares como confusos y frustrantes. Diagnosticado con una discapacidad intelectual a una edad temprana, a menudo le costaba seguir el ritmo de las clases e instrucciones que a otros niños les resultaban fáciles. «Sabía que quería hacerlo bien, pero simplemente no podía seguir el ritmo de los demás niños», recuerda. Sus profesores a veces se impacientaban y él a menudo se sentía avergonzado delante de sus compañeros.

La transición a la escuela primaria supuso un punto de inflexión importante. Tom recuerda que le asignaron una clase ordinaria con cierto apoyo, pero el ritmo de aprendizaje le resultaba abrumador. «Quería responder a las preguntas, pero no podía recordar todo lo suficientemente rápido... a veces me frustraba mucho». También tenía dificultades en el ámbito social, ya que a menudo se le excluía de los juegos o actividades porque sus compañeros no entendían sus dificultades de aprendizaje.

En cuarto curso, la frustración de Tom derivó en problemas de comportamiento. A veces se portaba mal en clase: se negaba a participar, tiraba libros o discutía con los profesores cuando se sentía incomprendido. «Solo quería que me entendieran», dice. Tras hablar con sus padres y el colegio, se adaptó el programa de aprendizaje de Tom con sesiones en grupos más reducidos y apoyo individualizado, lo que ayudó a reducir parte de su enfado y su confusión.

El paso a la escuela secundaria trajo consigo nuevos retos. A Tom le resultaba difícil seguir varias asignaturas y mantenerse al día con los deberes, y a veces se volvía introvertido o se sentía ansioso. Las bajas expectativas de los profesores afectaron a su confianza. «Un profesor me dijo que nunca aprobaría ciertas asignaturas... eso me hizo querer rendirme». A pesar de ello, Tom desarrolló gradualmente estrategias de afrontamiento con la ayuda de un mentor y un coordinador de apoyo al aprendizaje, asistiendo a sesiones de tutoría extraescolares y utilizando apoyos visuales para organizar su trabajo.

La vida social de Tom siguió siendo un reto. Sufrió acoso y malentendidos por parte de sus compañeros, lo que en ocasiones le llevó a aislarse. Sin embargo, encontró apoyo en un pequeño grupo de amigos y en un club de intereses afines, donde podía expresarse y contribuir de forma significativa. Al finalizar la secundaria, Tom había desarrollado un sentido más sólido de su propia identidad, había aprendido a defender sus necesidades de aprendizaje y había participado en actividades comunitarias diseñadas para jóvenes con discapacidad intelectual.

La historia de Tom pone en relieve la interacción entre las barreras, los sistemas de apoyo y la resiliencia personal. Aunque su discapacidad intelectual le planteaba retos continuos tanto en el ámbito académico como en el social, el acceso a un apoyo personalizado, a adultos comprensivos y a oportunidades de participación significativa le permitió crecer en confianza, autonomía y capacidad de autodefensa.

5. Ética

La realización de investigaciones con participantes (incluidos aquellos con discapacidad) requiere una atención especial a las garantías éticas, ya que algunas personas pueden pertenecer a grupos vulnerables. Para garantizar el cumplimiento de las normas éticas nacionales e institucionales, todos los socios deben comprometerse con el bienestar, la protección y la seguridad de los participantes.

El estudio debe seguir los siguientes principios éticos fundamentales:

1. **Minimizar el riesgo:** Las actividades de investigación, incluidas las entrevistas y los grupos de discusión, deben evitar causar daño o incomodidad a los participantes.
2. **Consentimiento informado:**
 - Hay que asegurarse de que los participantes comprendan el propósito y la relevancia de la investigación;
 - Confirmar que los objetivos de la investigación no son perjudiciales ni discriminatorios;
 - Tener en cuenta la situación jurídica y las vulnerabilidades específicas de los participantes;
 - Mantener registros exhaustivos de los consentimientos;
 - En el caso de menores o participantes bajo tutela legal, también debe obtenerse el consentimiento de los adultos responsables o de los supervisores designados.
3. **Confidencialidad y anonimato:** Se debe proteger la identidad de los participantes, y no se debe incluir información personal en los resultados de la investigación sin consentimiento explícito. Es obligatorio el cumplimiento de la normativa nacional y del Reglamento General de Protección de Datos de la UE (RGPD 2016/679). Todas las publicaciones o la difusión en línea deben respetar plenamente estas normas de protección de datos.
4. **Seudónimos:** Se debe ofrecer a los participantes la oportunidad de elegir un nombre ficticio para su uso en el estudio, garantizando que se sientan cómodos y respetados a lo largo de todo el proceso de investigación.

Orientaciones para la práctica ética y el consentimiento informado

Se anima a los investigadores a adoptar las siguientes prácticas, especialmente cuando trabajen con participantes vulnerables:

1. Reconocer y mitigar los sesgos personales; evitar los prejuicios.
2. Proporcionar información clara y accesible sobre el proyecto, haciendo hincapié en que los objetivos son seguros y no perjudiciales, y destacando la importancia de las contribuciones de los participantes.

3. Utilizar un lenguaje neutral y respetuoso durante las interacciones, permitiendo a los participantes expresar sus opiniones libremente sin juzgar ni mostrar acuerdo o desacuerdo.
4. Fomentar la profundización mediante preguntas como «¿me puedes contar más sobre eso?» o «¿puedes dar un ejemplo?», para reforzar el valor de sus ideas.
5. Permitir a los participantes hacer preguntas y aclarar sus dudas.
6. Involucrar a los participantes explicándoles cómo sus aportaciones pueden contribuir a objetivos más amplios, evitando al mismo tiempo crear expectativas poco realistas.
7. Respetar y valore todas las perspectivas, experiencias, habilidades y trayectorias vitales, asegurándose de que los participantes sientan que sus aportaciones importan.
8. Preparar un plan para posibles hallazgos incidentales; por ejemplo, notificar a las autoridades nacionales, ONG u organismos pertinentes si la investigación descubre situaciones que afecten a los derechos, la seguridad o el bienestar de los participantes. Cualquier información que pueda suponer un riesgo para otras personas también debe comunicarse adecuadamente.

Consideraciones especiales

- La investigación debe centrarse en el presente («aquí y ahora») en lugar de pedir a los participantes que relaten acontecimientos pasados que podrían resultar angustiosos o delicados.
- El consentimiento puede obtenerse por fases: en primer lugar, presentar los objetivos del proyecto al grupo y permitir preguntas generales; a continuación, proporcionar materiales escritos (por ejemplo, folletos del proyecto) para que los participantes los revisen a su propio ritmo.
- Es esencial recordar a los participantes que pueden retirarse del estudio en cualquier momento sin necesidad de excusarse.

En el anexo 8 hay plantillas de consentimiento listas para usar para:

- Jóvenes participantes;
- Formulario de consentimiento paterno (para padres y madres cuyos hijos participan en la investigación pero son menores de 18 años o no pueden firmar el consentimiento);
- Padres, madres y tutores (que participan en la entrevista);
- Profesionales.

En los anexos 9, 10 y 11 se incluye una plantilla para recopilar datos preliminares sobre la caracterización de los participantes, diseñada específicamente para:

- Caracterización de los participantes jóvenes;
- Padres, madres y tutores;
- Trabajadores del ámbito de la juventud y profesionales.

Anexo 1. Photovoice: instrucciones para el investigador y plantilla de notas

Instrucciones

1. Antes de la sesión:

Las necesidades de asistencia de los participantes pueden hacer que no sea viable llevar a cabo una sola sesión con los doce participantes. En ese caso, se recomienda celebrar al menos una sesión en grupos reducidos con un mínimo de tres participantes. Los participantes deben recibir la tarea con antelación y disponer de al menos una semana para recopilar material fotográfico.

Tarea para los participantes: *Traed fotos de cosas, lugares, personas o situaciones que muestren:*

- *lo que es importante para ti;*
- *lo que te hace sentir bien;*
- *lo que te entristece, te enfada o te estresa;*
- *lo que te gustaría cambiar.*

Trae entre 5 y 10 fotos.

Entonces, elige las 2 o 3 más importantes y prepárate para hablar de ellas.

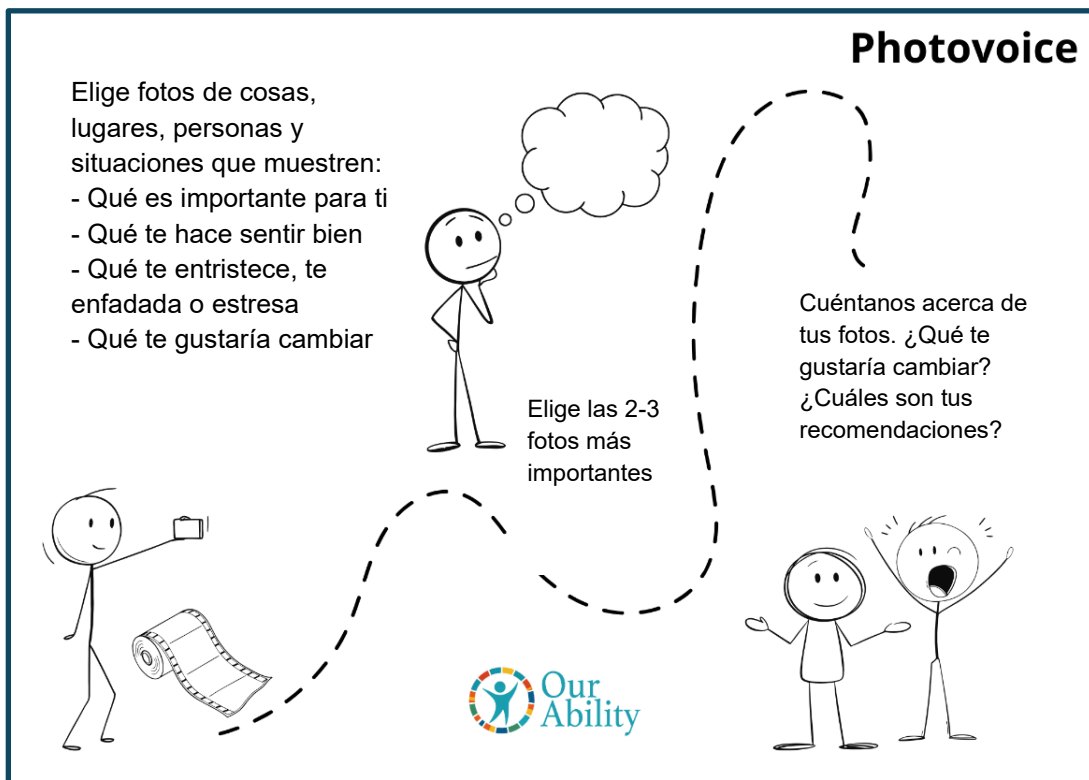
Tareas para los facilitadores:

- Para la reunión, procure que haya al menos agua y, si es posible, también un tentempié ligero.
- Si los participantes necesitan apoyo adicional, por ejemplo, apoyo psicológico, asegúrese de que se les proporcione dicho apoyo.
- Planifique que haya dos personas que dirijan la discusión en grupo: un facilitador y un asistente del facilitador o tomador de notas.
- Prepare la sala de manera que todos los participantes puedan sentarse cómodamente y haya espacio para mostrar las fotos. Se puede utilizar mesas o una pared para exhibir las fotos.
- Se puede grabar la sesión (solo audio). Sin embargo, si algún participante no está de acuerdo con que se grabe, o si la grabación pudiera impedir que los participantes hablen abiertamente, es mejor no realizar una grabación (solo tomar notas).
- Antes de la sesión, el facilitador asistente deberá pedir a cada participante cuál es su nombre real y que elija un nombre ficticio. Este nombre se utilizará en el informe para que todo lo que digan los participantes permanezca en el anonimato.

2. Durante la sesión:

- Explique a todos los participantes que la participación en esta sesión es voluntaria. Solo deben compartir lo que quieran;
- Explique que lo que se diga durante la sesión no será juzgado por nadie y pida a todos que mantengan la confidencialidad. Nada de lo dicho debe compartirse fuera de la sesión;

- Al principio, explique el propósito de la investigación:
«Estamos aquí porque estamos participando en el proyecto Our Ability. Nos gustaría conocer vuestros retos y problemas, pero también lo que hace que la vida sea agradable e interesante. Queremos saber qué es importante en vuestra vida. La información que compartáis nos ayudará a comprender vuestras necesidades. Esto nos permitirá crear nuevas actividades y programas que sean divertidos y útiles para los jóvenes»;
- Si la sesión se graba, informe a los participantes:
«Me gustaría informar de que esta sesión está siendo grabada. El único motivo es asegurarnos de que podamos anotar las respuestas con precisión después. Una vez que hayamos tomado nota de los puntos clave, la grabación se borrará. La grabación no se compartirá con nadie, excepto con el moderador y el asistente. Todo lo que digáis aquí será utilizado únicamente por el equipo del proyecto para su análisis, y vuestras respuestas permanecerán completamente anónimas».
- Comienza la parte principal del debate. Plantea preguntas de reflexión para cada foto:
 - *¿Qué hay en la foto?*
 - *¿Por qué has elegido esta foto?*
 - *¿Qué dice sobre tu vida? ¿Qué te gustaría que los demás entendieran sobre ti o sobre esta foto?*
- El investigador puede compartir una o varias fotos personales como primer paso.
- Preguntas finales para el debate:
 - Para las organizaciones:
«¿Qué podrían hacer mejor o de forma diferente las organizaciones que apoyan a los jóvenes con discapacidad para ayudar a sus beneficiarios?».
 - En cuanto a políticas y programas:
«Si pudieras cambiar una cosa para que la vida fuera más fácil o más agradable, ¿qué sería?».
- Al final, de las gracias a todos por su participación.



3. Facilitar el grupo

Moderador/facilitador

Las responsabilidades del facilitador son:

- Proporcionar espacio y tiempo para que cada participante hable sobre sus fotos;
- Asegurarse de que no se juzgue a los participantes;
- Mantener un ambiente relajado, marcar el tono y guiar el debate;
- Mantener el debate centrado en los objetivos de la investigación;
- Escuchar con atención sin aportar opiniones personales ni participar en el debate;
- Mantener una actitud neutral, respetuosa y sin prejuicios en todo momento.

Asistente/Tomador de notas

El asistente no se une a la conversación, evita asentir o reaccionar, y tiene un conjunto de tareas específicas:

- Probar y colocar el equipo de grabación de audio y estar al tanto de la grabación durante la sesión grupal;
- Recopilar información demográfica de los participantes (el asistente debe recoger los nombres de los participantes);
- Asegurarse de que todas las respuestas permanezcan anónimas.
- Sentarse en la sala durante toda la discusión donde pueda ver y escuchar a los participantes (nota: no se sienta junto al facilitador);
- Observar, tomando notas sobre los aspectos no verbales, identificando temas, preguntas de seguimiento, lenguaje corporal, confusión, comunicación no verbal,

expresiones faciales, gestos, signos de acuerdo, desacuerdo, frustración, preocupación, etc;

- Controlar el tiempo.

| Notas del Photovoice | | |
|--|------------------------------------|---------------------------|
| Fecha: | Lugar: | Facilitador/investigador: |
| Notas metodológicas [<i>¿Hubo alguna interrupción? ¿Motivos de las interrupciones? ¿Cómo fue el horario? ¿Actitud? ¿Calidad de la interacción?</i>] | | |
| Número de participantes | Duración de la actividad (tiempo): | |
| Nombres ficticios de los participantes | | |
| <i>AÑADE LAS 5 FOTOS MÁS RELEVANTES Y RESUME LAS RESPUESTAS A LA PREGUNTA: ¿Qué hay en la foto?</i> | | |
| <i>CITAS (CON NOMBRE FICTICIO)</i> | | |
| <i>RESUME LAS RESPUESTAS A LAS PREGUNTAS: ¿Por qué has elegido esa foto? ¿Qué dice sobre tu vida?</i> | | |
| <i>CITAS (CON NOMBRE FICTICIO)</i> | | |
| <i>RESUME LAS RESPUESTAS A LA PREGUNTA: ¿Qué te gustaría que los demás entendieran?</i> | | |
| <i>CITAS (CON NOMBRE FICTICIO)</i> | | |
| <i>RESUME LAS RESPUESTAS A LA PREGUNTA: ¿Qué consejos o recomendaciones darías a las organizaciones que apoyan a los jóvenes con discapacidad, para que puedan satisfacer mejor tus necesidades?</i> | | |

CITAS (CON NOMBRE FICTICIO)

RESUME LAS RESPUESTAS A LA PREGUNTA: si pudieras cambiar una cosa para que tu vida fuera más fácil o más agradable, ¿qué sería?

CITAS (CON NOMBRE FICTICIO)

Anexo 2. Entrevistas individuales: instrucciones para los investigadores y plantilla de notas

1. Antes de la entrevista:

- Decida a quién invitar, teniendo en cuenta la edad, la discapacidad y la capacidad para participar en una conversación individual;
- Prepare las preguntas de la entrevista, las instrucciones y revise sus objetivos;
- Revise los preparativos: recuerde que la entrevista se grabará en audio;
- Busque una sala cómoda y privada, libre de distracciones, con asientos que hagan que el participante se sienta a gusto;
- Proporcione agua y, si es posible, un tentempié ligero;
- Asegúrese de que el espacio sea accesible y esté adaptado a las necesidades del participante (por ejemplo, acceso para sillas de ruedas, ayudas para la comunicación);
- Pida al participante (o a su tutor legal, si es necesario) el consentimiento por escrito para participar en la investigación. En los anexos se proporcionan plantillas de consentimiento;
- Recopile datos demográficos y pida al participante que elija un nombre ficticio, que se utilizará en el informe para garantizar el anonimato.

2. Facilitar la entrevista

Entrevistador:

El éxito de la entrevista depende de la capacidad del entrevistador para generar confianza y encontrar el equilibrio entre guiar la conversación y dejar que el participante hable libremente.

Los objetivos del entrevistador son:

- Crear un entorno seguro y respetuoso en el que el participante se sienta cómodo;
- Recopilar perspectivas y experiencias personales detalladas dentro del marco de la investigación;
- Escuchar de forma activa y atenta, evitar las preguntas capciosas y animar a dar más detalles;
- No juzgar y ser respetuoso en todo momento;
- Adaptar las preguntas al ritmo y al estilo de comunicación del participante.

Asistente/tomador de notas (si está presente):

- Probar y configurar el equipo de grabación de audio;
- Garantizar el anonimato grabando únicamente el nombre ficticio;
- Tomar notas sobre la comunicación no verbal, los temas que surjan y las expresiones clave;
- Ayudar al entrevistador con la gestión del tiempo.

3. Cuando comience la entrevista:

- Agradezca al participante por su tiempo;

- Explique el propósito de la entrevista y cómo se utilizará la información;
- Informe al participante sobre la grabación y garantice el anonimato:
«Me gustaría informar de que esta entrevista está siendo grabada. El único motivo es asegurarnos de que podamos anotar todas sus respuestas con precisión después. Una vez que hayamos tomado nota de los puntos clave, la grabación se borrará. La grabación no se compartirá con nadie, salvo con el equipo del proyecto. Todo lo que se diga aquí permanecerá completamente anónimo»;
- Recuerde al participante que no hay respuestas correctas o incorrectas: usted, como investigador, solo está interesado en sus experiencias y opiniones personales;
- Explique cómo se desarrollará la entrevista (*«Te haremos preguntas y tú podrás responder con tus propias palabras»*);
- Marque el tono comenzando con una pregunta inicial sencilla y amistosa (por ejemplo: *«¿Me puedes contar un poco sobre ti?»*).

4. Durante la entrevista

- Utilice preguntas abiertas y dé tiempo suficiente para las respuestas;
- Sea paciente con las pausas o los silencios: son naturales y a menudo permiten a los participantes reflexionar;
- Anime a dar más detalles con delicadeza (*«¿puedes contarme más sobre eso?»*);
- Si el tiempo es limitado, céntrese en las preguntas subrayadas (obligatorias). Las preguntas restantes se pueden formular si el tiempo lo permite;
- Adapte su lenguaje al nivel de comprensión del participante.

5. Cierre de la entrevista

- Cuando haya formulado todas las preguntas, invite al participante a añadir cualquier otra cosa que desee compartir;
- Pídale que resuma lo que considere más importante de la conversación;
- Agradézcale sinceramente su participación y recuérdale cómo se utilizará la información.

Notas de la entrevista individual

Fecha:

Lugar:

Facilitador/investigador:

Notas metodológicas [*¿Hubo alguna interrupción? ¿Motivos de las interrupciones? ¿Cómo fue el horario? ¿Actitud? ¿Calidad de la interacción?*]

Número de participantes:

Duración de la actividad (tiempo):

Nombres ficticios de los participantes:

| Tema general | Pregunta (número) | Resumen de la información recopilada | Citas destacadas de los participantes, con nombres ficticios |
|--------------|-------------------|--------------------------------------|--|
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |

Conclusión general

| |
|--|
| |
|--|

Anexo 3. Grupos de discusión: instrucciones para el investigador y plantilla de notas

1. Antes de la sesión

- Decida la composición y el tamaño: a quién se debe invitar;
- En el caso de realizar entrevistas con profesionales (OBJETIVO I), los grupos de discusión no deberán incluir a los participantes y a sus superiores en la misma sesión, ya que las relaciones jerárquicas podrían limitar la franqueza;
- Prepare sus preguntas, elabore el documento orientativo y revise sus objetivos;
- Revise los preparativos: recuerde que el grupo de discusión se grabará en audio;
- Busque una sala cómoda en una ubicación conveniente;
- La sala debe tener una puerta para garantizar la privacidad y una mesa y sillas para sentarse en círculo;
- En lugar de organizar un grupo de discusión con doce participantes al mismo tiempo, puede optar por organizar dos o tres sesiones con grupos más pequeños (se recomienda organizar entrevistas con 6 participantes);
- Prepare al menos agua y, si es posible, también un tentempié ligero;
- Por favor, asegúrese de que haya dos personas para dirigir el grupo de discusión: un moderador/facilitador y un asistente/tomador de notas;
- Pida a todos los participantes su consentimiento por escrito para participar en la investigación (puede encontrar plantillas de consentimiento en los anexos);
- El asistente del facilitador también deberá recopilar los datos demográficos y pedir a todos que elijan un nombre ficticio. El nombre ficticio se utilizará en el informe para que todo lo que digan los participantes permanezca en el anonimato.

2. Moderación del grupo de discusión

Moderador/facilitador

El éxito del proceso depende de las habilidades del facilitador: debe encontrar el equilibrio entre guiar en exceso y no fomentar lo suficiente la participación.

Los objetivos del facilitador son:

- Generar el máximo número posible de ideas y opiniones diferentes de tantas personas como sea posible en el tiempo asignado;
- Mantener un clima relajado y marcar el tono, introducir y guiar el debate;
- Mantener el debate dentro del marco de la investigación;
- Escuchar de forma activa y atenta: no participar, ni compartir opiniones, ni intervenir en el debate;
- No hacer comentarios ni expresar opiniones, ser imparcial y respetuoso;
- Fomentar la participación de todos: intentar involucrar a los participantes «callados»;

- Si la pregunta es difícil de entender, intente aclararla dando una explicación general («una dificultad es algo que perturba tu trabajo. ¿Piensas a veces “si no fuera por esto, podría hacer mi trabajo mucho mejor”? De eso es de lo que queremos hablar hoy»).

Asistente/tomador de notas

El tomador de notas no participa en la conversación —evita asentir o reaccionar— y tiene una serie de tareas específicas:

- Probar y configurar el equipo de grabación de audio, asegurándose de que la sesión del grupo de discusión se grabe correctamente;
- Garantizar el anonimato: pedir a cada participante que elija un nombre ficticio. Este nombre se utilizará en el informe para que todas las respuestas permanezcan completamente anónimas;
- Permanecer en la sala durante todo el debate, situado de manera que pueda ver y oír a los participantes (pero sin sentarse junto al moderador);
- Hacer un boceto de la disposición de los participantes;
- Observar y tomar notas sobre la comunicación no verbal, los temas que surjan, posibles preguntas de seguimiento, el lenguaje corporal, los signos de acuerdo o desacuerdo, la confusión, la frustración, la preocupación y otros comportamientos relevantes;
- Anotar las características del grupo, como cuántos participantes estuvieron de acuerdo o en desacuerdo con ciertos puntos y con qué frecuencia surgieron temas concretos;
- Controlar el tiempo de la sesión.

3. Cuando el grupo se reúna:

- Agradezca a los participantes su participación;
- Repase el propósito con el grupo. Los propósitos específicos varían en función del objetivo de la investigación y del grupo destinatario, y se indican en los anexos;
- Informe a los participantes sobre la grabación y de que la sesión es anónima;

«Me gustaría informar de que esta sesión está siendo grabada. El único motivo es asegurarnos de que podamos anotar todas las respuestas con precisión posteriormente. Una vez que hayamos tomado nota de los puntos clave, la grabación se eliminará.

La grabación no se compartirá con nadie, salvo con el moderador y el asistente.

Todo lo que se diga aquí será utilizado únicamente por el equipo del proyecto para su análisis, y las respuestas permanecerán completamente anónimas»;
- Asegúrese de recordar que no hay respuestas correctas o incorrectas;
- Explique cómo se desarrollará la reunión (*haremos preguntas*) y cómo se puede participar (*respondiendo a las preguntas y compartiendo sus puntos de vista y experiencias*);
- Marque el tono haciendo una pregunta inicial (por ejemplo, «cuéntanos un poco sobre ti»);
- Asegúrese de que se escuchen todas las opiniones;

- Pida a los participantes que hablen en voz alta (el volumen de la voz es muy importante), y que no hablen al mismo tiempo siempre que sea posible;
- Intente preparar su propia respuesta breve a cada una de las preguntas del formulario del grupo de discusión. Si ninguno de los participantes quiere ser el primero en responder a una pregunta, puede empezar compartiendo brevemente su propia experiencia;
- Recuerde que los momentos de silencio son una parte totalmente natural de cualquier grupo de discusión;
- Si el tiempo no le permite hacer todas las preguntas que se enumeran a continuación, céntrese solo en las que están subrayadas. Estas son obligatorias. Las preguntas restantes solo deben hacerse si hay tiempo suficiente;
- Puede contemplar escribir las preguntas en papel y crear un tarro de preguntas (o dos tarros de preguntas: uno para las preguntas obligatorias y otro para el resto), y luego dejar que cada participante saque una pregunta del tarro como forma de fomentar la participación.

4. Cierre de la reunión

- Cuando se hayan formulado todas las preguntas, pregunte si alguien tiene algún otro comentario que hacer.
- Pida a los miembros del grupo que repitan una cosa que hayan oído aquí y que les haya parecido realmente importante.
- Agradezca al grupo su asistencia y recuérdelos cómo se utilizará la información.

Notas del grupo de discusión

Fecha:

Lugar:

Facilitador/investigador:

Notas metodológicas [*¿Ha habido alguna interrupción? ¿Motivos de las interrupciones? ¿Cómo fue el horario? ¿Actitud? ¿Calidad de la interacción?*]

Número de participantes:

Duración de la actividad (tiempo):

Nombres ficticios de los participantes:

| Tema general | Pregunta (número) | Resumen de la información recopilada | Citas significativas de los participantes con nombres ficticios |
|--------------|-------------------|--------------------------------------|---|
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |

Conclusión general

| |
|--|
| |
|--|

Anexo 4. Entrevistas con jóvenes con discapacidad: objetivo y preguntas – tanto para entrevistas individuales como grupales

Objetivo

«Nos gustaría hablar contigo sobre tu vida y las cosas que son importantes para ti. Queremos saber qué te hace feliz, qué te gusta y qué te resulta difícil a veces. Tus respuestas nos ayudarán a comprender mejor tu situación. No hay respuestas correctas o incorrectas; solo queremos escuchar tus pensamientos y experiencias. Puedes responder solo a las preguntas que quieras y puedes parar en cualquier momento. Nuestra reunión forma parte del proyecto Erasmus Plus Our Ability».

Preguntas para jóvenes con discapacidad

Antes de la entrevista:

Cuéntame algo sobre ti.
¿Cómo te sientes hoy?

Calidad de vida

1. ¿Cómo te sientes normalmente? (p. ej., feliz, aburrido, triste, etc.)
2. ¿Por qué te sientes así?
3. ¿Te gusta el lugar donde vives? ¿Qué te gusta de este lugar? / ¿Por qué no te gusta?
4. ¿Qué hace que tu día sea un buen día?
5. ¿Qué hace que tu día sea malo?

Libertad (autonomía)

6. ¿Qué te gusta ponerte? ¿Puedes elegir tu ropa tú mismo? Si no es así, ¿por qué?
7. ¿Qué comida te gusta más? ¿Te preparas la comida tú mismo? Si no es así, ¿por qué?
8. ¿Puedes decidir cómo pasar tu tiempo libre? Si no es así, ¿por qué?
9. ¿Puedes decidir sobre tu dinero? Si no es así, ¿por qué?

Felicidad y bienestar

10. Cuéntame algo que te haga feliz o triste.
11. ¿Quién te ayuda cuando estás triste?
12. ¿Qué haces para sentirte mejor?

Intereses y preferencias

13. ¿Qué te gusta hacer en tu tiempo libre?
14. ¿Hay algo que no te guste hacer?

15. ¿Qué cosa nueva te gustaría probar? (parapente, patinaje, etc.)

Inclusión y pertenencia

16. ¿Quiénes son tus amigos? Cuéntame algo sobre ellos.

17. ¿Hay otras personas importantes en tu vida? ¿Quiénes son?

18. ¿Cómo te gusta pasar el tiempo con otras personas?

19. ¿Hay algún lugar al que te gustaría ir, pero no puedes? Si es así, ¿por qué?

Anexo 5. Entrevistas con padres, madres y tutores de jóvenes con discapacidad: objetivo y preguntas —tanto para entrevistas individuales como grupales

Objetivo

«Nos gustaría saber más sobre la vida cotidiana de los jóvenes con discapacidad; la perspectiva de los padres, madres o tutores es muy importante para nosotros.

Al compartir sus experiencias, nos ayudará a comprender qué favorece el bienestar de su hijo/a, a qué retos se enfrentan usted y su hijo/a, y qué aspectos marcan una diferencia positiva en la vida cotidiana.

Sus opiniones nos ayudarán a ver cómo crear mejores oportunidades de elección, felicidad e inclusión. No hay respuestas correctas o incorrectas; simplemente nos interesan sus experiencias y opiniones.

Estamos recopilando información para el proyecto Erasmus Plus Our Ability».

Preguntas para padres, madres y tutores

Calidad de vida

1. ¿Cómo describiría la calidad de vida de su hijo/a o la persona a su cargo (salud, actividades diarias, relaciones)?
2. ¿Qué es lo que más les aporta comodidad y bienestar?
3. ¿Cuáles son los principales aspectos que le dificultan la vida cotidiana?

Libertad (autonomía)

4. ¿En qué ámbitos puede su hijo/a o la persona a su cargo tomar sus propias decisiones (ropa, comida, actividades)?
5. ¿Qué importancia le da a que pueda decidir por sí mismo/a?
6. ¿Qué dificultades encuentra al intentar ofrecerles libertad de elección?

Felicidad y bienestar

7. ¿Qué es lo que más le hace feliz?
8. ¿Cuándo lo ve triste o frustrado/a?
9. ¿Cómo consigue que recuperen su bienestar en esos momentos?

Intereses y preferencias

10. ¿Qué actividades disfrutan y realizan con gusto?
11. ¿Qué actividades evitan o no les gustan?
12. Si pudieran probar algo nuevo, ¿qué cree que les atraería más?

Inclusión

13. ¿En qué medida tienen amigos o contactos sociales fuera de la familia?
14. ¿Cómo son recibidos en la comunidad (colegio, barrio, eventos)?
15. ¿Cuáles son las principales barreras que impiden su participación en la vida comunitaria?
16. ¿Qué sería lo que más ayudaría a mejorar su inclusión y participación?

Anexo 6. Entrevistas con profesionales sobre las necesidades de los jóvenes con discapacidad: objetivo y preguntas —tanto para entrevistas individuales como grupales

Objetivo

«Nos gustaría recabar opiniones de profesionales que trabajan en estrecha colaboración con personas con discapacidad, ya que su experiencia aporta una perspectiva valiosa sobre la calidad de vida, las oportunidades de elección, la felicidad, los intereses y la inclusión de estas personas. Al compartir tus observaciones y conocimientos profesionales, nos ayudarás a comprender mejor tanto los puntos fuertes como los retos a los que se enfrentan las personas con discapacidad en su vida cotidiana. Tus aportaciones contribuirán a identificar aquellas áreas en las que se necesita apoyo o recursos adicionales.

No hay respuestas correctas o incorrectas: nos interesa tu experiencia y tus conocimientos. Nuestra reunión forma parte del proyecto Erasmus Plus Our Ability».

Preguntas de la entrevista

Calidad de vida

1. ¿Cómo evalúa, en general, la calidad de vida de la persona (salud, autonomía, relaciones, integración)?
2. ¿Cuáles considera que son las principales áreas en las que le va bien o está progresando?
3. ¿Cuáles son las áreas en las que su calidad de vida se ve limitada (por ejemplo, acceso a los servicios, autonomía, participación)?

Libertad (autonomía)

4. ¿En qué situaciones observa que la persona tiene posibilidad real de tomar decisiones?
5. ¿Cómo reacciona cuando se le ofrecen varias opciones?
6. ¿Qué limitaciones identifica en el ejercicio de la libertad de elección (p. ej., nivel cognitivo, barreras externas, falta de recursos)?

Felicidad y bienestar

7. ¿Qué actividades o situaciones aportan visiblemente alegría o satisfacción a la persona?
8. ¿Cómo reconoce los signos de frustración o infelicidad?
9. ¿Qué estrategias utiliza para apoyar el bienestar emocional de la persona?

Intereses y preferencias

10. ¿Qué intereses y preferencias de las personas con discapacidad ha identificado a través de la observación o la práctica?
11. ¿Cómo integra estos intereses en el plan de trabajo o en las intervenciones diarias?
12. ¿Qué barreras encuentra a la hora de dar importancia a sus intereses (por ejemplo, falta de recursos, oportunidades, dificultades de comunicación)?

Inclusión

13. ¿En qué medida participa la persona en actividades grupales o eventos comunitarios?
14. ¿Cuál es el nivel de aceptación e interacción por parte de sus compañeros o de los miembros de la comunidad?
15. ¿Qué medidas o adaptaciones podrían aumentar la inclusión de la persona?
16. Según su experiencia, ¿cuáles son las prácticas de inclusión más eficaces que ha observado?

Anexo 7. Historia de vida: instrucciones para investigadores y plantilla de informe

Instrucciones: Cuente la historia del participante en forma narrativa. Utilice pequeñas citas directas cuando aporten valor. Sea breve y conciso, pero preserve la singularidad de su experiencia. Incluya los siguientes puntos:

Prepare dos historias por organización. Incluya:

1. **Situación actual.** Describa el contexto de vida actual del participante (dónde vive, actividades diarias, rutinas).
2. **Lugar de nacimiento, edad, situación familiar.** Incluya la edad, el lugar de nacimiento, la composición familiar y las relaciones clave.
3. **Descripción de la comunidad.** Describa la comunidad del participante: entorno social, redes de apoyo, accesibilidad o retos.
4. **Condiciones de vida.** Incluya información sobre la vivienda, la accesibilidad y los servicios de apoyo.
5. **Experiencias y opiniones sobre los servicios y los sistemas de apoyo.** ¿Cómo perciben los sistemas de atención, educación o apoyo a la discapacidad? Incluya experiencias positivas y negativas.
6. **Autopresentación y valores.** ¿Cómo se describe el participante a sí mismo? ¿Qué es lo más importante para él?
7. **Necesidades y aspiraciones.** Destaque sus principales necesidades, esperanzas y deseos, teniendo en cuenta sus capacidades e intereses.
8. **Experiencias relacionadas con la discapacidad.** Incluya experiencias relacionadas con su discapacidad, incluyendo cualquier barrera, problema de accesibilidad u oportunidad.
9. **Discriminación y desventajas.** Anote los retos o desigualdades a los que se enfrentan debido a la discapacidad, el género, el entorno social u otros factores.
10. **Recomendaciones sobre apoyo y empoderamiento.** Incluya las sugerencias del participante sobre qué podría mejorar su participación, independencia y bienestar.
11. **Planes para el futuro.** ¿Qué metas o aspiraciones tienen? Incluya citas si expresan ambiciones o sueños.

A continuación, se encuentran las plantillas para las historias de vida.

Historia de vida 1. Nombre, edad y país ficticios

Cuente la historia del participante. Apoye la narración con *pequeñas citas directas* cuando sea relevante. Sea lo más breve posible sin perder valor ni singularidad.

Fuente: Historia de vida realizada en [región], [país], fecha

Historia de vida 2. Nombre, edad y país ficticios

Cuente la historia del participante. Apoye la narración con *pequeñas citas directas* cuando sea relevante. Sea lo más breve posible sin perder valor ni singularidad.

Fuente: Historia de vida realizada en [región], [país], fecha

Anexo 8. Plantillas de consentimiento

A. Formulario de consentimiento para participantes jóvenes – Proyecto *Our Ability* (versión de lectura fácil)

Acerca del proyecto

- Queremos hablar contigo sobre tu vida y tus ideas 😊
- Esto forma parte del proyecto *Our Ability*.
- Puedes decidir si quieres participar en él.

¿Qué va a pasar?

- Te haremos algunas preguntas.
- Puedes decir tanto o tan poco como quieras.
- Puedes parar en cualquier momento. ❌

Tu privacidad

- Lo que digas será confidencial 😊
- Tu nombre no aparecerá en los informes.

Tu elección

- Participar es decisión tuya.
- No pasa nada si dices «no» 👍

¿Quieres participar?

Sí, quiero participar No, no quiero participar

Opcional: Grabación de audio 🎤

- Nos gustaría grabar tu voz. Solo el equipo del proyecto la escuchará.
- Una vez que hayamos anotado tus respuestas, la grabación se eliminará. 🎤 ❌
- Puedes decir sí o no.

Sí, acepto la grabación No, no acepto la grabación

Opcional: Foto 📷

- Acepto que las fotos que comparta se puedan utilizar en el informe público sobre el estudio.
- Puedes decir sí o no.

Sí, estoy de acuerdo No, no estoy de acuerdo

Tu nombre (nombre del participante): _____

Lugar y fecha: _____ Firma: _____

B. Formulario de consentimiento para padres, madres y tutores (que participan en la entrevista)

Acerca del proyecto

Se le invita a participar en el proyecto «*Our Ability*», que explora las experiencias, necesidades y aspiraciones de los jóvenes con discapacidad.

¿En qué consiste?

- Es posible que se le hagan preguntas en una entrevista grupal o individual.
- También puede apoyar la participación de su hijo/a o de la persona a su cargo en la investigación.
- La participación es voluntaria y puede retirarse en cualquier momento.

Confidencialidad

- Toda la información será anónima.
- No aparecerán nombres ni datos identificativos en los informes.

Sus derechos

- Usted y su hijo/a o la persona a su cargo pueden negarse a responder cualquier pregunta.
- Puede retirar su consentimiento en cualquier momento sin consecuencias.

Consentimiento

- He leído y comprendido la información anterior.
- Sé que la participación es voluntaria y confidencial.
- **Acepto participar (y que mi hijo/a o la persona a mi cargo participe) en esta investigación.**

Sí No

Opcional: Grabación de audio

Nos gustaría grabar las conversaciones para garantizar la precisión. Las grabaciones se mantendrán en un lugar seguro y solo las utilizará el equipo de investigación. Una vez que hayamos transcrito sus respuestas, la grabación se eliminará.

- **Doy mi consentimiento para la grabación de audio.**

Sí No

Opcional: Uso de fotografías

- **Doy mi consentimiento para que las fotografías presentadas por mi hijo/a o la persona a mi cargo se utilicen en la elaboración y publicación del informe del proyecto.**

Sí No

Nombre del joven participante:

Nombre del padre/tutor: _____

Lugar y fecha: _____ Firma: _____

C. Formulario de consentimiento paterno (para los padres, madres cuyos hijos participan en la investigación)

Acerca del proyecto

Su hijo/a (la persona a su cargo) ha sido invitado/a a participar en el proyecto «Our Ability». El objetivo del proyecto es conocer las experiencias, necesidades e ideas de los jóvenes con discapacidad.

¿Qué va a pasar?

- Es posible que se le hagan preguntas a su hijo/a o la persona a su cargo en una conversación grupal o individual.
- Tienen derecho a no responder a ninguna pregunta.
- Pueden interrumpir la entrevista en cualquier momento sin dar ninguna razón.

Confidencialidad

- Todo lo que su hijo/a o la persona a su cargo comparta se tratará con respeto y será confidencial. No se utilizarán nombres ni datos personales en informes o publicaciones.

Participación voluntaria

- La participación es voluntaria.
- Decir «no» no afectará a su hijo/a o la persona a su cargo de ninguna manera.
- Puede retirar su consentimiento en cualquier momento.

Consentimiento

- He leído y comprendido la información anterior.
- Sé que la participación de mi hijo/a o la persona a mi cargo es voluntaria y confidencial.
- **Doy mi permiso para que mi hijo/a o la persona a mi cargo participe en esta investigación.**

Sí

No

Opcional: Grabación de audio

Es posible que grabemos la conversación para recordar con mayor precisión las respuestas de su hijo/a o la persona a su cargo. Las grabaciones solo serán utilizadas por el equipo de investigación y se eliminarán una vez que se hayan transcrito las respuestas.

- **Doy mi permiso para que se grabe la voz de mi hijo/a o de la persona a su cargo.**

Sí

No

Opcional: Uso de fotografías

- **Doy mi consentimiento para que las fotos presentadas por mi hijo/a o la persona a mi cargo se utilicen en la elaboración y publicación del informe del proyecto.**

Sí

No

Nombre del joven participante:

Nombre del padre/tutor:

Lugar y fecha: _____

Firma: _____

D. Formulario de consentimiento para profesionales

Acerca del proyecto

Como parte del proyecto «*Our Ability*», nos gustaría aprender de los profesionales que trabajan con jóvenes con discapacidad. Tu perspectiva nos ayudará a comprender mejor los retos, necesidades y oportunidades tanto de nuestros beneficiarios como de las personas que se ocupan de ellos profesionalmente.

¿En qué consiste?

- Participarás en una entrevista o en un debate en grupo.
- La participación es voluntaria. Puedes retirarte en cualquier momento.

Confidencialidad

- Todas las aportaciones serán confidenciales.
- Los datos se mantendrán anónimos en los informes y presentaciones.

Tus derechos

- Puedes optar no responder a cualquier pregunta.
- Puedes retirar tu consentimiento en cualquier momento sin consecuencias.

Consentimiento

- He leído y comprendido la información anterior.
- Sé que la participación es voluntaria y confidencial.
- **Acepto participar en esta investigación.**

Sí No

Opcional: Grabación de audio

Es posible que grabemos la conversación para garantizar la precisión. Las grabaciones se almacenarán de forma segura y solo el equipo de investigación tendrá acceso a ellas. Una vez que hayamos transcrito las respuestas, la grabación se eliminará.

- **Doy mi consentimiento para la grabación de audio.**

Sí No

Nombre: _____

Firma: _____ Lugar y fecha: _____

Anexo 9. Caracterización de los jóvenes participantes

| | | |
|----------------------------|---|--|
| Nombre ficticio | | |
| Edad | Indique la edad del participante | |
| Discapacidad | Especifique el tipo de discapacidad o limitaciones funcionales relevantes | |
| Perfil social | Indique si el participante: Proviene de una familia con dificultades socioeconómicas Tiene antecedentes migratorios Tiene problemas de salud mental (por ejemplo, baja autoestima, autolesiones, traumas, otros trastornos, experiencias de violencia, adicciones, falta de motivación o expectativas limitadas para el futuro) Se enfrenta a cualquier otra dificultad (especificar) | |
| Condiciones de vida | Describa la situación de convivencia: Vive con su familia Vive con su familia y asiste a un centro de día Vive en un centro residencial (¿cuál es el motivo, desde cuándo?) Otros (especificar) | |
| Situación escolar | Indique si el participante se encuentra: Escolarizado actualmente No escolarizado | |
| Nivel de estudios | Describa: Curso/clase/nivel al que asiste (si está escolarizado) Nivel educativo más alto alcanzado (si no está escolarizado) | |
| Situación familiar | Elija: Con hijos/sin hijos En caso de tener hijos, indique cuántos y sus edades | |
| Situación laboral | Seleccione: Actualmente realiza/no realiza ninguna actividad remunerada En caso de estar trabajando, descríballo | |
| Otra información relevante | Otra información relevante | |

Anexo 10. Padres, madres y tutores: caracterización de los participantes

| | | |
|---|---|--|
| Nombre ficticio del padre/madre o tutor | | |
| Nombre ficticio de su hijo/a o del joven participante (si lo hay) | | |
| Discapacidad del joven | Especifique el tipo de discapacidad o las limitaciones funcionales relevantes del joven | |
| Otros hijos | Especifique cuántos hijos hay en la familia | |
| Estado civil | Especifique: Casado/a / Divorciado/a / Viudo/a / Soltero/a / Otro | |

Anexo 11. Trabajadores juveniles y profesionales: caracterización de los participantes

| | | |
|---------------------|---|--|
| Nombre ficticio | | |
| Profesión/Ocupación | | |
| Edad | | |
| Sexo | Mujer, Hombre, Otro | |
| Experiencia laboral | Describe: Experiencia laboral total (en años) Experiencia laboral con personas con discapacidad (en años) | |

Anexo 12. Lista de verificación para investigadores

Antes de la actividad de investigación

Preparación y planificación

- Revise el objetivo, el grupo destinatario y el método (Photovoice / World Café / Entrevistas / Grupos focales / Historias de vida).
- Prepare preguntas orientativas y formularios para tomar notas (Anexos 1–7).
- Decida quién actuará como moderador y quién tomará notas (2 personas por sesión).
- Asegúrese de que todos los materiales estén listos: formularios de consentimiento, bolígrafos, rotafolios, papel, aperitivos, etc.
- Prepare y pruebe el equipo de grabación (audio, si se ha obtenido el consentimiento).
- Asegúrese de que el lugar sea accesible (sin barreras, tranquilo, con asientos cómodos, agua y aperitivos).
- Prepare los formularios de caracterización de los participantes (Anexos 9-11).
- Recoja los formularios de consentimiento firmados (Anexo 8), incluidos los relativos al uso de audio y fotografías.
- Compruebe que los participantes entienden que la participación es voluntaria y anónima.
- Pida a los participantes que elijan un nombre ficticio, o asígneles uno usted mismo para mantener el anonimato.
- Prepare apoyo emocional por si los participantes lo necesitan.
- Prepare cuestionarios de satisfacción (recomendado).

Durante la actividad de investigación

Facilitación e interacción

- Comience con una cálida bienvenida y una explicación sencilla del propósito.
 - Recuerde a los participantes: «No hay respuestas correctas ni incorrectas».
 - Confirme de nuevo que la participación es voluntaria; pueden retirarse en cualquier momento.
 - Si se va a grabar, anúncielo claramente y confirme el consentimiento de todos.
 - Utilice preguntas abiertas; anime a todos a compartir sus opiniones.
 - Mantenga el debate respetuoso e inclusivo; evite que se emitan juicios.
 - Mantenga la sesión dentro del tiempo previsto y mantenga un ritmo tranquilo.
 - Anote los temas clave, las citas (con nombres ficticios) y las señales no verbales.
 - Invite a los participantes a completar los cuestionarios de satisfacción.
 - Agradezca sinceramente a todos por participar.
-

Después de la actividad de investigación

Documentación e informes

- Guarde los formularios de consentimiento de forma segura, de acuerdo con las normas del Reglamento General de Protección de Datos y las normas aplicadas en su organización.
- Rellene las fichas de caracterización de los participantes.
- Elimine las grabaciones de audio una vez transcritas y verificadas.
- Revise los datos para garantizar su claridad, coherencia y cumplimiento ético.

Lista de verificación de materiales

- Formularios de consentimiento (participantes jóvenes, padres, madres, profesionales).
- Formularios de caracterización de los participantes.
- Cuestionarios de satisfacción.
- Plantillas de informes.
- Bolígrafos, papel de rotafolio, notas adhesivas, rotuladores de colores.
- Fotografías impresas tomadas por los participantes (exclusivamente para el Photovoice).
- Grabadora de audio (si se da el consentimiento).
- Etiquetas con nombre o identificación, si es necesario.
- Refrescos (agua, aperitivos).

Referencias

- Bertaux, D. (Ed.). (1981). *Biography and society: The life history approach in the social sciences*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Bloor, M., Frankland, J., Thomas, M. & Robson, K. (2001). *Focus groups in social research*. London: Sage
- Brown, J. & Isaacs, D. (2005). *The World Café: Shaping our futures through conversations that matter*. Berrett-Koehler Publishers.
- Fouché, C. & Light, G. (2010). An invitation to dialogue 'The World Cafe' in social work research. *Qualitative Social Work*, 10(1), 28–48.
- Holmes, A. G. D. (2020). Researcher Positionality - A Consideration of Its Influence and Place in Qualitative Research - A New Researcher Guide. *Shanlax International Journal of Education*. 8 (4), 1-10.
- Mason, J. (2006). Mixing methods in a qualitatively driven way. *Qualitative Research*, 6(1), 9-25.
- Roberts, B. (2002). *Biographical Research*. Open University Press, Buckingham and Philadelphia.
- Smith, R., Monaghan, M., & Broad, B. (2002). Involving young people as co-researchers: Facing up to the methodological issues. *Qualitative Social Work*, 1(2), 191-207.
- Wang C, Burris M. (1994) Empowerment through photo novella: Portraits of participation. *Health Education & Behavior*, 171-186.
- Wang, C. C., & Burris, M.A. (1997). Photovoice: Concept, methodology, and use for participatory needs assessment. *Health Education & Behavior*, 24, 369-387.

Organizaciones participantes de *Our Ability*:

**Centro de Atención de Salud Mental
de Tartu**
Estonia



TARTU VAIMSE
TERVISE HOOLDEKESKUS

Asociația Down Valea Jiului
Rumanía



Uniamoci
Italia



FAMDIF/COCEMFE-Murcia
España



Fundación Oczami Brata
Polonia

