

**Programa Nacional de Internacionalización de la I+D
Subprograma EUROINVESTIGACION
(Convocatoria 2010)**

Título del proyecto:

Seguimiento cualitativo de jóvenes con discapacidad en estados europeos: el caso español (Quali-TYDES-SP)

Investigador Principal:

Miguel A. V. Ferreira

Organismo beneficiario español:

Universidad Complutense de Madrid

Entidad financiadora:

Ministerio de Ciencia e Innovación (MICINN)

RESUMEN

El propósito del proyecto Quali-TYDES-SP es el de investigar y explicar cómo los nuevos avances en las políticas a nivel nacional, europeo y global están repercutiendo en la vida de las personas jóvenes con discapacidad en España. Mediante la combinación de métodos cualitativos de carácter longitudinal (historias de vida) y el análisis crítico de la legislación vigente, el proyecto pretende producir conocimiento políticamente relevante basado en las experiencias y las aspiraciones de los propios jóvenes con discapacidad. El objetivo es generar un conocimiento comparativo de los regímenes políticos nacionales español, irlandés y austríaco (con aportaciones, también, de la República Checa y el Reino Unido) sobre discapacidad y su relación con el ámbito familiar y laboral, así como en lo relativo a bienestar. Se pretende a su vez comprobar el potencial de los métodos cualitativos basados en estudios de caso como apoyo en el seguimiento de la implantación a nivel estatal de las directrices impuestas por la legislación internacional.

En el seguimiento de la aplicación de la Convención de la ONU y del Plan de Acción Europeo sobre Discapacidad, un reto clave identificado por la Comisión Europea es el de suministrar evidencia sobre el progreso de los diferentes estados en sus políticas sobre discapacidad, así como de su impacto sobre las personas con discapacidad. Este estudio suministrará información sobre las barreras y oportunidades creadas por los marcos políticos nacionales, que servirán de complemento y reto al trabajo paralelo que suministra indicadores estadísticos. Los datos cualitativos de calidad, junto con un análisis crítico de las políticas, harán expresas las voces y la representación de jóvenes con discapacidad, usualmente excluidos del discurso político público.

La discapacidad ha surgido como una dimensión significativa en el conocimiento sobre ciudadanía, exclusión social e igualdad en Europa dada la prácticamente completa ausencia de comparaciones internacionales sistemáticas que tengan como

base las experiencias vitales reales de las propias personas con discapacidad. El paso dado por la Unión Europea con la ratificación de la nueva Convención de Naciones Unidas y el desarrollo de su Estrategia Europea sobre Discapacidad demanda un valor añadido a nivel europeo, así como una respuesta coordinada por parte de la comunidad investigadora. Los diferentes colaboradores nacionales en el proyecto han contribuido al desarrollo de datos y conocimiento sobre la materia en sus respectivos contextos nacionales. El proyecto suministrará, por primera vez, una comparación sistemática de las implicaciones en la experiencia vital de los cambios en los marcos legislativos europeos sobre discapacidad. Dado que cada estudio a nivel nacional tiene intrínseca importancia por sí mismo, el valor añadido clave del proyecto es el comparativo, así como la síntesis de experiencias provenientes de distintos regímenes estatales de bienestar y contextos políticos.

Los países participantes en el proyecto adoptarán una aproximación homóloga para la recogida, almacenamiento y análisis de datos aplicando los protocolos e infraestructura provistos por “Timescapes” (la mayor inversión del Instituto Británico de Investigación Económica y Social en métodos de investigación cualitativos de carácter longitudinal).

OBJETIVOS

El objetivo general del proyecto es analizar el impacto efectivo sobre la vida de las personas (jóvenes) con discapacidad del conjunto de la normativa legal en la materia implantada desde la LISMI de 1982 hasta la actualidad en España, incorporando, así, la experiencia y la voz de los destinatarios de dicha normativa (lo cual será, tanto un significativo complemento a la información disponible sobre el colectivo mediante técnicas estadísticas —en particular, la reciente Encuesta sobre Deficiencias, Discapacidad y Estados de Salud —EDDES: INE, 2008—, como material de apoyo y orientación para la aplicación de las políticas públicas que se emprendan en el marco de dicha normativa).

Específicamente, y siguiendo el esquema comparativo propuesto, se estudiarán para el caso español las siguientes cuestiones:

- Qué significa el estado adulto para los jóvenes con discapacidad y cuáles son sus aspiraciones para esa etapa de su vida (en cuanto al trabajo, la familia y su vida comunitaria)
- Qué desarrollos de las políticas sobre discapacidad se han traducido de forma evidente en el ámbito nacional español y a nivel local (especialmente en cuanto a las Comunidades Autónomas); y cómo dichos desarrollos se relacionan con los marcos normativos europeos y globales.
- Cuál ha sido la experiencia cualitativa de su vida para los jóvenes con discapacidad españoles; esto es, qué oportunidades y barreras se han encontrado, qué elecciones y qué resultados han experimentado con el transcurso del tiempo.
- Hacia qué tipo de entidades y recursos se orientan los jóvenes con discapacidad para construir sus oportunidades de vida (recursos de tipo social o cultural, capital económico, y, en particular, su conciencia de, y/o vinculación con el movimiento de las personas con discapacidad —movimiento de base vinculado a la Filosofía de Vida Independiente—)

- Cómo otros estatus significativos (al margen de su condición de personas con discapacidad) afectan a los jóvenes con discapacidad en lo relativo a las oportunidades a su disposición para planificar sus vidas (el género, la clase social, la etnia, la orientación sexual, la religión, etc.)
- En qué medida los marcos políticos nacionales han llevado a cabo con éxito el apoyo necesario para que los jóvenes con discapacidad puedan disfrutar de los derechos que les reconoce la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas.

PLAN DE TRABAJO

En el marco del proyecto general europeo, la aportación española, a lo largo de los 36 meses (3 años) en los que puede ser desarrollada, se llevará a cabo siguiendo el cronograma común diseñado para el proyecto conjunto:

Meses 1-3: una vez que el proceso de preparación y coordinación (previsto a lo largo de tres meses previos a los de puesta en marcha de la colaboración española) esté definido, se procederá a una revisión de la literatura nacional existente en el estudio de los jóvenes con discapacidad, perfilando la línea metodológica a seguir y proponiendo temas, a nivel nacional, relevantes para la realización del trabajo de campo. Se elaborará un primer documento de trabajo (WP1) que se someterá a discusión conjunta en una reunión de todos los equipos nacionales participantes. Se establecerán contactos preliminares con jóvenes con discapacidad susceptibles de formar parte de la muestra, tratando todo lo relativo al consentimiento informado en relación al tratamiento de la información que se recabe.

Meses 1-9: se llevará a cabo la primera fase del trabajo de campo, realizando el primer bloque de historias de vida. El guión de las entrevistas se establecerá en función de las directrices comparativas decididas previamente, con los ajustes necesarios para el caso particular español. El análisis de la información recabada será realizado por M. Ferreira, E Díaz, F. Patricio y M. Fernández-Cid. Se producirá un segundo documento de trabajo (WP2) para ser sometido a discusión en una reunión con el resto de equipos europeos.

Meses 10-15. Se procederá a la revisión crítica de la normativa legal en cuanto a políticas públicas, a nivel nacional y autonómico, relativas a discapacidad, teniendo en cuenta la información recabada en la primera fase del trabajo de campo. Se persigue una lógica interpretativa de “abajo hacia arriba” (de las experiencias directas de los jóvenes con discapacidad hacia las normativas vigentes), más que a la inversa. Se producirá un tercer documento de trabajo (WP3) para someter a su vez a discusión en una reunión del conjunto de los equipos nacionales. En esta fase de revisión de la normativa política vigente participarán todos los miembros del equipo (tanto los que forman parte efectiva de él como aquellos –que se detallan más adelante- que constituirán el equipo técnico de apoyo y asesoría), siendo Mario Toboso el responsable principal de dicha tarea de revisión.

Meses 14-21. Se procederá a la segunda fase del trabajo de campo. Tomando en consideración los resultados de la primera y el análisis crítico de la normativa política, se realizará una segunda ronda de historias de vida. Los guiones de las entrevistas vendrán dictados por el trabajo previo y las discusiones colectivas al respecto, tomando en consideración las temáticas que hayan surgido como fruto de

ello, así como las dimensiones que se hayan evidenciado cómo las más relevantes. En este caso, las entrevistas serán realizadas por los doctorandos a cargo del Investigador Principal que realizan sus proyectos de tesis en diversas temáticas sobre discapacidad: Juan Ramón Jiménez Simón, M^a Soledad Arnau Ripollés y Francisco Patricio Pedraza. El análisis de la información correrá a cargo de los doctores M. Toboso, C. Gómez y M. Fernández-Cid. Se elaborará un nuevo documento de trabajo (WP4) para su discusión en una reunión de los distintos equipos de investigación nacionales.

Meses 22-27. Se desarrollará un análisis comparativo de los resultados nacionales obtenidos de los dos bloques de entrevistas tomando en consideración la información aportada por el resto de equipos, a efectos de establecer las líneas comparativas prioritarias a nivel internacional. Se elaborará un nuevo documento de trabajo (WP5) para someter a discusión colectiva.

Meses 20-33. Se llevará a cabo la tercera fase del trabajo de campo. La ejecución del mismo tomará en consideración, a efectos de los guiones, todos los resultados parciales acumulados y la ejecución del mismo seguirá los mismos criterios, en cuanto a ejecución y análisis que los de la segunda fase y se elaborará un último documento de trabajo (WP6).

Meses 24-36. Se destinarán a la divulgación de los resultados finales obtenidos.

COOPERACIÓN EUROPEA

La discapacidad se ha manifestado en estos últimos años como una dimensión significativa para la comprensión de la ciudadanía, la exclusión social y la igualdad, dándose además el caso de que nos hallamos ante una casi completa ausencia de datos comparativos a nivel internacional que tomen en consideración las experiencias vitales de las propias personas con discapacidad. La ratificación por parte de la Unión Europea de la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas) y el desarrollo de la Estrategia sobre Discapacidad de la UE reclaman la producción de valor añadido a nivel europeo así como una respuesta coordinada por parte de la comunidad científica. Todos los equipos participantes en el proyecto han contribuido al desarrollo de datos y de conocimiento en sus respectivos ámbitos nacionales, mediante la aplicación de diversas estrategias metodológicas. Han colaborado, a su vez, para crear una novedosa infraestructura que permite el desarrollo de investigación comparativa en el terreno de las políticas públicas que ya ha mostrado un significativo valor a nivel europeo (p.e. mediante la Academic Network of European Disability experts, ANED). El proyecto proporciona significativos beneficios cara al desarrollo de conocimiento, tanto en el ámbito académico como en el político y, asimismo, suministra, por primera vez, una comparación sistemática de las implicaciones reales sobre las experiencias de vida de los cambios en los marcos normativos de las políticas a nivel europeo. Dado que cada investigación a nivel nacional tiene su propio valor intrínseco, el valor añadido clave del proyecto se deriva de la comparación y síntesis de experiencias que provienen de distintos regímenes estatales con sus diversas configuraciones en términos de Estado de Bienestar y sus particulares contextos políticos.

PERSONAL DE APOYO QUE NO FORMA PARTE DEL EQUIPO INVESTIGADOR

El proyecto contará con la colaboración, como **asesores científicos**, de Antonio Jiménez Lara y Agustín Huete García (consultores y miembros del grupo de investigación en sociología de la discapacidad del Instituto para la Integración en la Comunidad, INICO, de la Universidad de Salamanca).

Como **equipo técnico** de apoyo para la ejecución participarán los doctorandos Juan Ramón Jiménez Simón, Francisco Patricio Pedraza y M^a Soledad Arnau Ripollés (Dpto. de Cambio Social de la Universidad Complutense de Madrid).

Se resalta que, pese a no figurar propiamente como parte del equipo investigador, la participación en el proyecto, tanto de los asesores científicos como del personal de apoyo técnico, es de crucial importancia para la consecución de los objetivos planteados

OBSERVACIONES

Es de fundamental relevancia en España, en donde los estudios sociales sobre discapacidad son prácticamente inexistentes, poder disfrutar de la oportunidad de llevar a cabo una investigación de calidad avalada por la amplia trayectoria y experiencia de equipos europeos consolidados, así como por la participación, en calidad de miembro asociado, del equipo de la Universidad de Leeds; no sólo se podrá aportar información cualitativa de utilidad tanto cara al conocimiento de las condiciones de existencia del colectivo de personas con discapacidad como orientativa de las políticas públicas a emprender, sino que será una oportunidad formativa fundamental para el equipo investigador español

Tanto la experiencia del Centre for Disability Studies como el soporte técnico aportado por TimeScapes a nivel metodológico contribuirán, sin duda, a sentar unas firmes y sólidas bases cara a la investigación, en el futuro, en España sobre discapacidad, permitiendo la consolidación de un equipo de investigación líder, a nivel nacional, en la materia.

La combinación de la experiencia a nivel académico del equipo inglés y a nivel nacional de la inestimable colaboración en calidad de asesores científicos de Antonio Jiménez Lara y Agustín Huete nos permite aseverar que el proyecto dispone de todos los requisitos necesarios para lograr con sobrada competencia los objetivos propuestos.

El investigador principal, Miguel A. V. Ferreira, además de ser un persona con discapacidad, viene desarrollando una amplia trayectoria de promoción de los estudios sociológicos sobre discapacidad desde hace media década, con contrastados resultados científicos plasmados en publicaciones especializadas y trabajos de investigación específicos. En este sentido, es de destacar la reciente publicación, bajo su coordinación, del monográfico "Por una Sociología de la Discapacidad" (*Política y Sociedad*, 47(1), 2010); la constitución de la Red Iberoamericana de Estudios Sociales sobre Discapacidad (RIESDIS), de cual Miguel A. V. Ferreira es el Coordinador Internacional, integrada por seis equipos de investigación de seis países Latino Americanos (Argentina, Uruguay, Chile, México, Brasil y Colombia) y el equipo investigador español del proyecto Quali-TYDES; la adscripción de Miguel A. V. Ferreira como asesor científico del Centro UNESCO de

la Comunidad de Madrid en su programa de actuación “Cultura de Paz y Vida Independiente”; finalmente, la constitución en 2008 de la Asociación Española de Sociología de la Discapacidad (ASESDIS), de la cual Miguel A. V. Ferreira es secretario y a la que pertenecen todos los integrantes del equipo investigador.

La oportunidad del proyecto Quali-TYDES, sin duda, supondría un paso más en la consolidación de esta trayectoria conjunta y su afianzamiento a nivel internacional, haciendo que España se incorpore a una línea de investigación de vital relevancia y de la que ha estado ausente hasta la fecha.

ANEXO: DISEÑO METODOLÓGICO (junio de 2010):

El Equipo de Investigación en España desarrollará un total de 20 historias de vida.

El diseño muestral (ver tablas al final):

La muestra seleccionada de historias de vida de jóvenes con discapacidad en España nacidos en los años 80, se estructura de acuerdo con una serie de variables principales o matrices, que son las siguientes:

- *Sexo:* Igual proporción de hombres y mujeres (10 y 10)
- *Grupos de edad:* Las personas seleccionadas tienen que tener entre 21 y 30 años, de manera que se puedan ver representadas personas con edades comprendidas entre ambos límites.
- *Tipo de discapacidad:* 7 personas con discapacidad física, 4 con discapacidad intelectual, 3 visual, 3 auditiva, 3 enfermedad mental.¹
- *Ámbito geográfico:* Se extraerán unidades de cuatro ámbitos residenciales diferentes: 5 personas de municipios hasta 10.000 habitantes; 5 de 10.001 a 50.000; 7 de 51.001 a 500.000; 3 de más de 500.000².
- *Nivel educativo:* 2 sin estudios, 5 Primarios, 8 Secundarios y/o Bachilleres, 5 superiores (Formación Profesional, Universitarios).³
- *Relación con la actividad:* 7 Trabajando; 3 en paro; 4 inactivos recibiendo pensión; 3 inactivos: estudiantes.
- *Grado de discapacidad:* 5 personas con discapacidad leve, 8 con discapacidad moderada, 7 con discapacidad severa.

Las entrevistas en profundidad:

Para la elaboración de las Historias de Vida, se realizarán un total de 3 entrevistas en profundidad a cada persona, durante todos los años de duración del Proyecto.

Se aplicarán las ayudas y los apoyos necesarios para la elaboración de las entrevistas en función de los tipos y grados de discapacidad de los entrevistados.

¹ Datos ponderados extraídos de de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 08).

² Ídem

³ Ídem

RELACIÓN DE VARIABLES ESTRUCTURALES

VARIABLE	CATEGORÍAS	CASOS = 20
<i>Sexo</i>	Hombre	10
	Mujer	10
<i>Tipo de Discapacidad principal</i>	Física	7
	Intelectual	4
	Auditiva	3
	Visual	3
	Por enfermedad mental	3
<i>Grado de Discapacidad</i>	Leve	5
	Moderada	8
	Severa	7
<i>Ámbito geográfico</i>	Hasta 10.000	5
	De 10.001 a 50.000	5
	De 51.001 a 500.000	7
	Más de 500.000	3
<i>Nivel educativo</i>	Sin estudios	2
	Primarios	5
	Secundarios y/o bachilleres	8
	Superiores (FP y/o universitarios)	5
<i>Relación con la Actividad</i>	Trabajando	6
	En paro	4
	Inactivo: recibiendo pensión	4
	Inactivo: estudiante	6

DISEÑO MUESTRAL (PROTOTÍPICO) DE LAS HISTORIAS DE VIDA

Historias de vida/variables	Sexo	Tipo de discapacidad	Ámbito geográfico	Nivel educativo	Relación con la actividad	Grado de discapacidad
1	Hombre	Física	Más de 500.000	Primarios	Trabajando	Moderada
2	Mujer	Auditiva	Hasta 10.000	Secundarios/Bach	En paro	Severa
3	Hombre	Física	De 51.001 a 500.000	Secundarios/Bach	Inactivo: estudiante	Moderada
4	Mujer	Física	Hasta 10.000	Secundarios/Bach	Inactivo: estudiante	Leve
5	Hombre	Auditiva	De 51.001 a 500.000	Superiores	Trabajando	Severa
6	Mujer	Intelectual Por enfermedad	Hasta 10.000	Primarios	Inactivo: recibiendo pensión	Moderada
7	Hombre	mental	De 51.001 a 500.000	Sin estudios	Inactivo: recibiendo pensión	Severa
8	Mujer	Visual	Más de 500.000	Secundarios/Bach	En paro	Leve
9	Hombre	Visual	Hasta 10.000	Secundarios/Bach	Inactivo: estudiante	Moderada
10	Mujer	Física	De 10.001 a 50.000	Superiores	Trabajando	Severa
11	Hombre	Auditiva Por enfermedad	De 10.001 a 50.000	Superiores	Trabajando	Moderada
12	Mujer	mental	De 51.001 a 500.000	Superiores	Inactivo: estudiante	Leve
13	Hombre	Intelectual Por enfermedad	De 51.001 a 500.000	Sin estudios	Trabajando	Leve
14	Mujer	mental	De 10.001 a 50.000	Primarios	En paro Inactivo: recibiendo pensión	Moderada
15	Hombre	Intelectual	De 10.001 a 50.000	Secundarios/Bach	Inactivo: estudiante	Severa
16	Mujer	Física	Más de 500.000	Secundarios/Bach	Inactivo: estudiante	Moderada
17	Hombre	Física	De 10.001 a 50.000	Superiores	Trabajando	Severa
18	Mujer	Intelectual	De 51.001 a 500.000	Primarios	Inactivo: estudiante Inactivo: recibiendo pensión	Leve
19	Hombre	Física	Hasta 10.000	Primarios	Inactivo: recibiendo pensión	Moderada
20	Mujer	Visual	De 51.001 a 500.000	Secundarios/Bach	En paro	Severa