

«Diseño para todos» en la investigación social sobre personas con discapacidad

«Design for All» in Social Research on Persons with Disabilities

Mario Toboso-Martín y Jesús Rogero-García

Palabras clave

Discapacidad
• Encuestas • Metodología de investigación
• Fuentes de datos
• Muestra • Accesibilidad • Diseño para todos

Key words

Disability • Surveys
• Research Methodology • Information Sources • Sampling
• Accessibility • Design for All

Resumen

Los estudios sociales sobre la discapacidad han aumentado en número e importancia en España y otros países durante los últimos años. Sin embargo, la mayoría de fuentes de información y estudios disponibles no recogen de manera adecuada la realidad de un colectivo muy heterogéneo, que supone en la actualidad aproximadamente el 9 por ciento de la población española. La implementación de medidas sociales requiere de fuentes y estudios representativos que aporten información precisa acerca de estas personas. El objetivo de esta nota es identificar las principales dificultades que se plantean a la hora de diseñar y llevar a la práctica metodologías de investigación social adecuadas hacia las personas con discapacidad, así como ofrecer propuestas y recomendaciones para avanzar hacia una investigación social más inclusiva, mediante los conceptos de accesibilidad y diseño para todos.

Abstract

Social studies on disability have increased in number and importance in Spain and other countries over the last few years. Nevertheless, the majority of the available sources and studies do not adequately represent this heterogeneous group, which currently makes up about 9 per cent of the Spanish population. The implementation of social measures requires representative sources and studies containing relevant information. The aim of this paper is to identify the main difficulties involved in designing and developing social research methods concerning persons with disabilities, and offer proposals and recommendations in order to advance towards a more inclusive social research using the concepts of accessibility and design for all.

INTRODUCCIÓN¹

Los resultados de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia indican que en 2008 había en España

3.847.900 personas con discapacidad en domicilios familiares, y 269.400 residentes en centros, que suman en total algo más de cuatro millones de personas, aproximadamente el 9 por ciento de la población (INE, 2008). A pesar de su notable

¹ Trabajo realizado en el marco de los proyectos de investigación «Qualitative Tracking with Young Disabled in European States. Quali-TYDES» (European Science Foundation, 09-ECRP-032) e «Innovación oculta: cambio de paradigma en los estudios de innova-

ción» (Ministerio de Economía y Competitividad, FFI2011-25475). Deseamos expresar nuestro agradecimiento a los evaluadores de la revista por sus útiles comentarios y sugerencias a una versión previa de este trabajo.

presencia en las cifras demográficas y de los importantes avances en el reconocimiento de sus derechos, todavía son muchos los obstáculos para que las personas con discapacidad lleven una vida social plena y puedan participar en condiciones de igualdad en las mismas actividades que las demás personas (ONU, 2006).

Desde las ciencias sociales, solo recientemente se viene prestando atención al colectivo de personas con discapacidad. Entre las causas del insuficiente desarrollo de la investigación social sobre discapacidad habría que referirse no tanto a las dificultades específicas que pueda plantear el estudio de este colectivo, derivadas de sus características funcionales, como a los modos inadecuados en que se investiga. Ejemplos al respecto son la aplicación de cuestionarios autoadministrados que dejan fuera de la investigación a las personas que no pueden leerlos, la realización de grupos de discusión en lugares no accesibles para personas con movilidad reducida o las entrevistas telefónicas que excluyen a quienes tienen dificultades para escuchar.

La escasa y deficiente información resultante de tales procedimientos retroalimenta la invisibilidad social de las personas con discapacidad: su situación no es tenida en cuenta en las políticas públicas porque no se conoce, y no se conoce porque no se produce información fiable y consistente sobre la misma (SEREM, 1975; ONU, 1982, 1993). Estas dificultades inciden en la idea de que es necesario investigar de manera específica acerca de las personas con discapacidad, y de que este colectivo debe estar representado adecuadamente en las investigaciones que se lleven a cabo sobre la población general (ONU, 1996, 2001).

Esta nota de investigación se propone reflexionar sobre la necesidad de diseñar y llevar a la práctica metodologías de investigación social realmente inclusivas hacia las personas con discapacidad. Se exponen, al respecto, ejemplos ilustrativos de dificultades y barreras presentes en el estudio de este colectivo y, atendiendo a experiencias

previas y a recomendaciones de organismos internacionales y de colectivos de personas con discapacidad, se ofrecen propuestas para la mejora en este campo de investigación. Estas propuestas se plantean desde el punto de vista de un elemento que consideramos novedoso: la consideración de tales dificultades y barreras desde la perspectiva del concepto de «accesibilidad» y la aplicación del «diseño para todos» a los instrumentos y fases de la investigación social.

DISCAPACIDAD Y DISEÑO PARA TODOS

Tradicionalmente, los esfuerzos para combatir la discriminación por la falta de acceso se han centrado en la eliminación de las barreras físicas y arquitectónicas que limitan la actividad y restringen la participación social de las personas con discapacidad. Sin embargo, en la última década se viene desarrollando una visión más amplia y universalista de las exigencias de accesibilidad, con el objetivo de suprimir los obstáculos y barreras del tipo que sean (Ley 51/2003, ONU, 2006). La aspiración hacia una mayor accesibilidad ha llevado a consolidar la idea de «diseño para todos» o «diseño universal» (García de Sola, 2006; Ginnerup, 2010). El diseño para todos aspira a tener en cuenta, en la propia fase de diseño, los requisitos de accesibilidad derivados de los distintos tipos y grados de capacidad funcional de las personas. No atender a este objetivo en los procesos de diseño provoca, de manera inevitable, discriminación, exclusión y problemas de participación social para amplios colectivos (European Commission, 2001; European Institute for Design and Disability, 2004).

Por ejemplo, para una persona usuaria de silla de ruedas un ascensor accesible debe tener una puerta suficientemente ancha y pulsadores a una altura adecuada; para alguien con limitaciones visuales, el mismo ascensor debería incluir código Braille en los pulsadores y

aviso sonoro de los pisos a los que llega; para una persona con discapacidad intelectual debería incorporar pictogramas de fácil comprensión; para alguien con deficiencia auditiva sería necesaria la presencia de señalización luminosa, información en lengua de signos, etc. Si todos estos elementos de diseño se hallasen presentes, se podría decir que este ascensor sería accesible (y por lo tanto no excluyente) para el conjunto de usuarios considerados.

Con mucha frecuencia, al diseñar metodologías, técnicas e instrumentos para la investigación social se concibe como su destinataria final a una persona promedio portadora de unas capacidades funcionales estándar. Sin embargo, esta persona promedio no existe, sino que es una ficción estadística surgida del cálculo sobre muchas personas no estándar (IMSERO, 2004). De este modo, buena parte de los métodos, técnicas e instrumentos de investigación comúnmente utilizados en ciencias sociales no incorporan las características de accesibilidad e inclusión derivadas de la práctica del diseño para todos.

LA INVESTIGACIÓN SOCIAL ACERCA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Los estudios empíricos sobre la discapacidad han aumentado considerablemente en los últimos años (Abela *et al.*, 2003). En la mayoría de los países del mundo, estas investigaciones han estado dominadas por una aproximación cuantitativa (Hartley y Muhit, 2003), acompañada por una consideración implícita de las personas con discapacidad como un colectivo homogéneo, lo que ha arrojado resultados excesivamente generales. Quizá por ello, históricamente, las políticas públicas han tratado a las personas con discapacidad de una manera global, omitiendo en la elaboración de medidas sociales su propia especificidad (Horejes, 2007).

En relación con la investigación cualitativa, solo desde hace pocos años se han co-

menzado a escuchar los relatos y propuestas directamente de boca de las personas con discapacidad. Se ha afirmado que el desarrollo de la investigación cualitativa ha servido para situar a las personas con discapacidad en la agenda investigadora, y para impulsar este tipo de estudios en muchos países del mundo (Hartley y Muhit, 2003; Ramcharan y Grant, 2001). En la actualidad, la investigación social recurre cada vez más a los testimonios directos para aproximarse a las experiencias y condiciones de vida de estas personas (Horejes, 2007).

En España, tres han sido las encuestas que, en los últimos 25 años, han contribuido a suplir carencias y constituyen la referencia estadística básica sobre discapacidad y personas dependientes: la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías (EDDM) de 1986, la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES) de 1999 y la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) de 2008. A pesar de la extensa muestra y amplia representatividad de estas fuentes dentro del territorio español, y en parte debido a los cambios en la conceptualización de la discapacidad, los resultados de estas tres encuestas son difícilmente comparables entre sí y no permiten conocer con precisión la evolución del fenómeno (Jiménez Lara y Huete García, 2010).

Aunque se ha producido un indudable aumento de la información disponible, queda todavía mucho camino por recorrer en este campo. Se ha argumentado que la sociología de la discapacidad carece, no solo en España, sino también en el resto de países, de un desarrollo teórico consistente y, por consiguiente, de una fundamentación empírica (Ferreira, 2008). Dos de las carencias más relevantes en este campo son: a) la ausencia de información mínimamente desglosada sobre discapacidad (tipos y grado de dificultad para realizar actividades de la vida diaria) en la mayoría de encuestas dirigidas a la pobla-

ción general; y b) la escasa representación de las personas con discapacidad en estas fuentes de datos. Estas carencias se observan claramente en las encuestas y registros que sirven de referencia para construir indicadores sobre la realidad social y económica española en su conjunto. Asimismo, es frecuente encontrar estudios teóricos sin ningún soporte empírico, en los que prevalecen unas discapacidades sobre otras, en los que se incurre en confusiones terminológicas básicas o en los que el rigor metodológico es escaso (Aguado, 2001).

LA APLICACIÓN DE LOS MÉTODOS DE INVESTIGACIÓN SOCIAL AL ESTUDIO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

A continuación se revisan las principales fases de una investigación social estándar en relación con el estudio acerca de las personas con discapacidad. Algunas de las dificultades que se presentan son comunes a la mayoría de investigaciones sociales, pero se intensifican en su aplicación a estos colectivos. En estos casos, el propio diseño de la investigación y el de las técnicas e instrumentos al uso requieren, frecuentemente, ciertas adaptaciones. Según el planteamiento ya mencionado, tales adaptaciones constituyen los «ajustes razonables» necesarios para garantizar mediante la aplicación del diseño para todos la no discriminación y la igualdad de derechos y oportunidades de estas personas (Ley 51/2003; De Asís *et al.*, 2005; ONU, 2006).

El diseño de la investigación

La mayoría de los métodos de investigación social están diseñados para analizar la realidad de personas sin discapacidad, por lo que sus resultados invisibilizan la de una parte importante de la sociedad. Desde diferentes posiciones teórico-metodológicas se plantea la necesidad de implicar, en la mayor medida posible, en el proceso de investiga-

ción a las personas protagonistas del estudio (y potenciales usuarias o beneficiarias de sus resultados). Se busca así obtener resultados fiables y útiles para mejorar efectivamente situaciones colectivas (Alberich, 2000: 70).

Esta clase de metodologías para el estudio social de la discapacidad ha sido conceptualizada en la literatura anglosajona como *inclusive research*, y aplicada con mayor frecuencia en colectivos con discapacidades de tipo cognitivo (Gilbert, 2004; Walmsley, 2004). En estas investigaciones, las personas con discapacidad participan en todas las etapas del proceso de investigación, desde la definición inicial de los objetivos hasta la redacción del informe final y la difusión de los resultados, y pueden, además, estar implicadas en su gestión y dirección (Boland *et al.*, 2007).

Aparte de sus ventajas, basadas en su flexibilidad y orientación hacia la acción, estas metodologías presentan dificultades a la hora de generalizar sus resultados (menor validez y representatividad) y una mayor complejidad del proceso de investigación, que requiere habitualmente más tiempo y recursos para desarrollarse. No obstante, si la investigación aspira a incluir efectivamente a las personas con discapacidad, se deberán poner a su disposición los recursos económicos y materiales que se requieran para superar todas las posibles barreras de participación. A este respecto, para el caso particular de las personas con discapacidad intelectual, se ha señalado la necesidad de adaptar los tiempos y calendarios de la investigación, equiparar su remuneración a la del resto de investigadores y garantizar que los resultados sean validados por ellas mismas (Van Hove, 1999).

El diseño de la muestra

La elaboración de diseños muestrales fiables representativos de personas con discapacidad afronta dos obstáculos básicos. El primero es que el conocimiento del universo de esta población es incompleto y su realidad muy

dinámica y cambiante. Entre otras carencias, no se dispone de un censo de personas con discapacidad, aunque sí de información de las fuentes ya mencionadas, si bien estas no se desarrollan con la suficiente frecuencia.

El segundo obstáculo es que suelen emplearse definiciones diversas del concepto de «discapacidad». Aunque la definición de discapacidad tiene una referencia común internacional en el ámbito teórico en la *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud* (OMS, 2001), encuentra conceptualizaciones diferentes, y en ocasiones contradictorias, en la aplicación de las técnicas de investigación social².

Por otro lado, los estudios sociológicos acerca de las personas con discapacidad tienden a incluir, y sobrerrepresentar, en el diseño de la muestra:

- a. Personas no aisladas social y/o geográficamente. Las personas que no se detectan, no pueden ser captadas para el estudio y, por tanto, no quedan representadas en la muestra.
- b. Personas organizadas o cercanas a organizaciones, que han superado el estigma social que se proyecta sobre la discapacidad y que cuentan con un bagaje cultural asociado al colectivo de referencia («cultura de grupo»). En este aspecto, algunas personas con discapacidad han transmitido su sensación de hastío por el

hecho de verse contactadas en repetidas ocasiones, como «conejiillos de indias» de la investigación en este campo (Technosite, 2007).

- c. Personas con discapacidades «reconocibles». El proceso de selección de la muestra (por ejemplo, a través de la técnica de «bola de nieve») suele sobrerrepresentar discapacidades fácilmente identificables por familiares, proveedores de servicios, vecinos e incluso por las mismas personas con discapacidad. La subrepresentación de personas con discapacidades menos visibles ocurre porque se desconoce su existencia o porque las definiciones de los expertos y la creencia de la población general no son coincidentes. Ejemplos al respecto pueden ser la esquizofrenia y el trastorno bipolar.

Normalmente, las variables que se utilizan como criterios para el diseño muestral son el sexo, la edad, el estado civil, el nivel educativo y la relación con la actividad económica (Alvira, 2004). Una característica sociodemográfica relevante, como es la discapacidad, no debería quedar excluida de los instrumentos de investigación social, no solo para captar su prevalencia, sino también para analizarla en relación con el resto de características tenidas en cuenta. Un primer paso sería, por tanto, introducir como criterio para el diseño (estrato o cuota) los diferentes tipos de discapacidad.

Por otra parte, el diseño de una muestra de estudio cualitativo afronta como obstáculo el logro de un equilibrio adecuado entre la homogeneidad y heterogeneidad de los participantes (Castro y Castro, 2001) que, en el caso de personas con discapacidad, es especialmente sensible. Un ejemplo es el de las personas sordas, cuya producción discursiva en un grupo puede ser tanto o más rica que la de un grupo formado por personas oyentes, pero que encuentran dificultades en la comunicación con estas últimas por utilizar

² Por ejemplo, la Encuesta EDAD de 2008 contenía 44 preguntas relativas a actividades de la vida cotidiana, del tipo: «¿Tiene Ud. una dificultad importante para andar o moverse dentro de su vivienda sin ayudas y sin supervisión?» (INE, 2008). Una sola respuesta afirmativa a alguna de esas 44 preguntas otorga a la persona entrevistada la consideración de «persona con discapacidad». En la Encuesta Nacional de Salud de 2003, las personas con discapacidad se identificaban como tales si respondían afirmativamente a la siguiente pregunta: «¿Tiene alguna dificultad para realizar las actividades de la vida diaria? (salir de casa, vestirse, aseo personal, comer, etc.)» (INE, 2003). De haberse aplicado a la misma población, ambas encuestas hubiesen generado muestras muy diferentes de personas con discapacidad, tanto en tamaño como en composición.

lenguajes diferentes. En contraste, la mayor complejidad de los diseños muestrales para el desarrollo de grupos heterogéneos en sus características funcionales abre la posibilidad de obtener resultados inesperados y novedosos, que pueden ser relevantes y tener una aplicación más amplia: necesidades y demandas comunes o diferentes, soluciones viables para varios tipos de discapacidad de manera común o diferenciada, etc.

Las técnicas de investigación

El desarrollo de una encuesta con aplicación a población con discapacidad requiere, además de las consideraciones comunes al diseño de esta técnica (preguntas sencillas, cerradas, autoexcluyentes, formación del entrevistador, etc.), algunos ajustes adicionales:

1. La longitud del cuestionario y, por tanto, su duración deben ser limitados. Se ha demostrado que los cuestionarios muy largos afectan de manera importante a la tasa de no respuesta (Cruz, 1990), una relación que se intensifica entre las personas con discapacidad (por ejemplo, con dificultades para comprender las preguntas, para cumplimentar el cuestionario directamente, para comunicar sus respuestas, etc.).
2. El cuestionario debe estar escrito en un lenguaje no discriminatorio.
3. En caso de personas con discapacidades cognitivas, es necesario simplificar al máximo las preguntas y las categorías de respuesta. Por ejemplo, en lugar de preguntar: «¿Cuál es su satisfacción con su vida?» (muy satisfecho, satisfecho, poco satisfecho o nada satisfecho), formular la pregunta de modo más directo y sencillo: «¿Cómo te sientes hoy?». Una posibilidad es utilizar referentes visuales, como ejemplos de categorizaciones, que pueden ser especialmente útiles cuando hay más de dos opciones de respuesta. Al entrevistado se le ofrecen, además de las categorías escritas, iconos que alu-

den a cada una de ellas, de modo que puede ser más fácil identificar la respuesta deseada (Boland *et al.*, 2007).

4. Ha de evitarse situar las preguntas sensibles (por ejemplo, sobre aspectos de salud, subvenciones de las administraciones públicas, etc.) al comienzo del cuestionario, ya que puede producir suspicacias y una actitud defensiva, generando respuestas falsas o evasivas (ONU, 2001).
5. Deben formularse las preguntas evitando, si es posible, cuestionar las capacidades de la persona entrevistada. En lugar, o además, de preguntar: «¿Es usted capaz de manejar un teléfono móvil?», debería preguntarse también «¿Considera usted que el diseño de los teléfonos móviles es adecuado?».

El trabajo de campo

Un objetivo implícito de cualquier investigación social inclusiva debería ser que todas las personas de la muestra, independientemente de sus características funcionales, pudiesen participar en la misma en igualdad de oportunidades y ofrecer información de manera adecuada.

La práctica del diseño para todos debería estar presente desde la fase de contactación, adecuando los canales de comunicación a las características funcionales de la población objeto (Technosite, 2007). Por ejemplo, en el caso de las personas con discapacidad intelectual puede ser necesario contactar previamente con el tutor o con un profesional cercano, y a las personas con discapacidad auditiva será preferible contactarlas a través del correo ordinario o electrónico. Dado que muchas personas con discapacidad se enfrentan a barreras físicas para poder participar en los estudios, la accesibilidad del lugar en el que se vaya a realizar debe estar garantizada. El desarrollo de un grupo de discusión formado por personas con movilidad reducida puede requerir la provisión de transporte adaptado para llegar al lugar de aplicación de

la técnica o la utilización de medios telemáticos (grupo de discusión virtual).

En ocasiones, la preparación de los entrevistadores no es adecuada para comunicarse con personas con discapacidad, ya sea por falta de formación específica (por ejemplo, desconocimiento de la lengua de signos) o por falta de sensibilidad hacia estos colectivos. No es infrecuente que en las entrevistas cara a cara el entrevistador evite realizar el cuestionario o la entrevista a quienes presupone que, por requerir más tiempo, pueden ralentizar su trabajo o responder de manera deficiente a las preguntas (ONU, 2001). Estas barreras formativas y actitudinales han de ser también consideradas y convenientemente tratadas. Para ello, en estudios que pretendan ser inclusivos y representativos de las personas con discapacidad, la formación y sensibilización de los encuestadores debe ser un aspecto esencial a tener en cuenta.

Una posibilidad es que sean personas del colectivo estudiado quienes realicen las entrevistas o conduzcan los grupos (Harris y Roberts, 2003). Esto puede garantizar que los entrevistadores estén sensibilizados con la situación de las personas entrevistadas, facilitar la producción de discurso, debido a la empatía, y eliminar algunos sesgos propios de la mirada del experto. En contraste, esta opción puede implicar cierto grado de autocensura, en tanto puede forzar a las personas entrevistadas a articular discursos dominantes en su colectivo (reivindicativo, de queja, etc.). En la investigación social cuantitativa acerca de personas con discapacidad es frecuente el uso de «proxis» (parientes, amigos o conocidos que actúan en representación de estas personas). Así se procedió en las tres grandes encuestas sobre esta cuestión, ya mencionadas, realizadas en España. Aunque en muchos casos es inevitable, la utilización de proxis, además de acarrear problemas de carácter ético, genera incertidumbre sobre la validez de la información (Todorov y Kirchner, 2000), pues esta no procede directamente de la persona sujeta al estudio, sino de otro

agente que interpreta, con mayor o menor acierto, sus vivencias, opiniones y/o creencias (Ramcharan y Grant, 2001).

En lo relativo a la investigación con encuesta, los ajustes razonables orientados a la igualdad de oportunidades de quienes participan en ella pueden requerir medidas específicas para cada tipo de discapacidad:

- a. Las *personas con dificultades de manipulación* requerirán una persona cercana que le ayude a cumplimentarla, o ayudas técnicas adicionales que permitan el volcado de información en un soporte físico o informático accesible. En cualquier caso, la fórmula del cuestionario heteroadministrado por un entrevistador cara a cara es quizá la fórmula más fiable, ya que puede acompañar durante la realización de la encuesta y resolver las dudas que puedan surgir (ONU, 2001).
- b. La aplicación de un cuestionario a *personas con discapacidad visual*, si es autoadministrado, debe incluir preguntas y respuestas adaptadas a través del sistema Braille de lectoescritura, grabaciones y/o audiciones. Sea la entrevista telefónica o cara a cara, el cuestionario debe ser sencillo y evitar preguntas que exijan leer las respuestas. Asimismo, es conveniente evitar que las personas entrevistadas tengan que memorizar muchas posibilidades de respuesta.
- c. Para las *personas con dificultades auditivas*, una opción puede ser aplicar el cuestionario a través del correo electrónico o de una web, aunque hay que tener en cuenta que en estos procedimientos se pierde la información de quienes no disponen o no manejan tales herramientas. Si se opta por el cuestionario heteroadministrado, los encuestadores deben conocer la lengua de signos.
- d. La encuesta a *personas con problemas de movilidad* debe evitar que se tengan que desplazar de sus entornos habituales (hogar o trabajo), y si esto no es po-

sible, facilitar gratuitamente a las personas participantes medios de transporte adaptado.

- e. Entre las *personas con discapacidad intelectual o cognitiva*, la fórmula más adecuada es también la encuesta cara a cara que, en contraste con el teléfono, permite mostrar tarjetas y hacer el proceso de recogida de información más sencillo y cómodo. El uso de fotografías ha demostrado ser muy útil, al situar directamente a la persona entrevistada en el tema concreto de la investigación y orientar sus respuestas de manera más precisa (Young, 2006).

En relación con las técnicas cualitativas, las principales barreras surgen de las dificultades de comunicación y expresión (verbal, escrita, gestual, etc.) que puedan tener las personas participantes. En las entrevistas a personas con dificultades para comprender conceptos o expresar ideas, la formulación de las preguntas y el devenir de la conversación (sugerencias y provocaciones) deben adaptarse a la capacidad de abstracción del participante. Para ello, pueden utilizarse canales alternativos, como la expresión escrita, en casos específicos, y lenguajes diferentes a los habituales que faciliten su expresión, como la pintura, escultura, expresión corporal, etc. (Boland *et al.*, 2007).

En el caso de personas con discapacidades auditivas, es conveniente que los entrevistadores o conductores de grupos hablen fluidamente la lengua de signos y tengan experiencia en el trato con este colectivo. Si el grupo o la entrevista se realiza con personas que se fatigan con facilidad, se deben ofrecer descansos e incluso cancelar la técnica y/o posponerla, si es necesario (Harris y Roberts, 2003). Además de perjudicar a la persona entrevistada, el cansancio puede provocar sesgos en la información.

Finalmente, durante el trabajo de campo es importante establecer un trato adecuado hacia quienes se recaba información, algo que

no siempre se consigue. Aunque se trata de un principio general para la aplicación de estas técnicas, la sensibilidad y la anticipación deben ser aún mayores en el caso de personas con discapacidad. El criterio de trato fundamental es la empatía: «Lo normal es un trato normal» (Technosite, 2007). En definitiva, deben articularse todos los mecanismos que permitan una comunicación respetuosa, fluida y una interpretación correcta de los discursos.

CONCLUSIONES

El diseño de bienes, productos, entornos, procesos, servicios y actividades en general ignora frecuentemente las necesidades específicas derivadas de las características funcionales de las personas con discapacidad. Como consecuencia, la discriminación por motivo de discapacidad es algo que experimentan cotidianamente millones de personas (ONU, 2006). En el ámbito de la investigación social, este trabajo ha mostrado cómo el diseño inadecuado de metodologías, técnicas e instrumentos de estudio puede restringir notablemente las posibilidades de participación de las personas con discapacidad, produciendo que no se recoja adecuadamente información básica y necesaria sobre su realidad personal y social.

Dos son, en nuestra opinión, los retos principales que debería afrontar en la actualidad la investigación social aplicada en relación con la discapacidad: por un lado, puesto que muchas encuestas dirigidas a la población general invisibilizan reiteradamente a estas personas, se plantea la necesidad de incrementar la calidad de los diseños metodológicos y así la validez y fiabilidad de los resultados de las investigaciones. Para ello, deben elaborarse diseños muestrales que incluyan aspectos sobre discapacidad en las fuentes de información dirigidas a la población general, y que aseguren la representatividad de las personas con discapacidad. Por otro lado, no puede obviarse el requerimiento

de incluir, en la mayor medida posible, las voces de las personas con discapacidad, desarrollando para ello diseños metodológicos e instrumentales orientados hacia la eliminación de todas las barreras de participación que puedan presentarse y adoptando los recursos adicionales que se precisen.

La sociología aplicada puede y debe beneficiarse de los planteamientos de accesibilidad universal y diseño para todos adoptados en otros campos (Ley 51/2003; IMSERSO, 2004; Ley 14/2011: arts. 2 y 33). Una investigación social diseñada con el objetivo de incluir plenamente a las personas con discapacidad contribuirá a aumentar la calidad de los estudios que se realicen, no solo dirigidos hacia estas personas, sino hacia la población general. Desde esta perspectiva, orientada hacia la inclusión, los resultados de las investigaciones sociales podrán servir adecuadamente de base informativa para la elaboración de políticas públicas que contribuyan a la integración y representación plena de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la sociedad.

BIBLIOGRAFÍA

- Abela, Jaime Andreu, José F. Ortega y Ana María Pérez (2003): «Sociología de la discapacidad. Exclusión e inclusión social de los discapacitados», *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 45: 77-107.
- Aguado, Antonio León (2001): «¿Investigación en discapacidad y envejecimiento? Perspectivas y problemas metodológicos», en *III Seminario de actualización en investigación sobre discapacidad: cuestiones metodológicas y procedimentales*, 13 y 14 de diciembre. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca.
- Alberich, Tomás (2000): «Perspectivas de la investigación social» en Tomás Rodríguez Villasante, Manuel Montañés y Joel Martí (coords.), *La investigación social participativa*, Barcelona: El Viejo Topo.
- Alvira, Francisco (2004): *La encuesta, una perspectiva global metodológica*, Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Boland, Máirín C., Leslie Daly y Anthony Staines (2007): «Methodological Issues in Inclusive Intellectual Disability Research: A Health Promotion Needs Assessment of People Attending Irish Disability Services», *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21 (3): 199-209.
- Castro, Miguel Ángel y Luis Castro (2001): «Cuestiones de Metodología Cualitativa», *Empiria, Revista de Metodología de Ciencias Sociales*, 4: 165-190.
- Cruz, P. (1990): «Del no sabe al no contesta: un lugar de encuentro para diversas respuestas», *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 52: 139-156.
- De Asís, Rafael et al. (2005): *El significado de la accesibilidad universal y su justificación en el marco normativo español*, Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales-Universidad Carlos III de Madrid (en línea). http://www.cermiaragon.org/es/index.php?mod=archive_document_detail&id=129&fil_id_category=5&menu_ids=salud, acceso 15 de junio de 2011.
- European Commission (2001): «Background Paper “Discrimination by Design Conference”», Bruselas: European Commission.
- European Institut for Design and Disability (2004): «Declaración de Estocolmo» (en línea) http://www.designforalleurope.org/upload/design%20for%20all/sthlm%20declaration/stockholm%20declaration_spanish.pdf, acceso 15 de junio de 2011.
- Ferreira, Miguel Ángel V. (2008): «Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos», *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 124: 141-174.
- García de Sola, Mar (coord.) (2006): *Libro Blanco del Diseño para Todos en la Universidad*, Madrid: Fundación ONCE-IMSERSO (en línea). http://sid.usal.es/docs/F8/FDO16904/libro_blanco_universidad.pdf, acceso 15 de junio de 2011.
- Gilbert, Tony (2004): «Involving People with Learning Disabilities in Research: Issues and Possibilities», *Health and Social Care in the Community*, 12 (4): 298-308.
- Ginnerup, Soren (2010): *Hacia la plena participación mediante el Diseño Universal*, Madrid: Imsero-Consejo de Europa (en línea). <http://www.imsero.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/21019participacionmediantedise.pdf>, acceso 15 de junio de 2011.
- Harris, Jennifer y Keri Roberts (2003): «Challenging Barriers to Participation in Qualitative Research:

- Involving Disabled Refugees», *International Journal of Qualitative Methods*, 2 (2): 155-166.
- Hartley, Sally y Mohammad Muhit (2003): «Using Qualitative Research Methods for Disability Research in Majority World Countries», *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 14 (2): 103-112.
- Horejes, Thomas (2007): «The (Mis)interpretation of Disability: Why Quantitative Research May be Ineffective in American Politics», *International Congress of Qualitative Inquiry*, University of Illinois-Urbana-Champaign. 2-7 de mayo de 2007.
- IMSERSO (2004): *I Plan Nacional de Accesibilidad, 2004-2012*, Madrid: IMSERSO (en línea). <http://sid.usal.es/docs/F8/FDO12610/pndaa.pdf>, acceso 15 de junio de 2011.
- INE (2003): *Encuesta Nacional de Salud 2003*, Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- (2008): *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008*, Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- Jiménez Lara, A. y A. Huete García (2010): «Estadísticas y otros registros sobre discapacidad en España», *Política y Sociedad*, 47 (1): 165-173.
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de *Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad*, Madrid: Boletín Oficial del Estado.
- Ley 14/2011, de 1 de junio, de la *Ciencia, la Tecnología y la Innovación*, Madrid: Boletín Oficial del Estado.
- OMS (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*, Madrid: OMS-IMSERSO.
- ONU (1982): *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad* (en línea). <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?navid=7&pid=500>, acceso 15 de junio de 2011.
- (1993): *Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad* (en línea). <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=498>, acceso 15 de junio de 2011.
- (1996): *Manual for the Development of Statistical Information for Disability*, Nueva York: Department for Economic and Social Information and Policy Analysis, Statistics Division, United Nations (en línea). http://unstats.un.org/unsd/publication/SeriesY/SeriesY_8E.pdf, acceso 15 de junio de 2011.
- (2001): *Guidelines and Principles for the Development of Disability Statistics*, Nueva York: Department of Economic and Social Affairs, Statistics Division, United Nations (en línea). http://unstats.un.org/unsd/publication/SeriesY/SeriesY_10e.pdf, acceso 15 de junio de 2011.
- (2006): *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (en línea). <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>, acceso 15 de junio de 2011.
- Ramcharan, Paul y Gordon Grant (2001): «Views and Experiences of People with Intellectual Disabilities and Their Families (1): The User Perspective», *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14: 348-363.
- SEREM (1975): *Conferencia nacional sobre integración del minusválido en la sociedad: Minusval-74*, Madrid: Ministerio de Trabajo.
- Technosite (2007): *La captación de muestras (y usuarios) en investigación cualitativa. Consideraciones técnicas*, Madrid: Technosite, Área de Estudios Sociales (documento no publicado).
- Todorov, Alexander y Corinne Kirchner (2000): «Bias in Proxies' Reports of Disability Data From the National Health Interview Survey on Disability», *American Journal of Public Health*, 90 (8): 1248-1253.
- Van Hove, Geert (1999): «Investigación cooperativa con personas con discapacidad mental: en busca de un equilibrio entre emancipación y estándares de calidad para la investigación», en Miguel Ángel Verdugo y Borja Jordán de Urries (eds.), *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*, Actas de las III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad, Salamanca: Amaru Ediciones.
- Walmsley, Jan (2004): «Inclusive Learning Disability Research: The (Nondisabled) Researcher's Role», *British Journal of Learning Disabilities*, 32: 65-71.
- Young, Anita F. (2006): «Obtaining Views on Health Care from People with Learning Disabilities and Severe Mental Health Problems», *British Journal of Learning Disabilities*, 34: 11-19.

RECEPCIÓN: 15/06/2011

APROBACIÓN: 21/10/2011