



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

# **OUR ABILITY**

## **Análisis de las necesidades y desafíos actuales de los jóvenes con discapacidad**

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.

**Información editorial**

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

**Autora y responsable del contenido:**

Ewa Jeziak

**Otros creadores de contenido:**

Andreea Tabun  
Eleonora Di Liberto  
Gerda Jušin  
Indrek Sooniste  
Marcos Eduardo de Juana Espinosa  
María José Fernández González-Conejero  
Răzvan Băhnărel  
Chiara Giammarresi  
Antonio Prinzivalli  
Martina Di Liberto

**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/4.0/). El material puede ser utilizado, compartido y adaptado siempre que se dé crédito de manera adecuada.

# Índice

## Contenido

Resumen ejecutivo .....	5
1. Introducción .....	8
1.1 Personas con discapacidad – Contexto europeo y de los países socios .....	8
1.2 Antecedentes y razonamiento del proyecto .....	20
1.3 Objetivos de la investigación participativa .....	21
2.1 Enfoque de investigación participativa .....	22
2.2 Métodos de recopilación de datos .....	22
2.3 Participantes y organizaciones .....	23
2.4 Consideraciones éticas y limitaciones .....	27
3. Hallazgos clave .....	29
3.1 Calidad de vida. Felicidad y bienestar, intereses y preferencias. ....	29
3.2 Autonomía, decisión y autodeterminación .....	32
3.3 Trabajo, actividades significativas y aspiraciones de futuro .....	34
3.4 Relaciones, apoyo emocional y pertenencia .....	36
3.5 Inclusión social y barreras comunitarias .....	38
3.6 Papel y retos de familias y profesionales .....	40
Conclusión provisional .....	42
4. Análisis transversal y transcontextual .....	45
5. Innovación y valor añadido de la investigación .....	48
5.1 Innovación en la investigación .....	48
5.2 Qué no es innovador – y por qué importa .....	50
5.3 Valor añadido para la práctica y la política .....	51
Conclusión del capítulo de innovación .....	51
6. Conclusiones y recomendaciones .....	53
6.1 Conclusiones .....	53
6.2 Recomendaciones .....	57
Observaciones finales .....	58

Anexos .....	60
Anexo A: Historias de vida – Ejemplos seleccionados .....	60
Referencias .....	66

## Resumen ejecutivo

Este informe presenta los resultados de la investigación cualitativa participativa transnacional realizada dentro del proyecto Erasmus+ “Our Ability – Developing Innovative Ways to Support Young People with Disabilities and Those Working with Them”. La investigación fue llevada a cabo por cinco organizaciones asociadas que operan en diferentes contextos europeos (Polonia, Italia, España, Estonia y Rumanía) y constituye la base analítica para las actividades posteriores del proyecto.

El objetivo principal de la investigación fue el de identificar las necesidades de las personas con discapacidad (de 16 a 30 años) explorando su calidad de vida, incluyendo el bienestar emocional y la felicidad, la autonomía y la toma de decisiones cotidianas, intereses y preferencias, acceso a recursos e inclusión, así como sus experiencias cotidianas y aspiraciones de futuro. Además, la investigación buscaba caracterizar cualitativamente a los participantes destacando sus experiencias vividas, vulnerabilidades, necesidades y recursos existentes, mientras creaba deliberadamente un espacio para amplificar sus voces y asegurar que sus perspectivas inspiren directamente las acciones y mejoras futuras del proyecto.

La investigación adopta un enfoque cualitativo participativo y aborda intencionadamente múltiples perspectivas. Los jóvenes con discapacidad participaron mediante entrevistas, grupos de discusión, historias de vida y actividades de Photovoice, lo que les permitió expresar sus experiencias y prioridades de manera accesible y significativa. También participaron en las actividades de investigación seleccionadas padres, tutores y profesionales que dan apoyo a personas con discapacidad. Sus contribuciones forman una parte importante y sustantiva del material cualitativo, ofreciendo una visión sobre factores relacionales, organizativos y sistémicos que moldean las experiencias, oportunidades y limitaciones cotidianas.

El análisis presentado en este informe articula estas perspectivas. Aunque se presta especial atención a las experiencias y prioridades expresadas por los jóvenes como principales beneficiarios de futuras acciones de proyectos, se integran las perspectivas de padres, tutores y profesionales para proporcionar una comprensión más rica y matizada de las necesidades, vulnerabilidades, recursos y áreas de cambio.

En todos los países socios, los hallazgos indican que la calidad de vida de los jóvenes con discapacidad se experimenta principalmente como un proceso emocional y relacional, más que como una condición puramente material. La seguridad emocional, las rutinas predecibles, las actividades diarias significativas y las relaciones de apoyo emergieron como centrales para el bienestar. Al mismo tiempo, el bienestar emocional se describía a menudo como frágil y sensible al estrés, el cambio y las experiencias de exclusión.

La autonomía, el sentido de agencia y la autodeterminación se muestran como aspiraciones clave para los participantes, que enfatizaron la importancia de ser escuchados, tener voz en las decisiones cotidianas y participar de las decisiones que afectan sus vidas. En lugar de independencia total, la autonomía se experimentaba a menudo como una toma de decisiones apoyada dentro de relaciones de confianza. Los participantes valoraban las oportunidades para influir en sus rutinas diarias y planes futuros, mientras que las tensiones recurrentes entre protección y autonomía —especialmente en contextos familiares e institucionales— fueron evidentes en todos los países socios.

Los temas relacionados con el trabajo y las actividades (incluyendo aspiraciones laborales, utilidad y roles diarios significativos) se repiten en los informes de países socios y están vinculados a la identidad adulta, la autoestima y el bienestar. Muchos participantes expresaron un fuerte deseo de sentirse útiles, reconocidos y comprometidos en roles con propósito, mientras señalan oportunidades limitadas y fragmentadas para desempeñar dichos roles en la práctica.

Las relaciones y el sentido de pertenencia aparecen como dimensiones fundamentales del bienestar y la identidad. Las familias, otros jóvenes con discapacidad y los profesionales constituyen las redes sociales centrales para la mayoría de los participantes. Aunque las organizaciones de apoyo suelen ofrecer entornos seguros y acogedores, las experiencias de inclusión genuina rara vez se extienden a la comunidad en general. Los participantes describen frecuentemente la participación social como parcial o condicional, lo que ponía de manifiesto una brecha entre la inclusión formal y el sentido de pertenencia experimentado.

La calidad y la constancia del apoyo que reciben los jóvenes con discapacidad está estrechamente ligada al bienestar de sus padres, cuidadores y profesionales. Los padres suelen asumir grandes responsabilidades tanto emocionales como prácticas, mientras que los profesionales trabajan bajo cargas de trabajo exigentes y limitaciones estructurales. Atender estas necesidades ayuda a garantizar que las familias y el personal puedan ofrecer un apoyo fiable, receptivo y empático, lo que a su vez fortalece directamente la autonomía, la participación y el bienestar general de los jóvenes.

El contexto local y las condiciones sistémicas influyen significativamente en las experiencias diarias. Aunque las políticas nacionales establecen derechos, estándares de accesibilidad y marcos de financiación, las experiencias cotidianas de los jóvenes están moldeadas por realidades locales como las opciones de transporte, la ubicación geográfica, la disponibilidad de servicios y las actitudes sociales. Por tanto, un apoyo efectivo requiere estrategias sensibles a estas condiciones locales, combinando la atención a los marcos sistémicos con soluciones prácticas adaptadas al entorno inmediato.

La investigación revela que, a pesar de las diferencias en cultura, organización y país, los jóvenes de todos los países socios destacaron las mismas necesidades clave: seguridad

emocional, actividades significativas, autonomía y sentido de pertenencia. Las prioridades compartidas muestran potencial para el aprendizaje transnacional: las lecciones pueden compartirse a través de fronteras y las organizaciones pueden crear estrategias que respondan a las experiencias reales de los jóvenes trabajando en diferentes contextos.

En conjunto, la investigación participativa confirma el valor de fundamentar las acciones del proyecto en las experiencias vividas y prioridades expresadas por las personas con discapacidad, al tiempo que implica el conocimiento y las perspectivas de familias y profesionales. Al trabajar en contextos nacionales diversos e integrar múltiples puntos de vista, la investigación contribuye a apoyar enfoques más inclusivos, receptivos y sostenibles para brindar apoyo a los jóvenes con discapacidad en su transición a la adultez.

# 1. Introducción

Los jóvenes con discapacidad de toda Europa siguen enfrentándose a desafíos complejos para lograr mayor autonomía, inclusión social y una participación significativa en la vida comunitaria. A pesar de la existencia de marcos políticos y servicios de apoyo, las oportunidades cotidianas para tomar decisiones, elegir, desarrollar roles adultos, construir relaciones sociales diversas y participar en igualdad de condiciones con sus compañeros siguen siendo limitadas para muchas personas. Estos desafíos se observan de forma constante en el día a día de organizaciones que prestan servicios a personas con discapacidad en los diferentes contextos nacionales y niveles de apoyo.

Este informe presenta un análisis de las necesidades actuales de las personas con discapacidad, resultado de una investigación transnacional realizada como componente fundamental del proyecto. La investigación proporciona una base para el diseño de talleres y actividades posteriores, asegurando que los resultados del proyecto se fundamenten en las experiencias vividas y las prioridades expresadas por los participantes, incorporando al mismo tiempo las perspectivas de las familias y profesionales implicados en el apoyo diario.

## 1.1 Personas con discapacidad – Contexto europeo y de los países socios

Antes de presentar los resultados de la investigación, este documento ofrece una visión contextual de la situación de las personas con discapacidad en la Unión Europea y en los países socios, proporcionando un contexto más amplio de sus vidas y oportunidades futuras.

### **1) Unión Europea: la discapacidad como cuestión estructural y mecanismo de desigualdad acumulativa**

En la Unión Europea, las personas con discapacidad se benefician de un marco común de derechos y medidas de apoyo, guiado por la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y la Estrategia de la UE sobre la Discapacidad 2021-2030. En los Estados miembros, los sistemas de apoyo comparten elementos clave: protección legal frente a la discriminación, acceso a la educación y al empleo, sanidad, servicios sociales y participación en la vida comunitaria.

Las políticas de la UE instan a los Estados miembros a desarrollar servicios inclusivos y centrados en la persona, garantizar la accesibilidad en infraestructuras públicas y servicios digitales, y destinar financiación a programas de apoyo social. Aunque el alcance y la calidad de los servicios sean diferentes, existe un compromiso común para mejorar la inclusión social, la autonomía y la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad en toda Europa.

A pesar de estos marcos legales comunes y medidas de apoyo, la realidad cotidiana de las personas con discapacidad sigue siendo difícil, con numerosas barreras que aún requieren intervenciones específicas y mejoras en las políticas.

En toda la Unión Europea, la discapacidad afecta a una parte sustancial de la población. En 2024, aproximadamente el 24% de la población de la UE de 16 años o más declaró sufrir algún tipo de discapacidad, lo que corresponde a unas 90 millones de personas. La prevalencia de la discapacidad aumenta con la edad, afectando a aproximadamente al 6% entre los de 16 a 19 años, el 7% de los de 20 a 24 años, el 9% de los de 25 a 34 años, y alcanzando el 47% entre las personas de 65 años o más (Consejo de la Unión Europea y Consejo Europeo, 2025).

La discapacidad debe entenderse principalmente como una cuestión estructural y sistémica, y no solo como una condición de salud individual. La discapacidad refleja cada vez más la interacción entre las limitaciones funcionales de una persona y las barreras del entorno (por ejemplo, transporte inaccesible, servicios limitados o apoyo educativo y laboral insuficiente). A pesar de los marcos legales y estratégicos de la UE, la investigación muestra de forma consistente desigualdades persistentes entre las personas con discapacidad y la población general, que se acumulan con el tiempo y pueden conducir a la exclusión a largo plazo.

### **Situación socioeconómica**

Existe una desigualdad general en lo relativo a la pobreza y la exclusión social. Las personas con discapacidad se enfrentan a un riesgo sustancialmente mayor de pobreza y exclusión social que las personas sin discapacidad: aproximadamente un 29% frente a un 18% (Eurostat, 2024). Esta brecha se observa entre los Estados miembros, con variaciones regionales en su magnitud.

Las desigualdades en el mercado laboral están estrechamente relacionadas con los resultados socioeconómicos. Según el Parlamento Europeo (2025), las personas con discapacidad:

- participan en el empleo con menos frecuencia;
- trabajan a tiempo parcial con mayor frecuencia;
- trabajan con mayor frecuencia por debajo de sus cualificaciones;
- están más expuestas a un empleo inestable.

Una menor actividad en el mercado laboral se traduce en menores ingresos y un acceso restringido a bienes y servicios, como la sanidad, la rehabilitación y la participación cultural y social. La educación es un factor adicional de desventaja acumulada: las personas con discapacidad tienen más probabilidades de abandonar la educación de forma temprana, menos probabilidades de alcanzar estudios superiores, y se enfrentan en mayor medida a

barreras para la formación profesional y el aprendizaje permanente, lo que refuerza aún más su exclusión del mercado laboral.

### **Autonomía, vida independiente y participación**

La autonomía y la vida independiente son dimensiones clave de la calidad de vida; sin embargo, los datos de la UE (FRA, 2025; Eurofound, 2024) indican barreras importantes relacionadas con:

- acceso a viviendas asequibles y adaptadas;
- asistencia personal y apoyo diario;
- transporte público accesible;
- infraestructura que permita la participación activa en la vida social.

Muchos Estados miembros siguen dependiendo en gran medida de las familias como principal sistema de apoyo. Aunque el apoyo familiar puede ser esencial, la dependencia excesiva puede limitar la autonomía y retrasar la independencia, especialmente entre los jóvenes adultos. La menor participación en la cultura, el deporte, el voluntariado y la vida cívica, junto con un mayor aislamiento social, incide directamente en el bienestar subjetivo, el sentido de pertenencia y la salud mental.

### **Jóvenes de 16 a 30 años: transiciones críticas**

El rango de edad de 16 a 30 años supone un periodo de transiciones intensas (educación, trabajo, vivienda, relaciones). Para los jóvenes con discapacidad, las transiciones suelen representar "puntos de vulnerabilidad" donde las barreras se hacen más visibles. Se destacan de manera reiterada dos áreas críticas de transición:

1. **Transición de la educación al empleo:** apoyo insuficiente para la transición, orientación profesional individualizada limitada y barreras para acceder a prácticas que contribuyen a retrasar o impedir la entrada al mercado laboral.
2. **Independencia de vivienda:** la disponibilidad limitada de viviendas con asistencia, los altos costes de adaptación y las horas de asistencia personal insuficientes contribuyen a una dependencia prolongada del hogar parental, menos oportunidades para probar a vivir de manera independiente y un desarrollo más lento de las habilidades que fomentan el acceso a una vida más independiente.

### **Bienestar mental**

Las personas con discapacidad reportan un menor bienestar mental, especialmente entre los adultos jóvenes, incluyendo soledad, menor satisfacción con la vida y síntomas

depresivos/ansiosos (Eurofound, 2024). Estos resultados están fuertemente vinculados a una menor autonomía, participación limitada y experiencias de estigma y discriminación. En la adultez temprana, las limitaciones en las relaciones con los iguales, la agencia y la toma de decisiones pueden tener efectos a largo plazo en la formación de la identidad y en las trayectorias posteriores de la vida.

**Conclusión a nivel de la UE:** Las desigualdades son sistémicas y acumulativas. El periodo 16–30 es una ventana de intervención crítica. La autonomía, la vida independiente y la participación son tan importantes como el apoyo material. Las acciones efectivas requieren medidas integradas que abarcan educación, empleo, vivienda, apoyo psicosocial y accesibilidad.

## **2) Polonia: sistema fragmentado, fuerte dependencia familiar y acceso desigual a la asistencia**

En 2024, había aproximadamente 3,9 millones de personas en Polonia con un certificado de discapacidad válido o equivalente, lo que representa aproximadamente el 10,5% de la población total (Statistics Poland, 2025).

El contexto de Polonia está marcado por cambios sistémicos desiguales. El desarrollo de marcos legales y programas no siempre se traduce en mejoras tangibles en la calidad de vida. Las personas con discapacidad siguen señalando una independencia limitada y barreras para una participación plena.

Los determinantes clave incluyen:

- situación económica del hogar;
- disponibilidad de servicios de apoyo locales;
- tipo y grado de discapacidad;
- lugar de residencia (diferencias urbano-rurales y regionales).

Aunque han aumentado las iniciativas que apoyan la independencia y la activación social y laboral, el sistema sigue fragmentado y la carga del apoyo diario recae en gran medida en las familias.

### **Situación socioeconómica y empleo**

Las personas con discapacidad experimentan con mayor frecuencia limitaciones económicas, dificultades de acceso al mercado laboral y una baja estabilidad económica. El empleo sigue siendo un desafío significativo: las personas con discapacidad acceden al empleo con menor frecuencia, permanecen económicamente inactivas con mayor regularidad y pueden trabajar en entornos laborales protegidos que no siempre favorecen la inclusión social. La

baja actividad en el mercado laboral reduce la capacidad financiera y limita el acceso a servicios de financiación privada (rehabilitación, terapia, actividades de desarrollo) y la participación social.

### **Educación y transición a la edad adulta**

Aunque la inclusión en la educación ordinaria es formalmente posible, se observan brechas de calidad en:

- disponibilidad de especialistas (asistentes, educadores especiales);
- individualización del apoyo;
- preparación para la vida independiente y el empleo.

Una fuente de riesgo importante es el fin de la educación formal: los jóvenes a menudo pierden los apoyos con los que contaban, no cuentan con una transición fluida hacia los servicios para adultos y se enfrentan a una inactividad a largo plazo. Los mecanismos de transición inconsistentes pueden llevar a que los jóvenes "salgan del sistema" sin vías claras para su desarrollo educativo, vocacional o social posterior.

### **Autonomía y vida independiente**

A pesar de los avances en los últimos años, aún se observan déficits y carencias significativas en las siguientes áreas:

- asistencia personal;
- opciones de formación y vivienda asistida;
- soluciones sistémicas que posibiliten una independencia gradual.

Como resultado, las personas con discapacidad a menudo permanecen en el hogar familiar, tienen pocas oportunidades de tomar decisiones y no desarrollan plenamente las competencias propias de la vida adulta. El apoyo familiar proporciona seguridad, pero puede reforzar la dependencia y la carga sobre los cuidadores.

### **Participación y bienestar mental**

Tener participación social limitada está ligado a tener necesidades no cubiertas de contacto social, una reducción en la participación cultural y deportiva, y mayor exposición a barreras arquitectónicas de transporte. Para los jóvenes, esto dificulta las relaciones con los demás jóvenes, afecta la autoestima y aumenta el aislamiento y los riesgos para la salud mental. El apoyo psicológico para adultos con discapacidad es insuficiente y está disponible de forma desigual.

### **Desigualdad regional y el papel de las ONG**

Las desigualdades regionales son pronunciadas; el acceso depende de la actividad del gobierno local, la presencia de ONG fuertes y los recursos locales. Las ONG desempeñan un papel importante en la innovación y en el desarrollo de soluciones piloto para la vida independiente, pero la financiación basada en proyectos puede comprometer la continuidad.

## **Conclusión**

En Polonia, la fragmentación, los apoyos insuficientes orientados a la autonomía y el acceso desigual a los servicios intensifican la dependencia familiar. El periodo de transición de 16 a 30 años es especialmente vulnerable debido a las débiles vías de transición de la educación al empleo y de los servicios para jóvenes a los servicios para adultos.

### **3) Rumanía: alta desigualdad, bajo empleo, accesibilidad limitada y fuerte dependencia de familias/ONG**

En Rumanía, aproximadamente el 4,45% de la población estaba registrada como persona con discapacidad en marzo de 2025, lo que corresponde a más de 900.000 personas con un certificado oficial de discapacidad (Ministerio de Trabajo, Familia, Juventud y Solidaridad Social [MMFTSS], 2025). A pesar de los marcos legales y estrategias formales, los mecanismos de apoyo siguen siendo limitados y las personas con discapacidad están entre las más expuestas a la pobreza, la exclusión social y la marginación en el mercado laboral.

La discapacidad en Rumanía está fuertemente ligada a los ingresos familiares, las diferencias urbano-rurales, la disponibilidad de infraestructuras y servicios públicos, y la aplicación práctica de las normativas. Aunque existen compromisos internacionales, incluida la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD), las soluciones de vida independiente están fragmentadas y las familias continúan asumiendo gran parte de la carga de apoyo.

#### **Situación socioeconómica y mercado laboral**

Las personas con discapacidad están en una situación de riesgo desproporcionado de pobreza y exclusión social: en 2024, el 38,4% de las personas con discapacidad en Rumanía se encontraban en situación de riesgo, frente a una media de la UE de aproximadamente el 28,7% (Eurostat, 2024). El empleo también es críticamente bajo, con una tasa estimada del 17%, entre las más bajas de la UE. Las barreras incluyen una oferta limitada de puestos de trabajo accesibles, un apoyo insuficiente a la formación profesional, baja eficacia de los incentivos y obligaciones para los empleadores, y estigma persistente, lo que acaba aumentando la dependencia de las familias y el sistema de prestaciones.

#### **Educación y vías de transición**

Aunque existen oportunidades educativas formales, persisten barreras prácticas, como escuelas inaccesibles, falta de apoyo especializado y adaptaciones curriculares o infraestructurales insuficientes. La transición de la educación a la vida adulta suele carecer de respaldo, lo que se traduce en perspectivas vocacionales limitadas, acceso escaso a prácticas o pasantías y una ausencia prolongada del mercado laboral.

### **Autonomía, accesibilidad y servicios públicos**

La inclusión está limitada por barreras físicas, sociales y sistémicas. La infraestructura pública sigue siendo en gran medida inaccesible: las inspecciones de 1.442 instituciones no encontraron ninguna completamente accesible; solo 4 ofrecían información accesible y únicamente 101 brindaban comunicación adaptada (Ministerul Muncii și Protecției Sociale – Autoritatea Națională pentru Drepturile Persoanelor cu Dizabilități, Copii și Adopții, 2021). La asistencia personal y los servicios comunitarios locales son muy limitados, lo que obliga a una dependencia continuada de la atención institucional. Estos déficits de accesibilidad restringen la movilidad, el acceso a servicios esenciales, la participación en la vida social y las oportunidades para que los jóvenes desarrollen su independencia.

### **Participación, bienestar mental y el papel de las ONG**

El aislamiento social y la soledad son problemas frecuentes, ya que los espacios públicos, los espacios culturales, el transporte y las actividades comunitarias a menudo no están adaptados a las personas con discapacidad. La participación en la vida cultural, recreativa y política sigue siendo baja. Las barreras son más intensas fuera de los grandes centros urbanos debido al transporte inaccesible y a la escasa infraestructura adaptada. Los jóvenes se enfrentan a dificultades para establecer relaciones con sus iguales, lo que aumenta su riesgo de aislamiento. Organizaciones como la Asociația Down Valea Jiului ofrecen oportunidades esenciales para la participación y el desarrollo de habilidades, pero no pueden sustituir a las soluciones sistémicas.

### **Conclusión**

Las personas con discapacidad en Rumanía siguen enfrentándose a barreras multidimensionales y, a la vez, interconectadas, que afectan a la calidad de vida, la autonomía, el acceso a recursos y la inclusión social. La alta escasez de recursos materiales, el acceso limitado a servicios de asistencia para la vida independiente y al empleo, y la falta de accesibilidad generalizada restringen la participación plena en la sociedad. Aunque existen marcos legales, se siguen implementando de manera débil y con disparidades regionales significativas, lo que resulta en una brecha considerable entre los derechos formales y las realidades vividas. Se necesitan políticas coordinadas, bien financiadas e inclusivas para garantizar la igualdad de oportunidades y la dignidad de todas las personas con discapacidad.

#### **4) Italia: gran brecha de empleo, barreras al transporte, participación limitada y estigma (incluyendo la ocultación de la discapacidad)**

Italia cuenta con marcos legales e institucionales relativamente desarrollados en materia de discapacidad; sin embargo, en la vida cotidiana siguen existiendo barreras importantes. Según las estadísticas oficiales y estimaciones demográficas, en Italia entre 12,5 y 13 millones de personas —alrededor del 21–22% de la población— tienen algún tipo de discapacidad, de las cuales aproximadamente 2,9 millones (en torno al 5%) viven con discapacidades graves. (ISTAT, 2025).

Las desigualdades se manifiestan de forma clara en ámbitos como el empleo, la accesibilidad al transporte, la participación social y las experiencias de estigma y discriminación.

##### **Empleo y situación socioeconómica**

Existe una brecha muy significativa en el empleo: la tasa de ocupación de las personas con discapacidad grave se sitúa en torno al 33%, frente a aproximadamente el 62% entre las personas sin discapacidad (Parlamento Europeo, 2025). Esta situación es todavía más difícil para las mujeres y para quienes viven en el sur de Italia. Esta diferencia refleja la existencia de barreras estructurales para acceder al empleo y mantenerse en él, más allá de las limitaciones derivadas de la propia condición de salud. Los instrumentos formales no siempre se traducen en ajustes efectivos en el lugar de trabajo, apoyos individualizados en la transición o medidas reales de empleo con apoyo y acompañamiento. Como consecuencia, muchos jóvenes experimentan incorporaciones tardías al mercado laboral, trayectorias de empleo inestables y dificultades para acceder al mercado ordinario, lo que limita su autonomía económica y la posibilidad de planificar una vida independiente.

##### **Transporte y accesibilidad**

La accesibilidad del transporte público sigue siendo una de las principales barreras. Esto dificulta no solo los desplazamientos hacia la educación y el empleo, sino también la participación en la vida social, cultural y deportiva. En el caso de los jóvenes, el transporte condiciona de manera decisiva el acceso a la educación, la formación, las primeras experiencias laborales y las relaciones con sus iguales. Estas barreras refuerzan la dependencia del apoyo familiar y reducen la espontaneidad de la vida social durante la transición a la adultez.

##### **Participación, ocio y bienestar**

Los datos basados en ISTAT muestran que la satisfacción con el ocio y las relaciones sociales tiende a ser menor entre las personas con limitaciones significativas que entre aquellas sin discapacidad (ISTAT, 2019). Las dificultades de acceso al deporte, la cultura y las actividades de ocio reducen oportunidades importantes para la integración social y la construcción de la

identidad, y pueden aumentar el riesgo de aislamiento, especialmente cuando coinciden con barreras educativas o laborales.

### **Estigma y ocultación de la discapacidad**

Un dato especialmente relevante es que el 61% de las personas con discapacidad ha ocultado su discapacidad al menos una vez, lo que pone de manifiesto la persistencia del estigma y el temor a reacciones negativas (Ipsos per Intesa Sanpaolo, 2024). En la juventud y en las primeras etapas de la vida adulta, esta situación puede resultar especialmente difícil, ya que las relaciones con iguales y con el entorno profesional adquieren una importancia central, y la valoración social tiene un fuerte impacto psicológico. Aunque ocultar la discapacidad puede reducir el riesgo inmediato de rechazo, también puede dificultar el acceso a apoyos y adaptaciones, además de limitar la participación y el bienestar.

### **Conclusión**

En Italia, la accesibilidad al transporte y la inclusión en el mercado laboral siguen siendo dos de las principales barreras estructurales. El estigma continúa teniendo un peso importante y condiciona la participación social. En este contexto, los jóvenes necesitan apoyos específicos en los momentos clave de transición, especialmente en el paso de la educación al empleo y en el proceso hacia una mayor independencia.

## **5) España: dinámicas de reformas sólidas junto con riesgo de pobreza, diferencia notable de nivel de ingresos, listas de espera para servicios y crisis de salud mental juvenil**

El contexto español está marcado por una tensión constante entre el avance en el reconocimiento de derechos y la persistencia de desigualdades socioeconómicas y limitaciones en el acceso a los servicios. España está impulsando reformas legales y sociales orientadas a reforzar la autonomía, la capacidad jurídica, los apoyos personales, la vida independiente, la información accesible —incluida la lectura fácil— y los ajustes razonables en el ámbito educativo y laboral. Sin embargo, sigue existiendo una importante brecha entre lo que reconocen las normas y lo que ocurre en la práctica.

### **Pobreza y desigualdades en el mercado laboral**

Las personas con discapacidad presentan un mayor riesgo de pobreza y exclusión social: en 2024, esta situación afecta aproximadamente al 33%, frente al 22% que no tienen limitaciones (Eurostat, 2025). Los datos del mercado laboral también muestran una brecha salarial significativa, en torno al 18,7% —unos 5.067 euros menos al año—, lo que refleja la persistencia de desigualdades económicas estructurales (ODISMET, 2023). Estas diferencias reducen las posibilidades de llevar una vida independiente, acceder a determinados servicios y participar plenamente en la vida social y económica. Además, alrededor del 15,7% de los

hogares en los que vive alguna persona con discapacidad presenta una intensidad laboral muy baja, lo que refuerza la idea de que persisten obstáculos estructurales para acceder a un empleo estable (ODISMET, 2023).

### **Educación y calidad de la transición**

La inclusión educativa formal es elevada: aproximadamente el 83% del alumnado con discapacidad está escolarizado en centros ordinarios. Sin embargo, siguen existiendo dificultades, como la falta de personal especializado, la desigualdad en las adaptaciones y el riesgo de que la inclusión sea más formal que real. Entre los 16 y los 30 años, la cuestión clave no es solo estar presente en el sistema educativo, sino si esa inclusión permite desarrollar competencias para la vida independiente, preparación para el empleo y redes de apoyo social. Sin estos elementos, muchos jóvenes pueden llegar a la adultez con oportunidades claramente limitadas.

### **Crisis de salud mental juvenil**

La población joven de entre 18 y 24 años atraviesa una situación especialmente preocupante en materia de salud mental, con niveles elevados de soledad, depresión, ansiedad, pensamientos o intentos suicidas y autolesiones. Aunque esta realidad afecta a la juventud en general, resulta especialmente intensa en el caso de los jóvenes con discapacidad, que se enfrentan además a barreras de movilidad, discriminación y un apoyo más limitado por parte de sus iguales. Por ello, el tramo de edad de 16 a 30 años constituye un periodo de especial vulnerabilidad, con posibles consecuencias duraderas.

### **Apoyo a la vida independiente: del derecho a la práctica**

A pesar de las reformas en marcha, incluidas las mejoras previstas en asistencia personal y en normativa sobre lectura fácil, las largas listas de espera siguen siendo una barrera de primer orden. Según los datos disponibles, más de 200.000 personas están a la espera de recibir apoyo dentro del sistema de dependencia. Los retrasos y las diferencias entre territorios hacen que, para muchos jóvenes, los derechos reconocidos existan sobre el papel, pero no siempre se traduzcan en apoyos reales y oportunos.

### **Conclusión**

España vive un momento de impulso reformista importante, pero el riesgo persistente de pobreza, las brechas salariales, las limitaciones en los servicios y los problemas de salud mental entre la juventud muestran que todavía hacen falta medidas integradas y centradas en la aplicación efectiva. Esto resulta especialmente importante en las transiciones hacia el empleo y hacia una vida más autónoma e independiente.

## **6) Estonia: servicios digitales avanzados con alto riesgo de pobreza, listas de espera para servicios y disparidades regionales**

Estonia suele destacarse por el desarrollo de sus servicios públicos digitales y de su sistema de administración electrónica, que pueden favorecer una mayor autonomía. Sin embargo, siguen existiendo retos importantes en ámbitos como la protección social, el acceso a los servicios y la equidad territorial. En Estonia viven aproximadamente 101.000 personas con discapacidad, lo que representa en torno al 7,4% de la población (EPIKoda/Estonian Social Insurance Board & Statistics Estonia, 2025). El tramo de edad de 16 a 30 años coincide, además, con una etapa especialmente decisiva, marcada por la transición desde la educación y el apoyo familiar hacia los servicios para adultos y el mercado laboral.

### **Riesgo de pobreza y límites a la autonomía**

Los datos oficiales muestran un riesgo de pobreza elevado entre las personas con discapacidad: aproximadamente un 39%, frente al 18% entre quienes no tienen discapacidad (Eurostat, 2025). Además, estas personas encuentran más obstáculos para acceder a recursos clave para una vida autónoma, como el transporte, la participación social o determinados servicios sanitarios y de rehabilitación. En el caso de los jóvenes que están construyendo su autonomía, estas limitaciones económicas debilitan aún más su independencia y refuerzan la dependencia del apoyo familiar o de las prestaciones sociales.

### **Acceso a los servicios: listas de espera y falta de profesionales**

Entre los principales obstáculos figuran las listas de espera para servicios de cuidados especializados —que afectan a unas 2.400 personas—, la escasez de profesionales, especialmente fuera de los grandes núcleos urbanos, las desigualdades territoriales en el acceso a los servicios y las diferencias en el número de horas de apoyo concedidas. Para los jóvenes, la falta de servicios o su llegada tardía limita el aprendizaje de la autonomía, el desarrollo de competencias para la vida diaria y la transición gradual hacia modalidades de vivienda con apoyo o hacia una vida independiente.

### **Potencial digital frente a autonomía cotidiana**

En Estonia existe una tensión clara entre la llamada “autonomía digital” y la autonomía en la vida cotidiana. Los servicios digitales pueden facilitar gestiones administrativas y mejorar ciertos aspectos del acceso a derechos, pero no sustituyen la necesidad de contar con servicios cercanos, opciones de vivienda, movilidad accesible o estabilidad económica.

### **Mercado laboral y riesgo de dependencia de las prestaciones**

Las desigualdades salariales persistentes y la falta de especialistas contribuyen al riesgo de una posible “trampa de prestaciones”, es decir, una situación en la que las normas del sistema pueden desincentivar el aumento de ingresos si ello implica perder apoyos o acceso

a servicios. Para los jóvenes, esto puede afectar negativamente tanto a la motivación como a las posibilidades de desarrollo profesional.

### **Conclusión**

Estonia dispone de una sólida capacidad digital, pero el elevado riesgo de pobreza, los retrasos en el acceso a los servicios y las disparidades regionales siguen limitando la autonomía real. Por ello, los jóvenes necesitan mecanismos de transición claros y coordinados, así como unos estándares mínimos de atención que se apliquen de manera consistente en todo el territorio.

## 1.2 Antecedentes y razonamiento del proyecto

El proyecto *Our Ability – Developing Innovative Ways to Support Young People with Disabilities and Those Working with Them* surge como respuesta a las brechas existentes entre los sistemas formales de apoyo y la realidad cotidiana de los jóvenes con discapacidad. Aunque muchos servicios siguen centrados en formas básicas de inclusión, con frecuencia se presta menos atención a cuestiones clave como la autonomía, la autodeterminación y la participación significativa en la vida social y laboral.

Las organizaciones socias que participan en el proyecto trabajan en contextos nacionales y sociales diversos, pero comparten diagnósticos muy similares desde su experiencia práctica. En muchos casos, los jóvenes con discapacidad continúan dependiendo de estructuras familiares o institucionales, tienen un acceso limitado al empleo o a actividades con sentido, y siguen encontrando barreras para participar socialmente fuera de entornos protegidos. Al mismo tiempo, las familias y los profesionales desarrollan su labor en marcos condicionados por recursos limitados y apoyos fragmentados.

En este contexto, el proyecto adopta un enfoque participativo y centrado en las fortalezas. En lugar de poner el foco en los déficits o en las limitaciones, *Our Ability* parte de las capacidades, las aspiraciones y los recursos ya existentes.

El proyecto se apoya además en la idea de que los jóvenes con discapacidad deben participar activamente en la definición de los apoyos que reciben. Sus voces, junto con las de sus familias y los profesionales que los acompañan, son fundamentales para diseñar intervenciones pertinentes, respetuosas y eficaces.

Este enfoque se alinea con marcos y tratados internacionales que subrayan la importancia de la autonomía, la inclusión social y los enfoques centrados en la persona en la provisión de apoyos y servicios. También pone de relieve la necesidad de escuchar a quienes están directamente implicados, tanto en las decisiones individuales como en el diseño de políticas y respuestas más amplias, garantizando que las personas con discapacidad puedan participar en las decisiones que afectan a sus vidas.

La investigación participativa que presenta este informe constituye un punto de partida esencial para el proyecto. A través de la recogida y el análisis sistemático de datos cualitativos en los cinco países socios, se busca identificar patrones compartidos, tensiones y áreas prioritarias de intervención, sin perder de vista las diferencias de contexto. Esta base de evidencia orienta directamente el diseño de talleres conjuntos y actividades de apoyo desarrolladas en el marco del proyecto.

### 1.3 Objetivos de la investigación participativa

La investigación se diseñó para situar a los jóvenes en el centro del proceso, reconociéndolos como participantes activos y no como receptores pasivos de apoyo.

El objetivo principal de la investigación participativa fue identificar las necesidades de los jóvenes con discapacidad mediante el análisis de su calidad de vida, incluyendo sus niveles de felicidad y bienestar emocional, la autonomía y la toma de decisiones cotidianas, sus intereses y preferencias, el acceso a recursos y la inclusión, así como sus experiencias diarias y aspiraciones de futuro.

Además, la investigación buscó caracterizar cualitativamente a los participantes, poniendo de relieve sus experiencias vividas, vulnerabilidades, necesidades y recursos existentes. Se prestó especial atención a crear espacios para que las voces de los participantes pudieran expresarse y a facilitar que comunicaran lo que es importante para ellos de una manera accesible y significativa.

La investigación también trató de explorar cómo estas experiencias y necesidades son percibidas y apoyadas en los contextos familiares, organizativos y profesionales. Al implicar a padres, tutores y profesionales, el estudio pretendía identificar los factores relacionales y sistémicos que influyen en las oportunidades de autonomía, participación y bienestar. La integración de estas perspectivas contribuye a una comprensión más amplia de las condiciones que configuran la vida de los jóvenes con discapacidad.

Al adoptar métodos cualitativos participativos, la investigación no solo buscó recopilar datos, sino también dar protagonismo a los participantes, reconociendo el valor de sus voces y experiencias. Los hallazgos proporcionan la base analítica para las siguientes etapas del proyecto: identificar áreas prioritarias de apoyo e intervención y desarrollar actividades prácticas fundamentadas en las aportaciones de los propios participantes.

## 2. Metodología

Este capítulo describe el marco metodológico de la investigación participativa transnacional realizada dentro del proyecto *Our Ability*, reflejando el enfoque de investigación, los métodos de recopilación de datos, los grupos de participantes y las consideraciones éticas, proporcionando así transparencia y contexto para la interpretación de los hallazgos presentados en capítulos posteriores.

### 2.1 Enfoque de investigación participativa

La investigación se diseñó y llevó a cabo siguiendo un enfoque cualitativo participativo, basado en el principio de que los jóvenes con discapacidad son expertos en sus propias experiencias. En lugar de considerar a los participantes únicamente como fuentes de información, la investigación buscó implicarlos activamente en procesos de reflexión que les permitieran expresar sus perspectivas, prioridades y aspiraciones de forma accesible y significativa.

Se seleccionaron métodos participativos con el fin de:

- reducir los desequilibrios de poder entre investigadores y participantes;
- apoyar la autoexpresión más allá de la comunicación exclusivamente verbal;
- reconocer formas diversas de conocimiento y experiencia;
- crear espacios seguros y respetuosos para compartir historias personales.

Este enfoque se alinea con la filosofía general del proyecto *Our Ability*, que pone el énfasis en el empoderamiento, la autodeterminación y el apoyo centrado en la persona.

El proceso de investigación se adaptó a los estilos de comunicación, las capacidades cognitivas y las necesidades emocionales de los participantes, garantizando la inclusión y la accesibilidad en los distintos contextos nacionales.

### 2.2 Métodos de recopilación de datos

Los datos se recopilaban mediante una combinación de métodos cualitativos, aplicados con flexibilidad por las organizaciones socias para reflejar los contextos locales, manteniendo al mismo tiempo un marco metodológico común.

Los principales métodos de recogida de datos fueron:

- Entrevistas individuales, que permitieron a los participantes compartir experiencias personales, sentimientos y aspiraciones en un entorno individual;

- Grupos de discusión, que facilitaron la interacción entre iguales y la reflexión colectiva entre jóvenes, padres, tutores y profesionales;
- Actividades de *Photovoice*, que permitieron a las personas con discapacidad expresar sus perspectivas de forma visual y narrativa mediante la toma de fotografías que representaban aspectos de su vida cotidiana;
- Relatos de vida, que ofrecieron narraciones en profundidad sobre las trayectorias, experiencias y expectativas de futuro de los participantes;
- Entrevistas individuales y grupos de discusión con padres, tutores y profesionales, que aportaron perspectivas complementarias sobre los sistemas de apoyo, los desafíos y las oportunidades.

Se facilitaron plantillas estandarizadas de informe a todas las organizaciones socias con el fin de garantizar la coherencia en la documentación de los datos. Al mismo tiempo, se animó a los socios a adaptar las técnicas de facilitación a las necesidades de los participantes, incluyendo el uso de lenguaje simplificado, apoyos visuales, tiempo adicional y personas de apoyo cuando fue necesario. El mismo conjunto de preguntas se utilizó tanto en las entrevistas grupales como en las individuales. Aunque se priorizaron las entrevistas grupales, se realizaron entrevistas individuales cuando la participación en grupo no era posible o cuando así lo requería la disponibilidad de los participantes.

Todos los socios generaron un material cualitativo rico, que incluyó transcripciones, resúmenes y resultados de las actividades participativas, y que sirvió de base para el análisis transnacional.

## 2.3 Participantes y organizaciones

La investigación participativa fue llevada a cabo por las cinco organizaciones socias del proyecto *OUR ABILITY*, que operan en distintos contextos europeos:

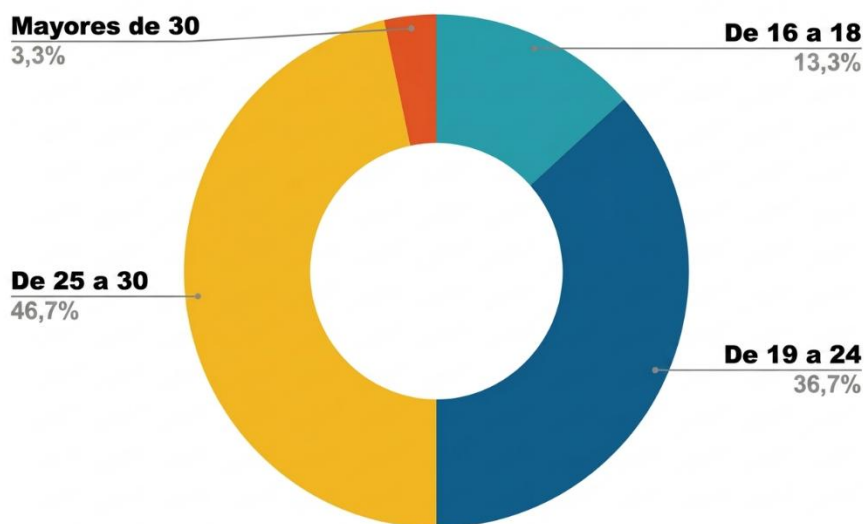
- Fundacja Oczami Brata (Polonia)
- UNIAMOCI APS (Italia)
- FAMDIF / COCEMFE Murcia (España)
- Tartu Vaimse Tervise Hooldekeskus – TVTH (Estonia)
- Asociația Down Valea Jiului – ADVJ (Rumanía)

La investigación participativa contó con la participación de 60 personas con discapacidad procedentes de los cinco países socios, con 12 participantes en cada país. Los participantes

fueron seleccionados a través de las organizaciones socias, que trabajan directamente con jóvenes con discapacidad en entornos comunitarios, educativos y de apoyo.

Las personas con discapacidad participaron en entrevistas individuales o grupales, en sesiones de *Photovoice* —con entre 3 y 9 participantes por país—, y además se recopilieron dos relatos de vida en cada país.

La mayoría de los participantes tenía entre 16 y 30 años: tres tenían entre 16 y 17 años, 27 entre 18 y 24, 28 entre 25 y 30, y dos eran mayores de 30 años.



**Figura 1. Número de participantes por edad**

La muestra refleja una amplia variedad de tipos de discapacidad y limitaciones funcionales, dando cuenta de la diversidad de perfiles atendidos por las organizaciones socias y de la heterogeneidad de experiencias entre los jóvenes con discapacidad.

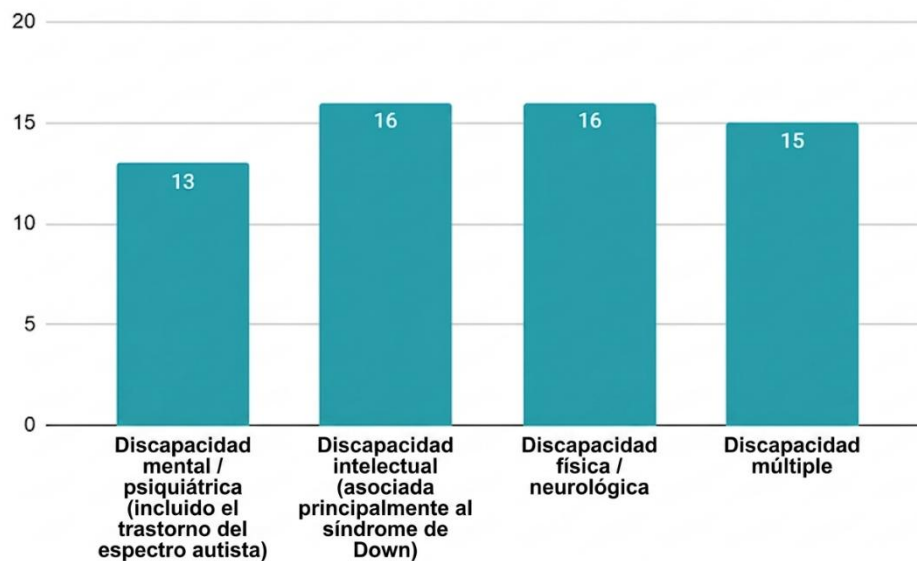
El grupo más numeroso estaba formado por participantes con discapacidad intelectual y del desarrollo (16 participantes), incluyendo discapacidad intelectual leve o moderada, dificultades de aprendizaje y condiciones como el síndrome de Down. Este tipo de discapacidad era especialmente frecuente entre los participantes de Polonia y Rumanía, aunque estaba representado en todos los países. Los participantes de este grupo requerían distintos niveles de apoyo en el aprendizaje, las actividades cotidianas y la participación social.

En muchos casos, los participantes presentan discapacidades múltiples (15 participantes), con discapacidad intelectual asociada a discapacidades físicas (12 participantes) o a trastorno del espectro autista (2 participantes), y en algunos casos TEA asociado a discapacidad física. Algunos participantes también presentan dificultades de comunicación o problemas de salud crónicos asociados.

Otro grupo numeroso estaba compuesto por personas con discapacidades físicas y neurológicas, principalmente de España, aunque también de otros países (16 participantes). La gravedad de las limitaciones físicas variaba considerablemente, desde alteraciones motoras unilaterales leves hasta afecciones graves que afectaban a las cuatro extremidades. Las principales causas de discapacidad física y neurológica en este grupo incluían la parálisis cerebral, afecciones neurológicas congénitas (por ejemplo, mielomeningocele o parálisis de Erb), trastornos neurodegenerativos (como la atrofia cerebelosa o la ataxia espinocerebelosa), epilepsia y tetraparesia espástica, a menudo en combinación con otras discapacidades.

Otro grupo significativo estaba formado por participantes con discapacidades psíquicas o psiquiátricas, entre ellas trastornos del espectro autista (13 participantes). Procedían principalmente de Estonia, aunque también había participantes de este grupo en todos los países. Las personas de este grupo solían experimentar dificultades relacionadas con la comunicación, la interacción social y el procesamiento sensorial, mientras que el funcionamiento cognitivo variaba entre unos participantes y otros.

Además de las categorías principales de discapacidad, varios participantes presentaban problemas de salud mental o dificultades psicosociales, como ansiedad, depresión, dificultades relacionadas con experiencias traumáticas, malestar emocional, baja autoestima, falta de motivación y expectativas limitadas de futuro. Estas dificultades eran especialmente visibles en Italia y España, aunque aparecían, en distinto grado, en todos los países. En la mayoría de los casos, los problemas de salud mental coexistían con discapacidades intelectuales, del desarrollo o físicas.



**Figura2 . Número de participantes por tipo de discapacidad**

En general, muchos participantes presentaban condiciones múltiples y superpuestas, lo que daba lugar a necesidades de apoyo complejas que no pueden describirse adecuadamente mediante clasificaciones basadas en una sola categoría.

Una gran parte de los participantes no estaba cursando estudios formales en el momento de la investigación, y solo nueve seguían escolarizados. Muchos ya habían completado la educación obligatoria y se encontraban en una fase de transición entre la educación y la vida adulta, marcada por periodos de inactividad, búsqueda de empleo o participación en actividades de apoyo no formales. En algunos casos, la salida del sistema educativo formal también estaba relacionada con la escasa accesibilidad de itinerarios educativos posteriores, la falta de oportunidades inclusivas o experiencias previas negativas en el ámbito educativo. En Italia y Rumanía, una parte del grupo seguía vinculada a la educación, principalmente en niveles de secundaria o formación profesional. Entre quienes ya no estudiaban, el nivel educativo más alto alcanzado solía ser la educación secundaria obligatoria o la educación secundaria superior.

Solo cuatro participantes realizaban actividades generadoras de ingresos, y el trabajo remunerado se registró principalmente en Estonia. Como resultado, una parte considerable de la muestra (33 participantes) puede considerarse NEET (personas que no estudian, no trabajan ni reciben formación), lo que pone de relieve las barreras estructurales a las que se enfrentan los jóvenes con discapacidad para acceder a la educación y al mercado laboral.

Los perfiles sociales de los participantes reflejaban vulnerabilidades múltiples y superpuestas. Muchos procedían de entornos socioeconómicamente desfavorecidos, mientras que otros tenían origen migrante o eran hijos de personas migrantes,

especialmente en España e Italia. La mayoría vivía con sus familias. Un grupo más reducido residía en recursos residenciales, generalmente debido a necesidades elevadas de apoyo o a la limitación de recursos familiares. La mayoría de los participantes también acudía a centros de día, programas educativos o servicios comunitarios de apoyo.

Además de los jóvenes con discapacidad, 58 padres o tutores y 64 profesionales participaron en entrevistas y grupos de discusión seleccionados, aportando valiosas perspectivas contextuales sobre las dinámicas familiares, los sistemas de apoyo y las prácticas organizativas.

## 2.4 Consideraciones éticas y limitaciones

La investigación participativa se llevó a cabo de acuerdo con principios éticos reconocidos en la investigación cualitativa y participativa, entre ellos la participación voluntaria, el consentimiento informado, la confidencialidad y el respeto a la dignidad, la autonomía y el bienestar de los participantes. Se prestó especial atención a la sensibilidad ética debido a la participación de jóvenes con discapacidad y de otras personas que, en contextos de investigación, pueden considerarse vulnerables.

La participación en todas las actividades de investigación fue voluntaria. Los participantes recibieron información clara y accesible sobre el propósito de la investigación, los tipos de actividades previstas y el modo en que el material recopilado se utilizaría en el marco del proyecto. El consentimiento informado se obtuvo antes de la participación, y se recordó a los participantes su derecho a retirarse en cualquier momento sin ninguna consecuencia negativa. Cuando fue necesario, la información se facilitó mediante lenguaje simplificado, apoyos visuales o con la ayuda de profesionales de confianza para garantizar su adecuada comprensión.

El anonimato y la confidencialidad se garantizaron durante todo el proceso de investigación. A todos los participantes se les asignaron nombres ficticios y, en la presentación de los resultados, se eliminaron o modificaron todos aquellos detalles que pudieran permitir su identificación. Los datos fueron gestionados y almacenados por las organizaciones socias de conformidad con la normativa aplicable en materia de protección de datos y con sus procedimientos internos.

Dada la naturaleza participativa de la investigación, las consideraciones éticas fueron más allá de los procedimientos formales de consentimiento e incluyeron también una dimensión relacional y procesual. Los investigadores y facilitadores prestaron atención a las dinámicas de poder, a las respuestas emocionales y al posible impacto que las actividades de investigación pudieran tener en los participantes. Los métodos y los estilos de facilitación se adaptaron de manera flexible a los estilos de comunicación, las capacidades cognitivas y las

necesidades emocionales de los participantes, y, cuando fue oportuno, estos contaron durante todo el proceso con el apoyo de profesionales de referencia.

El estudio fue concebido como una investigación cualitativa y participativa, por lo que no pretende alcanzar representatividad estadística. Su fortaleza radica en la profundidad, la riqueza y la comprensión contextualizada de las experiencias vividas, más que en la generalización numérica. Las diferencias entre contextos nacionales, prácticas organizativas, características de los participantes y niveles de apoyo influyeron necesariamente tanto en los datos generados como en las formas en que se expresaron las experiencias.

Estas limitaciones se reconocen como inherentes a la investigación cualitativa y participativa y se tienen en cuenta en la interpretación de los resultados. Lejos de restar valor al estudio, subrayan la importancia de la reflexividad, la transparencia y la cautela interpretativa a la hora de trasladar los hallazgos de la investigación a las acciones y recomendaciones del proyecto.

## 3. Hallazgos clave

Este capítulo presenta los hallazgos clave de la investigación cualitativa participativa realizada con jóvenes con discapacidad en cinco países europeos: Polonia, Italia, España, Estonia y Rumanía.

Los hallazgos están organizados en áreas temáticas que surgieron de forma inductiva a partir de los datos. Estos temas reflejan patrones recurrentes, experiencias compartidas y tensiones significativas identificadas en diferentes contextos nacionales y organizacionales. Aunque las experiencias individuales varían según las circunstancias personales y las necesidades de apoyo, los temas presentados a continuación capturan dimensiones comunes que moldean la vida cotidiana, las aspiraciones y los desafíos de los jóvenes con discapacidad.

### *Hallazgos clave de la evaluación participativa de necesidades*

- **Calidad de vida entendida como experiencia emocional y relacional:** *el bienestar se basa principalmente en la seguridad emocional, las rutinas estables, las actividades cotidianas significativas y las relaciones sociales de apoyo, aunque sigue siendo sensible al estrés y a la exclusión.*
- **Autonomía, capacidad de toma de decisiones y autodeterminación:** *los jóvenes con discapacidad valoran la autonomía y la posibilidad de tomar decisiones, y las consideran elementos centrales para la dignidad, la autoestima y la vida adulta.*
- **Roles y actividades significativos:** *la participación en el mercado laboral, en la educación o en otras actividades con propósito está estrechamente ligada a la identidad, la autoestima y el bienestar, aunque las oportunidades para acceder a estos roles suelen ser limitadas.*
- **Relaciones y sentido de pertenencia:** *las familias, los compañeros y los profesionales constituyen las principales redes de apoyo, mientras que las experiencias de inclusión plena en la comunidad en general siguen siendo limitadas.*

### 3.1 Calidad de vida. Felicidad y bienestar, intereses y preferencias.

Los participantes de todos los países socios describieron la calidad de vida principalmente en términos de bienestar emocional, estabilidad cotidiana y relaciones significativas, más que únicamente en función de las condiciones materiales. Sentirse tranquilos, seguros,

comprendidos y aceptados surgió de forma constante, consolidándose como uno de los elementos centrales de la felicidad y el bienestar.

Sentirse bien estaba estrechamente ligado a experiencias cotidianas que proporcionaban previsibilidad y seguridad emocional. Los jóvenes destacaron la importancia de mantener rutinas estables, participar en actividades familiares y agradables acordes con sus intereses, pasar tiempo con personas de confianza y estar en entornos donde se sintieran respetados y valorados. Las estructuras diarias predecibles ayudan a los participantes a gestionar el estrés y la ansiedad, y les proporcionan una sensación de control sobre la vida cotidiana. En cambio, las interrupciones de las rutinas, los cambios inesperados o las situaciones emocionalmente exigentes se asociaban a menudo con malestar, sobrecarga emocional o retraimiento.

Los entornos estructurados, como los talleres de terapia ocupacional, los centros de formación y los programas diurnos, se describían con frecuencia como espacios de seguridad, estabilidad y pertenencia. Estos entornos ofrecen más que actividades organizadas: proporcionan seguridad emocional, expectativas claras y relaciones basadas en la confianza y la familiaridad.

*"El taller es el lugar donde me siento segura. Conozco a la gente y las normas." (Poppy, 30 años, Polonia)*

Al mismo tiempo, el bienestar emocional se describió como frágil y altamente dependiente de la situación. Los participantes informaron de experiencias de estrés, incertidumbre, frustración o ansiedad, especialmente en contextos en los que se sentían incomprendidos, excluidos o incapaces de comunicar eficazmente sus necesidades. El malestar emocional a menudo se relaciona con malentendidos sociales, conflictos interpersonales o la sensación de estar abrumados por las expectativas externas.

*"En la asociación, la calidad de vida mejora; fuera, a menudo vuelve a ser muy limitada." (Marta, profesional que trabaja con personas con discapacidad, Italia)*

A pesar de estos desafíos, muchos jóvenes mostraron un alto grado de autoconciencia y estrategias adaptativas de afrontamiento. A menudo, los participantes eran capaces de identificar qué les ayudaba a recuperar el equilibrio emocional y describían el uso de actividades concretas para regular sus emociones y gestionar sentimientos difíciles. La participación en actividades como la música, el arte, el movimiento, el deporte o las tareas prácticas se mencionaba con frecuencia como una fuente de regulación y alivio emocional. Estas actividades proporcionan estructura, una sensación de logro y oportunidades para

procesar las emociones de forma no verbal o corporal, especialmente en momentos de sobrecarga emocional.

En todos los países, estas estrategias de afrontamiento se desarrollaban con mayor frecuencia de manera informal, a través de la experiencia personal, más que mediante una formación formal. Esto pone de relieve la importancia de reconocer y fortalecer los recursos emocionales existentes y las estrategias de autorregulación de los jóvenes con discapacidad. Los intereses surgieron como una fuente constante y significativa de disfrute, calma y felicidad. Los participantes asociaban con mayor frecuencia el hecho de sentirse felices con realizar actividades que les gustaban, seguir rutinas familiares, disponer de tiempo para sus actividades preferidas y combinar estas actividades con relaciones de apoyo. En general, los jóvenes podían identificar y describir claramente sus intereses, que constituían elementos concretos, recurrentes y significativos de su vida cotidiana.

Entre los intereses mencionados con mayor frecuencia se encontraban la música, las actividades creativas, las actividades digitales, como jugar o usar las redes sociales, las tareas prácticas y manuales, como limpiar o hacer jardinería, salir y visitar lugares, así como ayudar a otras personas o participar en actividades relacionadas con el cuidado. A pesar de las diferencias entre los contextos culturales y organizativos, el abanico general de intereses descrito por los participantes fue similar en todos los países.

*"Me gustaría tener más actividades que impliquen pasar tiempo al aire libre, como ir al gimnasio, ir a conciertos, aprender a tocar instrumentos." (Victor, 30 años, Polonia)*

*"Cuidar de los demás me hace feliz... si puedo limpiar su habitación o doblar la ropa en el armario, me gusta esa actividad." (Tri, 18 años, Estonia)*

La actividad física también se presentó como una estrategia importante utilizada por los jóvenes con discapacidad para regular las emociones y mantener el bienestar psicológico. Para muchos participantes, el ejercicio físico no se percibía simplemente como deporte o ocio, sino como una forma de regulación emocional y apoyo a la salud mental.

*"Me gustan más las actividades físicas; me cansan y me hacen feliz." (Mar, 28 años, Estonia)*

*"Los días que entreno... Soy feliz." (Janito, 23 años, España)*

Varios participantes describieron el deporte como una forma de terapia que proporcionaba estructura, motivación y estabilidad emocional, con entrenamiento regular estrechamente ligado a su bienestar general. Por otro lado, las preferencias individuales no siempre fueron

iguales y no todos los jóvenes identificaron el deporte o la actividad física como algo placentero o adecuado para ellos.

Además del deporte organizado, el paseo y el movimiento cotidiano se mencionaban con frecuencia como formas accesibles de afrontar emociones difíciles.

En general, los participantes tendían a describir su calidad de vida en términos ambivalentes y dependientes del contexto. Muchos jóvenes manifestaban experimentar momentos de satisfacción, calma y felicidad en entornos familiares y de apoyo, donde se sentían seguros, comprendidos e implicados en actividades significativas. En esos contextos, la calidad de vida solía percibirse como buena o en proceso de mejora.

Sin embargo, los participantes también describieron con frecuencia su calidad de vida como frágil y variable. El bienestar podía verse fácilmente alterado por cambios en la rutina, falta de comprensión, oportunidades limitadas para la autonomía o barreras para participar fuera de los entornos de apoyo.

En lugar de presentar una evaluación uniformemente positiva o negativa, los participantes presentan la calidad de vida como fluctuante y estrechamente vinculada a las experiencias diarias, las relaciones sociales y la disponibilidad de un apoyo adecuado.

### 3.2 Autonomía, decisión y autodeterminación

En todos los países socios, el deseo de autonomía y de decisión propia emergió como un tema central en las narrativas de los participantes. Los jóvenes enfatizaron constantemente la importancia de poder decidir por sí mismos en asuntos cotidianos, incluyendo rutinas, actividades, apariencia, relaciones y planes futuros. Ser reconocido como un individuo con preferencias y opiniones se relacionó estrechamente con la dignidad, la autoestima y un sentido de adultez.

Aunque los participantes no siempre nombraron estos conceptos de forma explícita, sus relatos reflejan repetidamente la necesidad de ser escuchados, tomados en serio y tener capacidad para tomar decisiones sobre sus propias vidas. Esta perspectiva fue compartida por los padres, quienes destacaron la importancia de la elección y la toma de decisiones como cruciales para fomentar la adultez y la independencia.

*"Poder tomar sus propias decisiones es muy importante. Le hace sentir adulto, valorado y respetado, y contribuye a su independencia." (Hunter, padre de una persona con discapacidad, Polonia)*

Al mismo tiempo, las experiencias de autonomía y agencia variaban significativamente en función de la edad, el tipo de discapacidad y las necesidades individuales de apoyo. Los participantes más jóvenes dependían en mayor medida de sus padres o cuidadores para las tareas cotidianas, mientras que los de mayor edad describían una mayor libertad para tomar decisiones y actuar de forma independiente. Estas diferencias también estaban estrechamente relacionadas con las capacidades funcionales y comunicativas. Algunos jóvenes podían realizar la mayoría de las tareas de forma autónoma, experimentando así un grado relativamente alto de autonomía, mientras que otros requerían un apoyo diario intensivo. Por ejemplo, una participante no podía bañarse de forma independiente debido a la naturaleza de su discapacidad, mientras que otra necesitaba orientación paso a paso para desplazarse en transporte público o hacer compras por su cuenta. Estos ejemplos ilustran el amplio espectro de autonomía y agencia existente entre los participantes, y ponen de manifiesto que estos conceptos no pueden entenderse como realidades uniformes.

El contexto familiar desempeña un papel crucial en la configuración de las oportunidades de autodeterminación. Las familias, movidas por el cuidado y la preocupación por la seguridad, a veces limitaban sin querer las oportunidades de los jóvenes para practicar la toma de decisiones. Los participantes describieron situaciones en las que las decisiones cotidianas se negociaban con miembros de la familia o cuidadores, mientras que las decisiones más importantes de la vida —como la vivienda, el trabajo, la movilidad o las relaciones personales— permanecían en gran medida fuera de su control.

*"Yo lo elijo. No me lo imponen... [pero] normalmente nunca voy de compras sola."  
(Bloom, 20 años, España)*

Los propios padres suelen describir la tensión entre respetar la autonomía y gestionar la responsabilidad de los resultados.

*"A nuestra hija, la dejamos tomar muchas de sus propias decisiones. Pero cuando expresó el deseo de vivir sola, entendimos que no tiene la capacidad para hacerlo. Y también siento que soy yo quien tiene que afrontar las consecuencias de sus decisiones."  
(Anna, madre de una persona con discapacidad, Estonia)*

En los diferentes países, la autonomía y la capacidad para decidir también dependieron del contexto. Los participantes mostraron mayores niveles de autodeterminación en entornos familiares y estructurados, como talleres, centros de día o barrios conocidos, mientras que la

autonomía era más limitada en entornos desconocidos o públicos, incluyendo actividades sociales fuera de espacios organizados o viajes independientes.

Muchos participantes vincularon explícitamente la autonomía y la capacidad de decidir a la adultez, viendo las aspiraciones de vida independiente, como trabajo remunerado o autodeterminación financiera como indicadores de ser reconocidos y tratados como adultos.

*"Me encantaría vivir solo algún día. Estoy seguro de que puedo manejar las cosas solo."  
(Leo, 30 años, Polonia)*

Los datos sugieren que la autonomía debería entenderse menos como independencia total y más como una toma de decisiones apoyada dentro de relaciones de confianza, donde la capacidad de decidir permite a los jóvenes actuar de forma significativa y desarrollar sus capacidades a través de experiencias cotidianas.

En general, los hallazgos revelan una tensión persistente entre protección y autodeterminación. Mientras que las familias y los profesionales priorizan la seguridad y el bienestar, los jóvenes expresan una fuerte necesidad de decidir y ejercer su autonomía.

Crear entornos que permitan la práctica gradual de la autonomía, junto con orientación y apoyo, es esencial para fomentar la confianza, la autoestima y un sentido de adultez entre los jóvenes con discapacidad.

### 3.3 Trabajo, actividades significativas y aspiraciones de futuro

Aunque el estudio no se haya diseñado específicamente como una investigación centrada en el empleo, los temas relacionados con el trabajo y la actividad —incluidas las aspiraciones laborales, el sentimiento de contribución y el desempeño de roles cotidianos significativos— aparecen de forma recurrente en los informes de los países socios y se vinculan con la identidad adulta, la autoestima y el bienestar.

En los distintos países socios, muchos jóvenes han expresado el deseo de participar en actividades que consideran significativas y útiles, relacionándolas a menudo con un sentido de propósito y con la construcción de una identidad adulta.

Muchos participantes participan en actividades estructuradas, generalmente como parte de la actividad diaria de las organizaciones que les dan apoyo, como pueden ser los talleres de terapia ocupacional. A menudo, se identificaron estas experiencias como elementos que aportaban estructura al día, una sensación de logro y una oportunidad para desarrollar

habilidades, incluso cuando no estaban relacionadas directamente con un empleo en el mercado laboral ordinario. En algunos contextos, los participantes también participaron en actividades preparatorias orientadas al desarrollo de competencias laborales o de la vida cotidiana.

Así, el trabajo se abordó no solo en términos económicos, sino también como algo vinculado a tener una labor y sentirse necesario. Tener responsabilidades y recibir la confianza para asumir tareas se mostró como una fuente de motivación y confianza. En varios casos, los participantes se refirieron explícitamente a experiencias de trabajo remunerado o parcialmente remunerado, destacando la importancia emocional de ganar dinero y de sentirse reconocidos por su esfuerzo.

*"Quito la nieve porque este trabajo me viene bien y me pagan por ello. Si hago bien el trabajo, me pagan. Sienta bien y esa sensación dura mucho tiempo." (Ard, 30 años, Estonia)*

Las aspiraciones de futuro relacionadas con el trabajo y con actividades significativas suelen ser realistas y están estrechamente ligadas a los intereses, habilidades y experiencias previas de los participantes. Los jóvenes expresan el deseo de trabajar en ámbitos como la limpieza, la restauración, las tareas manuales, las actividades creativas o la ayuda a otras personas. Estas aspiraciones no suelen presentarse como sueños abstractos, sino como metas concretas y alcanzables, vinculadas a entornos conocidos y donde pueden recibir apoyo.

Al mismo tiempo, los participantes de todos los países comunican tener un acceso limitado a itinerarios con apoyo claros que conecten la educación, la formación o los centros de día con el empleo o con roles adultos significativos. Las transiciones entre etapas de la vida a menudo se describen como inciertas, fragmentadas o mal coordinadas. Como resultado de ello, muchos jóvenes experimentan periodos prolongados de inactividad o participación en actividades repetitivas que no se corresponden con sus aspiraciones ni con su sentido de potencial.

*"Mi sueño en la vida es seguir estudiando..." (Vegetto, 20 años, España, fuera del sistema educativo desde los 16)*

*"En el momento en que cumples 16 años ... te quitan todo el apoyo... Mi hijo ya no puede estar en un aula." (madre de Vegetto - joven con discapacidad, España).*

*"Él es uno de los que estaría encantado de trabajar más allá de las oportunidades que hay disponibles en la actualidad". (Matriz de Mart, Estonia)*

Los resultados indican que la actividad y el trabajo deben entenderse en sentido amplio como experiencias que proporcionan propósito, responsabilidad, estructura y reconocimiento social, en lugar de definirse estrechamente como participación en el mercado laboral abierto.

Los resultados también señalan la importancia de desarrollar formas diversas y flexibles de participación, y de fortalecer las vías hacia el empleo remunerado cuando sea apropiado.

### 3.4 Relaciones, apoyo emocional y pertenencia

Las relaciones se identifican como una fuente fundamental de bienestar emocional, motivación e identidad para los jóvenes con discapacidad. Los familiares, los iguales y los profesionales constituyen las redes sociales centrales para la mayoría de los participantes, y moldean sus experiencias cotidianas, sus estados emocionales y su sentido de pertenencia.

Las relaciones familiares se describen con mayor frecuencia como una fuente primaria de cuidado, seguridad emocional y defensa. Al mismo tiempo, algunos participantes experimentan tensiones en el ámbito familiar, especialmente en torno a cuestiones de autonomía, independencia y toma de decisiones. Estas tensiones suelen estar arraigadas en actitudes protectoras y en preocupaciones por la seguridad, más que en una falta de confianza o de cuidado.

Las relaciones entre iguales y las amistades se describen como especialmente valiosas, ya que ofrecen espacios de igualdad, experiencias compartidas y comprensión mutua. Muchos participantes informan de que las amistades se desarrollan principalmente en entornos estructurados, como escuelas, talleres, centros o asociaciones, donde el contacto frecuente y las actividades compartidas crean oportunidades de conexión.

*"Aquí en el centro ya puedo ver que he hecho muy buenos amigos... antes estaba más solo." (Mastantuono, 21 años, España)*

Algunos participantes destacaron la importancia de la aceptación y la capacidad de expresarse libremente dentro de contextos relacionales. La investigación muestra que los centros que apoyan a personas con discapacidad desempeñan un papel crucial en el fomento de relaciones profundas, la reducción del aislamiento social y la creación de espacios inclusivos que beneficien a las personas con discapacidad.

*"Aquí puedo ser yo misma. La gente me acepta." (Santo, 30 años, Polonia)*

Sin embargo, las redes sociales de los participantes se limitan con frecuencia a estos entornos protegidos, como centros de día o entornos específicos para personas con discapacidad. Fuera de estos contextos, los participantes expresaron tener dificultad para iniciar y mantener relaciones, así como la falta de conexiones sociales significativas. Estas experiencias a menudo les condujeron a sentimientos de soledad, exclusión o estancamiento en sus vidas sociales.

*"No lo muestro, pero me da pena no tener amigos de fuera." (Mar, 30 años, Estonia)*

*"No me gustan mis amigos, porque los percibo como falsos y cotillas, pero es difícil encontrar alternativas." (Nota, 19 años, Rumanía)*

*"Normalmente no salgo mucho de casa para conocer gente." (Ichigo, 20 años, España)*

*"Ningún compañero de clase ha dicho jamás de ir a verle casa." (Martina, madre de la persona con discapacidad, Italia)*

Los hallazgos sugieren que el sentimiento de pertenencia está estrechamente ligado no solo a la presencia de relaciones, sino también a la calidad de esas relaciones, incluyendo la mutualidad, el reconocimiento y la participación compartida. En la investigación, la pertenencia ha sido asociada con ser aceptado "como uno mismo" y con participar en actividades compartidas.

Al mismo tiempo, algunos datos pusieron de manifiesto desafíos relacionados con la comprensión de las normas sociales y los límites relacionales, lo que puede complicar aún más el desarrollo de relaciones cercanas.

*"No termina de entender qué es una relación cercana. Piensa que si alguien es muy amable, se convierte inmediatamente en un amigo... toma a todos de manera literal." (Padre de Mag, Estonia)*

En general, los hallazgos subrayan la importancia de apoyar no solo las habilidades sociales individuales, sino también entornos relacionales que les permitan tener amistades, apoyarse entre iguales y disfrutar de una participación social genuina. Las actividades grupales, el trabajo en equipo y las rutinas compartidas son descritas a menudo como formas efectivas de generar confianza, fortalecer los lazos sociales y

fomentar un sentido de conexión en participantes de todos los países implicados en el estudio.

### 3.5 Inclusión social y barreras comunitarias

En todos los países, la inclusión social se experimenta como parcial, frágil y a menudo condicional. Aunque los participantes con frecuencia dijeron sentirse aceptados y apoyados dentro de las organizaciones y entornos locales conocidos, este sentido de inclusión no se extendía de forma constante a la comunidad en general.

Dentro de las organizaciones de apoyo, los talleres y los programas estructurados, los jóvenes a menudo experimentan un sentido de pertenencia, seguridad y reconocimiento. Estos entornos funcionan como espacios donde los participantes se sienten reconocidos, comprendidos y tratados como individuos.

Sin embargo, una vez fuera de estos entornos, muchos se encuentran con barreras que limitan significativamente su sensación de estar genuinamente incluidos en la sociedad. Las barreras citadas se muestran a continuación:

- Estigma social y juicios negativos, a menudo vinculados a la falta de comprensión de la discapacidad entre el público general, que refuerza la sensación de ser percibidos como "diferentes" o "menos capaces".

*"... no juzgarnos y ayudarnos más." (Electroduende, 21 años, España)*

*"¿Cuáles son las principales barreras que impiden que mi hijo participe en la vida comunitaria? Una sociedad desinformada – las personas tienen prejuicios y no saben cómo relacionarse con una persona con discapacidad." (padre de una persona con discapacidad, Rumanía)*

- Accesibilidad limitada a espacios públicos y sociales.

*"Me encanta salir al cine... con mi novio, aunque no está adaptado y tenemos que ponernos en primera fila.", "... y algunos locales tampoco están adaptados y tengo que quedarme en la puerta." (Yellow, 27 años, España)*

- Dificultades de comunicación.

*"Alexander se encuentra con grandes dificultades en su vida diaria debido a sus dificultades para comunicarse con desconocidos o personas que no conocen su forma de"*

*expresarse. Además, su incapacidad para escribir o leer complica su funcionamiento independiente." (Padre de Alexander, Polonia)*

- Oportunidades limitadas por parte de la comunidad.

*"Faltan programas o actividades comunitarias en las que nuestros hijos puedan participar." (padre de una persona con discapacidad, Rumanía)*

- Oportunidades limitadas para la participación espontánea y por iniciativa propia.

*"Son más felices de lunes a viernes, que los fines de semana en casa, porque no hacen nada." (profesional que trabaja con personas con discapacidad, España)*

Como resultado, los participantes a menudo describen sentirse identificados como "usuarios de servicios", pero no reconocidos plenamente como miembros iguales y legítimos de la comunidad. La participación en la vida comunitaria —como asistir a eventos culturales, reuniones sociales o espacios públicos— depende a menudo del apoyo familiar, personas que les den apoyo o mediación organizativa. Esta dependencia reduce la espontaneidad y refuerza un sentido de inclusión condicional en lugar de una participación social plena.

Es importante destacar que algunos participantes distinguieron entre estar físicamente presentes en espacios sociales y sentirse verdaderamente incluidos. Aunque puedan asistir a eventos o actividades, no siempre se han sentido bienvenidos, comprendidos o tratados como iguales. Esto es especialmente evidente en relación con los grupos de iguales y las relaciones sociales informales, donde la inclusión a menudo es limitada o ausente, algo que ha sido reiterado por varios padres y profesionales.

*"La inclusión es una red, no una sola actividad." (Francesco, profesional que trabaja con personas con discapacidad, Italia)*

A pesar de estos desafíos, los participantes expresaron de manera uniforme el deseo de formar parte de la sociedad y de participar en actividades comunitarias ordinarias junto a otros. Buscan no solo el acceso, sino el reconocimiento y la pertenencia, siendo vistos como miembros plenos de grupos, familias y comunidades en lugar de como receptores pasivos de apoyo.

Mencionaron que hasta las experiencias más pequeñas u ocasionales de inclusión tienen un poderoso impacto positivo en la confianza, la autoestima y el sentido de autonomía. Actividades como ir al cine, viajar con apoyo o participar en eventos comunitarios permitieron a los participantes experimentar la vida social más allá de entornos protegidos.

*"Salir con mi asistente me permite experimentar cosas nuevas y conocer gente nueva."  
(Pat, 30 años, Polonia)*

*"¿Cómo me gusta pasar el tiempo con otras personas? Fuera, por la ciudad." (O.T., 29 años, Rumanía)*

Estos hallazgos sugieren que la inclusión social, tal y como la experimentan los participantes, va más allá del acceso a servicios o actividades, aunque dicho acceso siga siendo esencial. La inclusión social requiere crear entornos y relaciones en los que los jóvenes con discapacidad se sientan genuinamente bienvenidos, valorados y reconocidos como participantes iguales. Los resultados subrayan la importancia que tienen las iniciativas que conecten activamente los entornos protegidos y los espacios comunitarios más amplios, fomentando una participación significativa y previniendo el desarrollo de mundos sociales paralelos que refuercen la exclusión en lugar de la inclusión.

### 3.6 Papel y retos de familias y profesionales

Las familias y los profesionales se identifican como actores clave que moldean las experiencias diarias, las oportunidades y las trayectorias vitales de los jóvenes con discapacidad. Sus roles van mucho más allá del apoyo práctico y están profundamente arraigados en las dimensiones emocionales, relacionales y sistémicas de la vida cotidiana.

Las familias se describen con mayor frecuencia como la fuente principal de seguridad emocional, cuidado y defensa. Los padres y familiares cercanos proporcionan apoyo diario, rutinas estructuradas y estabilidad a largo plazo. También actúan como intermediarios entre los jóvenes y los sistemas más amplios de educación, sanidad y servicios sociales. Mediante este rol, las familias moldean significativamente las oportunidades de participación, autonomía y bienestar.

Al mismo tiempo, los familiares describen con frecuencia agotamiento emocional, incertidumbre sobre el futuro y falta de apoyo sistémico adecuado. Las preocupaciones relacionadas con el cuidado a largo plazo, las oportunidades laborales y la vida independiente son una fuente recurrente de ansiedad. En varios casos, los padres expresaron la sensación de que la responsabilidad de darles apoyo recaía casi por completo sobre sus hombros.

Paralelamente, expresan una fuerte necesidad de apoyo emocional y respiro, buscando oportunidades para descansar de las responsabilidades de cuidado y conectar con otros padres para compartir experiencias y orientación.

*"Estoy muy cansada. No me molesta cuidar de mi hijo, pero necesitamos ayuda de verdad." (Martina, madre de una persona con discapacidad, Italia)*

Los padres también valoran la orientación profesional y la información clara que les ayude a navegar por sistemas complejos, reduciendo la presión de tener que actuar como expertos en todos los aspectos del cuidado de su hijo. Igualmente importante es la necesidad de sentirse reconocidos y de tener relaciones de confianza con los profesionales, quienes puedan ayudarlos a sentirse apoyados y comprendidos en lugar de solos ante las dificultades.

Los jóvenes suelen ser conscientes de la actitud protectora y la carga emocional de sus familias. Muchos suelen mostrar una actitud mucho más segura de sí mismos de lo que sus padres esperan.

*"A veces mi madre llora porque se preocupa por mí, pero yo me siento seguro de que puedo apañármelas solo." (Leo, 30 años, Polonia)*

Los profesionales de todos los países socios expresan un fuerte compromiso e implicación emocional en su trabajo con jóvenes con discapacidad. Describen sus organizaciones como espacios donde se promueve activamente la autonomía, la autodeterminación y la participación, a menudo compensando las lagunas o rigidez de los sistemas públicos o incluso de las familias. Las relaciones basadas en la confianza y la coherencia, y los enfoques centrados en la persona se mencionan repetidamente como elementos esenciales de un apoyo efectivo.

Los profesionales también subrayan la importancia de las relaciones a largo plazo, señalando que la confianza y el progreso suelen desarrollarse gradualmente con el tiempo. Muchos describen su papel no solo como prestador de servicios, sino también como apoyo a los jóvenes en el desarrollo de su confianza, habilidades sociales y su sentido de autonomía.

*"Nadie es incapaz de elegir; solo se necesita la oportunidad." (Aurora, profesional que trabaja con personas con discapacidad, Italia)*

Al mismo tiempo, los profesionales destacan limitaciones estructurales, como la financiación limitada, la escasez de personal y las cargas administrativas. Estas limitaciones afectan su capacidad para ofrecer apoyo individualizado y flexible y contribuyen a la tensión emocional y al agotamiento.

*"Vemos su potencial, pero el sistema no siempre les da una oportunidad." (profesional que trabaja con personas con discapacidad, Rumanía)*

Tanto las familias como los profesionales desempeñan un papel crucial en el desarrollo de la calidad de vida de sus hijos o usuarios. Sus perspectivas revelan cómo las decisiones cotidianas, las normas institucionales y las condiciones sistémicas interactúan para moldear las experiencias vividas de las personas con discapacidad.

Al mismo tiempo, la investigación también reveló las necesidades del personal, que giran en torno al mantenimiento de su capacidad profesional y salud mental. Prevenir el agotamiento es una prioridad clave, y el personal enfatiza la importancia del apoyo psicológico, la supervisión y los espacios para soltar carga emocional para así gestionar las altas exigencias de su trabajo. También destacan la importancia del bienestar en el lugar de trabajo, incluyendo tiempo dedicado para planificar, descanso y objetivos diarios claros para reducir el estrés. El desarrollo continuo de habilidades —por ejemplo, en herramientas de comunicación modernas, toma de decisiones con apoyo y gestión de conductas desafiantes— mejora tanto su confianza como su eficacia. El personal también necesita reconocimiento y una compensación justa, lo que fortalece la motivación y el sentido de propósito en su trabajo. Por último, un apoyo sólido del equipo, que incluye la resolución colaborativa de problemas y la cooperación interdisciplinaria, es esencial para sentirse seguro y capaz en situaciones profesionales exigentes.

Los resultados de las entrevistas con padres, tutores y profesionales subrayan la importancia de apoyar no solo a los jóvenes con discapacidad, sino también fortalecer los entornos relacionales y sistémicos que les rodean. El fortalecimiento de la cooperación entre familias, profesionales y sistemas de apoyo se describe como un factor clave para promover la autonomía, el bienestar y una participación significativa en la vida adulta.

Además, es esencial atender el bienestar de padres y personal, no solo para su propia salud y resiliencia, sino también para crear entornos sostenibles y eficaces que permitan prosperar a los jóvenes con discapacidad.

## Conclusión provisional

Los hallazgos presentados en este capítulo ofrecen una visión completa y matizada de las experiencias cotidianas, aspiraciones y desafíos de los jóvenes con discapacidad en los países participantes. Aunque las situaciones individuales de la vida y los contextos nacionales

diferían, un conjunto de temas fuertemente interconectados surgió de forma constante en los datos, revelando patrones compartidos en cómo los jóvenes entienden la calidad de vida, la autonomía, la actividad significativa, las relaciones y la inclusión social.

La calidad de vida se experimenta principalmente como un proceso emocional y relacional más que como una condición material. La seguridad emocional, las rutinas predecibles, las actividades diarias significativas y las relaciones de apoyo forman la base del bienestar. Al mismo tiempo, el bienestar emocional sigue siendo frágil y sensible al estrés, los cambios y los malentendidos sociales, lo que pone de manifiesto la importancia de entornos estables y de apoyo.

El deseo de autonomía, agencia y autodeterminación surgió como un tema profundamente significativo. Los jóvenes expresaron una fuerte necesidad de participar en decisiones que afectan sus vidas y de ser reconocidos como individuos capaces de tomar decisiones. La autonomía no se entiende como independencia completa, sino como una toma de decisiones apoyada dentro de relaciones seguras y de confianza. Las tensiones persistentes entre protección y autonomía, especialmente en contextos familiares e institucionales, revelaron la necesidad de enfoques que equilibren la seguridad con oportunidades de aprendizaje, responsabilidad y crecimiento personal.

Los temas relacionados con el trabajo, sentirse útil y la actividad significativa surgieron de forma orgánica como componentes clave de la identidad y el valor propio adulto. Las actividades significativas proporcionan estructura, propósito y un sentido de reconocimiento social, mientras que el acceso limitado a caminos claros hacia el empleo o los roles adultos contribuye a la frustración y la incertidumbre sobre el futuro.

Las relaciones y el sentido de pertenencia juegan un papel fundamental en la formación del bienestar emocional y la identidad. Las familias, los iguales y los profesionales constituyen los entornos sociales centrales para la mayoría de los participantes, ofreciendo cuidado, apoyo y oportunidades de conexión. Al mismo tiempo, las redes sociales suelen limitarse a entornos protegidos, y las experiencias de soledad y exclusión fuera de estos entornos siguen siendo comunes. La pertenencia está estrechamente vinculada a la aceptación, mutualidad y participación en actividades compartidas, más que solo a la inclusión formal.

La inclusión social en la comunidad en general sigue siendo desigual y frágil. Las barreras estructurales, actitudinales y medioambientales continúan restringiendo la participación más allá de los servicios especializados, reforzando mundos sociales paralelos. Sin embargo, incluso pequeñas experiencias de inclusión tienen un impacto positivo significativo en la confianza, la motivación y la autopercepción.

Por último, las perspectivas de las familias y los profesionales subrayan los contextos relacionales y sistémicos que moldean la vida de los jóvenes. Las familias suelen asumir importantes responsabilidades emocionales y prácticas mientras reciben un apoyo externo

limitado. Al mismo tiempo, los profesionales demuestran un fuerte compromiso a pesar de las limitaciones estructurales y la considerable carga emocional. Ambos grupos desempeñan un papel crucial en el apoyo a la calidad de vida de los jóvenes con discapacidad. Por lo tanto, salvaguardar el bienestar de padres y personal es esencial para crear entornos sostenibles y de apoyo para las personas con discapacidad.

En conjunto, estos hallazgos subrayan la necesidad de enfoques holísticos y coordinados que apoyen no solo a nivel individual, sino también dentro de sus entornos relacionales, organizativos y comunitarios.

## 4. Análisis transversal y transcontextual

La discapacidad funciona como un mecanismo sistémico y acumulativo de desigualdad: las personas con discapacidad enfrentan mayores riesgos de pobreza y exclusión social, acceso limitado al empleo, la educación y la vida independiente, y barreras para participar en la vida cívica y cultural. El rango de edad entre los 16 y los 30 años es especialmente crítico, ya que las transiciones de la educación al trabajo y del apoyo familiar a la vida independiente exponen a los jóvenes a una mayor vulnerabilidad.

En el estudio Our Ability, estas realidades estructurales se cruzan con contextos locales, lo que pone de manifiesto la necesidad de estrategias a nivel micro y sensibles al contexto que fomenten la autonomía, la agencia y la participación significativa de las personas con discapacidad. La investigación también aporta perspectivas que pueden orientar el desarrollo de dichas estrategias.

Aunque las políticas nacionales y los marcos legales establecen el contexto estructural — definiendo estándares de accesibilidad, financiación y derechos formales— las experiencias diarias de los jóvenes con discapacidad están fuertemente moldeadas por los ecosistemas de apoyo locales, las relaciones sociales y las barreras estructurales inmediatas. Comparar países es útil para identificar diferencias en infraestructuras, disponibilidad de servicios o brechas de implementación, pero comprender la calidad de vida de los participantes requiere prestar atención a factores contextuales como el entorno local, el tipo de discapacidad y los modelos de apoyo organizativo.

En todos los países, surgió un patrón consistente: la calidad de vida se entiende no en términos de recursos materiales, sino a través del bienestar emocional y relacional, autonomía, agencia, actividades significativas y participación en roles adultos. Los jóvenes asociaron consistentemente la felicidad con la calma, ser escuchados y sentirse aceptados. Las organizaciones implicadas en el estudio funcionaron como "refugios seguros", proporcionando rutinas predecibles, apoyo entre iguales y oportunidades estructuradas para practicar la toma de decisiones y construir competencia gradualmente. En contraste, las experiencias en la esfera pública más amplia se describieron frecuentemente como socialmente excluyentes o difíciles de navegar.

El contexto geográfico y urbano-rural interactúa estrechamente con los marcos nacionales para moldear las experiencias de los jóvenes. Aunque las políticas nacionales establecen los parámetros estructurales, las realidades locales —como la disponibilidad de transporte, las barreras arquitectónicas, la proximidad a los servicios y las actitudes comunitarias— influyen directamente en la autonomía, la participación y la vida cotidiana. Los jóvenes de zonas rurales de Estonia, Polonia o Rumanía informaron de desafíos similares, incluyendo aislamiento, transporte limitado y acceso restringido a actividades, lo que aumentó la

dependencia del apoyo familiar. En centros urbanos como Murcia o Palermo, las barreras diferían pero no eran menos significativas, incluyendo la accesibilidad arquitectónica, el transporte público, la sobrecarga sensorial y las actitudes sociales negativas, incluido el acoso escolar. Estas observaciones subrayan que la autonomía y la inclusión están moldeadas por la interacción entre los marcos nacionales y los ecosistemas locales.

El tipo de discapacidad y el acceso a tecnologías de comunicación y asistencia influyeron aún más en las experiencias de autonomía y agencia. En todos los países, los participantes expresaron el deseo de tomar decisiones personales, que sus opiniones sean reconocidas y de ejercer responsabilidad en la vida diaria. La frustración aumentó en contextos donde los métodos locales de apoyo no se adaptaron —por ejemplo, cuando no estaban disponibles herramientas modernas de comunicación aumentativa y alternativa (CAA)—, demostrando que la flexibilidad metodológica y los enfoques centrados en la persona, en lugar de marcos nacionales rígidos, son clave para apoyar la agencia.

El ecosistema de apoyo más amplio —incluidos familias y profesionales— también desempeña un papel fundamental. Las preocupaciones de los padres sobre el futuro de sus hijos eran universales, reflejando carencias en garantías sistémicas y estructuras formales de apoyo. Las familias suelen equilibrar el respeto a la autonomía con instintos protectores, negociando decisiones cotidianas mientras mantienen el control sobre decisiones vitales importantes. Profesionales, así como padres y cuidadores de todos los países, enfatizaron que su bienestar está directamente vinculado a la calidad del apoyo disponible para los jóvenes.

Para complementar estos patrones contextuales comunes, cada organización destacó las necesidades locales con respecto a sus prioridades específicas:

- Polonia (Fundacja Oczami Brata): Seguridad del futuro, comunicación digna y apoyo asistente. Los padres enfatizaron la estabilidad a largo plazo, mientras que los participantes destacaron la necesidad de comunicación y apoyo que permitan la participación más allá de los talleres.
- España (FAMDIF/COCEMFE – Murcia): Movilidad, independencia y acceso a la educación superior. Las barreras físicas y el apoyo universitario insuficiente limitaron tanto la autonomía como las aspiraciones profesionales.
- Estonia (Tartu Vaimse Tervise Hooldekeskus): El trabajo como estatus y herramienta para superar el aislamiento. El empleo—incluso en niveles básicos—se valoraba por su identidad, reconocimiento e inclusión social. El aislamiento rural y el transporte limitado planteaban barreras mayores que la discapacidad misma.

- Italia (Uniamoci): Relaciones sociales y protección frente al acoso escolar. Los participantes enfatizaron conexiones significativas fuera de los centros de apoyo y la capacidad de participar en la sociedad en general sin miedo al rechazo.
- Rumanía (Asociația Down Valea Jiului): Inclusión digital y lucha contra el estigma. Los participantes destacaron la necesidad de herramientas modernas de comunicación, sensibilización local y colaboración interinstitucional para garantizar un apoyo coordinado.

En conclusión, aunque los marcos nacionales proporcionan el trasfondo necesario, la vida diaria de los jóvenes con discapacidad está marcada principalmente por los sistemas de apoyo locales, las redes sociales, la geografía y las prácticas organizativas. Las intervenciones efectivas deben integrar la atención a las necesidades universales—seguridad emocional, pertenencia, autonomía y agencia—con la capacidad de respuesta a las prioridades y contextos distintos de cada entorno local, asegurando que las transiciones hacia la adultez sean inclusivas, empoderadoras y sensibles al contexto.

## 5. Innovación y valor añadido de la investigación

Este capítulo reflexiona críticamente sobre lo que puede considerarse innovador en esta investigación participativa, así como sobre sus limitaciones. Distingue entre áreas donde la investigación aporta **valor** añadido y aquellas donde los hallazgos confirman o profundizan el conocimiento existente.

### 5.1 Innovación en la investigación

La innovación de *la investigación de Our Ability* no radica en identificar desafíos completamente nuevos que enfrentan las personas con discapacidad. Muchos de los temas identificados —como barreras a la autonomía, inclusión social limitada o dependencia del apoyo— ya se han tratado en investigaciones anteriores. Sin embargo, la **contribución innovadora de este estudio radica en cómo estas cuestiones se exploran, articulan y conectan a través de las experiencias vividas de los propios jóvenes.**

#### 5.1.1 Una clara distinción entre inclusión y pertenencia

Una de las contribuciones más significativas e innovadoras de la investigación es la clara distinción entre inclusión formal y sentimiento de pertenencia experimentado. Aunque muchos estudios se centran en el acceso a servicios o la participación en actividades, las voces de los participantes en esta investigación destacaron que estar físicamente presente o formalmente incluido no significa necesariamente sentirse aceptado, reconocido o tratado como miembro igual de un grupo o comunidad.

Los jóvenes expresaron diferencias entre:

- estar presente en espacios sociales y sentirse bienvenido;
- participando en actividades y siendo reconocidos como iguales;
- recibir apoyo y ser percibida como un miembro pleno de la sociedad.

Esta comprensión matizada de la inclusión como una experiencia emocional y relacional, más que puramente estructural, surgió orgánicamente de las narrativas de los participantes y representa una valiosa contribución conceptual.

#### 5.1.2 Autonomía y agencia entendidas como práctica cotidiana y apoyada

Otro aspecto innovador de la investigación es la forma en que la autonomía y la agencia son definidas y experimentadas por los participantes. En lugar de enmarcar la autonomía como independencia total, los jóvenes la describieron como un conjunto de prácticas cotidianas: que se les pida su opinión, que tomen pequeñas decisiones y que asuman responsabilidades de manera respaldada. Esta perspectiva destaca que la verdadera autonomía implica no solo

independencia, sino también la capacidad de actuar, tomar decisiones e influir en la propia vida dentro de estructuras de apoyo.

Esta perspectiva desafía las comprensiones binarias de dependencia frente a independencia y se alinea estrechamente con los principios de la toma de decisiones apoyada, manteniéndose al mismo tiempo basada en la experiencia vivida.

### **5.1.3 Actividad significativa como elemento central de la identidad adulta**

Temas relacionados con el trabajo, la utilidad y la actividad significativa surgieron de forma constante en todos los países. Los participantes describieron el trabajo como participación económica, pero también como fuente de dignidad, propósito y reconocimiento.

Además, la investigación destaca la importancia de comprender la actividad significativa de forma amplia, incluyendo formas adaptadas, apoyadas o informales de contribución. Este hallazgo es especialmente valioso dado que tales perspectivas suelen estar marginadas en investigaciones orientadas a políticas o centradas en el mercado laboral.

### **5.1.4 Alta reflexividad emocional de los participantes**

La investigación reveló un nivel notablemente alto de conciencia emocional y reflexividad entre los participantes. Los jóvenes articularon sus estados emocionales, fuentes de estrés y estrategias de afrontamiento con claridad y matices. Describieron cómo las rutinas, actividades y relaciones afectaban su bienestar emocional y cómo gestionaban activamente emociones difíciles.

Esto desafía las persistentes suposiciones de que las personas con discapacidad intelectual o psicosocial tienen una capacidad limitada para la reflexión emocional y demuestra la importancia de métodos participativos que permiten expresar las emociones de diversas maneras.

### **5.1.5 Consistencia transnacional de las experiencias vividas**

Otro elemento innovador radica en la coherencia transnacional de los temas clave. A pesar de las diferencias en los sistemas de bienestar, los contextos culturales y los modelos organizativos, los jóvenes de todos los países socios expresaron necesidades y aspiraciones notablemente similares en cuanto a autonomía, pertenencia, actividad significativa y seguridad emocional.

Esta coherencia refuerza la validez de los hallazgos y proporciona una sólida justificación para el aprendizaje y la cooperación transnacionales.

### **5.1.6 Enfoque participativo y multiperspectiva**

La innovación del estudio radica principalmente en su enfoque de investigación participativa y multidimensional. Un elemento clave fue el diseño participativo, que involucró activamente a 17 trabajadores de apoyo de las organizaciones participantes en el proyecto. Su participación directa en el proceso de investigación, combinada con la interpretación colectiva de los hallazgos por parte de todas las organizaciones asociadas, permitió que el estudio fuera más allá del análisis tradicional de datos hacia una comprensión compartida y basada en múltiples perspectivas de los resultados.

El carácter innovador de la investigación también se refleja en la flexibilidad del proceso: se animó a los jóvenes con discapacidad a guiar el diálogo e introducir nuevos temas, asegurando que sus prioridades realmente moldearan la dirección del estudio. Esta perspectiva se amplió aún más al incorporar las opiniones de aproximadamente 120 padres, tutores y otros profesionales. Al triangular estas diversas perspectivas, la investigación fue más allá de un análisis unidimensional y creó un espacio para un diálogo que aun pudiendo ser confrontativo fue constructivo. Como resultado, el estudio no solo fortaleció la agencia de los jóvenes, sino que también animó a sus redes de apoyo a reflexionar críticamente sobre si sus supuestos profesionales y parentales realmente se alinean con las necesidades y aspiraciones reales de los participantes.

## 5.2 Qué no es innovador – y por qué importa

Igualmente importante es reconocer aquello en lo que esta investigación no pretende ser innovadora.

El estudio no introduce nuevas clasificaciones médicas, marcos diagnósticos ni hallazgos estadísticamente generalizables. No pretende sustituir la investigación existente, sino complementarla añadiendo profundidad, matices y conocimientos experienciales, y recopilar múltiples perspectivas sobre las mismas áreas de investigación, incluidas las de jóvenes con discapacidad, sus padres y los trabajadores sociales que les apoyan.

Muchos de los desafíos identificados confirman el conocimiento previo sobre las barreras estructurales y sociales que enfrentan las personas con discapacidad. Sin embargo, confirmar estos problemas a través de las voces de los propios jóvenes —en varios países— añade credibilidad y profundidad emocional a preocupaciones bien establecidas.

Reconocer estas limitaciones refuerza la integridad de la investigación y evita exagerar sus contribuciones.

## 5.3 Valor añadido para la práctica y la política

El valor añadido de la investigación de Our Ability reside en su capacidad para transformar experiencias vividas en conocimientos directamente relevantes para la práctica. Las perspectivas recogidas durante el estudio —especialmente las de jóvenes con discapacidad, así como las de familias y profesionales— proporcionan una base sólida para definir los próximos pasos de las organizaciones participantes. Estas ideas guiarán las acciones futuras dentro de la cooperación transnacional y animarán a las organizaciones a reflexionar críticamente sobre su oferta actual de apoyo. Como resultado, podrán adaptarse y mejorar sus actividades introduciendo nuevas iniciativas que respondan mejor a las necesidades y expectativas identificadas a través de la investigación.

Al poner en primer plano las voces de jóvenes, familias y profesionales, la investigación ofrece orientación práctica para el diseño de talleres, programas de apoyo y actividades participativas. Los resultados apoyan un cambio de enfoques centrados en el servicio hacia prácticas más relacionales, que apoyen la autonomía y que fomenten la inclusión. También destacan la importancia de abordar no solo el desarrollo de habilidades individuales, sino también los entornos sociales y organizacionales en los que se participa.

Una fuente adicional de valor añadido radica en la dimensión de desarrollo de capacidades del proyecto. El personal de las organizaciones participantes participó en formación internacional sobre métodos de investigación participativa antes del estudio y luego aplicaron estos enfoques en la práctica durante el proceso de investigación. Como resultado, fortalecieron sus competencias metodológicas y ahora están mejor preparados para realizar investigaciones similares o para utilizar métodos participativos en su trabajo diario. Esto les permitirá analizar y responder de forma más eficaz a las necesidades de sus usuarios y sus familias en el futuro.

## Conclusión del capítulo de innovación

La innovación de la investigación *Our Ability* radica en su enfoque participativo y desde múltiples perspectivas. Además, al situar las experiencias vividas de jóvenes con discapacidad en el centro del proceso de investigación, el estudio proporciona una comprensión más profunda y matizada de cuestiones como la pertenencia, la autonomía, la actividad significativa y el bienestar emocional. Al mismo tiempo, la investigación reconoce que muchos de los desafíos identificados confirman el conocimiento existente. Sin embargo, escuchar estas cuestiones expresadas directamente por jóvenes de diferentes países añade credibilidad y profundidad a preocupaciones bien conocidas.

En última instancia, el valor de la investigación reside también en su relevancia práctica. Los resultados ofrecen orientación a las organizaciones que buscan reflexionar y mejorar sus prácticas de apoyo, al tiempo que demuestran cómo la investigación participativa puede generar conocimientos que sean significativos y directamente aplicables en la práctica.

## 6. Conclusiones y recomendaciones

Este capítulo final reúne las ideas clave de la investigación participativa y el análisis posterior para resumir la importancia general del proyecto *Our Ability* y formular recomendaciones prácticas y estratégicas. Las conclusiones se basan en las voces y experiencias de jóvenes con discapacidad, así como en las perspectivas de familias y profesionales involucrados en el proceso de investigación.

### 6.1 Conclusiones

Las siguientes conclusiones sintetizan los conocimientos clave de la investigación participativa *Our Ability*, integrando las perspectivas de jóvenes con discapacidad, sus familias y profesionales. Destacan los temas centrales que moldean las experiencias, aspiraciones y desafíos cotidianos, y ofrecen orientación para la práctica, la política y futuras intervenciones inclusivas.

La calidad de vida es relacional y emocional. Para los jóvenes con discapacidad, la calidad de vida se experimenta principalmente a través de las relaciones y la seguridad emocional. Su bienestar tiene menos que ver con las condiciones materiales y más con sentirse seguros, comprendidos y valorados dentro de entornos de confianza como la familia, grupos de iguales y organizaciones de apoyo estructuradas. Rutinas predecibles y actividades diarias significativas proporcionan estabilidad, mientras que el apoyo emocional y el reconocimiento fomentan un sentido de pertenencia. Al mismo tiempo, el bienestar emocional es frágil y depende mucho del contexto: las interrupciones, malentendidos o exclusión pueden socavar rápidamente la sensación de calma y seguridad, destacando la importancia de espacios predecibles, respetuosos y de apoyo.

La autonomía y la agencia son centrales, pero también apoyadas. Los jóvenes enfatizan constantemente la importancia de la autonomía y la autodeterminación como clave para la dignidad, el valor propio y la identidad adulta. Desean tomar decisiones significativas en la vida cotidiana, desde rutinas personales e interacciones sociales hasta decisiones sobre su futuro. Sin embargo, la verdadera autonomía rara vez se experimenta como independencia completa. En cambio, surge a través de la toma de decisiones apoyada dentro de relaciones de confianza. Las familias y los profesionales desempeñan un delicado papel de equilibrio, buscando proteger y al mismo tiempo permitir oportunidades de responsabilidad y crecimiento. Enfoques flexibles y centrados en la persona que respeten las preferencias de los jóvenes y que brinden orientación son esenciales para construir confianza, competencia y un sentido de adultez.

La actividad y el trabajo significativos moldean la identidad y el bienestar. La participación en actividades con propósito, ya sea a través de programas de apoyo estructurados, iniciativas creativas o cuidados, proporciona a los jóvenes motivación, reconocimiento y un sentido de contribución social. Estos roles dan estructura a la vida diaria, refuerzan la autoestima y moldean la identidad, ayudando a los participantes a sentirse útiles y valorados. Sin embargo, el acceso a vías claras desde la educación o la formación hasta el empleo suele ser limitado. Esta brecha subraya la importancia de crear oportunidades diversas y flexibles y un apoyo específico para garantizar que los jóvenes puedan alcanzar sus aspiraciones y hacer la transición exitosa a roles adultos.

Las relaciones y la pertenencia forman la base del bienestar. Las familias, los iguales y los profesionales constituyen las principales redes a través de las cuales los jóvenes experimentan cuidado, apoyo emocional y participación social. Pertenecer no consiste simplemente en ser incluido en una actividad o servicio; requiere aceptación, reciprocidad y compromiso compartido. Los entornos protegidos suelen fomentar relaciones significativas, pero las redes sociales más allá de estos siguen siendo limitadas y las experiencias de soledad y exclusión son comunes. Sin embargo, incluso las experiencias breves o ocasionales de inclusión tienen un impacto positivo poderoso en la confianza, la motivación y la autonomía, destacando el valor de unir entornos de apoyo estructurado con oportunidades comunitarias más amplias.

Apoyar a las familias y a los profesionales es esencial. La calidad del apoyo disponible para los jóvenes está estrechamente vinculada al bienestar de quienes los cuidan. Los padres suelen asumir responsabilidades emocionales y prácticas considerables, mientras que los profesionales trabajan bajo limitaciones estructurales y altas exigencias. Ambos grupos requieren apoyo para su propia salud emocional, formación continua, reconocimiento y entornos que permitan un trabajo eficaz y sostenible. Atender sus necesidades fortalece su capacidad para proporcionar un apoyo constante, receptivo y empático, lo que a su vez beneficia directamente la autonomía, la participación y el bienestar de los jóvenes.

El contexto local y los marcos sistémicos moldean las experiencias. Las políticas nacionales establecen accesibilidad, derechos y financiación, pero la vida cotidiana está profundamente influida por las realidades locales, incluyendo la disponibilidad de transporte, factores geográficos, provisión de servicios y actitudes sociales. Por tanto, las intervenciones efectivas deben ser sensibles al contexto, combinando la atención a los marcos sistémicos con estrategias adaptadas a las circunstancias locales. Los enfoques participativos que pongan en primer plano las voces de los jóvenes, junto con familias y profesionales, son esenciales para captar estas experiencias matizadas y vividas y traducirlas en guías prácticas para prácticas inclusivas, que apoyen la autonomía y que estén basadas en las relaciones.

La coherencia transnacional pone de relieve las necesidades y el potencial compartidos de aprendizaje. A pesar de las diferencias en contextos culturales, organizativos y nacionales, los jóvenes de los países participantes enfatizaron consistentemente las mismas prioridades fundamentales: seguridad emocional, actividad significativa, autonomía y pertenencia. Esta notable coherencia refuerza la validez de los hallazgos y apunta al potencial de cooperación y aprendizaje transnacionales. Al integrar estos conocimientos en la práctica y la política, las organizaciones pueden desarrollar estrategias que sean profundamente receptivas a la experiencia vivida y ampliamente relevantes en entornos diversos, asegurando que las transiciones hacia la adultez sean empoderadoras, inclusivas y sensibles al contexto.

### Conclusiones clave – Conclusiones finales

- **El bienestar es emocional y relacional:** la estabilidad, las relaciones de apoyo y las actividades significativas son lo más importante.
- **La autonomía y la agencia son vitales:** la toma de decisiones apoyada y un sentido de agencia construyen dignidad y autoestima.
- **La actividad significativa fortalece la identidad:** el trabajo, las tareas creativas y el cuidado proporcionan propósito y reconocimiento.
- **La pertenencia importa:** La aceptación y la participación compartida superan la inclusión formal.
- **La inclusión comunitaria es importante pero limitada:** las barreras restringen la participación plena más allá de los espacios protegidos.
- **Las familias y los profesionales necesitan apoyo:** su bienestar garantiza un apoyo efectivo para los jóvenes.
- **El contexto local moldea la experiencia:** las políticas nacionales deben complementarse con estrategias locales y flexibles.
- **Los enfoques participativos funcionan:** Involucrar a jóvenes, familias y personal mejora la relevancia y la agencia.



## 6.2 Recomendaciones

Las siguientes recomendaciones se derivan de los hallazgos de la investigación y del proceso de reflexión colaborativa dentro del proyecto. Están destinadas a apoyar a organizaciones, profesionales y futuras iniciativas en la traducción de los conocimientos de investigación en acciones significativas y sostenibles.

### 6.2.1 Recomendaciones para organizaciones y profesionales

**1. Priorizar actividades grupales que fomenten relaciones y el sentimiento de pertenencia.**

Las organizaciones deberían diseñar actividades que enfatizen la participación compartida, la cooperación y el reconocimiento mutuo, en lugar de centrarse únicamente en el desarrollo independiente de habilidades. Las experiencias grupales pueden fortalecer las relaciones entre iguales y apoyar la integración.

**2. Integrar la toma de decisiones con apoyo en la práctica diaria.**

Los jóvenes deben participar activamente en las decisiones que afectan su vida diaria, utilizando enfoques adaptados a sus capacidades de comunicación y necesidades de apoyo. La autonomía debe practicarse a través de las decisiones cotidianas en lugar de tratarse como un objetivo abstracto.

**3. Crear entornos emocionalmente seguros y predecibles.**

El bienestar emocional debe apoyarse en rutinas constantes, relaciones de confianza y actividades que permitan la expresión y regulación emocional, incluyendo formas no verbales y creativas.

**4. Reconocer las diversas formas de actividad significativa.**

Los profesionales deben valorar y promover roles y actividades significativas que proporcionen propósito y dignidad, independientemente de si conducen a un empleo formal.

**5. Apoyar la inclusión como integración, no solo acceso.**

Los esfuerzos de inclusión deberían centrarse en si los jóvenes se sienten genuinamente aceptados y reconocidos, no solo en la presencia física en actividades o espacios. Se debe prestar atención a las dinámicas relacionales y a la aceptación por parte de los demás.

**6. Adaptar las actividades a perfiles, intereses y preferencias diversos de participantes.**

Las actividades en grupo deben ser flexibles e inclusivas, con adaptaciones individuales y apoyo individualizado cuando sea necesario, para garantizar una participación significativa para todos.

## 6.2.2 Recomendaciones para el desarrollo de proyectos e iniciativas futuras

- 1. Cocrear talleres y actividades con jóvenes.**

Las iniciativas futuras deberían implicar activamente a los jóvenes con discapacidad en el diseño, implementación y evaluación de talleres y actividades de apoyo, asegurando su relevancia y responsabilidad.
- 2. Desarrollar escenarios de talleres compartidos y adaptables entre organizaciones.**

Los escenarios desarrollados conjuntamente deben proporcionar un marco común permitiendo la adaptación a contextos locales, perfiles de participantes y capacidades organizativas.
- 3. Fortalecer los vínculos entre las organizaciones de apoyo y las comunidades locales.**

Los proyectos deben incluir acciones que conecten gradualmente los entornos protegidos y los espacios comunitarios, apoyando una participación significativa y apoyada más allá de los entornos organizativos.
- 4. Invertir en la colaboración y el intercambio entre profesionales.**

El aprendizaje transnacional y transversal debe continuar a través del intercambio entre iguales, la formación conjunta y el intercambio de prácticas que apoyen la autonomía, el bienestar y la inclusión.
- 5. Apoyar a las familias como parte del ecosistema de apoyo.**

Las futuras iniciativas deben reconocer el papel central de las familias y ofrecer oportunidades de diálogo, apoyo y comprensión compartida entre familias y profesionales.
- 6. Mantener un enfoque de investigación participativa y reflexiva.**

La investigación participativa debe continuar como herramienta de aprendizaje, evaluación e innovación, permitiendo que los proyectos sigan respondiendo a las necesidades y experiencias cambiantes de los jóvenes con discapacidad.

## Observaciones finales

El proyecto Our Ability demuestra que la investigación participativa basada en la experiencia puede ofrecer una guía valiosa para la práctica inclusiva y la acción colaborativa. Al fundamentar las futuras actividades en las voces de jóvenes con discapacidad y trabajando juntos entre organizaciones y países, el proyecto contribuye a entornos de apoyo más inclusivos, respetuosos y empoderadores.



# Anexos

## Anexo A: Historias de vida – Ejemplos seleccionados

Como parte de la investigación participativa que involucraba a jóvenes con discapacidad, a cada organización asociada se le pidió que recopilara dos historias de vida: relatos narrativos que reflejan las experiencias, la identidad y el desarrollo personal de una persona a lo largo del tiempo. La siguiente sección presenta una selección de estas historias.

### A.1 Historia de vida. Lucía, 21 años.

#### **Una vida que construir, entre incertidumbres y sueños claros**

Lucía tiene 21 años y vive con su familia, la piedra angular de su vida. Pasa la mayor parte del tiempo con ellos y sus dos amigas: representan lo más valioso de su vida. Sin embargo, a veces sus días parecen monótonos. Lucía es una chica sociable y anhela más amigas y compañeras con quienes compartir sus días. En el colegio, siempre tuvo una buena relación con sus compañeros, pero a medida que fue creciendo, sus caminos se separaron y perdieron el contacto. Su último año de instituto fue complicado. Un profesor la puso ansiosa diciéndole que no aprobaría los exámenes finales. Vivió ese periodo con gran ansiedad, pero fue el apoyo de sus padres lo que la ayudó a afrontarlo y superarlo.

Una figura clave durante ese periodo, y aún hoy, es su querida profesora A. Hablando de ella, Lucía dice: "Nunca debe abandonar mi vida; La quiero para siempre." A. la apoya con actividades diarias, viajes o simplemente pasando tiempo juntas. También la acompaña a los eventos teatrales que tanto disfruta. Lucía se siente cómoda en el centro social y educativo: estar con los demás niños y el vínculo que está desarrollando con el grupo de teatro la entusiasman. No tiene miedo de involucrarse.

En su vida diaria, Lucía suele encontrarse con dificultades, y aquí es donde la presencia de A. se vuelve indispensable. Esto ocurre cuando no hay rampas para sillas de ruedas o cuando coches mal aparcados bloquean el paso, obligándoles a tomar largos desvíos o a colarse por los pelos. En esos momentos, Lucía siente que realmente necesita más respeto. Vive en una casa en la planta baja, lo que al menos le permite moverse por la casa sin problemas.

A medida que crece, descubre un amor por el mundo de la moda y la belleza. Le gustaría cuidar de los demás y convertirse en esteticista. Ya estudia por su cuenta, aprovechando las mañanas tranquilas cuando está sola en casa para concentrarse.

Aunque en casa es casi completamente independiente, necesita a alguien que salga con ella. Solo en el centro comercial puede moverse de forma independiente, gracias a la ausencia de barreras y peligros.

Alegre, terca y a veces un poco perezosa, Lucía es muy empática. Le encanta escuchar a los demás y no soporta ver ojos tristes: siempre está disponible para un abrazo. Sin embargo, a veces siente melancolía y se encuentra pensando en la muerte. La pérdida de su tío la ha afectado profundamente y le ha hecho entender lo que realmente significa perder a alguien. A veces, al mirar las nubes, parece vislumbrar a un ángel y piensa en él.

¿Una cosa que realmente odia? La terapia. Sabe que le viene bien, pero es agotadora. En casa, lleva prótesis que le permiten caminar, aunque su mayor deseo sería poder caminar como los demás, sin dificultad. Los aparatos le han causado dolorosas llagas y, por eso, suele usar silla de ruedas, especialmente cuando tiene que estar fuera muchas horas. No se siente adecuadamente cuidada por su terapeuta: ¿cómo podría hacerlo si él suele estar distraído con el móvil? Esto hace que su viaje sea más difícil.

## A.2 Historia de vida. Jasmine, 28 años

### **Jasmine y su mundo: familia, amistad, independencia**

Jasmine vive con sus padres en una casa unifamiliar. Es hija única, ya que tras su nacimiento y el diagnóstico de discapacidad intelectual, sus padres decidieron dedicarse por completo a su cuidado, especialmente su madre, que no trabaja. Su decisión también estuvo influida por el miedo y la incertidumbre. Jasmine es profundamente querida y aceptada dentro de su familia. Tiene relaciones muy positivas con su tía y su tío, sus vecinos y los amigos de su madre. Aunque sus habilidades de comunicación no le permiten participar en conversaciones complejas, es sociable, abierta y deseosa de conocer gente nueva, lo que le permite iniciar y mantener interacciones sencillas con facilidad.

A Jasmine también le gusta cuidar animales. Tiene un perro y, recientemente, junto con su madre, compró un pez, que actualmente capta la mayor parte de su atención. Dice con orgullo: *"Tengo un pez azul. Se llama Mac. Compré un acuario y tiene arena, piedras y un castillo."*

Pasa sus días en el Taller de Terapia Ocupacional, donde más disfruta de las actividades musicales y la formación en habilidades para la vida diaria, como limpiar, cargar el

lavavajillas y pasar la aspiradora. Ha mostrado un progreso significativo en estas áreas. Se anima a Jasmine a participar en conciertos, festivales y eventos integradores. Fuera del centro, se beneficia enormemente de los servicios de asistencia social, que le permiten viajar, ir al cine y al teatro, y pasar las noches en cafeterías con personas que le gustan. No es una persona triste ni retraída y no se siente limitada, aunque a veces expresa que le gustaría tener más oportunidades de integración con sus compañeros fuera del centro.

Jasmine se esfuerza por ser lo más independiente posible, pero debido a las dificultades con el razonamiento de causa y efecto, la excesiva confianza, los retos para mantener límites saludables y su incapacidad para leer y escribir, no puede usar de forma independiente los servicios públicos, el transporte público ni asistir a citas médicas sin apoyo. Le encanta pintar, cantar, bailar y cortar manualidades de papel. Como buena joven, disfruta de las joyas bonitas y la ropa elegante. Su madre se asegura de que Jasmine tenga libertad para expresarse y desarrollar su estilo personal.

### **A.3 Historia de vida. Vegetto, 20 años**

#### **Una historia de perseverancia y pertenencia**

**Vegetto es un joven de 20 años** con una discapacidad física valorada en un 82%, que depende completamente del apoyo para las actividades diarias. Vive con sus padres, quienes le proporcionan cuidados constantes y un fuerte apoyo emocional. Vegetto se comunica mediante un dispositivo de comunicación, seleccionando cuidadosamente las letras una a una para expresar sus pensamientos, ya que no puede hablar verbalmente. A pesar del esfuerzo que esto requiere, es comunicativo, expresivo y está deseoso de compartir sus opiniones.

Completó con éxito la educación secundaria. Sin embargo, al final de esta etapa, su madre se enfrentó a una decisión muy difícil. Debido a la falta de apoyo de asistente personal y mediador de comunicación fuera de la educación obligatoria, la única forma de que Vegetto accediera a una formación adicional era no graduarse y, por tanto, no obtener su certificado oficial. Esta situación causó a Vegetto una gran ira y frustración, ya que no entendía por qué no podía seguir estudiando como sus compañeros. Durante muchos meses, expresó abiertamente su sentido de injusticia y su creencia de que la formación que le ofrecieron no era adecuada para él.

Con el tiempo, tras incorporarse al centro, Vegetto comenzó a construir relaciones sólidas tanto con sus compañeros como con los profesores. Empezó a sentirse cada vez más integrado, comprendido y valorado, lo que le llevó a una mayor estabilidad y satisfacción emocional. La transición de la escuela secundaria ordinaria a un centro de educación

especial, combinada con su edad y dificultades de comunicación, provocó la pérdida de muchas amistades del instituto. Aunque mantiene contacto ocasional con algunos antiguos amigos por mensajes, estas relaciones ya no forman parte de su vida cotidiana.

Antes de asistir al centro, Vegetto mostró poco interés en participar en actividades vespertinas. Sin embargo, desde que se incorporó, se ha involucrado activamente en nuevas experiencias. Actualmente está inscrito en deportes adaptados y también participa en talleres de robótica organizados por una asociación para personas con discapacidad. Estas actividades le motivan mucho y le proporcionan una fuerte sensación de logro, tanto que nunca quiere perderse ninguna sesión.

Durante el curso académico 2025/2026, Vegetto completará sus estudios en el centro. Actualmente está defendiendo firmemente la inclusión de un asistente personal en un entorno de educación para adultos, lo que le permitiría seguir aprendiendo y perseguir su sueño de completar al menos un programa de formación profesional intermedia. A pesar de sus complejas necesidades de comunicación, Vegetto es un joven sociable con un mundo interior rico y un fuerte deseo de aprender. Con el apoyo inquebrantable de su familia, que le anima a perseguir sus objetivos, sigue avanzando con determinación y esperanza.

#### **A.4 Historia de vida de Ger, 27 años**

##### **El camino de Ger hacia la independencia: Estabilidad, habilidades y aspiraciones de futuro**

Ger creció en una familia que atravesó cambios significativos, incluido el divorcio a largo plazo de sus padres. En la infancia, Ger vivió con ambos padres y tiene un hermano gemelo. Una relación cercana con una abuela jugó un papel importante durante este periodo, ya que Ger dedicó tiempo a ayudarla y apoyarla.

El trayecto educativo de Ger fue generalmente estable y se completó con éxito. La educación temprana se realizó en un entorno escolar local, junto con la asistencia a un jardín de infancia especializado, que Ger recuerda como una experiencia menos positiva. A pesar de ello, Ger tuvo buenos resultados escolares y completó la educación obligatoria sin mayores dificultades. Tras terminar la educación general, Ger continuó en formación profesional y se tituló como asistente de panadería. Esta etapa educativa se experimentó como tranquila y manejable, lo que permitió a Ger desarrollar habilidades prácticas relacionadas con el trabajo.

Ger es una persona con discapacidad. Sin embargo, con los años, Ger ha desarrollado un alto nivel de independencia en la vida diaria. Ger es completamente autosuficiente en el cuidado personal, incluyendo la higiene y vestirse. Aunque actualmente no es responsable

de preparar las comidas diarias, Ger tiene experiencia en la repostería y ha preparado alimentos sencillos, como rollos de salchicha, de forma independiente o junto a otros. A Ger le gustan las aficiones físicamente activas, como las actividades orientación, el paseo y el gimnasio, y también muestra interés en cuidar plantas, especialmente orquídeas.

La participación social juega un papel importante en la vida de Ger, especialmente a través de la participación regular en actividades de fútbol. Estas actividades deportivas ofrecen oportunidades para fomentar la confianza, la cooperación y la confianza social. Ger también asiste regularmente a sesiones de logopedia, que forman parte de una rutina semanal estructurada y apoyan el desarrollo personal continuo.

Ger expresa satisfacción general con las circunstancias actuales de la vida y mira hacia una mayor independencia en el futuro. Entre sus planes está involucrarse más activamente en el empleo tras completar la terapia del habla. Otra aspiración es tener una mayor movilidad, simbolizada en el objetivo de tener acceso a un coche. Por encima de todo, Ger desea gestionar la vida con calma y autonomía, con el objetivo de tener un futuro pacífico, estable y exitoso.

#### **A.5 Historia de vida de Nick, 20 años**

##### **Inspirar a otros a perseguir sus pasiones más allá de barreras percibidas**

Nick nació con síndrome de Down y ha vivido toda su vida con su madre y su familia. Se describe a sí mismo como una persona sociable y afrontó la reunión con la clara intención de involucrarse, inspirar y compartir sus experiencias. A lo largo de la conversación, demostró confianza, entusiasmo y un fuerte deseo de ser visto no a través del prisma de la discapacidad, sino a través de sus actividades, logros y pasiones.

Siguió la vía de educación convencional y completó sus estudios hasta 10º curso. Junto a la educación formal, y con el apoyo de su madre y un amigo cercano que encontró a lo largo de su trayectoria, Nick fue desarrollando gradualmente varios intereses fuertes que se convirtieron en centrales para su identidad. No enmarca estos intereses como aficiones de forma casual, sino como áreas de compromiso que requieren esfuerzo, disciplina y perseverancia.

Nick es un atleta consumado. Compite en esquí a nivel internacional y ha alcanzado el título de subcampeón mundial en las Olimpiadas Especiales. Además, participa en competiciones nacionales de natación. Habla del deporte como fuente de motivación, estructura y orgullo personal, pero también como plataforma a través de la cual conecta

con los demás. Como él explica, disfruta ser visible y presente, pero también enfatiza la cantidad de trabajo que implica el entrenamiento y la preparación.

Junto al deporte, la fotografía ocupa un lugar importante en la vida cotidiana de Nick. Construye activamente su portafolio fotográfico y describe la fotografía como una fuente de felicidad y realización personal. Es importante destacar que no trata sus pasiones solo como intereses individuales. Busca consistentemente involucrar a los demás, animando a amigos y compañeros a participar en actividades que disfruta. Con el tiempo, este enfoque le ha posicionado como una figura motivadora para otros jóvenes, que le ven como un ejemplo de compromiso y posibilidad.

La presencia de Nick en entornos sociales y comunitarios se caracteriza por el reconocimiento y la atención positiva. Describe cómo fue recibido calurosamente y se sintió valorado al entrar en espacios compartidos. Su activa implicación en el deporte, el trabajo creativo y la vida comunitaria ha contribuido a su reconocimiento como representante local y defensor de las personas con síndrome de Down, incluyendo la obtención de la ciudadanía honoraria en su ciudad natal. Estas formas de reconocimiento refuerzan su sentido de pertenencia y valor social.

Al hablar del futuro, Nick expresa objetivos claros, pero también una conciencia de los desafíos estructurales. Expresa un fuerte deseo de trabajar, vinculando el empleo con la independencia y movilidad financiera. Una de sus principales aspiraciones es ganar suficiente dinero para viajar al extranjero. Al mismo tiempo, reconoce que los sistemas existentes siguen siendo complejos y difíciles de navegar para las personas con discapacidad, lo que dificulta el camino hacia el empleo y la adultez independiente.

La historia de vida de Nick ilustra la interacción entre la agencia personal, el apoyo familiar y las limitaciones sistémicas. Aunque vivir con síndrome de Down conlleva barreras sociales e institucionales continuas, el acceso al deporte, la expresión creativa y el reconocimiento comunitario le han permitido desarrollar confianza, propósito y aspiraciones orientadas al futuro. Su relato destaca cómo las actividades significativas y los entornos de apoyo pueden fomentar no solo el bienestar individual, sino también la capacidad de inspirar a otros y desafiar las suposiciones sobre la discapacidad y la adultez.

## Referencias

Council of the European Union & European Council. (2025). *Disability in the EU: facts and figures* [Infographic]. <https://www.consilium.europa.eu/en/infographics/disability-eu-facts-figures/>

EPIKoda, Social Insurance Board & Statistics Estonia. (2025). *Statistics on persons with disabilities in Estonia as of 31 December 2025*. <https://epikoda.ee/sihtgrupid/uhiskonnale/statistika/>

Eurofound. (2024). *Paths towards independent living and social inclusion in Europe*. European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions. <https://www.eurofound.europa.eu/en/publications/2024/paths-towards-independent-living-and-social-inclusion-europe>

Eurofound. (2024). *Quality of life in the EU in 2024: Results from the Living and Working in the EU e-survey*. Publications Office of the European Union, Luxembourg. <https://www.eurofound.europa.eu/en/publications/all/quality-life-eu-2024-results-living-and-working-eu-e-survey>

European Parliament. (2025). *E-002694/2025 – Labour market inclusion of persons with disabilities in Italy and application of Directive 2000/78/EC* (Written question and answer). [https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/E-10-2025-002694\\_EN.html](https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/E-10-2025-002694_EN.html)

European Parliament. (2025). *Report on the EU strategy for the rights of persons with disabilities post-2024* (A10-0211/2025). European Parliament. [https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/A-10-2025-0211\\_EN.html](https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/A-10-2025-0211_EN.html)

European Union Agency for Fundamental Rights. (2025). *Ensuring independent living through individual support in the home* [Speech]. <https://fra.europa.eu/en/speech/2025/ensuring-independent-living-through-individual-support-home>

ISTAT. (2025). *Ageing and functional limitations in the Italian population*. Istituto Nazionale di Statistica. <https://www.istat.it/en/archive/disability>

Istat. (2019). *Conoscere il mondo della disabilità: persone, relazioni e istituzioni* (Rapporto ISTAT). Istituto nazionale di statistica. <https://www.istat.it/it/files/2019/12/Disabilita.pdf>

Ministerul Muncii, Familiei, Tineretului și Solidarității Sociale (MMFTSS). (2025, March 31). *Number of persons with disabilities registered in Romania* [Press release]. <https://www.radoromania.ro/Actualitate/ministerul-muncii-aproape-967-000-de-persoane-cu-dizabilitati-inregistrate-la-sfarsitul-lunii-martie-id94467.html>

Ministerul Muncii și Protecției Sociale – Autoritatea Națională pentru Drepturile Persoanelor cu Dizabilități, Copii și Adopții. (2021). *Diagnoza situației persoanelor cu dizabilități în România*.

<https://documents1.worldbank.org/curated/en/099010012102132743/pdf/P16861203469f40520a0b50526101445ee5.pdf>

Odismet. (2023). *Observatorio sobre discapacidad y mercado de trabajo en España*. Fundación ONCE / Inserta Empleo. <https://odismet.org/espana/home>

Statistics Poland. (2025, October 13). *Disabled people in 2024*. Statistics Poland. <https://stat.gov.pl/en/topics/living-conditions/social-assistance/disabled-people-in-2024%2C7%2C6.html>

Eurostat. (2024). *Disability statistics – poverty and income inequalities* [PDF]. European Commission. <https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/SEPDF/cache/34425.pdf>

Autoritatea Națională pentru Protecția Drepturilor Persoanelor cu Dizabilități. *Diagnoza situației persoanelor cu dizabilități în România (2021)*. <https://anpd.gov.ro/web/wp-content/uploads/2023/01/Diagnoza-situatiei-persoanelor-cu-dizabilitati-in-Romania.pdf>

Organizaciones participantes de Our Ability:

**Tartu Vaimse Tervise Hooldekeskus**  
Estonia



TARTU VAIMSE  
TERVISE HOOLDEKESKUS

**Asociația Down Valea Jiului**  
Rumanía



**Uniamoci**  
Italia



**FAMDIF/COCEMFE-Murcia**  
España



**Fundacja Oczami Brata**  
Polonia

