

CONTRIBUCION DE LAS POLITICAS SOCIALES A LA CALIDAD DE VIDA DE LOS JOVENES CON DISCAPACIDAD

Autoras: **Flor María del Rosario Huertas Angulo**¹

huertas.rosario@gmail.com

Dra. Esther Justina Ramírez García²

RESUMEN

Investigación descriptiva cualitativa tuvo como objetivo analizar la contribución de las políticas sociales en la calidad de vida de los jóvenes con discapacidad. El referencial teórico se basó en el pensamiento complejo de Morín y la propuesta para calidad de vida y discapacidad de Schalock y Verdugo. Se aplicó el método descriptivo exploratorio en un estudio de caso. Los participantes fueron jóvenes entre 15 y 29 años y directivos de asociaciones de personas con discapacidad visual o de locomoción de la ciudad de Trujillo. El escenario de estudio fueron las asociaciones para las personas con discapacidad. Se recolectó datos mediante entrevistas semiestructuradas y fuentes documentales. El análisis originó tres categorías: 1) Políticas inclusivas y trabajo acorde a capacidades; 2) Apoyos y redes con el entorno y 3) Familia como complementariedad. Las consideraciones finales revelan que los jóvenes con discapacidad carecen de un trabajo digno acorde a sus capacidades, con grandes restricciones en apoyos; inmersos en un entorno inaccesible no solo físico sino carente de sensibilidad y; con políticas desintegradas e inertes que no aportan efectiva ni eficazmente a la mejora de su calidad de vida; pero con familias que los complementan y fortalecen, generadoras de amor y estímulos para seguir enfrentándose a la vida. Las políticas sociales no contribuyen aún a mejorar la calidad de los jóvenes con discapacidad.

Palabras clave: Discapacidad, jóvenes, calidad de vida, políticas sociales

I. INTRODUCCIÓN

Las personas con discapacidad constituyen uno de los principales grupos vulnerables debido a la situación de pobreza en que se encuentran, lo cual se agrava por la existencia de prejuicios y temores por parte de la sociedad, con la presencia de barreras arquitectónicas y urbanísticas que les impiden el libre y completo acceso a la ciudad y a todos los servicios que en ésta se brindan, así como barreras en el transporte que les imposibilita la movilización o el traslado incluso a los centros de rehabilitación.

Estas barreras implican la no integración social, económica, laboral, cultural y de toda índole, dando lugar a la discriminación y marginación. En este contexto, la juventud con discapacidad soporta graves carencias y omisiones que afectan su desarrollo integral, al ver limitado el derecho de igualdad de acceso a la educación, empleo, salud, participación

¹Maestra en Enfermería, Doctora en Salud Pública. Profesora Principal Dpto. Enfermería de la Mujer y Niño – Facultad de Enfermería, UNT. E-mail: huertas.rosario@gmail.com

²Doctora en Planificación y Gestión, Maestra en Gestión y Políticas Sociales. Profesora Principal del Dpto. Enfermería de la Mujer y Niño – Facultad de Enfermería, UNT. E-mail: ragares@gmail.com

en la vida social y política, toma de decisiones, tutela efectiva, información, familia, vivienda, deporte, ocio y cultura en general; situación que se agrava si se considera la problemática por la que atraviesan los jóvenes en el Perú dada la situación de pobreza y las escasas posibilidades de población económicamente activa del país, los mismos que a pesar de contar con instrumentos legales para su desarrollo, continúan siendo uno de los grupos más vulnerables por las carencias que enfrenta (Dervarics, 2005:2-3; IMASEN, 2005; ONU - Perú, 2007: 1).

Frente a esa situación surgen las políticas sociales, que refieren como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas; sin embargo, a pesar que la palabra calidad de vida, se lee y escucha con mucha frecuencia tanto a nivel de políticas como de instituciones académicas y de servicios de salud, continúa como un concepto complejo de múltiples componentes y dimensiones.

Durante las últimas décadas del siglo pasado, el concepto de calidad de vida también se viene aplicando crecientemente a personas con necesidades especiales y sus familias (Schalock y Verdugo, 2003: 23). Por otro lado, el tema de la discapacidad, y concretamente su definición, ha suscitado y suscita numerosos debates, que ponen sobre la mesa cuestiones como igualdad, justicia social, marginación, opresión, participación y equidad, por citar algunos, en este contexto es relevante el rol protagónico de las propias personas con discapacidad y el esfuerzo de los organismos nacionales e internacionales por superar lastres históricos relacionados con la definición de la discapacidad, incorporando la percepción de las personas afectadas (Cáceres, 2004:74).

En América Latina y el Caribe existen alrededor de 50 millones de personas con discapacidad, lo que representa el 10 por ciento de la población de la región, y con tendencia a incrementarse debido al aumento de las enfermedades crónicas, enfermedades emergentes y re-emergentes, las distintas formas de violencia, incluida la social, los conflictos armados, el uso y abuso de alcohol, tabaco y sustancias prohibidas, los accidentes de todo tipo. Asimismo, el envejecimiento de la población, la desnutrición, la niñez abandonada, los grupos sociales postergados, pobreza extrema y los desastres son otras de las condiciones que favorecen la aparición de la discapacidad (Vásquez, 2005: 1-2).

La discapacidad es un fenómeno poco entendido y estudiado en el Perú, pues no se dispone de suficiente información que brinde una aproximación de las condiciones en las que vive este sector de la población. Según la Encuesta de Hogares sobre Discapacidad realizada en Lima Metropolitana en el 2005, existe una tasa de prevalencia del 5.7 por ciento, cifra que para la población joven es de 2.7 por ciento; de los cuales el 61 por ciento declara tener solo una discapacidad, el 23 por ciento dos discapacidades y el 16 por ciento

declara tener tres o más discapacidades (INEI, 2005). El último censo realizado revela que el 11, 8 por ciento de la población peruana presenta alguna discapacidad (INEI, 2008).

Teniendo en cuenta que corresponde a los poderes públicos, instituciones públicas y privadas y organizaciones sociales de base, promover e implementar políticas sociales a favor de las personas con discapacidad para que la libertad y la igualdad entre las personas y los grupos en que se integran sean reales y efectivas, así como remover los obstáculos que faciliten su participación en la vida política, económica, cultural y social; este trabajo de investigación permitirá profundizar aún más el concepto de calidad de vida de manera que aporte en la generación de propuestas de políticas acorde a los intereses y realidades de la juventud con algún tipo de discapacidad y que su implementación contribuya en la mejora de la calidad de vida de los jóvenes, especialmente del Distrito de Trujillo.

El referencial teórico del presente estudio se basa en las perspectivas teóricas del pensamiento complejo de Edgar Morín (1997, 1998) para analizar los conceptos de calidad de vida y discapacidad pues su visión ayuda a reencontrar esa solidaridad básica que permite dar cierto sentido a la incertidumbre, porque aunque no entendamos todo, nos ayuda a no sentirnos solos sino acompañados en los trances que vivimos en el mundo contemporáneo. Así mismo, serán contrastados con los estudios de Schalock y Verdugo (2003, 2007), doctores en psicología norteamericano y español, respectivamente, quienes realizan una destacada labor en torno a la discapacidad y han contribuido a configurar un nuevo concepto de calidad de vida para este tipo de personas.

PROBLEMA

¿Cuál es la contribución de las políticas sociales a la calidad de vida de los jóvenes con discapacidad del Distrito de Trujillo?

OBJETIVOS

- Caracterizar la calidad de vida de los jóvenes con discapacidad del Distrito de Trujillo.
- Analizar la contribución de las políticas sociales a la calidad de vida de los jóvenes con discapacidad del Distrito de Trujillo.

II. METODOLOGIA:

La presente investigación tuvo un abordaje descriptivo – cualitativo mediante el método descriptivo exploratorio en un estudio de caso, se realizó en el año 2010. El **escenario de estudio** lo constituyeron las asociaciones para las personas con discapacidad de la ciudad de Trujillo que concentran a grupos de jóvenes con discapacidad visual y de locomoción. Dentro de ellas, la Asociación de Discapacitados de Locomoción de La Libertad,

Asociación para un mundo mejor, ASPADIS (Asociación de Padres y Familiares de y para personas con discapacidad), Asociación Regional de Ciegos de La Libertad “Luis Braille” y Consejo Regional para las Personas con Discapacidad (COREDIS).

Los participantes fueron 4 jóvenes entre 15 y 29 años y 6 directivos de dichas asociaciones a quienes se les informó el propósito y objetivos de la investigación. La información se recolectó a través de las entrevistas semiestructuradas a los participantes y fuentes documentales: Leyes, planes y normativas nacionales dirigidas a las personas con discapacidad aprobadas y publicadas en “El Peruano”, así como material producido por la Comisión Especial de Estudio sobre discapacidad del Congreso del Perú y estadísticas relacionadas con las personas con discapacidad.

Los datos obtenidos fueron analizados en forma inductiva, guiado por la literatura inscrita en el marco teórico de la investigación. La primera fase del análisis ocurrió mientras se recolectó la información, para lo cual fue necesario grabar las entrevistas realizadas. Posteriormente se transcribieron los datos. El foco del análisis estuvo centrada en las áreas de interés que condujeron a la comprensión del problema de investigación, a través de la concentración de los datos recolectados y su comparación constante con los códigos previamente establecidos³ para determinar las diferencias y similitudes con la literatura existente, respecto a la contribución de las políticas sociales a la calidad de vida del joven con discapacidad. Para facilitar el trabajo de interpretación y análisis de las entrevistas, éstas fueron organizadas en mapas de asociación de ideas, los mismos que permitieron identificar las categorías y sub categorías. La información obtenida en la revisión de documentos fue registrada en una tabla para situar cronológicamente las políticas sociales relacionadas con las personas con discapacidad y contrastarlas con los discursos de los jóvenes.

Los discursos fueron recolectados teniendo en cuenta los criterios de rigor y las consideraciones éticas, con la finalidad de velar por la calidad y objetividad de la investigación.

III. RESULTADOS Y CONSIDERACIONES FINALES

El análisis de los discursos originó tres categorías empíricas de la contribución de las políticas sociales en la calidad de vida de los jóvenes con discapacidad de Trujillo. La primera categoría “Políticas sociales inclusivas y trabajo acorde a capacidades”. Contiene tres subcategorías: Creando oportunidades, necesitando mejorar los ingresos y rompiendo inercias. La segunda categoría: “Apoyos y redes con el entorno” incluye dos

³Los códigos se refieren a las diferentes dimensiones o variables establecidas, y que fueron extraídas de las diferentes teorías y enfoques insertos en el abordaje teórico de la investigación.

subcategorías: Requiriendo de apoyos y Mejorando el entorno; y la tercera categoría: "Familia como complementariedad" con dos subcategorías: Crecimiento personal y Fortalecimiento espiritual.

A partir de los conocimientos generados del análisis de las categorías y subcategorías nos permite sustentar la tesis de que la calidad de vida de los jóvenes con discapacidad de Trujillo está relacionada con la oportunidad de un trabajo digno, acorde con sus capacidades, que les aporte ingresos económicos para su autonomía, y que es necesario los apoyos alternativos y aumentativos disponibles que les permitan igualdad de oportunidades y una vida independiente así como integrarse en redes participativas e inclusivas, y que debe disponer de una familia que los fortalezca, generadora de amor y estímulos para seguir enfrentándose a la vida, tal como se evidencia en algunos de los discursos: *"(...) hay muchas cosas que no puedo hacer, (...) por el aspecto económico"; "(...) estimular el desarrollo de capacidades para que el joven pueda valerse por sí mismo y no se sienta una carga para su familia". "(...) no tenemos muchas facilidades, pero trato de darle en lo posible lo que él necesita, le falta muchas cosas"; "(...) se requiere mayor implementación en la educación". "(...) tengo el apoyo de mi familia. Soy un poquito afortunado por el amor de mi madre y abuelita".*

Con relación a las políticas sociales, no se cuenta con un marco normativo y de políticas específico para abordar la problemática de la discapacidad en los jóvenes desde los jóvenes. Son de carácter general, no integrales ni promotoras del desarrollo de habilidades que promuevan el empoderamiento de los jóvenes como actores estratégicos del desarrollo y de inversión en el capital humano y social.

Es imprescindible conocer el potencial real de los jóvenes y en base a ello ofrecer los sustentos necesarios para lograr la máxima autonomía que contribuya a la mejora de su calidad de vida, teniendo en cuenta que los jóvenes con discapacidad constituyen un grupo social con características propias, problemas y preocupaciones concretas, pero también con fortalezas que el país aún no ha sabido reconocer y aprovechar. Los derechos de los jóvenes con discapacidad, plasmados en las diferentes leyes, normas y reglamentos, son vulnerados por seguir modelos tradicionales, falta de reconocimiento en la sociedad por las instituciones públicas y privadas en gran medida por desconocimiento y falta de presupuesto, pero sobre todo por falta de sensibilidad y capacidad para hacer frente a la problemática de la discapacidad.

En consecuencia, las políticas sociales no contribuyen aún a mejorar la calidad de los jóvenes con discapacidad. En tal sentido, son varias las proposiciones que se establecen a partir de las categorías del presente estudio:

- El trabajo acorde a sus capacidades ayudará a su bienestar material y desarrollo personal. Así como, conocer las capacidades y potenciales del joven permitirá minimizar las deficiencias.
- La gestión de políticas inclusivas basadas en derechos favorecerá la igualdad de oportunidades de los jóvenes con discapacidad.
- El establecimiento de redes sociales con el entorno facilitará la inclusión de los jóvenes con discapacidad y sus familias.
- La disponibilidad de apoyos alternativos y aumentativos para discapacidad visual y motora mejorará su desempeño en la vida.
- Crear sistemas de soporte y capacitación para las familias con hijos con discapacidad potenciará el crecimiento personal y el fortalecimiento de sus miembros.
- Desarrollar programas y acciones a favor de la familia favorecerá la autonomía y logro de metas del joven con discapacidad.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

CÁCERES, Celsa (2004). **Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS.** *Revista electrónica de audiolología*. 2 (3), 74-77. [<http://www.auditio.com/revista/pdf/vol2/3/020304.pdf>]. 14 de agosto de 2007

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA E INFORMÁTICA - INEI, CONSEJO NACIONAL DE INTEGRACIÓN DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD - CONADIS. (2005). **Encuesta Nacional de Hogares sobre Discapacidad en Lima Metropolitana y Callao**. Lima.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA E INFORMÁTICA – INEI (2008). **Censo nacional 2007: XI de población y VI de vivienda Perfil socio demográfico del Perú**. 2° Edición Dirección Técnica de Demografía y Estudios Sociales y Centro de Investigación y Desarrollo del Instituto Nacional de Estadística e Informática, Lima Agosto 474pp.

MORÍN, Edgar (1997). **Introducción al pensamiento complejo**. Barcelona: Ed. Gedisa.

MORÍN, Edgar (1998). **El método 2. La vida de la vida**. Madrid: Ed. Cátedra: 36-48.

SCHALOCK, Robert y VERDUGO, Miguel. (2003). **Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales**. Madrid: Alianza Editorial: 32 – 53, 361 – 367.

SCHALOCK, Robert. Y VERDUGO, Miguel (2007). **El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual**. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.