

CALIDAD DE VIDA E INCLUSIÓN SOCIAL: DISCURSOS DESDE ACTORES SOCIALES DE LA DISCAPACIDAD

Aleida Fajardo Rodríguez

Gloria Rodríguez

Edwin Hernán Meza Rosero

Corporación Universitaria Iberoamericana- Bogotá, Colombia

Resumen

Se presentan los resultados de la primera fase de una investigación transdisciplinar (psicología, fonoaudiología, fisioterapia), interesada en comprender las percepciones sociales en torno a procesos de inclusión social de personas con discapacidad. Desde un enfoque cualitativo, se toman como insumos centrales los relatos de diversos actores sociales, los cuales fueron recogidos mediante entrevistas en profundidad y grupos focales. La calidad de vida entendida como una categoría macro social emergió como un elemento transversal, en el análisis del discurso realizado, a partir del cual se evidenciaron varias tendencias frente a esta: como una consecuencia deseable de los procesos de inclusión social, como una construcción subjetiva (mediada por la relación del individuo con su entorno social), como una categoría tangible a través de condiciones objetivas del entorno de la persona con discapacidad. A partir de los resultados surgen preguntas en función de las posibilidades de calidad de vida, teniendo en cuenta tanto elementos simbólicos como tangibles, presentes en un ecosistema sociocultural específico. Se evidenciaron también algunos retos intra y transdisciplinares en función del abordaje de la calidad de vida de personas con discapacidad y se establecen algunas apuestas emergentes desde los actores sociales participantes en la investigación.

Palabras clave: Calidad de vida, discapacidad, inclusión social, diversidad, análisis del discurso

Abstract

We present the results of the first phase of a transdisciplinary research (psychology, phonoaudiology, physiotherapy), interested in understanding social perceptions about processes of social inclusion of people with disabilities. From a qualitative approach, the stories of different social actors are taken as central inputs, which were collected through in-depth interviews and focus groups. The quality of life understood as a macro social category emerged as a transversal element, in the analysis of the discourse carried out, from which several tendencies were evident in relation to it: as a desirable consequence of the processes of social inclusion, as a construction subjective (mediated by the relationship of the individual with their social environment), as a tangible category through objective conditions of the environment of the person with disability. Based on the results, questions arise based on the possibilities of quality of life, taking into account both symbolic and tangible elements, present in a specific sociocultural ecosystem. Some internal and transdisciplinary challenges were also evidenced in terms of addressing the quality of life of people with disabilities and some emerging bets are established from the social actors participating in the research.

Keywords: Quality of life, disability, social inclusion, diversity, discourse analysis

Introducción

La inclusión social puede ser caracterizada como un proceso multidimensional, que implica la garantía de derechos de los grupos sociales que históricamente –debido a sus condiciones socioculturales, sociopolíticas, étnicas, físicas y/o psicológicas–, han sido marginados explícita o implícitamente de los escenarios sociales, lo cual afecta sus posibilidades de autodeterminación. En este sentido, tiene que ver con el reconocimiento de los derechos humanos y la corresponsabilidad Estado-Comunidad.

De muchas maneras las discusiones y reflexiones sobre inclusión social, se han nutrido de las apuestas y propuestas que diversos colectivos sociales han adelantado, en el marco de procesos tendientes a su reconocimiento. Los colectivos de personas con discapacidad por ejemplo, han logrado posicionar cuestionamientos respecto a los abordajes que se le da a la discapacidad. En este sentido, McCrary (2017) enuncia que no basta con que se den procesos de eliminación de barreras físicas y se dé un avance en aspectos normativos (evidenciados en gran medida en las Políticas Públicas), si a nivel social comunitario permanecen instaurados estereotipos negativos en función de la discapacidad –diversidad funcional (p. 285).

La inclusión social efectiva entonces puede implicar procesos de cuestionamiento y transformación de imaginarios sociales en relación a la discapacidad, a las potencialidades y al lugar comunitario y social de las personas con discapacidad, así como la reevaluación de las ideas de normalidad y anormalidad. Frente a este aspecto, Couture y Penn (2003, citados por McCrary, 2017, p. 290) han destacado la importancia del contacto directo con las personas con discapacidad –mental– como una estrategia que permite tanto el cuestionamiento de las ideas de normalidad y anormalidad, así como la disminución de factores asociados a la estigmatización social, mediante el reconocimiento de capacidades diferenciales. Esta apreciación puede generalizarse también a la dinámica relacional con otros tipos de discapacidad.

En relación con lo anterior, al menos dos dimensiones deben ser tenidas en cuenta al hablar de inclusión social: Una referida a las condiciones objetivas que la posibilitan –por ejemplo la Política Pública y los aspectos normativos– y otra de orden subjetivo –que tiene que ver con las prácticas y representaciones compartidas por los colectivos en función de cómo y para qué se dan los procesos de inclusión social–. En este sentido, los procesos de inclusión social, resultan de ejercicios en los cuales se ponen en tensión la garantía de los derechos de un colectivo y las disposiciones y expectativas sociales, lo cual de alguna manera remite a las consideraciones de calidad de vida y bienestar.

Hablar de calidad de vida, implica el reconocimiento de los mínimos para que los individuos y comunidades subsistan, pero trasciende o debe trascender a dimensiones de orden subjetivo como por ejemplo aquellas que implican el desarrollo y ejercicio de la autonomía la cual se asocia con la garantía de los derechos humanos. Algunas definiciones enuncian que la calidad de vida es “un término multidimensional de las políticas sociales que significa tener buenas condiciones de vida ‘objetivas’ y un alto grado de bienestar ‘subjetivo’, y también incluye la satisfacción colectiva de necesidades a través de políticas sociales en adición a la satisfacción individual de necesidades” (Palomba, 2002, p. 3).

Gómez, Verdugo & Arias (2010), destacan la multidimensionalidad de este constructo y lo enmarcan bajo la mirada de un modelo ecológico³ caracterizado por tres sistemas: “el microsistema, referido al entorno social inmediato, la familia, el trabajo; el mesosistema, que incluye el vecindario, la comunidad, las instituciones de servicios; y el macrosistema, relacionado con las tendencias sociopolíticas, económicas y con los factores sociales”. La calidad de vida implica una relación dinámica entre sistemas y depende en parte de la satisfacción de necesidades en cada uno de estos. Díaz-Guerrero (1986), relacionó elementos de orden estructural y de orden subjetivo en su propuesta de ecosistema sociocultural.

Esto implica la posibilidad de satisfacer de forma idónea las necesidades en función no solo de unos mínimos sociales compartidos por un colectivo, sino también teniendo en cuenta las particularidades de los individuos. En el caso de las personas con discapacidad / diversidad funcional, por ejemplo, se ha evidenciado que la calidad de vida es afectada por diversos factores: Giné, señala que “la discapacidad en general –y, específicamente, la intelectual– está asociada a situaciones de marginación y exclusión social, lo que pone en riesgo su calidad de vida y la de sus familias” (2004). En este mismo sentido, es pertinente enunciar que para estos grupos poblacionales el ejercicio de la autonomía puede ser más retador en función de las dinámicas sociales a las que se ven abocados(as), a las propias creencias en torno a sus potencialidades, y a la presencia de recursos individuales y comunitarios.

Método

Para esta investigación se privilegió un enfoque cualitativo, con un diseño narrativo (Salgado, A. C.; 2007). Como recursos para el análisis de información se acogen elementos del análisis crítico del discurso.

Participantes

Los participantes en esta primera fase de la investigación fueron cuatro actores sociales (entendidos como sujetos activos y agentes transformadores de su realidad social, García, 2007): Personas con discapacidad, cuidadores(as) primarios (as), funcionarios(as) de entidades (públicas o privadas que se relacionen de alguna manera con la discapacidad) y comunidad en general de una localidad de la ciudad de Bogotá. Todos los participantes fueron mayores de dieciocho años. Respecto al tipo de discapacidad no se estableció ningún criterio de exclusión.

Técnicas

Se utilizó una Entrevista en Profundidad (diseñada para este estudio, teniendo en cuenta las categorías teóricas orientadoras), la cual orientó el diálogo en torno a los tópicos de interés de la investigación y los elementos emergentes desde los diferentes actores sociales.

Se empleó también el Grupo Focal (se retoman algunos elementos de la propuesta de Kitzinger, J., 1995), mediante el cual se identificaron tanto aspectos comunes, como divergencias en función de los asuntos de la inclusión social y observación participante en algunos escenarios comunitarios a los que acuden personas con discapacidad.

Procedimiento

³ Brofenbrenner (2002); Bubolz, M. y Santag, M. S. (1993)

En un primer momento se realizó la aproximación a los diversos actores sociales con presencia en el territorio. Posteriormente se aplicaron las técnicas individuales y colectivas. En un siguiente momento se realizó la socialización y discusión de los resultados y principales aspectos identificados, con los diferentes actores participantes en la investigación. Se incorporaron los elementos del análisis estructural propuesto por Flick (2012).

Resultados

A partir de los relatos se caracterizaron algunos referentes vinculados a las prácticas y dinámicas sociales. Como categorías emergentes se identificaron tres fundamentales en función de las narrativas de los cuatro actores sociales: 'Reconocimiento de Capacidades', 'Tensiones del Ecosistema' y 'Transformación de Realidades sociales'. Estas categorías emergentes guardaron relación con las categorías teóricas inclusión social y discapacidad.

La primera categoría emergente, congrega los discursos centrados en la necesidad del reconocimiento (a nivel de los diversos sistemas: comunitario, social, institucional, micro y macrosocial) en función de las competencias y potencialidades –de las personas con discapacidad– sean estas de orden físico, cognitivo, emotivo, comunicativo. Dicho reconocimiento es concebido como un aspecto fundamental para la transformación de prácticas sociales, y como un facilitador de los procesos de inclusión social y del desarrollo de la autonomía, lo cual se vincula también, con la garantía efectiva de los derechos, que resulta en un aspecto relevante en las consideraciones en torno a calidad de vida. Garzón, K. (2007), enuncia algunos elementos en este sentido.

La segunda categoría emergente, recoge los relatos centrados en las disonancias, discursos y prácticas paralelas y/o antagónicas, que se presentan en un mismo escenario comunitario o social (las cuales son compartidas por colectivos de actores sociales) y que se asocian a percepciones y prácticas en función de las categorías teóricas enunciadas. Lo cual concuerda con otros estudios como el de García (2007), que da cuenta de cómo en un mismo entorno social y dependiendo del rol del actor social se congregan diversas consideraciones frente a la discapacidad (García E. , 2007), sea esta de orden cognitivo, comunicativo, físico. En este mismo sentido, autores como Vigil y otros; (Rosato, y otros, 2009) han identificado aspectos similares en sus consideraciones en torno a la discapacidad.

La tercera categoría emergente, congrega los relatos tendientes a estrategias, posibilidades y potencialidades para la modificación y/o cuestionamiento de las percepciones instauradas que inciden de forma negativa en la inclusión social, en la garantía de los derechos y en la calidad de vida de las personas con discapacidad. Implica también algunos recursos para la modificación de las percepciones como por ejemplo la Política Pública (como la Política Nacional de Discapacidad de Colombia, la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU) y las acciones tendientes al empoderamiento de los diversos actores sociales que tienen relación directa con la discapacidad.

Estas categorías evidenciaron una alta relación con aspectos referidos al asunto de la calidad de vida, la garantía de derechos y el ejercicio de la autonomía. Los elementos en torno a la comunicación

humana, el movimiento y el comportamiento humano, se identifican como articulados en función del abordaje integral de la(s) personas con discapacidad, lo cual concuerda con elementos propuestos en abordajes previos en torno a la relación entre discapacidad y calidad de vida (cfr. Dell'Anno, A.; Díaz, R.; Ferrante, C.; Garzona, M. *et al.* 2012; Ferreira, M. 2008; Rozo, C. 2011). Los diversos campos disciplinares y profesionales (participantes en este ejercicio investigativo) están convocados como actores relevantes en la transformación de las percepciones y prácticas en relación con las personas con discapacidad. A partir de los relatos se identificó también la necesidad de acompañar más activamente en el cuestionamiento del imaginario instaurado en torno a la discapacidad, entendida como déficit.

Discusión y conclusiones

La calidad de vida (entendida en sus componentes subjetivos y objetivos), puede ser identificada como un elemento vinculado de forma directa e indirecta con los procesos de inclusión social. Asumir esta relación, implica un reconocimiento multinivel de aspectos de orden macrosocial, como por ejemplo los determinantes sociales –condiciones socioeconómicas, acceso a bienes y servicios–, aspectos normativos –como por ejemplo las políticas públicas y cómo estas se hacen tangibles para los grupos poblacionales–, que inciden en las dinámicas de inclusión.

En función de la apuesta investigativa transdisciplinar se identificó que es una posibilidad de comprensión de la realidad social que aporta en sí misma varios elementos retadores: encontrar unos mínimos comunicativos en función de la descripción y abordaje de un fenómeno; documentar y argumentar rigurosamente el proceso; “establecer límites”, si es que esto es posible en función de ver el conjunto del fenómeno sin perder de vista lo que cada disciplina puede aportar a la comprensión de este.

Por otra parte se puede enunciar que la identificación de los elementos en función de la inclusión social, permite caracterizar también elementos centrales a las consideraciones sobre ejercicio de autonomía, garantía de derechos y el despliegue de potencialidades (individuales y comunitarias). Estos aspectos dan cuenta de que la inclusión social efectiva, está mediada en parte por las posibilidades de autodeterminación y participación activa de los actores sociales que se relacionan de forma directa o indirecta con la discapacidad. Estos aspectos remiten también a las apuestas conceptuales en función de los procesos psicosociales de empoderamiento comunitario (Cfr. Montero, 2001; 2003; Fals Borda, 1998) y como este mediador es fundamental en los procesos de transformación de realidades sociales. En este sentido, en esta investigación se identificó como en función del lugar del actor social y de su relación de cercanía con la discapacidad se han dado procesos dispares en este empoderamiento por lo cual los abordajes transdisciplinares situados en los contextos sociales, pueden ser un recurso pertinente en función de la resignificación de la discapacidad (entendida como categoría social) y en este sentido de la transformación de la percepción de calidad de vida de las personas con discapacidad.

Referencias bibliográficas

- Brofenbrenner, U. (2002). *La ecología del Desarrollo Humano*. Barcelona: Paidós.
- Bubolz, M. y Santag, M. S. (1993). Human Ecology Theory. En: P.G., Bous et al. (Eds) *Sourcebook of Family Theories and Methods: A contextual approach*. New York: Plenum Press.
- Creswell, J. (2007). *Qualitative inquiry y research design. Choosing among five approaches*. London: Sage.
- Chambers, M. (2001). Exploring the Emotional Support Needs and Doping Strategies of Family Carers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 8, 99-106.
- Dell'Anno, A.; Díaz, R.; Ferrante, C.; Garzona, M. et al. (2012). Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina; compilado por María Alfonsina Angelino y María Eugenia Almeida. - 1a ed. Universidad Nacional de Entre Ríos. Paraná: UNER. Facultad de Trabajo Social.
- Díaz-Guerrero, R. (1986). *El Ecosistema Sociocultural y la Calidad de Vida*. México: Trillas.
- Fals-Borda, O. (1998). *Participación popular: retos del futuro*. Bogotá: Icfes-Iepri-Colciencias.
- Ferreira, M. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*. 124, 141-174.
- Flick, U. (2012). *Introducción a la investigación cualitativa*. 3ª ed. Madrid: Morata.
- García, E. (2007). El concepto de actor: Reflexiones y propuestas para la ciencia política. *Andamios*, 3(6), 199-216. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-00632007000100008&lng=es&lng=es.
- Garzón, K. (2007). Discapacidad y procesos identitarios. *Revista Ciencias de la Salud*. 5 (2), 86-91.
- Kitzinger, J. (1995). *Qualitative research. Introducing focus groups*. 311, 299-302. Tomado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2550365/>
- McCrary, L.K. (2017). Geel's Family Care Tradition: Care, Communities and Social Inclusion of Persons with Disabilities. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*. 11(3), 285-301. Doi:10.3828/jlcs.2017.23.
- Montero, M. (2003). *Teoría y práctica de la Psicología Comunitaria. La tensión entre comunidad y sociedad*. Buenos Aires: Paidós.
- Palomba, R. (2002). Calidad de vida: conceptos y medidas. Recuperado de http://www.cepal.org/celade/agenda/2/10592/envejecimientorp1_ppt.pdf
- Rodríguez, G., Fajardo, A., Meza, E. (2016). Ecosistema Sociocultural para la Inclusión Social de Personas con Discapacidad. Informe Final de Investigación. Proyecto Docente. Corporación Universitaria Iberoamericana.
- Rozo, C. (2011). Principios bioéticos y discapacidad: la perspectiva de su inclusión en las políticas públicas. *Revista Colombiana de Bioética*, vol. 6, no. 2 (26-44).
- Salgado, A. C. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*, 13(13), 71-78.
- Vigil, I; Domínguez, C; Hernández, M. & Domínguez, C. (2013). Enfoque Bioético de la Discapacidad y Calidad de Vida. *Medisan*, 17(1), 163-172.