

Desafíos y futuro de las personas con discapacidad

contenidos principales de la participación en una mesa redonda en la jornada de EDEKA (coordinadora vasca de representantes de personas con discapacidad) el 29 de noviembre de 2013 en Bilbao

Fernando Fantova

Pretendo presentar una visión general de los desafíos y el futuro de las personas con discapacidad, en un marco y contexto del que forma parte la Estrategia Europea 2020, a la que se dedica la jornada. Mi pretensión es compartir algunas visiones y propuestas que, bosquejadas desde mi particular experiencia y discutible reflexión, aporto y someto a la consideración de la comunidad de personas interesadas e implicadas en la situación y futuro de las personas con discapacidad, de la que me siento partícipe.

Por entrar rápido *en calor*, comenzaría diciendo que la mirada predominante y el modelo de atención realmente existente para el abordaje del fenómeno de la discapacidad no tiene suficientemente en cuenta, a mi entender, la realidad de la discapacidad hoy en día en nuestro entorno. Me explicaré.

Desde mi punto de vista, esa mirada e intervención están, básicamente, estructuradas desde el modelo clásico de bienestar, construido en los países occidentales, básicamente, en la segunda parte (o, en algunos casos, en las últimas décadas) del siglo XX. Ese modelo se apoya en la división sexual del trabajo y en la pretendida excepcionalidad (y, en general, brevedad) de algunas contingencias (enfermedad, desempleo, discapacidad, jubilación...), para las cuales se prevén unos dispositivos protectores.

Sin embargo, es en buena medida el éxito de ese modelo el que modifica la sociedad a la que respondía, de suerte que, para empezar, se aumenta el número y se modifica el perfil de las personas con discapacidad (al alargarse de forma importante la esperanza de vida pero no en la misma medida la esperanza de vida libre de discapacidad). Tomo una sencilla tabla del Instituto Nacional de Estadística que relaciona discapacidad y edad:



Por otro lado, fenómenos como el descenso de la natalidad, el cada vez mayor acceso de las mujeres al empleo remunerado, la facilitación de la movilidad geográfica y el incremento de las migraciones u otros fenómenos sociales modifican de forma importante la disponibilidad y caracterización de los apoyos familiares y comunitarios que podemos tener las personas cuando tenemos limitaciones funcionales más transitorias o más permanentes. La conjunción de estos fenómenos ha recibido por parte de la economía feminista el nombre de crisis de los cuidados, una crisis que en buena medida resulta invisible, por diferentes factores en los que no podemos detenernos ahora.

Por decirlo en pocas palabras, creo que estas realidades que acabo de describir, conjuntamente, nos deben hacer ir superando la visión de la

discapacidad como fenómeno minoritario que afecta a un colectivo que, como tal, debe ser objeto de atención especializada (por parte, fundamentalmente, de los servicios sociales, que en este modelo se entenderían como servicios para colectivos pretendidamente especiales) y avanzar en una visión de la limitación funcional y la consiguiente necesidad de apoyo como un fenómeno mucho más central y constitutivo de la vida humana de todas las personas (actual o potencialmente) y como eje vertebrador de la organización de la vida comunitaria, de la estructuración de las políticas, de la vida económica y, en definitiva, de la sociedad. Dicho con brevedad y abierto, lógicamente, al debate.

* * *

Si miro los últimos cuarenta años de la vida de las personas con discapacidad en nuestro entorno y la evolución de la prevención y la atención de la discapacidad, no cabe duda de que hay logros importantes de las entidades y políticas creadas para la defensa de los derechos de las personas con discapacidad y de la atención a muchas personas con discapacidad, superándose muchas situaciones de ocultación, discriminación, exclusión...

Sin embargo, también percibo que esos cambios sociales de los que hablo crean nuevas barreras y dolores para muchas personas con discapacidad y que nuestra sociedad dista de poderse considerar una sociedad inclusiva. Me preocupan, sobre todo, los sectores menos organizados y representados entre las personas con discapacidad (por su edad, por su sexo, por otras características o circunstancias...). Me atrevo a decir que las amenazas a la dignidad, a la calidad de vida y a la propia vida de las personas con discapacidad siguen siendo importantes y preocupantes en el mundo y en los propios países occidentales. Son menores en muchos casos y diferentes en otros, pero globalmente consideradas, dichas amenazas siguen siendo muy poderosas.

La limitación funcional, la discapacidad reclama, a mi entender, unas políticas públicas y una organización social de enfoque comunitario y con gestión de la diversidad. Los servicios y organizaciones focalizados sobre grupos de personas con alguna discapacidad identificada cumplen, a mi entender, una estimable labor, siempre que no pierdan la tensión creativa hacia la innovación social y, en definitiva, hacia la construcción de entornos, servicios, organizaciones y, en definitiva, una sociedad donde quepan todas las personas.

La competitividad, la eficiencia y la sostenibilidad económica en economías globalizadas debe ser compatible y sinérgica con la inclusión social de todas las personas con todas sus diversidades; con entornos y servicios acogedores y amigables; con una cultura del cuidado donde cada persona, en el momento en el que presente limitaciones funcionales más transitorias o más permanentes, pueda disponer del mix de apoyos (familiares, comunitarios, voluntarios, profesionales, sociales, sanitarios, educativos...) que necesite.

Para finalizar diré que, a mi entender, en el marco de una estrategia para una Europa cohesionada, productiva, amigable e innovadora en los próximos años, algunas claves de actuación en relación con la discapacidad serian las siguientes:

- Prevención (con promoción de la responsabilidad individual y colectiva), orientada sobre todo a la prolongación de la esperanza de vida sin discapacidad o con la menor limitación funcional posible.
- Articulación de las estrategias de gestión de la diversidad y lucha contra la discriminación en un marco amplio de trabajo por la igualdad que articule simultáneamente lo relacionado con la diversidad sexual, generacional, funcional, cultural...
- Innovación tecnológica, social y política para unos servicios públicos personalizados, comunitarios e inclusivos, superando progresivamente, especialmente en el sector de los servicios sociales (y también en la

coordinación sociosanitaria), los criterios de segmentación utilizados tradicionalmente.

- Políticas públicas y estrategias comunitarias y solidarias de promoción, valorización, reparto y adaptación del empleo remunerado y, en general, la ocupación (con diseño para todas las personas y los diferentes momentos y circunstancias del ciclo vital).
- Extensión de experiencias de planificación de futuros personales y participación de las personas en la gestión de los apoyos que necesitan o pueden llegar a necesitar (cooperativas, mutualidades, *cohousing*...).
- Batalla cultural por la dignidad de todas las personas, por la autonomía moral, por la inclusión universal y por la sostenibilidad de la vida.

Desde la atención temprana a los cuidados paliativos. Desde los servicios sanitarios hasta las políticas de vivienda, transporte y urbanismo. Desde el empleo remunerado hasta la acción voluntaria o el *crowdfunding*. Desde la responsabilidad en la empresa hasta el pago de impuestos. Creo que hemos de ser capaces de convencernos y convencer de que, cuando hablamos de discapacidad no hablamos de “otras personas” y de “políticas especiales”, sino de “todas nosotras” y de la oportunidad de organizar nuestro futuro individual y familiar y la vida comunitaria y social de manera amigable, productiva, digna y sostenible.

más documentación y referencias en fantova.net