

# Alternativas en el afrontamiento de la discapacidad, el envejecimiento y la dependencia

(contenido aproximado de la intervención de Fernando Fantova, director de la Fundación Vasca para la Innovación Sociosanitaria (Etorbizi) en la Jornada sobre “Elección de Objetivos y Medios idóneos para el Bienestar”, organizada en Madrid por el Seminario de Intervención y Políticas Sociales (SIPOSO) el 22 de abril de 2013)

## Introducción...

Esta intervención se concibe como un conjunto de reflexiones en voz alta (trazos impresionistas) a partir de una mirada panorámica al tema que se nos propone. Las realizo con la perspectiva que da y quita estar en el final de una etapa de cuatro años de ejercicio de responsabilidades políticas en el servicio público, relativamente alejado (lo siento) de la comunidad científica y académica y sus productos.

La intervención se enmarca en una jornada sobre la elección de objetivos y medios idóneos para el bienestar y se produce en un contexto de fuertes dificultades y cuestionamientos del modelo de crecimiento económico, gobernanza política y bienestar social en el que, unos mejor y otros peor, todavía nos encontramos. Se nos pide a los participantes una especial atención a la viabilidad y sostenibilidad (en particular económica) de las alternativas que podamos plantear.

Se estructurará la intervención en torno a una serie de afirmaciones tentativas que creo razonables y fundadas pero que, en todo caso, someto a contraste y deliberación, con la intención de aprender y avanzar. Se tratará de percepciones, conclusiones, perspectivas y propuestas, siempre, provisionales y revisables.

### Oportunidad y sentido de la cuestión y la intervención...

Sea como fuere, agradezco la oportunidad de referirme a la discapacidad, el envejecimiento y la dependencia, especialmente cuando, a mi entender, las personas mayores con limitaciones funcionales tienden a ser las menos visibles y representadas entre las personas mayores y, por otra parte, las personas con discapacidad mayores tienen a ser las menos visibles y representadas entre las personas con discapacidad.

Por otro lado, me parece muy oportuna la elección del verbo “afrontar”, toda vez que la discapacidad, el envejecimiento y la dependencia constituyen, tanto en la existencia colectiva como en la vida individual, realidades tan naturales y esperables como retadoras y necesitadas de actitudes y comportamientos activos y decididos que permitan prevenir, paliar y, en todo caso, gestionar dichas situaciones o procesos lo mejor posible.

Por último, también me ha agradado encontrar en el título propuesto un término como “alternativas” pues tengo para mí que, en lo que toca al afrontamiento de la discapacidad, el envejecimiento y la dependencia por parte de nuestras sociedades nos encontramos en un tiempo en el que, sin desdeñar en absoluto las soluciones o propuestas parciales o especializadas, hay que dar respuesta, a la vez y sobre todo, a grandes dilemas o disyuntivas que importan y afectan a toda la sociedad y a su futuro.

### Un punto de partida en lo cultural, en los valores...

Quisiera, en cualquier caso, comenzar recordando que la vulnerabilidad que, sin duda, se acentúa en las personas cuando envejecemos y, en todo caso, en

la medida en que vamos presentando limitaciones funcionales, es un fenómeno propio de cualquier ser vivo en relación con su entorno y, de modo especial, es característico de los seres humanos y los construye como tales. Nuestro carácter social, relacional, expresado de modo especial en el lenguaje humano, sólo se entiende por la enorme vulnerabilidad y dependencia con que venimos al mundo y que nos coloca en un prolongado contexto de intensos cuidados.

Ahora bien, si nos fijamos, esa extrema necesidad de cuidados humanos por parte de cualquier bebé es percibida y narrada con connotaciones positivas, agradables y festivas. Cuando acontece a personas con alguna discapacidad, especialmente mayores, sin embargo, frecuentemente es pintada con tintes trágicos y deshumanizados.

Creo que es posible, sin embargo, combinar una apuesta individual y colectiva por la prevención de las enfermedades, el deterioro funcional, las discapacidades y las situaciones de dependencia con una actitud de comprensión y aceptación de dichas situaciones en nosotras y en las otras personas. Es una propuesta contracultural que hay que trabajar constantemente, a mi entender.

Se trata, en realidad, de una cuestión de valores. De elegir vivir en una sociedad y construir una sociedad que margina e invisibiliza a las personas en situación de vulnerabilidad o de vivir y trabajar por una sociedad que se construye en torno a ellas, a su cuidado y a su calidad de vida. Una sociedad que se mide por la manera en la que se ocupa de sus miembros más vulnerables. Sabiendo (o, al menos, creyendo firmemente) que así se hace más humana, habitable, grata y sostenible para todas las personas.

### **Enfoque comunitario e inclusivo...**

En el afrontamiento de la discapacidad, envejecimiento y dependencia nunca nos cansaremos de propugnar y defender el enfoque comunitario, es decir, el enfoque que busca potenciar la respuesta a las necesidades de las personas

en su entorno relacional natural o de referencia. Este enfoque es un enfoque de eficiencia, sostenibilidad, humanidad... Es la base de la inclusión social de todas las personas en la diversidad natural de las comunidades.

El principio de inclusión social para las personas en situación de discapacidad, envejecimiento o dependencia, que siempre nos ha parecido defendible por muchas razones y con muchos argumentos, encuentra hoy, en el notable incremento de la masa crítica de personas en dichas situaciones en nuestras sociedades una razón y argumentación todavía más incontestable. Cada vez es más irracional e insostenible (además de inadecuado y excluyente) pensar y construir programas y servicios especiales para colectivos especiales. La llamada es a organizar una vida comunitaria y unos servicios públicos para todas las personas.

El apoyo comunitario y la inclusión social como principios guía para el afrontamiento de las situaciones de discapacidad, envejecimiento y dependencia debe ser compatible, en todo caso, con la apuesta decidida por las estrategias de investigación y prevención que hagan aumentar la esperanza de vida sin discapacidad tanto como sea posible.

### **Mirando a la situación social actual...**

Posiblemente, el alargamiento de la esperanza de vida (incluyendo el alargamiento de la esperanza de vida de las personas con discapacidad) y las modificaciones en las estructuras y dinámicas familiares (interactuando, principalmente, con los cambios que afectan a la división sexual del trabajo e incluyendo la caída de la fecundidad) son los dos fenómenos internos (o endógenos) a nuestras sociedades que en mayor medida nos obligan a repensar el modelo clásico de bienestar de la denominada sociedad industrial.

A la vez, dichas sociedades se ven convulsionadas y recolocadas en el contexto (exógeno) de la globalización económica y financiera y pierden, en buena medida, la posición de privilegio que tenían, en buena medida también,

conseguida gracias a la explotación pasada y no tan pretérita de otras sociedades.

Ya sabíamos que nuestro modelo de crecimiento económico y bienestar social no era universalizable de forma sostenible en el mundo. Ahora lo sentimos y sentimos realmente la llamada a repensarlo, a pensar alternativas sostenibles de bienestar social y calidad de vida para todas las personas.

No sabemos con seguridad la magnitud o el alcance de la “fatiga de los materiales” de nuestra cohesión social, pero sí sabemos que hoy y aquí hay mucho sufrimiento social en muchas personas, a la vez que, según leemos y comprobamos, se incrementa la desigualdad social. Esta situación es, sin duda, un gran acicate, el principal impulso, hoy y aquí, para buscar alternativas en política social y en organización de la vida social.

Desde las viejas y nuevas vulnerabilidades y riesgos, cada vez más diversos e individualizados, se trata en realidad de escribir y practicar un nuevo contrato social no ya sólo entre capitalistas y trabajadores sino también entre hombres y mujeres, entre generaciones, entre culturas, entre comunidades, entre estados... Se trata de reconocer y gestionar la diversidad funcional, competencial, idiomática, religiosa... Sin renunciar, sino todo lo contrario, a la igualdad, a la equidad y a la solidaridad.

### La tesis principal...

La tesis principal que quiero sostener es que, hoy y aquí, el reto del afrontamiento de la discapacidad, el envejecimiento y la dependencia no puede ser visto como un reto sectorial de los servicios sociales o de la atención sociosanitaria; ni siquiera sólo o principalmente como un reto para las políticas públicas de bienestar; sino que ha de ser visto más bien en el contexto de la crisis y revisión del contrato social...

Caminar hacia la reescritura y reconstrucción de ese contrato social tiene que ver, a mi entender, con:

- Explorar formas de vida familiar, laboral y, en general, social con igualdad de oportunidades y equilibrio de roles entre mujeres y hombres.
- Incorporar racionalidad y flexibilidad en el equilibrio entre trabajo remunerado, cuidados, otros trabajos no remunerados y otras actividades en las diferentes etapas y contingencias de los ciclos vitales de las personas, familias y comunidades.
- Reforzar la capacidad de las redes familiares y comunitarias para autogestionarse en cuanto a la provisión de una serie de cuidados y apoyos y en cuanto a la generación de cultura democrática y cívica.
- Pensar y practicar una fiscalidad justa, progresiva, eficiente e inteligente que apunte el modelo de vida y sociedad que queremos: productiva, solidaria... (repensar la fiscalidad en relación con la producción, el trabajo, la vivienda, la familia, la herencia...).

### Repensar las políticas de bienestar...

Las reformas e innovaciones en los sistemas públicos de bienestar habrán de ser congruentes y sinérgicas con las líneas antes mencionadas de reconstrucción del contrato social, a la vez que se basan en la evidencia, el conocimiento y las mejores prácticas.

El cheque bebé me parece un ejemplo notable de una iniciativa no basada en el conocimiento disponible.

El diseño, desarrollo y aplicación de una ley de dependencia excesivamente orientada a las prestaciones económicas para las familias me parece un ejemplo notable de una política que acentúa la sobreexplotación de un recurso a punto de agotarse (las supermujeres) en el marco de un contrato familiar y social periclitado en lugar de contribuir a generar nuevos recursos y articular nuevos contratos sociales.

El afrontamiento exitoso de la discapacidad, el envejecimiento y la dependencia sólo puede hacerse, desde las políticas públicas de bienestar, a mi entender, en un contexto de ejercicio, promoción y sinergia de:

- La responsabilidad individual, mediante conductas de autocuidado, prevención, ahorro, previsión...
- La responsabilidad familiar y comunitaria, pues los bienes relacionales que coproducimos y nos proporcionamos en las redes informales son insustituibles para la calidad de vida de las personas.
- La responsabilidad pública, como ejercicio de la garantía colectiva de la dignidad humana.
- Un mercado dinámico de productos y servicios que, a su vez, será generador de riqueza, empleo, recaudación fiscal, competitividad...

Estamos hablando de un mejor y más potente *welfare mix*, estamos diciendo que quienes juegan bien al billar americano son capaces de conseguir con un mismo golpe que varias bolas entren a la vez en sus respectivos agujeros. Estamos diciendo que puede haber juegos de suma positiva entre esos diferentes componentes del *welfare mix*. Esto está dicho y escrito por Demetrio Casado, por ejemplo, hace varias décadas.

En lo que tiene que ver con la intervención pública en materia de bienestar el programa pasaría, en buena medida, por reforzar la rama (y el sistema público) de los servicios sociales, entendiendo que su principal debilidad, hoy en día, es, de entrada, una debilidad científico-técnica (aunque también organizativa o de financiación). La coordinación e innovación sociosanitarias pueden resultar estratégicas en esta línea de fortalecimiento científico-técnico y desarrollo de los servicios sociales.

Digo más, lejos de pensar que hemos de “esperar a que escampe”, para reemprender una construcción del sistema público de servicios sociales “como

en los viejos buenos tiempos” se construyeron los sistemas sanitario, de pensiones... debemos pensar la construcción de la rama y el sistema de los servicios sociales en clave de competencia profesional, innovación social, enfoque comunitario, sostenibilidad económica y gobernanza participativa, normalización de su régimen competencial...

Además, desde los servicios sociales, en fase de construcción, debiera ser posible (aunque muchas veces no lo sea) aportar un terreno de juego para plantear de forma más abierta y flexible experiencias y debates en el terreno de la provisión, la gestión, la financiación... que en otras ramas de actividad están relativamente viciados o enquistados.

Debemos huir, en cualquier caso, del error de pensar que el afrontamiento de la discapacidad, el envejecimiento y la dependencia desde las políticas de bienestar es cosa que interesa principal o prioritariamente a los servicios sociales, pues sólo mediante el trabajo compartido de todas las ramas o sistemas podrá hacerse dicha labor. Así lo deben entender, a mi juicio, los movimientos asociativos relacionados con la discapacidad, el envejecimiento o la dependencia, que deben relacionarse, transversalmente, con un amplio conjunto de ámbitos o sectores de la Administración y la sociedad y no sólo o principalmente con los servicios sociales.

### **Enfocando y fortaleciendo los servicios sociales...**

Sea como fuere, y refiriéndonos ahora a los servicios sociales, entiendo que deben abandonar, cuanto antes, la inercia de la supuesta atención especializada y, en todo caso, segregada y segregante a segmentos poblacionales específicos y apostar por el diseño, desarrollo, experimentación y diseminación de experiencias de atención en la comunidad, con gestión de la diversidad generacional, de género, de orientación sexual, cultural...

Los servicios sociales deben, a mi entender, asumir que su objeto o finalidad es responder a una necesidad social, promover y proteger un bien: el ajuste



dinámico entre autonomía funcional e integración relacional. Y que eso se hace desde y con el conocimiento científico y profesional.

En la medida en que los servicios sociales se fortalezcan y posicionen en torno a su capacidad de prevenir, corregir y paliar situaciones de desajuste o desacoplamiento entre la autonomía funcional y la integración relacional de las personas:

- Interactuarán de forma más respetuosa y sinérgica con las capacidades propias de las personas, familias y comunidades.
- Interactuarán de forma más sinérgica y segura con las otras ramas de la acción pro bienestar (sanidad, vivienda, garantía de ingresos...), pues el trabajo colaborativo intersectorial resulta fundamental para el afrontamiento de las situaciones de discapacidad, envejecimiento y dependencia.
- Interactuarán de forma más tractora y sinérgica con los sistemas de educación, formación, investigación, desarrollo e innovación y, en general, gestión del conocimiento para dotarse de un personal cada vez más y mejor cualificado para su labor.
- Interactuarán de forma más dinámica y sinérgica en y con el tejido organizativo de la economía social y solidaria, el tercer sector y también el mercado.

### **Buenas prácticas, innovación basada en la evidencia...**

En cualquier caso, tanto dentro del ámbito de los servicios sociales como fuera de él, toca poner en marcha experiencias a diferentes escalas que permitan avanzar en la provisión, organización y proyección a futuro de apoyos y, en general, soluciones para la prevención y atención de las situaciones de discapacidad, envejecimiento y dependencia. Algunas pistas de por dónde van y pueden ir estas buenas prácticas serían las siguientes:

- Experiencias comunitarias en la línea de previsión individual y abordaje compartido o cooperativo de futuras o actuales situaciones de limitación

funcional, implicando respuestas en materia de vivienda, servicios sociales, atención sanitaria y garantía de ingresos...

- Experiencias, por ejemplo, en el terreno de los cuidados paliativos, en las que se demuestra que un fortalecimiento de la participación de los servicios sociales y la comunidad genera mayor calidad de vida para la persona, más satisfacción de la familia y ahorro para el sistema sanitario público. (Lo mismo vale para otras áreas críticas de la coordinación o integración sociosanitaria como la atención temprana, la atención comunitaria a personas con enfermedad mental, los cuidados sociosanitarios de larga duración...).
- Desarrollo de nuevos paquetes de teleasistencia y atención domiciliaria sociosanitaria, con apoyo de nuevas tecnologías de la información y la comunicación, domótica...
- Iniciativas en el terreno de la activación (para el empleo, para el trabajo no remunerado, para la acción voluntaria...) de las personas en situación de discapacidad, envejecimiento, dependencia...
- Propuestas para un planteamiento y gestión más equitativa y activadora en relación con los flujos monetarios que representan la fiscalidad, sus deducciones, las prestaciones económicas (contributivas y no contributivas) de la Seguridad Social, las rentas mínimas o de garantía de ingresos, otras prestaciones económicas públicas, mutualidades, seguros privados...
- Experiencias de nuevos diseños de coordinación intersectorial (entre sanidad y servicios sociales, entre servicios sociales y empleo...) a escala micro, meso y macro: gestión de caso, trabajo en red, servicios integrados, ventanilla única...
- Incorporación de nuevos incentivos y mecanismos en la provisión y gestión de servicios públicos, en clave de reconocimiento del valor (no representado por un precio), autogestión, ahorro...
- Nuevas formas de financiación de iniciativas ("crowdfunding"...).

### Conclusión...

Nos encontramos, sin duda, en un momento para la revisión profunda de objetivos y medios legítimos, pertinentes, factibles y sostenibles en el terreno del afrontamiento de la discapacidad, el envejecimiento y la dependencia. En ese tipo es especialmente necesaria la conexión en red entre técnicos y políticos entre profesionales y académicas, entre unos y otros sectores, entre la ciudadanía y las organizaciones...

Estamos llamadas a invertir socialmente para una sociedad que repare sus fracturas, atienda a sus vulnerabilidades y, sobre todo, que prevenga y evite problemas a las futuras generaciones.

[www.fantova.net](http://www.fantova.net)