

Discapacidad, calidad de vida y políticas públicas

Fernando Fantova

www.fantova.net

Consultor social

Asesor académico *ad honorem* de la Fundación General Ecuatoriana

Miembro honorario de FEPAPDEM desde 1997

(artículo publicado en FEPAPDEM, núm. 8, noviembre 2007, pp. 10-11)

Cuando hablamos de políticas públicas nos referimos a orientaciones generales de la acción pública. Orientaciones emanadas, en principio y legítimamente, de los poderes públicos y que intentan regular o controlar lo que desde la esfera pública se hace en un determinado ámbito. Esas orientaciones no siempre son explícitas o ni siquiera conscientes pero sin duda existen y pueden ser analizadas y evaluadas. Se despliegan en el macrosistema pero, indudablemente, afectan al mesosistema y al microsistema (Bronfenbrenner, 1987).

Esa esfera pública de la que hablamos no es un territorio delimitado por fronteras claras. Las políticas públicas no afectan únicamente a lo que hará el Estado, sino que interesan y afectan a otros agentes como pueden ser las empresas, las organizaciones del tercer sector o las familias y comunidades, en esa que Habermas definió como la *nueva esfera pública*. No es casual que la cuestión se plantee cada vez más en términos de *gobernanza* (Mayntz, 2001) aludiendo a la necesidad de reconceptualizar la gestión pública y la planificación social en situaciones de creciente complejidad, interconexión y multipolaridad.

Una sociedad compleja se caracteriza, precisamente, por que se multiplican los diferentes tipos de agentes y, consiguientemente, los tipos de relación entre ellos. Esto significa que los poderes públicos van penetrando de diversas y nuevas maneras en ámbitos considerados como privados, pero también que

agentes no públicos participan de diversas y nuevas maneras en la construcción y desarrollo de las políticas públicas y, a la vez, se resisten, en ocasiones, a determinadas intervenciones públicas. Esto es cada vez más claro en una sociedad-red como la nuestra que se caracteriza por el aumento de la conectividad, es decir, de las posibilidades de comunicación en muchas direcciones.

Si miramos a las personas con discapacidad, hay que empezar por decir que no siempre resulta positivo para un grupo humano el ser objeto específico de algún tipo de política pública. En ocasiones, ser considerado como tal no aporta beneficios y, sin embargo, puede contribuir a la estigmatización del grupo. Sin embargo, en general, las personas se agrupan en colectivos, en función de alguna situación o interés, e intentan ser visibles, entrar en la agenda política y social. Esto también ha ocurrido y sigue ocurriendo en relación con las personas con discapacidad.

Por todo ello surgen los debates entre:

- las políticas que identifican como objeto o campo una situación o un grupo y
- el planteamiento de la introducción transversal de la perspectiva amigable para con ese grupo o situación en la corriente general de diversas políticas, pero sin configurar una política específica.

Este debate se plantea especialmente en relación con las políticas denominadas de acción afirmativa o discriminación positiva, en las que se establecen unas determinadas medidas ventajosas para las personas de un determinado grupo o que presentan una determinada situación. Nos estamos refiriendo al debate entre el *targeting* (tomar a un grupo como objeto de la política) y el *mainstreaming* (abordar la intervención con los miembros de ese grupo en el marco de la corriente general de intervención con el conjunto de la población).

En muchos de los actuales procesos y contenidos de las políticas públicas pueden observarse elementos coherentes con las perspectivas y modelos de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2003). Una de las claves coherentes con los principios de calidad de vida que observamos en muchas políticas públicas es el carácter crecientemente participativo de sus procesos de elaboración y gestión. Se observan, en estas experiencias, diferentes tipos, grados o niveles de participación. Las personas que estudian la participación ciudadana y la democracia participativa hablan de grados o niveles como los siguientes: información, consulta, concertación, codecisión y cogestión. Poco a poco, encontramos procesos de construcción y gestión de políticas cuya estructura es congruente con la estructura que tiene la red de agentes relacionados con el tema en cuestión. Todavía, en todo caso, es pequeño el acceso directo a los procesos de las personas destinatarias últimas de las políticas y, especialmente el de las personas con discapacidad y otros colectivos vulnerables.

De hecho, todo proceso participativo es, de alguna manera un proceso de construcción grupal, un proceso de tejido de una red de agentes que, poco a poco, se van sintiendo más protagonistas y más propietarios del proceso y del producto que se va fabricando. Y ahí hay que tomar en cuenta la heterogeneidad y diversidad (étnica, de género, funcional...) presente en los agentes. Y preservar y defender la dignidad y derechos de todos los agentes participantes. Esa construcción de la red de agentes se convierte en un efecto del proceso tan interesante como el propio producto escrito. Y ello es así porque muy posiblemente es esa red de agentes la que va a hacer posible, en buena medida, que lo decidido se lleve a cabo, que la política se ejecute y tenga efectos. Una construcción de red participativa e inclusiva, donde todos los agentes interesados o afectados puedan incorporarse y aportar, parece un buen sistema para construir políticas activas e integradoras como se supone que han de ser, hoy en día, las políticas públicas.

En realidad lo que estamos diciendo es que los procesos participativos de construcción de políticas, además de servir para elaborar documentos y delinear trayectorias, son generadores de capital social, entendido como conjunto o entramado de normas y relaciones de reciprocidad y confianza presentes en el cuerpo social.

En cuanto a los contenidos, en este momento, el debate de la política social está girando, en gran medida, en torno a los *nuevos riesgos sociales* (Taylor-Gooby, 2004), vinculados a fenómenos como la transformación de los roles de las mujeres y de los modelos familiares, las migraciones, el envejecimiento de la población o la reestructuración de los mercados laborales y del papel del Estado (por citar tan sólo algunos). En este contexto, el movimiento de las personas con discapacidad y las familias, profesionales e instituciones comprometidas con su causa se encuentran ante el reto de articular sus luchas y sus propuestas de tal modo que cada vez más agentes comprendan y asuman que los apoyos que necesitan las personas con discapacidad son, en realidad, apoyos útiles para muchas otras personas y que no hacen sino incrementar la calidad de vida del conjunto de la población.

- BRONFENBRENNER, U. (1987): *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona, Paidós.
- FANTOVA, F. (2005): *Tercer sector e intervención social*. Madrid, PPC:
- MARAÑA, J.J. (2004): *Vida independiente. Nuevos modelos organizativos*. Madrid, Asociación Iniciativas y Estudios Sociales/Obra Social Caja Madrid (www.asoc-ies.org).
- MAYNTZ, R. (2001): "El Estado y la sociedad civil en la gobernanza moderna" en *Reforma y Democracia*, núm. 21, octubre (www.clad.org.ve/rev21/mayntz.pdf).
- SCHALOCK, R. y VERDUGO, M.A. (2003): *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, la salud y los servicios sociales*. Madrid, Alianza Editorial.
- SCHÖN, D. (1998): *El profesional reflexivo. Cómo piensan los profesionales cuando actúan*. Barcelona, Paidós.
- SUBIRATS, J. (2002): *Redes, territorios y gobierno*. Barcelona, Diputació de Barcelona.