

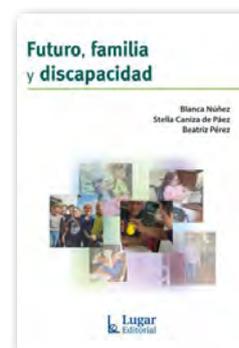
## ***Futuro, familia y discapacidad***

**BLANCA NÚÑEZ, STELLA CANIZA DE PÁEZ, BEATRIZ PÉREZ (2017)**  
**Buenos Aires: Lugar Editorial**

**Agustín Huete García**

<ahueteg@usal.es>

Universidad de Salamanca. España



*Futuro, familia y discapacidad* es una obra escrita por tres mujeres pioneras, que durante más de cuatro décadas han trabajado, desde Argentina hacia la comunidad Iberoamericana, con personas con discapacidad y sus familias en múltiples niveles y enfoques: intervención, investigación, formación, planificación y evaluación de políticas. Es por tanto una obra coral y global, una retrospectiva sobre lo aprendido y enseñado, sí, pero con la mirada puesta en el futuro.

El futuro genera incertidumbre en las familias con un miembro con discapacidad, así ha sido desde que las propias personas con discapacidad comenzaron a tener futuro, un lujo del que pueden disfrutar desde no hace mucho tiempo.

Hablando de tiempo, el que viene (o “se viene” como diría un porteño) se diferencia del anterior en que la preocupación será ya cada vez menos de las familias y más de las propias personas con discapacidad en primera persona. Los cambios demográficos, la evolución conceptual y la actualización normativa sobre discapacidad del tiempo presente, tiene como principal resultado que la vida de las personas con discapacidad, por primera vez en la historia, puede depender de ellas mismas si cuentan con los apoyos necesarios.

La individualización de los apoyos necesarios, esto es, el derribo controlado de las soluciones lineales, segregadoras, heteroimpuestas, es ya el mayor desafío que enfrentan los estados, o como quiera que se acabe llamando el ente que habrá de velar por la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad en el futuro.

Precisamente en la tarea de individualizar los apoyos, resulta fundamental conocer las prioridades y preferencias de las propias personas con discapacidad y sus familias, tal como hace este libro, que se construye a partir de los testimonios tomados en entrevistas y grupos de reflexión de quienes, además de protagonistas, son los destinatarios de todas las acciones que se ponen en marcha para garantizar su inclusión social y la de sus familias.

*Revista Española de Discapacidad*,  
6 (1): 323-325.



A sus voces se añade la de profesionales comprometidos desde hace años con la problemática del futuro. A lo largo de once capítulos, el libro va desgranando el reto que enfrentan las personas con discapacidad, sus familiares, profesionales, instituciones, Estado, sociedad, el que hoy toma una nueva dimensión ante el reconocimiento de los derechos y el aumento de la esperanza de vida para todos, mezclando análisis técnicos con testimonios reales.

El libro se fundamenta en la confianza en que las personas con discapacidad y sus familiares son las que mejor conocen su realidad, quienes deben ser escuchadas en sus inquietudes, temores, dudas y propuestas. Es por eso por lo que tienen la palabra en gran parte de las páginas de este libro, con capítulos específicamente contruidos a partir de la opinión de madres y padres, abuelas y abuelos, hermanas y hermanos, así como otros miembros de la familia extensa.

Se dedican, al mismo tiempo, capítulos específicos a temas que resultan especialmente sensibles en la planificación de apoyos para el futuro de las personas con discapacidad, como es el de la elaboración de un proyecto de vida y sus alternativas, el desafío de los nuevos paradigmas de discapacidad y la promoción de la autonomía personal desde la propia familia.

La comprensión del fenómeno de la discapacidad desde una óptica de derechos, redes y recursos de apoyo y políticas sociales requiere prestar especial atención al papel que han jugado en este ámbito las familias, y el que deberán jugar en el futuro. En este contexto resulta especialmente relevante la aportación de Beatriz Pérez en el capítulo octavo de la obra, en el que desgrana de manera muy clara y entendible la situación y necesidades de las familias a la hora de prestar apoyos a sus miembros con discapacidad. Tal como Beatriz explica en el texto, las familias requieren acompañamiento y soluciones eficaces sostenidas a lo largo del tiempo, ya que el proyecto de vida de una persona con discapacidad presenta desafíos constantes. Es por ello por lo que resulta necesario planificar y anticiparse al futuro con los apoyos necesarios.

Igualmente destacada es la contribución de Stela Caniza de Páez para comprender el papel fundamental de la familia como gestora de autodeterminación en el capítulo diez. La familia puede ser un mecanismo promotor, pero también una resistencia al desarrollo de la autodeterminación de sus miembros con discapacidad, por lo que resulta fundamental establecer como principio que “la autonomía nace en la cuna”, en palabras de la propia autora: “la forma en que se cría a los niños determina de manera indeleble su futuro. Criar a los hijos con discapacidad mostrándoles que pueden tener éxito en lo que se proponen, aunque necesiten ayuda, e inculcándoles que tienen derechos y también obligaciones” resultará el mejor legado que la familia puede dejar en su futuro.

La aportación de Blanca Núñez se hace principal en todo el texto, en el que va acumulando de manera organizada testimonios recogidos a lo largo de los años con personas con discapacidad, familiares y especialistas. La infinidad de argumentos literales que aparecen en la obra ayudan a la comprensión del enorme reto que el futuro supone para las personas con discapacidad y sus familias, y las contradicciones que supone. Valga como ejemplo este testimonio de una persona con discapacidad que, en apenas veinte palabras, hace un compendio, si no un tratado, sobre discriminación, culpa, miedo, pero también autodeterminación, confianza y toma de decisiones: “Vivo sola desde agosto del año pasado; mis amigos dicen que mi familia me quiere sacar de encima; pienso que no, yo los convencí de vivir sola”.

Pero la presencia de Blanca Núñez en el texto va más allá de la extensión de contenidos que aborda, por su triste desaparición antes de que la obra viera la luz. De esta forma, el libro se ha convertido de manera forzada pero extraordinaria en un homenaje a la autora y un compendio de su legado. En palabras de Luis Rodríguez, “Blanca Núñez no pasó desapercibida por esta vida. Fue una persona destacada entre los expertos que trabajan con la temática discapacidad por estar siempre atenta a lo que nadie atendía. Así, con sus investigaciones sobre la destacada importancia del rol de los hermanos y abuelos, entre otros, estos roles ya no son descuidados. Su increíble capacidad para escribir nos ha permitido en este tiempo bucear en el mundo de emociones y conflictos que atraviesan aquellas personas que tienen la particular condición de contar con un miembro con discapacidad en su familia. Sus contribuciones han permitido mejorar la vida de personas que tienen algún tipo de sufrimiento a partir de la irrupción de la discapacidad en su vida”. Sirva pues esta reseña en su recuerdo y agradecimiento.