

## **Futuro, familia y discapacidad**

Blanca Núñez  
Stella Caniza de Páez  
Beatriz Pérez

**Futuro, familia y discapacidad**

Núñez, Blanca  
Futuro, familia y discapacidad / Blanca Núñez ; Stella Caniza de Páez ; Beatriz Pérez. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Lugar Editorial, 2017.  
244 p. ; 23 x 16 cm.  
ISBN 978-950-892-533-6  
I. Discapacidad. I. Caniza de Páez, Stella II. Pérez, Beatriz  
III. Título  
CDD 150

Diseño de tapa: Silvia C. Suárez  
Edición: Mónica Erlich  
Corrección: Juan Rosso  
Fotografía de tapa e interior: Mónica Burgardt

© Blanca Núñez, Stella Caniza de Páez, Beatriz Pérez

Queda prohibida la reproducción total o parcial de este libro, en forma idéntica o modificada y por cualquier medio o procedimiento, sea mecánico, informático, de grabación o fotocopia, sin autorización de los editores.

ISBN: 978-950-892-533-6  
© 2017 Lugar Editorial S. A.  
Castro Barros 1754 (C1237ABN) Buenos Aires  
Tel/Fax: (54-11) 4921-5174 / (54-11) 4924-1555  
E-mail: lugar@lugareditorial.com.ar  
www.lugareditorial.com.ar  
facebook.com/lugareditorial

Queda hecho el depósito que marca la ley 11.723  
Impreso en la Argentina – *Printed in Argentina*

En memoria de Blanca Núñez,  
lamentamos su desaparición física  
que coincide con la publicación de este libro.

Stella Páez - Beatriz Pérez

La ausencia de Blanca nos lleva a evocarla a lo largo de más cuatro décadas compartidas en encuentros profesionales: talleres, congresos, jornadas, posgrados, cursos de capacitación, etcétera, donde cada una aportaba sus conocimientos y experiencias sobre la familia.

En aquellas épocas hablábamos del niño con discapacidad con una mirada puesta en él y en su déficit. La familia era un contexto que lo acompañaba, pero los roles y funciones de sus miembros, más allá de los padres, no se los significaba demasiado.

En esos ámbitos compartimos muchas preocupaciones sobre el tema. Una de ellas fue la de las familias con hijos con discapacidad ya adultos, cuyos miembros tenían que tomar decisiones en determinado momento de la vida, las que no se habían programado, y muchas veces ni pensando, con anterioridad. Allí, vimos las consecuencias de no poder pensar en el proyecto de vida de la persona con discapacidad, de no planificar su futuro y, por ende, no prever sus consecuencias.

El valor de su trabajo no fue solo su saber profesional. Uno de sus mayores méritos fue la capacidad de transmitirlos en forma clara, fundamentada y precisa, acompañada de testimonios de cientos de familiares y personas con discapacidad, lo que nos permite más allá de su partida, continuar enriqueciéndonos con sus aportes.

Nadie parte definitivamente cuando sus saberes, experiencias y testimonios siguen enriqueciéndonos cada día. Estarás presente en cada uno de nosotros, cada vez que hablemos de las familias, cada vez que necesitemos ayudarlas y cada vez que trabajemos para mejorar su calidad de vida.

Luis Rodríguez

*Blanca Núñez* no pasó desapercibida por esta vida. 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.

Apenas recibida ingresó a trabajar en el Hospital de Rehabilitación Manuel Rocca, allí comenzó atendiendo personas sordas y por las dificultades de la práctica tuvo que sumar a las familias para facilitar la tarea. Así descubrió la relevancia de trabajar con los entornos más allá que el paradigma médico en ese momento marcaba la importancia de la rehabilitación del cuerpo dañado y de la centralidad en la persona con discapacidad, de esta forma, a finales de los años 80, su mayor contribución era considerar la importancia de la familia cuando muy pocos lo hacían.

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. Este libro nos acerca a las vivencias de todos los actores que pasan por esta situación. La escucha terapéutica cotidiana le permitió a Blanca diseñar programas para mejorar la calidad de vida de las familias con un miembro con discapacidad, apoyándolos. Gracias Blanca por todo lo que APRENDIMOS A TU LADO...

## AGRADECIMIENTOS

A las personas con discapacidad, que con sus necesidades y demandas, guiaron nuestro accionar por tantas décadas.

A las familias que confiaron en que podríamos apoyarlos para transitar las dificultades cotidianas y la defensa de sus derechos para alcanzar una mejor calidad de vida

A los profesionales que con sus aportes y experiencias nos permitieron enriquecer nuestras intervenciones y sostener el trabajo interdisciplinario.

A las instituciones de y para personas con discapacidad que durante décadas promovieron, defendieron y desarrollaron las acciones necesarias para el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias.

## LAS AUTORAS

**Blanca Aída Núñez.** Licenciada en Psicología (Universidad de Buenos Aires, 1968), cursó el doctorado en Psicología (Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales). Dedicó su tarea clínica orientada a la atención de niños y adolescentes discapacitados y su grupo familiar en Servicios de Salud Mental de los Hospitales Manuel Rocca, Ricardo Gutiérrez, Italiano y Alemán. Fue miembro del Comité de Discapacidades, Sociedad Argentina de Pediatría. Excoordinadora de la Maestría “Familia y Discapacidad” (Universidad del Museo Social Argentino). Fue docente de posgrado en temas de “Familia y Discapacidad” en Universidades de Argentina y del exterior. Coordinó talleres de familias que tienen un miembro con discapacidad en Argentina y países limítrofes. Asesoró en temas de “familia y discapacidad” en diferentes instituciones de Argentina y otros países. Son de su autoría los siguientes libros: *El niño sordo y su familia* (1991); *Nuestro hijo discapacitado* (1994); *Familia y Discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría* (2007); *El niño con discapacidad, la familia y su docente* (2010); *Los hermanos de las personas con discapacidad. Vivencias y apoyos* (en coautoría con Luis Rodríguez, 2009); *Qué necesitan las familias de personas con discapacidad. Investigación, reflexiones y propuestas* (en coautoría con Liliana Pantano y Alicia Arenaza, 2012).

**Stella Maris Caniza de Páez.** Master en Integración de Personas con Discapacidad (Universidad de Salamanca). Profesora de discapacitados de la audición, voz y lenguaje, por el Ministerio de Educación de la Nación (especializada en estimulación temprana). Tiene el título de Creación de materiales educativos digitales accesibles (Universidad de Alcalá de Henares. España. ESVI-AL). Hizo el curso de posgrado “Pedagogía Mutante” en Flacso. Es docente de la Licenciatura en Educación Especial (Universidad Nacional de San Martín). Es miembro de la Comisión de Discapacidad y Derechos Humanos de la Universidad Nacional de San Martín; miembro fundador y actual presidente de la Fundación para el Desarrollo Autónomo Laboral (FUNDAL); docente de la Diplomatura en Inclusión Educativa de la Universidad de San

Isidro. Es miembro de grupos de trabajo de la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas con Discapacidad (CONADIS), Observatorio y Apoyos para la vida independiente y miembro fundador de la Fundación para el Estudio de los Problemas de la Infancia (FEPI), Centro “Doctora Lydia Coriat”. Es autora de diversas publicaciones y comunicaciones de su especialidad, evaluadora de publicaciones con con referato y jurado de tesis de maestrías y profesora honoraria de la Universidad Nacional de Misiones. Fue directora nacional de Educación Especial de la República Argentina (1984-1989).

**Beatriz Pérez.** Master en Integración de Personas con Discapacidad (Universidad de Salamanca). Licenciada en Servicio Social (Universidad de Buenos Aires). Es coordinadora técnica del Secretariado Asistencial de la Obra “Don Orione”; miembro del directorio del Sistema Único de Prestaciones, en representación de las ONG del sector. Es docente del posgrado en Discapacidad, en la Facultad de Derecho (Universidad Nacional de Buenos Aires, Fundación Favalaro, Universidad Nacional de San Isidro, Universidad ISALUD). Fue miembro de las comisiones redactoras de leyes nacionales, Ley 22.431 de “Protección Integral a las Personas Discapacitadas” y de la Ley 24.901 de “Prestaciones Básicas para Personas con Discapacidad”, y sus respectivos Decretos reglamentarios. Se desempeñó como coordinadora general del Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) para la implementación del Sistema Único de Prestaciones (Ley 24.901). Fue directora nacional de Protección a las Personas Discapacitadas, Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación Argentina y jefe del Departamento de Discapacidad-Gerencia de Prestaciones Médicas del Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados (INSSJP). Fue responsable de la redacción del “Marco básico de organización y funcionamiento de prestaciones y establecimientos de atención a personas con discapacidad” y de las “Normas de categorización de establecimientos y servicios de rehabilitación” del Sistema Único, Ley 24.901. Se desempeñó como docente en diversos cursos de capacitación en materia de discapacidad dictados en organismos públicos nacionales y provinciales, universidades, instituciones privadas, asociaciones profesionales, entre otras. Fue consultora en temas prestacionales en varios organismos e instituciones de y para personas con discapacidad. Es autora de artículos vinculados con los servicios sociales y prestacionales de las personas con discapacidad en publicaciones especializadas.

## INTRODUCCIÓN

Las autoras

La cuestión del futuro asociada con la problemática de las personas con discapacidad constituye un nuevo e importante desafío que deben enfrentar no solo estas personas y sus familiares, sino también los profesionales, las distintas entidades y el Estado, sobre todo en la actualidad, cuando la esperanza de vida de este colectivo ha aumentado en forma considerable. Se hace necesario planificar, buscar recursos, poner en práctica nuevos programas y servicios, aplicar diferentes políticas sociales y sanitarias a fin de dar algunas respuestas a esta situación.

Consideramos que los integrantes de la familia y las propias personas con discapacidad son los que mejor conocen la situación y quienes merecen ser escuchados en sus inquietudes, necesidades, temores, dudas y propuestas. Como profesionales abocados a la temática, entendemos que parte de lo que podemos hacer es escuchar a todos los protagonistas y compartir con el lector la riqueza de estos aportes.

De esta escucha podrán ir surgiendo líneas orientadoras para diseñar programas y acciones destinados a satisfacer las demandas que implica la situación de futuro de las personas con discapacidad.

Damos relevancia a los testimonios de quienes, además de protagonistas, son los destinatarios de todas las acciones que se pongan en marcha a partir de este libro. Claro que la voz de estos protagonistas no es suficiente si no es complementada con la de otros, la de profesionales comprometidos desde hace muchos años con la problemática del futuro.

Es por ello que nos convocamos para integrar y transmitir nuestras experiencias y saberes acumulados a lo largo de nuestra trayectoria profesional.

Estos se complementan con la colaboración brindada, a partir de su larga experiencia institucional, por el licenciado Raúl Carcabal y

la licenciada Márgara Pons, de la institución APID. Los aportes de los grupos de hermanos, cuñados y sobrinos que estos profesionales coordinaron en dicha institución son muy valiosos y enriquecen los anexos de varios capítulos de este libro.

Asimismo, los testimonios de muchas familias de personas con discapacidad que desinteresadamente nos brindaron su colaboración, nos permiten hoy poner a vuestra disposición este material, que no cabe duda representa uno de los más importantes desafíos que debemos enfrentar.

## Capítulo 1

### EL FUTURO

Blanca Núñez

“El futuro se construye en el presente como la planta en la semilla.”

PERCY SHELLEY

#### El tiempo

*Jano tiene dos caras, una que mira hacia el pasado y otra que apunta hacia el futuro. Para  l no hay presente; el presente es apenas el fugaz instante que divide lo que se fue de lo que viene, sin fijarse ni detenerse en ninguno de los dos.*



Jano, dios romano del pasado y del futuro  
(en lat n *Janus, Ianus*).

*Según la mitología romana, este dios tenía el poder de ver el pasado y el futuro al mismo tiempo y tomar así decisiones justas y sabias. Era el dios de las puertas, de los comienzos y los finales.*

*Como dios de los comienzos, se le invocaba públicamente el primer día de enero (Ianuarius), el mes que derivó de su nombre porque inicia el nuevo año. Se le invocaba también al comenzar una guerra, y mientras esta durara, las puertas de su templo permanecían siempre abiertas; cuando Roma estaba en paz, las puertas se cerraban.*

*Se lo representa con una llave en una mano, y en la otra una vara, para indicar que es guardián de las puertas y que preside los caminos.*

*Es el arquetipo que indica que todo tiene un comienzo y un fin y que –a menudo– estos se dan en simultáneo. Alude a la continua e ininterrumpida sucesión del tiempo. Posee también la significación de la dualidad de todas las cosas, circunstancias, acontecimientos y personas. Todo tiene su justo y equilibrado complemento: sombra y luz, masculino y femenino, etcétera.*

*Los dos rostros de Jano no son indiferencia. Dos rostros no son ignorancia de fines y principios.*

*Dos rostros no son ambigüedades. Lo bueno de la dualidad es la posibilidad de construir hacia delante sin despreciar la experiencia de la historia pasada.*

*Las dos puertas –una abierta y otra cerrada– representan las continuas oportunidades que nos dan los comienzos y los finales con algunas condiciones que se abren y otras que se cierran. Cuando una se cierra, la otra se abre. Siempre existe una oportunidad, mientras se da la sucesión continua del tiempo.*

*Jano no tiene equivalente en la mitología griega.*

Así como en la mitología romana existe el dios Jano, que representa la sucesión de lo que fue y de lo que será, el tiempo también ha sido tratado en diferentes épocas por diversas disciplinas del saber humano: la física, la biología, la historia, la religión, la filosofía, etcétera, aunque ninguna de estas áreas lo ha definido en forma cabal.

Para comprenderlo mejor, se lo ha dividido en tres: pasado, presente y futuro. Para los dos primeros, hay una materia específica de estudio. El pasado, con su repercusión en el presente, es abordado por la historia. A la ciencia política, por su parte, le corresponde el estudio del presente y su injerencia en el futuro. Pero, ¿cuál es la disciplina que estudia el futuro? Pareciera que el futuro no es objeto de estudio de ninguna disciplina específica ya que es algo que todavía no sucede, que es desconocido y, por consiguiente, que no es posible estudiar.

Sin embargo, esta dimensión del tiempo ha sido y es abordada desde diferentes ámbitos y ha dado lugar a diversas disciplinas.

## El futuro

Partamos del interrogante acerca del significado que tiene el término “futuro”. Del latín *futūrus*, es aquello que está por venir; por eso, porvenir es sinónimo de futuro.

En una hipotética línea de tiempo, el pasado se encuentra detrás del presente, es aquello que ya sucedió. En cambio, el futuro es aquello que aparece adelante, lo que todavía no ha sucedido, lo que puede suceder o no.

En el lenguaje cotidiano, a menudo se utiliza la palabra “mañana” en referencia al futuro o al tiempo por venir.

Desde los albores de la humanidad el hombre se ha ocupado y preocupado por el futuro, por lo cual el tema ha sido abordado en todas las épocas, tanto por las religiones como por muchísimas disciplinas y ciencias. Todas estas perspectivas están encaminadas a buscar certidumbres sobre el futuro.

Las *religiones* consideran el futuro cuando tratan temas como el karma, la vida después de la muerte. Muchas religiones se asentaron en la figura de los profetas o adivinadores, aquellos que podían ver el futuro. La necesidad de conocer el futuro llevó en la antigüedad a la proliferación de los oráculos –entre ellos los oráculos griegos–, que constituyen un aspecto fundamental de la religión y de la cultura de esas civilizaciones. El oráculo es la respuesta dada por un dios a una pregunta personal, concerniente en general al futuro, como método de adivinación. También puede evidenciarse en diversas culturas y religiones la preocupación de los hombres por la vida después de la muerte o la vida de ultratumba, lo que llevó al surgimiento de numerosos rituales. Está presente la creencia del destino de los muertos como un viaje o secuencia de hechos.

La *escatología*, por otra parte, corresponde al conjunto de creencias y doctrinas acerca del final del hombre y del universo. Del griego *esjatos*, “último”. Es así que *los mitos escatológicos* anuncian el fin del mundo y el futuro. Se los relaciona con la astronomía. Los finales son anunciados a través de terremotos, catástrofes naturales, vinculadas generalmente con fuego o agua que destruyen, es decir, aquellos fenómenos que atemorizan a los hombres. Los mitos sobre el cataclismo

cósmico nos narran cómo el mundo y la humanidad fueron destruidos, dejando solo algunos sobrevivientes. Un ejemplo de estos mitos escatológicos más difundidos es el del diluvio universal, una destrucción del mundo parcial que logra el fin de la humanidad para luego dar comienzo a una nueva. Pueden observarse distintas versiones de este mito, según las distintas civilizaciones, pero en todas ellas hay en general una falta de rituales que llevan a la cólera de un ser superior. Culpables de las catástrofes también suelen ser los pecados de los hombres y la situación del mundo.

#### *Versión del diluvio según la civilización maya*

...El creador y el formador hicieron muñecos labrados en madera, pero no tenían alma ni entendimiento; no se acordaban de su creador, caminaban sin rumbo, por ello cayeron en desgracia. Entonces los destruyeron.

Y esto fue para castigarlos, porque no habían pensado en su madre y su padre. El corazón del cielo, llamado Huracán, los destruyó. Se oscureció la faz de la tierra y comenzó una lluvia negra, una lluvia de día y de noche.

Corrían desesperados los hombres de madera. Querían subirse sobre las casas, pero las casas se caían y los arrojaban al suelo. Querían subirse a los árboles y los árboles los lanzaban lejos. Querían entrar en las cavernas y las cavernas los rechazaban [Popol Vuh, 1984, pp. 29-30].

En casi todos los mitos aparece la idea de una nueva humanidad mejorada, sin vejez, en un estado paradisíaco. La idea de degradación del mundo lleva implícita la de la necesidad de su destrucción y la creación de un nuevo orden. La inquietud sobre el futuro aparece también en los aztecas, quienes profetizaban tener una línea directa al futuro. En el Museo Nacional de Antropología de México se halla una piedra en forma de reloj, tallada por los aztecas en el siglo XV. La piedra, por medio de jeroglíficos astrológicos, describe cinco soles o eras de la historia de la humanidad. Los primeros cuatro soles o eras fueron destruidos por bestias salvajes, viento, fuego y agua, respectivamente. Según sus creencias, ellos estaban viviendo en el último sol o era. Según la cronología del calendario azteca, el diluvio universal sucedió alrededor del año 11.000 a.C.

A su vez, la *astrología* se ocupa de hacer predicciones futuras sobre las personas o los hechos a partir de la observación de los astros.

Y así como las religiones, la escatología y la astrología han aportado elaboraciones en torno al futuro, la *futurología* también lo ha hecho. Se la define como la ciencia, arte y práctica de postular futuros posibles. Los modernos practicantes subrayan la importancia de los futuros alternativos, en vez del futuro monolítico o único, y los límites de la predicción y la probabilidad frente a la creación de futuros posibles o preferibles.

En *física*, el tiempo es considerado como una cuarta dimensión.

### **Solo existe el presente**

Diferentes corrientes filosóficas han abordado la temática del futuro. Muchas de ellas consideran que lo único que existe es el presente y que el futuro es una irrealidad, al igual que el pasado. Postulan que el pasado ya pasó y que el futuro todavía no llegó, por lo cual solo nos queda el presente. Según estas teorías, estamos capturados en el tiempo presente porque todo lo demás no es real, porque solo el acto de aquí y ahora es real, aunque inmediato y tan inaprensible que apenas podemos tener conciencia de él. El presente es lo único que tenemos, nuestra única oportunidad de ser y de actuar. A todos nos falta tiempo futuro, pero el presente está a nuestra disposición. El presente es la única prueba de nuestra existencia real.

### **La prospectiva: mirar hacia adelante**

Etimológicamente, “prospectiva” deriva de la palabra *prospectus*, que significa “mirar hacia adelante”. La prospectiva como disciplina intelectual surge en Francia, por iniciativa de uno de sus creadores, Gaston Berger, en 1957. En esencia, postula visualizar el futuro y actuar en el presente. La prospectiva no pretende adivinar la ocurrencia de un hecho (óptimo o pésimo) sino que busca reducir notablemente la incertidumbre en torno a su ocurrencia, con sus potentes “faros anticipatorios” iluminando las acciones que se deben tomar en el presente.

La prospectiva, por lo tanto, no solo pretende conocer el futuro de manera anticipada sino, fundamentalmente, diseñarlo y construirlo en forma colectiva y participativa. Parte del concepto de que

el futuro aún no existe, “se puede concebir como una realización múltiple”, según postula Jouvanel (1966), y depende solo de la acción del hombre. Por esa razón, el ser humano puede construir el mejor futuro posible, para lo cual debe tomar las decisiones correctas en el momento apropiado. Además, la prospectiva no concibe el futuro como realidad única, sino como realidad múltiple, ya que considera que existen “futuribles” o futuros posibles, tal como lo planteara el mismo autor.

El término “prospectiva” se utiliza en diferentes ciencias; por ejemplo, en economía se habla de la prospectiva de pérdidas y de crecimiento en una región geográfica; en historia, la prospectiva se encuentra relacionada con prever y proyectar a fin de generar un futuro posible, mejor que el presente; y en filosofía está ligado al concepto de posibilidad. En esta última disciplina, asimismo, la prospectiva se presenta como proyección: se afirma que el ser humano es un proyecto, pues no está predeterminado ni se puede decir que esté definido o acabado desde el momento de su estar en el mundo.

### El futuro: una posibilidad de ser

Desde la concepción existencialista del ser humano, la existencia precede a la esencia o, en otras palabras, el hombre no nace, se hace. Para esta corriente filosófica, un hombre se va construyendo a partir de sus acciones, de su actuar y, sobre todo, de las decisiones que se le presentan a diario. De esta forma se entiende cómo *el ser humano es un proyecto inacabado*, en proceso, que no termina a cierta edad sino que lleva una vida entera realizarlo.

Según el filósofo alemán Martin Heidegger, el término “proyecto” debe ser entendido como “lo que está lanzado hacia adelante”, y ese adelante es el futuro (Heidegger, 2009, p. 164). “El hombre vive en el mundo de las posibilidades, ya que la posibilidad es la dimensión del futuro y el hombre vive proyectado de continuo hacia el futuro”, sostiene al respecto el existencialista italiano Nicola Abbagnano (1974, pp. 73-75).

Son muchos los pensadores que afirman que lo que ocurrió en el pasado determina, en gran medida, el modo en que vivimos hoy, así como lo que hoy hacemos influirá en el futuro. Esto lleva a postular que todos podemos cambiar la realidad, lo que conducirá a trazar futuros diferentes en función de las decisiones que tomemos.

Francisco Macias (2012), de la Universidad Autónoma del Estado de México, refiere que “el ser humano, como proyecto que es, solo puede constituirse en relación con el futuro en tanto construye sus posibilidades sobre la base de elecciones, golpes de fe y de su actuar diario”. Y agrega:

El hombre es un ser en situación que se encuentra en un aquí y un ahora, un espacio donde es y un tiempo donde despliega su ser. Esta situación se encuentra precedida por un pasado, por las bases sobre las que se está edificando este ser; además, permite modelar el futuro que pretende tener, un ideal que lo impulsa y lo anima a desplegar toda su fuerza. El pasado se muestra como los cimientos del ser humano, y el futuro, como el ideal que moldea su ser [...]. El presente es la dimensión en la que nos movemos, el punto de unión de las otras dos dimensiones temporales. Sin pasado no seríamos lo que somos. Sin futuro, motor que nos proyecta, no habría motivos para seguir adelante ni posibilidad de llegar a ser.

Según este autor y otros, la posibilidad de ser solo se manifiesta en el futuro. El futuro se presenta como el motor que incita a ser, es lo que nos invita a seguir caminando hacia el objetivo proyectado. Es decir que el futuro es concebido como el horizonte de nuestro ser, la meta que queremos alcanzar. El futuro, desde estas corrientes filosóficas, no es algo que se imponga desde el exterior sino que, así como nuestro pasado forjó el presente, este va a producir en cada momento el futuro que queremos tener.

En la misma dirección, Maurice Merleau-Ponty señala: “El presente es la consecuencia del pasado, y el futuro, la consecuencia del presente” (1975, p. 419).

### El futuro y la incertidumbre

Muchos son los autores que asocian futuro con incertidumbre. El siglo XX ha derruido totalmente la predictividad del futuro como extrapolación del presente y ha introducido el concepto de incertidumbre sobre ese tiempo por venir.

Pese a transitar por períodos caracterizados por la incertidumbre, nos hemos educado aceptablemente bien en un sistema de certezas.

Sin embargo, nuestra educación para aceptar la incertidumbre es aún muy deficiente. Para los defensores de esta postura, los seres humanos, en forma absurda, tratamos de controlar de una u otra manera el futuro, por lo que estamos siempre inmersos en la incertidumbre, que es el hecho de no saber si lo que esperamos de nuestras vidas se concretizará (o simplemente, el no saber qué nos depara el mañana). Este temor nos obliga a planificar, a planear cada paso de nuestra existencia, cada decisión que debemos tomar en la vida, siguiendo normas y reglas enseñadas. Sostiene Macias (Op. cit.):

No nos preocupa el pasado, este ha quedado atrás; el presente nos ocupa, estamos en él y tenemos que vivir de acuerdo con lo que cada uno ha ido formando para hacer valer sus posibilidades; el futuro nos pre-ocupa, nos angustia, ya que no sabemos qué va a suceder con cada uno de nosotros. La ignorancia de ese futuro tan próximo hace que el ser humano se pierda en elucubraciones sobre el porvenir, se angustie y quiera asemejarse a Dios para poder conocer el futuro que le espera.

Por su parte, Edgar Morin (2009) enfatizó que “existen algunos núcleos de certeza, pero son muy reducidos [...]. Navegamos en un océano de incertidumbres en el que hay algunos archipiélagos de certezas, no viceversa”. En tanto, Zygmunt Bauman (2002) entiende que “hoy nuestra única certeza es la incertidumbre”, ya que estaríamos transitando por lo que él denomina *modernidad líquida*. En ella, según el autor:

Todo es inestable: el trabajo, el amor, la política, la amistad; los vínculos humanos, provisionales, y el único largo plazo es uno mismo. Todo lo demás es corto plazo. No se da el tiempo para que ninguna idea o pacto solidifique. Este enfoque ya forma parte de la filosofía de vida: hagamos lo que hagamos es de momento, por ahora. Nada dura para siempre, ni siquiera el futuro. Hoy nadie construye catedrales góticas [...]. Objetos y personas son bienes de consumo, y como tales pierden su utilidad una vez usados. Nos hemos quedado sin utopías.

A modo de conclusión de este recorrido sobre diferentes concepciones acerca del futuro, es hora de dejar asentada la posición que será el eje de muchos capítulos de este libro, la cual implica hacer a un lado la concepción de que el futuro está predeterminado y entender que

el porvenir es un motor que nos impulsa y nos anima a proyectarnos hacia adelante. Si bien este futuro se acompaña siempre de incertidumbre respecto de lo que realmente podrá suceder, tenemos la posibilidad de descubrir medios para provocar cambios y, de este modo, contribuir a la creación de un futuro mejor.

O sea, el futuro es el lugar que se está construyendo; no es algo ya dado, sino una conquista. “El futuro se construye en el presente como la planta en la semilla”, sostiene Percy Shelley. Podemos agregar que para transformar los escenarios del mañana debemos seleccionar y sembrar desde ahora las semillas para un cambio. Y una de estas semillas es comenzar a reflexionar y prever ciertas acciones sobre el futuro desde el presente que estamos transitando.

## La familia de un hijo con discapacidad y el futuro

Ya dijimos que el futuro se acompaña de inquietud e incertidumbre pues lo desconocido por venir está a menudo fuera de nuestro control, dado que se trata de una posibilidad, algo que puede suceder o no.

Esto se potencia en aquellas familias que tienen un hijo con discapacidad. El tiempo futuro genera mucha inquietud y angustia en todos los integrantes de dichas familias desde el mismo momento del diagnóstico. Futuro remite a vejez de los padres, enfermedad, pérdida de fuerzas para seguir acompañando a este hijo, su tan temida desprotección cuando los padres ya no estén, etcétera. La gama de sentimientos que provoca este tiempo incierto muchas veces puede conducir a una parálisis o un bloqueo en la familia, y entonces no se habla, no se reflexiona ni se planifica el tiempo por venir.

Para otras familias, por su parte, el futuro resulta tan lejano que se trata de no pensar en él y concentrar las energías solo en el tiempo presente. Estas respuestas familiares implican no aceptar que el futuro se construye en el presente sembrando las semillas que más adelante se recogerán, si bien la incertidumbre asociada al futuro no se acompaña de una cosecha garantizada de lo sembrado.

El desafío es sobreponerse al abanico de emociones presentes y anticipar ese “más adelante” de modo de promover acciones y estrategias para prever lo más posible lo tan temido.

## Referencias bibliográficas

- ABBAGNANO, N. (1978) *Historia de la Filosofía*, vol. 3. Barcelona. Montaner y Simón.
- BAUMAN, Z. (2002) *Modernidad líquida*. Buenos Aires. Fondo de Cultura Económica.
- CASAS, E. (2013) "Enero: arquetipo del Dios Jano de la mitología romana". Disponible en <http://eduardocasas.blogspot.com.ar/2013/01/enero-arquetipo-del-dios-jano-de-la.html>.
- DE JOUVENEL, B. (1966) *El arte de prever el futuro político*. Madrid. Rialp.
- HEIDEGGER, M. (2009) *Ser y tiempo*. Madrid. Trotta.
- MACIAS, F. (2012) "Dossier de filosofía: destino, futuro y utopía", en *La Colmena* 75. Disponible en [http://www.uaemex.mx/plin/colmena/Colmena\\_75/Dossier%20de%20Filosofia/Futuro\\_posibilidad\\_ser.pdf](http://www.uaemex.mx/plin/colmena/Colmena_75/Dossier%20de%20Filosofia/Futuro_posibilidad_ser.pdf).
- MERLEAU-PONTY, M. (1975) *Fenomenología de la percepción*. Barcelona. Ediciones Península.
- MORIN, E. (2009) *Introducción al pensamiento complejo*. Barcelona. Gedisa.

## Capítulo II

# LOS PADRES Y EL FUTURO

Blanca Núñez

### La preocupación por el futuro: una constante desde el momento del diagnóstico, pero silenciada

Voy a presentar ahora una serie de testimonios recogidos en entrevistas y en grupos de reflexión de padres que he coordinado desde mi rol de psicóloga clínica y que dan cuenta de cómo la temática del futuro está presente como preocupación en cada uno de ellos.

Esta preocupación es una constante en las distintas etapas del ciclo vital de las familias. Incluso los padres muestran esta inquietud desde el mismo momento del diagnóstico.

"Me preocupa el futuro de mi hija que tiene síndrome de Down. Yo sé que mi otro hijo está dispuesto a hacerse cargo, porque así se lo hemos inculcado, pero no sé qué va a pasar con la mujer que se case con él" (*mamá de Yanina, de 6 años*).

"Lo que más me duele es dejarle una carga muy pesada a mi otra hija" (*padre de Pilar, de 16 años, con parálisis cerebral*).

"Lo que nos desvela es el futuro económico, ¿cómo dejárselo asegurado? ¿Cuánto tiempo durarán las prestaciones que hoy están vigentes en un país tan incierto como este?" (*padre de Juan Carlos, de 10 años, quien tiene trastorno generalizado del desarrollo*).

"Mi gran deseo es que María Soledad siga viviendo en esta casa cuando yo ya no esté. ¿Pero con quién? Su hermana vive en un pueblito de la provincia de San Luis, su vida ya se desarrolló allá desde hace muchos años, no creo que se

"Si bien durante más de cuatro décadas he trabajado por los derechos de las personas con discapacidad, he luchado por leyes, resoluciones, disposiciones, he escrito artículos, he dado conferencias, he participado de marchas, misas... recién en 2004 entendí que, si bien se ha avanzado muchísimo, no es suficiente. Hemos entendido que es un camino largo que se recorre paso a paso.

Algo que comprobamos diariamente es que el mundo del trabajo es hostil para estas personas. A la persona con discapacidad le temen tanto como al empleado en negro, porque puede hacer juicios y ganarlos, y no los quieren en blanco porque los brotes, las faltas a consecuencia de sus problemas de salud, no les convienen. Entonces sobreviene el enojo, no contra la enfermedad, sino contra la realidad, porque impide (o por lo menos dificulta) vivir con dignidad. La dignidad se logra con un trabajo, un sueldo, al poder formar una familia, pasear, acceder a una jubilación. Sin esto no hay dignidad para el ser humano. Y mi hija, como tantas otras personas como ella, no lo logra con facilidad; y otros no lo logran nunca."



Entre las propuestas de los padres figura también, en forma destacada, la necesidad de que las familias reciban más información en cuestiones legales, sobre todo las relativas a tramitaciones de curatela (la conveniencia de hacerlas o no). Muchas familias relatan que por falta de información y en respuesta a exigencias de su obra social, han realizado estas tramitaciones declarando a su hijo insano a pesar de tener muchas capacidades. Los padres desinformados descubren, a posteriori de la declaración de insania, que su hijo queda equiparado a un menor de edad en cuanto a su persona y a sus bienes; es decir, no puede casarse, ni votar, ni administrar sus posesiones.

Muchos padres advierten tardíamente que su ignorancia los llevó a trabarle posibilidades futuras a su hijo al declararlo insano y han querido remediar esta situación, sin lograrlo, pasando a la figura legal de la inhabilitación, que desconocían anteriormente. La inhabilitación implica no poder disponer libremente de los bienes sin la conformidad previa del curador, aunque permite conservar toda su capacidad en lo relativo a su persona.

Una adecuada información de las familias evitaría estas equivocaciones que comprometen fuertemente el futuro de muchas personas con discapacidad.

## Referencias bibliográficas

- FEAPS (2009) IV Congreso Nacional de Familias de Personas con Discapacidad Intelectual. Valencia.
- VERDUGO ALONSO, M.A.; RODRÍGUEZ AGUILELLA, A. y SÁNCHEZ GÓMEZ, M.C. (2009) *Familias y personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. La doble dependencia*. Madrid. Editorial Síntesis.

3. Tenemos una discapacidad y hay algunas cosas que no podemos hacer, o nos cuesta un tiempo lograrlas, pero también hay cosas que sí podemos hacer: tenemos habilidades, capacidades y talentos como cualquier otra persona.
4. Podemos ayudar a la comunidad.
5. Nos esforzamos mucho por superarnos y trabajamos duro para estar incluidos como ciudadanos comunes.

### **Reclamos y propuestas de las personas con discapacidad en torno a la situación del futuro. La Convención de los Derechos de las personas con discapacidad como instrumento para garantizar derechos y oportunidades**

En este capítulo se han expresado diferentes voces de personas adultas con discapacidad. Todas demandan que no se les nieguen las oportunidades de escolarización, trabajo, vida sexual, paternidad y plena participación en la sociedad. Estos reclamos no pueden dejar de ser escuchados por los familiares y allegados, los profesionales, la sociedad y los gobiernos.

La Convención de los Derechos de las personas con discapacidad es un instrumento que ha venido a dar respuestas a estos reclamos, a fin de garantizar que tengan acceso a los mismos derechos y oportunidades que los demás. En lugar de considerar la discapacidad como un problema médico, caritativo o de dependencia, la Convención pretende que sea entendida en todo el mundo como un problema de derechos humanos.

La Convención abarca muchos aspectos limitados a las personas con discapacidad que quedaron claramente expresados en los testimonios expuestos. Trata de reducir la estigmatización y la discriminación que sustentan que las personas con discapacidad se vean excluidas de la educación, el empleo, la salud, la protección social, la opción de vivir en forma independiente, de elegir dónde y con quién vivir, la sexualidad, el matrimonio, la paternidad y otros tantos derechos.

“El futuro pertenece a quienes creen en la belleza  
de sus sueños.”

ELEANOR ROOSEVELT



- CUADERNOS DE BUENAS PRÁCTICAS FEAPS (2007) "Planificación Centrada en la Persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja". Disponible en [www.feaps.org](http://www.feaps.org).
- FESTA, M. E.; LANCIANO, S.; NÚÑEZ, B.; PÉREZ, B. y RODRÍGUEZ, L. (2010) "El envejecimiento de la persona con discapacidad, y la preocupación de lo que ocurrirá cuando sus padres no estén", en periódico *El Cisne*, Año XX, N° 239, julio.
- NÚÑEZ, B. y RODRÍGUEZ, L. (2004) *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*. Buenos Aires. Ediciones AMAR.
- NÚÑEZ, B. (2007) *Familia y discapacidad: De la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires. Lugar Editorial.
- PÉREZ GIL, R. (2003) *Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental*. Madrid. Editorial Feaps.
- VIII JORNADAS INTERNACIONALES SOBRE SÍNDROME DE DOWN (2009) "Construyendo el futuro. Interrogantes de hoy, respuestas para el mañana". Asociación Catalana Síndrome de Down. Barcelona.
- VERDUGO, M. A.; RODRÍGUEZ AGUILELLA, A. y CRUZ SÁNCHEZ GÓMEZ, M. (2009) *Familias y personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. La doble dependencia*. Madrid. Editorial Síntesis.
- YALOM, I. (1985) *The Theory and Practice of Group Psychotherapy*. Nueva York. Basic Books.

## ÍNDICE

<b>Introducción</b> .....	11
<b>Capítulo I. El futuro</b>	
<i>Blanca Núñez</i> .....	13
El tiempo .....	13
El futuro .....	15
La familia de un hijo con discapacidad y el futuro .....	21
Referencias bibliográficas .....	22
<b>Capítulo II. Los padres y el futuro</b>	
<i>Blanca Núñez</i> .....	23
La preocupación por el futuro: una constante desde el momento del diagnóstico, pero silenciada .....	23
Preocupación acentuada con la llegada del hijo a la adolescencia y a la adultez .....	24
A mayor dependencia del hijo, mayor preocupación por el futuro .....	28
El futuro cuando el diagnóstico de la discapacidad del hijo es tardío .....	29
La participación de los padres en movimientos asociativos con la meta de un futuro mejor para sus hijos .....	30
Cuando los padres deciden la institucionalización de su hijo en un hogar .....	32
La situación extrema de no encontrar salida .....	33
Propuestas de padres en torno a la situación del futuro .....	34
Referencias bibliográficas .....	37
<b>Capítulo III. Las personas con discapacidad hablan sobre su futuro</b>	
<i>Blanca Núñez</i> .....	39
Testimonios y propuestas sobre el futuro recogidos en grupos de reflexión de adultos con discapacidad .....	39
Algunas voces que transmiten gran angustia ante el futuro .....	44
Otras voces más esperanzadas en reclamo del derecho a vivir la adultez en forma plena, independiente y sin limitaciones .....	45
Voces de autogestores .....	50

Reclamos y propuestas de las personas con discapacidad en torno a la situación del futuro. La Convención de los Derechos de las personas con discapacidad como instrumento para garantizar derechos y oportunidades .....	52
Anexo: Experiencias de vida en autonomía .....	54
Referencias bibliográficas .....	56

#### **Capítulo IV. Los hermanos hablan sobre el futuro**

<i>Blanca Núñez</i> .....	59
El futuro: inquietud presente desde edades muy tempranas y a lo largo de todo el ciclo vital.....	59
Dejar el hogar familiar .....	62
Enfrentando la vejez de los padres.....	65
El peso del mandato familiar de ser el reemplazante de los padres .....	68
La necesidad de información acerca de la discapacidad y los recursos con los que se cuenta a nivel del futuro.....	70
La experiencia de convivencia con la discapacidad: su incidencia en la elección vocacional futura del hermano .....	71
La elección de la pareja .....	72
Temores en torno a la descendencia. Fantasías y certezas .....	73
El nacimiento del hijo propio.....	73
Algunas investigaciones sobre la implicación de los hermanos durante la adultez.....	74
La posibilidad o no de desligamiento de la familia de origen: exploración mediante el dibujo de la familia kinética .....	77
Las implicancias de llevarse a vivir al hermano con discapacidad a la casa propia.....	82
Cuando el hermano decide la institucionalización en un hogar .....	84
La culpa: un sentimiento siempre presente.....	85
Propuestas de hermanos en torno a la situación del futuro .....	87
Anexo: Una experiencia de talleres de hermanos tomando como eje el futuro.....	90
Referencias bibliográficas .....	98

#### **Capítulo V. Los cuñados**

<i>Blanca Núñez</i> .....	101
Cuñados, una problemática poco abordada .....	101
Los condicionamientos que el hermano deposita en su pareja .....	102

El mayor involucramiento de los cuñados/as cuando el cuidador principal está limitado o no puede seguir cumpliendo esta función.....	103
Cuando hay otros cuñados/as que no se involucran .....	106
Las cuñadas en su rol de cuidadoras principales como una cuestión de género.....	107
Ser cuñado o cuñada: diferentes formas de vivir la situación .....	113
Anexo: Encuentros de cuñados realizados en APID .....	114

#### **Capítulo VI. Los sobrinos**

<i>Blanca Núñez</i> .....	119
La relación entre tíos y sobrinos .....	119
La relación tío/a con discapacidad y sobrino/a .....	121
Repercusión en los sobrinos desde edades tempranas.....	122
La convivencia con el tío .....	125
Anexo: Encuentros de sobrinos realizados en APID.....	127

#### **Capítulo VII. ¿Por qué es importante la participación de la familia extensa? ¿Cuál es su incidencia en el futuro?**

<i>Blanca Núñez</i> .....	133
La familia extensa y la familia nuclear.....	134
¿Qué sucede con la familia nuclear y con la familia extensa ante la presencia de un hijo con discapacidad?.....	135
Anexo: Testimonio de una madre que jerarquiza el valor de la familia extensa .....	141

#### **Capítulo VIII. El proyecto de vida de la persona con discapacidad y sus alternativas**

<i>Beatriz Pérez</i> .....	147
La familia y la atención de la persona con discapacidad .....	147
Necesidades de la familia que requieren atención especializada ..	150
Principales requerimientos de la familia con un hijo con discapacidad .....	151
¿Qué solicitan los familiares a los profesionales o instituciones? .....	155
¿Qué desafíos enfrenta la familia?.....	155
¿Qué paradojas presenta la situación actual para la familia? .....	160
¿Cómo se tendría que preparar la familia para afrontar estos desafíos?.....	161
¿En qué podríamos ayudar a la familia? .....	163

¿Para qué tenemos que pensar en el “proyecto de vida”?.....	167
Referencias bibliográficas.....	167

### **Capítulo IX. La familia ante el desafío de los nuevos paradigmas**

<i>Beatriz Pérez</i> .....	169
Fundamentos de los nuevos paradigmas.....	169
La nueva valoración de la discapacidad.....	170
La transición que estamos atravesando.....	170
Del modelo asistencial al modelo social de la discapacidad.....	171
¿Qué nuevos desafíos enfrentan el Estado, las instituciones y la familia?.....	172
Cambio de paradigma.....	173
Nuevos paradigmas en discapacidad.....	176
Nuevos paradigmas en la programación de servicios.....	178
Calidad en la atención de la persona con discapacidad.....	179
Criterios para la organización de servicios (FEAPS).....	179
Criterios de calidad de la atención en relación con la familia (FEAPS).....	180
La situación en la Argentina.....	180
Adecuación de la normativa de aplicación de la Ley 24.901.....	181
Estrategias para el cambio.....	182
Todo cambio genera un desafío.....	183
Referencias bibliográficas.....	183

### **Capítulo X. La familia como gestora de la autodeterminación o de la dependencia**

<i>Stella Caniza de Páez</i> .....	185
Introducción.....	185
Desarrollo.....	185
El valor de las palabras. ¿Qué es ser adulto?.....	190
¿Qué significado se da a palabras que se usan cada vez con más frecuencia?.....	191
El rol de la familia. Importancia de la crianza: la autonomía nace en la cuna.....	194
La familia y la educación.....	197
La familia ante los tratamientos.....	200
Familia: derechos y obligaciones.....	201
Hacia la vida de los ciudadanos más allá de la discapacidad.....	203
La otra posición: crianza para la dependencia.....	205
Vivir implica correr riesgos.....	206

Anexo: Testimonios.....	212
Después de analizar los testimonios: reflexiones finales.....	230
Referencias bibliográficas.....	234

### **Capítulo XI. Creando espacios multifamiliares de reflexión sobre el futuro**

<i>Blanca Núñez</i> .....	235
Un recorrido histórico por espacios de reflexión de los cuales formamos parte.....	236
Referencias bibliográficas.....	241