



Boletín de Noticias del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad **iwico**

EN ESTE NÚMERO

2 novedad bibliográfica

3 premios inico a la trayectoria profesional

conferencia internacional sobre inclusión educativa

4-5 premio de investigación social cajamadrid 2008

6-7 escalas de evaluación de la calidad de vida

8 hablando con...

Rud y Ann Turnbull

editorial

Coincidiendo con la celebración de las VIIª Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad sale a la luz un nuevo número de Integra para dar cuenta de las últimas novedades del Instituto.

Tal y como reflejamos en el cuadro superior, este año se cumple el Décimo Aniversario de la creación del Servicio de Información sobre Discapacidad (SID), de titularidad mixta entre el Ministerio de Educación, Política Social y Deporte y la Universidad de Salamanca (a través del INICO). A lo largo de este año se realizarán diversas acciones de las que daremos cumplida cuenta.

Ofrecemos una breve reseña de los homenajeados en los Premios INICO a la Trayectoria Profesional, que en esta segunda edición han recaído en Alfredo Fierro y en Paulino Azúa.

Adelantamos una primera información sobre la Conferencia Internacional de Educación Inclusiva que se celebrará en Salamanca entre los días 21 y 23 de octubre con la organización del INICO.

El monográfico de este número se centra en la investigación: "Familias y personas con discapacidad Intelectual en el proceso de envejecimiento: La doble dependencia", que obtuvo el Primer Premio de Investigación Social Cajamadrid 2008.

En el apartado de Investigación informamos de las escalas de evaluación de la calidad de vida que han sido publicadas recientemente por distintos miembros del Instituto.

En la sección Hablando con... contamos con las interesantes aportaciones de Rud y Ann Turnbull sobre apoyo a las familias y autodeterminación.

Por último señalar que ya se encuentra abierta la VIIª Edición del Concurso de Fotografía Digital del INICO: "Las personas con discapacidad en la vida cotidiana". Premio Fundación Grupo Norte. Para participar les remitimos a la web del Concurso: <http://inico.usal.es/concursofotografia>



UN NIÑO CON AUTISMO EN LA FAMILIA

El trastorno del espectro autista (TEA) suele ser diagnosticado alrededor de los 36 meses de edad. En la mayoría de los casos los padres refieren sospechas en los primeros 18 meses de vida, indicando que el niño no sonríe como otros, se muestra rígido, no le gusta que le cojan en brazos, etc. Sin embargo, en muchos casos se puede tardar cerca de un año en obtener un diagnóstico fiable. En todo este tiempo, desde que se tienen las primeras sospechas hasta que se confirma el diagnóstico, los padres pasan por un periodo de incertidumbre y desorientación que puede generar angustia y estrés, repercutiendo en la familia.

El momento de recibir el diagnóstico es un hecho impactante para los padres. La literatura ha descrito que los padres de hijos con TEA, tienen grandes dificultades en la búsqueda de información y apoyo que les permita superar el shock que implica descubrir que su hijo/a es diagnosticado con trastorno del desarrollo (Hummelink & Pollock, 2006; Wing, 2002). En esos momentos iniciales, se observa la necesidad de proporcionar apoyo para desarrollar todo el proceso de comunicación y afrontamiento, donde los recursos externos tanto humanos como materiales desempeñan un papel fundamental.

La elaboración de la guía trata de avanzar en la línea de apoyar a las familias en los momentos iniciales del diagnóstico, además de servir de recurso a los profesionales para ayudar a resolver dudas, eliminar falsas cre-

encias, borrar sentimientos de culpabilidad y, en definitiva, mejorar el bienestar emocional.

Con el fin de reflejar las necesidades de la familia se ha contado con su participación para la realización de la guía. Así, el equipo de infoautismo de la Universidad de Salamanca, ubicado en la Facultad de Educación, hizo una selección de un grupo de padres con hijos con TEA que habían contactado con dicho equipo por diferentes razones. Se les pidió a través de cuestionarios con preguntas abiertas que contaran sus experiencias más personales sobre cómo habían recibido el diagnóstico,

cómo había cambiado sus vidas y el impacto sobre su calidad de vida. Esto ha permitido que a lo largo de la guía se encuentren transcripciones literales de testimonios de padres que le aportan sensibilidad al documento. De este modo, a partir de los datos proporcionados por las respuestas a las preguntas e inquietudes más comunes de las familias hasta que sus hijos tienen 6 años, se elaboró esta guía de fácil lectura.

Posterior a la elaboración de la guía se realizó una evaluación por parte del grupo que permitió su diseño, obteniendo resultados positivos, los padres describen que la guía aporta muchas herramientas para promover el bienestar emocional de la familia después de recibir el diagnóstico y recomiendan en el 100% de los casos que sea entregada a otros padres.

M^aVICTORIA MARTÍN / DIANA BOHÓRQUEZ

UN NIÑO CON AUTISMO EN LA FAMILIA



Guía Básica Para Padres Que Han Recibido Un Diagnóstico De Autismo Para Su Hijo O Hija.



INTEGRA

Volumen 12, Número 32

Marzo 2009

Publicado por el

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad

Universidad de Salamanca

Depósito Legal: S.39-1998

ISSN: 1578-8652

integra@usal.es

http://inico.usal.es/integra

Director

Miguel Ángel Verdugo

Secretaría de Redacción

David Aparicio

Colaboradores en este número

Diana Bohórquez

Manoli Crespo

Borja J. de Urries

M^a Victoria Martín

Teresa Nieto

Alba Rodríguez

Fabian Sainz

Diseño Gráfico

Natalia Martín

David Aparicio

Maquetación y Fotografía

David Aparicio

Facultad de Psicología
Avda. de la Merced, 109-131
37005 SALAMANCA

Teléfono: +34 923 294695

Fax: +34 923 294685

inico@usal.es

http://inico.usal.es

INSTITUTO UNIVERSITARIO DE INTEGRACION EN LA COMUNIDAD



UNIVERSIDAD DE SALAMANCA

LA DE HUMOR

DOO, REE, MII,
FAAA, SOOOOL!!!

¿QUIEN ES EL
PAVAROTI QUE
ESTÁ HACIENDO
ESCALAS?

PUES COMO
NO SEAN LOS
DEL INICO...

A MANDAR...

¡¡SERÁS
CENUTRIO!!

¡¡¡PUES A LA
PORRA!!!

© Borja 2009

Premios INICO a la Trayectoria Profesional

El Instituto Universitario de Integración en la Comunidad de la Universidad de Salamanca, en Sesión Ordinaria del Consejo celebrado el día 23 de Junio de 2008, acordó conceder el Premio INICO 2009 a la Trayectoria Profesional a D. Paulino Azúa Berra y a D. Alfredo Fierro Bardají. La concesión de estos premios pretende ser un reconocimiento a personas con una amplia y significativa trayectoria profesional vinculada a la práctica y a la innovación en ámbitos relacionados con la discapacidad.

Alfredo Fierro es Doctor en Filosofía y Letras (Psicología), Doctor en Teología, Licenciado en Derecho y Catedrático de Psicología de la Personalidad en la Universidad de Málaga (UMA). De él se puede decir que ha realizado, prácticamente, toda su vida profesional en la Universidad. Desde 1978 a 1984 estuvo como profesor contratado en la Universidad de Salamanca y en 1984 llegó a la Facultad de Psicología de Málaga; fue decano de Psicología durante más de 5 años hasta abril del 2006, año en que lo dejó para dedicar más tiempo a las clases y a la investigación.

Su trayectoria en la UMA se vio interrumpida durante 6 años en los que estuvo como gestor en el Ministerio de Educación y Ciencia. Por último, cabe destacar su labor en la preparación y elaboración final del Código Deontológico del Psicólogo, y su cargo como Director de Siglo Cero desde sus comienzos hasta 1992.



Alfredo Fierro

estos años es que lo que antes era un drama, hoy es un problema".



Paulino Azúa

Paulino Azúa es Licenciado en Derecho. Actualmente es Director Gerente de FEAPS (Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual). En 1967 empezó a trabajar en la Asociación Guipuzcuana de Personas con Discapacidad Intelectual y en 1971 se incorpora a FEAPS, por lo que lleva más de 30 años dedicado al trabajo con personas con discapacidad intelectual, tiempo que avala claramente su profesionalidad.

En sus propias palabras, explica el cambio evolucionado por este colectivo diciendo que "Si algo se ha conseguido durante todos

Además es miembro del Consejo de Redacción de la Revista Siglo Cero, revista científica más antigua (1967) y difundida sobre discapacidad intelectual en lengua española, y presidente del Comité Ejecutivo del Instituto para la Calidad de las ONG. Por último, hay que hacer referencia en el papel que jugó en la elaboración del Código Ético de FEAPS.

La entrega del Premio se realizará durante el transcurso de las VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad, el día 18 de marzo a las 13:00 horas en la Sala Mayor de la Hospedería Fonseca de la Universidad de Salamanca.

MANOLI CRESPO

Conferencia Internacional sobre Educación Inclusiva

Inclusión Internacional (I.I.), es una federación global formada por 200 organizaciones de diferentes países basadas en familias abogando por los derechos humanos de las personas con discapacidades intelectuales alrededor del mundo.

El Congreso que tendrá lugar entre los días 21 y 23 de octubre de 2009 se está organizando por Inclusión Internacional e Inclusión Europea con la colaboración del Relator Especial de las Naciones Unidas sobre el Derecho a la Educación, el Ministerio de Educación y Ciencia de España, el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) y la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS).

Han pasado quince años desde que se adoptaran la Declaración de Salamanca y el Marco de Acción sobre Educación Especial durante la Conferencia Mundial sobre Educación Especial: Acceso y Calidad (Salamanca, España, 10 de Junio, 1994).

Con la entrada en vigor de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad debemos considerar el progreso realizado y establecer una agenda con nuevas acciones para los próximos años.

El programa incluye:

- Sesiones Plenarias
- Seminarios y fórums
- Noticias Internacionales
- Lanzamiento del Informe Global de Inclusión Internacional sobre Educación Inclusiva.

Más información sobre este evento estará disponible en breve en la página web de Inclusión Internacional www.inclusion-international.org y en la de IE www.inclusion-europe.org y en la página del INICO <http://inico.usal.es>

TERESA NIETO

EL INICO RECOGE EL PRIMER PREMIO DE INVESTIGACIÓN SOCIAL CAJA MADRID 2008

El pasado diez de Noviembre se entregaron en Madrid los séptimos premios de investigación social Caja Madrid 2008, centrados por segundo año en el tema de la dependencia. El primer premio fue otorgado al estudio titulado "Familias y personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento: la doble dependencia", cuyos autores fueron Miguel Ángel Verdugo Alonso, Alba Rodríguez Aguilera y M.Cruz Sánchez Gómez. Este trabajo pertenece a la línea de investigación sobre calidad de vida familiar que se está desarrollando en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca.

En la ceremonia de entrega participaron la directora gerente de Caja Madrid, Carmen Contreras; el rector de la Universidad Autónoma de Madrid y presidente del Jurado, Raúl Villar, y la asesora técnica de la Fundación Instituto Gerontológico "Matia", María Teresa Sancho. Los galardones cuentan con una dotación de 57.000 euros, de los que 35.000 corresponden al primer premio; 12.000 al segundo y 10.000 al tercero. Además de la publicación para la siguiente convocatoria del trabajo ganador del primer premio.

Estos premios tienen como finalidad reconocer el esfuerzo de las instituciones y miembros de la comunidad científica que trabajan este campo de estudio, a la vez que difundir los avances en investigación social. Como refirió Dña Carmen Contreras, estos trabajos ayudan a alcanzar resultados aplicables para mejorar la eficacia de la intervención social.

El presidente del Jurado destacó que en esta edición se produjo un aumento respecto a ediciones anteriores tanto del número de trabajos presentados, un total de 29, como de su calidad. Se seleccionaron nueve trabajos finalistas, de los cuales se extrajeron los tres trabajos ganadores, el primer premio referido anteriormente, el segundo que se centraba en la población mayor, calidad de vida y redes de apoyo, desarrollado por un equipo de investigadores del Centro Superior de Investigaciones Científicas, y el tercero, que analizaba el gasto y la financiación de la atención a la dependencia, llevado a cabo desde la Universidad Ramón Lull de Barcelona. Para su selección se tuvieron en cuenta criterios como el grado de beneficio derivado de cada investigación; la calidad de sus propuestas de mejora, y las condiciones que favorecen su publicación.

"FAMILIAS Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN PROCESO DE ENVEJECIMIENTO: LA DOBLE DEPENDENCIA"

En los últimos años las formas de cuidar a las personas con discapacidad intelectual están cambiando. Se tiende a vivir en entornos comunitarios, y hay pocas familias y personas afectadas que deseen vivir en residencias asistidas las 24 horas del día. Por esta razón, cada vez es más necesario proporcionar asistencia y apoyo a las familias de forma que les permita compatibilizar la vida social y familiar con las necesidades de atención de la persona con discapacidad.

Para ello, resulta imprescindible conocer de forma más completa y precisa las necesidades de familias que cuentan con una persona mayor en situación de dependencia entre sus miembros, y que necesitan ayuda para continuar haciéndolo en las condiciones adecuadas.

La intención de la investigación es aportar desde la perspectiva familiar información sobre las necesidades percibidas y la calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual entre 45-65 años. Actualmente diversos

autores han coincidido en considerar

los 45 años de edad como el inicio del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual. Los resultados obtenidos reflejan la situación actual de la demanda de apoyos unida con la calidad de vida experimentada por las familias mayores facilitando una base de conocimiento para afrontar los nuevos retos de la dependencia.

En cuanto al instrumento de evaluación se ha utilizado la Escala de Calidad de Vida Familiar traducida y adaptada por Sainz, Verdugo y Delgado (2005), desarrollada inicialmente por el equipo del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas. Se ha remitido a 5.059 personas con discapacidad intelectual mayores de 45 años en Castilla y León, a partir de las cuales se ha obtenido una muestra de 823 familias.

Apoyos y servicios para la persona con discapacidad.

Los servicios sanitarios, de fisioterapia o terapia ocupacional, servicios de educación especial y servicios de orientación o psicológicos, son los más demandados por las familias. En todos los casos, existe una notable insatisfacción en la cantidad de apoyos o servicios recibidos. Teniendo en cuenta que 1, corresponde a ningún apoyo recibido, 2 a



Los autores de la investigación



GRAFICO 1. Apoyos y servicios para la persona con discapacidad

alguno pero no suficiente, y 3 suficiente. Se observa que en ningún ítem la respuesta alcanza el valor 3. (ver Gráfico 1).

Apoyos y servicios para la familia

Los servicios demandados por un mayor número de familias son (ver Gráfico 2) el respiro familiar, apoyo para el cuidado de la persona con discapacidad, apoyo económico para pagar facturas, servicios de ayuda al mantenimiento de la casa, apoyo doméstico, servicios de orientación, información sobre dónde conseguir servicios para sus hijos y para la familia e información sobre derechos legales. Teniendo en cuenta que 1, corresponde ningún apoyo recibido, 2 a alguno pero no suficiente, y 3 suficiente, se observa que menos en el caso del dinero recibido para pagar facturas en el que la moda alcanza un valor de 2, en el resto de ítems la respuesta elegida no ha sobrepasado el 1, lo cual demuestra la insatisfacción en cuanto a los servicios recibidos que perciben las familias.

Importancia y satisfacción percibida por los padres en cuanto a su calidad de vida familiar.

Sólo en siete de los ítems propuestos en esta sección, el grado de importancia atribuido coincide con el nivel de satisfacción percibido, reflejando la máxima importancia al ítem y sintiendo una alta

satisfacción al respecto (ver Gráfico 3). Concretamente ocurre en el ítem 1, las familias consideran muy importante disfrutar pasando el tiempo juntas y se sienten muy satisfechas al respecto. Lo mismo ocurre con expresarse abiertamente unos con otros (ítem 7), enseñar a las personas con discapacidad a llevarse bien con los demás (ítem 8), resolver los problemas unidos (ítem 10), demostrar que se quieren y se preocupan unos por otros (ítem 12), recibir asistencia médica cuando la necesitan (ítem 15) y sentirse seguros en casa, en el trabajo o en el barrio (ítem 21).

Los ítems que pueden estar influyendo más negativamente sobre la calidad de vida de las familias, debido a la gran importancia que les atribuyen y la baja satisfacción que sienten al respecto son los relacionados con el apoyo recibido



GRAFICO 2. Apoyos y servicios para la familia

para aliviar el estrés (ítem 3), con la ayuda externa recibida para atender las necesidades especiales de todos los miembros de la familia (ítem 13), los relacionados con la asistencia bucodental (ítem 20), los vinculados con el apoyo que recibe la persona con discapacidad para progresar en el trabajo y en el hogar (ítem 22), y con las relaciones entre la familia y los proveedores de servicios (ítem 25).

Los ítems a los que se atribuye una gran importancia y con los que las familias se sienten medianamente satisfechas son los relacionados con la ayuda prestada a la persona con discapacidad desde la familia para que aprenda a ser independiente (ítem 2), que los miembros de la familia tengan amigos u otras personas que les brinden su apoyo (ítem 4), que los miembros de la familia ayuden a la persona con discapacidad con sus tareas (ítem 5), que los miembros de la familia cuenten con medios de transporte para ir adonde necesitan (ítem 6), que los miembros de la familia dispongan de algún tiempo para ellos (ítem 9), apoyarse unos a otros para alcanzar objetivos (ítem 11), que los adultos de la familia enseñen a la persona con discapacidad a tomar decisiones adecuadas (ítem 14), poder hacerse cargo de sus propios gastos (ítem 16), poder hacer frente a los altibajos de la vida

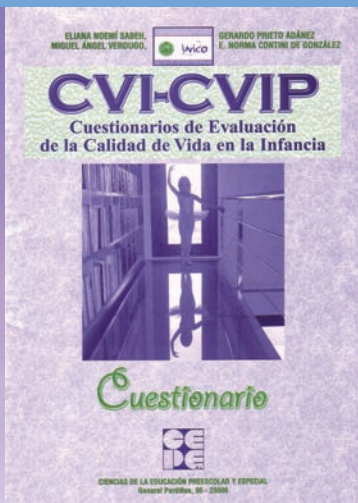
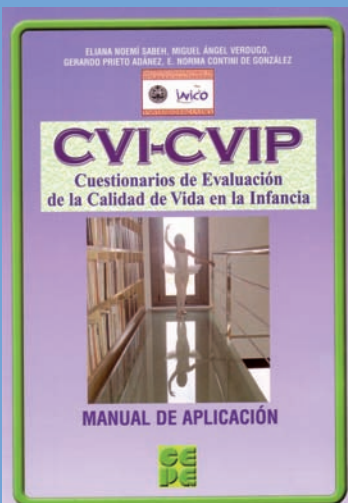
(ítem 18), que los adultos de la familia tengan tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de la/s persona/s con discapacidad (ítem 19), y que el miembro de la familia con necesidades especiales cuente con el apoyo necesario para progresar en el hogar y para hacer amigos (ítems 23 y 24).

Por último, cabe destacar que las familias únicamente han restado importancia a conocer a otras personas que forman parte de las vidas de la/s persona/s con discapacidad, como amigos, compañeros, etc. (ítem 17), y se muestran medianamente satisfechas al respecto.



GRAFICO 3. Importancia y Satisfacción para la sección sobre Calidad de vida familiar en base al valor de la moda

Escalas de Calidad de Vida



Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida en la Infancia

Autores

Eliana Noemí Sabeh, Miguel Ángel Verdugo, Gerardo Prieto Adáñez y Evangelina Norma Contini

Publicación: Madrid: CEPE, D.L. 2009

Desc. física: 60 p.

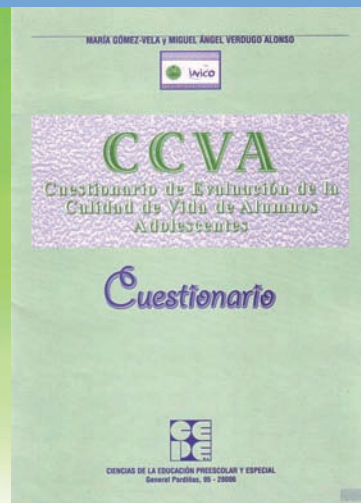
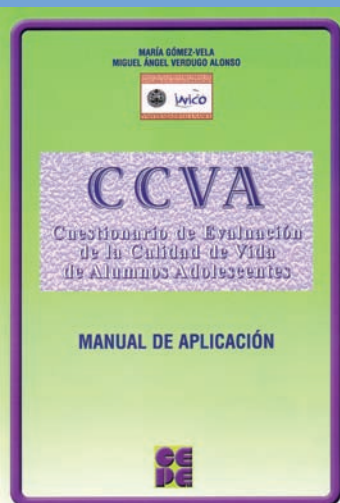
Serie: Instrumentos de evaluación; 23
ISBN / ISSN: 978-84-7869-695-6

Resumen:

Este Cuestionario está dirigido a la mejora de la calidad de vida en la infancia. Se ha diseñado para la obtención de datos sobre el bienestar de la población infantil con y sin necesidades especiales, en el área de las relaciones interpersonales, el desarrollo personal, el aspecto emocional, físico y material.

Las tres escalas publicadas por CEPE pueden conseguirse en el siguiente contacto:

Editorial CEPE
C/ General Pardiñas, 95
28006 Madrid
Tfno.: 91 5626524



Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Alumnos Adolescentes

Autores

María Gómez-Vela; Miguel Ángel Verdugo

Publicación: Madrid: CEPE, D.L. 2009

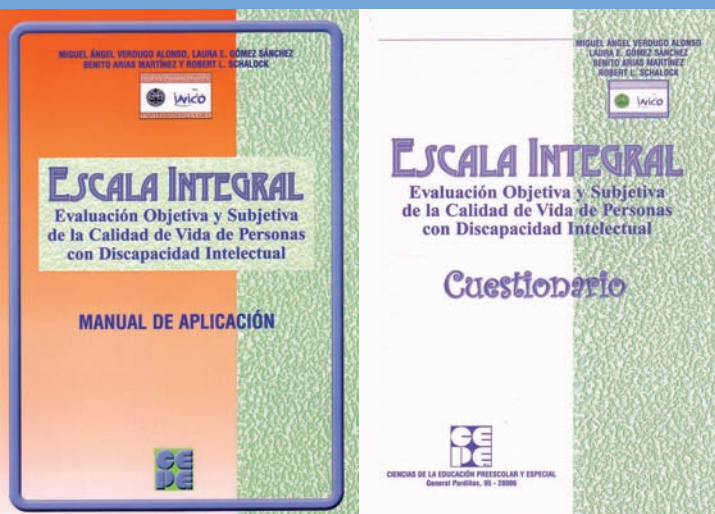
Desc. física: 31 p.

Serie: Instrumentos de evaluación; 24
ISBN / ISSN: 978-84-7869-697-0

Resumen:

Este Cuestionario está dirigido a alumnos entre 12 y 18 años con Necesidades Educativas Especiales (N.E.E) y sin ellas, centrándose en los siguientes ámbitos: Bienestar emocional, Integración en la comunidad, Relaciones interpersonales, Desarrollo personal, Bienestar físico, Autodeterminación y Bienestar material.

El cuestionario es útil para desarrollar planes individualizados de apoyo y para el consejo e intervención tutorial y psicopedagógica. Sus resultados individuales permiten concretar áreas de intervención que mejoren la calidad de vida de los adolescentes con NEE o sin ellas.



Evaluación Objetiva y Subjetiva de la Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual

Autores

Miguel Ángel Verdugo; Laura E. Gómez; Benito Arias; Robert L. Schalock

Publicación: Madrid: CEPE, D.L. 2009

Desc. física: 53 p.

Serie: Instrumentos de evaluación; 22

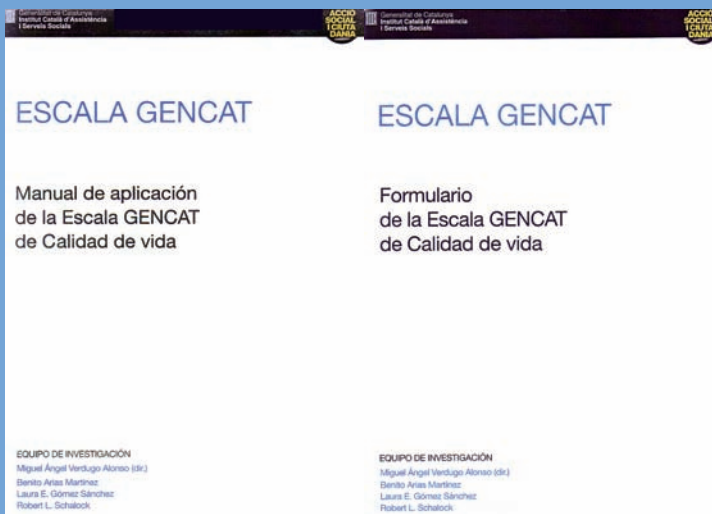
ISBN / ISSN: 978-84-7869-693-2

Resumen:

Esta escala es un instrumento original e innovador que se dirige a evaluar la calidad de vida desde perspectivas objetivas y subjetivas en personas con discapacidad intelectual y de desarrollo mayores de 18 años.

En la web del [Servicio de Información sobre Discapacidad \(SID\)](http://sid.usal.es), puede obtener más información sobre cada una de las escalas:

<http://sid.usal.es/escalas.aspx>



Escala de Calidad de Vida - GENCAT

Autores

Miguel Ángel Verdugo; Benito Arias; Laura E. Gómez; Robert L. Schalock

Publicación: Barcelona: Instituto catalán de asistencia y servicios sociales, 2009

Desc. física: 76 p.

ISBN / ISSN: 978-84-393-7928-7

Resumen:

El Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales (ICASS) de la Generalitat de Catalunya en su objetivo de la mejora de la calidad de los servicios sociales, con la colaboración del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca, ha trabajado para el desarrollo de la escala de valoración de la calidad de vida GENCAT enmarcada dentro del Plan de Mejora de la Calidad en Cataluña. La escala está editada en catalán y en castellano.

Àgora Solucions Logístiques.

Tel. 902 10 94 31

Fax. 972 84 31 68

Congreso Nacional Derecho y Discapacidad:

Zaragoza, 28 y 29 de abril de 2009

Organiza: Facultad de Derecho de la Universidad de Zaragoza

E mail: congresodiscapacidad2009@unizar.es

IV Congreso de Accesibilidad a los Medios Audiovisuales para Personas con Discapacidad, AMADIS´09

Pamplona, 18 y 19 de junio de 2009

Organiza: CESyA . Tfno: 91 624 90 15 E mail: info@cesya.es

hablando con... Rud y Ann Turnbull

El mes pasado tuvimos la oportunidad de escuchar a Rud y Ann Turnbull, en la reunión que FEAPS organizó para profesionales que dan apoyo y servicios a las familias en las organizaciones de FEAPS.

Tenemos que destacar el esfuerzo personal que ambos realizaron, manteniendo la voluntad, a pesar de estar atravesando momentos duros en lo personal, tras el reciente fallecimiento de su hijo Jay T., de compartir sus experiencias con nosotros. "Esta es la mejor forma de honrar la memoria de nuestro hijo", nos explicó Rud, en una jornada de una gran emotividad.

Ann y Rud compartieron sus perspectivas sobre la promoción de la vida autodeterminada de las personas con discapacidad, realizando un enorme esfuerzo para compartir, a pesar de lo doloroso que en muchos momentos resultaba, las vivencias y experiencias vividas con Jay T.

Pregunta: Aunque habéis tenido una experiencia de éxito importante en la promoción de la autodeterminación de Jay T., sois conscientes de que no siempre es factible, incluso dando por hecho el gran trabajo que supone conseguir estos niveles de vida independiente y autodeterminada, y una red de apoyo tan amplia. ¿Qué debe hacerse para generalizar estas experiencias?

Rud: En primer lugar, es necesario informar a la gente, hacerles saber que es posible. Probablemente aparecerán situaciones nuevas y diferentes que afrontar, con necesidades diferentes y diferentes puntos fuertes, pero hay un mensaje muy poderoso que dar: es posible. Así que debemos seguir contando testimonios, mostrando vídeos, recordando que se puede, debemos, en primer lugar, hacer que las familias piensen "mi hijo/a podría vivir así", y una vez conseguido esto, modelar cómo hacerlo, orientar y apoyar en el proceso.

Hay una posibilidad muy interesante, la de realizar una convocatoria nacional de servicios para personas adultas que sean innovadores, que hayan "roto el techo de cristal", para mostrar los logros conseguidos. Los ejemplos de excelencia ayudarán a las familias, por un lado a decidir qué quieren conseguir con sus familiares con discapacidad, y por otro, a familias y profesionales, a encontrar las formas de conseguirlo.

También es importante aprovechar la posibilidad si ésta surge del enfado de las familias y personas con discapacidad, de la rebelión ante situaciones que consideran injustas. Este también puede ser un punto de partida útil.

Pregunta: Durante esta jornada, ha surgido en varias ocasiones un asunto, una pregunta, que probablemente se harán muchas veces tanto las familias como los profesionales que les prestan apoyos: ¿Cuándo debe una familia empezar a pensar en la autodeterminación de su hijo/a, cuándo debe empezar a potenciarla, a incorporarla en la interacción con su hijo/a?

Ann: Ya mismo. Muchas personas piensan en las grandes cuestiones, dónde y con quién vivir, dónde trabajar, etc., pero estas elecciones, por supuesto, llegan con cierta edad. Se puede preguntar al niño/a qué quiere comer, a qué quiere jugar, y ayudarle a aprender a elegir. Es importante recordar que elegir significa asumir, en la medida de las capacidades del niño/a, responsabilidad por la elección hecha. Y eso también hay que aprenderlo.

Es muy importante el ejercicio de "ponerse en la piel del niño/a", de pensar ¿Qué querría él/ella?", y utilizar los diferentes niveles de comunicación, según la edad y las capacidades del niño/a. Y ayudarle/a, además, a aprender a expresarse, a elegir, a negociar.

(Sobre este tema, no podemos pasar por alto, por la enorme carga evaluativa y emocional que tuvo, la reflexión que Ann realizó durante la presentación que realizaron, sobre las cosas que cambiarían de todo lo que habían hecho con Jay T. Ann afirmó, sin asomo de dudas, que lamentaba "no haber empezado antes" este proceso, esta lucha).

No debe olvidarse nunca el papel crucial de la comunicación en todo este proceso. Y es muy significativo el hecho de que algunos estudios señalan que los niveles de comunicación entre padres/madres e hijos con discapacidad disminuyen después de la etapa de preescolar. Y la comunicación es el principal medio para acceder a la información, a saber cómo hacer, a aprender a elegir.

Sólo así puede el/la niño/a aprender nuevas habilidades, según crece la complejidad de las elecciones a realizar. No podemos esperar que ningún niño/a, con o sin discapacidad, pueda hacer las elecciones más adecuadas, y asumir sus consecuencias, desde su primera experiencia de autodeterminación.

Que puedan aprenderlo, que puedan vivirlo y disfrutarlo, y las grandes decisiones, las grandes elecciones, irán llegando.

FABIAN SAINZ