

el ocio en las personas con discapacidad intelectual: participación y calidad de vida a través de las actividades de ocio¹

(Leisure in Intellectual Disability: Participation and Quality of Life Through the Activities Leisure)

Marta Badia Corbella y Egmar Longo Araújo de Melo ■■■
INICO, Universidad de Salamanca

resumen

El ocio ha sido identificado como un componente fundamental en la calidad de vida. Las actividades de ocio se han mostrado como contribuidores en la percepción subjetiva de satisfacción y bienestar y, por lo tanto, mejoran la calidad de vida de la persona. No obstante, la participación en actividades de ocio normalizadas y en el marco de la comunidad en las personas con Discapacidad Intelectual (DI) continúa siendo una asignatura pendiente. Este artículo trata de analizar las peculiaridades del ocio en las personas con DI, las dificultades en las oportunidades de acceso al ocio, cómo el entorno influye en la participación y qué tipo de servicios de apoyo se deben planificar para facilitar el acceso al ocio en la comunidad.

PALABRAS CLAVE: Participación, Calidad de vida, Discapacidad Intelectual, Ocio, Autodeterminación, Servicios de Ocio.

summary

Leisure has been identified as a key component in the quality of life. Leisure activities have been shown as contributors to the subjective perception of satisfaction and well-being and, therefore, improve the person's quality of life. However, the participation in standardized leisure activities at the community in people with intellectual disabilities (ID) remains unfulfilled. This article attempts to analyze the peculiarities of the leisure in people with ID, the difficulties in access to leisure opportunities, how the environment influences on the participation and what kind of support services should be planned to facilitate the access to the community leisure.

KEY WORDS: Participation, Quality of Life, Intellectual Disability, Leisure, Self-determination, Leisure Services.

¹ Este artículo ha sido realizado en el marco de una investigación parcialmente financiada por una ayuda (Orden EDU/894/2009; BOCyL 77 de 27 de abril) al Grupo de Investigación de Excelencia sobre Discapacidad (GR197) de la Junta de Castilla y León.

Introducción ■ ■ ■

La participación en la familia, la escuela, el trabajo y en la comunidad es importante para todas las personas. En esta última década ha habido un mayor interés en conocer los niveles de participación de las personas con discapacidad. La participación, componente esencial de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF, 2001), puede ser definida como el hecho de involucrarse en situaciones de la vida. Así, la CIF, fundamentada en un modelo social, considera que la discapacidad resulta de la interacción entre la persona y su ambiente físico, social y actitudinal, más que de las consecuencias intrínsecas de la persona.

Tal como señalan Crespo, Campo y Verdugo (2003) la CIF es una "clasificación basada en el funcionamiento de la persona en la que se adopta un modelo universal, integrador e interactivo en el que se incorporan los componentes sociales y ambientales de la discapacidad y de la salud" (p. 24). La participación y el ambiente físico, social y actitudinal, introducidos por la CIF, son factores fundamentales a la hora de comprender las condiciones individuales de la persona con discapacidad, visto que, personas con características similares en cuanto a gravedad de la discapacidad pueden mostrar resultados diferentes en cuanto a la participación y la calidad de vida debido a aspectos ambientales distintos.

Así pues, los resultados de participación pueden ser considerados actualmente como una de las metas más importantes para la oferta de los servicios dirigidos a las personas con discapacidad, independiente del grado o capacidad funcional (Majnemer, Shevell, Law, Birnbaum, Chilingaryan, Rosenbaum, y Poulin, 2008; Murphy, Carbone, y Council on Children with Disabilities, 2008; Verdonschot, de

Witte, Reichrath, Buntinx y Curfs, 2009a).

La participación, comprendida como la implicación en las situaciones de la vida, incluyendo el ocio y las actividades recreativas, está asociada a la mejora del bienestar emocional, de las relaciones sociales y al desarrollo de competencias de las personas con DI. A pesar de su importancia, diversos estudios han demostrado que los niños con discapacidad toman menos parte en actividades sociales y recreativas, y éstas se reducen todavía más en la adolescencia. Algunos factores que se han encontrado asociados a esta escasa participación han sido, por ejemplo, las dificultades de accesibilidad y los entornos poco acogedores pero también los factores familiares, tales como el funcionamiento familiar, así como factores del propio niño como son las limitaciones en las habilidades cognitivas y en las habilidades sociales (King, Law, Hanna, King, Hurley, Kertoy, y Petrenchik, 2006). Todo ello nos indica que la participación de la persona con DI debe comprenderse en el marco de un modelo ecológico de la discapacidad para analizar cómo el macro, el meso y el microsistema influyen y explican el funcionamiento de la persona con DI.

Asimismo, en la actualidad ya disponemos de una extensa investigación relativa a la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que viven en la comunidad. Parte de estos estudios confirman que la normalización no se ha desarrollado plenamente y, en consecuencia, las personas con DI no han alcanzado un nivel óptimo de calidad de vida. Una de las causas identificadas es la escasez o inadecuados servicios de apoyo para el ocio en las personas con DI. También contamos con estudios que demuestran que el ocio tiene un efecto muy positivo para la persona con DI, porque incrementa la autoestima, favorece la interacción social y proporciona oportu-

tunidades para la adquisición de habilidades y competencias para prosperar en el hogar y en la comunidad. Sin embargo, todavía hoy los apoyos que se ofrecen a la persona con DI para participar en un ocio individualizado en el marco de la comunidad continúan siendo insuficientes.

En este artículo se tratará de analizar algunas peculiaridades que caracterizan el ocio en las personas con DI, qué medidas deben tomarse para intensificar la participación de la persona en las actividades de ocio y cómo deberían organizarse y gestionarse los servicios de ocio.

¿qué entendemos por ocio? ■ ■ ■

La American Association of Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), denominada antes American Association on Mental Retardation (AAMR) publicó en 1999 un documento donde se exponen las líneas estratégicas a seguir en cuanto al ocio y recreación para las personas con DI. La AAIDD contempla el ocio como una de las áreas de adaptación y lo define "como el tiempo disponible, libremente elegido, y aquellas actividades elegidas individualmente, no relacionadas por sus características con el trabajo o con otras formas de actividad obligatoria, de los cuales se espera que promuevan sentimientos de placer, amistad, felicidad, espontaneidad, fantasía o imaginación, gozo, creatividad, expresividad y desarrollo personal". Por lo tanto, los aspectos fundamentales que definen el ocio son la libertad de elección, la motivación por la actividad y un estado mental caracterizado por la satisfacción. Una de las características clave del ocio es la libertad para elegir, que le diferencia del trabajo y de otras actividades obligatorias de la vida.

El ocio para las personas con DI debe comprenderse en el mismo contexto de la vida de ocio de las personas sin discapacidad. No entendemos las actividades de ocio con fines terapéuticos; antes bien, entendemos el ocio como un derecho de las personas con discapacidad de disfrutar de su tiempo libre y como un indicador de calidad de vida. Por lo tanto, los servicios y programas que se ofrezcan deben estar orientados hacia la normalización y la participación en la comunidad.

¿qué conocemos acerca del ocio en las personas con discapacidad?



La investigación sobre la participación de las personas con DI en el ocio es un hecho bastante reciente. Los resultados de los trabajos disponibles permiten establecer un perfil sobre cómo utilizan el tiempo libre, cuál es la naturaleza del ocio practicado y en qué tipo de actividades participan.

Autodeterminación limitada

Una característica común en todas las definiciones del ocio es el concepto de libertad. La libertad en el ocio significa elegir lo que uno desea hacer, poseer el control sobre la elección de las actividades preferidas durante el tiempo libre. Esto significa tener autodeterminación, que Wehmeyer (2001) define como "*la actuación como agente causal principal en la vida de uno mismo y la realización de elecciones y toma de decisiones relativas a la calidad de vida de uno mismo libres de toda influencia o interferencia externa excesiva*" (p. 121).

Una reciente publicación acerca de los factores ambientales que influyen positivamente en una mayor participación

social de personas con DI confirma el importante papel de la autodeterminación (Verdonschot et al., 2009a). Sin embargo, en el caso de las personas con DI las oportunidades para hacer elecciones constituyen un aspecto complejo. Por ejemplo, Hawkins (1993) ha demostrado que en el caso de las personas adultas con DI son los cuidadores y los profesionales quienes asumen las responsabilidades respecto a qué actividades podrán realizar estas personas durante su tiempo libre. Por lo tanto, a menudo las actividades de ocio están predeterminadas por los profesionales y la familia, y de esta manera el ocio que realiza la persona con DI refleja poco los intereses personales.

En el mismo sentido, Brown (1989) señala que los padres ejercen frecuentemente un control e influencia sobre la elección de las actividades de ocio en las personas con DI. Un estudio reciente sobre el ocio en personas con DI profunda demuestra que las actividades de ocio que realizan son las propuestas por los profesionales (Zijlstra y Vlaskamp, 2005). Así, pues, se puede concluir que las oportunidades para unas experiencias de ocio satisfactorias están bastante limitadas en las personas con DI.

Escasas relaciones de amistad

Un estudio llevado a cabo por Abraham Abraham, Gregory, Wolf, y Pemberton (2002) afirma que el apoyo social está asociado con una mayor participación en las actividades de ocio y concluye que la familia puede fomentar la participación, pero no proporcionar altos niveles de participación de forma independiente.

Las familias cuidadoras de un hijo con DI manifiestan la escasez de relaciones sociales de sus hijos. En la etapa de educación infantil y primaria las relaciones entre sus iguales son más extensas y fre-

cuentes. En cambio, en la etapa de la educación secundaria obligatoria los jóvenes muestran un déficit de relaciones con sus compañeros, no tienen amigos, no participan de las actividades de ocio de sus compañeros sin discapacidad y manifiestan significativas limitaciones en las habilidades adaptativas al entorno.

La falta de amigos suele ser uno de los principales obstáculos para que las personas con DI puedan gozar de un ocio normalizado. En una investigación realizada por el Hester Research Centre citada por Wertheimer (1991) se demuestra que la mayoría de ellas no tenían ningún amigo sin discapacidad, y que quienes tenían amigos no se relacionaban con demasiada frecuencia. Estos datos también son confirmados por estudios que señalan que las personas adultas con DI pasan mucho tiempo en actividades en casa, actividades que además son pasivas y solitarias (Buttimer y Tierney, 2005; Luftig y Muthert, 2005; Reiter y Levi, 1981). Asimismo, Sheppard-Jones, Prout y Kleinert (2005) demuestran que adultos con DI, cuando se le comparó con una muestra de adultos sin discapacidad, manifestaron altos niveles de soledad, ausencia de amistades y pocas oportunidades de estar con amigos. Desafortunadamente, este patrón a menudo se inicia en los años escolares.

En un estudio reciente de Matheson, Olsen y Weisner (2007) en que se les preguntaba a un grupo de adolescentes con discapacidad sobre sus relaciones de amistad, concluyeron que la mayoría de ellos manifestaron poca satisfacción en las relaciones de amistad, y que las relaciones entre sus pares con discapacidad eran más estables y positivas que las relaciones con adolescentes sin discapacidad.

En resumen, se puede afirmar que las relaciones de amistad van decreciendo a medida que pasan los años y, a su vez, las

personas con DI participan en menos actividades de ocio y el tipo de actividades recreativas son pasivas y limitadas (Lippold y Burns, 2009). Asimismo, cabe resaltar que los entornos menos restrictivos son los que favorecen la participación y el fomento de amistades.

Actividades en grupos

La prestación de actividades de ocio para personas con DI se realiza habitualmente en grupos grandes. Es evidente pues que, la participación en las actividades de ocio de las personas con DI en grupos amplios dificulta la posibilidad de reunirse y mezclarse con personas sin discapacidad, no favoreciendo en ningún caso el ocio comunitario. Salzberg y Langford (1981) afirman que muchos adultos con DI desinstitucionalizados pasan la mayoría de su tiempo de ocio en sus residencias, realizando actividades pasivas como ver la televisión, y carecen de amigos y contactos con personas sin discapacidades de su comunidad. Por lo tanto, se considera que los grupos grandes no facilitan la participación en actividades de ocio normalizadas.

En nuestro contexto gran parte de los programas de ocio se desarrollan en lugares segregados, con grupos de personas con discapacidad como, por ejemplo, los clubes que normalmente están vinculados a centros específicos o al movimiento asociativo. Estos espacios de ocio igualmente no ofrecen oportunidades para los contactos y las relaciones sociales con personas sin discapacidad. Asimismo, investigaciones confirman que las personas con DI participan mayoritariamente en actividades de ocio segregadas, organizadas y planificadas desde los centros de día (Beart, Hawkins, Stenfert Kroese, Smithson, y Tolosa, 2001; Verdonschot, de Witte, Reichrath, Buntinx y Curfs, 2009b).

Limitaciones en las habilidades conceptuales sociales y prácticas

Aunque existe múltiples determinantes interrelacionados en la participación de la persona con DI en las actividades de ocio, uno de los predictores más significativo son las habilidades funcionales del niño, junto con las preferencias de actividad del niño y la participación de la familia en actividades sociales y recreativas (King et al., 2006).

Las personas con DI frecuentemente carecen de algunas habilidades adaptativas prácticas (manejo del dinero, utilización del transporte, conocimiento del entorno cercano, etc.) porque no han tenido la posibilidad de adquirirlas. Las personas sin DI han aprendido estas habilidades mientras crecían y tienen posibilidades de ponerlas en práctica. Muchas veces las personas con DI carecen de experiencias de aprendizaje y la mayoría de las habilidades se adquieren con el uso y la práctica. Un ejemplo, sería el saber cuánto cuesta un refresco en una cafetería; tal vez a alguno de ellos le gusta la lectura, pero no sabe hacerse socio de una biblioteca.

Otra de las limitaciones que nos encontramos a menudo en las personas con DI es el comportamiento social adecuado. Por ejemplo, saber comportarse en un restaurante, o bien saber que durante la proyección de una película no se puede hablar. A ello se añade que las personas con DI no disponen de dinero para sus actividades de ocio. A pesar de que cada vez más hay oportunidades de ocio gratuitas o de bajo coste, facilitadas por las asociaciones que atienden a personas con discapacidad, las actividades de ocio normalizadas (por ejemplo: cine, vacaciones, restaurantes, etc.) son a menudo valoradas como muy costosas y, por lo tanto, de difícil acceso.

Estas limitaciones que muestran en determinadas habilidades conceptuales, sociales y prácticas en el ocio son una causa directa de las insuficientes experiencias en el entorno comunitario, de los impedimentos para elegir y de las escasas oportunidades para tomar decisiones sobre su propia vida.

¿Qué actividades de ocio desarrollan?

En España, en un estudio sobre las necesidades y las demandas de la población minusválida (INSERSO, 1988) se describen las peculiaridades del ocio de este colectivo. Así, por ejemplo, las salidas habituales del hogar de las personas con discapacidad por motivos de esparcimiento y ocio alcanzan al 55% de los menores de 65 años. En general, la tendencia a no salir de casa aumenta en las personas adultas a medida que avanzan de edad. Entre las actividades realizadas en los momentos de ocio se destacan ver la televisión y escuchar la radio, pero aproximadamente el 40% no hace nada. Por lo tanto, la ausencia de actividades recreativas es un dato significativo. Sólo el 12% de los encuestados menores de 65 años realiza en su tiempo libre actividades manuales y artísticas, y quienes participan en actividades deportivas, formativas y excursiones no superan el 5%. Sólo el 40% va de vacaciones.

Las personas con DI que viven con sus padres manifiestan que las actividades de ocio son muy restringidas y típicamente centradas en el hogar. En la investigación citada de Wertheimer (1991) también se demuestra que los adolescentes con DI pasan la mayor parte de su tiempo libre en actividades pasivas y solitarias, salpicadas con salidas de compras con sus familias. El 57% de los adolescentes dijo que tenían un amigo especial, pero menos de la cuarta parte visitaba o recibía visitas de sus amigos. Asimismo, la investigación de

Hoge y Dattilo (1995) sobre las actividades de ocio de personas con DI también concluyen que las actividades realizadas eran de naturaleza pasiva (ver televisión o vídeo, visitar a familiares y ver partidos de deportes) y solitarias.

Estos resultados son similares a los obtenidos en un trabajo que se está llevando a cabo para validar un instrumento de evaluación de la satisfacción del ocio para adolescentes y personas adultas con DI (Badía, 2006). De este estudio se ha obtenido la siguiente información: (1) las actividades de ocio las realizan con la familia, (2) pocas actividades de ocio son normalizadas, (3) participan en actividades de ocio vinculadas a los centros ocupacionales, (4) no eligen las actividades de ocio, (5) no realizan las mismas actividades de ocio que sus hermanos o familiares, (6) poca práctica deportiva y (7) la mayor parte de su tiempo libre están en casa.

Buttimer y Tierney (2005) realizaron un estudio diseñado para investigar las actividades de ocio de alumnos con DI que asisten a centros de educación especial. Los resultados demuestran que existe en las respuestas un acuerdo bastante ajustado entre los adolescentes con DI y los padres en relación con las actividades de ocio más frecuentemente realizadas. También en este estudio se confirma que las actividades de ocio llevadas a cabo se realizan principalmente en el hogar y son pasivas. Así, ver la televisión fue la actividad más frecuente, seguida de escuchar músicas, ir a comer fuera, caminar, oír la radio, hacer llamadas por teléfono, ir de compras, leer revistas, recibir llamadas de teléfono, visitar a familiares, viajar en coche y ver películas.

Según los resultados de los estudios de Luftig y Muthert (2005), el 33% de las personas con DI involucradas en la investigación dijeron que ver la tele era su

principal actividad de ocio. De manera similar, Zijlstra y Vlaskamp (2005) encontraron que las personas con DI dedicaban solamente un 19% de su tiempo durante el fin de semana para las actividades de ocio.

Finalmente, de un informe de evaluación sobre personas con DI que finalizaron su periodo escolar, citado por Brown (1989), se extraen tres conclusiones: (1) el espacio vital recreativo o de ocio de muchos adultos con DI gravemente afectados sólo guarda estrecha relación con ámbitos segregados, (2) un gran número de padres cuyos hijos con DI gravemente afectados viven en ámbitos comunitarios domésticos, por ejemplo *viviendas en grupos u hogares naturales*, se muestran descontentos con los recursos recreativos disponibles y (3) muchas de las personas con DI gravemente afectadas, al finalizar el periodo escolar en el cual adquirieron una razonable variedad de habilidades recreativas o de ocio, carecen de oportunidades para aprender otras nuevas o para realizar muchas de las actividades que antes disfrutaban.

¿qué tipo de barreras impiden el acceso a las oportunidades en el ocio? ■ ■ ■

Identificar y conocer las distintas barreras y obstáculos que impiden la participación en las actividades de ocio normalizadas y en la comunidad puede ayudar a la puesta en marcha de programas efectivos que sirvan para promover y desarrollar habilidades implicadas en el ocio con el fin de intensificar la calidad de vida de las personas con DI. Las *limitaciones en las habilidades adaptativas y las actitudes negativas hacia las personas con DI en la comunidad* han sido identificadas como importantes factores que

influyen negativamente en la participación de un ocio integrado e inclusivo. Las limitaciones en la autonomía personal, los déficits en las habilidades sociales, así como las limitaciones conceptuales asociadas a determinados juegos y hobbies que requieren, por ejemplo, cálculo aritmético, manejo del dinero o reconocimiento de la hora, determinan la participación en el ocio (Browder y Cooper, 1994; Hoge y Dattilo, 1995).

Además, muchas personas con DI son dependientes de sus padres o de otros miembros de la familia para organizar y participar en actividades de ocio. Esta dependencia impide y limita el desarrollo de la adquisición de habilidades requeridas para la participación en el ocio. Los padres y familiares manifiestan miedos y preocupaciones por la seguridad de sus hijos (Beart et al., 2001; Heah, Case, McGuire y Law, 2007).

Otra de las barreras para la participación en el ocio es la dificultad para *acceder a los recursos* que prestan los servicios de ocio para las personas con DI. Frecuentemente los servicios o centros de ocio están localizados en las zonas urbanas y muchas de las personas que viven en áreas rurales o en barrios de la periferia de las grandes ciudades tienen dificultades para acceder a los servicios prestadores de ocio. Beart et al. (2001) demostraron que la ausencia de transporte y de una persona que asumiera funciones de apoyo era percibida como barrera para el acceso a las oportunidades de ocio.

El *no tener amigos* también se ha estimado como una barrera para participar en las actividades de ocio. La ausencia de amistades ha sido identificada como un obstáculo para que la persona con DI participe en ocio normalizado y en la comunidad (Buttimer y Tierney, 2005). Las personas adultas con DI usuarias de *los centros de día y residencias* tienen muy limi-

tado el acceso a las actividades de ocio normalizadas (Zijlstra y Vlaskamp, 2005). En estos tipos de servicios normalmente disponen de programas de ocio. En la mayoría de los centros realizan actividades puntuales, pero no disponen de programas estables orientados a la participación de la persona con DI en las actividades de ocio que ofrece la comunidad. Las actividades de ocio se desarrollan en los propios centros y no tienen la relevancia que tienen otros programas que se desarrollan en los mismos (rehabilitación, formación ocupacional, hábitos de autonomía, etc.).

En definitiva, las actividades de ocio que realizan las personas adultas con DI son actividades segregadas, en grupos amplios y de naturaleza principalmente pasiva (ver la televisión, talleres de distintos contenidos, juegos de mesa, etc.). También, se ha demostrado que aquellas personas que vivían en grandes instituciones tenían menos oportunidades para un ocio integrado que aquellos que vivían en residencias con sede en la comunidad (Jahoda y Cattermole 1995; Verdonschot et al., 2009b).

La *edad y la gravedad* de la discapacidad suelen ser otros obstáculos para la participación social. Zijlstra y Vlaskamp (2005) han demostrado que las diferencias entre la cantidad y variedad en las actividades de ocio depende de la edad; los resultados indican menos actividades y menos variedad para los usuarios con DI de más edad. Así, informan que las actividades de ocio que se ofrecen a los usuarios de edades comprendidas entre 18 y 37 años son significativamente más numerosas que para los usuarios de más de 38 años. La gravedad de la discapacidad ha sido asimismo reconocida como un factor que impide el acceso al ocio; los problemas motores, los déficits sensoriales y los problemas de comunicación están relacionados con la cantidad, varie-

dad y calidad del ocio en las personas con DI (Zijlstra y Vlaskamp, 2005).

Por último, hay que subrayar que *las actitudes negativas* son consideradas como una barrera muy importante para la participación en las actividades de ocio de las personas con DI. Buttimer y Tierney (2005) han encontrado que el no sentirse acogido es un factor que dificulta a la participación en las actividades de ocio. Estos hallazgos son confirmados por Verdonschot et al., (2009a), que además afirman que las actitudes positivas del personal de apoyo están correlacionadas con una mayor integración en la comunidad.

aspectos que favorecen la participación en las actividades de ocio



La inclusión

Cuando las personas están reunidas en un grupo y aisladas de los otros, sus diferencias más que sus semejanzas, van a ser objeto de atención. Las diferencias en estilos de vida de ocio de las personas con DI tienden a disminuir a través de las actividades de ocio integradas (Knapczyk y Yoppi, 1975). Hutchison y Lord (1979) describen el proceso de integración de las personas con discapacidad mediante las actividades de ocio como aquél que: (a) proporciona oportunidades para experimentar la participación y el disfruten en entornos similares a sus iguales no discapacitados, (b) permite desarrollar habilidades y confianza, (c) favorece la elección y la participación en las actividades de la comunidad, y (d) fomenta el desarrollo de la autoconfianza y la dignidad.

Los profesionales deben preparar a las personas con DI para el ocio en la dirección que les proporcione recompensas

personales y contribuyan a la vida de la comunidad (Dattilo, 1991). La instrucción, sistemática y programada basada en la comunidad, proporciona el apoyo necesario a las personas con DI para alcanzar un estándar de vida equivalente al de sus semejantes sin discapacidad. Por ejemplo, Dattilo y St. Peter (1991) han diseñado un modelo para facilitar la participación de los jóvenes adultos en un ocio independiente. Este modelo implica el desarrollo y realización de un curso de ocio educativo, un apoyo comunitario proporcionado por el instructor de ocio y una participación activa de la familia y de los amigos.

Los beneficios de la integración a través de las actividades recreativas en la comunidad no se limitan exclusivamente a las personas con discapacidad. Se ha demostrado, que si las personas sin discapacidad mantienen interacciones sistemáticas con personas con discapacidad, aumentan las actitudes positivas hacia tales personas (Peck, Donaldson y Pezzoli, 1990). Una variable significativa para el desarrollo de estas actitudes positivas es el nivel de competencias del participante con discapacidad. Cuantas más habilidosas sean las personas en el ocio, más parecidas a sus semejantes, éstas serán percibidas de igual forma que las personas sin discapacidad.

La participación activa

Las personas con DI son a menudo excluidas de una amplia gama de actividades recreativas, ya que se considera que son incapaces de responder completamente a habilidades de forma independiente. Sin embargo, a una persona a la que, por su grado de afectación, se la considera incapaz para tomar parte en una actividad de forma independiente, no se le puede negar la oportunidad de una participación parcial (Brown, Branston-McClean, Baumgart, Vicent, Falvey, y Schroeder, 1979). Esta participa-

ción implica el uso de adaptaciones y disponer de necesidades de apoyo para facilitar la participación en el ocio. Por ello, se apuesta por el derecho de las personas con discapacidad a participar en entornos y actividades sin tener en cuenta el grado de ayuda requerida (Baugmart, Brown, Pumpian, Nisbet, Ford, Sweet, Messina, y Schroeder, 1982).

Las adaptaciones para intensificar la participación, o hacer posible la participación, incluyen el proporcionar personal de apoyo, la adaptación de las actividades mediante la modificación de los materiales, el cambio en la secuencia de las habilidades, la alteración de roles, el uso de dispositivos adaptados y sistemas alternativos de comunicación, y las modificaciones de los entornos físicos y sociales para promover las relaciones. Mediante la participación parcial, las personas con DI también pueden experimentar la satisfacción asociada a una actividad recreativa particular y participar en actividades de ocio integradas.

Conductas apropiadas a la edad

Las personas con DI necesitan desarrollar un repertorio de habilidades de ocio que sean apropiadas a su edad cronológica, que estén basadas en su comunidad y que puedan facilitar la integración con éxito en la comunidad (Schleien, Olson, Rogers y McLafferty, 1985). En este mismo sentido, Brown (1989) establece, como criterio en la elaboración de programas de ocio, la oportunidad que deben tener las personas con DI para acceder y participar en los ámbitos y actividades de ocio utilizados por las personas sin discapacidad de su misma edad cronológica.

También, Certo, Schleien y Hunter (1983) sugirieron que la instrucción en las habilidades de ocio para personas con DI debía estar basada en las actividades que

realizan las personas sin discapacidad y orientada hacia distintos entornos integrados en la comunidad. Así, los profesionales que participan en los programas de ocio deben estimular a las personas con DI para adquirir habilidades de ocio apropiadas a su edad y comparables a las que realizan sus semejantes.

La educación integrada del ocio

De acuerdo con Chinn y Joswiak (1981) el término de educación para el ocio se refiere al uso de modelos enfocados hacia la integración, basados en el proceso de educación, que sirvan para fomentar un estilo de vida de ocio en la persona. La educación para el ocio representa un medio para desarrollar conocimientos sobre las distintas actividades recreativas y los recursos disponibles, y sobre la adquisición de las habilidades necesarias para la participación activa y la autodeterminación.

Así, pues, los programas de educación para el ocio deben estar orientados hacia la mejora de la calidad de vida de los participantes, favoreciendo las oportunidades, las capacidades en las distintas posibilidades de ocio y la valoración de los beneficios en sus propias vidas. Por lo tanto, los profesionales de la educación para el ocio no deben limitar su actividad a la instrucción en las diversas habilidades de ocio, sino que además deben adoptar una estrategia dirigida hacia la apreciación del ocio como un componente del bienestar personal, la promoción de la autodeterminación y el fortalecimiento del proceso de toma de decisiones relacionadas con las distintas oportunidades que ofrecen las actividades de ocio.

Un ejemplo de programa de educación para el ocio dirigido a jóvenes con DI es el "Transition through Recreation and Integration for Life" (Proyecto TRAIL), de Dattilo y St. Peter (1991), cuyo objetivo es

la adquisición de habilidades asociadas a las actividades de ocio que intensifiquen la participación en la comunidad y faciliten la inclusión social.

También, una cuestión de interés actual está relacionado con el tiempo libre de las personas mayores con DI. En estas dos últimas décadas la población de personas mayores con DI ha tenido un incremento muy significativo y mantener su calidad de vida es un aspecto de importancia fundamental. Por consiguiente, debe tenerse en cuenta la participación de las personas mayores en las actividades de ocio ya que contribuyen a su calidad de vida de la persona. Asimismo, disponemos ya de programas de educación para personas mayores con DI para el ocio. Hoge y Wilhite (1997) hacen una revisión de programas y materiales de distintos modelos de educación para el ocio.

Para concluir, hay que mencionar las investigaciones que se están llevando a cabo últimamente sobre la preparación para la jubilación en las personas con DI. Una buena vida de ocio favorece el bienestar y la satisfacción personal y, por lo tanto, será conveniente una preparación para incrementar las actividades de ocio y la participación social durante la jubilación.

Fomentar la autodeterminación

Las oportunidades para elegir, a menudo asociadas con la participación en el ocio, deben ser ofrecidas y enseñadas sistemáticamente a las personas con DI (Dattilo y Rusch, 1985). Wehman y Schleien (1981) establecen como objetivo de los programas de ocio facilitar la iniciativa y el uso independiente del tiempo libre con actividades recreativas apropiadas a la edad. Algunas familias y profesionales, que apoyan a las personas con discapacidades, eligen las actividades

recreativas por ellos, antes que permitir a los participantes decidir por ellos mismos. Sin embargo, la libertad de escoger es vital para la búsqueda de experiencias agradables, satisfactorias y con sentido. En efecto, la ausencia de elección puede privar a las personas de experiencias de ocio positivas.

Además, de acuerdo con Seligman (1991), la implicación prolongada en una situación donde no se ofrecen oportunidades para la elección puede provocar sentimientos de indefensión. En consecuencia, las personas que experimentan indefensión tienen dificultad para el aprendizaje y tienden a restringir su participación y exploración. Una alta incidencia de indefensión aprendida se da entre las personas con DI, porque tienen limitadas las oportunidades para mostrar su conducta de autodeterminación.

En definitiva, estas condiciones adversas a las que están sometidas las personas con DI producen consecuencias motivacionales, cognitivas y emocionales negativas. Así pues, los servicios de ocio que incluyen como eje de su intervención las oportunidades para la elección, son básicos para la prevención y el tratamiento de la indefensión, y para fomentar el futuro de la participación en el ocio en el marco de la comunidad. Además, en las personas con DI con una mayor afectación no se fomenta la autodeterminación.

Wehmeyer (2006) apunta que no se realizan los esfuerzos necesarios para intensificar y mejorar la autodeterminación en personas con discapacidades graves. En este sentido, afirma que se debe apoyar a las personas con DI para que desarrollen y aprendan a realizar sus propias elecciones; la autodeterminación se puede adquirir mediante estrategias tales como la participación parcial y el aprendizaje autorregulado.

De igual modo, los profesionales que facilitan los servicios de ocio tienen que dar oportunidades a las personas con DI para la autodeterminación y para la elección responsable, que reflejen sus necesidades para crecer, explorar y desarrollar su potencial personal (Dattilo y Schleien, 1994). Asimismo, tanto los profesionales como la familia deben favorecer la autodeterminación en las diversas actividades de ocio y el desarrollo de conductas de ocio normalizadas. En este sentido, la instrucción del ocio debe fundamentarse en dar a la persona con DI los apoyos necesarios para el desarrollo de conductas adecuadas y exitosas en los distintos entornos de ocio normalizado.

La planificación y organización de los servicios de apoyo al ocio

La gestión de servicios de ocio debe potenciar iniciativas que favorezcan la participación, en función de los intereses de la persona con discapacidad y, ofreciendo aquellos apoyos adecuados para dar oportunidades de actividades de ocio en el marco de la comunidad.

Los profesionales que trabajan a favor de un ocio integrado deben ser capaces de desarrollar redes de comunicación entre las personas con DI y los servicios relacionados con el ocio comunitario. El crear redes implica el establecimiento y mantenimiento de contactos con diferentes profesionales y paraprofesionales de varias disciplinas y organizaciones, incluyendo también a los miembros de la comunidad, las familias y a los usuarios, que participan del interés común por ofrecer servicios de ocio comunitario para todas las personas sin tener en cuenta la discapacidad.

Una forma de consolidar las redes, y asegurar la continuidad y la accesibilidad a los servicios de ocio integrado, es tratar de identificar todas las personas, sus roles

y sus responsabilidades dentro del organigrama de los servicios de ocio comunitario (Schleien y Ray, 1988). Estas personas pueden influir en los miembros de la familia, en los cuidadores, en los usuarios con y sin discapacidad, en los profesores, en el personal de atención directa, en el personal relacionado con los servicios de ocio, en los establecimientos comerciales recreativos y en las organizaciones de jóvenes y de familias. Cada uno de estos profesionales asumen un importante papel en la dotación de entornos de ocio para las personas con DI y proporcionan información pertinente de cada participante (ejemplo: necesidades, preferencias, características de conducta) (Dattilo y Schleien, 1994).

Las demandas de actividades de ocio por parte de las familias y de las personas con discapacidad constituyen una realidad hoy en día. Los servicios de ocio para las personas con discapacidad deben contemplar los siguientes aspectos: (1) garantizar el derecho al ocio, (2) ofrecer un servicio de ocio de calidad basado en la comunidad, (3) aprender a identificar las necesidades de ocio de cada persona, (4) gestionar las necesidades de ocio individuales, (5) planificar programas de apoyo para fomentar un estilo de ocio personal, que contribuya a una mejor

satisfacción en la calidad de vida, (6) desarrollar programas de ocio educativo y (7) desarrollar programas de sensibilización en la comunidad para acogida de las personas con DI en las actividades de ocio, disminuyendo las barreras actitudinales.

En conclusión, para identificar las necesidades de las personas con DI y para mejorar y ampliar los servicios de ocio, los profesionales del ocio, educadores y familias deben trabajar conjuntamente. Una vez identificadas las preferencias, las capacidades y las habilidades necesarias para las actividades libremente elegidas por la persona con DI, los distintos profesionales han de establecer las estrategias de intervención adecuadas para que la integración en el ocio comunitario resulte un éxito. Por otro lado, para ello se requiere también un cambio en las prácticas profesionales. Para concluir, habrá que señalar que la planificación y la calidad de unos servicios de apoyo del ocio en el marco de la comunidad, durante el tiempo libre de que dispone cada persona, pueden sustituir en gran parte la necesidad de otros recursos más institucionalizados y más costosos, y ofrecer a las familias cuidadoras una forma de aliviar la carga que supone en ocasiones el cuidado de la persona con discapacidad.

Abrahan, C., Gregory, N., Wolf, L., y Pemberton R. (2002). Self-esteem, stigma and community participation amongst people with learning difficulties living in the community. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 12, 430-443.

Badia Corbella, M. (2006). La calidad de vida en el ocio de las personas con discapacidad. En M. Á. Verdugo (Dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 365 - 377). Salamanca: Amarú: Colección Psicología.

Baumgart, D., Brown, L., Pumpian, I., Nisbet, J., Ford, A., Sweet, M., Messina, R., y Schroeder, J. (1982). The principle of partial participation and individualized adaptations in educational program for severely handicapped students. *Journal of the Association for the Developmentally Handicapped*, 7, 17-27.

Beart, S., Hawkins, D., Stenfert Kroese, B. Smithson, P., y Tolosa, I. (2001). Barriers to accessing leisure opportunities for people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 29(4), 133- 138.

Browder, D. M., y Cooper, K. J. (1994). Inclusion of older adults with mental retardation in leisure opportunities, *Mental Retardation*, 32(2), 91-99.

Brown, L. (1989). *Criterios de funcionalidad*. Barcelona: Milán. Fundació Catalana Síndrome de Down, Diseños de Integración.

Brown, L., Branston-McClean, M. B., Baumgart, D., Vicent, L., Falvey, M., y Schroeder, J. (1979). Using the characteristics of current and subsequent least restrictive environments in the development of curricular content for severely handicapped students.

AAESPH Review, 4, 407-424.

Buttimer, J., y Tierney, E. (2005). Patterns of leisure participation among adolescents with a mild intellectual disability, *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(1), 25-42.

Certo, N. J., Schleien, S. J., y Hunter, D. (1983). An ecological assesment inventory to facilitate community recreation participation by severely disabled individuals. *Therapeutic Recreation Journal*, 17(3), 29-38.

Cheseldine, S. E., y Jeffree, D. M. (1981). Mentally handicapped adolescents: Their use leisure. *Journal of Mental Deficiency Research*, 25(1), 49-59.

Chinn, J. K., y Joswiak, K. F. (1981). Leisure education and leisure counseling. *Therapeutic Recreation Journal*, 15(4), 4-7.

Crespo, M., Campo M., y Verdugo, M. Á. (2003). Historia de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF): un largo camino recorrido. *Siglo Cero*, 34 (1), 20-26.

Dattilo, J. (1991). Recreation and leisure: A review of the literature and recommendations for future directions. En L. Meyer, C. A. Peck y L. Bron (Eds.), *Critical Issues in the lives of people with severe disabilities* (pp. 126-137). Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Dattilo, J., y Rusch, F. (1985). Effects of choice on behavior: Leisure participation for persons with severe handicaps. *The Journal of the Association for Persons with Developmental Handicaps*, 11, 194-199.

Dattilo, J., y Schleien, S. J. (1994). Understanding leisure services for

individuals with mental retardation. *Mental Retardation*, 32(1), 53-59.

Dattilo, J., y St. Peter, S. (1991). A model for including leisure education in transition services for young adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 26(4), 420-432.

Hawkins, B. A. (1993). An exploratory analysis of leisure and life satisfaction in aging adults with mental retardation. *Therapeutic Recreation Journal*, 27(2), 98-109.

Heah, T., Case, T., McGuire, B., y Law, M. (2007). Successful participation: the lived experience among children with disabilities. *Can J Occup Ther*, 74, 38-47.

Hoge, G., y Dattilo, J. (1995). Recreation participation patterns of adults with and without mental retardation, *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 30(4), 283-298.

Hoge, G., y Wilhite, B. (1997). Integration and leisure education for older adults with developmental disabilities. *Activities, Adaptation y Aging*, 21(3), 79-90.

Hutchison, P., y Lord, J. (1979). *Recreation integration: Issues and alternatives in leisure services and community involvement*. Ottawa, Ontario: Leisurability.

INSERSO (1988). *Las personas con minusvalía en España. Necesidades y demandas*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales. Instituto Nacional de Servicios Sociales.

Jahoda, A., y Cattermole, M. (1995). Activities of people with moderate to

severe learning difficulties, living with purpose or just killing time? *Disability and Society*, 10(2), 203-219.

King, G., Law, M., Hanna, S., King, S, Hurley, P., Kertoy, M., y Petrenchik, T. (2006). Predictors of the leisure and recreation of children with physical disabilities: A structural equation modeling analysis. *Children's Health Care*, 35(3), 209-234.

Knapczyk, D. R., y Yoppi, J. O. (1975). Development of cooperative and competitive ply responses in developmentally disabled children. *American Journal of Mental Deficiency*, 80, 245-255.

Lippold, T., y Burns. J. (2009). Social support and intellectual disabilities: a comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(5), 463-473.

Luftig, R.L., y Muthert, D. (2005). Patterns of employment and independent living of adult graduates with learning disabilities and mental retardation of an inclusionary high school vocational program. *Research in Developmental Disabilities*, 26, 317-325.

Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Birnbaum, R., Chilingaryan, G., Rosenbaum, P., y Poulin, C. (2008). Participating and enjoyment of leisure activities in school-age children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50, 751-758.

Matheson, C., Olsen, R. J., y Weisner, T. (2007). A good friend is hard to find: Friendship among adolescents with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 112(5), 319-329.

Murphy, N.A., Carbone, P.S., y Council on Children with Disabilities (2008). Promoting the participation of children with disabilities in sports, recreation and physical activities. *Pediatrics*, 121(5), 1057-1061.

Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud*. Madrid: PMS, OPS, IMSERSO.

Peck, C. A., Donaldson, J., y Pezzoli, M. (1990). Some benefits nonhandicapped adolescents perceive for themselves from their social relationships with peers who have severe handicaps. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 15(4), 241-249.

Reiter, S., y Levi, A. M. (1981). Leisure activities of mentally retarded adults. *American Journal of Mental Deficiency*, 86(2), 201-203.

Salzberg, Ch. L., y Langford, C. A. (1981). Community integration of mentally retarded adults through leisure activity. *Mental Retardation*, 19(3), 127-131.

Schleien, S. J., Olson, K., Rogers, N., y McLafferty, M. (1985). Integrating children with severe handicaps into recreation and physical education programs. *Journal of Park and Recreation Administration*, 3(1), 74-78.

Schleien, S. J., y Ray, M. T. (1988). *Community recreation and persons with disabilities: Strategies for integration*. Baltimore: Brookes.

Seligman, M. E. P. (1991). *Indefensión*. Barcelona: Debate, Colección Psicología.

Sheppard-Jones, K., Prout, H. T., y Kleinert, H. (2005). Quality of life dimensions for adults with develop-

mental disabilities: A comparative study. *Mental Retardation*, 43, 281-291.

Verdonschot, M.M.L., de Witte, L.P., Reichrath, E., Buntinx, W.H.E., y Curfs, L.M.G. (2009a). Impact of environmental factors on community participation of persons with an intellectual disability: a systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(1), 54-64.

Verdonschot, M.M.L., de Witte, L.P., Reichrath, E., Buntinx, W.H.E., y Curfs, L.M.G. (2009b). Community participation of persons with an intellectual disability: a review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4), 303-318.

Wehman, P., y Schleien, S. (1981). *Leisure programs for handicapped persons: Adaptations techniques, and curriculum*. Austin, TX: Pro-Ed.

Wehmeyer, M. L. (2001). Autodeterminación. Una visión de conjunto. En M. Á. Verdugo y F. B. Jordán de Urries (Eds.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida* (pp. 113-133). Salamanca: Amarú, Colección Psicología.

Wehmeyer, M. L. (2006). Autodeterminación y discapacidades severas. En M. Á. Verdugo y F. B. Jordán de Urries (Eds.), *Rompiendo inercias. Claves para avanzar* (pp. 89-99). Salamanca: Amarú, Colección Psicología.

Wertheimer, A. (1991). Consideraciones sobre el ocio. *Siglo Cero*, 134, 46-55.

Zijlstra, H. P., y Vlaskamp, C. (2005). Leisure provision for persons with profound intellectual and multiple disabilities: Quality time o killing time? *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(6), 434-448.