

***Máster en Investigación y
Evaluación Didáctica en el Aula, para
el Desarrollo Profesional Docente***

***EL OCIO EN LAS PERSONAS
CON SÍNDROME DE DOWN***

TUTOR: CORNELIO ÁGUILA SOTO

ALUMNO: ANTONIO ZAMORA MARAVER

SEPTIEMBRE 2013

*Universidad de Almería. Facultad de Ciencias de la Educación, Enfermería y
Fisioterapia*

ÍNDICE

	<i>Página</i>
JUSTIFICACIÓN.....	5
CAPÍTULO 1º: LA EDUCACIÓN NO FORMAL.....	8
1.1. Modalidades educativas.....	9
1.2. Características generales de la educación no formal.....	10
1.3. Educando a través del ocio	11
1.4. Educando a través del ocio inclusivo	14
1.5. Conclusiones.....	15
CAPÍTULO 2º: EL OCIO.....	17
2.1. Beneficios del ocio.....	19
2.2. Dimensiones del ocio.....	21
2.3. Ámbitos del ocio.....	23
2.4. Ambivalencias del ocio en la postmodernidad.....	24
2.5. Conclusiones.....	25
CAPÍTULO 3º: LA DISCAPACIDAD.....	27
3.1. Definición y terminología.....	27
3.2. Su conceptualización en los distintos modelos occidentales.....	29
3.3. Clasificación.....	31
3.4. La discapacidad intelectual.....	32
3.5. Algunos datos estadísticos.....	33
3.6. Conclusiones.....	34
CAPÍTULO 4º: SÍNDROME DE DOWN.....	36
4.1. Datos generales.....	36
4.2. Características del aprendizaje.....	37
4.3. La atención temprana.....	38
4.4. Conclusiones.....	39
CAPÍTULO 5º: EL OCIO EN PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN...	40
5.1. El ocio en personas con discapacidad intelectual.....	41
5.2. Distintos aspectos del ocio en personas con síndrome de Down...	44
5.2.1. La inclusión a través del ocio.....	46
5.2.2. El ocio en las distintas etapas de edad.....	48
5.2.3. Dimensiones autotélicas del ocio referidas a las personas trisómicas....	49
5.2.4. Centros, servicios y programas de ocio.....	54
5.2.5. Recursos.....	57
5.3. Conclusiones.....	58
CAPÍTULO 6º: CONCLUSIÓN Y PROPUESTA FINAL.....	61
6.1. Conclusiones.....	61
6.2. Propuestas educativas.....	64
ANEXOS.....	66
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	77

ÍNDICE DE ANEXOS

	<i>Página</i>
Nº I: Porcentaje de personas con discapacidad sobre el total de la población....	67
Nº II: Tipos de discapacidad.....	68
Nº III: Personas con discapacidad.....	69
Nº IV: Personas con síndrome Down por sexo y edad.....	70
Nº V: Actividades de ocio que practican y desearían practicar las personas con Síndrome Down y la población en general.....	71
Nº VI: Actividades de ocio más deseadas por personas con discapacidad.....	72
Nº VII: Resultados sobre ocio en personas con síndrome Down.....	73
Nº VIII: Tasas de afiliación de las personas con discapacidad a asociaciones del sector, por tramos de edad.....	74
Nº IX: Medias de participación por grupos de edad en actividades de ocio.....	75
Nº X: Participación de los sujetos con síndrome Down en actividades de ocio, en función de los trastornos asociados.....	76

ÍNDICE DE CUADROS

	<i>Página</i>
CUADRO N° 1:	
Modelo de calidad de Vida.....	19
<i>Fuente: Schalock y Verdugo (2002) (p.35)</i>	
CUADRO N° 2°:	
Beneficios de las experiencias de integración en Personas con discapacidad y sin ella.....	20
<i>Fuente: Tabla adaptada. Extraído del documento: “Evaluación de los Planes para las Personas con Discapacidad como sistema de protección social. Análisis y propuesta de Mejora en el ámbito de la inclusión de ocio” San Salvador, Madariaga y otros (2006, p.29).</i>	
CUADRO N° 3:	
Dimensiones del ocio.....	21
<i>Fuente: R. San Salvador del Valle (2000, p.p.60-61)</i>	
CUADRO N° 4:	
Variables que inciden en la práctica del ocio autotélico de los sujetos con síndrome Down.....	52
<i>Fuente: Estudio sobre la organización del ocio y tiempo libre en las personas son síndrome Down. Dolores Izuzquiza (2004) (tabla 23). Revista Tendencias Pedagógicas.</i>	

JUSTIFICACIÓN

Existen casi cuatro millones de españoles/as con algún tipo de discapacidad, es decir, una de cada diez personas en España sufren algún tipo de limitación. Lo único que las diferencia del resto es que han desarrollado alguna discapacidad física, psíquica, intelectual o sensorial.

Comenzaré la justificación de mi trabajo fin de máster, (en adelante TFM), introduciendo mi postura hacia la discapacidad. En mi opinión, al hablar de las personas con discapacidad, es necesario centrarse en el individuo en su globalidad. Defiendo la inclusión no la integración, en cuanto a que la primera va más allá al pretender la inserción total e incondicional, exigiendo al sistema y a la sociedad los mismos derechos para todas las personas con o sin discapacidad, es decir, sin distinción.

La discapacidad no es algo que esté dentro del individuo, que uno tenga, o sea. Poseerá un determinado síndrome o un funcionamiento más o menos limitado, pero la discapacidad no la tiene la persona. Se trata pues, de la manifestación de una capacidad limitada en interacción con un entorno del que todos formamos parte. No obstante, una persona, tenga o no, mayores o menores limitaciones en su funcionamiento, es persona en cuanto es actor de su propia vida, con capacidad de autodeterminación en ciertas áreas, con sus propias habilidades y destrezas en vía de desarrollo. La importancia está en la persona, como sujeto de derechos humanos y en la obligación de ser tratado en igualdad de oportunidades.

He decidido afrontar esta interpretación porque supone pasar de un modelo basado en el individuo, el cual es concebido como “portador” de la discapacidad y sobre el que se actúa desde un esquema básicamente médico e individual, con la pretensión de modificar su comportamiento, a centrarse en un modelo basado en la concepción de la discapacidad como resultado de la interrelación del sujeto con su entorno. Lo cual implica que tanto el sujeto como la sociedad se movilicen conjuntamente para cambiar todo aquello que genera la discapacidad, no la patología médica, sino las características físicas del entorno, las actitudes de los otros, los derechos del individuo, etc.

En definitiva según mi opinión tras las lecturas que he llevado a cabo, la mayoría de las dificultades a las que se enfrentan las personas con discapacidad se deben a barreras humanas, como la falta de sensibilidad y conocimiento a lo que es

diferente o a la no implementación de las nuevas tendencias inclusivas. Aunque hay que decir que la sociedad es cada vez más consciente de que todo ser humano con limitaciones o sin ellas tienen los mismos derechos. Por lo que a través de los organismos públicos, asociaciones, investigadores, educandos, y otros sectores sociales, se promocionan los apoyos, servicios, recursos, planes, programas educativos, dirigidos a la persona, no a la discapacidad en sí. El fin último que se pretende es lograr la inclusión real de todas las persona en la sociedad.

Pero para que todos estos esfuerzos den sus frutos, uno de los retos previos no es otro que el fomento de la educación de este colectivo, vuelvo a insistir, en la igualdad de oportunidades. De forma que si partimos de la definición de educación, como el proceso bidireccional mediante el cual se transmiten conocimientos, valores, costumbres y formas de actuar, no sólo a través de la palabra, sino con nuestras acciones, sentimientos y maneras de actuar, obtendremos como resultado en la persona una serie de habilidades, conocimientos, actitudes y valores, que en interacción con un entorno integrador provocará la inclusión aludida anteriormente.

Ante esta perspectiva de la realidad, he decidido que mi TFM fuese dirigido a realizar una revisión bibliográfica y otros materiales de interés, relativos al ocio, su potencial educativo y las aportaciones que hace al desarrollo integral del colectivo de personas con discapacidad intelectual, haciendo un análisis más concreto en personas con Síndrome de Down. Además de suponer la antesala a una posible investigación más profunda con carácter empírico del estado en cuestión, con este trabajo he querido lograr los siguientes objetivos:

- Identificar el concepto de ocio y discapacidad.
- Analizar el potencial del ocio como un factor para la inclusión y la normalización de las personas con discapacidad.
- Reconocer que el ocio es uno de los derechos humanos fundamentales básicos al que deben tener acceso todos los seres humanos y que mejora la calidad de vida.
- Conocer las diferentes actividades de ocio de las que disfrutaban las personas con discapacidad, específicamente las personas con Síndrome Down.
- Identificar los aspectos positivos y negativos de la implementación del ocio dirigido a las personas con Síndrome Down.

- Abordar la importancia de desarrollar una adecuada planificación de actividades y programas de ocio dirigido a éste colectivo, así como la implantación de los medios y recursos que sean precisos.

Respecto a la metodología de mi trabajo, ha consistido, en la revisión del mayor número de textos que me han parecido de interés, extrayendo de ellos toda aquella información que me ha resultado destacable. Una vez obtenida, la he enmarcado en los primeros cinco capítulos, en los cuales he intentado plasmar los conocimientos que he adquirido y he creído eran relevantes para dar respuesta a los objetivos anteriormente mencionados. Al final de cada uno de ellos, he recogido un apartado de conclusiones del mismo.

En cuanto al contenido de cada uno de estos capítulos, diré que el primero de ellos lo he dedicado a afirmar la importancia de la educación no formal a través del ocio. Para ello he partido del hecho de que la educación no es sólo un derecho, sino un factor clave para impulsar el desarrollo de las personas. Destaco el hecho de que la tarea de la pedagogía del ocio no es la de ocupar el tiempo libre con actividades formativas o instructivas, sino potenciar lo que de educativo tenga el ocio en sí mismo, fortaleciendo la capacidad de los individuos para regular, controlar, manejar adecuadamente el medio social (comunicación y competencia social) y el medio personal (autodirección, autodeterminación).

En el segundo capítulo he hecho una revisión del concepto del ocio, sus aportaciones y dimensiones, en cuanto fenómeno social pluridimensional. Para continuar en los capítulos tres y cuatro abordando el concepto de discapacidad, discapacidad intelectual y el síndrome de Down.

Cerraré la revisión en el quinto capítulo con un análisis de las distintas realidades del ocio dirigidas al colectivo de discapacitados intelectuales, especialmente en síndrome de Down, aunque he encontrado muy pocos textos e investigaciones referidos a éste último colectivo. He querido terminar este apartado con una mención expresa a la importancia de la planificación de programas de ocio dirigido a dichos colectivos y la labor desarrollada por las asociaciones.

Finalmente en el sexto capítulo expongo las conclusiones de mi trabajo, así como unas propuestas educativas que incluyen posibles líneas de investigación.

CAPÍTULO 1º. - LA EDUCACION NO FORMAL A TRAVES DEL OCIO

“La educación ha sido confinada a la escolaridad e infelizmente quitamos importancia a otras prácticas, espacios y escenarios sociales que son tanto o más importantes para la formación de las personas” (Buenfil, 1991).

La educación es un derecho fundamental de toda la ciudadanía, recogido en el artículo 27 de nuestra Constitución, la cual le otorga como objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana en el respeto a los principios democráticos de convivencia, y a los derechos y libertades fundamentales, a la vez que obliga a los poderes públicos a garantizar este derecho.

Así pues, ya desde el ámbito de lo legal, resalta la importancia de la educación para toda la ciudadanía. Pero cuando hablo de educación no me refiero sólo a la académica, a pesar de que el diseño de programas pedagógicos, la mayoría de las veces, se utiliza más para implementarlos dentro del currículo escolar que para ponerlo en práctica en otros ámbitos. Por ello al iniciar este capítulo, he comenzado con una cita de Buenfil, que nos recuerda que existen otras prácticas, espacios y escenarios que también educan. Porque no podemos obviar, que todos nuestros saberes, no sólo se aprenden en la escuela, sino también en espacios, procesos, instituciones y en las relaciones personales, recibiendo mensajes y propuestas, elaborando códigos, e interpretando normas sociales. Me estoy refiriendo a ámbitos educativos no formales e informales.

Porque educar no sólo consiste en transmitir conocimiento. Educar, también debe ser, formar personas con autonomía, capaces de tomar sus propias decisiones y de elegir. También debe ser prepararse para la vida, dotarnos de recursos y valores, para que todos y todas podamos integrarnos en el modelo social.

Entre las distintas funciones de la educación no formal, voy a centrarme en las relacionadas con la pedagogía del ocio, que de acuerdo con Trilla (1998), no consiste en ocupar el tiempo libre con actividades formativas o instructivas, sino potenciar lo que de educativo tenga el ocio en sí mismo. Lo esencial no es la actividad, sino la actitud con la que se realiza. Por ello Trilla (1998) distingue entre las actividades, programas y medios educativos no formales cuya única relación con el tiempo libre consiste en que

transcurren en él, y las actuaciones verdaderamente educativas que toman como objetivo y medio el ocio en sí mismo.

Terminaré señalando la importancia de crear una cultura del ocio centrada en la persona, donde la diversidad nos conduzca al reconocimiento del otro, de forma que nos dirija a una inclusión total, disminuyendo las barreras al aprendizaje y a la participación.

1.1 MODALIDADES EDUCATIVAS

En el ámbito de la política educativa, autores como Trilla (1998) distinguen entre aprendizaje formal, informal y no formal. Aunque en España, podemos citar la tradicional distinción, todavía vigente, entre enseñanza reglada y no reglada, que en ciertos aspectos coincidiría con la formal y la no formal.

Esta distinción tripartita ha pasado además a asociarse a un nuevo concepto: el aprendizaje permanente a lo largo de toda la vida, al cual la Comisión de las Comunidades Europeas (21-11-2011) está prestando un lugar prominente en el ámbito de la educación, subrayando la complementariedad de los aprendizajes formal, no formal e informal, en su comunicación, queriendo hacer realidad un espacio europeo de aprendizaje permanente (p.p.8-10).

La educación formal, es aquella impartida en el sistema educativo institucionalizado, cronológicamente graduado y jerárquicamente estructurado que abarca desde la escuela primaria hasta la universidad. Ésta estaría avalada por el Estado, que certifica y acredita el logro de los correspondientes ciclos educativos. Mientras que la no formal, aun no siendo escolar, es creada para satisfacer determinados objetivos y comprendería toda aquella actividad educativa organizada y sistemática realizada fuera de la estructura del sistema formal, para impartir cierto tipo de aprendizaje a ciertos subgrupos de la población, ya sea adultos o niños. Según Trilla (1998), la educación no formal es “el conjunto de procesos, medios e instituciones específicas y diferenciadamente diseñados en función de explícitos objetivos de formación o de instrucción, que no están directamente dirigidos a la provisión de los grados propios del sistema reglado” (p.30).

Debo destacar que en ambos modelos hay intencionalidad por parte del educando, además de que los dos consisten en procesos educativos organizados,

coordinados y sistematizados, lo cual no ocurre en la modalidad informal, que comprendería el proceso que dura toda la vida y en el que las personas adquieren y acumulan conocimientos, capacidades y actitudes de las experiencias diarias y del contacto con su medio y aunque este tipo de aprendizaje puede ser intencional, en la mayoría de los casos es fortuito y/o aleatorio.

1.2. CARACTERÍSTICAS GENERALES DE LA EDUCACIÓN NO FORMAL

Siguiendo el texto de Trilla (1998), tengo que resaltar que la educación no formal abarca distintas funciones educativas que van desde numerosos aspectos de la educación permanente, a tareas de complementación de la escuela. Atiende a cometidos de formación cívica, social y política, ambiental y ecológica, física y sanitaria. Además, utiliza una gran diversidad de métodos, procedimientos e instituciones. Algunos de estos sistemas son colectivos y otros individuales. También nos podemos encontrar con algunos presenciales y otros a distancia, a veces implican el uso de sofisticadas tecnologías y en otras sólo instrumentos artesanales. Debido a esta gran diversidad se hace muy difícil elaborar una serie de características que sean comunes en todos los tipos de educación no formal.

En cuanto finalidad, la educación no formal, pretende favorecer el proceso de maduración personal, potenciando el autoconocimiento, las habilidades personales y sociales, el disfrute del ocio y del tiempo libre y el desarrollo de aptitudes como la creatividad, la expresión o la solidaridad, fomentando una actitud crítica donde las personas sean los protagonistas y no sólo meros espectadores.

Se puede atender cualquier tipo de objetivo educativo, ya sea cognoscitivo o psicomotor, siendo los contenidos tan diversos y dispares como lo pueden ser los objetivos que se quieran alcanzar y los sujetos a los que se quieran dirigir. La peculiaridad de sus contenidos es que son generalmente poco teóricos y abstractos lo que hace que se utilice una metodología activa e intuitiva.

En cuanto a los educandos hay que señalar que no está exclusivamente dirigida a unos determinados sectores de la población, sin embargo, dado que la intención de la educación no formal es la de extender la acción pedagógica, es lógico que la población

educacional mayoritaria de este tipo de medios deba provenir de los sectores que por las razones que sea, se hallan menos atendidos por el sistema escolar convencional.

Respecto a reclutamiento de educadores y docentes es muy variable, existiendo un gran número de voluntarios/as. Por último hay que señalar dos aspectos que caracterizan claramente la educación no formal. En primer lugar, no exige lugares fijos para el aprendizaje, de forma que se pueden utilizar espacios ya existentes como museos, bibliotecas, centros recreativos e incluso, las escuelas fuera de los horarios de la enseñanza formal. Y en segundo lugar, existe una gran flexibilidad en el tiempo, es decir los horarios se adaptan a las disponibilidades de los individuos concretos a quienes van dirigidas las acciones.

1.3 EDUCANDO A TRAVÉS DEL OCIO

Algo que considero clave durante el desarrollo de mi TFM, y que está ligado directamente a uno de los objetivos que me planteo, es reconocer el ocio como un claro instrumento para el enriquecimiento y desarrollo personal, al promocionar las potencialidades de la persona, darle protagonismo, autonomía, responsabilidades. Pero que también favorece la participación, comunicación y convivencia al permitir relacionarse con los demás en entornos diferentes al habitual. Me estoy refiriendo a un ocio humanista. Según Cuenca (1999), este ocio, no es algo que se desarrolla por sí mismo, sino que es una vivencia basada en la formación. Constituye un proceso continuo de aprendizaje que conlleva el desarrollo de actitudes, valores, conocimientos, habilidades y recursos. Además, requiere una sucesiva adaptación a cada edad y a cada circunstancia.

Como consecuencia de las distintas experiencias de ocio, los individuos pueden aprender a adaptarse según las normas sociales que se imponen en los lugares públicos; a rechazar actividades de ocio no saludables o que no están aceptadas socialmente; respetar los turnos; comunicar preferencias y necesidades; interactuar con la sociedad; aplicar habilidades funcionales académicas y demostrar sus conocimientos y capacidades adquiridas.

Para Cuenca (1999), la educación del ocio tiene sentido dentro de la educación integral y total, pero su especificidad radica en el conocimiento y la toma de conciencia

de la importancia del ocio en la vida personal y social. En esta tarea de aprendizaje debe intervenir la familia, la escuela y las administraciones públicas, así como ONGs, asociaciones y, por supuesto, la propia persona.

Quiero resaltar que, como he mencionado en la introducción de este capítulo, para poder distinguir cuándo se está educando a través de una actividad y/o programa de ocio, hay que tener en cuenta que se ha de tomar como objetivo y medio el ocio en sí mismo, a diferencia de aquellas otras acciones que simplemente se realizan durante el tiempo libre (Trilla, 1998). Así Puig y Trilla (1996) proponen como objeto de la pedagogía del ocio:

- Educar “en” el tiempo libre y “para” el tiempo libre, de forma que se forme a la persona para que viva su tiempo disponible de la manera más positiva.
- Educar “mediante” el ocio. Es decir en el ocio y para el ocio.

La pedagogía del ocio se desarrolló principalmente a partir del Siglo XX, concretamente en la década de los 80, con autores pioneros como Medía. Pero la bibliografía pedagógica específica aparece con el libro de Weber (El problema del tiempo libre). Para Trilla (1993), fue uno de los primeros investigadores en cuestionarse si las personas requerían una formación para utilizar adecuadamente su tiempo libre. Llegó a la conclusión de que la educación en el ocio es imprescindible por dos razones: en primer lugar, porque toda persona necesita una formación para utilizar de forma razonada su tiempo libre y convertirlo en un espacio gratificante y con sentido. Y en segundo, porque la adecuada utilización del tiempo libre proporciona armonía en el ritmo de vida de las personas y en la propia organización de los tiempos. Sus teorías van encaminadas hacia la utilización adecuada del tiempo libre, en el que han de estar presentes actividades relacionadas con el descanso, los juegos, la diversión, la cultura y el deporte, aunque no llega a diseñar un modelo pedagógico específico. Declara que la educación ha de ofrecer ayuda para que la persona pueda tomar decisiones correctas en su tiempo libre.

Siguiendo a Trilla (1993) posteriormente, Henz, analiza la pedagogía del ocio y la contempla como la educación dirigida al aprendizaje de la utilización correcta del tiempo libre, aportando un sentido a los tiempos vacacionales y vivenciando de forma armónica el trabajo, el ocio y la fiesta. Diferencia tres grandes grupos de actividades que se pueden realizar en el tiempo libre. Por un lado señala las aficiones, que se enmarcan dentro de un ocio activo y consciente, desarrollando múltiples intereses. Por otro las actividades que consisten en ver excesivamente la televisión, beber de forma exagerada

y otras actividades similares, que configuran un ocio pasivo. Y por último las actividades útiles que no son pura diversión. Otorga gran importancia en la educación para el ocio a la figura del monitor, como sujeto activo que propone alternativas de carácter cultural, artístico, deportivo, lúdico, creativo, etc., encaminadas a la reducción del ocio pasivo.

En España, Puig y Trilla (1996), aportan indicadores, que enmarcan la pedagogía del ocio dentro del contexto que ocupa en la sociedad actual y de las necesidades que la misma plantea. Los principios generales de la pedagogía del ocio que plantean en su libro son los siguientes (p.p.86-95):

- Detener la polarización entre los tiempos, proyectando al tiempo de trabajo las cualidades positivas que, al parecer, sólo tiene el tiempo libre.
- Liberar tiempo para el ocio gratificante y formativo, planificando adecuadamente el tiempo libre para impedir que se pierda en actividades tales como los desplazamientos en las grandes ciudades.
- Participar en la formación de las diversas instituciones que se ocupan de organizar actividades en el tiempo libre, como son los clubes o las ludotecas.
- Evitar el aburrimiento y el tedio, muy frecuente en el tiempo libre tanto de los niños como de los adultos, que impiden que se lleve a cabo el verdadero objetivo del ocio: proporcionar placer y disfrute mediante el desarrollo de determinadas actividades que favorecen el desarrollo personal de cada sujeto.
- Respetar la autonomía y la libre elección (en el qué y en el cómo). La pedagogía del ocio ha de ir dirigida a enseñar y crear, no sólo a consumir; ha de generar alternativas para que se pueda elegir, ha de fomentar y no suplir.
- Armonizar la diversión, creación y el aprendizaje en las actividades de ocio que se realicen en el tiempo libre, tanto de forma individual como colectiva.
- Respetar la contemplación frente el activismo desenfrenado que impregna nuestra sociedad. Toda persona, en su tiempo libre, tiene derecho a no hacer nada.
- Evitar que la evaluación esté presidida por criterios utilitaristas, de forma que se realice analizando los procesos intrínsecos de la propia actividad y el grado de satisfacción que produce.

- Ayudar a descubrir el placer que genera la realización de las tareas cotidianas que se han de realizar en el tiempo libre, tales como cuidar una casa, realizar las compras, relacionarse con los vecinos, etc. Se fomenta de esta forma el valor de lo cotidiano.
- Desarrollar la contingencia de lo extraordinario, ofreciendo la oportunidad de realizar actividades que se salgan de la rutina diaria.
- Compatibilizar el ocio individual con el colectivo para lograr un encuentro satisfactorio con uno mismo y con los demás.
- Actuar contra los ocios nocivos mediante la explicación y crítica, y sobre todo su negación práctica promocionando los que encarnen valores contrarios a éstos.

1.4 EDUCANDO A TRAVÉS DE UN OCIO INCLUSIVO

En la actualidad, la inclusión es un planteamiento aceptado en el ámbito educativo de las necesidades especiales, así como en el ámbito no formal. Es una cuestión de derechos humanos y por tanto debería ser asumida por toda la población.

La inclusión implica abarcar, contener en sí, involucrar, implicar, insertar, intercalar, introducir, hacer parte, figurar entre otros, pertenecer conjuntamente con otro. Significados todos ellos referidos a algo o alguien insertado entre otras cosas o personas. Esta definición no reconoce que el ser incluido requiera ser igual o semejante a los demás (Adirón 2005).

La inclusión es el principio rector que guía las acciones encaminadas a que todas las personas formen parte real de la sociedad y se sientan miembros de la comunidad (Gorbeña et al, 2002). Para ello, toda la comunidad tiene la responsabilidad de generar actitudes, políticas, acciones y prácticas que fomenten la plena aceptación, el acceso y la participación de toda la ciudadanía en todos los ámbitos del sistema social.

Para Cuenca (2005), la inclusión es una actitud relacionada con un sistema de valores y creencias, y no un conjunto de acciones. Asume que la convivencia y el aprendizaje en los grupos con diferencias es la mejor forma de beneficiar a todos y a cada uno. Afirma que los valores que conlleva la inclusión son: aceptación, pertenencia, relaciones personales, interdependencia y consideración de todos los agentes implicados como comunidad, familias, profesionales.

Pero, también implica identificar y superar las barreras que faciliten el acceso de las personas con discapacidad a todos los entornos. Por lo que habrá que crear y diseñar entornos capaces de ser compartidos y vividos por todos, independientemente de las capacidades de las personas. Porque la inclusión además de ser social, lo ha de ser física y comunicativa para lograr una plena participación.

Del artículo de Madariaga (2009) se desprende que una oferta de ocio para todos/as implica que (p.p.17-18):

- Se construyan modelos de servicios de ocio estructurado de forma que respondan a las necesidades de cada participante.
- Se enfatice el sentido de comunidad para que todas las personas desarrollen el sentimiento de pertenencia.
- Se fomenten las relaciones personalizadas en el ámbito del ocio para crear oportunidades de comunicación y relación.
- Todas las personas utilicen los mismos equipamientos, servicios y programas de ocio disponibles en su comunidad.
- Se utilicen todos los recursos de ocio disponibles para todos los ciudadanos.
- Se proporcione apoyo social en ocio a todas las personas y no sólo a los colectivos con necesidades especiales.

1.5. CONCLUSIONES

Tras la lectura de los autores referenciados, me atrevo a decir que comparto la idea de la necesidad de la educación del ocio, en el sentido de que éste no trata meramente de cubrir de cualquier manera mi tiempo libre o liberarme de mi aburrimiento, sino de ejercitarlo de forma libre y responsable, con el fin último de lograr una satisfacción y placer durante el mismo. Y cuando hablo de pedagogía del ocio, no me refiero a que se enseñe como divertirse o ejercer las distintas actividades. Hablo de que se transmitan los conocimientos y valores que subyacen dentro del mismo: libertad, autonomía, autodeterminación, el papel del otro, nuestras vivencias. De forma que el sujeto viva el ocio desde la responsabilidad personal y el conocimiento, pudiendo reflexionar y plantearse su actitud frente al mismo. Así sí será posible que a través de éste se puedan potenciar habilidades y conocimientos, desarrollar actitudes y conductas, así como satisfacer necesidades.

Quiero señalar, que si el ocio es tan decisivo para la vida de las personas, debería ser un tema de especial interés en la atención educativa. Es más, yo le añadiría dos valores éticos propuestos por Cuenca: el respeto al otro y la sostenibilidad del planeta. Defiendo, un ocio más solidario e inclusivo, pues pienso que el ocio actual está manipulado e impregnado de consumismo.

Creo que estamos ante una nueva forma de ver la realidad. Hemos dejado atrás la idea del otro como alguien diferente para partir de que todos somos iguales, y por tanto tenemos los mismos derechos. La participación tiene que ser la misma, en los mismos proyectos, en los mismos servicios de ocio, en los mismos espacios, con las mismas personas, es decir sin distinción entre discapacidad o no. Lo difícil es cómo enseñar a la sociedad a comprender y aceptar la diferencia, cómo lograr ese compromiso social que lleve al cambio real. Que no se quede en bonitas palabras impresas en los libros.

Aunque comparto con autores como Madariaga (2011) que las personas con discapacidad han pasado de estar excluidas en experiencias de ocio a ser reconocidas como personas con “parecidas” necesidades e intereses al resto de los miembros de una comunidad, creo que en la realidad del día a día no se cumple. Como ejemplo claro, el problema suscitado hace poco en nuestra ciudad, cuando un hotel se ha negado a acoger a personas con síndrome de Down, alegando no tener plazas libres.

Adaptar los espacios, implica la mayoría de las veces, cumplir con normas y leyes desarrolladas para este fin. Pero adaptar la realidad a las necesidades de cada persona y adecuar la oferta de ocio a los usuarios teniendo en cuenta su diversidad, es un logro a largo plazo. Pues requiere el respeto y el reconocimiento de la diferencia, desde la igualdad, y creo falta mucha conciencia social al respecto.

CAPITULO 2º. - EL OCIO

“El ocio surge, cuando se realizan las actividades satisfactorias y gratificantes que posibilita el tiempo liberado, de forma libre, decididas por uno mismo y gestionadas autónomamente (Cuenca, 1995, 2000b).”

En una sociedad democrática y socialmente avanzada como en la que vivimos, el ocio es un derecho humano fundamental al que debe tener acceso toda la ciudadanía sin discriminación, al igual que antes mencionábamos lo era la educación, o lo puede ser el trabajo o la salud. Por ello el artículo 43 de nuestra Constitución reconoce la obligación de los poderes públicos a facilitar la adecuada utilización del ocio. Quiere esto decir, que les corresponde a éstos dotar de los instrumentos necesarios para cumplir con este mandato, es decir de instalaciones, actividades, recursos, etc, que faciliten el disfrute de este derecho a toda la ciudadanía, sin exclusión. Este derecho básico ha sido igualmente propugnado por la Asociación Mundial de Ocio y Recreación en “la Carta Internacional para la Educación del Ocio” (1993) y en la Carta sobre el Ocio (1981, artículo 1º).

El ocio supone una experiencia personal que ha de ser vivida positivamente y de manera satisfactoria, creativa y digna, de forma que nos haga crecer y desarrollarnos como personas. Todo ello de forma libre.

Se trata pues, de una experiencia humana integral, en cuanto que está ligada a las emociones y a las relaciones personales, al compartir espacios y tiempos con personas que interaccionamos. Pero a su vez es una vivencia subjetiva, al conectar con cuestiones personales, como intereses, necesidades, deseos, aficiones y gustos. Para Águila (2007), el ocio es la dimensión menos sujeta a restricciones sociales, donde se puede ejercer y sentir en mayor medida la libertad personal, donde se pueden expresar las emociones y los sentimientos, sin la desaprobación pública, y en la que encontramos las mayores satisfacciones, placer y diversión.

Los elementos considerados objetivos del ocio son el tiempo y la actividad. Según el Diccionario de la Real Academia Española (1992), ocio es el tiempo libre, fuera de las obligaciones y ocupaciones habituales. Aún hoy son muchas las personas que consideran el ocio como un sinónimo de tiempo libre, concepción propia de la

modernidad. Así autores como Geté (1987) opinan que el ocio es el tiempo libre que queda una vez abandonadas las tareas laborales, e incluye además de un tiempo dedicado al ocio, el ocupado en cubrir las necesidades básicas y afrontar obligaciones no profesionales. Pero para otros autores, el tiempo libre sobrepasa la relación ocio/trabajo-obligación, entre ellos Munne (1980), para el que, el tiempo libre es un tiempo de libertad para la libertad, proponiendo como tiempo libre “aquel modo de darse el tiempo personal que es sentido como libre al dedicarlo a actividades autocondicionadas de descanso, recreación y creación para compensarse, y, en último término, afirmarse la personalidad individual y socialmente” (p.135).

Según Cuenca (2005), no es indiferente lo que las personas hagan con su tiempo libre, pues la manera de emplearlo es algo que repercute en el individuo y, consecuentemente, en la comunidad. Luego unidos al comportamiento responsable están el respeto y la sostenibilidad. Aboga por una ética que tiene en cuenta al otro y la sostenibilidad del planeta.

En cuanto a la actividad no es más que la expresión visible del ocio y no fundamenta su significado. Para Puig y Trilla (1996), la importancia de las actividades no radica tanto en ser el vehículo del ocio, sino en su significación para la persona, en su posible utilidad para la formación personal y el desarrollo social.

Así pues, para que podamos hablar de ocio se tienen que conjugar tres elementos: tiempo, actividad y actitud. San Martín (1997) va más allá al incorporar el espacio, así afirma que el ocio supone la realización de una actividad en un tiempo y espacio determinado, así como un proceso psicológico que implica motivación, libertad y satisfacción, promocionando la autodeterminación y fortaleciendo la toma de decisiones, de forma que cada persona tendrá su propia definición de ocio.

Algunos autores, (V. Cuenca, 2000) distinguen una doble direccionalidad en el ocio que, en función de sus características, se puede considerar generadora de unos elementos tanto positivos como negativos. La direccionalidad positiva del ocio será aquella que nos ofrece una vivencia satisfactoria y gratificante de su realización. En cuanto a la direccionalidad negativa del ocio, se pone de manifiesto en la experiencia de determinadas actividades que no generan unos beneficios para quien las realiza, sino todo lo contrario, pudiendo incluso llegar a ser alienantes, o incluso nocivas como el caso de las ludopatías. O bien podemos incluso hablar de ocio ausente cuando la

persona no desea o no puede realizar una serie de actividades en su tiempo libre que le produzcan satisfacción y placer, mejorando su desarrollo personal en relación consigo misma y con los demás. Lo difícil es cómo determinar la direccionalidad del ocio. Algunas situaciones son claras por las consecuencias sociales o personales (ej: ludopatía), pero en la medida en que la persona elige realizarla, es también responsable de las consecuencias. Sólo ella, podrá decir si la experiencia ha sido positiva o negativa.

2.1. BENEFICIOS DEL OCIO

La experiencia de ocio puede contribuir a una mejora de la calidad de vida y bienestar de las personas, tanto a nivel comunitario como personal, ya que está ligado a la satisfacción y a las emociones. San Martín (1997) resume los efectos positivos que el ocio puede tener sobre la calidad de vida, esto es, beneficios sobre el humor, la felicidad, la salud mental y la salud física. Según Godbey (2000), para que el ocio sea saludable debe ser activo, relacional, con significado vital para el practicante, el cual se entrega a su práctica sin llegar a la adicción y le ayuda a afrontar la vida con optimismo y buen humor.

En el modelo de Schalock y Verdugo (2002), podemos encontrar diferentes dimensiones que inciden en la mejora de la calidad de vida.

CUADRO Nº1: Modelo de Calidad de Vida

MODELO DE CALIDAD DE VIDA DE SCHALOCK Y VERDUGO	
DIMENSIONES	INDICADORES
1. Bienestar físico	Salud, Actividades de la vida diaria, atención sanitaria, ocio
2. Bienestar emocional	Satisfacción, autoconcepto, ausencia de estrés
3. Relaciones interpersonales	Interacciones, relaciones, apoyos
4. Inclusión Social	Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales
5. Desarrollo personal	Educación, competencia personal, desempeño
6. Bienestar material	Estatus económico, empleo, vivienda
7. Autodeterminación	Autonomía/control personal, metas/valores personales, elecciones
8. Derechos	Derechos Humanos, derechos legales

Fuente: Schalock y Verdugo (2002) (p.p.35).

De este modo, Shalock y Verdugo (2002), entienden que el ocio es un buen escenario para propiciar las relaciones interpersonales, a la vez que el desarrollo de actividades en entornos comunitarios, favorece la integración y participación social. Asimismo, potencia la autodeterminación y el desarrollo personal, a la vez que se identifica como un derecho humano. Además, que el desarrollo de actividades como pueden ser las deportivas, lúdicas, o realizadas en la naturaleza, entre otras, además de proteger la salud, repercute en nuestro bienestar físico.

Desde el punto de vista de la integración, el trabajo de Salvador, Madariaga y otros (2006) recoge los posibles beneficios de experiencias en grupos de personas con discapacidad y sin ella.

CUADRO Nº 2: Beneficios de las experiencias de integración en personas con discapacidad y sin ella.

EXPERIENCIAS DE INTEGRACIÓN EN ACTIVIDADES	BENEFICIOS
EN NIÑOS/AS CON DISCAPACIDAD	
Actividades de ocio variadas en grupo	Identidad personal más positiva
	Mayor ajuste personal
	Aumento de las destrezas sociales
	Mejora en el autoconcepto y conducta más adaptativa
Actividades programadas para niños con y sin discapacidad	Aumento de las interacciones sociales
	Mejora general en las destrezas
EN TODOS LOS PARTICIPANTES: NIÑOS/AS CON Y SIN DISCAPACIDAD	
Juegos cooperativos	Aumenta la autoestima y la aceptación entre todos
Actividades de ocio compartidas	Fomenta la creación y el posterior mantenimiento de la amistad

Fuente: Tabla adaptada. Extraído del documento "Evaluación de los planes para las personas con discapacidad como sistema de protección social. Análisis y propuesta de mejora en el ámbito de la inclusión de ocio". Salvador, Madariaga y Otros (2006, p. 29)

En el cuadro anterior se observa como el desarrollo de actividades de ocio entre personas con discapacidad, favorecen la identidad personal y la autoestima, así como las destrezas sociales y la conducta, pero cambian en algo esencial cuando éstas se programan con personas sin discapacidad y es que aumenta la interacción entre los componentes del grupo, tanto en las personas con o sin discapacidad. Como principal beneficio, en mi opinión, aparece la aceptación entre todos y muy importante el mantenimiento de la amistad.

2.2. DIMENSIONES DEL OCIO

Águila (2007) recoge la definición de dimensión de San Salvador, como cada una de las magnitudes de un conjunto que sirven para definir un fenómeno. De forma que cada magnitud, desde un plano personal y social, es un aspecto del fenómeno del ocio.

CUADRO N° 3º: Dimensiones del ocio:

	DIMENSIONES	PROCESOS PERSONALES Y SOCIALES	ACTIVIDADES PROTOTÍPICAS
O C I O A U T O T E L I C O	Creativa	<i>Desarrollo personal Autoafirmación Introspección Reflexión</i>	<i>Artes, Hobbies Turismo alternativo Nuevos deportes Deportes de aventura</i>
	Lúdica	<i>Descanso Diversión</i>	<i>Juego Práctica cultural Turismo tradicional Práctica deportiva Paseos y tertulia</i>
	Festiva	<i>Autoafirmación colectiva Heterodescubrimiento Apertura a los demás Socialización Ruptura de cotidianidad Sentido de pertenencia</i>	<i>Fiesta, folklore, patrimonio Turismo cultural Deporte espectáculo Eventos Parque temáticos Parque de atracciones</i>
	Ambiental- Ecológica	<i>Vinculación al espacio Capacidad de admiración Contemplación</i>	<i>Recreación al aire libre Turismo urbano y rural Arte en la calle Ecoturismo Deporte al aire libre</i>
	Solidaria	<i>Vivencia del otro Participación asociativa Gratuidad</i>	<i>Ocio comunitario Animación sociocultural Animación turística Turismo social Asociacionismo Educación del tiempo libre</i>
O C I O E X O T E L I C O	Productiva	<i>Bienestar Utilidad Profesionalización</i>	<i>Industrias culturales Sector del turismo Deporte profesional Establecimientos recreativos Actividades del juego y apuestas Servicios ocio-salud Bienes de equipo y consumo</i>
	Consuntiva	<i>Consumo Mercantilización</i>	<i>Compra de productos, bienes y servicios turísticos, deportivos, culturales y recreativos</i>
	Preventiva	<i>Precaución Prevención</i>	<i>Ocio preventivo Educación para la salud Programas preventivos</i>
	Terapéutica	<i>Recuperación Calidad de vida</i>	<i>Ocio terapéutico Ocio y salud</i>
	Alienante	<i>Enajenación</i>	<i>Cualquier actividad</i>
	Ausente	<i>Aburrimiento Desinterés</i>	<i>Inactividad</i>
	Nociva	<i>Prácticas abusivas Dependencias exógenas</i>	<i>Ociopatías Ludopatías</i>

Fuente: R. San Salvador del Valle (2000, p.p. 60-61)

En el cuadro anterior aparecen de forma sintética todas las dimensiones tanto las del ocio autotélico (fin en si mismo), como las del ocio exotélico (el ocio como medio, es decir, con una finalidad predeterminada). Podemos observar dos grandes bloques. El primero viene referido al ocio autotélico, el cual sería el objeto de la educación del ocio. No tendría una finalidad utilitaria, es desinteresado desde el punto de vista económico, y se manifiesta en cualquiera de sus dimensiones: creativa, lúdica, festiva, ambiental-ecológica y solidaria.

La dimensión lúdica es aquella que nos conduce a unas vivencias desenfadadas. Se refiere al modo en que una comunidad vive y asume la diversión y el juego. La dimensión festiva plantea la vivencia de un aspecto clave en toda sociedad como es la fiesta, entendida como una manifestación extraordinaria de ocio. Es un ocio más compartido y social que el anterior. A la dimensión creativa le corresponde la vivencia formativa y cultural. Al estar más relacionada con la cultura de las personas y los grupos, está más unida al proceso educativo. En cuanto a la dimensión ambiental-ecológica está principalmente relacionada con el entorno físico/urbano de la comunidad así como con la naturaleza, lo cual no quiere decir, que cualquier actividad que se realice en estos espacios tenga esta dimensión. Viene referida al cuidado del entorno natural y la conciencia ecológica, así como la sensibilidad ciudadana ante los impactos de las actividades de ocio. Y la dimensión solidaria, nos conduce a un ocio entendido como vivencia social y altruista, cuya satisfacción es la ayuda desinteresada del otro.

Todas ellas se caracterizan por la libertad como eje fundamental, y por entender el ocio no como una simple actividad, sino como una actitud ante la acción, determinada por la voluntariedad, la posibilidad de elección, y vivenciada como altamente placentera. El segundo bloque, se refiere al ocio exotélico. Se puede considerar como la práctica del ocio en cuanto medio para conseguir otra meta, y no como un fin en si mismo. La dimensión más clara de este tipo de ocio, sería la dimensión productiva, en la que se reconoce el valor del ocio como parte del sistema económico de nuestra sociedad, al transformarse éste en productos y servicios para consumir.

Al igual que afirma Águila (2007), creo que no es fácil determinar que el ejercicio del ocio sea autotélico, o que sirva como medio a otros intereses. Si bien es cierto que cada experiencia de ocio es única, también lo es, que pueda estar impregnada de varias dimensiones, dependiendo de la actitud de la persona y de la orientación de su práctica. Así el ocio puede ser creativo y ecológico a la vez, pero también puede ser

consuntivo, por lo que además de ser un ocio libremente elegido y placentero, tiene otros intereses como puede ser el consumo o incluso el terapéutico.

No obstante, pienso que sólo podemos hablar de verdadero ocio cuando es autotélico, pues es el único en el que partiendo de una determinada actitud ante el objeto, se dan los tres pilares esenciales: percepción de elección libre, autotelismo y sensación gratificante.

2.3 LOS ÁMBITOS DEL OCIO

Para Guirao y Vega, entre otros autores, las grandes manifestaciones del ocio en nuestra sociedad son la cultura, el turismo, el deporte y la recreación. Estamos en la era de la información y de las nuevas tecnologías, las cuales se han incorporado a nuestras vidas. Y esto ha supuesto que el ocio cultural se haya desarrollado aceleradamente en los últimos años, a la vez que se multiplican las ofertas: canales de televisión, ordenadores, música, juegos virtuales, libros, revistas, cine.

Respecto al turismo hay que decir que es otra forma de ocio que se ha expansionado enormemente en los últimos años, hasta el punto de tratarse de un sector clave de la economía.

En cuanto al deporte, he de decir que se ha incorporado a los intereses generales de la población. Los nuevos deportes conllevan una flexibilidad organizativa, del producto deportivo y de la gama deportiva, lo cual permite múltiples modalidades dentro de un mismo deporte, a la vez que se recuperan viejas tradiciones físico-deportivas.

Y por último decir que las actividades de recreación toman una variedad de formas dependiendo de las actitudes e intereses particulares del individuo. Unos preferirán disfrutar de una buena pesca, otros de cantar, ir a un concierto, etc. El interés variará según la edad, habilidad, capacidad y deseos del individuo entre otros factores.

2.4. AMBIVALENCIAS DEL OCIO EN LA POSTMODERNIDAD

Todas las sociedades han conocido el tiempo libre, aunque con significaciones bien distintas en función tanto de su momento histórico, como de la moralidad y la legislación vigente. La significación del ocio no se ha mantenido siempre en las mismas coordenadas, el ocio ha sido definido, en general, de tres formas diferentes a lo largo de la historia: primero como una actividad concreta y específica, segundo como el tiempo que sobra después de trabajar y actualmente se conceptualiza como una experiencia subjetiva, además de ser un fenómeno social de gran relevancia.

El siglo XX implicó un gran cambio, se redujeron las jornadas laborales con el consiguiente aumento de tiempo libre, a la vez que supuso la democratización de los espacios dedicados al ocio, apareciendo en nuestra sociedad una cultura basada en el consumismo, donde la clase media, se convierte en la principal consumidora. Según Cuenca (2000b), se trata de un ocio basado en la disponibilidad de tiempo libre, en las numerosas oportunidades para realizar las más variadas actividades y en un elevado nivel de consumo.

Para Águila (2007), el ocio contemporáneo, postmoderno en su significado cultural, mantiene muchos de los fundamentos de la era moderna. Según él “La postmodernidad, no supone el fin de la modernidad, sino un giro en la trayectoria social, especialmente, en el sistema cultural. De forma que el ocio posmoderno, no supone una ruptura radical, sino un cambio en la orientación y los significados del fenómeno, perseverando muchas de sus condiciones”, (p.33).

Águila (2007) apunta una realidad que comparto y es que el ocio se ha convertido en uno de los elementos más deseados en nuestras sociedades y con una creciente importancia en todos los ámbitos sociales. De forma que no se concibe una sociedad postmoderna sin ocio. Ha adquirido tal valor no sólo por el hecho de considerarse un derecho social sino porque ha pasado a convertirse en una experiencia subjetiva, supeditada a la percepción individual, en la que las personas buscan poder disfrutar de una experiencia donde puedan autorrealizarse, disfrutar y evadirse.

Para ello las personas trabajan y buscan recursos que les pueda permitir disfrutar del ocio. El ocio se incorpora a nuestra vida cotidiana, a nuestro estilo de vida,

a nuestra forma particular de vivir que, si bien es aprendida en sociedad, también es imagen de nuestra individualidad (Águila, 2005).

Del ocio postmoderno podemos decir que es inclasificable. Es tan diverso como son las personas: juegos, deportes, fiestas, actividades culturales, viajes, lecturas, tv, música, nuevas tecnologías. Dentro de esta elección supuestamente libre, predominan numerosos intereses económicos y políticos, que sirven para el enriquecimiento de empresas y el control social por parte de los políticos (Águila, 2005).

También hay que señalar que el ocio, que debería considerarse un vehículo de democratización, en cuanto que facilita su disfrute a una extensa población, al convertirse en un bien de consumo de masas, no ha logrado favorecer la equidad, ya que una parte de la ciudadanía ha quedado excluida. Las prácticas de ocio reproducen no solo las diferencias de clase, sino discriminaciones por motivo de género, etnia, o discapacidad.

Otra de las realidades del ocio postmoderno a tener en cuenta es lo que se denomina “el ocio de la sociedad apresurada” (Setien Santamaría), provocado por el hecho de que la vida cotidiana cada vez se hace más compleja, dobles jornadas, necesidad de formación continua, acelerado tren de vida. Todas estas circunstancias restan momentos al tiempo liberado para ocio personal, pero a pesar de ello, no queremos renunciar al mismo, por lo que lo realizamos a costa de uno de sus rasgos esenciales como es la satisfacción y empieza a aparecer una especie de ocio hiperactivo. De este ocio se dice que es activo, consumista y evasivo, cuando la persona no tiene responsabilidades familiares, y es doméstico (TV. y ocio familiar) cuando sí se tienen responsabilidades.

2.5. CONCLUSIONES

Antes de iniciar este trabajo, habría definido el ocio como aquellas actividades que me evaden del tedio y me llevan a satisfacer una necesidad que me provoca mi tiempo libre, pero también sería el deseo de realizar actividades con las que otras personas disfrutan, o algo de lo que yo quiero gozar porque espero pasarlo bien realizándolo. Puntualizar que actividades de ocio a las que se me ha educado desde pequeño como el deporte, televisión, leer, ni siquiera las hubiera identificado como ocio. Las hubiera clasificado como otros quehaceres propios de mi día a día. Como se

desprende de mi valoración personal el ocio sólo significaría realizar o consumir actividades, para nada hubiese reparado en que lo componen dos elementos más como son el tiempo y, sobretodo, la actitud con la que me enfrento a él.

Ahora comprendo los beneficios que tiene el ejercicio del ocio como fin mismo, es decir, cuando proporciona una sensación gratificante y es elegido libremente. Aunque creo que en la sociedad actual, pocas serán las veces que encontremos experiencias de ocio exclusivamente autotéticas, que no aparezcan impregnadas de alguna otra dimensión exotética, principalmente la productiva o consuntiva. En el caso que nos ocupa, seguramente aparecerá principalmente, impregnada de la dimensión preventiva o terapéutica. También quiero apuntar que creo, esta libertad está afectada por distintas manipulaciones de las que muchas veces no somos ni siquiera conscientes.

En cuanto a mi postura sobre el uso del término “ocio” o “tiempo libre”, en todo mi T.F.M. utilizaré sólo el término ocio, en cuanto que entiendo que el ocio se desarrolla dentro del tiempo libre que nos queda después del trabajo/estudio y todas aquellas obligaciones que la cotidianidad y el propio sujeto o la sociedad va imponiendo. Parto de que para poder desarrollar una actividad de ocio primero he de disponer de un tiempo “liberado”, es decir no ocupado, ya sea por el trabajo, estudio u otra obligación. Y que durante ese tiempo, de forma libre y autónoma, puedo decidir libremente si quiero desarrollar una actividad, de la que espero obtener satisfacción personal. Porque a mi parecer, no todo el tiempo libre ha de ser ocupado por el ocio. Reclamo la posibilidad de la no-actividad u ociosidad, como queramos llamarla, siempre que ésta sea decidida libremente. Se puede simplemente no hacer nada, de lo contrario el propio ocio nos esclavizaría.

En este punto haré una pequeña reflexión personal, y que conecta con el capítulo anterior, referente a la importancia que tiene la educación del ocio en cuanto que nos pueda ayudar a entender la dimensión de éste, sus posibilidades y beneficios. Pongo por ejemplo, que si no se nos ha formado previamente para una profesión no la podremos ejercer satisfactoriamente, pues igualmente, si no se nos ha educado para el ocio, no podremos elegir libremente qué ocio quiero disfrutar y por tanto será más fácil que seamos manipulados, desapareciendo un factor básico como es la libertad y quizás incluso no disfrutemos como debiéramos de ella, careciendo pues de sus dos elementos básicos.

CAPITULO 3º. - LA DISCAPACIDAD

*“La discapacidad no está en las personas faltas de una parte de su cuerpo, está en la mente de muchas que se dicen sanas”
Marithe Lozano.*

En este tercer capítulo me centraré en la discapacidad como fenómeno social, y trataré de mostrar su complejidad debido a su carácter multidimensional. Para poder comprenderlo, creo necesario partir clarificando su concepto y los distintos términos que se utilizan para su definición.

3.1 DEFINICIÓN Y TERMINOLOGÍA

Existen diferentes definiciones de discapacidad, según el artículo 1.2. de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006, se puede definir como aquella condición bajo la cual ciertas personas presentan limitaciones físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, y en igualdad de condiciones con las demás.

La discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Se entienden aquellas como problemas que afectan a una estructura o función corporal. Las limitaciones de la actividad son las dificultades para ejecutar acciones o tareas y las restricciones de la participación son los problemas para participar en situaciones vitales. La discapacidad, supone pues, una interacción entre las características del organismo humano (condiciones de salud y factores personales) y las características de la sociedad en la que vive (Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud).

A causa de la relación mencionada anteriormente, los distintos ambientes pueden tener efectos distintos en un individuo u otro según sus diferencias. Un entorno con barreras, o sin facilitadores, restringirá el desempeño/realización del individuo; mientras que otros entornos que sean más facilitadores pueden incrementarlo. Por tanto

la sociedad puede dificultar el desempeño/realización de un individuo tanto porque cree barreras o porque no proporcione elementos facilitadores.

Respecto a la terminología referida a este colectivo para evitar etiquetar a quien padece la discapacidad, que puede ser una nueva forma de discriminación, es preferible usar formas como, personas con discapacidad, personas invidentes, personas con sordera, personas con movilidad reducida y otras por el estilo. Siempre anteponiendo la palabra "personas" como si de un prefijo se tratase, a fin de hacer hincapié en sus derechos como seres humanos y, por tanto, a ser tratados como a cualquier otra persona.

Como he comentado al inicio de este capítulo la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la ONU en 2006, define de manera genérica a quien padece de una o más discapacidades como persona con discapacidad. No obstante hay otros términos que se utilizan para definir las personas con discapacidad. Uno de ellos es el de "dependencia funcional", en cuanto que entiende la dependencia como un estado en el cual se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia o ayuda importante a fin de llevar a cabo los actos corrientes de la vida cotidiana. Otra nomenclatura es "personas con o sin impedimentos", propuesto por el colectivo del Foro de Vida; y por último, actualmente se empieza a hablar de "diversidad funcional", nominación que propone una terminología no negativa, ni rehabilitadora.

De todos éstos, los dos términos que más se han utilizado para hacer referencia a este colectivo son el de personas con discapacidad y personas con diversidad funcional. Hay posiciones diversas alrededor de la correcta utilización de uno u otro, siendo éste un debate abierto en la actualidad.

Respecto del concepto Diversidad Funcional, hay que decir que Ferreira (2008), reivindica esta nueva denominación, ya que con ella se pretende romper los esquemas heredados, así como el no ser nunca más nombrados en negativo. Defiende que, como todo colectivo que históricamente ha emprendido la lucha por el reconocimiento de sus derechos y su liberación de las opresiones de las que son objeto, quieren entenderse y asumirse en positivo. Por eso, el concepto que han propuesto, en sustitución del de discapacidad, es el de diversidad funcional. No son personas menos válidas ni menos

capaces; sus valías y capacidades serían perfectamente reconocibles si el entorno en el que viven les facilitara los medios adecuados para desarrollarlas; quieren entenderse como un colectivo que puede «funcionar», de manera perfectamente válida y capaz, sólo que de un modo distinto, al que nos han inculcado que es el habitual. Forman parte de la gran diversidad que caracteriza a la existencia humana. Son distintos, ni mejores ni peores, que las personas sin discapacidad. Y con la ayuda y medios adecuados, pueden llevar a cabo las mismas funciones, sólo que a su modo particular.

Otra de las premisas de las que parte este concepto es que la “normalidad” es una ficción estadística de carácter instrumental mientras que la diversidad, la diferencia, es un atributo inherente a la propia existencia del ser humano. En este punto quiero aclarar que a partir de ahora cuando hablo de lo habitual, no me refiero a que sea lo perfecto o lo mejor, simplemente lo uso en cuanto que abarca a la mayoría. Aunque no estoy de acuerdo con la comparación porque se da por hecho que la participación deseada es la de la persona sin discapacidad.

No obstante y a pesar de compartir el contenido reivindicativo de esta nueva denominación, a lo largo de éste T.F.M. utilizaré el término personas con discapacidad, aún entendiendo que la expresión diversidad funcional es más inclusiva. Pero pienso no responde a la necesidad de evidenciar y hacer visible la problemática que sufren las personas de este colectivo en un entorno todavía no sensible a sus necesidades. Por otro lado, lo utilizaré en coherencia con la definición oficial vigente en España. Tal definición incluye a todas las personas con limitaciones importantes para realizar actividades de la vida diaria antes de la implementación de ayudas.

3.2 CONCEPTUALIZACIÓN EN LOS DISTINTOS MODELOS OCCIDENTALES

El concepto discapacidad, ha contado con diferentes maneras de definirlo y tratarlo según los momentos históricos y contextos socio-culturales. Según Mareño (2010), existen diferentes modelos occidentales que atienden a la siguiente clasificación:

- **Modelo individual:** El individuo es concebido como un sujeto enfermo a reparar. Su posibilidad de inclusión social estará supeditada a la rehabilitación médica. Se enfatiza la dependencia, la institucionalización y la medicalización de la política social. Se trata

de un problema personal, individual, patológico, que abstrae el fenómeno de toda circunstancia socio-cultural. Hay una medicalización del fenómeno, quedando determinado biológicamente. Sus principales representantes son Philip H.N. Wood y la primera Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalía de la Organización Mundial de la Salud (CIDDDM-1, 1980).

- **Modelo social**: El sujeto se concibe como poseedor de derechos civiles y su inclusión social vendrá determinada por la desinstitucionalización, enfatizándose la autonomía personal y la independencia, las políticas de igualdad de oportunidades y el reconocimiento de los derechos civiles de las personas con deficiencias. Se entiende la discapacidad como una situación social creada por los hombres, diferenciándola del concepto de deficiencia, que alude a una condición biológica, incorporando la dimensión política del fenómeno pero no consigue desligarse de la supuesta normalidad biomédica característica del modelo medicalizado. Sus principales representantes son Movimiento de Vida Independiente (EEUU 60), Unión of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) y Michael Oliver.

- **Modelo bio-psico-social**: El análisis del fenómeno contempla la multidimensionalidad, esto es, la condición de salud de una persona y los factores ambientales. Se tienen en cuenta las fundamentaciones biológicas, las motivaciones psicológicas y los condicionamientos sociales que actúan sobre el sujeto. Se enfatiza la rehabilitación integral y el entorno accesible y las políticas sanitarias integrales. La posibilidad de inclusión social estará supeditada al tratamiento de la condición de salud de las personas (rehabilitación) y a la construcción de facilitadores ambientales. Sus principales representantes: segunda versión de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM-2, 2001).

- **Modelo de la diversidad**: Parte de la consideración del fenómeno como una manifestación más de la diversidad de la especie humana. La dignidad constituye una cualidad inherente a la esencia del ser humano. Su minusvaloración es responsable de la discriminación histórica que padecen. Se concibe al sujeto como persona con derechos humanos universales y derechos específicos. Personas diferentes, desde el punto de vista biofísico, que funcionan de manera diferente a la mayoría estadística de la especie humana. Minoría discriminada socialmente debido a que no puede realizar las mismas funciones de igual manera que la mayoría. Pone el énfasis en la autodeterminación y en la independencia, así como en la desinstitucionalización y desmedicalización de la

política social. La posibilidad de inclusión social está supeditada al reconocimiento de la diversidad humana y de la dignidad inherente a todas las personas. Sus principales representantes: Foro de Vida Independiente (España-2005), Romañach, Lobato y Palacios.

De estos cuatro modelos, es el bio-psico-social, el que más se aproxima a la definición con la cual he empezado este capítulo, en cuanto que contempla tanto la salud, como los aspectos ambientales y las motivaciones psicológicas. Pero quiero decir que comparto plenamente el modelo de la diversidad en cuanto a que opino que históricamente a las personas con discapacidad, se les discrimina simplemente porque funcionan de manera diferente a la mayoría, sin tener en cuenta que en vez de compararlos simplemente habría que partir del hecho de que biofísicamente funcionan de manera diferente, pero no por ello son inferiores al resto de la sociedad. Simplemente implica aceptar la diversidad como algo natural a la existencia humana.

3.3. CLASIFICACIÓN

En mayo de 2001, en la Resolución WHA 54.21 de la 54ª Asamblea de la OMS (Organización Mundial de la Salud), se aprobó la nueva versión de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF). Según esta clasificación toda discapacidad tiene su origen en una o varias deficiencias funcionales o estructurales de algún órgano corporal, y en este sentido, se considera como deficiencia cualquier anomalía de un órgano o de una función propia del mismo como resultado discapacitante. Atendiendo a la CIF, se puede identificar numerosas clases de deficiencias asociadas a las distintas capacidades. Éstas se agrupan en las categorías física, mental y sensorial.

Mencionar la actual Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la OMS (CIDDDM-2), que contempla una visión integradora al distinguir tres niveles en las consecuencias derivadas de la discapacidad: el bio-psicológico, el personal y el social.

Por su parte la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, distinguirá entre deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales.

La discapacidad física, cuenta con las alteraciones más frecuentes, las cuales son secuelas de poliomielitis, lesión medular y amputaciones. Por otro lado nos encontramos con las discapacidades sensoriales, que comprenden al grupo de personas con deficiencias visuales, o con problemas en la comunicación y el lenguaje. Existe un tercer grupo a la hora de la clasificación que son las personas con discapacidad psíquica, son aquellas que presentan trastornos en el comportamiento adaptativo, sufren alteraciones neurológicas y trastornos cerebrales. Y por último, podríamos hablar de discapacitados intelectuales o mentales, se caracterizan por una disminución de las funciones mentales superiores (inteligencia, lenguaje, aprendizaje, entre otros), así como de las funciones motoras. Esta discapacidad abarca toda una serie de enfermedades y trastornos, dentro de los cuales se encuentra, el retraso mental, el Síndrome Down y la parálisis cerebral.

3.4. LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

El término Discapacidad Intelectual, (en adelante D.I.), no ha sido definido como tal. Para la Confederación Española de Federaciones y Asociaciones de Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) en la actualidad, el concepto más empleado es el que propone la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y de Desarrollo (AAIDD), en su manual de 1992. Este concepto se basa en las limitaciones substanciales en el desenvolvimiento corriente. La D.I., se caracteriza por un funcionamiento intelectual inferior a la media, que coexiste junto a limitaciones en dos ó más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, cuidado propio, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, contenidos escolares funcionales, ocio y trabajo. Esta misma asociación en 2002, definió nuevamente el concepto para seguir hablando de “retraso mental” como una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años (Luckasson y cols., 2002)

Según FEAPS, el funcionamiento intelectual hace referencia a un nivel de inteligencia inferior a la media y la concepción de inteligencia que se maneja a este respecto es la propuesta por Gardner. Es decir, el coeficiente de inteligencia, debe estar

por debajo de 70 y producir problemas adaptativos para que podamos hablar de discapacidad intelectual.

Las habilidades adaptativas hacen referencia a la eficacia de las personas para adaptarse y satisfacer las exigencias de su medio. Estas habilidades deben ser relevantes para la edad de que se trate, de tal modo que su ausencia suponga un obstáculo. Lo más habitual es que una discapacidad intelectual significativa se detecte en edades tempranas.

En cuanto a las conductas adaptativas, implican el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por la persona para funcionar en su vida diaria. No basta un funcionamiento intelectual significativamente bajo: también ha de sustentarse una conducta adaptativa significativamente baja. Para tal fin existen instrumentos estandarizados como ICAP, CALS y ALSC.

3.5 ALGUNOS DATOS ESTADÍSTICOS

Según datos extraídos del Estudio “Discapacidad e Inclusión Social” (2012, p.27), en la última Encuesta sobre Discapacidades de 2008, había en España 3,8 millones de personas con alguna limitación, lo que supone una tasa de prevalencia del 8,34% respecto a la población total del país.

Al comparar estas cifras con las de la anterior encuesta del INE, aplicada diez años antes (1999), observamos que las personas con discapacidad son ahora 320.000 más en números absolutos, pero la tasa de prevalencia se ha reducido más de medio punto, pasando de 8,99 a 8,34%, lo que se debe al incremento en casi siete millones de la población residente en España entre dichos años (más del 75% inmigrantes venidos de otros países, con una media de edad sensiblemente más baja y menos discapacidades que la población nativa). (Ver Anexo I)

A los autores les es difícil afirmar, si la disminución de personas con discapacidad en términos relativos entre 1999 y 2008 responde a una evolución real o, más bien, a cambios introducidos en la definición de algunas discapacidades y quizá en la aplicación de los cuestionarios.

En cuanto al tipo de discapacidad prevalece la provocada por falta de movilidad, siendo superior en las mujeres. (Ver Anexo II).

La edad es el factor que más determina la frecuencia de discapacidades, ya que estas limitaciones aumentan mucho en las últimas etapas de la vida. Casi dos tercios del colectivo (exactamente el 57,9%, 2,2 millones de personas) se sitúan en edad de jubilación, mientras que una proporción muy pequeña (3,6%, 139.000 personas), en la infancia y adolescencia. El resto, algo más de una tercera parte (38,5%, 1,5 millones de personas), es población en edad laboral. (Ver Anexo III)

En la etapa infantil, los hombres se ven afectados en una proporción muy superior a las mujeres (exactamente un 43% más hasta los cinco años, y un 74% más entre los seis y los 15). La mayor prevalencia masculina se reduce poco a poco hasta los 44 años, y las tornas se invierten en el último trecho de la vida laboral, en que las mujeres presentan una tasa cada vez más elevada que los hombres (un 24% más entre 45-54 años y un 34% más entre los 55 y 64, aumentando a los 65). (Ver Anexo III)

3.6. CONCLUSIONES

Concluiré este apartado diciendo que la nueva conceptualización del término discapacidad ha avanzado al resaltar el valor de la persona en interacción con el medio, dejando atrás modelos en los que los individuos eran concebidos como meros enfermos, carentes de derechos civiles. Pero aún queda mucho por hacer. Si no se logra concienciar a la ciudadanía en la responsabilidad personal que todos y cada uno de los miembros de la sociedad tenemos, en la inclusión social, de nada servirá desarrollar facilitadores ambientales que propicien una participación plena, de las personas con discapacidad, y digo personas, porque he tomado conciencia de no seguir hablando del colectivo, en cuanto que ha estado discriminado históricamente, atreviéndome a afirmar que incluso hoy subyace dicha desigualdad, a pesar de las leyes y cartas de derechos.

Aunque hay que decir que en la actualidad se observa un gran interés porque las personas con discapacidad puedan alcanzar mayores cotas de autonomía e independencia, propugnándose su autodeterminación como punto de partida y meta de toda intervención. Así la administración, organismos como el CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad), asociaciones y otros colectivos, no

sólo velan por los intereses de estas personas, sino que luchan por conseguir una verdadera inclusión y su reconocimiento pleno en la sociedad.

Por último comentar que al describir la discapacidad intelectual, me preocupa que se siga manteniendo un concepto acuñado en 1992, y que a pesar de haber sido revisado en 2002, se siga manteniendo la expresión “retraso mental” o hablando de un funcionamiento intelectual inferior a la media, términos hoy día, superados. Esto me lleva a plantearme cada vez más, que quizás se debería de acuñar ya, de forma definitiva, el término diversidad. Para que las personas dejen de ser comparadas con otras. Simplemente aceptar que existe el otro, lo diverso.

CAPÍTULO 4º: SÍNDROME DE DOWN

“Tengo síndrome de Down, y no soy tan distinto a tí” Campaña para contar la verdad de las personas con S.D., Fundación Síndrome de Down España.

4.1 DATOS GENERALES

Desde un punto de vista médico, el síndrome de Down, (en adelante S.D.), es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo), en vez de los dos habituales, por ello se denomina también trisomía del par 21. Se caracteriza por la presencia de un grado variable de discapacidad cognitiva y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible.

No se conocen con exactitud las causas que provocan el exceso cromosómico, aunque se relaciona estadísticamente con una edad materna superior a los 35 años. Las personas con síndrome de Down tienen una probabilidad algo superior a la de la población general de padecer algunas enfermedades, especialmente de corazón, sistema digestivo y sistema endocrino, debido al exceso de proteínas sintetizadas por el cromosoma de más.

Debe su nombre a John Langdon Haydon Down que fue el primero en describir esta alteración genética en 1866, aunque nunca llegó a descubrir las causas que la producían. El primer término que se usó fue mongolismo, pero podía ser ofensivo para el país de Mongolia, por lo que en 1965 la OMS (Organización Mundial de la Salud) acuña la nomenclatura de Síndrome Down.

En el año 2008, había en España unas 34.000 personas con este síndrome, según datos del Programa Español de Salud para Personas con Síndrome Down (2011, p.p. 20-21). (Ver anexo IV).

Del análisis de estos datos se observa un mayor número de hombres que de mujeres con Síndrome Down, así como una prevalencia sobre todo entre los 31 a 45

años, con una disminución muy importante al llegar a la edad de 45 años, debido a una mortalidad prematura propiciada por las patologías médicas inherentes al síndrome.

4.2. CARACTERÍSTICAS DEL APRENDIZAJE

Izuzquiza (2004) en su tesis presenta los puntos de vista tanto de Wisshart como de Hodapp, sobre las características más significativas del desarrollo cognitivo de las personas con síndrome de Down, como marcadores, de la elaboración de programas genéricos para estas personas. Resaltando que los puntos débiles del procesamiento cognitivo, donde se ha de insistir con mayor énfasis, son según los estudios de Flórez los siguientes:

- En relación a la “atención e iniciativa”, tiene tendencia a la distracción, escasa diferenciación entre estímulos antiguos y nuevos, dificultad para mantener la atención y continuar con una tarea específica, menor capacidad para autoinhibirse y menor iniciativa para jugar.
- En cuanto a la “memoria a corto plazo y procesamiento de la información”, presentan dificultad para procesar formas específicas de información sensorial, procesada y organizarla como respuestas.
- Respecto a la “memoria a largo plazo” se observa una disminución en la capacidad de consolidar y recuperar la memoria así como reducción en los tipos de memoria declarativa.
- En lo referente a la “correlación y análisis” presentan dificultades para integrar e interpretar la información, organizar una integración secuencial nueva y deliberada, realizar una conceptualización y programación internas, conseguir operaciones cognitivas secuenciales, elaborar un pensamiento abstracto, elaborar operaciones numéricas.

Izuzquiza (2004), mantiene que distintos estudios realizados por autores como Beltrán, han comprobado que los niños con síndrome de Down, pierden con relativa facilidad su interés por el aprendizaje, se desmotivan fácilmente y hasta pueden manifestar el síndrome de indefensión aprendida. En ocasiones demuestran actitudes negativas frente al objeto de aprendizaje, al contexto o hacia el mediador en concreto, lo

que les puede conducir a obtener unos niveles de eficacia inferiores a los esperados en la resolución de sus tareas.

Para reducir al máximo los problemas anteriormente planteados y desde postulados cognitivistas, Izuzquiza (2004) manifiesta que los principios metodológicos que guían la práctica educativa se basan en la construcción del propio aprendizaje de cada uno de los alumnos, la mediación óptima entre profesor y alumnado, el desarrollo de estilos interactivos y la empatía facilitadora de estados de ánimo satisfactorios durante los procesos instruccionales. En este punto, yo añadiría que una adecuada formación en ocio desde tempranas edades contribuiría al aprendizaje de las personas trisómicas, ya que el ocio es un claro instrumento de desarrollo, al promocionar las capacidades y autonomía de las personas. Además de favorecer la participación, comunicación y convivencia.

4.3. LA ATENCIÓN TEMPRANA

La mayoría de la literatura, referente a la atención temprana, proviene principalmente de una visión biomédica. Al parecer, los únicos tratamientos que han demostrado una influencia significativa en el desarrollo de los niños/as con S.D. son los programas de atención temprana, orientados a la estimulación precoz del sistema nervioso central durante los seis primeros años de vida, especialmente durante los dos primeros años. Y si todos los menores precisan de estímulos para el correcto desarrollo de sus capacidades motrices, cognitivas, emocionales y adaptativas, los niños/as con S.D. no son una excepción, aunque sus procesos de percepción y adquisición de conocimientos son algo diferentes a los del resto de la población. Por tanto, han de ser contemplados en programas específicos de atención temprana para estimular al máximo los mecanismos adaptativos y de aprendizaje más apropiados.

Respecto a edad mental que pueden alcanzar, está todavía por descubrir, y depende directamente del ambiente educativo y social en el que se desarrollan. Cuando este es demasiado protector, los chicos y chicas tienden (al igual que ocurriría en una persona sin S.D.) a dejarse llevar, descubriendo escasamente sus potencialidades. Los contextos estimulantes ayudan a que se generen conductas de superación que impulsan el desarrollo de la inteligencia.

Continuando con esta última afirmación, quiero apuntar que la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AARM 1992) definía la habilidad adaptativa del ocio como una capacidad que hace referencia al desarrollo de intereses variados de ocio y recreativos que reflejen las preferencias y elecciones personales, y si la actividad se realiza en público, la adaptación a las normas relacionadas con la edad y la cultura. Esta habilidad adaptativa del ocio, pienso se debe fomentar desde las edades más tempranas, para así poder lograr las competencias que tiene por objeto.

4.4. CONCLUSIONES

En este capítulo he recogido, principalmente, datos generales sobre las personas trisómicas. Es relevante que la mayor parte de la información disponible sobre el S.D. procede de la literatura biomédica, por ello se habla más de tratamiento que de educación en el ámbito de la atención temprana. Si médicamente, se ha comprobado la relevancia de esta etapa de la vida, para el aprendizaje, ésta no se puede dejar pasar, para favorecer una correcta pedagogía del ocio. Ya que las experiencias de ocio implican oportunidades de desarrollo en la persona. Por ello defiendo en mi TFM, el que la pedagogía del ocio debiera implementarse en el currículo escolar. Y al igual que hay programas específicos de atención temprana dirigidos a estimular el correcto desarrollo de determinadas capacidades, también deberían ofrecerse programas dirigidos a desarrollar las habilidades y conductas adaptativas del ocio.

CAPÍTULO 5. EL OCIO EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DOWN

*“Lo que tengo de especial son unos padres y un entorno
que han luchado porque sea lo mas autónomo posible”*

Pablo Pineda.

Conseguir que las personas con S.D. lleguen a controlar sus vidas de la forma más autónoma e independiente se ha convertido en el gran reto de nuestra época. El derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la Comunidad, art. 19 de la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre derechos de la población con discapacidad, ha sido reconocido como un fundamento de derechos humanos. Para poder ejecutar este derecho tenemos que contar con la salud de la persona y la mejor calidad de vida a la que podamos optar. Es por ello que el artículo 49 de nuestra Constitución, establece que le corresponde a los poderes públicos realizar una política de precisión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que otorga el Título I de la Constitución a la ciudadanía. Entre estos derechos, como he comentado anteriormente está el derecho a la educación (art. 27) y el derecho a una adecuada utilización del ocio (artículo 43). Hay que resaltar pues, en nuestra legislación dos conceptos claves, la no discriminación y la accesibilidad universal.

En segundo lugar señalar que se ha avanzado bastante al contemplar la discapacidad desde la multidimensión bio-psico-social, es decir, no sólo se tienen en cuenta las fundamentaciones biológicas, sino las motivaciones y los condicionamientos sociales que actúan sobre el sujeto, de forma que se destaca el hecho de que la persona con discapacidad surge de la interacción entre las limitaciones funcionales y el ambiente social y físico en el que se desenvuelve, es decir se contempla el sujeto en interacción con el medio. De esta forma el nuevo concepto de discapacidad conlleva que las personas con discapacidad demanden la inclusión frente a la exclusión, así como la

independencia y la autodeterminación frente a la dependencia y por último el fortalecimiento frente a las posturas paternalistas.

5.1 EL OCIO EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Badia y Longo (2009) realizaron un artículo sobre el ocio en las personas con D.I. En el mismo hacen mención a la publicación en 1999, por parte de la Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual y Discapacidades del Desarrollo de Retraso Mental (AAIDD), de un documento donde se exponen las líneas estratégicas a seguir en cuanto al ocio y recreación para las personas con DI. Este artículo contempla el ocio como un área 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.

Continúan Badia y Longo (2009) manifestando que para autores como Hutchison y Lord el proceso de integración de las personas con discapacidad en las actividades de ocio ha de proporcionar oportunidades para experimentar la participación y el disfrute en entornos similares a sus iguales no discapacitados, además de permitir desarrollar habilidades y su confianza, favorecer la elección y la participación en las actividades de la comunidad, así como fomentar el desarrollo de la autoconfianza y la dignidad. Además manifiestan que la característica intrínseca del ocio, es decir, la libertad de elegir y tomar decisiones, no suele darse en el caso de las personas con DI. Y menciona como Hawkins demostró que son los cuidadores y los profesionales quienes asumen las responsabilidades al respecto, reflejando poco los intereses de las personas con discapacidad intelectual. O, como Brown, señaló que son los padres los que controlan dichas actividades.

En cuanto a las actividades de ocio, Badia y Longo (2009), manifiestan que las personas con D.I. no suelen elegirlos ellos mismos, las realizan normalmente con la familia y en centros ocupacionales. No participan de las mismas actividades de ocio que sus hermanos o familiares, hacen muy poca práctica deportiva y la mayor parte de su tiempo libre están en casa.

Y en lo referente a la participación y las dificultades en las oportunidades de acceso al ocio, así como la influencia del entorno y los apoyos de acceso al ocio de la comunidad estudio hacen las siguientes afirmaciones:

- 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.
- Frecuentemente carecen de algunas habilidades adaptativas prácticas (manejo de dinero, utilización del transporte, conocimiento del entorno), pero el hecho de que carezcan de experiencias de aprendizaje no quiere decir que no puedan adquirirlas.
- 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.
- Hay otras limitaciones en la participación como el comportamiento social adecuado (saber comportarse en un restaurante, en el cine...) o la falta de medios económicos para disfrutar de determinadas actividades de ocio (cine, vacaciones,..).
- Las adaptaciones para intensificar la participación, o hacer posible ésta 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.
- Destacar la falta de amistades como uno de los principales obstáculos para que las personas con DI puedan gozar de un ocio normalizado.
- Las relaciones sociales se suelen ceñir a las familiares. En la etapa de educación infantil y primaria las relaciones entre sus iguales son más extensas y frecuentes. 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 edad y la gravedad de la discapacidad suelen ser otros obstáculos para la participación social.

- Con la edad participan en menos actividades de ocio y recreativas, pasando éstas a ser más limitadas y pasivas. Las personas adultas con D.I. pasan mucho tiempo en actividades en casa, actividades que además son pasivas y solitarias.
- Las personas con D.I. 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 inclusión con éxito en la comunidad, además de ser comparables a las que realizan sus semejantes.
- Gran parte de los programas de ocio se desarrollan en grupos grandes, organizadas y planificadas desde centros, además de desarrollarse en lugares segregados (clubes, asociaciones). Estas circunstancias y espacios no ofrecen oportunidades para los contactos y relaciones sociales con personas sin discapacidad.
- Existe dificultad para acceder a los recursos que prestan los servicios de ocio para las personas con D.I. 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 dificultad de acceso.
- Las personas adultas con D.I. usuarias de los centros de día y residencias tienen muy limitado el acceso a las actividades de ocio normalizadas. Las actividades de ocio se realizan en los propios centros, 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 actitudes negativas, como el no sentirse acogidos/as, son consideradas como una barrera muy importante para la participación en las actividades de ocio.
- Son las familias las que soportan en mayor medida la dura tarea de cuidar a un discapacitado, en detrimento de su propio tiempo libre. Por lo que es cada vez más común ofrecer programas de respiro familiar a través de asociaciones.
- Se hace preciso crear redes que impliquen el establecimiento y mantenimiento de contactos con diferentes profesionales y para profesionales 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.

Por último hacer referencia al estudio realizado por el colectivo Loé (2012) sobre la discapacidad en España, el cual entre otros, contempla el grado de implicación de las personas con discapacidad en las actividades de ocio. En sus encuestas se

preguntaba a las personas con discapacidades cuáles eran las principales actividades que practicaban en su tiempo libre. Se permitía un máximo de tres respuestas. También, se les preguntaba sobre los tipos de actividad que desearían practicar en su tiempo de ocio pero que, por su misma discapacidad, no les era posible ejercitar. Al mismo tiempo, se comparan estas respuestas con los resultados obtenidos para la población general de España en una encuesta del CIS sobre tiempo libre. De los resultados hay que destacar que las personas con discapacidad dedican, mucho tiempo a dos actividades de ocio, como es ver la televisión y escuchar la radio. Llama la atención que la población con discapacidades dedica menos de la mitad de tiempo que la población general a visitar a la familia o a los amigos. (Ver Anexo V).

También se preguntaba sobre las actividades de ocio más deseadas, destacando dos: «hacer ejercicio físico» y «viajar»; mientras que reciben menos respuestas «hacer trabajos manuales», «ir de compras» y «visitar a la familia y los amigos». En cambio, a la población general, las actividades que más le gustan son visitar a la familia y a los amigos, hacer ejercicio físico y asistir a espectáculos. (Ver Anexo VI).

5.2. DISTINTOS ASPECTOS DEL OCIO EN PERSONAS CON SINDROME DE DOWN

Habitualmente las personas con síndrome de Down tienen una gran carga de actividades y obligaciones tales como sesiones de estimulación, clases de apoyo escolar, diferentes programas de aprendizaje y mantenimiento, que hacen que sea menor el tiempo que disponen para desarrollar actividades de ocio que el resto de la población, olvidando muchas veces que no todo tiene que ser trabajo, educación y tratamiento.

Cada vez hay más conciencia real de que las personas con S.D. tienen el derecho a disfrutar de momentos de ocio en aquellas actividades en que sean más felices. De que necesitan disfrutar de un periodo de tiempo libre en el que no tengan obligaciones y donde puedan elegir libremente las actividades de ocio que más le gustan con el propósito de divertirse, alcanzando un elevado nivel de bienestar y calidad de vida.

Según Weaver y Cunning (1998), las ventajas que proporcionan las actividades de ocio a las personas trisómicas las podemos resumir en: oportunidad para hacer nuevas amistades, diversión, distracción, sentimiento de pertenencia a un grupo, oportunidad de descubrir nuevas capacidades, sentimientos de logro, estímulos tanto físicos como cognitivos, mejora de la autoestima, participación en la comunidad y expresión de la creatividad.

El estudio de salud y calidad de vida desde la discapacidad intelectual, síndrome Down, elaborado por la fundación de educación para la salud FUNDADEPS (2009-2010), sobre una población de 868 sujetos con S.D. mayores de 16 años e inscritos en alguna asociación, nos arroja los siguientes datos. (Ver Anexo VII).

- El 93% son usuarios/as de videojuegos y televisión, lo que nos indica un estilo de vida sedentario
- El 59,4% declara realizar algún tipo de actividad física, aquí se observa un ligero incremento en el caso de los hombres.
- El 50,8% pasa la mayor parte de su tiempo con otra persona también trisómica.
- El 78,1% pasara su tiempo libre en asociaciones, lo que nos sugiere que son centros vivenciales básicos para ellos.

También hay que decir que cada vez son mayores los esfuerzos y recursos que se están dedicando a este fin, siendo principalmente a través del movimiento asociativo como se promueve el fomento de actividades de ocio entre las personas con SD, tratando con ello de potenciar la inserción en las estructuras ordinarias a fin de conseguir una mayor autonomía de las personas usuarias. Según la EDAD-2008, en el año en cuestión, había en España 4.206 personas con Síndrome Down afiliadas al movimiento asociativo. De ellas, 1.727 eran hombre y 2.479 mujeres. (Ver Anexo VIII).

En cuanto a las barreras más significativas, vivenciadas por un grupo de sujetos con S.D. (Gorbeña 1999), podemos mencionar las económicas, la falta de tiempo, las atribuciones negativas, la falta de relaciones sociales, control familiar y rechazo social. Sin embargo no considera aspectos limitadores las barreras arquitectónicas, los problemas de comunicación y la falta de habilidades.

La fundación iberoamericana Down 21, señala que a la hora de implementar las actividades de ocio, se detecta un problema y es que los gustos y aficiones de jóvenes y adultos con síndrome de Down no siempre son acordes con su edad cronológica. Esta

situación, dificulta su integración en los diferentes entornos donde se desarrollan las actividades. Son varias las causas que pueden conducir a esta situación como el no haber ofrecido a la persona con síndrome de Down, la oportunidad de conocer otras posibilidades de ocio más acordes a su edad, así como una tendencia social a tratarlos como niños, sin tener en cuenta su edad cronológica. Cuenca, (1999) partiendo de afirmaciones de Brown, manifiesta que es injusto que los situemos continuamente con otros alumnos más jóvenes que ellos. No se trata de forzar una igualdad irreal, sino, al menos, de ofrecer la oportunidad, aunque sea parcialmente, en alguna de las muchas posibilidades que se presentan en función de la edad cronológica.

Por su parte la Confederación Española de Federaciones y Asociaciones de Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) señala que otra dificultad con la que se encuentran está referida a la habilidad de tomar decisiones, es decir, la autodirección. Unas veces, porque está condicionada por la limitación en la libertad de elección, otras, porque les cuesta decidirse por la actividad que realmente prefieren llevar a cabo, o bien, porque aparentemente les da lo mismo hacer una cosa que otra. Pero a veces ocurre que sólo manifiestan su parecer si se les pregunta expresamente, no tomando la iniciativa o proponiendo en muchos casos, siempre las mismas actividades. Todo ello provoca que los contextos en los que se desarrollen las actividades sean rígidos y directivos.

5.2.1 LA INCLUSIÓN A TRAVÉS DEL OCIO

Para Madariaga (2009), siguiendo a Gorbeña, la inclusión es el principio rector que guía las acciones encaminadas a que todas las personas formen parte real de la sociedad de la que son miembros. Destaca especialmente la idea de la responsabilidad que tiene el entorno de generar acciones y prácticas que fomenten la plena aceptación y participación de los colectivos distintos en el mundo que les rodea. Este principio está pues ligado a dos procesos, uno de ellos es la participación, y el otro es la equiparación de oportunidades.

Continúa Madariaga (2009) reflexionando sobre la afirmación de Troncoso, al decir que la inclusión, tiene un doble objetivo: en primer lugar generar experiencias satisfactorias y en segundo lugar, demostrar a la sociedad en general, que son capaces de relacionarse y de interactuar positivamente, tanto con iguales como con adultos.

Como he comentado anteriormente al referirme a las personas con discapacidad, los factores que influyen más negativamente en la participación de un ocio integrado e inclusivo son las limitaciones en las habilidades adaptativas junto a las actitudes negativas hacia las personas con discapacidad intelectual. Y cuando hablamos de un ocio inclusivo, nos referimos a que debería tener las mismas características que el de cualquier otra persona, puesto que esta experiencia es igual de decisiva para el desarrollo integral y el bienestar de todas las personas. De hecho los beneficios de la integración a través de las actividades de ocio en la comunidad no se limitan exclusivamente a las personas con discapacidad.

Madariaga (2009), refiere que autores como Peck, Donaldson y Pezzoli, han demostrado, que si las personas sin discapacidad mantienen interacciones sistemáticas con personas con discapacidad, aumentan las actitudes positivas hacia tales personas. Y por el contrario autores como Knapczyk y Yoppi, mantienen que 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. Así en entornos no formales como el ocio, las diferencias tienden a disminuir a través de las actividades de ocio integradas.

Hay escasas investigaciones respecto a las actitudes de integración del ocio de las personas trisómicas, no obstante la Cátedra de Ocio y Minusvalía de la Universidad de Deusto realizó un estudio al respecto, referido a las personas con discapacidad en contextos de ocio (Gorbeña 1998b). De sus resultados extraemos que, en general las actitudes respecto a las actividades de ocio son favorables y, mientras que una mayoría opina que se reconoce el derecho al ocio, y a la inclusión, son menos los que opinan que las actividades que se realizan contemplan la integración real.

A partir de los documentos consultados, relativos a la oferta de ocio de distintas asociaciones, podemos constatar que las personas con S.D., realizan la mayoría de las actividades los fines de semana, participando en situaciones recreativas de carácter comunitario, pero organizadas por las diferentes asociaciones y fundaciones, creadas para dar respuesta a las necesidades de dicho colectivo. (V. Colectivo Loé, 2012). Esto me lleva a pensar que se trata en su mayoría de actividades de ocio de carácter segregado, que no fomentan la inclusión.

Por lo tanto me atrevería a decir que no existe una inclusión real, ya que no se trata sólo de facilitar el acceso de las personas con discapacidad a los entornos

normales, sino también de crear y diseñar entornos capaces de ser compartidos y vividos por todas las personas independientemente de sus capacidades. En definitiva, crear una cultura centrada en la persona, con independencia de su discapacidad. La diversidad exige un compromiso de diferentes partes para la sana convivencia, la oferta y prestación de servicios, así como el respeto y reconocimiento de su diferencia en la igualdad, entre otros, que permitan no sólo su integración, sino una inclusión total.

5.2.2. EL OCIO EN LAS DISTINTAS ETAPAS DE EDAD EN PERSONAS CON SÍNDROME DOWN

La fundación iberoamericana Down 21, entidad sin ánimo de lucro de nacionalidad española tiene por objeto promover la asistencia e inclusión social de las personas con síndrome de Down. A través de su página web Canal Down21.org nos describe las necesidades de ocio en las diferentes etapas de la vida de una persona con S.D.:

- De 0 a 6 años, las necesidades de ocio suelen satisfacerse a través de la familia. Ésta es la que lleva al parque a los menores, queda con otros familiares o realizan diferentes actividades de manera conjunta con los hermanos/as.
- De 6 a 12 años, al igual que en la etapa anterior, la gran mayoría de las necesidades de ocio se satisfacen a través de la propia familia. También es frecuente a esta edad que los niños y niñas con síndrome de Down participen en actividades extraescolares (deportivas, culturales, lúdicas). Estas actividades se suelen realizar tanto en contextos específicos para personas con discapacidad como en contextos no específicos. En muchos casos dependerá del modelo educativo en el que se encuentre el alumno/a.
- De 12 a 18 años, suelen marcarse de manera más significativa los diferentes gustos y aficiones con respecto a los compañeros del colegio (en la modalidad de educación ordinaria) y otros amigos del barrio y grupos. Este distanciamiento también lo apreciamos en las actividades que realizan con los padres y hermanos. Es una buena edad para proponer la participación en un grupo con compañeros de edades similares y con inquietudes y gustos parecidos. Es

importante que se pruebe este tipo de grupos pero que no olvidemos la importancia de promover y facilitar otras actividades en contextos y con compañeros diferentes.

- De 18 a 40 años, la mayoría de las personas con síndrome de Down, al igual que todos los jóvenes, van a tratar de realizar las actividades que más les apetece con la gente con la que se encuentran más cómodos. Ya tienen una mayor capacidad para elegir y una mayor experiencia en la que basarse para tomar esas decisiones. Es importante que las actividades que se les proponga coincidan con los gustos y la edad de los participantes.
- De 40 años en adelante, las necesidades de ocio van a depender en gran medida del estado físico, cognitivo y emocional en el que se encuentre la persona con síndrome de Down. En muchos casos, continuará realizando actividades con los mismos amigos que en años anteriores y el único cambio será el tipo de actividades que desarrolla. En los casos en los que la persona con síndrome de Down sufra alguna clase de deterioro (físico o cognitivo), es importante que se les ofrezca los apoyos necesarios para que pueda seguir desarrollando actividades de ocio satisfactorias.

5.2.3. LA DIMENSIONES AUTOTÉLICAS DEL OCIO REFERIDAS A PERSONAS TRISÓMICAS

Existe un gran número de actividades de ocio que las personas trisómicas pueden llevar a cabo. Estas actividades pueden ser clasificadas en diferentes dimensiones que se relacionan con diferentes estilos de vida, con diversos entornos, ambientes y recursos, por lo que, deberán planificarse detenidamente en función de las características individuales de cada persona, procurando que se lleven a cabo en entornos normalizados.

Es importante conocer cuáles son estas dimensiones con el objetivo de desarrollar un ocio diferente y enriquecedor y de tener una amplia experiencia de actividades sobre las que poder elegir. A continuación, teniendo en cuenta el colectivo que nos ocupa, voy a comentar brevemente las cinco dimensiones que forman parte del ocio autotélico según Cuenca (2000): lúdica, festiva, creativa, ambiental/ecológica y

solidaria. El ocio autotélico comprende aquellas acciones realizadas de forma desinteresada y con un fin en sí mismas, no como un medio para alcanzar un fin.

De la dimensión lúdica, quiero destacar el juego y el deporte, (entendido como toda motricidad y actividad física). Del primero hay que decir que es una actividad insustituible para el desarrollo psicosocial de los niños/as con S.D. El desarrollo del juego en las personas con S.D. se considera fundamental, tanto para la maduración cognitiva basada en los tres tipos de inteligencia, práctica, conceptual y social (Shalock 1999), como para su desarrollo socio-afectivo. Ese juego ha de ser espontáneo, gratificante y voluntario, sin un objetivo directo de adquisición de contenidos pedagógicos. En cuanto al deporte, a través del mismo, se puede potenciar las capacidades motrices, dotándoles de un control y dominio corporal, y de una mejora en el acondicionamiento del aparato locomotor y cardiovascular. Así como adoptar hábitos de postura corporal y de ejercicio físico.

En lo referente a la dimensión festiva, entendiendo que fiesta supone la reunión de varias personas para celebrar algún acontecimiento, implica alegría, entretenimiento y regocijo. Posee un carácter comunitario, en el que el individualismo se convierte en una actitud antagónica al propio concepto de fiesta. Lleva implícito un estado de ánimo determinado y se realiza junto con otras personas. La dimensión festiva del ocio posibilita unos niveles de disfrute elevados; y esto no sólo cuando se participa en el acto festivo sino que, tanto la experiencia de preparar una fiesta como posteriormente de recordarla, proporcionan sensaciones placenteras.

De la dimensión creativa del ocio hay que decir que se encuentra relacionada con la educación artística en los aspectos referidos a la música, la pintura, la danza, etc. El disfrute del ocio creativo depende mucho de la preparación que se precise para poder acceder a él, ya que posee un carácter formativo, cultural y de desarrollo personal. La experiencia, elegida libremente, que surge a través del contacto con las diferentes técnicas artísticas, produce un sentimiento gratificante de autorrealización, debido al desarrollo personal que se genera mediante el aprendizaje y la formación. Las posibles actividades creativas pueden abarcar desde hacer trabajos manuales, colecciones, pasatiempos, tocar instrumentos, asistir a clases de manualidades, e incluso ir al teatro, conciertos, exposiciones, etc.

Respecto a la dimensión ambiental-ecológica, es decir aquella que proporciona el encuentro con la naturaleza desde una perspectiva de disfrute, en la que no importa la actividad que se realice, sino que lo que prevalece por encima de todo es divertirse, relajarse y recrearse en los entornos naturales que proporciona la naturaleza, hay que decir que los beneficios de este tipo de ocio en las personas con S.D. se encuentran avalados actualmente desde los principios de la educación ambiental, que propugna el contacto con la naturaleza de forma armónica y el desarrollo de las responsabilidades individuales y colectivas para su óptima conservación.

Por último mencionar la dimensión solidaria la cual contempla acciones realizadas de forma desinteresada. Hasta hace relativamente pocos años, este tipo de actividades no se relacionaban con el ocio y mucho menos eran consideradas como actividades en las que podían integrarse las personas con algún tipo de discapacidad, puesto que eran ellas mismas los sujetos receptores directos de dichas acciones. Actualmente mediante una formación adecuada, se fomenta la participación de las personas con S.D. del ocio solidario de forma que les proporcione unos espacios de encuentro y comunicación con los demás, desde un enfoque de ayuda mutua. Se propugna que desde la educación, tanto en la familia como en el entorno escolar se colabore en despertar actitudes para llevar a cabo un ocio comunitario y solidario, que fomente la entrega desinteresada en beneficio de otros.

En el estudio sobre la organización del ocio y tiempo libre en personas con síndrome Down de Izuzquiza (2004), realizado sobre una muestra de 148 sujetos de ambos sexos entre 6 y 20 años que asisten a un centro de educación especial de la comunidad de Madrid se ha podido obtener las variables que inciden en la práctica del ocio autotélico de los sujetos sindrómicos. Quiero señalar que la autora considera el deporte como una dimensión más, a diferencia de Cuenca, que como he comentado anteriormente, sólo contempla cinco dimensiones incluyendo el deporte en la dimensión lúdica.

CUADRO 4º: Variables que inciden en la práctica del ocio autotélico en sujetos con síndrome Down.

DIMENSION OCIO AUTÉLICO	VARIABLES QUE INFLUYEN
DIMENSIÓN LÚDICA	Asistencia a clubs de ocio
DIMENSIÓN DEPORTIVA	Retraso mental Trastronos cardiológicos
DIMENSIÓN FESTIVA	Retraso mental Nivel del lenguaje Asistencia a clubs de ocio Asistencia a clases particulares
DIMENSIÓN CREATIVA	Edad Retraso mental Grado discapacidad intelectual Nivel del lenguaje Habilidades lecto-escritora Nivel de autonomía manejo dinero Nivel de autonomía desplazamientos Edad de los padres Nº de hermanos Asistencia a clubs de ocio
DIMENSIÓN ECOLÓGICA	Retraso mental
DIMENSIÓN SOLIDARIA	Retraso mental Grado discapacidad intelectual Edad madre Nivel lenguaje Nivel autonomía manejo dinero Nivel autonomía desplazamientos Asistencia a clases particulares

Fuente: Estudio sobre organización del ocio y tiempo libre. Dolores Izuzquiza (2004). (tabla 23). Revista Tendencias Pedagógicas.

Del trabajo de Izuzquiza (2004), podemos obtener las siguientes conclusiones:

- La dimensión lúdica es la más practicada por todos los sujetos y en todos los tramos de edad, primero porque está condicionada por una elevada participación a clubs de ocio y, en segundo lugar, porque un alto porcentaje ven la televisión o hace uso videojuegos.
- La dimensión deportiva es la menos preferida y donde menos disfrutan. Su participación es inferior al resto de las dimensiones, destacando la natación y el nulo índice en actividades como tenis, voleibol, equitación, golf, esquí y vela.
- Respecto al desarrollo madurativo, se comprueba que cuando el grado de discapacidad intelectual es mayor, se practica menos ocio creativo y solidario.

- A mayor nivel de lenguaje comprensivo, aumenta el nivel de participación sobre todo en las dimensiones festiva, creativa y solidaria.
- A mayor vocabulario expresivo, se incrementa el ocio de tipo lúdico, deportivo, festivo y ecológico.
- Hay una relación significativa entre las habilidades de lecto escritura y la participación en actividades creativas.
- La utilización autónoma del dinero es una habilidad que proporciona un índice superior de independencia y ofrece más recursos para realizar distintas actividades, por lo que es importante adquirir habilidades relacionadas con el cálculo y sistema monetario para facilitarles su autonomía personal y participación.
- Los sujetos de la muestra que se desplazan solos, participan con más frecuencia en actividades creativas y solidarias, por lo que se hace preciso igualmente incidir en la enseñanza de habilidades y destrezas para los desplazamientos en los currículos de ocio.
- Las características de la familia, edad y número de hermanos influye en el ocio elegido. Se observa que cuando los padres son mayores de 50 años, se realizan más actividades creativas y que cuando los hijos son únicos aumenta el nivel de participación.
- No se ha encontrado diferencias significativas en las actividades realizadas por sujetos escolarizados en centros específicos de educación especial y centros de integración, por lo que se puede decir que la modalidad educativa no influye.
- La participación aumenta si acuden a clubs, sobre todo en las dimensiones lúdica, festiva y creativa, haciéndose preciso reforzar las dimensiones restantes.
- En cuanto al enfoque educativo orientado al rendimiento escolar (clases particulares) se observa influye en la participación de menos actividades festivas y solidarias.

En el anexo IX, incluyo un cuadro de medias de participación por grupos de edad en actividades de ocio del estudio de Izuzquiza (2004). Me ha parecido interesante en cuanto que se puede observar que a pesar de variar las edades de las personas con S.D., el orden de las dimensiones preferidas, es siempre el mismo: Lúdicas, ecológicas, festivas, solidarias, creativas y siempre en último lugar deportivas (dimensión que contempla Izuzquiza). Salvo en el caso del tramo de edad de los 17 a 20 años, en los que las ecológicas pasan a un tercer lugar y las festivas al segundo.

En el anexo X, incluyo un cuadro de la misma fuente donde se puede apreciar como en función de que padezca un trastorno asociado, varía la participación de la persona trisómica, en los distintos tipos de actividad. Siendo normalmente los problemas de visión seguidos de los auditivos, los que más van a influir. Llama la atención que en actividades solidarias sean los trastornos cardiológicos, los que mas la determinen

5.2.4. CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS DE OCIO

El ocio requiere de espacios y tiempos para su disfrute, pero según se recoge en el Manifiesto por un Ocio Inclusivo, Cátedra de Ocio y Discapacidad (2003), para que se materialice, además, se necesita desarrollar planes, proyectos y programas que faciliten la planificación y previsión de ofertas de ocio, así como de servicios, productos y actividades de ocio en las que participar. También señala la necesidad de profesionales que guíen y dinamicen las actividades, de equipamientos e infraestructuras donde desarrollarlas, además de normas y presupuestos que ayuden a organizar la intervención.

Para poder desarrollar este punto, quiero en primer lugar definir tres conceptos claves como son servicio, centro y programa de ocio, para que podamos tener claro que representa cada uno de ellos. Para ello me he apoyado en la página web de FEAPS. Ésta define un servicio de ocio como aquella prestación que desempeña una organización destinada a coordinar centros y programas de ocio. Cada entidad deberá tener un único servicio de ocio, del que puedan depender distintos centros y programas. El servicio de ocio ofrece una serie de servicios generales: información, asesoramiento y sensibilización. Por su parte un centro de ocio es un lugar específico con localización concreta, al que acuden personas con discapacidad para desarrollar actividades de ocio. Una entidad puede tener más de un centro y éstos serán coordinados desde el servicio de ocio. Es importante destacar que una asociación puede tener servicio de ocio sin centros, pero no podrá tener centros de ocio sin servicios.

Al igual que en otros contextos (educativo, laboral, familiar) las personas con síndrome de Down tienen dificultades para desarrollar autónomamente actividades de ocio, por lo que van a requerir apoyos específicos ya sea la familia, amigos, servicios de ocio, administración. Los servicios de ocio enfocados a personas con S.D. son un

recurso importante en la difícil tarea de dotar a las personas con discapacidad de los apoyos que precisan.

En los últimos años, son cada vez más, los servicios de ocio que están incorporando programas de mediación que ayudan a las personas con S.D. en el proceso de incorporación a actividades de la oferta comunitaria. Con los apoyos necesarios son muy pocas las actividades que las personas con síndrome de Down no pueden desarrollar de una manera adecuada y satisfactoria.

Según FEAPS las actividades de un servicio de ocio deben cumplir cuatro condiciones. En primer lugar destaca la libre elección o voluntariedad de la persona para decidir qué quiere hacer ante una variedad de opciones donde poder elegir. En segundo lugar tiene que provocar una vivencia placentera, es decir la actividad desarrollada durante el tiempo de ocio debe ser vivida como una experiencia positiva y satisfactoria. En tercer lugar ha de ser deseable por sí misma (autotelismo) y con carácter final, y no en función de lo que produce posteriormente (mejora en habilidades, mejora terapéutica...), y en cuarto lugar desarrollarse en el tiempo libre.

Continúa FEAPS, señalando que los objetivos de un servicio de ocio, pueden ser múltiples y se pueden agrupar en torno a diversos objetivos operativos:

* Así en torno a la autodirección podríamos señalar objetivos como:

- Orientar el servicio de ocio en función de las necesidades, intereses y demandas de las personas con discapacidad intelectual.
- Estimular la autodirección y autogestión, para posibilitar un ejercicio autónomo del ocio, según las capacidades de cada persona.
- Favorecer mecanismos de coordinación entre familias, profesionales y entidades para que se generen y/o adecuen los entornos.

* En relación a la integración física y funcional:

- Informar y orientar a la persona con discapacidad hacia la oferta de ocio comunitaria más adecuada a sus gustos, intereses y necesidades personales.
- Asesorar y formar a profesionales y entidades susceptibles de integrar en su oferta a personas con discapacidad intelectual.
- Mediar entre los organismos públicos y las personas con discapacidad, para facilitar su acceso a la oferta pública de actividades de ocio.
- Sensibilizar a la comunidad sobre ocio e inclusión social del colectivo.

- Ofertar actividades de ocio normalizadas en espacios y lugares públicos.

* En objetivos referentes a la integración social:

- Favorecer las relaciones interpersonales y de amistad.

- Implicar a personas voluntarias en la organización del servicio y en la atención directa.

Respecto a la implantación de planes, proyectos y programas de ocio, hay que tener en cuenta la necesidad de ofrecer a la persona con S.D., los recursos y apoyos necesarios para que pueda ejercitar su derecho a un ocio individual y compartido, en igualdad de condiciones que el resto de la comunidad, sin perder de vista que su objetivo general esté dirigido a mejorar la calidad de vida de estas personas a través de iniciativas que estimulen y desarrollen, la normalización y socialización, la autonomía y funcionalidad de cada persona, la inclusión social participando en actividades normalizadas e integradas así como la autodeterminación, potenciando su derecho a expresar su opinión y favoreciendo la toma de decisiones.

En cuanto a los objetivos específicos de los programas y proyectos los he extraído de las distintas paginas webs de asociaciones para Down en España. Podemos indicar:

- Conocer, practicar y disfrutar de una variada y extensa gama de actividades, mejorando su nivel de autonomía y autoestima.
- Potenciar las relaciones interpersonales y el compañerismo por medio de la convivencia y la participación en actividades lúdicas elegidas por ellos mismos.
- Ofrecer la posibilidad de integrarse en la vida cultural y social de la ciudad participando de los programas de ocio y entretenimiento establecidos.
- Crear espacios recreativos inclusivos para el disfrute adecuado del ocio y tiempo libre.
- Potenciación de habilidades, destrezas y capacidades físicas, intelectuales, emocionales y sociales.
- Mejora del estado físico.
- Desarrollo de habilidades sociales, resolución de conflictos interpersonales y comunicación asertiva.
- Disminución de inestabilidad afectiva, evitando la ansiedad, estrés, depresión e irritabilidad.

- Integración familiar dentro de los programas recreativos, propendiendo por el mejoramiento de los lazos afectivos, social y cultural dentro del núcleo familiar primario o extenso.
- Integración a la comunidad e instituciones especializadas para la potenciación de procesos inclusivos en la sociedad.

5.2.5. RECURSOS

Existen distintos recursos específicos, tanto económicos, como sociales, que las Comunidades Autónomas y el Estado ponen a disposición de las personas con S.D. Además otras organizaciones, fundaciones y asociaciones, ponen a su alcance servicios de ocio, programas y proyectos.

Mencionar el II Plan de Acción para Personas con Síndrome Down en España (2009-2013) que contempla en el área de integración social y vida autónoma dos medidas, una dirigida al desarrollo de actividades deportivas y otra al ocio, concretamente, a la promoción de la participación en actividades turísticas, culturales y recreativas normalizadas. O, el programa Español de salud para personas con síndrome Down (2011), que en el apartado de educación para la salud, subapartado higiene mental, plantea la necesidad de fomentar hábitos de juego y actividades de ocio y tiempo libre en familia o asociaciones así como propiciar grupos de amigos para divertirse y otros.

Destacar la labor del Comité Español de Personas con Discapacidad (CERMI), la Confederación Española de Federaciones y Asociaciones de Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS), así como la de la Federación Española de Síndrome de Down (DOWN ESPAÑA antes denominada FEISD), la Federación Andaluza de Síndrome Down (ANDADOWN) y concretamente en Almería la de las Asociaciones de Síndrome Down “ASALCIDO” y “Down-Ejido”, así como la asociación de discapacidad intelectual del sudeste “ASPRODESA”.

También quiero hacer referencia a la existencia de la Cátedra Ocio y Discapacidad, que desarrolla su trabajo desde el año 1994, en el Instituto de Estudios de Ocio de la Universidad de Deusto. La cátedra centra sus esfuerzos en el conocimiento y el desarrollo de herramientas que garanticen el ejercicio del derecho al ocio de las personas con discapacidad, a la vez que es un foro de encuentro desde el que se pretende dar a conocer nuevas propuestas. En 2003 crean el Manifiesto por un Ocio Inclusivo.

Asimismo hasta el momento se han celebrado dos Congresos Iberoamericanos sobre S.D. El primero de ellos en Buenos Aires en 2007, y el segundo en Granada (España) en 2010, estando previsto se celebre el tercero en el mes de Octubre de 2013 en Monterrey. Sus objetivos son elaborar y difundir toda una filosofía de vida para las personas con síndrome de Down, un modo de vivir coherente y suficiente, que además sea propio de la cultura iberoamericana. Como consecuencia de estos congresos, surgió la Federación Iberoamericana de Síndrome Down, con sede en Madrid.

Y por último destacar el portal de internet “Down 21” que recoge una amplia y completa información sobre el síndrome de Down, así como la web “Need directorio” con un amplio repertorio de recursos sobre educación especial y necesidades educativas especiales. Y como no, la web de las distintas asociaciones mencionadas anteriormente.

5.3. CONCLUSIONES

Las personas con S.D. tienen el derecho a disfrutar de momentos de ocio en aquellas actividades en que sean más felices y a disfrutar de un periodo de tiempo libre, en el que no tengan obligaciones y donde puedan elegir libremente las actividades de ocio que más le gustan con el propósito de divertirse. Tiene un efecto muy positivo para la persona con síndrome Down, porque incrementa la autoestima, favorece la interacción social y proporciona oportunidades para la adquisición de habilidades y competencias para prosperar en el hogar y en la comunidad.

Muchas de las lecturas de esta revisión, mencionan el hecho de que para algunas familias no era importante el que los menores desarrollaran actividad alguna de ocio, mientras que sí lo era, el acudir a cualquier programa de atención temprana, dirigidos a estimular su aprendizaje y adaptación. Este es uno de los problemas, a mi parecer. Al

no haber una correcta educación del ocio, este no se entiende sino como el desarrollo de una mera actividad, que resta tiempo para otras cosas más importantes. Y se olvida que el ocio facilita en las personas el desarrollo de habilidades, destrezas, conocimientos, autodeterminación, autoestima y otras. Y, que provoca sentimientos de satisfacción, placer y deseo de realización. Tan importante es pues, formar en áreas instrumentales básicas como enseñar a divertirse, jugar o compartir cualquier ocio con los demás.

Se hace necesaria la formación de las personas con S.D. en el ocio, para que además de provocarles satisfacción, contribuya a su inclusión en la vida comunitaria. Pero quiero resaltar, que hay un reto previo, que es lograr favorecer su capacidad de autodirección, pues uno de los mayores déficits que presentan es precisamente en la habilidad de tomar decisiones. Y esto condiciona la libertad de elección, de forma que será su entorno el que decida la mayor parte de las veces por ellos, perdiendo, así el ocio su característica principal: la libertad de elección. En este punto, tengo que decir que los servicios de ocio enfocados a personas con S.D. son un recurso importante en la difícil tarea de dotar a las personas con discapacidad de los apoyos que precisan.

Lograr un ocio pleno y de calidad implica la participación con diferentes personas y en diversos contextos, es decir tanto ocio individual como grupal, con otras personas que no siempre han de ser de su familia o personas con discapacidad. Y pienso que este es otro de las dificultades a la que nos enfrentamos actualmente. ¿Cómo lograr no sólo la conciencia, sino la movilización social? Se están cambiando leyes, visibilizando la problemática, implementando planes y políticas de igualdad, creando recursos, investigando, sensibilizando a la sociedad y a los profesionales. Parece que todo se ha andado en el caso de la discapacidad, pero algo falla. Y creo que es el miedo que tenemos a lo diferente. A no saber compartir espacios con el otro. No creo que el problema lo tenga la persona con síndrome Down, sino todo lo contrario.

Por ello creo que al igual que en temas de igualdad de género el desarrollo de acciones positivas han dado y están dando sus frutos, sería partidario de la implantación de éstas tanto en el ámbito educativo como en el cultural. Y aunque en principio puedan parecer discriminatorias, no lo son porque lo que pretenden es corregir una discriminación fuertemente arraigada en la sociedad. Un claro ejemplo es la obligación de las empresas a partir 50 trabajadores, de contemplar un 2% de personas

con discapacidad. Yo creo que si las personas con síndrome Down accedieran al mercado de trabajo, aumentaría su participación en actividades de ocio comunitario.

Finalizar esta reflexión apuntando que gracias al trabajo de las asociaciones y federaciones son cada vez más los servicios y programas que ofrecen actividades de ocio para personas con síndrome Down. Procurando cada vez más, que sean acordes con su edad y contemplando entre sus objetivos la inclusión. Y aunque son pocos los estudios que he localizado, dedicados al ocio de las personas trisómicas, de los analizados, se deduce que mucha parte de su tiempo libre continúa estando vacío, carente de actividades, privado de amigos, falta de ocupación, desprovisto de recursos y escaso de habilidades. De hecho, estudiando las distintas ofertas que hay en las páginas de las asociaciones de este colectivo, me parecen que las actividades propuestas suelen ser siempre las mismas, segregadas, y poco inclusivas, a pesar de querer impulsar lo contrario.

Y por último mencionar mi experiencia como monitor en un centro para personas discapacitadas intelectualmente. Decir que me ha servido para reconocer, la distancia que ponía entre las personas discapacitadas y yo. El miedo a no saber interactuar con ellas. Tras pasar este tiempo con ellos, he podido descubrir el beneficio personal que aporta el compartir espacios con personas con discapacidad. Confirmar que efectivamente no son ellos los que suelen elegir las actividades, sino el equipo docente. Aunque se tiene en cuenta la satisfacción que el grupo ha manifestado durante su experiencia, para una actividad posterior. Las acciones se repiten en el tiempo: carnaval, navidad, excursiones, etc. Suelen desarrollarse en el entorno de la asociación o lugares conocidos. Raramente se comparten con personas sin discapacidad y éstas suelen ser familiares. Aunque se intenta tener en cuenta la individualidad, prima la colectividad. De forma que se programan pensando en el grupo, aunque claro está, se tiene en cuenta que la actividad pueda ser realizada por todos, o se les facilita los medios oportunos para evitar los impedimentos.

CAPÍTULO 6º. - CONCLUSIONES Y PROPUESTA FINAL

6.1. CONCLUSIONES

Estoy convencido de que el ocio en la sociedad posmoderna es un área vital, un logro social irrenunciable, un factor de desarrollo integral que favorece el desarrollo psicológico, físico y social de la persona en interacción con el medio. Que se caracteriza por la libertad de elección, no sólo del tipo de actividad que el usuario quiere realizar, sino muy importante, con quién quiere compartirlas. Y que esta libertad, y me refiero tanto a la de elegir, como de poder elegir, no es posible para toda la ciudadanía y menos aún en igualdad de condiciones y oportunidades, para las personas con discapacidad. Por ello hay que dotar a las personas con síndrome Down de recursos que faciliten la toma de decisiones, enfrentarlos ante la determinación de tener que optar por distintas actividades y con quién quieren realizarlas, así como entrenarlos en habilidades para reaccionar ante el fracaso. De esta forma la persona con S.D. pueda identificarse como una persona activa, que participa en diferentes entornos y que toma decisiones en igualdad de derechos con el resto de las personas que conviven con ella.

Defiendo un ocio autotélico y humanista, donde la persona es la poseedora de derechos y donde el ocio se convierte en un eje fundamental para una buena salud y un bienestar general al ofrecer al individuo la posibilidad de realizar actividades que se ajusten a sus propias necesidades, intereses y preferencias.

El ocio de las personas con síndrome Down, debería tener las mismas características que el de las personas sin discapacidad y no siempre es así. Por lo que, será necesario una educación para el ocio dirigida a eliminar los prejuicios y estereotipos, que nos permita ver por encima de todo a la persona, no a la discapacidad. Abogo pues, por la necesidad de tener en cuenta la individualidad, es decir, valorar a cada persona, de acuerdo a sus capacidades y decisiones adoptadas. Y por la obligación que todo sujeto como miembro de la comunidad tiene, a interactuar con personas con y sin discapacidad, sin prejuicios, incorporando el sentido de pertenencia real de las personas con discapacidad como otro miembro más de la comunidad, en un plano de

igualdad. Ahora bien, todas estas afirmaciones de participación real, las expreso como deseos, porque me atrevería a decir que no creo que sea algo asumido socialmente, más bien, sólo por aquellas personas, que por algún motivo u otro se han acercado a la temática que nos ocupa, como es mi caso.

El ocio humanista por el que me decanto, no se desarrolla por si sólo, no es espontáneo, necesita de un aprendizaje, siendo muy importante que éste se adapte a cada edad y circunstancia personal. Porque educar a través del ocio implica potenciar habilidades y conocimientos; desarrollar actitudes y conductas; y satisfacer necesidades, facilitando el interactuar de forma positiva con el entorno.

Un indicador del grado de madurez de una sociedad lo marca la capacidad de inclusión de las distintas personas que la componen. En el caso de las personas con discapacidad se ha avanzado mucho en legislación y normas pero muy lentamente en actitudes. Este es, a mi parecer, el gran reto social. Junto con la eliminación de barreras físicas, y la creación de servicios y prestaciones sociales que permitan a todas las personas disfrutar de sus derechos en igualdad.

Hablaremos de una comunidad inclusiva cuando seamos capaces de crear y diseñar entornos capaces de ser compartidos y vividos por todas las personas independientemente de sus capacidades. Se trata de crear una cultura centrada en la persona, con independencia de su discapacidad, entendiendo la discapacidad como la interacción entre las características de salud, las personales y el entorno. En la medida en que el ocio tenga un tratamiento globalizador que incluya a la familia, la escuela y la comunidad se podrá conseguir mejorar no sólo la calidad de la animación, sino la participación social de las personas trisómicas.

El ocio en las personas con síndrome de Down, empieza a considerarse como algo necesario y fundamental para el desarrollo de la persona. Pero esta idea, persiste junto a la visión de algo innecesario, o incluso a veces, se la sitúa en segundo plano, respecto a las terapias rehabilitadoras, no asumiéndose la relación del ocio con la calidad de vida y la salud. Por eso a veces las intervenciones de ocio se plantean desde una perspectiva terapéutica y rehabilitadora más que como una actividad meramente placentera, sin un fin en si misma. Además debido a la heterogeneidad de los perfiles, no siempre se organizan los programas educativos de ocio, teniendo en cuenta las

diversas habilidades y destrezas, de forma que permitiese a las personas trisómicas participar en experiencias de ocio en todas y cada una de sus dimensiones.

Por otro lado si se fomentaran más, la participación en actividades de ocio realmente inclusivas, los resultados serían altamente positivos. Lograríamos, que las personas trisómicas dejen de verse desde un punto médico, para valorar sus necesidades en la globalidad. No sólo las médicas sino también aquellas otras vivencias inherentes a la condición humana y que olvidamos tienen derecho a disfrutar. Como apunte personal, a veces creo que son las propias familias las que tutorizan tanto a la persona, que ya sea por miedos, por desconocimiento u otra causa, van vetando desde la infancia la posibilidad de una inclusión real de estas personas. Abogan porque se reduzcan o eliminen los procesos de exclusión y equiparación de oportunidades, pero después, pueden manifestar cierta reticencia a la participación en cualquier tipo de bien o servicio de ocio.

También es necesario reflexionar sobre los posibles aspectos negativos del ocio. Y no me refiero, sólo a la posibilidad de que no se fomente la autodeterminación, no sea inclusivo, o satisfactorios, sino otros efectos como la falta de compromiso, consumismo, desigualdad de oportunidades o sus dimensiones alienante, nociva o ausente. De las lecturas podemos decir que a las personas trisómicas no les afecta tanto los efectos negativos del ocio nocturno como puede ser el consumo de alcohol, drogas y los riesgos de conducción bajo sus efectos. Sin embargo quiero resaltar la falta de un debate serio sobre el valor ético del ocio, la clarificación del papel social a desempeñar por el fenómeno del ocio y los efectos negativos que a la larga pueda producir en la sociedad.

Sin duda se ha avanzado en múltiples temas en lo relativo al ocio en personas con S.D. Se ha mejorado el marco normativo y se han elaborado hasta el momento dos planes de acción de ámbito nacional. Se ha aumentado el papel activo de las personas con SD, en la reivindicación del derecho al ocio. Se considera relevante el ocio como área vital de la persona con síndrome de Down, y empiezan a aumentar la difusión del tema en publicaciones del sector de la discapacidad. Pero a pesar de todo, los apoyos que se ofrecen a las personas con síndrome Down, para participar en un ocio individualizado e inclusivo siguen siendo insuficientes, persistiendo las dificultades de acceso al ocio en igualdad.

6.2. PROPUESTAS EDUCATIVAS:

Existe la necesidad de que el ocio sea reconocido como un factor fundamental de la vida y no un servicio residual. Que el ocio de las personas con discapacidad, concretamente con síndrome de Down, aspire a ser verdaderamente inclusivo, realizado en entornos comunitarios no segregados, y planificado en función de los intereses de las personas con discapacidad, no en función del servicio, los monitores, la familia, etc. Y muy importante que fomente la autodeterminación, evitando la sobreprotección de los participantes.

Por ello, me gustaría finalizar con algunas propuestas concretas que considero oportunas para la consecución de estos fines:

- Incluir en la escuela los contenidos curriculares de la educación para el ocio.
- Promover la incorporación del tema del ocio en todas las actividades educativas y culturales.
- Aprender a utilizar el tiempo libre. Llenarlo de contenido para disfrutar de un ocio de calidad y solidario.
- Facilitar la participación en un ocio adecuado a la edad y a los deseos de la persona.
- Dotar de los medios y recursos que sean necesarios.
- Eliminar las barreras físicas y sociales que aún perduran y que imposibilitan la inclusión.
- Mejorar la imagen social, que tenemos de las personas sindrómicas.
- Incrementar la presencia social de personas con S.D. en la comunidad.
- Formar a los profesionales encargados de la gestión, diseño, ejecución y evaluación de los programas y planes de ocio.
- Desarrollar una adecuada planificación de actividades y programas de ocio inclusivos que den respuesta a la diversidad.
- Desarrollar investigaciones que faciliten un marco de análisis que propicie el diseño de estrategias adecuadas.
- Diseñar e implementar programas recreativos que posibiliten la inclusión.

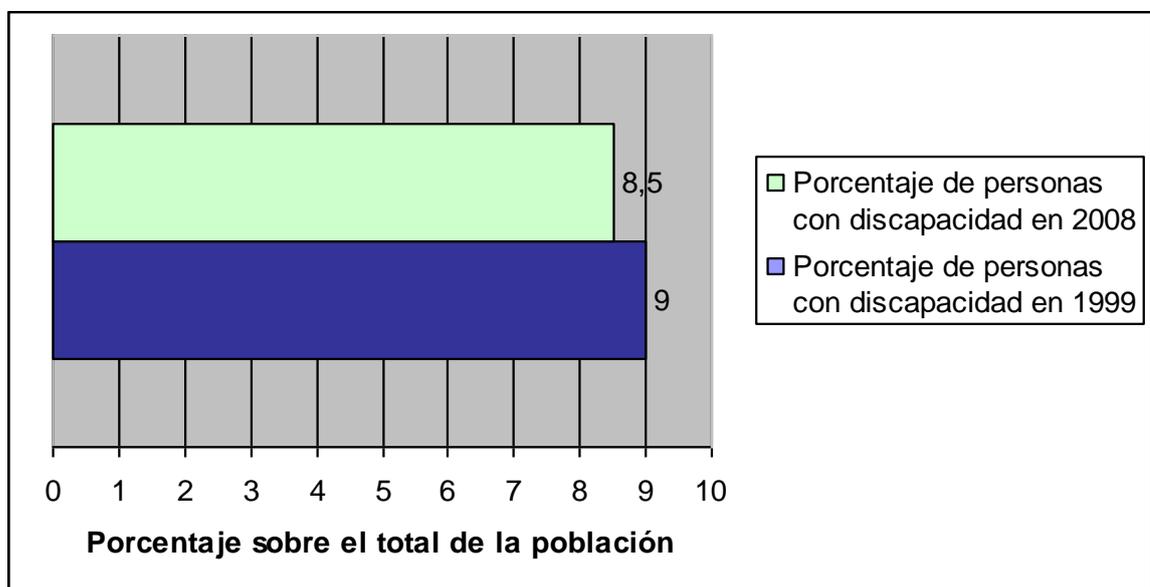
- Diseñar medios y elementos (metodologías, juegos y juguetes, espacios), para las personas en situación de discapacidad, concretamente S.D.

Quiero manifestar mi deseo de haber transmitido la idea de que las personas con síndrome de Down pueden y deben integrarse perfectamente en la sociedad, porque es su derecho. Que es labor de todos/as, conseguir cambiar de modo de pensar, sobre la discapacidad y adquirir compromiso social de mejorar las condiciones de vida de estas personas. Que un modo de lograrlo es a través del ocio, claro instrumento de enriquecimiento personal y que hace libre, como vengo defendiendo desde el principio hasta el final de mi TFM, a la PERSONA.

ANEXOS

ANEXO I

PORCENTAJE DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SOBRE EL TOTAL DE LA POBLACIÓN EN ESPAÑA.



Fuente: Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situación de Dependencia (2008)

ANEXO II

TIPOS DE DISCAPACIDADES POR SEXO EN ESPAÑA

Tipos de discapacidades

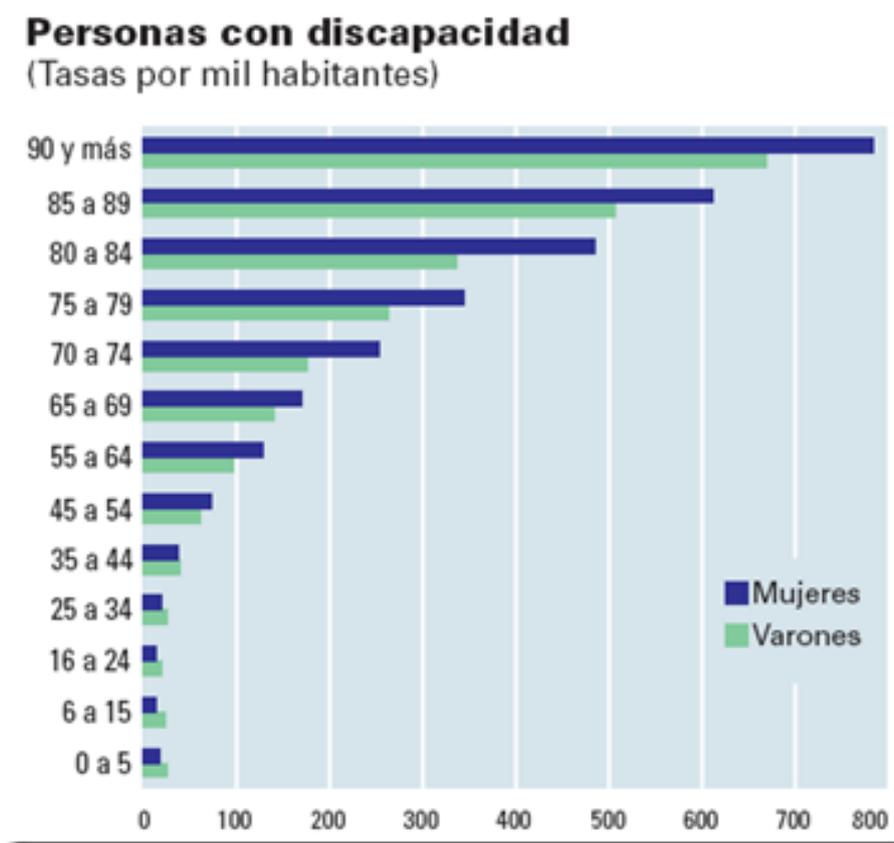
(Personas de 6 y más años con discapacidad)

	Tasas por mil hab.	
	Varones	Mujeres
Total	72,6	106,3
Movilidad	42,6	77,5
Vida doméstica	29,5	69,2
Autocuidado	31,3	55,3
Audición	21,9	28,4
Visión	17,8	28,4
Comunicación	16,3	18,6
Aprendizaje y aplicación de conocimientos y desarrollo de tareas	12,7	17,1
Interacciones y relaciones personales	14,0	15,4

Fuente: Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situación de Dependencia (2008)

ANEXO III

EDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA



Fuente: Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situación de Dependencia (2008)

ANEXO IV

POBLACIÓN CON SÍNDROME DOWN POR SEXOS Y EDAD

AÑO 2008 EN ESPAÑA

EDAD	VARONES	MUJERES	TOTAL
DE 0 A 15 AÑOS	2.380	3.224	5.604
DE 16 A 30 AÑOS	6.468	3.731	10.199
DE 31 A 45 AÑOS	8.283	5.273	13.556
MAS DE 45 AÑOS	2.901	1.705	4.606
TOTAL	20.032	13.933	33.965

Fuente: Programa Español de Salud para Personas con Síndrome Down (2011, p.p. 20-21), que extrae los datos de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situación de Dependencia (2008). Padrón Municipal (2009). Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas

ANEXO V

ACTIVIDADES DE OCIO QUE PRACTICAN Y QUE DESEARÍAN PRACTICAR LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y LA POBLACIÓN GENERAL EN ESPAÑA

GRÁFICO 7.10

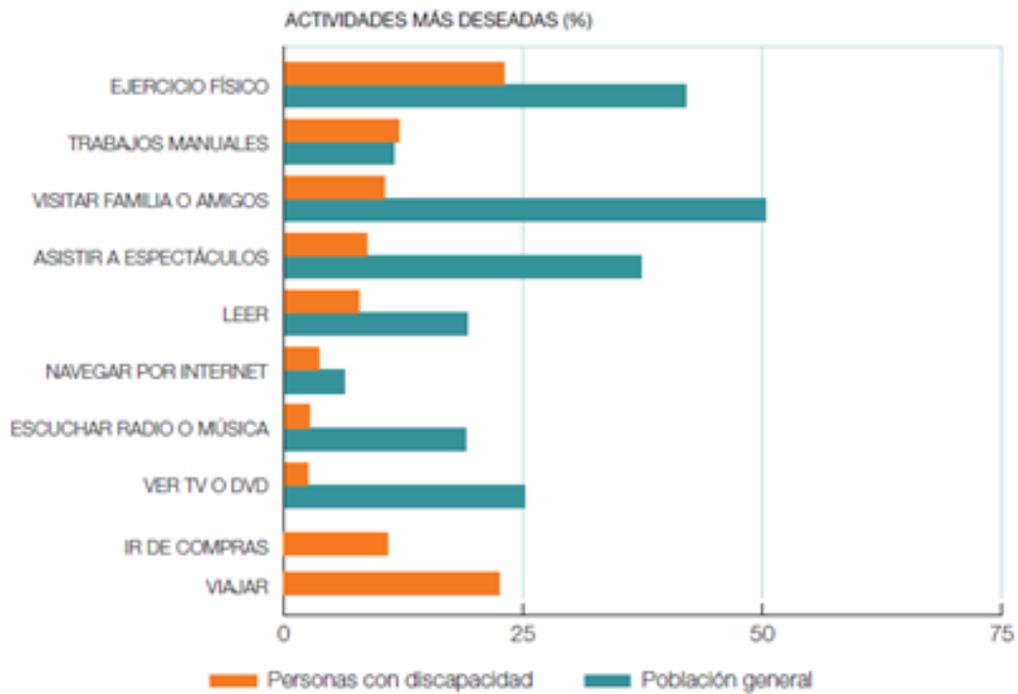
Actividades de tiempo libre que practican y que desearían practicar las personas con discapacidad y la población general (porcentaje)



Fuente: Estudio sobre discapacidad en España. Colectivo Loe (2012). Obra Social La Caixa. Colección de Estudios Sociales nº 33. Discapacidades e inclusión social.

ANEXO VI

ACTIVIDADES DE OCIO MÁS DESEADAS POR PERSONAS CON DISCAPACIDAD



Fuente: Estudio sobre discapacidad en España. Colectivo Loe (2012). Obra Social La Caixa. Colección de Estudios Sociales nº 33. Discapacidades e inclusión social.

ANEXO VII

ACTIVIDADES DE OCIO EN PERSONAS CON SÍNDROME DOWN EN ESPAÑA

ACTIVIDAD	RECuento	PORCENTAJE %
VEO TV Y VIDEOJUEGOS:		
. NO	39	4,5
. SI	807	93,0
. NS/NC	22	2,5
PASO TIEMPO CON PERSONAS SIN S.D.:		
. NO	441	50,8
. SI	370	42,6
. NS/NC	57	6,6
PASO MI TIEMPO LIBRE EN ASOCIACIONES:		
. NO	133	15,3
. SI	678	78,1
. NS/NC	57	6,6
ANDO EN BICICLETA, FÚTBOL, ACTIVIDAD FISICA:		
. NO	314	36,2
. SI	516	59,4
. NS/NC	38	4,4

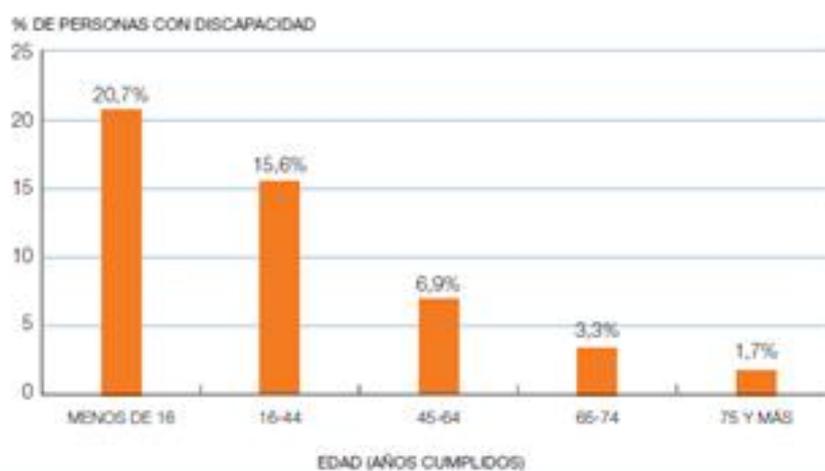
Fuente: Estudio de salud y calidad de vida desde la discapacidad intelectual, síndrome Down. FUNDADEPS (2011)

ANEXO VIII

TASAS DE AFILIACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD A ASOCIACIONES DEL SECTOR, POR TRAMOS DE EDAD EN ESPAÑA

GRÁFICO 7.8

Tasas de afiliación de las personas con discapacidad a asociaciones del sector, por tramos de edad (porcentaje)



Fuente: Estudio sobre discapacidad en España. Colectivo Loe (2012). Obra Social La Caixa. Colección de Estudios Sociales nº 33. Discapacidades e inclusión social

ANEXO IX

MEDIAS DE PARTICIPACIÓN DE PERSONAS CON SÍNDROME DOWN POR GRUPO DE EDAD EN ACTIVIDADES DE OCIO

6-8 AÑOS	9-12 AÑOS	13-16 AÑOS	17-20 AÑOS
LÚDICAS (6,111)	LUDICAS (6,7059)	LÚDICAS (6,6667)	LÚDICAS (6,1111)
ECOLÓGICAS (4,3333)	ECOLÓLGICAS (5,2059)	ECOLÓGICAS (4,8833)	FESTIVAS (5,0833)
FESTIVAS (3,8333)	FESTIVAS (4,8529)	FESTIVAS (4,5333)	ECOLÓGICAS (4,1389)
SOLIDARIAS (2,3333)	SOLIDARIAS (2,9412)	CREATIVAS (3,2833)	CREATIVAS (4,0000)
CREATIVAS (1,9444)	CREATIVAS (2,1765)	SOLIDARIAS (3,0833)	SOLIDARIAS (3,8056)
DEPORTIVAS (2,3333)	DEPORTIVAS (0,8235)	DEPORTIVAS (1,3333)	DEPORTIVAS (0,7500)

Fuente: Estudio sobre la organización del ocio y tiempo libre en las personas con síndrome down.
Izuzquiza Gasset, D. (2004, p.253).

ANEXO X

PARTICIPACIÓN DE PERSONAS CON SÍNDROME DOWN EN ACTIVIDADES DE OCIO EN FUNCIÓN DEL TRASTORNO ASOCIADO

TIPO DE ACTIVIDAD	GRADO DE SIGNIFICACIÓN DE LOS TRASTORNOS ASOCIADOS
LUDICAS	T. Visuales: 0,4661 T. Auditivos: 0,3137 T. Cardiológicos: 0,4405 Otros: 0,6420
DEPORTIVAS	T. Visuales: 0,4671 T. Auditivos: 0,8730 T. Cardiológicos: 0,0255 Otros: 0,9216
FESTIVAS	T. Visuales: 0,6014 T. Auditivos: 0,6724 T. Cardiológicos: 0,1346 Otros: 0,1063
CREATIVAS	T. Visuales: 0,4534 T. Auditivos: 0,6836 T. Cardiológicos: 0,4177 Otros: 0,6043
ECOLÓGICAS	T. Visuales: 0,9571 T. Auditivos: 0,1764 T. Cardiológicos: 0,2291 Otros: 0,6400
SOLIDARIAS	T. Visuales: 0,6618 T. Auditivos: 0,4361 T. Cardiológicos: 0,7051 Otros: 0,9941

Fuente: Estudio sobre la organización del ocio y tiempo libre en las personas con síndrome down.
Izuzquiza Gasset, D. (2004, p.253).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adirón, F. (2005). *¿Qué es la inclusión?: La diversidad como valor*. Moderador del grupo de discusión electrónica sobre Síndrome de Down.
<http://www.redes-cepalcala.org/inspector/DOCUMENTOS%20Y%20LIBROS/EDUCACION-ESPECIAL/QUE%20ES%20LA%20INCLUISON.pdf>
- Águila, C. (2005). *El ocio en el marco sociocultural de la posmodernidad: Una aproximación desde las prácticas de los jóvenes universitarios*. Tesis doctoral. Universidad de Almería.
- Águila, C. (2007). *Sobre el ocio y la postmodernidad. Un análisis sociocrítico*. Wanceulen editorial deportiva S.L.
- Badía, M. y Longo, E. (2009). El ocio en las personas con discapacidad intelectual: participación y calidad de vida a través de las actividades de ocio. INICO, Universidad de Salamanca. Siglo Cero. Artículo en revista española sobre discapacidad intelectual. Volumen 40(4) nº 231. Editor FEAPS
http://www.avivasalamanca.org/public_html/uploads/Evaluaci%C3%83%C2%B3n%20del%20ocio%20en%20j%C3%83%C2%B3venes%20y%20adultos%20con%20discapacidad%20intelectual.pdf
- Benitez, C.R.; et al. (2009). *Guía orientación: Recomendaciones discapacidad*. Universidad de Palma de Gran Canarias. Fundación ADECCO (2011).
https://www.ulpgc.es/hege/almacen/download/7102/7102389/guia_dis_2011.pdf
- Booth, T. & Ainscow, M. (2002). *Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva*. Index for inclusion. Madrid: Consorcio Universitario para la Educación Inclusiva.
http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/126/cd/pdf/m3_ei.pdf
- Canal Down21.org.
http://www.down21.org/web_n/index.php
- Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud. Organización Mundial de la Salud (2001) Ginebra.
<http://conadis.salud.gob.mx/descargas/pdf/Clasificacion-CIF.pdf>
- Colectivo Loé (Pereda, de Prada y Actis) 2012. *Discapacidades e inclusión social*. Colección de estudios sociales nº 33. Obra Social la Caixa.
http://obrasocial.lacaixa.es/deployedfiles/obrasocial/Estaticos/pdf/Estudios_sociales/vol33_es.pdf
- Comisión de las Comunidades Europeas (21-11-2011). Comunicación “hacer realidad un espacio europeo del aprendizaje permanente”. (p.p. 8-10).
<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2001:0678:FIN:ES:PDF>
- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006). Nueva Cork.
<http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>

- I y II Congreso Iberoamericano sobre S.D. (extracto de conclusiones). <http://www.centrodocumentaciondown.com/documentos/show/doc/1088/from/tr ue>
- Cuenca Cabeza, M. *Una educación del ocio, una parte esencial de la educación permanente*. Instituto de Estudios de Ocio. Universidad de Deusto.
- Cuenca Cabeza, M. y otros (1999). *Ocio y formación: Hacia la equiparación de oportunidades mediante la Educación de Ocio*. Documentos de Estudios de Ocio, núm.7. Instituto de Estudios de Ocio. Universidad de Deusto.
- Cuenca Cabeza, M. (2000). *Ocio humanista*. Documentos de Estudios de Ocio, núm.16. Instituto de Estudios de Ocio. Universidad de Deusto.
- Cuenca Cabeza, M. (2005). *Ocio solidario. La experiencia en grupos de jóvenes y jubilados*. Documentos de Estudios de Ocio, núm. 29. Universidad de Deusto.
- Dito, E.; Prieto, L. y Yuste, V.J. (2004). El ocio y el tiempo libre como claves integradoras en el deficiente mental. *Revista interuniversitaria de formación del profesorado* 18 (2).
<http://www.redalyc.org/pdf/274/27418211.pdf>
- Echeita, G. y Sandoval, M. (2002). Educación inclusiva o educación sin exclusiones. *Revista de Educación*, No.327.
<http://www.mecd.gob.es/dctm/revista-de-educacion/articulos327/re3270310520.pdf?documentId=0901e72b812598aa>
- Echevarría, B (2012). Tiempo libre, deporte, discapacidad y exclusión social: un enfoque desde la Educación social. *Revista RES, Educación Social*, nº 14.
http://www.eduso.net/res/pdf/14/tldis_res_14.pdf
- Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situación de Dependencia (EDAD2008).
<http://www.ine.es/prensa/np524.pdf>
<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase>
- Equipo de profesionales de Asprona (2001). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual. Ponencia en curso formación interna sobre autodeterminación y calidad de vida, Valladolid. Cuadernos de buenas prácticas FEAPS.
<http://www.feaps.org/archivo/publicaciones-feaps/libros/cuadernos-de-buenas-practiclas/131-la-autodeterminacion-de-las-personas-con-discapacidad-intelectual.html>
- Fantova, F. (2006). Ocio, discapacidad e inclusión: Un esquema de referencia. Tercer Congreso Internacional de Discapacidad. Medellín, Colombia.
[http://www.fantova.net/restringido/documentos/mis/Discapacidad/Ocio,%20discapacidad%20e%20inclusi%C3%B3n%20\(2006\).pdf](http://www.fantova.net/restringido/documentos/mis/Discapacidad/Ocio,%20discapacidad%20e%20inclusi%C3%B3n%20(2006).pdf)
- Fantova, F. Varios artículos sobre discapacidad.
<http://www.fantova.net/restringido/documentos/mis/Discapacidad/>
- F.E.A.P.S. Cartera de servicios sociales. Servicio de Ocio.
<http://www.feaps.org/servicios06.htm>
- F.E.A.P.S. *Discapacidad Intelectual, un nuevo concepto*.
http://ocw.um.es/gat/contenidos/garcia/Biopatologia_infantojuvenil_y_NEEs/doc_temas/9c_di_feaps.pdf

- F.E.A.P.S. Discapacidad y discapacidad intelectual. ¿De qué estamos hablando? http://www.feaps.org/biblioteca/envejecimiento_ydi/capitulo01.pdf
- Ferreira, A.V. (2008). Sociología, discapacidad y diversidad funcional. Un mundo diverso pero excluyente. Comunicación en Jornadas de Sociología, Alcalá de Henares. http://www.um.es/discatif/TEORIA/AMS08_Ferreira.pdf
- Guirao, I. y Vega, B. *Servicio de ocio inclusivo*. Cuadernos de buenas prácticas Edita FEAPS. <http://www.feaps.org/actualidad/noticias/noticias-2013/1421-feaps-publica-el-cuaderno-de-buena-practica-servicio-de-ocio-inclusivo.html>
- Ibañez, P. y Mudarra, M.J. (2004). Relaciones sociales de personas con discapacidad, en el ocio y tiempo libre. Uned. Revista Española de Pedagogía nº 229. revistadepedagogia.org/.../109-relaciones-sociales-de-personas-con-disca...
- Izuzquiza, D. (2004). *El ocio en las personas con Síndrome Down*. Tesis Doctoral, Complutense Madrid. <http://biblioteca.ucm.es/tesis/edu/ucm-t24821.pdf>
- Izuzquiza, D. (2004). *Un estudio sobre la organización del ocio y tiempo libre en las personas con syndrome Down*. Universidad Autónoma de Madrid. http://sid.usal.es/idocs/F8/ART13484/un_estudio_sobre_organizaion_ocio_tiempo_libre.pdf
- Madariaga, A. (2009). Ocio y discapacidad: el reto de la inclusión. Instituto de Estudios de Ocio. Universidad de Deusto. Foro Dinamia 09, Elche. <http://www.hegalakfundazioa.org/fichanodo.php?queidioma=1&quetipo=2&quenodo=245&volver=home>
- Madariaga, A. El ocio como ámbito de desarrollo humano para toda la ciudadanía: la inclusión en el ocio de las personas con síndrome de Down. Ponencia. <http://centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/3e09c4391ce84e580b437d0be9eff36d0db12cea.pdf>
- Madariaga, A. (2009) Ocio Inclusivo. Barcelona (comunicación). <http://www.dincat.cat/pon%C3%A8ncies-i-documents-ii-jornades-de-lleure-15-mb-21094>
- Madrigal, A. *El síndrome de Down*. http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO10413/informe_down.pdf
- Mareño, M. (2010). La discapacidad como concepto. Una revisión de los principales modelos de conceptualización e interpretación. Oficina de inclusión educativa de personas en situación de discapacidad U.N.C <http://www.efn.uncor.edu/escuelas/biomedica/Plandeestudios/materias%20completas/Ingenieria%20en%20rehabilitacion/Clases%202010/04-Presentaci%20F3n%20FCEfyN%20Marzo%202010.pdf>
<http://es.scribd.com/doc/95490694/02-Concepto-Historia-y-Modelos-de-ad>
- II Plan de Acción para personas con síndrome Down. España (2009-2013) <http://www.down-syndrome.eu/files/presentations/II%20Plan%20de%20Accion.pdf>
- Plan Estratégico Down España (2012-15). http://www.sindromedown.net/adjuntos/cTexto/2_1_plan_0.pdf

- Programa español de salud para personas con síndrome Down (revisado 2011).
http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/90L_downsalud.pdf
- Puig, J.M. y Trilla, J. (1987). *La pedagogía del ocio*. Editorial Alertes. (1996).
- Salvador Llivina, T. (2000). *Revisiones adolescentes y jóvenes. Ocio y Usos del tiempo libre en España*. Delegación del Gobierno para el Plan Nacional sobre drogas.
<http://www.pnsd.msc.es/novedades/pdf/RevisionAdolescentes.pdf>
- Sainz, M. et. Al. (2011). *Estudio de salud y calidad de vida desde la discapacidad intelectual*. Síndrome Down. FUNDADEPS.
<http://www.fundadeps.org/Observatorio.asp?codrecurso=273>
- Schalock, R.L. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Universidad de Salamanca.
<https://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada3/actas/conf6.pdf>
- Sanchiz Ruiz, M.L. (2001). Investigación cualitativa y pedagogía social. Un
<http://www.uned.es/pedagogiasocial.revistainteruniversitaria/pdfs/02%20-%2008/12%20-%20sanchiz.pdf>
- San Salvador del Valle (2000). Políticas de Ocio y Cultura. Conferencia Iberoamericana.
<http://www.oei.es/delvalle.htm>
- San Salvador, R., Mariaga, A., Lazcano, I. y Doistua, J. (2006). *Evaluación de los planes para las personas con discapacidad. Como sistema de protección social. Análisis y propuestas de mejora en el ámbito de la inclusión en ocio*. Universidad de Deusto. Instituto Estudios de Ocio.
<http://www.seg-social.es/prdi00/groups/public/documents/binario/097550.pdf>
- Sierra, F. El tiempo libre en las personas con discapacidad.
<http://eala.files.wordpress.com/2011/01/ocio-y-discapacidad.pdf>
- Soto, M.P. (2009). El ocio en las personas con discapacidad. Revista digital Innovación y experiencia educativa.
http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_15/MPAZ_SOTO_1.pdf
- Trilla, J. (1993). *La educación fuera de la escuela*. Ariel S.A. (1998).
- Vaz, F.J. y Cano, M.A. Clasificación de las deficiencias, discapacidades y minusvalías. Área de Psiquiatría. Facultad de Medicina de Badajoz.
http://medicina.unmsm.edu.pe/UPG/diplomaturas/genet2009/docs/discapa_def_badajoz.pdf
- Vazquez-Barquero, J.L.(2001). Informe resolución WHA54.21 de la 54ª Asamblea Mundial de la Salud. Unidad de investigación en psicología clínica y social. Hospital Universitario Marqués de Valdecillas. Santander.
https://www.google.es/webhp?source=search_app&gws_rd=cr&ei=Kb4nUt3AC6Of0QWukICQDA#q=54%C2%AA+asamblea+de+la+salud+discapacidad
- Verdugo, M.A. Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental de 2002. Instituto de Integración en la

Comunidad (INICO). Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca. (Síntesis).

http://inico.usal.es/publicaciones/pdf/AAMR_2002.pdf

- Verdugo, M.A. Avances conceptuales actuales y de futuro inmediato: Revisión de la definición de 1992 de la AAMR. Instituto de Integración en la Comunidad (INICO). Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca
http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/revision_di.pdf
- WLRA, Asociación Mundial de Ocio y Recreación (1993). *Carta Internacional para la educación del ocio*. Jerusalén.
<http://www.asociacionotium.org/wp-content/uploads/2009/03/carta-de-la-educacion-del-ocio.pdf>
- WLRA, Asociación Mundial de Ocio y Recreación (1981). *Carta sobre el Ocio*. Suiza.
<http://www.redcreacion.org/documentos/cartaocio.html>