

El Ocio en la vida de las personas con discapacidad

Documentos de Estudios de Ocio, núm. 1

Universidad de
Deusto



**Instituto de
Estudios de Ocio**

El Ocio en la vida de las personas con discapacidad

Cátedra de Ocio y Minusvalías

El Ocio en la vida de las personas con discapacidad

Actas de las Primeras Jornadas
de la Cátedra de Ocio y Minusvalías

1995
Universidad de Deusto
Bilbao

Documentos de Estudios de Ocio, núm. 1

El Instituto Interdisciplinar de Estudios de Ocio pretende que la aparición de sus *Documentos* ayude a paliar la escasez de publicaciones sobre temas de Ocio en lengua castellana. Cada Documento tratará de responder a alguna cuestión relacionada con la práctica del Ocio, entendido como Cultura, Deporte, Educación, Turismo, Recreación y Desarrollo Personal y Comunitario. Los especialistas y técnicos en las áreas señaladas podrán disponer así de investigaciones, instrumentos de trabajo y puntos de vista de personas que colaboran con este Instituto universitario. El contenido de cada uno de los documentos es obra y responsabilidad de su/s autor/es.

Director de la Colección

Manuel Cuenca Cabeza

Consejo Científico

M.^a Luisa Amigo (*Fac. Filosofía y Ciencias de la Educación*), M.^a Carmen Areitio (*Fac. Informática*), M.^a Jesús Cava (*Fac. Letras*), Fernando Gómez Bezares (*Fac. Ciencias Económicas y Empresariales*), Alejandro Martínez Charterina (*Fac. de Derecho*), José I. Ruiz Olabuénaga (*Fac. Sociología*), M.^a Luisa Setién (*Escuela de Trabajo Social*).

Ninguna parte de esta publicación, incluido el diseño de la cubierta, puede ser reproducida, almacenada o transmitida en manera alguna ni por ningún medio, ya sea eléctrico, químico, mecánico, óptico, de grabación, o de fotocopia, sin permiso previo del editor.

© Universidad de Deusto
Apartado 1 - 48080 Bilbao
I.S.B.N.: 978-84-9830-992-8

Sumario

| | |
|--|----|
| Introducción | 9 |
| Parte I. Presentación de la Cátedra de Ocio y Minusvalías | 11 |
| Palabras de apertura del Vicepresidente Ejecutivo de la Fundación ONCE, Sr. D. <i>Rafael de Lorenzo</i> | 13 |
| Palabras de apertura del Ilustrísimo Sr. Decano de la Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación, D. <i>Manuel Marroquín</i> | 19 |
| Origen y filosofía de la Cátedra de Ocio y Minusvalías. Director del Instituto Interdisciplinar de Estudios de Ocio, Sr. D. <i>Manuel Cuenca</i> | 21 |
| Áreas de actuación de la Cátedra de Ocio y Minusvalías. Coordinadora de la Cátedra, Sra. Dña. <i>Susana Gorbeña</i> | 25 |
| Palabras de clausura del Rector Magnífico de la Universidad de Deusto, Sr. D. <i>Jesús María Eguíluz</i> | 33 |
| Palabras de clausura del Presidente de la Fundación ONCE, Sr. D. <i>José María Arroyo</i> | 35 |
| Parte II. El Ocio en la vida de las personas con discapacidad: tendencias en los Estados Unidos y retos de futuro. Prof. Dr. <i>Gerald S. O'Morrow</i> | 37 |
| Coloquio con el Prof. Dr. Gerald S. O'Morrow. | 59 |

Introducción

El día 25 de mayo de 1994 y tras varios meses de trabajo tuvo lugar, en la Universidad de Deusto, la presentación oficial de la Cátedra de Ocio y Minusvalías. El contenido de sus diferentes sesiones queda recogido en este documento que, finalmente, ve la luz con motivo de las II Jornadas de la Cátedra que estos días celebramos en la Universidad.

Como Director del Instituto de Estudios de Ocio, siento especial satisfacción al poner a disposición de los asistentes y del público en general estas Actas. En ellas se puede leer la esencia del mensaje transmitido en la I Jornada. La primera parte de este texto aglutina las intervenciones realizadas en la presentación pública de la Cátedra. A través de ellas se puede ver la confianza institucional, los objetivos y las propuestas de trabajo. La segunda parte recoge una valiosa síntesis de la aportación académica que el profesor Gerald S. O'Morrow, de la Universidad de Radford, tuvo aquel día.

Pienso que, distanciados hoy en el tiempo, los textos de ambas partes tienen tanta actualidad como tuvieron en su momento. Los de la primera parte porque sientan las bases de una nueva línea de acción universitaria, que ya ha empezado a dar sus primeros frutos. El mensaje, traducido y adaptado, del Profesor O'Morrow, porque está cargado de sabiduría, experiencia y comedimiento. De modo que resulta un documento de gran interés y excelente utilidad para las personas e instituciones que se sientan partícipes de los objetivos de la Cátedra.

La Cátedra no sería lo que es sin la colaboración de la Fundación ONCE, que apoyó nuestro proyecto e hizo posible convertir en una realidad sólida un conjunto de inquietudes que, desde hacía tiempo,

venían germinando en el Equipo de Estudios de Ocio de la Universidad. Su creación vino a fundir dos temas de evidente actualidad. Por un lado, el Ocio, área de investigación, estudio y realidad social novedosa. Por otro, la problemática de las personas con discapacidad, tema de interés reciente gracias a la labor llevada a cabo por asociaciones de todo tipo y, muy especialmente, por la propia Fundación ONCE.

Aunar estas dos variables resultó un proyecto doblemente novedoso e ilusionante. Las ideas nuevas siempre han sido atractivas para este Instituto y, en mayor medida, si éstas aparecen unidas a un servicio y un compromiso social. Esta es la razón por la que seguimos poniendo en este proyecto toda nuestra ilusión, conocimientos y deseos de aportar soluciones eficaces y duraderas.

Espero que las páginas que siguen resulten iluminadoras para sus lectores y que favorezcan la reflexión sobre la importancia del Ocio para la persona con discapacidad. Desde el Instituto Interdisciplinar de Estudios de Ocio y desde la propia Cátedra de Ocio y Minusvalías, esperamos seguir respondiendo a las expectativas creadas. Queremos, asimismo, dejar constancia de que nuestras puertas están abiertas a todos aquellos que deseen colaborar en este proyecto.

Deusto-Bilbao, diciembre de 1995

Dr. D. *Manuel Cuenca Cabeza*

Director

Instituto Interdisciplinar de Estudios de Ocio

Parte I

Presentación de la Cátedra de Ocio y Minusvalías

Palabras de apertura del Vicepresidente Ejecutivo de la Fundación ONCE

Sr. D. Rafael DE LORENZO

Buenos días queridos amigos, señoras y señores, permítanme un especial saludo a todos los representantes de la ONCE y de la Fundación ONCE, especialmente aquí, del País Vasco.

La verdad es que la primera sorpresa importante y agradable ha sido la capacidad de convocatoria del Instituto de Estudios de Ocio y de la propia Facultad; porque una cuestión como la que hoy vamos a presentar tiene una clara connotación minoritaria y, la verdad, que un número tan importante de profesionales y de profesores y, por qué no, también de personas en fase de formación universitaria, tenga un interés fuerte como el que se manifiesta por la asistencia hoy a este acto, es un buen barómetro para comenzar a constatar que ésta es una cuestión importante, incluso más de lo que podíamos haber calculado previamente.

Yo creo que esta Universidad se merece una felicitación especial por la iniciativa y, particularmente, a la Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación y el propio Instituto de Estudios de Ocio. Los que nos relacionamos con el conjunto de instituciones de todo el país, porque la ONCE y su Fundación son instituciones de ámbito estatal, con un fuerte arraigo en todas y cada una de las comunidades autónomas y particularmente en la de Euskadi, tenemos una sensación, o yo diría que más bien una percepción, bastante próxima a la realidad, del grado de sensibilidad o de preocupación, no solamente teórica o verbal sino práctica, con hechos, que es como mejor se expresan las cosas. De ahí que cuando se nos hizo esta propuesta a partir de los responsables de la Facultad y del Instituto Interdisciplinar de Estudios de Ocio, a través de nuestros compañeros aquí en el País Vasco especial-

mente de Josu Etxabe y de M.^a Rosa Villalba, acogimos la cosa, no con ningún tipo de reticencia, pero sí con el escepticismo de pensar ¡bueno, esto será una actividad más! Bien, yo tengo que decirles que la primera sensación se rompió en seguida en cuanto se contactó con los responsables y vimos el alcance y el calado, la profundidad, de esta operación.

Ciertamente que para nuestra organización una de las preocupaciones principales sin duda es justamente la contraria del ocio, es la de la ocupación, la del empleo, la de la integración laboral, es cómo integrar socialmente a las personas con discapacidad. Tenemos la convicción de que eso se hace, no únicamente pero si primordialmente, a través de la inserción laboral. Sin trabajo, sin inserción laboral, no es posible una integración laboral razonable y plena. El empleo, el trabajo, es uno de los instrumentos fundamentales de la redistribución de la riqueza y, desde luego, en el trabajo es donde pasamos mayor número de horas y de días de nuestra vida, siendo uno de los elementos referenciales, un centro de referencia fundamental del conjunto de relaciones sociopersonales y, desde luego, el elemento que permite un grado de autonomía personal, familiar, etc.

Pero claro, cada vez nos hemos dado más cuenta de que, para que la integración laboral se produzca en mejores condiciones, hay una premisa que condiciona el resto de todas las actuaciones. Si el grado de madurez, de desarrollo de la personalidad del sujeto, si el grado de formación, de capacitación, tanto en formación general como especializada no es el adecuado, difícilmente se produce esa integración en términos razonables y dignos para la persona. Por eso estamos cada vez más preocupados y más dedicados a las cuestiones de la formación (con mayúscula) y, por supuesto, con la implicación que eso tiene con la fase educativa previa, tanto general como universitaria o de formación profesional. La apuesta de nuestra organización en esa línea es decidida y, desde luego, con una clara reasignación de recursos y de objetivos hacia el problema de la formación y de la madurez del sujeto desde el punto de vista intelectual. Sabemos que esta formación acaba repercutiendo en su grado de capacidad, y en una mayor integración personal y social. Pero había que dar un paso más. Cuando el problema de la ocupación nos tiene tan obsesionados a todos, al país, a nuestra organización en particular respecto de nuestro colectivo, porque la tasa de desempleo de los minusválidos en este país es más de tres veces superior a la media del resto de los ciudadanos, cuando el grado de preocupación es casi una obsesión, se corre el peligro de tener una visión sesgada del problema, del problema del desarrollo de la persona (en su concepto más integral) y

desde luego difícilmente podemos conseguir personas maduras, en condiciones de ser un ciudadano (con mayúscula) si además de ser un trabajador, si además de estar integrado, si además de tener una formación, no se van cubriendo otros aspectos, otras manifestaciones de la vida cotidiana que son, yo no sé si más o menos importantes pero, desde luego, muy importantes.

Si es verdad que el tiempo que dedicamos a la formación y al trabajo es grande, no es menos que el resto del tiempo necesitamos ocuparlo de forma razonable y útil para la persona, para su entorno familiar, para su entorno afectivo y ciudadano y para el conjunto de la sociedad. Y a mí me parece que en ese escenario es donde hay que situar el esfuerzo que se piensa llevar a cabo desde esta Universidad, desde esta Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación y desde el propio Instituto Interdisciplinar de Estudios de Ocio, y a partir de ahora desde esta Cátedra de Ocio y Minusvalías. Se trata ahora de situar el esfuerzo por conseguir que el tiempo no ocupado en esas otras actividades, que va a ser creciente, nos haga tomarnos más en serio la ocupación racional y la utilidad social de ese tiempo libre, del ocio. No hay que ignorar que cada vez hay trabajo para menos personas, cada vez las jornadas se reducen más. El desarrollo tecnológico obliga a que esos procesos, la utilización del número de horas/hombre en mano de obra va a ser cada vez menor. Los colectivos están pasando a unas etapas o a un estatus de no ocupación (no solamente el de discapacitados, el de mujeres, el de personas mayores).

Pero dentro de esa preocupación general, a mí me parece que es muy importante que se haga un esfuerzo de investigación para ver cuál es la situación actual en nuestro país, como me decía hace unos minutos el propio Director del Instituto, para saber en qué situación estamos, de dónde partimos y poder diseñar actividades curriculares o formativas o del tipo que fuere, que permitan un desarrollo ulterior, una implementación de medidas o de etapas formativas especializadas.

Y dentro de esa preocupación general a mí me parece que el gran valor añadido que va a aportar esta nueva Cátedra, sin duda, va a ser el que intentemos que las actividades de ocio de las personas con discapacidad, y la variedad aquí es muy grande, se inserten en el conjunto de las actividades generales de todos los ciudadanos. Si la finalidad que perseguimos es la integración social en todas las manifestaciones, como he dicho antes, en el empleo, en la educación, creo que también en las actividades de ocio hay que hacer un gran esfuerzo porque todos los recursos disponibles en el sistema sean utilizados también, y hasta donde sea posible, por las personas

con discapacidad. Lo cual no excluye, sino que, por el contrario, habrá que compatibilizar también otro tipo de actividades específicas, porque las peculiaridades del colectivo de las personas con discapacidad son muy ricas y variadas. No se pueden aplicar aquí soluciones estándar, sino que en muchos supuestos habrá que buscar soluciones específicas, ya no para el colectivo de los discapacitados sino para los subcolectivos en los que se divide el mismo. No es igual determinadas actividades en función de las limitaciones o discapacidades de las personas ciegas, que de los sordos, que de los disminuidos físicos gravemente afectados, que las de los psíquicos, por hacer algunas diferenciaciones. Por tanto, habrá que compatibilizar, a mi juicio, políticas de integración de actividades de este colectivo, las actividades generales que se diseñen y, a la vez, el diseño complementario de actividades específicas que atiendan a las peculiaridades de la persona discapacitada en función de la discapacidad misma.

Bueno, esta pequeña reflexión que me he permitido compartir con todos Uds., esta mañana en la que creo que empieza un mañana importante para la Universidad, pero también para mi organización, para la ONCE y para su Fundación. No pretendo ni más ni menos que decir que le damos una gran importancia al hecho y, dentro de nuestras posibilidades, modestas, porque son muchas las necesidades sociales, son muchos los problemas que tenemos que atender, son muchos los foros que reclaman nuestra participación y, por tanto, nuestras posibilidades limitadas, lógicamente, tienen que ser cada vez planteadas de una forma mucho más selectiva en función del ajuste de los programas que se nos plantean a nuestra propia finalidad, y a las prioridades en relación a esa capacidad de actuación real de los recursos disponibles.

Por eso nuestro compromiso con esta Cátedra está en los términos que la Facultad conoce y que, posteriormente, habrá ocasión de comentar cuando se presente la Cátedra en un momento posterior de este acto. Decirles por nuestra parte que estamos muy satisfechos, muy contentos de la iniciativa que ha tomado esta Universidad, esta Facultad, este Instituto, que colaboraremos dentro de nuestras modestas posibilidades hasta donde se pueda, que intentaremos que las actividades de esta Cátedra y de este Instituto reviertan lo más positivamente posible en las actividades de nuestra organización, principalmente del País Vasco, pero desde luego con vocación de generalización mientras se pueda, que aquí hay una actividad de investigación en primer lugar, pero de formación de todos nuestros monitores. La ONCE tiene una gran red en este tipo de actividades, con personal con un alto grado de motivación que trabaja, yo diría que más que

trabajar casi milita, en el proyecto pero que, desde luego, precisa aportaciones doctrinales que salgan de ese proceso de investigación, que mejoren la tecnología, los métodos, los procedimientos, de tal forma que vayamos consiguiendo un avance real en los próximos años en este tipo de actividades que, como decía antes, están llamadas a jugar un papel muy relevante en lo que es todo el entramado social en el futuro. Agradezco al Sr. Decano, agradezco también al Director del Instituto, a toda la Universidad, esta iniciativa. Especialmente les agradezco a Uds. su asistencia, su atención porque demuestra un grado de interés que, estoy seguro, no se defraudará mutuamente por el esfuerzo de Uds. en la aplicación de todos los beneficios que se derivan de esta actividad de la Cátedra, pero también por el propio esfuerzo que la Universidad y nosotros, desde nuestra posición externa de apoyo haremos, para que este intento no resulte baldío, porque creo que sería malo como experiencia piloto y porque estoy seguro que la propia calidad de la Universidad, el propio compromiso de mi organización y el grado de interés y profesionalidad de todos Uds. no permitirá que este intento tenga la más mínima posibilidad de fracaso. Estoy convencido de todo lo contrario, por eso les animo a la Universidad y a sus instituciones, a sus órganos internos y a las personas que puedan participar o disfrutar de esta plataforma, de esta acción conjunta, les animo a que saquemos el máximo provecho. Hay que pensar que las personas con discapacidad parten de una situación de radical desigualdad, que hace falta, si queremos ser justos, un mayor esfuerzo de reequilibrio para conseguir que ese diferencial negativo entre la persona con discapacidad y el ciudadano normal sea cada vez menor. De esa forma yo creo que cuando los colectivos que están peor se acerquen a la media de calidad de vida, de bienestar de todos los ciudadanos, estaremos consiguiendo en definitiva que también la calidad media de este país, de esta sociedad se aproxime mucho más hacia esos ejemplos, esos paradigmas que nos ponemos en el horizonte y que, de momento, nos convencen como una meta a conseguir. Nada más. Muchas gracias.

Palabras de apertura del Ilustrísimo Sr. Decano de la Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación

Sr. D. Manuel MARROQUIN

Muchas gracias Sr. De Lorenzo por las palabras sentidas, reales, iluminadoras y que realmente nos animan a seguir en el camino emprendido y, ciertamente, en lo que creo que de todos nosotros dependa, no lo defraudaremos en esas expectativas que nos ha expresado.

Yo creo que si siempre, para nosotros y para todo el mundo, supone una alegría pronunciar unas palabras para testimoniar y dar realce a una realidad que ya se ha conseguido, el acto de hoy, el que vamos a tener la ocasión de compartir, yo creo que merece ser resaltado de una manera especial. La Cátedra de Ocio y Minusvalías, hecha posible gracias a la extraordinaria colaboración de la ONCE, es un acontecimiento cuya significación no podemos pasar por alto. El ocio es, como se dijo hace muy poco tiempo, por cierto en este mismo lugar, un valor del que la persona debe disfrutar, es un bien al que deben acceder los seres humanos como parte integrante de su propio desarrollo personal. No es algo superfluo que se da por añadidura, de lo que uno puede ser privado tranquilamente. Es pues un derecho en cuanto que contribuye, como otros elementos, al propio desarrollo humano. Precisamente por esto, el ocio tiene una connotación de característica igualitaria de la que no se puede prescindir. Todo el mundo debe tener, creemos nosotros, la oportunidad y la capacidad de disfrutar del ocio y, es más, de hacerlo creativamente.

Esta universalidad igualitaria es precisamente el objetivo principal de la Cátedra de Ocio y Minusvalías. Ni la discapacidad, ni la carencia de recursos, pueden constituir una barrera tan infranqueable que suponga en la práctica una negación del ocio en algo tan fundamental como el desarrollo humano. El hombre de hoy, abocado a una com-

petitividad feroz o a una apatía indiferente, necesita del ocio creativo como medio de dar sentido a su propio vacío existencial. El ser humano se siente en el momento presente, quizá, más preocupado por los valores de los otros, que por su propia capacidad para elegir y decidir qué le es mas apropiado en cada momento. Se mueve más por los gustos de los medios de comunicación, por la moda, por la opinión más llamativa. Con mucha razón alguien ha definido al ser humano como un conjunto de espejos que reflejan lo que cada uno espera de él. No es lo mismo, sino que esas mil caras que proyecta el ser humano continuamente contribuyen a su propia confusión y no son sino la exigencia de lo que los demás esperan de él. Se ha pasado, desgraciadamente, de la tiranía de los valores internos como religión, familia, vividos sin el tamiz de la tolerancia, a la esclavitud de las diversas presiones sociales.

Con relativa frecuencia el hombre de hoy pretende compensar su sensación de vacío e insatisfacción intentando llenar su vaciedad con cosas que a la postre no le satisfacen, sino que aumentan su propia infelicidad.

Se hace necesario, en mi opinión, un ocio creativo y universal que nos humanice, que nos libre de esas tiranías y que contribuya a dar un sentido clave de libertad a la propia existencia. Esto se conseguirá, creo yo, si el ocio contribuye de alguna manera a satisfacer una triple necesidad del desarrollo humano. En primer lugar, la necesidad de un autoconocimiento que nos posibilite el equilibrio necesario para establecer las metas en consonancia con nuestras propias posibilidades. Es necesario penetrar en ese conocimiento y el ocio es una herramienta que puede servir para ello. En segundo lugar, la necesidad de una solidaridad que procure una armonía entre nuestras necesidades y las de los demás, este es un elemento necesario para la convivencia. Y, en tercero, y muy importante, la necesidad de una autoestima capaz de soportar los mil y un fracasos, pequeños o grandes, que la realidad de la vida siembra en todo ser humano.

Mis palabras, y con esto termino, tienen que estar teñidas, grandemente, por el agradecimiento y por la alegría en estos momentos. Agradecimiento en general hacia la ONCE como institución, y más en particular hacia las personas, porque siempre que hablamos en general, universidad, institución, ... detrás de eso hay personas y eso es lo que yo quiero resaltar. Por tanto, mi agradecimiento hacia esas personas, tanto de la ONCE como de la Universidad, que pacientemente a lo largo de bastante tiempo han ido solventando todos los obstáculos del camino de manera que se ha podido llegar a la feliz realidad del momento presente. Para todos ellos y para todos vosotros que estáis aquí acompañándonos, mi agradecimiento.

Origen y filosofía de la Cátedra de Ocio y Minusvalías

Sr. D. Manuel CUENCA
Director del Instituto Interdisciplinar
de Estudios de Ocio

Excelentísimo y Magnífico Sr. Rector de la Universidad de Deusto, Sr. Presidente de la Fundación de la Organización Nacional de Ciegos de España, Autoridades, Sras. y Sres.

El documento que dentro de unos momentos se va a firmar es una declaración diáfana de uno de los derechos poco discutidos y, tal vez por ello, escasamente realizados de la persona humana: el derecho al Ocio.

En la reivindicación y la promoción de este objetivo han venido a coincidir dos instituciones importantes que, en su afán de servicio a la sociedad, han sido sensibles al desarrollo de un proyecto tan novedoso como la Cátedra de Ocio y Minusvalías. En el documento se dice, textualmente, que «La Cátedra es un foro de encuentro desde el que se pretende investigar y dar a conocer nuevas respuestas relacionadas con el libre ejercicio del Ocio de las personas con minusvalías». La Cátedra nace con el patrocinio de la Fundación ONCE y se acoge a la sombra de una institución académica centenaria, la Universidad de Deusto. El sentido de este encuentro de cooperación está muy claro. Por un lado, la Fundación ONCE tiene como preocupación esencial la integración social y el desarrollo individual de las personas con minusvalías; por otro, la Universidad de Deusto incluye entre sus objetivos primordiales el servicio a la sociedad y la formación de hombres y mujeres capaces de promover un mundo más justo y solidario.

A la luz de estas metas esenciales y al amparo del desarrollo del Proyecto Universitario de Deusto es como hay que entender la aparición de esta Cátedra, ubicada en una Facultad que se ocupa de desarrollar las Ciencias Humanas, la Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación y, dentro de ella, en el Instituto Interdisciplinar de Estudios de Ocio.

Permítanme que, antes de referirme a la filosofía de acción que va a inspirar el desarrollo de la nueva Cátedra, presente brevemente al Instituto que la acoge y haga ver la responsabilidad que sentimos al promover esta nueva línea de acción dentro de nuestro ámbito.

Estudios de Ocio es una realidad reciente y una apuesta de futuro que la Universidad de Deusto hizo a partir de la celebración de su primer centenario. En 1989 se puso en marcha el primer Master Internacional sobre Ocio y Potencial Humano, para el que contamos con el apoyo de importantes instituciones universitarias europeas, que venían trabajando estos temas desde hacía años. A partir de esa fecha el proyecto se hizo realidad vertiginosamente y en 1992 ya teníamos cinco programas de posgrado y éramos nombrados Instituto.

Nuestra definición de principios, en cambio, no ha variado. Entendemos que el Ocio es un tema en el que se puede prestar un enorme servicio a la sociedad actual porque su expansión no sólo ha sido motivo de desarrollo económico, sino también de manipulación y de enajenación. En los temas de Ocio no tenemos tradición académica. Estudios de Ocio es el primer Instituto Universitario que, dentro de la universidad española, trata de formular preguntas y de encontrar respuestas a esta desproporción de tiempo libre que se está presentando en los países desarrollados al final del segundo milenio.

Nuestra visión del Ocio es esencialmente positiva. Consideramos que el Ocio es un ámbito inestimable de desarrollo humano. Un ámbito en el que debiera reinar la libertad de elección, de expresión y de realización de tareas no centradas en la utilidad, sino en la satisfacción que proporciona hacer obras con las que te identificas y la recompensa que se esconde en el saber compartir y ser, desinteresadamente, solidario.

Entendemos que el Ocio es un estado del ser que se manifiesta, individual o socialmente, de manera lúdica, creativa o festiva. Un estado del ser diferente de lo que pudiera considerarse comportamiento racional y que, precisamente por eso, está sujeto a un mayor peligro de manipulación. A nadie se le oculta que nuestra sociedad ociosa está expuesta a diversos tipos de lacras y degradación. Pero el Ocio también se manifiesta hoy como un signo de alegría, descanso, salud, desarrollo económico y, paradójicamente, de trabajo. Visto positivamente, el Ocio es una nueva realidad benefactora, no sólo para la persona, sino para la comunidad que lo vivencia, en la que pasa a ser un importante factor de desarrollo comunitario.

La Cátedra de Ocio y Minusvalías comienza su andadura en un Instituto en el que un equipo interdisciplinar de 45 profesores intenta profundizar y transmitir a la sociedad la incidencia de estos nue-

vos saberes y su relación con la cultura, el deporte, la educación, el turismo, la salud y el desarrollo comunitario. En sus pocos años de experiencia el Instituto ha realizado ya más de 50 investigaciones para las que ha contado con el apoyo del Gobierno Vasco, de la Diputación de Bizkaia y del Ayuntamiento de Bilbao. Gracias al patrocinio del Departamento de Cultura de la Diputación de Bizkaia disponemos de ADOZ, el primer Centro de Documentación que recoge informaciones interdisciplinares de Ocio en el Estado español, y, con el apoyo del Consejo de Europa y las Comunidades Europeas, somos una pieza importante en las redes de formación e investigación universitaria europeas en los temas de Ocio, turismo y gestión cultural.

La Cátedra de Ocio y Minusvalías viene a hacer posible un deseo latente desde el inicio de Estudios de Ocio. El Ocio es un derecho que debe llegar a todos y del que cada cual debe poder beneficiarse en su justa medida. Sabemos que el disfrute del Ocio es una cuestión que tiene mucho que ver con la educación, los hábitos de vida y el desarrollo personal de cada ser humano, pero también es cuestión de tener medios, de superar barreras y de eliminar dificultades.

Si el acceso a las ofertas de Ocio es algo difícil para el ciudadano medio, lo es mucho más para la persona con discapacidades. Por eso tengo que hacer mención a la labor de tantas asociaciones, muchas de ellas representadas aquí hoy, que han percibido la importancia de este tema y han realizado múltiples acciones para afrontarlo. La Cátedra de Ocio y Minusvalías quiere ser un apoyo nuevo para estas personas, un foro en el que se pueda hablar y reflexionar, un lugar de encuentro desde el que se diga a la sociedad lo que pasa y en lo que se espera ayuda. Por eso, y para terminar, voy a leer ahora los principios en los que se fundamenta la nueva Cátedra, con la esperanza de que podáis sentirlos también como algo vuestro y juntos iniciemos la tarea nada fácil que se nos propone.

La filosofía de la nueva Cátedra de Ocio y Minusvalías se sintetiza en los cinco principios que siguen:

1. Entendemos el Ocio de todas las personas desde una perspectiva humanista, como marco fundamental de desarrollo y crecimiento humano integral.
2. Consideramos el ocio de los minusválidos desde una perspectiva multidimensional, según la cual éste puede servir a distintos propósitos: preventivo, educativo, terapéutico, rehabilitador. Sin embargo, por encima de todas estas dimensiones, situamos al ocio como fin en sí mismo.

3. Creemos en la integración del minusválido en la sociedad, potenciando todas aquellas actividades que tengan como objetivo último su plena participación y reestructurando aquellas iniciativas tendentes a perpetuar la segregación y aislamiento de estos grupos.
4. Defendemos la necesidad de implicar a los propios minusválidos en nuestro trabajo, como partícipes activos y mejores conocedores de sus necesidades.
5. Consideramos que los procesos de integración implican trabajar también con la sociedad en su conjunto, con objeto de eliminar estereotipos y barreras actitudinales.

De esta filosofía se deriva un objetivo general que va a dictar las actividades que asuma la Cátedra. Nuestro objetivo será llevar a cabo acciones para facilitar que los minusválidos desarrollen, expresen y mantengan un estilo de vida de ocio satisfactorio y elegido personalmente. Paralelamente, se trabajará en la eliminación y reducción de las barreras y limitaciones que impidan o restrinjan la consecución de este objetivo.

Para que un minusválido sea un verdadero ciudadano, no basta su integración en las redes productivas, sino que es su plena participación en las redes sociales e interpersonales de su comunidad (en la cultura, el arte, el deporte, el ocio en general) lo que hará de él una persona integrada y de pleno derecho.

La Cátedra de Ocio y Minusvalías se integrará en la actividad general del Instituto a través de sus tres áreas de acción: formación, investigación y documentación. Los pormenores de estas tareas los va a explicar ahora la Dra. Susana Gorbeña.

Áreas de actuación de la Cátedra de Ocio y Minusvalías

Sra. Dña. Susana GORBEÑA
Coordinadora de la Cátedra

Excelentísimo y Magnífico Sr. Rector de la Universidad de Deusto, Sr. Presidente de la Fundación ONCE, Autoridades, Sras. y Sres., paso a exponer muy brevemente las áreas de actuación de la Cátedra. Como ha mencionado el Director del Instituto de Estudios de Ocio, nuestros objetivos se concentran en tres ámbitos fundamentales: la investigación, la documentación y la formación. Aunque los tres son importantes, dejaré para el final lo que consideramos el pilar central de la Cátedra: la investigación.

Documentación

El Dr. Cuenca ya les ha anunciado que el Instituto de Estudios de Ocio cuenta con el Centro de Documentación ADOZ. Dicho centro no es un elemento aislado en la Universidad sino que tiene el apoyo de las distintas Bibliotecas de Deusto y, a través de convenios y programas de intercambio, está también en contacto con importantes bases de datos nacionales y europeas.

La Cátedra ha creado un área especializada dentro de ADOZ que funcionará de manera coordinada con la actividad que ya se está desarrollando en el Centro. La Cátedra quiere ampliar los contactos con los Centros de Documentación del Estado español especializados en Minusvalías, con objeto de que todos podamos acceder a la mayor información posible y saquemos el máximo rendimiento a nuestras bases y recursos, sin duplicar esfuerzos o materiales.

Nuestro centro, abierto a consulta de todo profesional y estudiante interesado en estos temas, cuenta ya, gracias a la Cátedra, con las

estructuras necesarias para poder ofrecer unas bases de datos especializadas en Ocio y discapacidades.

ADOZ organiza su información en bases bibliográficas (de libros, de revistas y de documentos), en bases de recursos humanos, de publicaciones seriadas y de congresos.

El objetivo de la Cátedra va a ser ir ampliando y completando estas bases con información sobre temas específicos de ocio y minusvalías. La información que ya estamos recogiendo y procesando proviene de todo el Estado, de Europa y de América y les invitamos a que en un futuro no muy lejano se acerquen al Centro a consultar nuestros fondos.

Por otro lado, el Centro de Documentación pone a disposición del público varias informaciones seriadas como son un Catálogo de Revistas, otro de Investigaciones y otro de referencias bibliográficas.

Finalmente el área de documentación e información también se ocupará de la difusión de las investigaciones y actividades de la Cátedra y de toda aquella información que sea de interés para los profesionales que trabajan en el mundo del ocio y las minusvalías. Para ello contamos ya con el Boletín ADOZ cuyo primer número encontrarán a la salida.

Formación

La segunda área de intervención mencionada era la formación. En este sentido, la Cátedra no pretende sino responder al espíritu docente de la universidad; responder asimismo a la creciente demanda social de una preparación especializada e intentar, en la medida de lo posible, paliar la carencia evidente de formación específica en torno al Ocio y la discapacidad.

Es sorprendente cómo en otros países existen, desde hace más de 25 años, titulaciones universitarias y de posgrado que preparan a los estudiantes en este campo del quehacer profesional y aquí, por contra, como muchos de ustedes bien saben, hemos tenido que ir tomando de un lugar y otro y muchos ser, en gran medida, autodidactas.

Por otro lado, creemos que contar con profesionales especializados es necesario pero ni mucho menos suficiente. De la misma manera que un animador sociocultural o turístico aprende a trabajar con distintos grupos de edad, debería estar cualificado para poder responder también a las necesidades especiales de ciertos clientes, a saber adaptar sus programas para hacerlos accesibles y a plantear su

oferta teniendo en cuenta distintos grupos de población. Por eso, nos preocupa mucho la formación dirigida a los responsables de los equipamientos comunitarios, comerciales y recreativos.

Por todo ello, la Cátedra va a trabajar seriamente para responder a las necesidades formativas y de reciclaje de los profesionales. Se van a organizar simposios, talleres, laboratorios, cursos especializados y esperamos que en un futuro no muy lejano también titulaciones académicas.

Queremos invitarles a participar en este proceso, haciéndonos llegar sus inquietudes y sugerencias y profundizando entre todos en las necesidades formativas de este ámbito profesional.

Investigación

Finalmente, quisiera hablarles un poco de la investigación. Aunque hay algunos investigadores españoles trabajando en temas como deporte o actividad física y discapacidad, en general, hemos detectado una carencia muy importante de investigación en el mundo del ocio y las minusvalías. Muchas veces, no sabemos qué tipo de intervenciones o programas funcionan y por qué lo hacen, sabemos poco sobre los estilos de ocio de las personas con discapacidad y qué factores mediatizan esos estilos de ocio.

Resulta difícil planificar programas y actividades o defender las estrategias de integración y normalización sin un conocimiento fundamentado de las necesidades, intereses y motivaciones de los discapacitados o sin poder estimar de forma precisa las ventajas e inconvenientes de nuestras actuaciones.

Nuestro primer proyecto de investigación pretende empezar a ofrecer respuestas a estos temas y como paso inicial hemos querido buscar un término que identifique puntualmente nuestras actividades y que a la vez consituya un claro mensaje para la sociedad.

Este término es la palabra PODEMOS. Creo que el mensaje es más que evidente y no necesita explicación. Lo que sí quiero explicarles es lo que significa cada letra. PODEMOS es Proyecto Once Deusto en Minusvalías Ocio y Salud.

La P de Proyecto porque, como dice el diccionario, un proyecto es un plan que se establece para la ejecución de un cometido de importancia.

La O de ONCE porque, como todos ya saben, es la Fundación ONCE quien patrocina este trabajo, guiada por su interés en potenciar acciones dirigidas a los minusválidos y por su compromiso con todo tipo de minusvalías.

La D de Deusto porque es el equipo de profesionales, investigadores y profesores del Instituto de Estudios de Ocio de la Universidad de Deusto quienes van a liderar esta empresa.

La E, de en.

La M de minusvalía porque son los minusválidos de todo tipo quienes constituyen nuestro grupo humano de interés, tanto en sí mismos como en sus relaciones con el resto de las comunidades a las que pertenecen y en las que desarrollan su vida y en especial su ocio.

La O de Ocio porque es el ocio nuestra área fundamental de trabajo y porque quizá, en el caso de las personas con discapacidad, ésta haya sido una de las áreas más desatendidas. Muchos de ustedes saben bien el esfuerzo y recursos que se ha necesitado y todavía se necesita invertir en áreas aparentemente tan normales, y lo digo entre comillas, como la educación o el trabajo.

Y la S de salud porque entendemos que existe, para todo ser humano, una estrecha relación entre el ocio y la salud. Si cabe, aún más para la persona con alguna discapacidad, el ocio puede ser un elemento clave en la promoción de la salud y un factor determinante en el bienestar y la calidad de vida.

Quisiera que se quedasen con este concepto que espero oigan repetidas veces en los próximos años y que pronto hagan suyo.

Pero, como punto de partida de este proyecto PODEMOS, necesitamos ser capaces de hacer un análisis y certero diagnóstico de la realidad. La Cátedra ha planificado en detalle las investigaciones que se llevarán a cabo durante la primera fase y que pretenden recoger los datos necesarios para realizar ese diagnóstico. En concreto, se han planteado cinco grandes estudios que paso a describir.

1. El primer estudio es un análisis de la legislación. Todos conocemos los interesantes trabajos realizados al amparo de la Fundación Once y del Real Patronato. Nuestro objetivo sería hacer una relectura de los aspectos jurídicos desde el punto de vista del ocio, relectura que abarcará el ámbito europeo, nacional y autonómico. Se pretende conocer el grado en que los discapacitados tienen garantizado su derecho al ocio. Estudiaremos no sólo la legislación específica sobre discapacidades sino también la legislación relativa al ocio para determinar cómo se contempla en ella a la persona con minusvalía. Por ejemplo, recientemente se ha aprobado en el País Vasco la ley sobre turismo. ¿Garantiza la accesibilidad a los ámbitos de turismo de las personas con distintos tipos de discapacidad? Es a este tipo de preguntas a las que nos interesa dar respuesta.

2. En un segundo momento, se ha planificado un análisis de las asociaciones e instituciones relacionadas con el ocio y las minusvalías.

En este sentido, distinguimos dos tipos de ámbitos que creemos necesario estudiar: las asociaciones e instituciones que trabajan con y para los minusválidos y los equipamientos sociocomunitarios.

Primero, las asociaciones e instituciones que trabajan con y para los minusválidos. Creemos importante conocer sus programas, poblaciones a las que sirven, campos de ocio en los que trabajan, equipamientos, percepción de necesidades, etcétera. En Bilbao, algunas asociaciones se están reuniendo para contrastar pareceres, conocer lo que otros están haciendo y generar nuevas iniciativas. Sabiendo lo que se está haciendo podremos determinar lo que aún nos falta por hacer y en lo que debemos mejorar. Nuestra investigación busca sistematizar toda esta información y ponerla al alcance de todos. Para ello, desde aquí recabo ya su colaboración.

Por otro lado, creemos que no se debe circunscribir el ocio de las personas con discapacidad a las asociaciones y por eso queremos estudiar también los equipamientos sociocomunitarios. Este estudio pretende analizar la oferta de ocio y grado de participación de las personas con minusvalías. Queremos saber de la presencia real de personas en silla de ruedas en el polideportivo público, de las personas con deficiencia auditiva que van a talleres o programas del centro cívico, de la adecuación de los programas culturales de un municipio para todas las poblaciones, de los equipamientos de ocio accesibles. Para ello, contamos ya con valiosos datos recogidos con motivo del estudio «El Ocio en el área metropolitana de Bilbao» llevado a cabo por el Equipo Interdisciplinar del Instituto o los datos del estudio sobre accesibilidad de servicios turísticos de la Comunidad Autónoma del País Vasco realizado por la Confederación Coordinadora de Dismuinidos Físicos del País Vasco.

Los tres estudios restantes de nuestro proyecto abordan el elemento humano: los profesionales, los discapacitados y el resto de la sociedad.

En concreto, nuestro tercer estudio está centrado en los profesionales y de nuevo distinguimos dos tipos de profesionales de interés. En primer lugar, es necesario conocer a los profesionales que trabajan en el marco de las asociaciones e instituciones: conocer su perfil profesional, analizar la percepción que tienen de las necesidades existentes, sus valores, actitudes, etcétera. Si cabe, es más importante estudiar a los profesionales que trabajan en los equipamientos sociocomunitarios para determinar su percepción de las minusvalías, sus actitudes y valores, su percepción de la integración en ámbitos de ocio.

Un cuarto estudio trataría de analizar ciertos colectivos de personas sin discapacidades. Todos sabemos que un factor clave en la inte-

gración son las barreras sociales y personales. Aunque se han hecho diversos estudios sobre las actitudes de distintos grupos de población hacia distintas poblaciones especiales nosotros creemos que en este caso lo importante es hacer este estudio en el ámbito del ocio. Es decir, ¿cuáles son las actitudes de un grupo de senderistas ante la participación en la excursión de un grupo de adultos con retraso mental? ¿Cómo reaccionan e interactúan los visitantes de un balneario ante la presencia de una pareja de personas ciegas o en silla de ruedas? Todos conocemos algunas experiencias negativas en este sentido y también sabemos que las actitudes y valores se miden mejor en los contextos en los que éstas se manifiestan y no en contextos neutros. Toda esta información es fundamental para el posterior diseño y ejecución de campañas de concienciación social y de otras estrategias de cambio de actitudes.

El último estudio se centrará en los colectivos de minusválidos. Nos planteamos como objetivo importante llegar a los discapacitados que asisten a los programas de las asociaciones y a los que no lo hacen. Queremos poder determinar sus necesidades, intereses, preferencias en cuanto a actividades de ocio, el papel que juega cada minusvalía concreta en las experiencias de ocio, etcétera. Tal vez sea cierto que sabemos ya mucho sobre el deporte y la deficiencia visual y que hemos logrado grandes avances al respecto, o que conocemos bien el valor de las actividades de carácter artístico, como el ballet o la pintura, para las personas con retraso mental, pero quizá no sabemos tanto o todavía sabemos poco sobre ámbitos de ocio tan importantes como el mencionado por nuestro conferenciante el Dr. O'Morrow, las actividades de voluntariado, o sobre el turismo, o sobre la presencia de los minusválidos en la oferta de ocio de las instituciones públicas.

Finalmente, a la vez que desarrollamos todas estas investigaciones tenemos un interés especial en ir generando recursos e instrumentos de investigación como por ejemplo encuestas, protocolos de entrevista u observación sistemática, etcétera. La Cátedra quiere poner todos estos recursos a disposición de otros investigadores interesados.

Todos estos datos de los cinco estudios dictarán las pautas de actuación del futuro. En base a ellos, podremos establecer prioridades, proponer programas e intervenciones y profundizar en las áreas que hayan resultado de mayor interés.

Recabar y analizar toda esta información va a requerir un gran esfuerzo pero para ello la Cátedra cuenta con unos apoyos muy importantes. En primer lugar, cuenta con el apoyo de los profesionales de la Universidad de Deusto y de su máximo responsable el Señor Rector. Sentimos muy especialmente la confianza mostrada por los miembros

de la Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación y de su Decano. También contamos con el apoyo del Area de Educación Especial y en particular de su Director el Sr. D. Delfín Montero, y, por supuesto, con todo el Equipo del Instituto de estudios de Ocio que desde siempre creyó en este proyecto.

Llegar a donde hoy estamos hubiera sido muy difícil sin el apoyo de la Fundación ONCE a cuyo Presidente agradezco su presencia hoy aquí, así como a todos los profesionales de la ONCE que llevan ya tiempo trabajando con nosotros.

Para terminar, la Cátedra espera contar también con el apoyo y la colaboración de todos Uds., y muy en especial con el de las personas con discapacidades. Invitamos a todos desde aquí a sentirse parte de este ilusionante proyecto. Muchas gracias.

Palabras de clausura del Rector Magnífico de la Universidad de Deusto

Sr. D. Jesús María EGUILUZ

Voy a ser breve puesto que D. José María tiene que volver a Madrid. Les indicaba yo al comienzo de este acto que sentía una alegría por firmar un convenio puesto que siempre, todo lo que significa sumar esfuerzos entre instituciones para resolver distintas cuestiones que tiene planteada la sociedad, produce una alegría, sobre todo, en una sociedad tan necesitada de aunar fuerzas como la nuestra.

A veces parece que esto no es posible, que no se pueden desarrollar las cosas como uno desearía, pero en este momento sí se materializa en un acuerdo claro para obtener unos frutos que todos deseamos y eso es motivo de alegría. Sin embargo, oídas las dos intervenciones de los compañeros de mesa, del Prof. Cuenca y de la Dra. Gorbeña, creo que hay un motivo de alegría aún mayor que el anterior, que parte del convenio, del contenido del convenio que vamos a firmar; porque, a mi modo de ver, ha quedado claro que está rozando unos de los grandes temas y mensajes que necesita hoy en día nuestra sociedad, cual es el de la solidaridad, el del humanismo, el de la riqueza humana como fondo del trabajo y de la vida.

Nos invita, creo, este convenio a profundizar un poco más allá de lo aparente, de lo que tantas veces constituye esa imagen tan ansiada del triunfo basado en estereotipos, sociales y personales, en lugar de en ese refuerzo del valor de la persona y de las posibilidades del ser humano. Yo creo que para los miembros de Deusto que están aquí presentes consta claramente el deseo de esta Universidad, manifestado en muchas acciones y, por supuesto, en el proyecto universitario, de defender que las universidades deben intentar no permanecer ajenas de los grandes problemas, de los grandes temas, de las gran-

des necesidades de la sociedad actual. Que, por el contrario, tienen que contribuir a su orientación y a buscarle soluciones desde lo que es su especificidad universitaria, sin entrar en otros campos, sin entrar en otros caminos, tal vez no propios de una universidad. Sí creo que dentro de esta especificidad universitaria se encuentra la de investigación en un serie de temas, como los que se han señalado anteriormente, que busquen nuevas soluciones, nuevas relaciones dentro de la sociedad y también se encuentra todo lo que es formar más a más personas, puesto que estas dos líneas serán las que darán el valor añadido necesario a esos medios materiales y a esa planificación y a esas acciones que llevarán adelante el desarrollo de la historia.

Bien, creo que de las intervenciones anteriores, como decía al principio, se puede deducir que nos estamos situando en un proyecto realmente interesante, de gran contenido, de fuertes planes, como hemos oído anteriormente, en este convenio entre la ONCE y Deusto. Por ello espero de verdad, Sr. Arroyo, que el desarrollo de este convenio, tenga tal grado de frutos y de logros a lo largo del período de su vigencia, de estos tres años, que al cabo de ellos y a través de las reuniones de desarrollo que sean convenientes, establecidas en el mismo convenio, consigamos un mayor desarrollo de este sector de minusvalías al que la ONCE se dedica por entero y al que desea colaborar en la medida de sus fuerzas la Universidad de Deusto. Espero que realmente podamos llegar a decir que PODEMOS, como nos decían hace poco. Y con ello, sin más, vamos a firmar el convenio de colaboración a continuación de lo cual clausurará el acto D. José M.^a Arroyo.

Palabras de clausura del Presidente de la Fundación ONCE

Sr. D. José María ARROYO

Excelentísimo Rector Magnífico de la Universidad de Deusto, distinguidas autoridades de la Universidad, del Instituto Interdisciplinar de Estudios de Ocio, la ONCE y su Fundación, Sras. y Sres. La verdad es que mientras han estado interviniendo he puesto la máxima atención a las tres intervenciones que me han precedido, pero estaba pensando en algo que tengo que decir porque si no no me voy a sentir bien. Hace quince años, a estas alturas, estaba sometido a unos exámenes muy serios y muy exigentes, en esta ejemplar Universidad, para terminar mis estudios de Derecho. De modo que siento una satisfacción muy grande por encontrarme una vez más aquí. Estuve no hace mucho tiempo también con motivo de un doctorado de un gran amigo y cada vez que vengo me siento muy a gusto, como en casa.

Miren ustedes, la ONCE lleva trabajando en pro de la integración social de un colectivo muy específico que son los ciegos, desde el 13 de diciembre de 1938. Naturalmente que no les voy a contar la historia, sólo les voy a decir que primero se trabajó muy fuerte con una integración económica, por sacar a flote, de la pobreza, a un colectivo de personas ciegas que tenían gravísimas dificultades para sobrevivir en una sociedad que había sufrido una enorme agresión como fue la guerra civil de España. Tras la integración económica se pensó en la integración social. Se fueron creando distintos servicios y cada vez han sido más éstos hasta llegar a un nivel muy considerable, al nivel de los países desarrollados en materia de servicios para ciegos. Sin embargo, la integración plena no se ha conseguido, si bien hay que reconocer que los avances han sido muy importantes.

La Fundación ONCE es mucho más joven, nació en 1988 y tiene por objeto trabajar por la integración de los minusválidos no ciegos. Un 3 % de nuestros ingresos brutos se dedican a este objetivo: al empleo, a la eliminación de barreras, a la colaboración con otras administraciones públicas para conseguir que los minusválidos del Estado español vivan un poco mejor, se acerquen a la sociedad, sean útiles en definitiva, que es lo que todos deseamos. Leía esta mañana cuando venía en el coche, repasaba el convenio y, efectivamente, yo creo que a través del ocio hay unas enormes posibilidades de integrarse. La gente que está disfrutando de su ocio, de programas, como decía el profesor, de trabajo pero en ocio, de trabajo lúdico, se sienten relajadas, se sienten mejor. Yo creo que es una vía de integración que debe de ser muy importante, que debe de ser muy eficaz para los minusválidos. El ocio, la cultura, en fin, esos momentos donde la tensión desaparece, creo que son situaciones que van a colaborar, que van a coadyuvar en gran manera a esa integración que el mundo de los minusválidos quiere, en una sociedad a la que desea de verdad ser útil. Creo que tenemos que poner todo lo que esté de nuestra parte, tanto por la universidad como por la Fundación ONCE y la propia ONCE para que este proyecto sea una realidad cada vez mayor y redunde en beneficio de un sector que necesita de estos apoyos para insertarse, para normalizarse en una sociedad competitiva; pero en una sociedad en la que, sin duda, tiene que vivir. Y porque todo esto es posible, vamos a trabajar de lleno para que así sea porque simplemente PODEMOS.

Queda clausurado este acto de ratificación del convenio entre la Universidad de Deusto, la ONCE y la Fundación ONCE. Muchas gracias.

Parte II

El Ocio en la vida de las personas
con discapacidad:
tendencias en los Estados Unidos
y retos de futuro

El Ocio en la vida de las personas con discapacidad: tendencias en los Estados Unidos y retos de futuro

Prof. Dr. Gerald S. O'MORROW

El Dr. O'Morrow ha sido durante más de tres décadas una de las máximas personalidades dentro del campo del ocio y las minusvalías. Fue el primero en realizar un estudio en el que usaba actividades recreativas y musicales como forma de tratamiento con pacientes psiquiátricos pero, a lo largo de su carrera, ha trabajado sobre todo tipo de minusvalías. Sus aportaciones más importantes han sido en el área que él denominó «Counseling Recreativo», conocido por los profesionales del ocio como «Counseling del Ocio». Su libro *Ocio Terapéutico: Una relación de ayuda* está ya en su tercera edición y se considera el texto fundamental para la formación de profesionales en Ocio Terapéutico. Sus aportaciones en Educación del Ocio también son significativas.

El Dr. O'Morrow es especialista en Ocio Terapéutico por el Teachers College de la Universidad de Columbia y, actualmente, Decano y Catedrático del Departamento de Servicios de Ocio y Recreación de la Universidad de Radford, Virginia, EE.UU. Fue profesor y Decano en la Universidad Estatal de Indiana y en la Universidad de Georgia y dio clases en más de nueve universidades e institutos universitarios. Ha sido director de terapia educativa y de actividades de ocio en varios hospitales del país y en el Departamento de Salud Mental del Estado de Indiana. Presidente durante dos mandatos de la Sociedad Nacional de Ocio Terapéutico de Estados Unidos y vicepresidente, consejero, miembro, consultor, asesor y colaborador de varias asociaciones nacionales, estatales y regionales relacionadas con el tema, también es presidente de más de nueve comités de acreditación de programas académicos de Ocio Terapéutico en distintas universidades norteamericanas.

El profesor posee más de 20 premios y reconocimientos a su labor profesional, entre los que destaca el Premio Literario Nacional de la Asociación Nacional de Recreación y Parques de EE.UU. Su producción bibliográfica es muy numerosa. Ha publicado más de 10 libros y monografías, 45 capítulos de libros y múltiples artículos en revistas profesionales. Ha formado parte de los equipos editoriales de las más importantes revistas de la profesión. Además, constantemente da conferencias por todo el país.

Gracias y buenos días. Excelentísimo Sr. Rector, Excelentísimo Sr. Decano, Dr. Cuenca, Instituto Interdisciplinar de Estudios de Ocio, invitados y amigos, es para mí un gran placer estar con Uds. en este acto de presentación de la Cátedra de Ocio y Minusvalías y también lo es el poder hablar sobre el ocio y las personas con discapacidad. Antes de comenzar, deseo expresar mi gratitud a la Dra. Susana Gorbeña, Coordinadora de la Cátedra de Ocio y Minusvalías, por su invitación para tomar parte en esta ceremonia, y a la Fundación ONCE por hacer posible este proyecto.

Sería un error asumir que una persona sola pudiese efectuar un cambio en la provisión de los servicios de ocio de y para las personas discapacitadas. Es mi intención, sin embargo, estimular su objetividad acerca de la importancia de la experiencia de ocio para las personas discapacitadas. Para ello, tendré en cuenta inicialmente aquellos falsos conceptos, actitudes y acciones que se observan en la sociedad para con las personas discapacitadas, y el rol que ha jugado la legislación federal en los Estados Unidos a la hora de introducir cambios en los servicios de ocio. Posteriormente, consideraré el valor de las experiencias de ocio para personas con discapacidades y, en los minutos restantes, las tendencias y los retos a la hora de ofrecer servicios para los discapacitados. Durante esta presentación haré referencia a varios proyectos de ocio para personas discapacitadas en comunidades de Estados Unidos y concluiré con una transparencia acerca de las experiencias de ocio y las personas discapacitadas. Espero que nos quede tiempo disponible para preguntas.

1. Personas discapacitadas y sociedad

En todos los países hay personas de todas las edades que tienen problemas físicos, emocionales, sociales, de aprendizaje o de conducta. Estos problemas difieren en cuanto al grado en que condicionan las vidas de los afectados y en el grado en que son percibidos por el resto de las personas. Sin embargo, para la mayoría de estas

personas discapacitadas los pequeños problemas de apariencia, discurso, vista o locomoción pueden suponer una exclusión sistemática o, quizás, una no-inclusión en la organización y oferta de actividades de ocio.

Con o sin intención, las comunidades, e incluso los países, han asumido que es muy difícil planificar para las personas discapacitadas, que es responsabilidad de otros, o que ésta no es una de las necesidades prioritarias cuando se comparan con el resto de las necesidades de los ciudadanos. Por ello, la persona que va en silla de ruedas ha visto a menudo denegado el acceso a muchos sitios públicos y privados debido a su inaccesibilidad. Una persona con una discapacidad intelectual significativa (nuevo término utilizado en los Estados Unidos en referencia a personas con retraso mental) ha sido excluida de programas de recreo para niños normales por presunto déficit de comportamiento. A un niño con deterioro visual no se le permite jugar simples juegos con otros niños en las mismas condiciones por temor a que se dañe. El paciente psiquiátrico anteriormente referido puede ser introducido innecesariamente en un programa especial, una vez más, debido a una presunción infundada acerca de su incapacidad para manejarse en situaciones normales.

Durante las pasadas décadas ha habido una concienciación y reconocimiento por parte de la sociedad de que una persona discapacitada es, ante todo, un ser humano esencialmente igual a otros; que sus necesidades e intereses son en esencia similares a otros, y que se puede esperar de él que participe en un abanico de actividades, incluyendo tanto actividades de ocio como aquéllas que contribuyen a la socialización.

La investigación ha reflejado que la participación en actividades de ocio contribuye a la rehabilitación. Un plan de rehabilitación completo debe incluir el logro de un funcionamiento adecuado en el ámbito del ocio. La investigación también ha destacado que una participación apropiada en actividades de ocio es un factor importante para el éxito en el ajuste comunitario. Además, la participación en actividades de ocio se asocia al desarrollo de habilidades paralelas (por ejemplo, resolución de problemas sociales, emocionales, psicológicos, de comunicación, desarrollo motor y otras habilidades psicosociales) y a la reducción de comportamientos adaptativos negativos.

En términos generales, nadie está en contra de las personas discapacitadas. Los valores de nuestra sociedad, tanto en los Estados Unidos como en España, nos inhiben a la hora de expresar abiertamente nuestros sentimientos acerca de las personas con discapacidades. De todas formas, nuestros actos, en relación a la participación de estas

personas en experiencias de ocio, tal y como hemos visto anteriormente, han sido de exclusión o, cuando menos, limitadores o segregadores.

En los Estados Unidos, desde finales de 1950, tanto organizaciones gubernamentales como no gubernamentales han venido expresando su preocupación acerca de las políticas de exclusión. Dicho interés desembocó en una ley federal que veía a los individuos con discapacidades como ciudadanos y consumidores con el derecho de acceder dignamente a los mismos beneficios sociales que el resto de los ciudadanos «normales». Además, las personas con discapacidad, como grupos de consumidores plantearon cuestiones fundamentales en materia de valores, actitudes, creencias en relación a las necesidades, derechos y responsabilidades de las personas con discapacidades. Al mismo tiempo, cada vez más personas con discapacidades pedían la oportunidad de vivir sus vidas de la misma manera que los individuos «normales».

2. El rol de la legislación federal

En los Estados Unidos, el año 1970 es conocido por algunos como «la década de las personas discapacitadas» y por otros como «la década de la integración», pues fue durante esta década cuando las personas discapacitadas consiguieron grandes avances en materia civil y de derechos humanos. De especial importancia aquí son las tres normativas legislativas y sus enmiendas sobre las que me gustaría atraer su atención, puesto que han tenido un impacto significativo a la hora de garantizar servicios de salud y humanos, incluyendo servicios de ocio, para las personas discapacitadas.

La primera fue el *Acta de Rehabilitación* de 1973 (Rehabilitation Act) y su enmienda en 1974, por la que se declaró ilegal para cualquier agencia u organización que recibiese fondos federales, la discriminación de personas basada en su discapacidad. Ello fue seguido rápidamente por el *Acta de Educación para todos los niños discapacitados* en 1975 y su enmienda en 1986 (Education for All Handicapped Children Act). Dicha ley y su enmienda se centraron en proporcionar una oportunidad de educación a niños con discapacidades equiparable a la de niños no discapacitados, desde la edad preescolar hasta los 21 años. Los niños serían educados, en lo posible, junto con compañeros sin discapacidad. Esta ley también hizo referencia al uso de servicios distintos a los servicios escolares tradicionales que beneficiarían a la persona discapacitada. Por ejemplo, la atención a

las patologías del habla y el oído, los servicios psicológicos y de orientación, y otros servicios incluyendo los servicios de ocio. La razón de esta ley, en relación a la experiencia del ocio, fue que los niños con discapacidades estaban perdiendo oportunidades para aprender, participar y desarrollarse a través de las experiencias de ocio porque eran separados de niños sin discapacidad.

Esta ley federal, junto con otra legislación, desembocó en un incremento de la conciencia de la necesidad de ayuda de todos los sectores de la cadena humana de servicios, incluyendo el sistema de los servicios de ocio, para la cooperación en la planificación de un tratamiento coordinado en la provisión de servicios a las personas discapacitadas. Las organizaciones empezaron a reconocer que los enfoques dados anteriormente a la provisión de servicios habían sido discriminatorios y degradantes y que a menudo llevaron a una dependencia, degeneración y aislamiento de las personas con discapacidades.

Estas dos leyes y otras aceleraron también el movimiento de desinstitucionalización de personas con discapacidades y propugnaron el principio de normalización. En el pasado, como consecuencia de la tradición y del abandono, las necesidades de la mayoría de las personas con discapacidades se cubrían a través de una política sistemática de institucionalización y segregación. Como resultado, como se puede imaginar, muchas personas con discapacidades eran excluidas del discurrir normal de la vida comunitaria al ser internadas en un importante número de instituciones tanto públicas como privadas.

La desinstitucionalización es el procedimiento que pretende que las instituciones alberguen el menor número de discapacitados posible y, en consecuencia, que el mayor número de ellos sea integrado en el entorno comunitario. La posición filosófica de base en este proceso es el principio de normalización. Este principio mantiene que las personas con discapacidades deberían pertenecer a comunidades donde los residentes fuesen personas no-discapacitadas. Ello redundaría en una rutina normal de vida por la cual la escolarización tendría lugar en un sitio, la residencia estaría en otro, el esparcimiento en otros diferentes; todas estas actividades más otras tantas no tendrían así lugar en un único emplazamiento o bajo un mismo techo. La aceptación del principio de normalización significa la inclusión de personas con discapacidades dentro de todos los aspectos de la sociedad.

Sí, ha habido críticas a este principio. Según ellas, por qué permitir a las personas discapacitadas que fracasen integrándolas en un entorno en el cual no serán aceptadas o en el que se verán incapaces de participar completamente en las experiencias de ocio. Sin embargo,

no todas las experiencias de la vida son satisfactorias para la gente normal. El privilegio de tener éxito o de fracasar es parte del proceso de aprendizaje que durante mucho tiempo se ha negado a personas con discapacidades. De hecho, durante dicho proceso, cada vez más individuos pedían la oportunidad de vivir sus vidas aún sabiendo que sus acciones podían desembocar en fracasos. Vivir en una casa normal, trabajar en un entorno normal, jugar y divertirse en situaciones normales y responsabilizarse de tantas tomas de decisión como les fuese posible, era algo vital para la madurez y el desarrollo completos. Al mismo tiempo, la responsabilidad para aceptar reveses, decepciones, frustraciones e incluso peligros se vieron como el precio de bienvenida de una participación en la comunidad.

A pesar de que en décadas pasadas se han aprobado gran cantidad de leyes acerca del tratamiento de la persona discapacitada como individuo normal, incluso hasta llegar al punto de considerar la discriminación como algo ilegal, no ha sido hasta 1990 con el *Acta de los Americanos con Discapacidades* (Americans With Disabilities Act) cuando se permitió participar completamente en la sociedad a las personas con discapacidades. Esta legislación federal reconoció el derecho de todas las personas discapacitadas a una oportunidad y calidad de vida iguales al del resto y mantuvo que la discriminación de las personas con discapacidades en relación a la casa, el trabajo, transporte público y servicios de comunicación debería terminar. El propósito de este Acta es triple:

1. Eliminar la discriminación hacia las personas con discapacidades.
2. Formular, a nivel nacional, un objetivo adecuado en relación a las personas con discapacidades.
3. Hacer posible un desarrollo independiente de tales personas a través de un acceso a todas las áreas de la vida americana.

Aunque algunos títulos y secciones de la ley están actualmente en proceso, todo estará concluido para finales de enero de 1995.

Las implicaciones de esta legislación han pavimentado el camino a las personas con discapacidades para vivir, aprender, y tomar parte en actividades de ocio, con compañeros no discapacitados. Por ejemplo, ya no se puede excluir a una persona con discapacidades de ningún programa de ocio o, en otras palabras, enviarla a un «programa de ocio especial». Otro ejemplo sería que todos los campos de juegos deben ser accesibles a personas con discapacidades. Y, todavía otro ejemplo más, un campamento de verano no puede negarse a aceptar a un niño con un problema de autismo moderado por posible molestia para otros campistas.

3. Importancia del ocio para las personas con discapacidad

Volviendo nuestra atención ahora al valor del ocio y de la recreación, es habitualmente recogido en la prensa popular, en la literatura profesional y en las diversas investigaciones, que el valor de las experiencias de ocio es tan decisivo para el bienestar de las personas discapacitadas como lo es para los individuos normales. Se recoge incluso, que las experiencias de ocio y las actividades recreativas son aspectos importantes de nuestra vida en sociedad. Por un lado, el ocio es una expresión de las necesidades y deseos del ser humano, y, por otro, una manera de satisfacerlos. No es una lista de actividades sino que hay muchas cosas que dependen de la experiencia del individuo y de sus intereses. El fallecido Dr. Howard Rusk, padre de la medicina física y la rehabilitación en los Estados Unidos, a menudo sostuvo que el uso creativo y digno del ocio es un ingrediente esencial y necesario en todo comportamiento humano. Otros autores y amigos del Movimiento de Parques y Ocio han señalado también que la experiencia recreativa es esencial para el bienestar psicológico y espiritual del hombre. Tan esencial como la comida, el sueño, el trabajo y la protección de los peligros del medio ambiente. Por ello, habría que decir que la experiencia de ocio es una experiencia completa que implica a la totalidad del ser. Los individuos son seres complejos y las experiencias de recreación tienen muchas facetas. De modo que debieran ser estudiados varios aspectos de cada una para determinar la relación y el efecto de una sobre otra. Dicho análisis debiera de hacerse siempre dentro del contexto de la totalidad del ser y de la experiencia. Durante los siguientes minutos, me gustaría referirme en mayor detalle a los mayores beneficios o valores terapéuticos que pueden resultar de la participación en experiencias de ocio y recreo. Aún más, me concentraré en cinco áreas: implicación social, potenciales físicos, vías de aprendizaje, oportunidades de autorrealización y posibilidades de integración.

Hay mucha literatura que hace notar el valor del ocio y las experiencias recreativas en el desarrollo y mejora de las aptitudes sociales, socialización, desarrollo de la amistad e interacciones interpersonales. Las experiencias de ocio y actividades recreativas ofrecen algunos de los medios más efectivos para que los individuos adquieran y desarrollen estas aptitudes. El desarrollo de aptitudes sociales se facilita a través de juegos de grupo. Las personas que fracasan en el desarrollo de aptitudes para participar en el juego a menudo experimentan problemas a la hora de hacer que sus relaciones evolucionen. El desarrollo de un comportamiento lúdico de cooperación y participación en acti-

vidas recreativas lleva a hacer nuevas amistades, llevarse bien con otros, aprender a compartir, competir, cooperar, esperar tu turno y ajustarse socialmente más satisfactoriamente. Mientras que esta faceta reconocida e importante para el total crecimiento y desarrollo se da a menudo por sabida, muchas personas discapacitadas nunca pertenecen a un grupo durante su crecimiento. Tengo conocimiento de un programa llamado Ski For Light en Minneapolis, Minnesota. Su objetivo es la integración social de participantes discapacitados visuales con participantes que ven bien gracias a un programa de esquí a través de todo el país, con el fin de incrementar los niveles de amistad, confianza y entendimiento. Este es un programa que tiene lugar durante los meses de invierno.

Dado que muchas de las personas con discapacidades no han tenido la oportunidad de aprender principios de comportamiento aceptados socialmente, éstas tienden a centrarse en sí mismas y a utilizar su discapacidad para llamar la atención. El ocio proporciona oportunidades ilimitadas para enseñar buenas maneras, desarrollo personal, y una conducta apropiada en público. En consecuencia, ello no solamente ayuda a la aceptación de uno mismo y al ajuste social, sino que contribuye a que la gente en general les entienda mejor. Que ello es así, se observa en los resultados de un grupo de jóvenes adultos con grandes deficiencias físicas, quienes no tenían experiencia social previa. Participando en un programa de desarrollo de habilidades sociales en el Recreation Center for the Handicapped (Centro de Recreo para Personas Discapacitadas) en San Francisco, hace algunos años, los miembros del grupo ganaron suficiente confianza en sí mismos y suficiente madurez social para aparecer en grupo ante participantes de una de nuestras conferencias nacionales de ocio, en la que se discutió los problemas sociales del discapacitado. Su participación creó un mejor entendimiento entre las personas discapacitadas y las no discapacitadas. Hablar entre ellos y de sus problemas también les permitió un mejor entendimiento de sus responsabilidades como ciudadanos.

A través de un entrenamiento organizado de las habilidades sociales y a través del consejo y la orientación en la selección de experiencias de ocio y actividades de ocio, la persona discapacitada, a pesar de su discapacidad, puede tener experiencias sociales satisfactorias que, de hecho, enriquezcan su vida. La actividad física es ampliamente reconocida como una función fundamental de la vida. Hay muchas maneras en que una persona discapacitada pueda participar y obtener satisfacción de las diferentes formas de ocio y actividades recreativas que impliquen una actividad física. A pesar de que los jue-

gos y deportes deben ser adaptados en muchas situaciones para sobrellevar las limitaciones, las personas discapacitadas pueden obtener gran placer practicándolos en una silla de ruedas, con muletas, a través del uso de cuerdas, de guías o railes o, incluso, desde sus camas. Ya que parte de la satisfacción de una actividad física se deriva de la camaradería que la acompaña y de las oportunidades de éxito que proporciona, la participación en tales actividades adaptadas tiene valores adicionales al permitir una descarga satisfactoria de energía. Ello se da ciertamente en personas que han estado seriamente discapacitadas desde su nacimiento y que no pueden conseguir una participación física total. Bailar y los movimientos del baile, por ejemplo, pueden ser realizados satisfactoriamente gracias al uso de los brazos, la cabeza y hombros mientras se está sentado en una silla de ruedas o tumbado en la cama. Nadar es una excelente actividad física incluso para los individuos más severamente discapacitados. En el agua, la persona está libre de la silla de ruedas y de todo tipo de aparatos. Ser capaz de hacer algo aporta confianza renovada. La persona puede ahora unirse a la familia y amigos en una actividad de ocio favorita. Uno debe recordar que algunas personas discapacitadas no están más interesadas en actividades físicamente extenuantes de lo que puedan estarlo personas no discapacitadas, pero para aquellas que deseen participar, se pueden adaptar muchas actividades para ofrecer la posibilidad de un disfrute completo y la oportunidad de liberar energías físicas.

4. Beneficios del ocio

Ciertamente, todos somos conscientes de los beneficios del ejercicio. El ejercicio contribuye al crecimiento y al desarrollo, al fortalecimiento muscular, la puesta a punto cardiovascular, la flexibilidad y el equilibrio. Las actividades físicas se utilizan también para impedir contracciones musculares, contrarrestar la obesidad y prevenir la osteoporosis. Las actividades físicas vividas como ocio menudo ofrecen una fuente de motivación que no se deriva de la actividad física rutinaria. Dichas actividades resultan ser un suplemento de valor a la terapia física. A los pacientes no se les ha hecho tomar parte en actividades físicas sólo en base a que una actividad divertida o funcional motive al ejercicio, sino también para crear un medio por el cual ellos puedan experimentar los resultados de sus esfuerzos.

Hay también una amplia evidencia científica de que las actividades físicas de ocio son una modalidad clave, tanto para la medicina preven-

tiva como para el tratamiento. Numerosos estudios están empezando a demostrar que las actividades de ocio seleccionadas con cuidado, que se ajusten a los problemas de cada individuo, están reduciendo la toma de medicación y la duración de la estancia en el hospital.

No lo sé con certeza pero sospecho que España está comprometida en las Olimpiadas Especiales (Special Olympics) que pretenden promover la actividad física. Este programa se ha extendido por todo el mundo y sirve como incentivo especial a la participación.

Otra manera de promover la actividad física es el desarrollo de un campo de juego natural. Me acuerdo de un campo de juego así en una escuela residencial especial en el estado de Illinois. Se construyó a base de varios objetos naturales, árboles, piedras, arena y hierba. El campo de juego estaba principalmente diseñado para incentivar a niños y adultos retrasados mentales a desarrollar la coordinación y las habilidades físicas a través del estímulo de la diversión. Las guías de un raíl penetraban en el pavimento y se disponían a ambos lados, a diferentes alturas, con el objetivo de desarrollar la coordinación. Los árboles se utilizaban a lo largo de todo el campo para el desarrollo de habilidades físicas y sensaciones táctiles. Uno podría seguir y seguir comentando el valor de las actividades físicas recreativas, pero creo que ustedes ya me han entendido. Tienen mucho valor.

Las actividades de ocio son caminos para el aprendizaje. El aprendizaje, tal y como nosotros lo entendemos, es parte de la experiencia humana desde el nacimiento hasta la muerte. De hecho, visto desde una perspectiva más amplia, la vida entera es un aprendizaje. El aprendizaje, de alguna manera, o en cierto grado, está presente en todas las experiencias de la vida. Aquellas que son recreativas por naturaleza ofrecen uno de los potenciales de aprendizaje más altos. La motivación personal que le arrastra a uno al esparcimiento, y el crecimiento de la conciencia y sensibilidad que acompañan a experiencias placenteras, se citan como los factores de mayor peso en las actividades de recreo, como medio de aprendizaje. La experiencia recreativa contiene el incentivo y el medio para el proceso de aprendizaje. De entre los incentivos que llevan a uno a buscar el ocio, destaca el impulso de conocer, la curiosidad y el deseo de explorar lo desconocido, buscar nuevas experiencias.

5. Experiencias de ocio y personas con discapacidad

Dentro de la ilimitada gama de experiencias que ello conlleva, el ocio ofrece muchas posibilidades para aprender varios tipos de activi-

dades participativas. Para las personas con retraso mental, el uso de juegos serviría para la enseñanza de varias destrezas tales como la lectura, el reconocimiento de señales de tráfico, decir la hora (mirándola) en un reloj y reconocer las relaciones de forma y color a través de resoluciones de puzzles. Cantar y participar en otras actividades musicales puede ayudar a la memorización y a la coordinación. La actuación en obras dramáticas pueden reforzar los hábitos de cuidado personal o ayudar en el desarrollo de habilidades de discurso.

La mayor parte de lo que se ha dicho acerca del potencial de aprendizaje a través de las experiencias recreativas para las personas con retraso mental, se puede aplicar en relación a otras condiciones de discapacidad. Por ejemplo, está claro que ciertos tipos de juegos, materiales de juegos y equipos de juegos pueden ser utilizados, satisfactoriamente, como ayuda para conseguir objetivos de desarrollo cognitivo con niños que experimentan dificultades en el aprendizaje. En el otro extremo del espectro de la edad, 65 años o más, está claro que la participación en programas de recreación globales mejora el funcionamiento cognitivo general y mejora la memoria. En resumen, existen muchos caminos para aprender a través de las actividades de ocio.

La autorrealización comienza con el «ser», con el reconocimiento de uno mismo como individuo, como una entidad. La conciencia de la individualidad propia comienza normalmente temprano, cuando el niño y la niña descubren su cuerpo y sus funciones. El efecto de la imagen del cuerpo en el concepto de sí mismo continúa siendo importante, tal y como expuso el desaparecido y prestigioso psiquiatra Karl Menninger: «A medida que el niño crece, su estima personal y bienestar están estrechamente ligados al desarrollo de habilidades y destrezas dentro de su contexto social». El niño o el adulto con un cuerpo o función corporal diferente al normal a causa de una enfermedad, dolencia, defecto de nacimiento o lesión, puede, como ya es sabido, desarrollar un concepto no real de sí mismo, basado en una imagen distorsionada de su cuerpo. Además, la inseguridad de la persona discapacitada acerca de sí misma se refuerza, a menudo, por las actitudes de aquellos que le rodean y por las normas de la sociedad. Por último, la pérdida de independencia ocasionada por enfermedad, incapacidad y especialmente por la hospitalización trae a menudo consigo la pérdida de la identidad como persona. Y, la dependencia es la antítesis de la autorrealización.

Tal vez sería imprudente sugerir que las experiencias de ocio y las actividades recreativas aportan la única y mejor oportunidad para la autorrealización. Pero, de hecho, dichas experiencias y actividades son

una condición esencial en el proceso de autorrealización y autodesarrollo. La libertad distendida encontrada en muchas actividades aporta un buen marco referencial para que uno se vea como realmente es.

Mientras que el niño con retraso mental tiene dificultades para desarrollar un concepto de sí mismo aceptable en un entorno que acentúa el desarrollo académico y mental, en el mundo del ocio, este mismo niño puede obtener conciencia de sí mismo a través de actividades de recreo cuidadosamente seleccionadas que puede experimentar satisfactoriamente. Esto también es válido para los discapacitados visuales, independientemente de su limitación visual y de otros condicionantes y limitaciones.

Otros elementos fundamentales de la autorrealización son el sentimiento de logro, expresión personal, experiencia emocional y una sensación de utilidad para los otros, por nombrar sólo algunas. A pesar de tener severas limitaciones, los individuos con discapacidad pueden encontrar en actividades de ocio muchas oportunidades para experimentar un sentimiento de logro. Gran parte del valor de las actividades de ocio grupales para las personas con discapacidad reside en el hecho de que el éxito del grupo se comparte por todos sus miembros, algunos de los cuales podrían no ser capaces de tener éxito individualmente. Debido a las limitaciones personales, las oportunidades de expresión personal son también limitadas, por ello las actividades de ocio son un medio para el desarrollo de los potenciales creativos. Las personas gravemente discapacitadas y personas con discapacidad visual están a menudo privados de la oportunidad de explorar, investigar y jugar en actividades creativas e imaginativas. Las actividades que pueden proporcionar estas oportunidades son ilimitadas; pero son de especial mención el teatro, la música y el arte. Un estudio reciente señaló que los individuos implicados en actividades artísticas llegan a ser más conscientes de su propia individualidad.

Debido a la protección que han recibido durante sus vidas, las personas discapacitadas tienen una necesidad especial de experiencias emocionales. La sensación de descender de la silla de ruedas, la satisfacción obtenida por una persona invidente al participar en una obra de teatro, la oportunidad de socialización con el sexo opuesto, son sólo unos pocos ejemplos de experiencias emocionales que ayudan a la autorrealización.

La experiencia ha mostrado que uno de los deseos incumplidos por parte de las personas discapacitadas es la oportunidad de ayudar a los otros. Emplean gran parte de sus vidas recibiendo ayuda pero no tienen la oportunidad de ayudar a los otros. Afortunadamente, en la realización de actividades de ocio se dan numerosas oportunidades

en que las personas discapacitadas pueden ofrecer un servicio a los otros. Mi esposa y yo tenemos un niño con Síndrome de Down. Este último verano, fue monitor en un programa especial para personas discapacitadas. Conozco también un programa en el que un grupo de mujeres con retraso mental visita regularmente una clínica. No debería desaprovecharse la fuerza física, aunque sea limitada, o la habilidad motora o el funcionamiento intelectual de las personas discapacitadas. Cada individuo debería contar con la oportunidad de emplear su energía en actividades en las que pueda asistir a otros, maximizar su valor y utilizar al máximo su potencial.

Antes de volver mi atención hacia posibilidades de integración o lo que más formalmente se conoce por, integración comunitaria, me gustaría llamar su atención sobre el hecho de que mis comentarios acerca del valor de las experiencias de ocio son sólo una pequeña parte de la información disponible. Por una parte, no he tocado el tema de las actividades de ocio como parte del proceso de tratamiento del cuidado de la salud. Por otra, no me he referido a los beneficios y contribuciones de las actividades de ocio respecto a la reducción de riesgos cardiovasculares y respiratorios, a la reducción de complicaciones físicas derivadas de las discapacidades, a la mejora del funcionamiento motor, a la reducción de problemas psicosociales de salud tales como la depresión, ansiedad, estrés, adaptación, autocrítica y comportamientos inapropiados; al crecimiento y desarrollo progresivos; a la reducción de la dependencia química, aunque me referiré a ello brevemente en este punto. La literatura relativa al valor del ocio está aumentando y continuará haciéndolo a medida que se disponga de más investigaciones. Se puede decir que cuando las actividades satisfacen las necesidades de los individuos, promueven la salud y el buen estado físico, aportan oportunidades para el desarrollo de relaciones sociales y conducen al desarrollo de nuevas habilidades.

6. Tendencias y retos de los servicios de ocio

Actualmente en Estados Unidos la acción del ocio en relación a los individuos con discapacidades se dirige hacia la comunidad. Con la aprobación e implantación del Acta de los Americanos con Discapacidades (Americans With Disabilities Act), la influencia en la comunidad será incluso mayor. El fundamento para el desarrollo de oportunidades de ocio para personas con discapacidades dentro de un entorno comunitario se ha establecido firmemente, tanto sobre una base teórica como práctica.

La participación en actividades de ocio en ambientes comunitarios ofrece a la persona discapacitada la oportunidad de desarrollar un concepto personal positivo a través de experiencias acertadas y relaciones satisfactorias con sus compañeros. Estas experiencias son canales para la expresión personal, oportunidades de interacción con el medio ambiente. El establecimiento de una forma de vida más enriquecedora es otro de los resultados positivos de una participación de ocio integrada en una comunidad por parte de los individuos discapacitados.

Un reciente estudio sobre adultos con discapacidades no manifiestas (por ejemplo, alta tensión, postoperatorio, etc.) en un programa de ejercicio acuático, mostró que se daba un incremento de los contactos sociales fuera del programa. Otro estudio ha señalado que tanto la reducción de las complicaciones médicas como el aumento de la supervivencia tienen relación directa con el nivel de actividad y la vida de la comunidad. Investigaciones diversas concluyen que si se proporcionan los recursos comunitarios apropiados, los ciudadanos con discapacidades físicas se implican en las actividades de ocio tanto como las personas no discapacitadas. La oportunidad de aprender y de socializarse con semejantes no discapacitados se ha citado frecuentemente como un beneficio para individuos con discapacidades que participan en programas integrados. Un estudio señaló que los programas integrados promovían más un comportamiento social que los programas segregados. Mientras que estos estudios y otros no se detienen a relatar el comportamiento de todas las personas con discapacidades, sí que apoyan la creencia de que actividades integradas demuestran ser más beneficiosas que las segregadas. Estos estudios y otros adicionales también sugieren que muchos individuos con discapacidades prefieren actividades integradas.

Una integración satisfactoria requiere que personas claves en el sistema de servicios adopten una filosofía y un sistema de valores fundamentado en el principio de normalización, del que he hablado anteriormente. Es de vital importancia la filosofía que reconoce que las personas con discapacidades tienen valor como individuos y que tienen el derecho a participar en los mismos programas en que participan ciudadanos no discapacitados.

Tras la normativa de la legislación federal, una de las tendencias más extendidas en los Estados Unidos es la variedad de estructuras organizativas para la promoción y ampliación de servicios de ocio a personas con discapacidades. Permítanme añadir que tales servicios se extienden a casi todas las provincias de Canadá y, en un mayor o menor grado, a partes de Inglaterra, los países escandinavos, algunos países europeos y a Australia.

Se podría decir que la última cosa que se necesita en una comunidad, bien en Estados Unidos o en España, es otro comité más de consulta o de acción. Pero, si tiene claramente definida su área de poder, responsabilidad y estructura, un comité puede ayudar proporcionando las iniciativas adecuadas a los esfuerzos comunitarios que mejor respondan a las necesidades de ocio de las personas con discapacidades. En la mayoría de los casos estos comités se componen de representantes elegidos o designados de entre asociaciones de apoyo, gobierno, proveedores de servicios de ocio de la comunidad y ciudadanos preocupados. Cuando estos comités se desarrollan como resultado de la legislación gubernamental, su relación con el gobierno aporta un marco para la comunicación, implantación de una política y respuesta a las necesidades de la comunidad. Donde estos comités se desarrollan como resultado de un grupo de apoyo, éstos podrían aportar sus servicios directamente, pero muy a menudo son partidarios de que otras agencias ofrezcan sus servicios y así elevar el nivel de conciencia pública ante la necesidad de servicios públicos y de ocio.

Un ejemplo de acción o comité de apoyo es el Proyecto de Ocio al Aire Libre (Open Door Recreation Project) en la comunidad del estado de Virginia. Se centra en ofrecer visiones realistas a personas con discapacidades acerca de su participación en opciones integradas de ocio comunitario. Comenzó cuando el Departamento de Servicios Comunitarios (Community Service Board) recibió una subvención del Departamento de Educación de los Estados Unidos, de la Administración de Servicios de Rehabilitación. A pesar de que el departamento de servicios de la comunidad era la organización patrocinadora y recibió la ayuda económica, diversas organizaciones participaron en la ampliación y reestructuración de las muchas oportunidades de ocio disponibles para incluir a las personas con o sin discapacidades. El supuesto básico del proyecto era que los individuos con discapacidades serias podían participar en las ofertas de ocio comunitario típicas, una vez se les hubiese dotado de algunos elementos clave (por ejemplo, autobuses para ocio) y entrenado tomando como base a la comunidad. Este proyecto implicó a 75 usuarios (34 hombres y 41 mujeres) con un promedio de 27,6 años de edad.

Tanto si estas organizaciones, federaciones o comités están patrocinadas por el gobierno como si no lo están, la mayoría tienen los siguientes objetivos:

1. Mejorar la coordinación y cooperación entre agencias y organizaciones al servicio de las necesidades de ocio de las personas discapacitadas.

2. Educar al público general acerca de los derechos de las personas discapacitadas como ciudadanos de una comunidad.
3. Aconsejar a todos los niveles de las agencias gubernamentales y privadas acerca de la oferta de servicios de ocio para la persona discapacitada.
4. Identificar los servicios y recursos existentes en la comunidad, determinar las lagunas en el servicio, designar las prioridades en la creación de programas y establecer los estándares de programación para las personas discapacitadas.
5. Apoyar mediante el fomento del liderazgo y de una acción competente el trabajo de los que atienden a las personas con discapacidad.

Por último, si el comité es un proveedor de servicio directo, entonces el objetivo inicial se centraría probablemente en proporcionar la oportunidad de tener una experiencia de ocio, en desarrollar habilidades para el ocio y en la integración en la comunidad.

Antes de dejar de lado estas consideraciones sobre comités o plataformas de acción, debería hacerse notar que se están desarrollando cada vez más plataformas formadas en su mayoría por personas discapacitadas. A veces estos grupos son ajenos a la estructura de servicios de ocio y se preocupan por un amplio espectro de temas de educación, hogar, ingresos y ocio que afectan a la persona discapacitada. En otros casos, los grupos se preocupan principalmente por necesidades en el servicio del ocio a las personas discapacitadas.

Lo que a veces preveo, como resultado del Acta de los Americanos con Discapacidades, es la inclusión de una persona con discapacidades en cada uno de los parques estatales y comunitarios y en los departamentos de ocio. Hoy en día, incluso prescindiendo del Acta de los Americanos con Discapacidades, casi todas las asociaciones, *task forces* y federaciones que tienen algo que ver con la salud o con la reforma sanitaria tienen una o más personas discapacitadas en su servicio.

Otra tendencia, a considerar brevemente por su relación con el reto (de la integración), es la iniciación o desarrollo de la oferta de servicios de ocio con base en la comunidad. Actualmente, en los Estados Unidos, el espectro de servicios de programas de ocio para personas con discapacidades va desde la inexistencia de programas, o los programas de ocio especiales, segregados, hasta programas de integración; aunque la mayoría son los programas segregados. Uno debe tener en cuenta que el objetivo final, a la hora de proveer servicios de ocio, es hacer posible que la persona con discapacidades disfrute de un estilo de vida de ocio lo más satisfactorio e independiente posible.

Incluso, aquella persona a cargo del programa de ocio, o quienquiera que suministre los servicios de ocio, tiene el mismo deber profesional para con una persona discapacitada que para con una persona no discapacitada. Es de vital importancia que el profesional entienda que su relación con ambos grupos ha de ser la misma.

La filosofía que subyace en los programas segregados es que la provisión de servicios es más efectiva cuando las personas con discapacidades se agrupan. El problema que presenta este concepto es que la persona que ofrece el servicio cree que sabe lo que es mejor para la persona con discapacidades. Aunque esto puede ser cierto en algunos casos, no lo es en todos. Además, este concepto refuerza el estereotipo de que las personas con discapacidades no saben lo que es mejor para ellas. Además, desde un punto de vista psicológico, se refuerza el estereotipo de que no son iguales.

Sería un descuido por mi parte si no hiciese notar que en ocasiones los servicios segregados, que facilitan el desarrollo de habilidades, son apropiados a la edad y se ofrecen en un entorno de ocio tradicional, donde los servicios proporcionados por personas no-discapacitadas resultan ser muy apropiados para personas con discapacidades. Tal y como el coautor de mi libro señala: «Los programas de ocio segregados pueden servir como base a experiencias y entornos más integrados.»

Un ejemplo de programa segregado es el llamado «Direcciones de Ocio» («Leisure Directions»). Este programa se centra principalmente en personas con retraso mental. Presenta tres objetivos: 1) ofrecer programas de educación social y de ocio para personas con retraso mental y así facilitar oportunidades para el desarrollo de habilidades para la integración y la aceptación de la comunidad, 2) suministrar información al público en referencia a las necesidades de las personas con retraso mental, y 3) ofrecer asistencia a las familias, para así facilitar la entrada de miembros con retraso mental de la familia en los programas de ocio comunitarios. Durante el verano esta organización ofrece un programa de natación, excursiones al campo y deporte para así promover habilidades necesarias en el desarrollo de la autoestima y la socialización. Durante los meses de otoño e invierno se oferta un programa de bolos, baile, entrenamiento y clases de mantenimiento.

7. Pautas de integración en los servicios de ocio

Un reto actual y futuro será hacer frente a los cambios que se están experimentando: desde el aislamiento y la segregación hacia la

inclusión y la integración, desde la dependencia a la independencia y desde la superprotección a la libertad de elección. La mejor manera de evitar los efectos debilitantes de una programación segregada y superprotectora es permitir a las personas con discapacidades que tomen parte en las mismas experiencias, que se encuentren en las mismas situaciones y que obtengan los mismos beneficios por participar que si fuesen miembros de una población «normal». Esta riqueza de experiencias concede a los participantes oportunidades para aprender los unos de los otros, al tiempo que contribuye al crecimiento social, físico, educativo y cultural de cada individuo.

Un programa de integración del que tengo conocimiento es el llamado «Haciendo Amigos» («Making Friends»). Se centró en fomentar la amistad a través de experiencias de ocio entre niños con o sin discapacidades, desde el jardín de infancia hasta el sexto curso escolar. En este programa los niños participaron en gran variedad de actividades de ocio en la escuela, después de la escuela, en sus casas, en las de los demás y en centros de ocio del vecindario. Este programa consideró factores tales como: el significado de la amistad para los niños, qué inhibe la amistad, cómo fomentar una amistad y cómo facilitar el desarrollo de la amistad mediante actividades de ocio. Este programa es lo que nosotros llamamos en los Estados Unidos un proyecto de prueba, pues demuestra lo que puede lograrse y cómo implementar un programa de manera progresiva.

Mientras que este proyecto y otros similares parecen atractivos, no por ello carecen de problemas. Un programa de integración es complejo, de múltiples facetas y retador. El proceso de integración tiende a llevar más tiempo y necesitar más recursos de lo que inicialmente se previó y, a menudo, es lento y frustrante. Una integración satisfactoria no se puede lograr sin el apoyo y los constantes esfuerzos de muchos individuos y organizaciones. Se requieren altos niveles de compromiso si se quiere que el proceso tenga éxito.

La mayor barrera para el progreso no es la falta de conocimiento, ni de seguridad en el éxito, sino la resistencia al cambio desde puntos de vista y prácticas previamente establecidos. Las actitudes son extremadamente difíciles de cambiar. Tal y como mi coautor ha señalado: «la integración no tendrá lugar si las personas con discapacidades son colocadas en un entorno de servicios de ocio comunitario». La realidad de la situación es que el personal de servicios de ocio, agencias de apoyo, padres y entorno deben trabajar juntos para asegurar que las oportunidades de integración sean posibles. Uno no debe olvidar que estas experiencias de ocio deben tener éxito y ser positivas, no sólo para los participantes con discapacidades, sino también para

participantes no-discapitados y para el personal. Las experiencias negativas pueden afectar severamente las expectativas, metas y logros personales de todas aquellas personas en relación con el proyecto. Aunque es importante reconocer que aparecerán problemas de integración, el problema de la no integración es irresoluble.

Obviamente, no todas las personas con discapacidades pueden o quieren participar en programas de integración total. Ante la alternativa, algunos pueden desear la participación con otros individuos discapacitados en programas segregados. Sin embargo, esta alternativa no debería ser usada como excusa para proporcionar sólo oportunidades segregadas. Los planes de ocio para servicios integrados deberían ser encaminados hacia una apertura de puertas que haga que los recursos estén disponibles para todas las personas con discapacidad dentro de una comunidad, mientras que ellas quisieran hacer uso de los mismos. La finalidad del proceso de integración es el individuo discapacitado. Cada individuo tiene capacidades únicas, habilidades de ocio, recursos, situaciones en la vida, aspiraciones, valores e intereses. Cada individuo con una discapacidad es único.

El éxito en el camino hacia la integración incluye los siguientes pasos:

1. Evaluación. El conocimiento de los usuarios potenciales de servicios integrados incluyendo diferentes tipos de discapacidades, sus necesidades e intereses, es absolutamente necesario. Se debe tener también conocimiento de los recursos disponibles, incluyendo material y equipo empleados, presupuesto y facilidades.
2. Recuperación. Este paso enfatiza el desarrollo de habilidades físicas y sociales con el objetivo central de mejorar las habilidades individuales para funcionar en experiencias de ocio integradas. La confianza en uno mismo es esencial .
3. Educación. Este paso se centra en un cambio de actitudes de todos los implicados en ofrecer o participar en oportunidades de ocio integradas. Trabajar con todos los componentes humanos de un sistema de ocio requerirá la creación de un entorno de aceptación y entendimiento adecuados.
4. Integración. Este paso implica la creación de una serie de niveles de programación que facilitarán el tratamiento de individuos con discapacidades desde diferentes técnicas y niveles de habilidad. Dichos niveles son pasos progresivos en un continuo que abarca desde servicios segregados a una participación autosuficiente en oportunidades de ocio integradas.

En la base de toda conferencia y de acuerdo con uno de mis anteriores asistentes graduados, se encuentran cinco principios de los servicios de ocio. Son los siguientes:

1. Las personas tienen el derecho a un ocio que sea personalmente satisfactorio.
2. La esencia del ocio es la libertad: libertad de escoger entre una variedad de opciones y experiencias de ocio.
3. Las experiencias de ocio difieren entre los individuos; por ello, se deberían diseñar los programas para abarcar diferentes necesidades, intereses y habilidades.
4. Las personas tienen el derecho a acceder a entornos de ocio de calidad.
5. Las oportunidades de ocio se deberían ofrecer de manera consistente a todos los participantes posibles sin discriminación de sexo, religión, edad, nivel socioeconómico y habilidad física o mental.

Coloquio con el Profesor Dr. Gerald S. O'Morrow

El Profesor O'Morrow ofreció, durante las primeras horas de la tarde, un montaje de diapositivas y vídeos que permitió un breve recorrido por algunas iniciativas de ocio terapéutico en los Estados Unidos. A continuación se desarrolló el debate-coloquio que se recoge en las siguientes páginas:

No pretendo mostrar con esto que los programas de Ocio (los americanos) sean diferentes de aquellos que pudiesen existir en España. Es simplemente una cuestión de hasta dónde queremos llegar, qué grado de integración se pretende alcanzar, cuál es el grado de riesgo que se quiere correr o cuál es el grado de creatividad e imaginación que se quiere desarrollar en los distintos tipos de programa que se quieran implantar. Nuestro personal emplea grandes dosis de creatividad. Ellos hacen todo aquello que consideran será un éxito para el individuo, en términos de proporcionarle placer, y a través de la creatividad, ofrecerle la oportunidad de ser como el resto de la gente.

Pregunta: ¿Conoce algún programa de ocio o algún trabajo que se está haciendo con personas que han sufrido una laringectomía?

Respuesta: Los terapeutas implicados en ese tipo de programas ofrecen sobre todo una oportunidad para que el individuo participe en otros programas, la oportunidad para el placer, para la diversión. Lo que no hacemos es utilizar el ocio, al menos por lo que sé, desde un punto de vista puramente terapéutico con individuos afectados por este problema. Lo que sí hacemos, por ejemplo, es usar un programa de ocio que incorpore algún tipo de juego que tenga cierto

tipo de lenguaje de manera que el individuo pueda contestar en el juego sea cual fuere la pregunta. El individuo practica tanto con su voz, al utilizarla para responder, como con el hecho mismo de participar en un juego.

Entre nuestras premisas está la no utilización de actividades de ocio como actividades de apoyo de otras disciplinas. Uno de los temas que a veces me hacen subirme por las paredes es cuando la educación especial quiere enseñar en una clase, por ejemplo, los colores. Se han desarrollado muchos juegos en los que los colores sirven de refuerzo para conseguir aquellos objetivos que se pretenden con programas específicos de educación especial. Dentro de este grupo de juegos basados en el uso de colores distintos, podríamos destacar el «Step & Go». Es éste un tipo de juego basado en el uso de semáforos, lo cual ayuda a una identificación de los colores rojo, verde y amarillo.

Pero ciertamente, surgen problemas cuando se intenta plantear que los especialistas en ocio trabajen y ayuden a profesionales de otras disciplinas. Me imagino que este hecho obedece a la propia naturaleza de los Estados Unidos donde estamos tan especializados. Este hecho se convierte así en un problema cuando encontramos gente diciendo: «no voy a ayudar a nadie, no es mi área».

Pregunta: Cuando usted habla de actividades integradoras, ¿se refiere al tipo de actividades que hemos visto en los programas de diapositivas o, por otro lado, son personas que con alguna discapacidad se incorporan en programas ordinarios de ocio?

Respuesta: La respuesta a la primera parte de su pregunta dependería del grado de discapacidad de la persona, lo cual determinaría enormemente la forma en que podríamos ayudar al individuo a desarrollar aquellas destrezas en las que él estaría interesado en desarrollar para poder integrarse en los programas para los que cuenta con destrezas.

Tengo que admitir, quizá es un sesgo personal, que la severidad de ciertas discapacidades imposibilita la plena integración del individuo en las actividades de personas normales. Ello no significa, no obstante, que debemos dejar de intentarlo; pero sí creo que habríamos de tener en cuenta que tal vez en este caso un programa segregado pudiese aportar mayor disfrute y más beneficios en términos de refuerzos positivos que un programa de integración. Hay sin duda muchos expertos en mi campo, en Estados Unidos, que discreparían conmigo abiertamente; pero lo que a mi parecer es muy importante es el hecho de que la persona se divierta y que todos nosotros aceptemos a la persona discapacitada.

Pregunta: Cuando se trata de adultos (aquí cuando se trata con jóvenes y niños es más fácil integrarlos), ¿qué tipo de recursos comunitarios encuentran ustedes que son accesibles para una integración social adecuada a la edad, el sexo...?

Respuesta: Hay un sin fin de respuestas a su pregunta. Por ejemplo, si usted pretendiese que la ciudad de Radford, donde yo vivo, que es una ciudad pequeña, aceptase a la persona adulta y la integrase en alguno de los programas que se están llevando a cabo en el centro para la tercera edad, me atrevería a decirle que probablemente ésta sería rechazada. La severidad de su discapacidad sería un factor importante. Por otra parte, en ciudades cuyos programas de integración se están llevando a cabo desde hace años no habría tal problema.

Pregunta: ¿Pero existen esas experiencias reales, las segundas, la integración de adultos?

Respuesta: Para ello deberíamos fijarnos en comunidades mayores, Philadelphia, Nueva York,... Efectivamente, no tendríamos el problema que tenemos actualmente en mi comunidad, que tiene 13.000 habitantes, respecto a la integración de adultos.

Lo que usted pregunta depende de los programas anteriores y los métodos de integración que se hayan estado implementando durante un período de tiempo amplio. En el caso de San Francisco, tienen un centro para discapacitados desde hace años. El Centro Skinner, de Memphis, Tennessee, que vimos antes en las diapositivas tiene como principal preocupación cerrar sus puertas y trasladar a la gente a la comunidad, al mayor número de personas posible e independientemente de su edad.

Por ello, a esta pregunta tan frecuente, sobre todo por parte de los estudiantes, mi respuesta sería que depende del tamaño de la comunidad y de su trayectoria pasada en estos programas. No obstante, no debemos olvidar que a medida que la Americans with Disability Act (Ley de Americanos con Discapacidades) toma fuerza, les guste o no, la integración en la comunidad va a darse. Y tú, como adulto, si decides que no vas a ir más a un determinado centro comunitario porque no quieres relacionarte con personas con discapacidad, tendrás que tomar tú la decisión, porque las personas con discapacidad efectivamente van a ir a ese centro.

Pregunta: En relación al tema de familias de enfermos mentales crónicos, ¿existen programas de recreación que integran a estas familias dentro del trabajo profesional, cotidiano?, y si existiese, ¿cómo valora usted la participación de dichas familias en el éxito de los programas?

Respuesta: Bien, como ya sabrá usted, nos gustaría también hacer terapia con las familias, aunque no siempre es posible. Decimos que queremos que la persona vuelva al entorno que causó el problema; pero creo que no me arriesgo mucho si digo que no facilitamos realmente esto. Déjeme que se lo explique. En USA tenemos programas psiquiátricos en las instituciones tradicionales, en los centros médicos y quirúrgicos, en hospitales generales donde hay unidades psiquiátricas, tenemos también centros de salud mental. En suma, tenemos unos cuatro o cinco modelos diferentes para el cuidado y tratamiento de los enfermos mentales. Pero en las instituciones tradicionales estatales creo que a la hora de dar el alta al paciente, por lo que respecta al ocio, la familia entra a formar parte del plan y escucha e interactúa para decidir lo que sucederá con ese individuo cuando sale de la institución.

La gran interrogante es si, cuando la persona vuelve a la comunidad y se integra en ella, tiene a alguien que le haga un seguimiento para ver si cumple el plan de alta. Este es el mayor problema. Los costes, desgraciadamente, impiden, como la mayoría de Uds. ya saben, un completo desarrollo de los programas. La cuestión principal es si hay suficientes recursos humanos para seguir a esa persona en su camino hacia la comunidad. En nuestro país los trabajadores sociales hacen gran parte de los seguimientos.

Además, unido a todo esto existen los programas de Educación del Ocio o programas de Counseling (consejo) de Ocio para enfermos crónicos que comienzan cuando la persona va a abandonar el hospital. En estos programas incorporamos la participación de las familias. Voy a utilizar un ejemplo de mi propia experiencia hace años, pues soy uno de los pioneros en el desarrollo de Counselling de Ocio. Intentaba llevar a cabo unos programas de consejo de ocio en una comunidad y mi jefe, que era el director del hospital, me dijo: su trabajo no está ahí fuera, en la comunidad, su trabajo está en la institución, así que vuelva aquí, por que le necesitamos aquí, no ahí.

Sí, la respuesta es que sí. Sí que incorporamos a las familias, pero no puedo asegurarle en un 100 % que todas las familias estén involucradas en programas, ni que los programas de Counselling de Ocio que se hacen en todas y cada una de las instituciones incluyan a toda la familia y al individuo, que éstos se impliquen en el proceso de integración en la comunidad. Eso, no puedo garantizarlo.

Pregunta: ¿Nos podría describir cuál es la situación profesional de la gente que trabaja en el campo de la recreación terapéutica? Esta mañana apuntaba el papel importante que tenían las asociaciones de

voluntarios, pero ¿cuál es el papel de la gente que es profesional de recreación terapéutica?

Respuesta: Habría que decir ante todo, que en los Estados Unidos hay cerca de 36.000 terapeutas de ocio trabajando en todo tipo de ámbitos e incluso diría que cerca de un 80 % trabajan en lo que me he referido esta mañana, en una de las dos vertientes del ocio terapéutico. Aproximadamente el 80 % están en la línea clínica.

La actividad del voluntariado se centra primordialmente dentro del entorno de la comunidad, puesto que cada comunidad cuenta con 1 o 2 personas especialistas en ocio terapéutico y los voluntarios trabajan con esas personas y cuidan de los programas. Si el voluntariado trabaja en un entorno institucional, entonces el voluntario, y odio tener que decirlo, enfoca su actividad hacia programas de ocio y no hacia programas de tratamiento en el entorno de un hospital, cuyo desarrollo correspondería a un profesional preparado.

Pregunta: Cuando hablamos de integración, un factor que siempre se contempla es el factor de la actitud social de las personas sin discapacidad, cómo han de responder y cuál es el papel a jugar. Mi pregunta concreta es: respecto a programas para ese cambio de actitud social, desde los medios de comunicación, charlas, conferencias, programas más informativos y demás, ¿cree que son eficaces o que es mucho mejor pasar a programas directamente de interacción, programas donde conviven y participan personas con y sin discapacidad, donde se consiga la sensibilización desde ahí? Gracias.

Respuesta: Vamos a ver, con la promulgación de la American with Disabilities Act (Ley de Americanos con Discapacidades) los individuos sin discapacidades no van a poder decir mucho al respecto, pues habrán de aceptar a las personas con discapacidades dentro de sus programas. Ello, no obstante, no significa que vaya a haber 10.000 personas con discapacidades dentro de los programas. Tal vez haya uno o dos, dependiendo de su situación y de sus destrezas cuando comienza su proceso de integración dentro de la comunidad. Actualmente no son muchos los periódicos que hablen del tema de las personas minusválidas. Nos sorprenderíamos al saber la influencia de dichas historias en el proceso de educación.

Ciertamente, otra parte del proceso de educación para las personas sin discapacidades consiste en el reconocimiento de la valía de personas con discapacidades al realizar determinadas actividades.

Lo que no se puede hacer es «colocar» a un grupo de personas con discapacidades dentro de un programa de integración comunitaria sin que éstas posean las destrezas necesarias para la integración. El programa fracasaría.

Simplemente, no podemos hacer las cosas deprisa sin considerar la necesidad de un proceso de educación pública respecto a la interacción con personas minusválidas, para que se vea que son válidas. La experiencia se difundirá de modo natural entre las personas.

Por tanto, ambos procesos son necesarios. Cuando yo empecé en esto, hace más de 30 años, era casi imposible hacer que los demás aceptasen a las personas con discapacidades. Pero tras un período de tiempo y tras haber sido educados a través de artículos de periódico, resaltando la importancia de las actividades a la hora de cambiar la actitud de las personas, la gente está empezando sobre todo a reconocer y darse cuenta de que estas personas pueden hacer cosas, siempre y cuando se les de la oportunidad; pero siempre se les ha de dar una oportunidad. Esto va al 50 %.

Pregunta: Me gustaría saber cómo están financiados estos programas y si el Estado los apoya de alguna manera.

Respuesta: En los Estados Unidos no estaríamos actualmente en la situación que estamos si no fuera por la legislación federal que ha obligado a que se disponga de dinero para programas relacionados con las personas discapacitadas. Desde hace unos 30-35 años el Gobierno ha invertido millones de dólares en concepto de subvenciones para poner en marcha proyectos específicos. Era bastante fácil que te dieran ese dinero.

El Gobierno, a través de empresas de servicios, ha ido concediendo ayudas, ha facilitado millones de dólares en concepto de ayuda para las comunidades y centros de recreo que querían desarrollar programas para personas con discapacidades.

En estos últimos años el papel del sector público ya no es tan fuerte, pero sigue habiendo dinero público. Como ya no hay tanto, los centros están buscando la financiación en compañías privadas como General Electric o Westinghouse, las grandes multinacionales.

Por ello los centros para personas con discapacidades y los centros de ocio para las personas con discapacidades en San Francisco y en la mayoría de los centros de Estados Unidos están utilizando fondos procedentes de dos fuentes distintas: utilizan los fondos todavía disponibles a través del gobierno federal y en segundo lugar de organizaciones filantrópicas o fundaciones privadas que aportan fondos para el desarrollo de programas.

Pregunta: Me gustaría saber si para los usuarios es gratuito el uso del servicio.

Respuesta: Sí, la mayoría sí, pero de todas formas cuando hay que pagar, la tasa es mínima. Nuestro hijo, con Síndrome de Down, participó en un programa y cuando éste comenzó, aportamos dinero por-

que en nuestro caso concreto sabíamos que había otras familias que no se lo iban a poder permitir. Pero no se rechaza a nadie por motivos económicos.

Pregunta: ¿Es un dinero sometido a desgravación fiscal?

Respuesta: Sí, sí que lo es.

Pregunta: Yo quisiera saber de qué forma tratan de curar el enorme problema que confluye en cada persona laringetomizada cuando, a causa del cáncer, se le amputa el habla y esto crea un trauma a la persona que lo padece y a su familia. ¿De qué forma lo resuelven ustedes? Gracias.

Respuesta: No quisiera dejar de responder a su pregunta, pero no habría muchas posibilidades de que terapeutas recreacionales ofreciesen servicios primarios. Los terapeutas recreacionales se utilizarían como una modalidad secundaria, como una terapia de apoyo a los individuos que la necesitasen.

Nos guiaríamos por los logopedas para saber lo que ellos quieren o cómo quieren que trabajemos con los individuos para desarrollar su autoconfianza, para realizar cualquier actividad desde una perspectiva de ocio. De la misma manera en que un logopeda puede solicitar nuestra ayuda para un problema en particular, a través de una actividad concreta que nosotros utilizamos, en este caso seríamos más bien un servicio secundario o auxiliar.

Otra vez surge el tema, cuya situación en el caso de este país desconozco, de la separación entre profesionales. Nosotros podríamos tener problemas si sobrepasásemos nuestro campo profesional y nos inmiscuyésemos en la especialidad de otra persona. A menos que se nos pida expresamente que ayudemos en otra especialidad, más nos vale mantenernos alejados. Podríamos tener realmente problemas serios si hiciésemos algo para lo que no hemos sido preparados o que no se nos ha pedido que hiciéramos.

No se puede olvidar que en nuestra área profesional, habiéndose desarrollado dentro del campo médico tradicional, dentro de un modelo médico clínico y quirúrgico, nadie hace un movimiento en falso si no se ha requerido su colaboración, especialmente sin el permiso del médico. Simplemente no se da un salto hacia otros campos sin obtener un permiso inicial. En las instituciones psiquiátricas tradicionales y en los grandes centros de enfermos crónicos las cosas son algo diferentes, pero en los hospitales clínicos, nadie mueve un dedo sin permiso del doctor.

Pregunta: Usted ha comentado que es necesaria una educación, por parte del terapeuta en recreación, para que no haya una diferencia de trato entre personas con discapacidad y personas sin discapaci-

dad. Entonces lo que a mí me gustaría saber es hasta qué punto es importante, relacionado con la pregunta de la actitud social, mostrar a la gente sin discapacidad una visión un poco clara de la realidad, es decir, hasta qué punto los prejuicios facilitan el escaparse de esa parte de la responsabilidad que nos toca a todos de ayudar a los minusválidos a integrarse en el ocio. Es decir, cómo al minusválido le repercuten los prejuicios.

Respuesta: Voy a asumir que las personas con discapacidades tienen el mismo tipo de actitudes hacia otras personas con discapacidades que el resto de la sociedad. En otras palabras, me refiero a que si usted (y me refiero a usted de manera genérica) es una persona discapacitada y usted está tratando con otra persona con discapacidad, ustedes dos tienen una actitud hacia el otro pues ambas son personas discapacitadas.

Hace unos años, y utilizo esto como ejemplo, trabajaba de asesor en temas de ocio para un grupo de personas con parálisis cerebral que querían crear una asociación de servicios de ocio. No querían contar con personas retrasadas mentales en su organización. Todos sabemos muy bien que algunas personas con parálisis cerebral tienen retraso mental pero no querían que el concepto de retraso mental se asociara al de parálisis cerebral, aunque sabemos que muchos acaban teniendo retraso.

Por ello decimos que las personas con discapacidades tienen sus propias actitudes acerca de otras personas con discapacidades, que yo diría deben cambiarse. Además, añadiría que otro gran reto es hacer que la sociedad esté más informada. La clave es la educación, enseñar que estas personas pueden participar en los programas si se les da la oportunidad. Pero el «si se les da una oportunidad», ese es el gran problema. Gran parte de la información pública en materia de educación que se está proporcionando en Estados Unidos se refiere, precisamente, a quién es el que puede dar esta oportunidad. Hacer comprender a la sociedad que las personas con discapacidades pueden participar, que alguien debe darles esa oportunidad. Este es el tema central en este momento en la información y programas de educación pública que se llevan a cabo en USA.

Algo que yo hago en mis cursos es pedir a los estudiantes que creen un cuadernillo con aquellas noticias en prensa que traten del tema de los minusválidos. Ello hace que estas personas tengan una mayor conciencia de lo que está sucediendo en la sociedad. Lo importante es educar a la sociedad acerca de las personas con discapacidades.

Pregunta: Al haber visto toda su exposición, los vídeos y diapositivas, hemos visto que en Estados Unidos, igual que en este país,

parte de estas actividades están soportadas desde el trabajo y la labor del voluntariado, quizás más en nuestro contexto que en su contexto, según ha aparecido en las imágenes. Pero ¿existe en Estados Unidos legislación específica para regular este trabajo del voluntariado en este mundo de la terapia del ocio?, porque en estos momentos, en nuestro entorno, creo que ésta es una de las preocupaciones que está dándose. Hay iniciativas de Comunidades Autónomas del Estado español que están creando leyes sobre voluntariado para regular estas tareas que afectarían a este ámbito y a otros muchos.

Respuesta: Esta pregunta tiene dos posibles respuestas: ante todo, los terapeutas recreacionales deben tener licencia estatal para trabajar con personas discapacitadas, fuere la actividad que fuere. Por otra parte, y ya que en nuestro país estamos tan concienciados con el tema de la salud, sólo aquellas personas profesionalmente preparadas podrán hacerlo. De esta forma, la persona voluntaria, servirá de apoyo y asistencia. No hay legislación relativa a los voluntarios y a su forma de trabajo. Es la empresa la que determina las líneas de actuación, lo que el voluntario puede o no hacer.

Probablemente tengamos más voluntarios en los Estados Unidos que en el resto de los países juntos, pero me gustaría que hubiese mayor número de voluntarios masculinos, pues tenemos muchas mujeres. De todas formas, lo que importa es que los voluntarios están para lo que están, para ayudar a que las cosas sean más fáciles, pero no pueden llevar a cabo programas profesionales.

Pregunta: Ud. ha dado alguna respuesta sobre financiación de todas estas actividades a que se está refiriendo, pero yo quería hacer alguna pregunta en concreto sobre cómo se costea la práctica de la actividad deportiva. En España, la ley general de deporte ha estructurado la práctica deportiva en base a federaciones específicas, criterio de separación que, por supuesto, no compartimos muchos porque no está en la línea de normalización que ahora se propugna. Los ciegos tienen detrás a la ONCE que les costea sus actividades y no pasan muchos apuros. Yo, a pesar de ser ciego, estoy más involucrado con las personas afectadas por minusvalías físicas y aquí nos cuesta mucho procurarnos los recursos para financiar nuestras actividades. Tengo que reconocer, ciertamente, que la Fundación ONCE costea una liga nacional de baloncesto, pero la realidad es que nos cuesta muchísimo costear todas las iniciativas que se dan. Yo quisiera preguntarle si allí existe deporte organizado en federaciones y quién lo costea, sobre todo si hay ligas y demás, teniendo en cuenta las grandísimas distancias que hay en USA.

Respuesta: Es la misma historia de siempre, el que no llora no mama. Si haces mucho ruido, consigues algo de dinero. No tenemos las federaciones de que Ud. habla, claro que tenemos baloncesto en sillas de ruedas, diferentes tipos de programas adscritos a asociaciones de tipo voluntario y que obtienen su dinero a través de organizaciones filantrópicas u organizaciones privadas.

Están también las paraolímpicas que son una gran organización de voluntarios y éstos sí consiguen dinero federal, porque representan a los EE.UU. Son los únicos. Los demás tienen que solicitar ayudas oficiales o buscar fondos de entidades filantrópicas.

Es una gran batalla. Eso está claro.

Documentos de Estudios de Ocio



Universidad de
Deusto



Fundación ONCE
para la cooperación e integración social
de personas con minusvalías