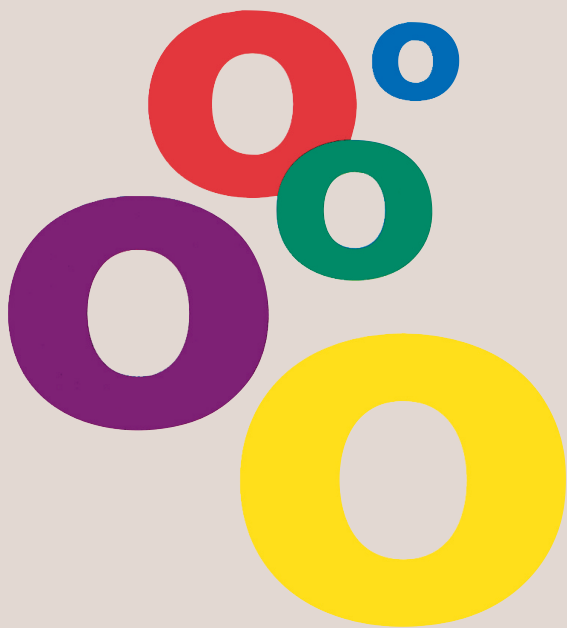


María Luisa Setián Santamaría (coordinadora)

Ocio, calidad de vida y discapacidad

Documentos de Estudios de Ocio, núm. 9



Universidad de
Deusto

.....
**Instituto de
Estudios de Ocio**



Ocio, calidad de vida y discapacidad

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

Publicación de la Cátedra de Ocio y Minusvalías
con motivo del 6.º Congreso Mundial de Ocio

María Luisa Setién Santamaría (coordinadora)

Ocio, calidad de vida y discapacidad

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

2000
Universidad de Deusto
Bilbao

Documentos de Estudios de Ocio, núm. 9

El Instituto 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.

Consejo de Dirección

Manuel Cuenca

M.^a Luisa Amigo

Susana Gorbeña

Eduardo Martín

Felipe Ponce

Roberto San Salvador

M.^a Luisa Setién

Documento subvencionado por la ONCE

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.

Publicación impresa en papel ecológico

© Universidad de Deusto
Apartado 1 - 48080 Bilbao

ISBN: 978-84-9830-436-7

Índice

Presentación	9
Introducción. Sentido de las IV Jornadas de la Cátedra de Ocio y Minusvalías sobre Ocio y Calidad de Vida, por <i>Manuel Cuenca Cabeza</i>	13

PARTE I

Ocio, calidad de vida y discapacidad

Capítulo 1. De la integración a la calidad de vida, por <i>Demetrio Casado</i>	23
Capítulo 2. El papel del ocio en una vida con calidad, por <i>María Luisa Setién</i>	33

PARTE II

La familia y la escuela como ámbitos de socialización para una vida con calidad

Capítulo 3. El juego y su importancia en el desarrollo infantil, por <i>Inmaculada Corraliza</i>	49
Capítulo 4. El centro escolar: propuestas organizativas para una sociabilización plena, por <i>Laura González García</i>	59
Capítulo 5. El papel de la familia en el ocio de la persona con retraso mental, por <i>María Beneyto Ruiz</i> y <i>Francisco Fernández Camacho</i>	71
Capítulo 6. La práctica deportiva escolar en los niños ciegos o con baja visión en 2.º y 3.º ciclo de educación primaria: el papel del ámbito familiar y escolar, por <i>Aurora Madariaga Ortuzar</i>	77

PARTE III
**Los grandes discapacitados:
un reto al concepto de calidad de vida**

Capítulo 7. Sordoceguera, ocio y tiempo libre, por <i>Ángel José Ardura Varillas</i>	87
Capítulo 8. Las actividades de ocio como complemento en la rehabilitación de personas lesionadas medulares. La experiencia del Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo, por <i>Luis Rodríguez Bausa</i>	93
Capítulo 9. Las personas con retraso mental: también queremos, también podemos, por <i>Javier Tamarit</i>	103

PARTE IV
**Papel de la educación del ocio en la mejora de la calidad de vida
de las personas con discapacidad.**

Capítulo 10. Aportaciones de la educación del ocio a las personas con disca- pacidad visual, por <i>Nuria Ortiz Palacios</i>	111
Capítulo 11. La formación de monitores FEAPS, por <i>Beatriz Vega</i>	117
Capítulo 12. Qué significa ser asesor/a sordo/a, por <i>Ana María Vázquez y Estefanía Sánchez</i>	123

PARTE V
Nuevas prácticas de ocio a las puertas del siglo XXI

Capítulo 13. Ocio y nuevas tecnologías. El libro digital, por <i>Lino Ríos Mejías</i>	129
Capítulo 14. Parques infantiles: un nuevo concepto de diversión infantil, por <i>Rafael Soto</i>	139
Capítulo 15. Protocolo de evaluación del grado de inclusión de las personas con discapacidad en las zonas de uso público de los espacios naturales protegidos: descripción de la herramienta y metodología para su administración, por <i>Aurora Madariaga Ortuzar</i>	143
Capítulo 16. Teatro, arte y terapia: la fuerza del contexto motivador, por <i>Javier Navarrete</i>	153

Presentación

El lector tiene en sus manos un libro cuyo contenido es novedoso. Y es novedoso porque relaciona dos temas que son de gran actualidad en esta época —el Ocio y la Calidad de Vida—, con un tercero —la Discapacidad—, que es socialmente relevante. Pocas publicaciones pueden encontrarse hoy que aborden la problemática de cómo enfocar el ocio —y conseguir calidad de vida a través de su práctica— en un colectivo con necesidades tan específicas como el afectado por discapacidades de distinto signo. La Cátedra de Ocio y Minusvalías de la Universidad de Deusto decidió dedicar sus Jornadas anuales —las IV Jornadas en este caso— a desarrollar este lema. Esta publicación es el fruto del trabajo que se llevó a cabo durante los días 25 y 26 de enero de 1999 en Madrid, en el Colegio Vicente Mosquete de la O.N.C.E., y que yo me he limitado a coordinar y dar forma.

Los textos que se presentan van agrupados en cinco partes precedidas de una introducción; su objetivo es llenar de contenido la relación existente entre los tres conceptos objeto de atención. En la Introducción, Manuel Cuenca, Director Académico de la Cátedra de Ocio y Minusvalías, pone el acento en el sentido de las Jornadas y del tema elegido, estableciendo la importancia del ocio en la sociedad del cambio de milenio y haciendo hincapié en la necesidad de trabajar por la potenciación de un ocio humanista que contribuya a la mejora de la calidad de vida de las personas y de los pueblos. En la Parte I: *Ocio, Calidad de Vida y Discapacidad* también se recogen elementos para un marco teórico, a través de dos ponencias; la de Demetrio Casado, que lleva por título «De la integración a la calidad de vida», muestra cómo en la literatura sobre la discapacidad se han ido utilizando distintos conceptos que tienen que ver con la participación. En concreto, desarrolla las ideas rela-

cionadas con la integración, la equiparación de oportunidades y la inclusión como término opuesto a la exclusión. Ahora, nos dice, «el pensamiento relativo a la discapacidad está prestando atención creciente al enfoque de la calidad de vida. Por tratarse de un concepto globalizante, es una buena referencia para valorar el significado finalista de las iniciativas políticas de signo participatorio». El segundo texto: «El papel del Ocio en una vida con calidad» va firmado por mi misma y pretende un doble objetivo. Por una parte, mostrar el significado que actualmente se da a la calidad de vida en nuestra sociedad. Por otra, se trata de relacionar el ocio y la calidad de vida, poniendo en evidencia las vías mediante las cuales las distintas dimensiones del ocio pueden contribuir a una vida de calidad.

Las partes II a V tratan ángulos concretos del panorama general. Se recogen tres tipos de aportaciones: a) aspectos teóricos, b) experiencias prácticas llevadas a cabo con distintos colectivos y adaptaciones especiales necesarias para poder aplicar en vivo los conceptos y teorías y c) resultados de investigaciones que se están llevando a cabo sobre el área que nos ocupa. Todos los textos son comunicaciones presentadas en las jornadas por expertos en sus respectivas áreas de intervención.

La Parte II se ha titulado *La familia y la escuela como ámbitos de socialización para una vida con calidad*. La representante del Centro de Recursos Educativos Antonio Vicente Mosquete de la ONCE, Inmaculada Corraliza, nos habla sobre el papel del juego y su importancia en el desarrollo infantil y en la calidad de vida. Los artículos de Laura González y de los representantes de AFADE, María Beneyto y Francisco Fernández, son muestras de experiencias sobre cómo abordar el ocio y la discapacidad, el primero desde el ámbito escolar y, el segundo, en el entorno familiar. Así, los representantes de AFADE desarrollan cuál debe ser el planteamiento desde las familias, es decir, qué importancia debe dar la familia al ocio de las personas con discapacidad, cómo trabajan con las familias para que asuman que el ocio es un espacio o ámbito de socialización importante, de modo que redunde en una mejora de la calidad de vida. Por su parte, Laura González, desde el Centro de Profesores y Recursos de Mieres (Asturias) del Ministerio de Educación y Cultura, pone sobre el papel el modo en que se trabaja para que la escuela sea un espacio de socialización y desarrollo personal. De forma específica nos habla del trabajo en los momentos de tiempo libre, como son los recreos, actividades extraescolares, etc. en relación con los alumnos con discapacidad, puesto que tales momentos y espacios son importantes y significativos para la interacción. Finalmente, Aurora Madariaga expone una investigación

realizada por la Cátedra de Ocio y Minusvalías sobre práctica deportiva escolar en niños con discapacidades visuales que cursan educación primaria, por la importancia que tiene el deporte escolar como espacio de socialización.

Un aspecto especialmente interesante y sobre el que aún existe un gran camino de teorización y de práctica por llevar a cabo es el de las minusvalías severas. La Parte III: *Los grandes discapacitados: un reto al concepto de calidad de vida* se enfrenta al reto de la existencia de esta laguna de información y muestra las experiencias de utilización de actividades de ocio para la mejora de la vida de tres tipos de personas con discapacidad: las que padecen sordoceguera, a través del artículo de Ángel José Ardura del Centro de Recursos Educativos ONCE, las personas con lesiones medulares, en relación con las cuales el escrito de Luis Rodríguez Bausa da cuenta de la experiencia del Hospital de Paraplégicos de Toledo, y del grupo de personas que sufren retraso mental, tema que ha desarrollado Javier Tamarit del CEPRI. Estos expertos, que trabajan en contacto directo con personas gravemente afectadas por distintos tipos de minusvalías, van mostrando cómo se plantean el concepto de calidad de vida y los diferentes parámetros que lo definen realizando experiencias adaptadas a las grandes discapacidades en el ámbito del ocio

La Parte IV se centra en el *Papel de la educación del ocio en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad*. La educación del ocio constituye una premisa necesaria para la vivencia de un ocio saludable y solidario, que sea factor de desarrollo personal y social. El primer texto, firmado por Nuria Ortiz Palacios, muestra los beneficios que puede tener la educación del ocio en las personas con algún tipo de discapacidad visual. Los otros dos artículos recogen experiencias sobre cómo formar formadores para las prácticas de ocio con personas con discapacidad. Las interesantes aportaciones de Beatriz Vega sobre la formación de monitores para el desarrollo de la calidad de vida de las personas con discapacidades mentales a través de las prácticas de ocio y de Ana María Vázquez y Estefanía Sánchez sobre formación de asesores sordos, son dos muestras de las buenas prácticas que se están desarrollando en este ámbito en nuestro país.

Las *Nuevas prácticas de ocio a las puertas del siglo XXI* resumen los contenidos del apartado V. Lino Ríos aborda el tema de cómo las nuevas tecnologías pueden hacer accesibles ciertas prácticas de ocio a las personas con discapacidad; por ejemplo, el libro digital. Por su parte, el artículo de Rafael Soto desarrolla la filosofía que subyace a los parques infantiles como nuevos espacios de ocio y cómo se plantea el acceso y la participación de las personas con discapacidad en los parques. La investi-

gación de la Cátedra de Ocio y Minusvalías de la Universidad de Deusto presentada por Aurora Madariaga se plantea el acceso de las personas con discapacidad a las zonas de uso público en los espacios naturales protegidos. Para finalizar, en el capítulo 16, Javier Navarrete ha desarrollado el tema de cómo las artes dramáticas y el teatro pueden ser unas prácticas de ocio para las personas con discapacidad que contribuyen a la mejora de su calidad de vida.

María Luisa Setién Santamaría

Introducción

Sentido de las IV Jornadas de la Cátedra de Ocio y Minusvalías sobre Ocio y Calidad de Vida

*Manuel Cuenca Cabeza**

Es para mí motivo de especial satisfacción abrir una vez más, esta es la cuarta, unas jornadas de la Cátedra de Ocio y Minusvalías, a la que me unen muchas horas de trabajo y aún más afecto e ilusión. En pocas palabras debo resumir el sentido de lo que hacemos y esperamos encontrar aquí y, es la verdad, cada nueva jornada me resulta más difícil. Difícil no tanto por repetirme en lo que digo, ni porque no sepa qué decir, sino por todo lo contrario. Cada día me parece que la apuesta que, en su momento, hicieron tanto la Universidad de Deusto como la ONCE por el tema del ocio y su conocimiento, ha llegado a ser mucho más interesante y trascendente de lo que en un primer momento se pensó.

El ocio está más de moda cada día porque no se puede entender el cambio de milenio al que nos aproximamos ignorando su presencia y la tremenda incidencia de su acción. Hay autores que han llegado a decir que el ocio es la nueva religión; de hecho pienso que no tenemos que escandalizarnos de los datos que nos muestran estadísticas recientes en las que se señala que el descenso de las prácticas religiosas viene unido al aumento de experiencias de Ocio: afición y práctica deportiva, horas que se dedican cada día a ver la televisión (entre 3 y 4 horas) o el número de personas que se incorporan a la aventura del turismo. No se trata de

* Director del Instituto de Estudios de Ocio. Universidad de Deusto. Bilbao.

volver la espalda a un fenómeno que está ahí transformando nuestra mente y nuestros hábitos de vida. Hay que mirarlo cara a cara y dialogar con él porque, como veremos, su lenguaje no es contrario a todo lo que se ha hecho hasta ahora, sino más bien complementario, enriquecedor y, hasta si se quiere, humanizante.

La implantación de las nuevas tecnologías nos está haciendo cambiar hacia modos de vida menos centrados en el trabajo y en el mundo laboral, lo que no quiere decir, en absoluto, que sean menos trascendentes o menos humanos. Estamos asistiendo a una metamorfosis de nuestra civilización pero, como decía hace poco Joffre Dumazedier en la Universidad de Deusto, se trata de una metamorfosis escondida en la que no siempre se percibe que el ocio tiene un papel y una incidencia crucial¹. Desde un punto de vista temporal se dice que 1985 representa el momento de inflexión del trabajo, tanto en Francia como en gran parte de los países desarrollados. A partir de esa fecha se considera que lo laboral pierde relevancia en el conjunto de la vida y viene a ser sustituido por la actividad de ocio².

Es hora, por tanto, de que desaparezca de una vez la mala prensa que tuvo entre nosotros el concepto ocio, unido a términos tan peyorativos como ociosidad, vagancia o, simplemente, descanso. La crisis del trabajo y la reducción de su importancia vital, en función de las nuevas jornadas laborales, el retraso en la incorporación a la primera ocupación y el adelantamiento de las jubilaciones, nos han hecho recuperar aspectos tradicionales del ocio que habíamos olvidado. Hoy hablamos del ocio como actividad humana voluntaria y gustosa, con enormes posibilidades para la mejora y el desarrollo de cada uno de nosotros, de nuestras comunidades y nuestra propia civilización.

Hace unos meses leí el estupendo estudio de Georges Vigarello sobre *El tiempo del deporte*³ en el que el autor señala con especial acierto, desde mi punto de vista, que el desarrollo del deporte en la segunda mitad del siglo XIX trae como consecuencia la creación de un nuevo tiempo profano, en el que el Ocio se separa definitivamente del tiempo sagrado al que habría estado unido en épocas anteriores. La aparición paulatina de los calendarios deportivos son la primera gran brecha del Ocio en la

¹ Conferencia de J. DUMAZEDIER, «La importancia oculta del crecimiento del tiempo libre en la metamorfosis de la civilización», en *Boletín ADOZ*, n.º 16, Universidad de Deusto, 1998.

² Véase J. DUMAZEDIER, *Revolución cultural del tiempo-libre 1968-1988*, Méridiens Klincksieck, Paris, 1988.

³ G. VIGARELLO, «Le temps du sport», en A. CORBIN, *L'avenement des loisirs. 1850-1960*, Aubier, Paris, 1995, pp. 193-221.

temporalidad moderna, más adelante vendrán las vacaciones, la jubilación y otras muchas.

La implantación de los calendarios deportivos, marcada por la reagrupación de asociaciones y clubes deportivos y la necesidad de organizar campeonatos y premios, impuso en la sociedad la vivencia de un tiempo de Ocio caracterizado, a juicio de Vigarello, por tres notas dominantes: autonomía, ruptura y actividad. *Autonomía* en cuanto que se crea un tiempo específico, separado de la vida corriente, con ritmo y manifestaciones propias. *Ruptura*, puesto que es tiempo que se promueve intencionalmente, como oposición al tiempo de trabajo o la actividad intelectual. Recordemos a este respecto el desarrollo del fútbol y su difusión en las sociedades industriales, tanto por parte de los obreros como por la clase cultivada⁴. *Actividad*, porque el desarrollo deportivo va unido a un tiempo de actividad intensa, regulado por la precisión y el cronómetro.

El desarrollo del deporte y su papel trascendental marca una frontera entre el mundo tradicional y la historia reciente. Su triunfo es uno de los primeros indicadores del triunfo del ocio en la vida moderna. Todos sabemos que el deporte es hoy día uno de los grandes potenciales económicos, ideológicos y recreativos del mundo. A su proceso de implantación como nuevo hábito de la humanidad, se le unió pronto la actividad relacionada con el cine, más tarde la referida a la televisión y, al mismo tiempo que los anteriores, el fenómeno del turismo. En España, los pagos por turismo efectuados entre enero y octubre de 1996 ascendieron a 538 mil millones de pesetas, el 14,7% más que en 1995. El saldo de la balanza de pagos por el mismo concepto, en el mismo periodo, ascendió a dos billones y medio de pesetas. Estas cifras permiten hablar de un volumen de negocio que supera el 9% del P.I.B., casi dos billones de salarios brutos y más de un millón de puestos de trabajo.

Muchos sociólogos coinciden en señalar que la cultura del Ocio actual es una cultura segmentada, pluriforme y democrática. Hemos pasado de un Ocio considerado como signo de distinción y élite social, a su consumo generalizado y global. El nuevo Ocio es un fenómeno universal, en cuanto que se refiere a los modos de vida del mundo entero y su práctica se extiende en todas sus direcciones; pero también en cuanto que afecta a la persona de una manera total. No podemos vivir un Ocio comercializado e impersonal y, a la vez, sentir que vivimos un mundo enraizado en valores conscientes y eternos.

El famoso pronóstico de Jean Fourastié, en la década del sesenta, sobre el paso de una cultura del trabajo a una cultura del Ocio se ha producido ya

⁴ Alain CORBIN, «Le destin contrasté du football», en A. CORBIN, *op. cit.*, pp. 222-229.

ante nuestros ojos y no puede dejarnos indiferentes. J. Pieper alertó hace tiempo sobre la trascendencia de la ruptura de la armonía vital producida por la oposición del trabajo y el Ocio⁵. Pero trabajo y Ocio no son términos opuestos, sino complementarios; la existencia del Ocio no se justifica en virtud del trabajo, ni al revés. El ejercicio del Ocio aporta a la existencia la vivencia de valores relacionados con la alegría, ejerciendo con ello una función primordial en la necesidad de vivir una vida total, con una proyección integral y armoniosa tanto consigo mismo como con el entorno.

La vivencia del Ocio humanista, el que defendemos en la Cátedra de Ocio y Minusvalías, es una experiencia humana ligada a un mundo de valores y significados profundos, de ahí su confluencia con el ejercicio de otras acciones humanas. Sin embargo, y ésta es una realidad sobre la que nos avisa Kriekemans, el Ocio es también un fenómeno anclado en el mundo, en cada sociedad. La sociedad de consumo nos está «vendiendo» cada día su Ocio basándose en el derroche, la desmesura, los bajos instintos y el placer. La vida que se refleja en el mundo publicitario o en las modernas series televisivas de distracción es hasta tal punto un recorte de la vida misma, que la deja sin sentido, despersonalizándola de su verdadero horizonte humano. Se dice que, entre las nuevas generaciones, el «mundo del ser» está ganando terreno al mundo del «tener» y a la posesión. Lo cierto es que esto será difícil mientras las vivencias de Ocio no se abran a ámbitos que siempre han estado unidos al desarrollo del Ocio humanista: conocimiento desinteresado, reflexión, contemplación, creatividad y apertura a la trascendencia.

Partiendo de las ideas que señalan Norbert Elias y Eric Dunning en el estudio titulado «El Ocio en el espectro del tiempo libre»⁶, pudiéramos considerar que el ejercicio del ocio es una experiencia que tiene su marco referencial en el propio actor o agente, una experiencia emocional, aparentemente ausente de compromiso; pero, al mismo tiempo, enraizada en su contexto y sus valores, una experiencia compleja e interdependiente. No siempre tenemos el ocio que queremos, tenemos el ocio por el que optamos de acuerdo con unas posibilidades, en función de unas habilidades y de un modo de ser que tiene mucho que ver con nuestra educación.

Desde que se iniciaron los Estudios de Ocio, a finales del pasado siglo, una de las preguntas que más ha preocupado a investigadores y tratadistas ha sido: ¿Para qué sirve el ocio? ¿Cuáles son las consecuencias de

⁵ J. PIEPER, *El Ocio y la vida intelectual*, Rialp, Madrid, 1974.

⁶ N. ELIAS y E. DUNNING (Edit.), *Deporte y ocio en el proceso de civilización*, F.C.E., México, 1988, pp. 117-156.

vivir dicha experiencia humana? Como fenómeno personal y social que es, el ocio tiene una incidencia en uno y otro ángulo. Pensadores e investigadores europeos y norteamericanos señalan que tiene consecuencias significativas sociológicas, simbólicas, económicas, personales y terapéuticas

La literatura sobre el Ocio ha explicitado suficientemente en los últimos años los llamados «beneficios del Ocio». Desde distintos puntos de vista y argumentaciones, se viene a defender el efecto benéfico, amplio y variado, que tiene para la persona la práctica y el ejercicio del Ocio. Así, el ejercicio físico contribuye al crecimiento y a la prevención de enfermedades; mentalmente, cualquier actividad, vivida como Ocio, proporciona una satisfacción que resulta valiosa para contrarrestar sinsabores y rutinas de la vida diaria. Los estudios de Huvighust (1957), Kelly (1990) y Nelson Meléndez (1991) confirman que la práctica de un Ocio activo contribuye a mantener una adecuada forma física y mental, lo que resulta especialmente importante en el caso de las personas mayores. También se demuestra que el Ocio, en cuanto factor de bienestar, incide directamente en la autopercepción de satisfacción vital.

Una amplia lista de estudios llevada a cabo a partir del realizado por Brook y Elliott (1971) confirman la existencia de una estrecha relación entre participación en Ocio, bienestar psicológico y satisfacción vital. Entre los efectos más unánimemente aceptados, al tratar el tema de la relación entre calidad de vida y Ocio, es necesario destacar los que se refieren a la salud. La importancia actual de las enfermedades cardiovasculares o degenerativas no tienen como única razón el aumento de expectativa de vida. Antes bien, se reconoce que son consecuencia de los efectos negativos del entorno, la urbanización, el crecimiento del nivel de estrés en la vida de la ciudad y otros hábitos propios de la vida moderna. Visto desde este ángulo el Ocio aparece como medida preventiva necesaria para equilibrar la pérdida de la actividad física o mental perdida y, como consecuencia, para aumentar la calidad de vida.

La función preventiva del Ocio tiene también efectos benéficos en la salud y en la calidad de vida comunitaria. Un ejercicio adecuado del Ocio reduciría los costes que actualmente se dedican a problemas y enfermedades que pudieran evitarse o, al menos, aminorarse. M.D. Leitner en su libro *Leisure Enhancement* lleva a cabo una interesante propuesta. Según este autor, el aumento de la inversión en Educación del Ocio traería como consecuencia una disminución en los gastos que actualmente se emplean en problemas ocasionados por su mal empleo. Ello supondría un gran ahorro económico, además de un importante beneficio social y cultural. Entre los problemas que se podrían aminorar se señalan el abuso del alcohol, el uso de las drogas como «diversión», la disminu-

ción del estrés, las ludopatías, la delincuencia juvenil o la conflictividad familiar.

Muchos de estos problemas surgen como consecuencia de una inexistente Educación del Ocio, lo que conduce a una vivencia del tiempo libre, cada día en aumento, caracterizado por la falta de sentido, el aburrimiento o el espectadorismo (Brightbill, 1960). De ahí que algunos autores (Ruskin, 1992) propongan la necesidad de incluir una reflexión sobre la práctica del Ocio en los programas de educación para la salud y, viceversa, que los programas de Educación del Ocio, escolares o comunitarios, hagan ver la relación entre estilos de vida saludables, prevención de enfermedad y Ocio.

Refiriéndome, antes de terminar, al tema central de las jornadas que ahora se inician, **ocio y calidad de vida**, diré que calidad de vida tiene que ver en la actualidad con las distintas necesidades humanas y su satisfacción, desde unos parámetros sociales y humanos equitativos y justos. De modo que si el Ocio es, como se ha dicho, una necesidad humana, hacer posible su satisfacción constituye un requisito indispensable de calidad de vida.

El Ocio es signo de calidad de vida de un modo directo, en cuanto satisfacción de la necesidad de Ocio, y también de un modo indirecto, en cuanto correctivo equilibrador de otros desajustes y carencias de tipo personal o social. El Ocio, en cuanto ocupación gustosa, viene a suplir buena parte de las necesidades que antes se satisfacían con el trabajo, pero que ahora, bien por su escasez, bien por sus características actuales, resultan de una realización harto difícil. De modo que, al hablar de Ocio y calidad de vida, no sólo hay que tener en cuenta el entorno físico y social, sino, muy especialmente, el significado de las experiencias de cada persona: las emociones, sentimientos, reacciones y valores que van unidos a cada una de nuestras vivencias. El fenómeno del Ocio produce hermanamientos que nada tienen que ver con el status socioeconómico u otras limitaciones sociales. Muy al contrario, las experiencias de Ocio provocan una apertura y una posibilidad de cambio en el que la realización de la calidad de vida encuentra un importante campo de desarrollo.

Todos estos aspectos que acabo de esbozar hacen que el Ocio sea un ámbito de gran importancia para nosotros, en cuanto que es medio de desarrollo individual y social. Un espacio en el que cultivar el cuerpo y el espíritu para llevar a cabo una vida mejor y de mayor calidad. Este es el gran mensaje del Ocio humanista que defendemos en la Cátedra de Ocio y Minusvalías. La Cátedra abre sus puertas hoy en Madrid, en el colegio Vicente Mosquete, como acto simbólico que quiere expresar nuestra identidad, apertura y voluntad de servir a todos, aunque de un modo especial a las personas con discapacidad. Nuestras señas de identidad na-

cen de la vocación de servicio de las dos instituciones que alientan nuestro proyecto: La Asociación Nacional de Ciegos de España (O.N.C.E.) y la Universidad de Deusto. Ellas son, para ser justos, las que deben anotar en el recuento de sus frutos lo que se viene haciendo durante estos años en la Cátedra.

Las cuartas jornadas que se inauguran hoy quieren ser ocasión para que los que nos reunimos aquí, preocupados por los derechos y deberes de las personas con discapacidad, encontremos un ámbito en el que descubrir e intercambiar ideas y experiencias que hagan posible que la vivencia de ocio permita a todos vivir una vida mejor. Por nuestra parte tendremos ocasión de presentar dos nuevas investigaciones: una sobre accesibilidad a parques naturales y otra sobre el deporte escolar de niños ciegos. También se presentará el primer documento multimedia de la Cátedra, un CD Rom que contiene nuestra Base de Datos sobre Ocio y Minusvalías, junto a las dos últimas publicaciones, en las que se recogen las aportaciones de las terceras jornadas y otras reflexiones posteriores.

PARTE I

Ocio, calidad de vida
y discapacidad

Capítulo 1

De la integración a la calidad de vida

*Demetrio Casado**

La participación es, probablemente, la principal idea fuerza del pensamiento político concerniente a la discapacidad en los dos últimos decenios. De ella vienen naciendo varias aplicaciones de distinto alcance. El pensamiento técnico relativo a la discapacidad está prestando atención creciente al enfoque de la calidad de vida. Por tratarse de un concepto globalizante, es una buena referencia para valorar el significado finalista de las iniciativas políticas de signo participatorio.

1. Integración

La política social de los últimos decenios ha enfrentado el concepto de integración social al estado o circunstancia de segregación o marginación de ciertos colectivos e individuos. La reivindicación integracionista se ha inspirado en el principio de igualdad, que ha generado los derechos civiles y socioeconómicos asumidos en declaraciones internacionales y constituciones nacionales. Sin mengua de esto, cabe presumir que la aspiración integracionista tiene raíces en la angustia que suscitan las fracturas sociales y la soledad individual. Si la idea de integración aparece sencilla mediante la referencia a sus opuestos, en cambio, se complica al abordarla positivamente.

En el orden lingüístico, hemos de reparar en que el término «integración» es un sustantivo verbal, de modo que significa tanto la acción de in-

* Secretario Ejecutivo Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalías, IMSERSO, Madrid.

tegrar como su efecto. Es la clásica distinción de Humboldt entre *enérgia*, o actividad, y *érgon*, u obra¹. En cuanto a la práctica, nos encontramos con distintas realizaciones de la integración. Así, en el área de la inmigración se registran dos orientaciones principales: la asimilacionista y la pluralista, que parecen servir de referencia a la política española². Francia practica la integración de los inmigrantes mediante la incorporación de los mismos a sus instituciones públicas, incluidos los derechos civiles y sociales. Los Estados Unidos siguen la fórmula del *melting pot*, es decir, la mezcla cultural que conduce a la hegemonía homogeneizante de los valores y usos anglos. La tolerancia de la diversidad cultural, garantizando los derechos básicos, inspira las políticas del Reino Unido, Canadá y, como es muy sabido, Australia. Al margen de esta polaridad existen políticas de integración deficitarias, como la de Alemania, que no otorga su nacionalidad a los inmigrantes, salvo que renuncien a la de origen.³

En el área de la discapacidad, la idea de integración social llegó a gozar de consenso internacional al comienzo de los años 80, con antecedentes en el decenio anterior. Así, Naciones Unidas, en su Resolución, de 16 de diciembre de 1976, aprobatoria del Año Internacional de los Impedidos (*sic*) adopta como segundo objetivo para dicho evento:

«Promover todos los esfuerzos nacionales e internacionales tendentes a prestar a los impedidos asistencia, atención, capacitación y orientación apropiadas, poner a su disposición oportunidades de trabajo adecuado y asegurar su integración plena en la sociedad...»⁴

Por aquellas fechas, Rehabilitación Internacional era la entidad transnacional, con miembros privados y públicos, más importante del área. En su *Carta para los años 80*, de 1981, preparatoria del citado Año Internacional de las Personas con Discapacidad, Rehabilitación Internacional adopta, entre otros, el siguiente objetivo:

«Dar los pasos necesarios para asegurar la máxima integración posible y la participación igualitaria de las personas discapacitadas en todos los aspectos de la vida de su comunidad.»⁵

¹ Citado por José Antonio MARINA, *La selva del lenguaje*, Alfaguara, Madrid, 1998, p. 14.

² Ver Raimundo ARAGÓN, «Políticas de integración social», *Frente a la sociedad dual*, Editorial Hacer, Barcelona, 1994, p. 102 y ss.

³ Ver Patrik WEIS/John CROWLEY, «Tres modelos de integración racial», *El País*, 25 de enero de 1993.

⁴ Naciones Unidas, A/RES/31/123.

⁵ REHABILITACIÓN INTERNACIONAL, *Carta para los años 80*, Instituto Nacional de Servicios Sociales, Madrid, 1982, p. 20.

La UNESCO propugna, entre otros, el principio de integración en su declaración de la Conferencia Mundial sobre Acciones y Estrategias para la Educación, Prevención e Integración, de 1981⁶.

En el plano nacional, la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) incorpora en su propio título el término «integración» como referente principal. La LISMI, apartándose del maximalismo retórico tan usual en el tratamiento de los conceptos de política social, plantea una integración diversificada (artículos 1 y 6):

«Los principios que inspiran la presente Ley se fundamentan en los derechos que el artículo cuarenta y nueve de la Constitución reconoce, en razón a la dignidad que les es propia, a los disminuidos en sus capacidades físicas y psíquicas o sensoriales para su completa realización personal y su total integración social, y a los disminuidos profundos para la asistencia y tutela necesarias».

«Las medidas tendentes a la promoción educativa, cultural, laboral y social de los minusválidos se llevarán a cabo mediante su integración en las instituciones de carácter general, excepto cuando por las características de sus minusvalías requieran una atención peculiar a través de servicios y centros especiales».

La asistencia y la tutela que prevé la LISMI para las personas con deficiencias graves pueden entenderse como formas pasivas de participación en la sociedad. Junto al ideal de «total integración social», se propugna así una modalidad de integración limitada.

Análogamente, la previsión de servicios y centros especiales, frente a la integración en instituciones de carácter general, viene a significar la participación en las funciones sociales (educación, cultura, trabajo, etc.) a través de recursos alternativos a los de uso común. Se trata de una integración en las funciones con régimen de segregación en el uso de los servicios.

En el mundo del ocio es muy frecuente la fórmula de las vías alternativas para el común de la población. Así, en el deporte se establecen divisiones: para profesionales y para aficionados, por sexos y edades, por pesos y, también, por calidad. La legitimidad de tales comportamientos radica en dos criterios: 1) el grado o gratificación espiritual por la práctica deportiva, sólo posible en una relación de potencial igualdad; 2) la viabilidad de la competición y la incertidumbre del resultado —en lo que radica «la grandeza del deporte», según dicen los comentarios del ramo—.

⁶ Torremolinos (Málaga), 2 a 7 de noviembre de 1981.

En el área de la discapacidad se aplican principalmente las divisiones por sexos y por calidad, dando lugar este último criterio a una estructura deportiva paralela, cuya máxima expresión pudieran ser los Juegos Paralímpicos. Aparte de ello, este deporte especial ha desarrollado las dos opciones de diversificación que vimos en la LISMI. La «asistencia y tutela» se practica mediante, por ejemplo, los guías de los corredores, ciclistas y alpinistas ciegos. Los «servicios y centros especiales» equivalen a los deportes específicos para personas con discapacidad, como la *boccia* o el baloncesto en silla de ruedas.

Al margen de las funciones institucionalizadas, en las conductas informales de individuos y colectivos, no son raras las opciones por formas adaptativas de marginación. Como he señalado en alguna ocasión, la localización de los inmigrantes pobres en las periferias urbanas, es el modo de compatibilizar la integración en la función laboral y los servicios de la ciudad con un gasto doméstico bajo. También se producen opciones de marginación por conveniencias o necesidades: «el gitano es inseguro, inconstante, pero muy digno; a veces se margina pa' que ni le obliguen ni le humillen.»⁷

2. Equiparación de oportunidades

El Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, promulgado por Naciones Unidas en 1982, incluye en su texto la noción de integración⁸, pero no le otorga la categoría de objetivo principal. Se lo concede, en cambio y junto a los de prevención y rehabilitación, al de equiparación de oportunidades, que define así (párrafo 12):

«Equiparación de oportunidades significa el proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad —tal como el medio físico y cultural, la vivienda y el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social, incluidas las instalaciones deportivas y de recreo— se hace accesible para todos.»

La igualdad de oportunidades, salvo la denominación y la extensión de campos, no constituye novedad respecto a la LISMI, la cual regula o

⁷ Lolita, entrevista de Pilar Urbano, *El Mundo*, 28 de enero de 1996.

⁸ NACIONES UNIDAS, *Programa de acción mundial para las personas con discapacidad y Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, Madrid, 1996, párrafos 18, 56, 62, 63, 77, 81 123, 129 y 146.

implica medidas de acondicionamiento social relativas a la educación, el empleo y la utilización del medio físico, principalmente.

Naciones Unidas, con posterioridad a la aprobación del Programa de Acción Mundial, ha destacado el objetivo de la equiparación de oportunidades sobre los de prevención y rehabilitación. La expresión más rotunda de tal preferencia ha sido la aprobación, en 1993, de las mal llamadas en español Reglas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad⁹. El hecho es significativo en cuanto que la prevención y la rehabilitación no merecieron una atención equivalente; más aún, son «maltratadas» en el propio documento de las Reglas Uniformes¹⁰: se retoma, en términos generales, la idea de prevención del Programa de Acción Mundial (Introducción, 22), pero sólo se propugna la versión secundaria, es decir, cuando ya se ha producido la enfermedad o el traumatismo que da o puede dar lugar a la deficiencia (artículo 21); se recupera, también, la idea de rehabilitación de Programa de Acción Mundial (Introducción, 23), y se propugna su aplicación (artículo 3), pero con la consideración de mero requisito para la igualdad de participación.

En lo que atañe a la equiparación de oportunidades, las Reglas Uniformes suponen un desarrollo del Programa de Acción Mundial. Sirva como indicador la enumeración de los campos de aplicación del objetivo que aquellos proponen: acceso al entorno físico, acceso a la información y a la comunicación, educación, empleo, mantenimiento de los ingresos y seguridad social, vida en familia e integridad personal, cultura, actividades recreativas y deportivas, religión.

3. Inclusión

Recientemente, en los medios europeos interesados en el estudio y la acción concernientes a la pobreza y la marginalidad social, se vienen sustituyendo o acompañando dichas nociones por la de exclusión. Parece que fue antecedente inspirador de este fenómeno el libro *Les exclus*, del francés René Leloir¹¹. La Comisión Europea contribuyó notablemente a la difusión de la novedad en su aspecto terminológico y, también, en el conceptual.

⁹ Incluidas en la publicación citada en la nota anterior.

¹⁰ Demetrio CASADO, «Comentario crítico a la “Normas Uniformes”», Naciones Unidas, *Reglas estándar sobre igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*, Lumen, Buenos Aires, 1996, pp. 92 y 93.

¹¹ Ver Hughes DE JOUVENEL, «Pobreza y exclusión social: su relación con las formas de organización de las sociedades occidentales», *Zerbitzuan*, n.º 30, 1996, p.15.

«Exclusión» y «exclusión social» se usan y prodigan en el curso de la aplicación del «Programa de acción comunitaria a medio plazo para una integración económica y social de grupos de personas económica y socialmente menos favorecidos»¹², adoptado por la Unión Europea para el periodo 1989-94. En cuanto al significado, se argumenta que la realidad multifacética y dinámica del desfavorecimiento socioeconómico —empleo esta locución por necesidad expresiva circunstancial— no se representa adecuadamente mediante el concepto de pobreza y sí, en cambio, por el de exclusión¹³.

No quiero dejar de decir que, conscientes de la diversidad y dinamidad del fenómeno en cuestión, en España, veníamos utilizando desde hace más de treinta años las ideas de marginalidad y marginación social, a mi parecer más apropiados al caso¹⁴ —y más nuestras, por su origen hispanoamericano—.

En el área de la discapacidad ha emergido con fuerza una nueva voz, «inclusión». Su atracción es tanta que una organización tan importante y de tan diversos objetivos como la Liga Internacional de Asociaciones a favor de las Personas con Deficiencia Mental adopta, en 1995, la etiqueta Inclusión Internacional como antenombre o marca corporativa. Siendo que el citado libro *Les exclus* versaba sobre discapacidades, resulta harto propicia la presunción de que la sugerencia de «inclusión» es la respuesta dialéctica a la moda de la «exclusión». Pues no, el referente no es un opuesto sino, al parecer, el colega lingüístico «integración». No estoy en condiciones de dar cuanta cabal de las acciones y reacciones, iniciativas y seguimientos relativos a la novedad señalada, así que voy a ofrecer un resumen de los argumentos con que la apoya una muy concienzuda defensora, Ruth Northway¹⁵.

Comienza adoptando el siguiente concepto de integración:

«El *Concise Oxford Dictionary* (Allen, 1991) define integration como “la mezcla de personas previamente segregadas”, “el acto o instancia de integrar” e integrar como “convertirse en miembros de la sociedad en igualdad de condiciones”. Tal definición sugiere que el punto de partida

¹² Ver Demetrio CASADO, «Aproximación al impacto de los programas antipobreza CE/UE en la bibliografía española», *Políticas sociales en Europa*, n.º 3, febrero de 1998, pp. 140 a 142.

¹³ Alfredo PINTO DA COSTA y otros, «¿Pobreza o exclusión?», *Políticas sociales en Europa*, *op. cit.*

¹⁴ Ver Demetrio CASADO, «Aproximación al impacto de los programas antipobreza CE/UE en la bibliografía española», *op. cit.*, p. 142.

¹⁵ «Integration and inclusion: illusion or progress in services for disabled people», *Social Policy of Administration*, vol. 31- n.º 2, 1997, pp. 158.

de integración es el hecho de que una “parte” está actualmente segregada y esa acción exige llevarla al “todo”.»¹⁶

Esta visión de la integración es criticada, desde un punto de vista político, por Northway. Estima que la integración es un proceso que se otorga a los integrandos. Pero su principal objeción es que responde al modelo asimilacionista, anteriormente evocado, de modo que la carga de adaptación y el cambio para participar recae sobre las personas con discapacidad, que no siempre estarán en condiciones de hacerlo.

Sobre la inclusión,

«El Concise Oxford Dictionary (Allen 1991) establece que incluir algo o alguien es “comprender o incorporar como parte de un todo”, “tratar o considerar como comprendido”. Así, si se adopta un enfoque inclusivo, el punto de partida es el reconocimiento de que el todo puede comprender muchas partes pero, en todo caso, ellas forman parte del todo y deberían ser consideradas en tal condición.»¹⁷

En este enfoque, la condición de parte es previa, viene dada. En cuanto a la estructura del todo, estamos ante la fórmula pluralista, también recordada anteriormente, en la que corresponde a la sociedad adaptarse para dar acomodo a la diversidad que generan las discapacidades. Entre tales adaptaciones, destaca la autora la legislación antidiscriminación, garantizadora de la igualdad de derechos para las personas con discapacidad.

Asumiendo este concepto de inclusión, es del caso preguntarse si está realmente justificada la novedad terminológica en nuestra cultura. El Diccionario de la Real Academia Española (DRAE) atribuye a la voz «integrar» estas acepciones: «Construir las partes de un todo. Completar un todo con las partes que faltaban.» en cuanto a «incluir», dice: «Poner una cosa dentro de otra o dentro de sus límites. Contener una cosa a otra, o llevarla implícita». Es decir, nuestra idea de integración otorga a las partes eventualmente ausentes la condición de constituyentes del todo no menos claramente que la *inclusión* inglesa. De otro lado, las acepciones españolas de «incluir», ni tienen un significado participatorio más radical, ni parecen apropiadas para el mundo social, puesto que se refieren a cosas. En cuanto al aspecto político, ya quedó visto que la LISMI, que lleva en su título la voz «integración», regula medidas de acondicionamiento de la sociedad.

Siendo esto así, ¿tiene ventajas adoptar el término emergente? Si se hace sin debate, sólo veo inconvenientes. La recepción de la palabra

¹⁶ *Op. cit.*, p. 158.

¹⁷ *Op. cit.*, p. 164.

«inclusión» se está produciendo sin arrastrar consigo una práctica que se viene desarrollando en el mundo anglosajón y que resulta, a mi parecer, de gran interés político: la legislación antidiscriminación. En un orden más general, la mimetización nominalista es un acto de subordinación cultural.

4. Calidad de vida

Las sociedades cristianas de cultura teocéntrica situaron la meta de la bienaventuranza en la otra vida. La Ilustración se atrevió a pretender el logro de la felicidad en el mundo mediante la aplicación preferente de la razón. La felicidad se asocia al bienestar material y la riqueza y se supone mensurable¹⁸. En las primeras sociedades hijas de las revoluciones liberales, de hombres iguales en su condición civil básica, los frutos de la racionalidad aplicada se producen mediante la explotación capitalista y se distribuyen desigualmente; surge así la cuestión social que genera los movimientos reformistas y revolucionarios del orden económico como medios para lograr la felicidad. El reformismo prevalente en el mundo occidental adopta la idea ecléctica de situar la felicidad colectiva en el bienestar socializado y en el disfrute individual de bienes y servicios, previendo la medición de ambos.

En pro de ello, por los años 50 y 60, se utilizó el concepto de nivel de vida, entendido como expresión de «las condiciones reales en que vive un pueblo», y siendo sus componentes, por ejemplo, estos:

- «1) Salud
- 2) Consumo de alimentos
- 3) Educación
- 4) Empleo y condiciones de vida
- 5) Vivienda
- 6) Seguridad Social
- 7) Vestido
- 8) Esparcimiento
- 9) Libertades humanas.»¹⁹

Probablemente como consecuencia de la crítica al desarrollismo, por su visión económica y cuantitativa de lo social, la noción de nivel de

¹⁸ Miguel ARTOLA, *Textos fundamentales para la historia*, Ediciones de la Revista de Occidente, Madrid, 1968, p. 377.

¹⁹ NACIONES UNIDAS, *Definición y medición internacional del nivel de vida. Guía provisional*, E/CN.3/270/Rev.1.

vida cedió su lugar a la de calidad de vida.²⁰ Algunos desarrollos operativos del nuevo concepto conservan la mayor parte de los componentes o factores del viejo²¹.

Afortunadamente, en el área de la discapacidad han surgido propuestas que responden al espíritu de la letra, en este caso la palabra «calidad». El Programa Helios II de la Unión Europea ha elaborado dos escalas para las personas con deficiencias mentales ligeras y medias y severas o profundas.²² He aquí, a título de muestra, los factores incluidos en la primera de ambas:

- «1. Aspecto físico
 - 1.1. Dolor y disconfor
 - 1.2. Fatiga
 - 1.3. Sueño
2. Aspecto psicológico
 - 2.1. Sensaciones positivas
 - 2.2. Autoestima
3. Independencia
 - 3.1. Movilidad
 - 3.2. Actividades cotidianas
 - 3.3. Trabajo/capacidad
4. Relaciones sociales/desarrollo personal
 - 4.1. Relaciones personales
 - 4.2. Apoyo social
 - 4.3. Actividad sexual
5. Espiritualidad/religión/creencias personales
6. Entorno
 - 6.1. Seguridad física
 - 6.2. Hábitat
 - 6.3. Recursos financieros
 - 6.4. Seguridad médica y disponibilidad de servicios sociales
 - 6.5. Adquisición de nuevas informaciones y competencias
 - 6.6. Actividades de ocio/participación
 - 6.7. Entorno físico»

²⁰ Puede verse una reseña histórica sobre la investigación concerniente a calidad de vida en María Luisa SETIÉN, *Indicadores sociales de calidad de vida*, CIS/Siglo XXI de España, Madrid, 1993.

²¹ Ver, por ejemplo, Sergi VALERA, «Algunas consideraciones acerca del uso de indicadores en relación con los conceptos de calidad de vida y bienestar», *Intervención psicosocial*, 1996, vol. V, n.º 13.

²² Helios II Programme, *Echelle d'évaluation. Qualité de vie*, 1996.

La calidad de vida es un fenómeno global, de modo que el conjunto de sus ingredientes rebasa el cuadro de factores de la participación y de los objetivos-procesos reseñados anteriormente (integración, equiparación de oportunidades e inclusión). Los componentes subjetivos, emocionales y simbólicos de la calidad de vida no son abarcados cabalmente por los conceptos de la constelación participatoria. Esto significa que resulta muy perturbador para el desarrollo de políticas abarcativas de las necesidades vinculadas con la discapacidad seguir la moda de absolutizar los citados conceptos relacionados con la participación.

Para terminar, quiero hacerme eco del hecho afortunado de que, en España, especialmente el profesor Verdugo, viene investigando sobre la noción de calidad de vida para las personas con deficiencia —principalmente psíquica—²³. El esquema de dimensiones del fenómeno que adopta es también muy rico o complejo, de modo que sirve para ratificar lo dicho en el párrafo anterior. Es rasgo muy a destacar, por otra parte, que los citados trabajos se orientan en función de la intervención técnica y política.

²³ Miguel Angel VERDUGO, «Investigación sobre personas con discapacidad», 3.^a Reunión sobre Servicios Universitarios de Apoyo del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, Universidad Carlos III, Comunidad de Madrid, 20 de noviembre de 1998.

Capítulo 2

El papel del ocio en una vida con calidad

*María Luisa Setién Santamaría**

Introducción

Todas las personas deseamos que nuestra vida se desarrolle por unos buenos cauces, queremos que nos vaya bien. Nos gusta sentirnos contentos y libres de problemas graves, tener seguridad, contar con apoyos afectivos, tener libertad para elegir... Las personas sabemos lo que nos gusta para nosotros mismos y para la sociedad en la que vivimos. Esto quiere decir que los seres humanos tenemos la capacidad de imaginar lo que significa una vida buena y de albergar el deseo y la esperanza de poder tenerla.

Como socióloga, analista de la sociedad, lo que pretendo es, en primer lugar, tratar de desvelar qué es lo que socialmente se considera una vida buena. Esta consideración es histórica porque el tiempo y lugar configuran las formas que adopta la cultura. En otras palabras, me ocuparé de poner en evidencia el significado de la calidad de vida en nuestra sociedad de hoy.

Posteriormente me centraré en el ocio, esa forma gustosa de utilizar el tiempo libre, y en las dimensiones que configuran este fenómeno social. Finalmente, relacionaré ambos aspectos, el ocio y la calidad de vida. A través de esa relación intento mostrar las vías mediante las cuales el ocio, en sus distintas dimensiones, puede contribuir a esa vida buena. Se trata por tanto, de desarrollar de qué modo y en qué vertientes el ocio puede aportar calidad de vida.

* Directora de la Escuela de Trabajo Social. Universidad de Deusto. Bilbao.

1. La Calidad de Vida

Actualmente es bastante común hablar de «Calidad de Vida», pero hace unos años no se conocía ni se utilizaba esta expresión. Empezó a popularizarse en la década de los 60, cuando los periódicos y revistas comenzaron a mencionar la Calidad de Vida en relación con los problemas de contaminación ambiental y de deterioro de las condiciones de vida provocados por la industrialización rápida e incontrolada. Por tanto, el origen de la expresión «Calidad de Vida» se deriva de un fenómeno de toma de conciencia. Proviene de la conciencia social de las consecuencias indeseables derivadas de un modelo de crecimiento económico basado en una industrialización acelerada y salvaje. Contra la ideología desarrollista y expansionista de crecimiento continuo de la producción, se esboza un modelo nuevo, en el que se revaloriza lo «cualitativo» (calidad) frente a lo «cuantitativo» (cantidad).

Así, el interés por la calidad de vida emerge de un clima de opinión favorable a la idea de que, por diversas razones, en formas y grados distintos, la calidad de la vida de los individuos es insuficiente. A la vez, esta calidad de vida debería y podría mejorarse. La preocupación por la calidad de vida es, por tanto, una forma de abordar el bienestar.

La difusión del término ha sido tan amplia y rápida que ya es popular en prácticamente todo el mundo. Pero con el paso de los años la expresión «calidad de vida» está siendo tan utilizada, en tan distintos contextos y con propósitos tan diversos, que está sufriendo un desgaste y me temo se está convirtiendo en un cajón donde todo cabe. Aquel término que surgió como fenómeno de toma de conciencia para hablar de un modelo integral de desarrollo humano (calidad) frente a la idea parcial de desarrollo productivo (cantidad), hoy es utilizado como muletilla por los políticos a la hora de presentar un proyecto a los ciudadanos. Aquel término que pretendía referirse a los resultados de bienestar realmente logrados de cara a la vida de las personas, en lugar de fijarse en el crecimiento de los medios empleados para conseguirlo, es hoy esgrimido por los grupos sociales cuando quieren reclamar algo de la administración pública. Aquel término que surgió como crítica hacia un modelo economicista y materialista de sociedad, hoy se utiliza para calificar el modo de vida de la actriz, del cantante o del futbolista de moda. En suma, la calidad de vida parece un *«totum revolutum»*.

Por ello, creo necesario dedicar un espacio a establecer algunas precisiones sobre el significado de la calidad de vida. Desde la sociología, la calidad de vida se concibe como un fenómeno que sobrepasa el ámbito material y económico, abarcando un amplio abanico de necesidades, valores y recursos. Existe consenso en que:

- La calidad de vida tiene sentido como un todo, pero se materializa en distintos componentes: Fisiológicos, Culturales, Económicos y Socio-políticos. Por lo tanto, la calidad de vida se hace realidad a través de las distintas áreas de la vida, como son: salud, familia, vivienda, aspectos económicos (ingresos, consumo...), trabajo, ocio, seguridad, participación, medio físico y social, educación... Tales componentes comprenden todos los ámbitos de la vida individual, social o institucional, y no sólo el económico.
- La calidad de vida se centra en los resultados logrados. La calidad de vida es un resultado de procesos de desarrollo social, económico y político. Este resultado se hace evidente en el conjunto de la sociedad, pero se plasma y tiene su repercusión en la vida de las personas.

Sin embargo, al precisar el significado del concepto existe cierta variedad de respuestas, de modo que la calidad de vida viene definida en términos de necesidades, preferencias y recursos.

- De las definiciones en términos de necesidades se deduce que los grupos o sociedades cuyas necesidades están satisfechas, tanto en las necesidades básicas como en las afectivas y las de autorrealización, gozarán de un alto nivel de calidad de vida.
- Las definiciones en términos de preferencias, metas o valores, sugieren que la calidad de vida es elevada cuando se logra lo que se desea, a lo que se aspira, o aquello que es importante¹.
- En las definiciones en términos de recursos, éstos se convierten en los elementos esenciales para el logro de la calidad de vida, y aquellos grupos o colectivos que tengan capacidad y poder de organizar y dirigir sus condiciones de vida, porque disponen de recursos educativos, familiares, económicos, físicos, etc..., gozarán de un alto nivel de calidad de vida.

Esta variedad de acercamientos también se hace evidente cuando nos fijamos en el método para reflejar la calidad de vida.

- Para unos, la calidad de vida sólo puede conocerse a través de las percepciones subjetivas de los individuos. La expresión de opiniones, actitudes, creencias y valores será el centro de interés². Desde

¹ Es muy frecuente encontrar en la literatura de calidad de vida que las necesidades-valores se entienden como una misma cosa, siendo los segundos expresión de las primeras. En otros casos, los valores, aspiraciones y metas se considera que reflejan la importancia relativa de cada necesidad.

² Entre los autores pioneros en los estudios de calidad de vida, son representantes de esta corriente Andrews y Withey (1976), Campbell, Converse y Rodgers (1976), Abrams (1973).

este punto de vista subjetivista, «la calidad de vida se refiere a la experiencia humana, y los criterios de calidad de vida son aquellas dimensiones de la vida hacia las cuales la gente experimenta niveles de satisfacción-insatisfacción (placer-desagrado, felicidad-infelicidad, etc.)» (Terhune, 1973; II, 22)³.

- Para otros, la calidad de vida es un fenómeno que puede hacerse evidente a través de las condiciones externas en que se desenvuelve la vida. Por ello, la observación puede centrarse en los hechos objetivos y/o en los comportamientos. Por ejemplo, Allardt (1973) establece que: «El Bienestar es un fenómeno multidimensional compuesto por diversas dimensiones de valores. Se presupone que estos valores se basan en las necesidades de los individuos y que pueden ser descubiertos estudiando las actividades de la gente»⁴.
- La línea de tomar unos y otros elementos (subjetivos y objetivos) para mostrar la calidad de vida también tiene defensores: «La calidad de vida se referirá a la condición de la existencia cotidiana de la persona en diversos aspectos de vida (salud, renta, relaciones personales, etc.) o bien en un constructo unitario global sobre la condición de vida como un conjunto.» Y más adelante, añaden: «La forma más razonable de abordar el tema de lo objetivo versus lo subjetivo parece descansar en utilizar ambos, las medidas objetivas y las subjetivas, construyendo dos tipos de indicadores sociales» (Gitter y Mostofsky, 1973; 290-291).

De la falta de consenso en un significado unitario de la «Calidad de Vida» se deriva que se debe hacer explícita la posición conceptual y metodológica desde la que se trata el tema.

En mi opinión, la Calidad de Vida se refiere al grado en que una sociedad posibilita la satisfacción de las necesidades —materiales y no materiales— de los miembros que la componen. Tal capacidad se manifiesta a través de las condiciones objetivas en que se desenvuelve la vida societal, así como a través del sentimiento subjetivo de los miembros de

³ Definiciones de otros autores también insisten en esta faceta, así Schmalz (1972) establece que: «la calidad de vida puede ser medida determinando la diferencia entre la percepción por parte del individuo sobre su estado actual y las aspiraciones, deseos o necesidades que tiene». Mitchell y otros (1973; II, 37) entienden por calidad de vida «la percepción global de un individuo de la satisfacción de sus necesidades en un período de tiempo».

⁴ También en la misma línea objetivista, otro autor Johansson (1973;25) piensa que el elemento central del bienestar son los recursos. El nivel de vida se define como «la capacidad que tiene el individuo de disponer de recursos de tipo monetario, propiedad, conocimiento, energía física y psicológica, relaciones sociales, seguridad, etc. por medio de los cuales puede dominar y organizar conscientemente su vida».

la sociedad sobre la satisfacción de sus deseos —socialmente influidos—, y sobre su existencia (Setién, 1993; 138).

Desde este punto de vista, la calidad de vida de los individuos no depende exclusivamente de ellos mismos y de sus circunstancias. La calidad de vida de las personas pasa por el filtro de ciertos aspectos personales, es cierto, pero fundamentalmente es la sociedad en la que estamos insertos la que configura el marco de posibilidad de nuestra propia calidad de vida. Y esto es así, porque en la satisfacción de las necesidades influyen varios aspectos estructurales de la sociedad, como son:

- Hasta dónde alcanzan a satisfacerse las necesidades.* Este aspecto estructural se refiere a la existencia de producción para cubrir las necesidades de alimentos, cuidados de salud, alojamiento, vestido, educación, transporte, comunicaciones, información...
- Cómo se distribuye la satisfacción de las necesidades entre individuos y grupos sociales.* No es suficiente disponer en una sociedad de bienes, servicios y canales de información, comunicación, participación y relación; además hay que distribuirlos, y esta distribución puede llevarse a efecto con distintos grados de asimetría —entre unos grupos y otros, entre unos individuos y otros— o de forma más igualitaria en el acceso a los mismos. Las relaciones de distribución pueden estar orientadas desde la justicia o desde la injusticia social.
- Las estructuras de autonomía y participación que se establecen para satisfacer las necesidades.* Estas estructuras de autonomía y participación contienen una doble vertiente. Por un lado, la capacidad para satisfacer las necesidades depende, en gran medida, de la pluralidad de vías para producir los satisfactores, que permite diversificar las formas para acceder a los mismos. De modo que el Estado, el mercado, las organizaciones de la sociedad civil, e incluso los grupos informales sean capaces de producir satisfactores, creando así una multiplicidad de accesos y fomentando la autonomía. Pero también estas vías pueden ser únicas y por tanto su acceso ser más restringido o controlado. Por otro lado, la segunda vertiente se refiere a las relaciones y a la forma que adoptan; las relaciones laborales, las existentes entre grupos con poder y sin poder, entre unas regiones y otras, y también entre unos grupos de personas y otras, pueden adoptar diversas formas que van desde la dominación a la participación igualitaria, desde la imposición a la democracia, desde la dependencia a la independencia. El tipo de relaciones influirá en los derechos a los satisfactores y en la capacidad de decisión sobre los mismos.

—*La relación ecológica con la naturaleza a la hora de satisfacer las necesidades.* Se trata del modo de gestión del medio natural para satisfacer las necesidades. Pueden adoptarse actitudes de dominio o de respeto. Pueden llevarse a cabo comportamientos abusivos respecto a los recursos naturales o de cuidado y conservación de los mismos. Este aspecto influye, tanto en el tipo de satisfactores de las necesidades, como en la cantidad y calidad de los mismos.

Desde estas premisas, una sociedad con una vida de calidad sería aquélla donde las necesidades de alimentación, vivienda, abrigo, cuidado de la salud, seguridad, educación, movilidad... están garantizadas, pero también lo están los derechos de no discriminación a su acceso por razón alguna; donde la pluralidad de opciones para satisfacer esas necesidades es asumida y fomentada, y donde las relaciones se basan en la igualdad y el respeto y no en el dominio de unos sobre otros, y esto es aplicable para las relaciones cotidianas entre hombres y mujeres, entre válidos y minusválidos, entre jóvenes y mayores..., pero también para las relaciones laborales, para las institucionales e igualmente para las relaciones internacionales, y lo mismo podríamos decir para las relaciones con otros seres vivos y para con la naturaleza en general. Vida cotidiana, estructura social y vida natural no pueden sino caminar al unísono si se desea atender a la calidad de vida. Esto significa que los derechos al trabajo, al ocio, a la educación, a la salud, etc. son iguales para todos —dentro del marco de riqueza que haya generado la comunidad—. Pero también significa que se han establecido los cauces para que los individuos participen de la satisfacción de dichas necesidades.

En suma, la calidad de vida tiene que ver con la satisfacción de las necesidades humanas —materiales e inmateriales— y su satisfacción, pero también con la justicia social y los derechos humanos. Además, como seres vivos que somos, una vida de calidad no puede dejar de lado la simbiosis de los humanos con la naturaleza y, por tanto, debe atender a lo que denominamos «derechos biológicos», unos derechos del medio natural a ser respetado y cuidado porque constituye el espacio vital de los seres humanos. (Setién, 1996; 21).

El contenido de la calidad de vida no es equiparable, por tanto, con una vida confortable en la que sólo se aspira a las sensaciones hedonistas y placenteras, o a metas consumistas y materialistas. La calidad de vida implica la consecución de una sociedad cuyas metas aspiran al desarrollo humano, a la autorrealización de las personas y de las comunidades, en simbiosis con el medio natural y en la cual las mujeres y los hombres se sienten satisfechos cuando se atienden tales necesidades.

2. El Ocio y sus dimensiones

El ocio es uno de los componentes en que se desglosa la calidad de vida. Y esto es así porque el ocio es una necesidad y un derecho. Constituye una experiencia vital, un ámbito de desarrollo humano. «El Ocio es aquella acción interna o externa que, partiendo de una determinada actitud ante el objeto de la acción, descansa en tres pilares esenciales: percepción de elección libre, autotelismo y sensación gratificante» (Cuenca, 1995; 59). El ocio nos remite a una forma de utilización del tiempo, satisfactoria y cualitativamente significativa para el individuo, que elige en libertad su realización porque el llevarla a cabo le produce un sentimiento de disfrute y bienestar. En palabras más cotidianas, podemos decir que existe Ocio cuando una persona elige voluntariamente hacer alguna actividad que puede ser visible o también mental, simplemente por el hecho que le apetece hacerla, y cuya realización le produce una sensación de bienestar, de contento, de satisfacción, de alegría o de relajación, es decir, algún tipo de sentimiento gratificante.

Así, el ocio reúne las características que nos permiten definirlo como un fenómeno complejo, porque simultáneamente:

- es una actividad, una acción externa o mental, —es lo que se hace—,
- es también una actitud porque la satisfacción, contento, relajación o sensación de bienestar que provoca es una cuestión de percepción de las personas y también lo es el hecho de desear realizar la actividad,
- es además un tiempo, —el que se utiliza para realizar la actividad—, y un tiempo no sometido a obligación sino de libre disposición,
- es igualmente una forma de ejercicio de la libertad, una utilización de la capacidad de elección voluntaria sobre el modo en que vamos a gestionar ese tiempo y sobre la actividad que deseamos realizar.

Al constituir el ocio un fenómeno social complejo, puede ser desglosado en varias dimensiones. Estas dimensiones son las que nos van a permitir, posteriormente, establecer la relación entre ocio y calidad de vida, para mostrar la forma en que ésta puede mejorarse mediante el ocio. Manuel Cuenca (1995; 59 y ss.) menciona cinco dimensiones de ocio, que voy a exponer a continuación:

1. *Lúdica*. Se trata de una manifestación del ocio que provoca descanso y diversión. Representa una huida del universo cotidiano, una evasión de los límites de la realidad. Como tal, regenera y distrae a la persona. El juego constituye un ejemplo de la dimensión lúdica del ocio.

2. *Ambiental-Ecológica*. Esta dimensión se deriva de las acciones y sensaciones que giran en torno al encuentro con la naturaleza, con el medio ambiente saludable. Las prácticas ecológicas y en el medio natural abierto son manifestaciones de esta vertiente ambiental-ecológica del ocio.
3. *Creativa*. Es una dimensión del ocio que permite aprender algo y formarse. Las acciones ociosas, en este caso, provocan desarrollo personal, ya que mediante acciones voluntarias y gratificantes, la persona mejora en algún aspecto, sea cultural, estético o dando sentido y autorrealización. Se trata pues de un ocio formativo, reflexivo y cultural.
4. *Festiva*. Es la faceta del ocio alegre y gozoso, compartido y extraordinario por no cotidiano. La fiesta constituye la expresión más emblemática de esta dimensión del ocio como vivencia extraordinaria, pública y común a los que la comparten, para gozar de la bondad de la existencia.
5. *Solidaria*. Esta dimensión representa la cara altruista y social del ocio. Las acciones ociosas que potencian la apertura a los demás, la participación, la comunicación, la interacción y que crean y desarrollan la comunidad y los grupos son ejemplos de esta faceta del ocio.

La importancia del ocio para la consecución de una vida de calidad es lo que va a ocuparnos a continuación.

3. Aportaciones del Ocio a la Calidad de Vida

El ocio, ya lo hemos mencionado, es uno de los componentes de la calidad de vida, porque es una necesidad vital. Por ello, la satisfacción de la necesidad de ocio, contribuye a una vida de más calidad. Este apartado lo dedicaremos a desarrollar las vías mediante las cuales puede lograrse calidad de vida a través del ocio.

En relación con los contenidos del Ocio

Hemos señalado que el ocio es un fenómeno complejo, porque implica varios aspectos interrelacionados y que se dan simultáneamente. Todos ellos son susceptibles de contribuir a la calidad de vida de las personas, como vamos a ver:

- Realizar algún tipo de actividad. Tener la posibilidad de llevar a cabo acciones ociosas y que éstas puedan ser diversificadas contri-

- buye a la calidad de vida. Desarrollar las aficiones, acudir a espectáculos, participar en juegos, ir de fiesta, soñar despierto, practicar deportes o pasear, leer una novela, hacer turismo, escuchar música, tomarse un rato de descanso y relajarse, visitar un museo. Hay tantas actividades de ocio que se pueden hacer..., y que mejoran nuestra vida.
- Una actitud y un sentimiento gratificante. Adoptar el pensamiento positivo de que las acciones ociosas contribuyen a nuestra mejora personal, a nuestra relación social y al desarrollo de nuestra comunidad. Predisponerse a llevarlas a cabo, disfrutar con la posibilidad de tener ese ocio y valorar el poder hacerlas para sentirse mejor. La sensación de bienestar, las actitudes optimistas y positivas, son saludables, y por ello aportan calidad a nuestras vidas.
 - Tiempo no sometido a obligación. Tener tiempo de libre disposición es un recurso importante. Hay quien estaría dispuesto a pagar por tenerlo, aunque no es valorado de la misma forma por algunos grupos que poseen este recurso, pero no por voluntad propia, como los parados, otros que están incapacitados para realizar un trabajo, o algunos mayores que se lamentan de que ahora les sobra el tiempo. Aprovechar ese tiempo de libre disposición si se tiene y buscarlo si no se dispone de él, para realizar esas actividades de ocio diversificadas, mejora sin duda nuestro modo de vivir.
 - Utilización de nuestra libertad de elegir. La posibilidad de ejercer la autonomía personal sobre lo que queremos hacer y sobre el tiempo que le vamos a dedicar que permite el ocio no es fácil de conseguir en otros ámbitos de la vida. Una buena vida no es tal sin esta disponibilidad de ámbitos de libertad.

En relación con las dimensiones del Ocio

El papel del ocio en la calidad de vida también puede enfocarse desde el punto de vista de las cinco dimensiones del ocio que anteriormente he desarrollado; me refiero a las dimensiones lúdica, ambiental-ecológica, creativa, festiva y solidaria.

- Lúdica. Parece difícil imaginar una buena calidad de vida sin momentos de cierta evasión de las rutinas de la vida cotidiana, sin distracciones, sin diversiones. Practicar acciones de ocio en las que se baja la guardia sobre los roles o papeles que tenemos atribuidos, para relajarnos, descansar y «jugar» puede ser verdaderamente saludable, además de necesario para mantener el equilibrio psicológico de las personas.

- Ambiental-Ecológica. El ocio en la naturaleza y en pro de la naturaleza nos acerca y nos devuelve a nuestro medio. Nos hace sentir que somos naturaleza. El sentir la tierra, el aire, el sol, el viento, la niebla o la tormenta, el vivir el medio tal y como ha sido naturalmente creado, nos hace encontrarnos con nosotros mismos, y con la limitación y pequeñez de la especie humana. A la vez, nos permite disfrutar de la belleza del paisaje y de los sonidos naturales, así como participar de la vida de otros seres vivos. Esta dimensión del ocio contribuye, por tanto, a la toma de conciencia ecológica tan necesaria para la mejora de la calidad de vida.
- Creativa. El desarrollo de la capacidad de pensar y el poder transmitir este pensamiento a través de palabras o de símbolos es lo que distingue a la especie humana de las demás especies vivientes. El ocio creativo aviva y acrecienta esta faceta de las personas a través de la formación y del aprendizaje, así como de la práctica de otras actividades de ocio que provocan la reflexión y mejoran la cultura, al igual que el sentido estético y artístico. El sentimiento de satisfacción constituye una de las demostraciones de la existencia de calidad de vida y esta dimensión del ocio puede ayudar a generar tal sentimiento.
- Festiva. Las prácticas festivas extraordinarias han estado presentes a lo largo de la historia humana: los carnavales, la celebración de la llegada de la primavera, las fiestas tras la recogida de las cosechas, las festividades religiosas del santo/a patrón/a, el establecimiento de las fiestas civiles locales, regionales o nacionales son muestras de la necesidad del culto a lo extraordinario. Se trata de una ruptura colectiva con el día a día, que entraña una serie de ritos compartidos para dejar a un lado los problemas y las tensiones, proclamando la alegría y liberándose durante un período corto de tiempo de algunos de los controles sociales establecidos. La fiesta es siempre compartida y permite el anonimato, a veces recurriendo incluso al disfraz, para propiciar el goce. El poder disfrutar de tales momentos aparece como positivo para las personas y por tanto contribuye a la mejora de sus vida.
- Solidaria y social. Cuando el ocio se orienta hacia la participación en grupos de todo tipo: juveniles, parroquiales... o hacia el desarrollo del movimiento asociativo y del voluntariado, para tratar de incidir en algún problema de la comunidad, estamos en presencia de acciones que tienen una repercusión en la solidaridad social. Son actividades que mejoran la autonomía y la participación y hacen que el conjunto de la sociedad civil se desarrolle. La existencia en una sociedad de este tipo de acciones sociales es, a la vez, un requisito necesario para alcanzar un alto grado de calidad de vida.

En su conjunto, el ocio tiene la vertiente positiva de contribuir a la autorrealización de las personas. Es decir, que de la combinación de los diferentes elementos y dimensiones que entraña el ocio, se derivan efectos beneficiosos para las personas cuando realizan las distintas actividades que ofrece el amplio abanico de posibilidades de ocio existentes. La autorrealización es la consecución de distintas potencialidades humanas personales, afectivas y sociales. Cuando al hablar de calidad de vida hemos señalado que su mejora pasa por la satisfacción de necesidades inmateriales, nos referíamos a la satisfacción de esas necesidades de afecto y realización que tienen las personas. Si el ocio potencia su satisfacción, el papel del ocio en la calidad de vida de las personas queda claramente establecido.

En relación con las estructuras sociales, en su aplicación al Ocio

Para terminar, y dado que el ocio contribuye a la mejora de la calidad de vida de las personas que lo practican, voy a dar un repaso a los aspectos estructurales ya citados y que tienen tanta influencia en que una sociedad posibilite la calidad de vida de las personas. En este caso me referiré a los factores estructurales en su relación con el ocio.

- Hasta dónde alcanzan a satisfacerse las necesidades de Ocio. Para el desarrollo del ocio es necesaria la existencia de producción de bienes utilizables para el ocio: bicicletas, libros, películas, juegos de ajedrez o de cartas, televisores, instrumentos musicales, disfraces... En fin, nos referimos a todo el elenco de bienes que se pueden necesitar para las prácticas de ocio. También la disponibilidad de equipamientos destinados a este fin es requisito necesario: instalaciones deportivas, centros culturales, teatros, museos, salas y aulas... Igualmente deben existir servicios de ocio: turísticos, educativos... Por tanto, se trata de estar provistos de infraestructura de bienes y servicios para el ocio.
- Cómo se distribuye la satisfacción de las necesidades de ocio entre individuos y grupos. ¿Existen canales de acceso para que los distintos colectivos puedan realizar las actividades de ocio?, ¿algunos grupos disfrutan de más capacidad ociosa que otros, por su poder adquisitivo, por su facilidad de movilidad, por su pertenencia a un grupo socialmente privilegiado? ¿En suma, existe justicia social de modo que colectivos con dificultades de salud, económicas, de prestigio social u otras puedan también beneficiarse de los bienes y servicios de ocio disponibles o existen barreras estructurales a este acceso y en qué grado?

- Las estructuras de autonomía y participación que se establecen para satisfacer las necesidades de ocio. En conexión con el punto anterior, ¿hay vías gratuitas para el ejercicio del ocio, ofertadas por el sistema público o por el sistema asociativo, que subsisten paralelamente con las que ofrece el mercado y que permiten la participación de los que lo desean y el ejercicio de ocio autónomo? ¿Favorece el ejercicio del ocio las relaciones democráticas y participativas que propicia el ocio solidario o bien refuerza las excluyentes y de dominación?
- La relación ecológica con la naturaleza a la hora de satisfacer las necesidades de ocio. ¿Fomenta el ocio que se realiza las dimensiones ambiental-ecológica y solidaria contenidas en él o bien los modos de ocio más utilizados y difundidos no contribuyen a la difusión de una mentalidad de cuidado de los recursos naturales?

Estos interrogantes también relacionan el ocio con la calidad de vida. Termino con unas frases. El ejercicio del ocio mejora la calidad de vida de las personas que lo practican, pero las condiciones estructurales en las que se hace posible ese ocio tienen que permitir que se satisfaga la necesidad para todos, sin exclusiones y que el derecho al ocio esté garantizado. Cuando el ejercicio del ocio posibilita que se avance en ese sentido, entonces el ocio como fenómeno social aporta calidad de vida en una sociedad.

Referencias bibliográficas

- ABRAMS, M. (1973). «Subjective Social Indicators», en *Social Trends*, n.º 4, Londres, Her Majesty's Stationery Office, pp. 35-50.
- ALLARDT, E. (1973). *About Dimensions of Welfare: An Exploratory Analysis of a Comparative Scandinavian Survey*, Helsinki, University of Helsinki.
- ANDREWS, F.M. y WITHEY, S.B. (1976). *Social Indicators of WellBeing. Americans' Perceptions of Life Quality*, New York, Plenum Press.
- CAMPBELL, A., CONVERSE, Ph. E. y RODGERS, W. L. (1976). *The Quality of American Life. Perceptions, Evaluations and Satisfaction*, New York, Russell Sage Foundation.
- CUENCA, M. (1995). *Temas de Pedagogía del Ocio*, Bilbao, Universidad de Deusto.
- GITTER, A.G. y MOSTOFKY, D.I. (1973). «The Social Indicator: An Index of the Quality of Life», *Social Biology*, Vol. 20, n. 3, pp. 289-297.
- JOHANSSON, S. (1973). «The Level of Living Survey: A Presentation», *Acta Sociologica*, Vol. 16, n.º 3.
- MITCHELL, A., LOGOTHETTI, Th.J. y KANTOR, R.E. (1973). «An approach to measuring the «Quality of Life», en U.S. Environmental Protection Agency: *The Quality of Life Concept. A Potential New Tool for Decisions Makers*, Washington, D.C., (2 vols.), pp. II 35II 64.

- SCHMALTZ, A.B. y otros. (1972). *Social Indicators*, Report to National Science Foundation, New World Systems.
- SETIÉN, M.L. (1993). *Indicadores Sociales de Calidad de Vida*, Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas.
- SETIÉN, M.L. (1996). «Ocio y Calidad de Vida», *Minusval*, n.º 103, pp. 21-23.
- TERHUNE, K.W. (1973). «Probing Policy Relevant questions of the quality of life», en U.S. Environmental Protection Agency: *The Quality of Life. A Potential new Tool for Decision Makers* (2 vols), Washington, D.C., Vol. II, pp. 2134.

PARTE II

La familia y la escuela como ámbitos de socialización para una vida de calidad

Capítulo 3

El juego y su importancia en el desarrollo infantil

*Inmaculada Corraliza**

1. Concepto de juego: Definición

La Real academia de la Lengua Española dice que la palabra juego proviene del latín «Iocus» que quiere decir broma, chanza. Acción y efecto de jugar. La mayoría de los diccionarios lo definen como «diversión», «pasatiempo», entretenimiento. El Diccionario de las Ciencias de la Educación dice: «El juego es actividad lúdica que comporta un fin en sí misma» (Pág. 842,1983).

1.1. *Evolución histórica: Historia y origen de los juegos*

Aunque la bibliografía específica sobre el juego es básicamente de este siglo, leyendo a Platón y a Aristóteles mencionan que es importante que los niños jueguen a actividades que les servirán para desempeñarlas en su vida de adultos.

También en diferentes cuadros de pintura, podemos apreciar como no solamente aparecen imágenes de juegos, sino que sirven para darles nombres a algunos cuadros famosos, por ej. : «La gallina ciega» de Goya, o «Los jugadores de cartas» de Cézanne, «Niña jugando en la playa» de Sorolla.

* Profesora del Centro de Recursos Educativos CRE «Antonio Vicente Mosquete» de la O.N.C.E. Madrid.

Johan Huizinga, historiador holandés que es considerado como el padre intelectual del juego, en su libro publicado en Holanda en 1938, titulado « Homo Ludens» dice que el juego es más viejo que la cultura, pues ésta presupone siempre una sociedad humana y los animales juegan sin necesidad de sociedad alguna. En la página 26 del citado libro, define el juego como: «Una acción libre, voluntaria, sentida como imaginaria que está al margen de la vida diaria, capaz de absorber, sin embargo, totalmente al jugador; una acción desprovista de todo interés material y de toda utilidad, que acontece en un tiempo y un espacio limitado, se desarrolla de acuerdo a unas normas y con un fin en sí misma».

1.2. Teorías sobre el Juego

Se pueden clasificar según diferentes criterios: finalidad, análisis y sobre todo dependiendo de la persona que la enuncia, que evidentemente le dará el enfoque que a él le interese, así puede ser psicoanalítico (Freud), psicológico (Piaget), sociológico (Vygotski), cultural (Huizinga), biológico (Gross).

- Teoría de Carr: El juego actúa como estimulante del crecimiento.
- Teoría del recreo de Shiller, dice que el fin del juego es el recreo y su principal objetivo es el placer.
- Teoría del exceso de energía de Herbert Spencer, observando a los animales jugar, Spencer saca la conclusión de que el juego sustituye a otras actividades útiles.
- Teoría del atavismo o la recapitulación de G. Stanly Hall, que dice que el juego infantil refleja el curso de la evolución desde los hombres prehistóricos, hasta nuestros días.
- Teoría del juego como función simbólica de Piaget, piensa que el niño a través del juego transforma lo real, según sus necesidades.
- Teoría traumática de Feud, es en el juego en donde el niño manifiesta sus deseos, conflictos e impulsos que no es capaz de expresar en la realidad.

2. Características del Juego

También se podría hacer una clasificación de las características del juego según diversos autores, pues si bien en ocasiones coinciden en otras difieren bastante. Las principales características son que el juego es:

- Espontáneo.
- Libre.
- Voluntario.

- Placentero.
- Tiene un fin en sí mismo.
- Disposición innata.
- Implica participación activa.
- Autoexpresivo.
- Creativo.
- Necesario.

3. Funciones del juego

- Fomenta la capacidad de iniciativa y espontaneidad.
- Da al niño la posibilidad de expresarse libremente.
- Son actividades generadoras de aprendizajes espontáneos, tanto a nivel motor como cognitivo y social:
 - Jugando el niño descubre su cuerpo y sus posibilidades.
 - Descubre los objetos que le rodean.
- Favorece el desarrollo socio afectivo, porque implica la participación de varios niños y el cumplimiento de unas reglas.
- Son actividades intrínsecamente reforzantes; el objetivo del juego es su propia realización, siendo más gratificante el proceso.
- Contribuye al desarrollo infantil.
- Como desplazamiento de angustias y temores
- Ayuda a conseguir un mayor grado de autonomía e independencia personal.

4. Clasificación y tipos de juegos

El juego se puede clasificar según distintos autores, o atendiendo a diversas variables: Nivel madurativo, materiales o intereses.

Clasificación según diversos autores

CLAPERADE clasifica los juegos según su contenido:

- Juegos de funciones generales.
- Juegos de funciones especiales.

PIAGET los clasifica según la edad:

- Sensomotor (de 0 a 2 años)
- Simbólico (de 2 a 6 años).
- Reglado (a partir de los 6 años).

WALLÓN sigue las distintas etapas que atraviesa el niño:

- Funcionales.
- De ficción.
- De adquisición.
- De fabricación.

WEHMAN por el uso del juguete:

- Independiente.
- Asociativo.
- Exploratorio.
- Cooperativo.
- Social.
- Simbólico.

BOROTAV los ordena por orden de dificultad:

- Verbales, imitativos y «mágicos».
- Fuerza y habilidad.
- Intelectuales.

Por su contenido

- Afectivos.
- Sociales.
- De placer sensorial.
- Dramáticos, competitivos.

Por su carácter social

- Juegos para adultos.
- Juegos en solitario.
- Cooperativo.
- Competitivo.

5. El juego, como actividad fundamental en el desarrollo integral del niño

Psicomotor

Con el juego se conocen las características y posibilidades del cuerpo, contribuyendo a su desarrollo; andar, correr, respiración, relajación, velocidad, agilidad, desarrollo y control muscular, equilibrio, fuerza.

— Coordinación dinámica: al escondite, la pelota, tirarse por un tobogán.

- Conocimiento del esquema corporal: me llamo... y me pica aquí.
- Equilibrio: andar con las manos, el cojo.
- Fuerza: lanzar, saltar
- Juegos de habilidad: puzzles, encajes.
- La resistencia: carreras.

Desarrollo de la percepción en sus diferentes facetas

- Percepción auditiva: rítmica, juegos de música, reconocer sonidos.
- Percepción visual: completar dibujos, buscar errores.
- Percepción táctil: dominó de texturas, reconocer objetos a ciegas...
- Percepción olfativa, gustativa, etc.
- Percepción espacial: juegos de dirigirse a...

Ej. X niña ciega total, que hasta ese año había ido en silla de ruedas, si se le pedía que hiciera un recorrido, como es lógico siempre por sitio conocido, tenía pánico si no iba sujeta a una persona, pero si se le planteaba desde la proposición de juego, marcando ritmos con canciones (canta muy bien y le motiva mucho) andaba con total soltura y seguridad.

Intelectual

Facilita los aprendizajes porque permite variadas experiencias, tienen que solucionar problemas y aunque se equivoquen no importa, pues se puede volver a repetir. Desarrolla la atención, facilita la creatividad y estimula la memoria. Organiza la adquisición e interiorización de conceptos básicos, basándose sobre todo en sus experiencias.

Ej. un niño con problemas de memoria, nunca olvida los nombres de personajes de sus cuentos favoritos, o si falta alguna pieza de un juego, ejemplo con los bloques lógicos.

Creatividad: cualquier objeto le sirve para crear personajes. Ej. las pinzas de la ropa pueden ser indios, coches.

Reconocimientos de forma, color, etc. bloques lógicos.

Lenguaje: juegos de los errores, de lo contrario.

Razonamiento lógico: ¿Qué o quién es?, semejanzas.

Afectivo

Es una actividad apetecible, que le produce entretenimiento. Es un medio para manejar los sentimientos de miedo y así cambia el final de un cuento a su gusto, le permite expresarse libremente.

El juego le permite descargar en sus muñecos parte de su personalidad. En las guarderías ocurre a veces que a un niño que se le está entrenando en el control de la enuresis, si se hace pis, dirá que ha sido el osito.

Social

A través del juego se desarrollan técnicas sociales, como compartir, participar por turnos. Cuando juega, lo hace con niños como él, puede participar y conoce a nuevos niños. No es raro observar que niños que no se conocen y coinciden en un parque, ya desde el primer día empiezan a jugar juntos, actividad que implica relación y comunicación.

En el juego dramático los niños tímidos o introvertidos, son capaces de expresar sus ideas más fácilmente, así como el niño individualista entra a formar parte del grupo, o el niño agresivo acepta las normas aunque le vengan dadas por un compañero y a través del juego se comprueba que es más dócil.

Así como el adulto se libera de sus angustias contando lo que le pasa, le sucede lo mismo al niño a través del juego.

6. Valores educativos del juego

Mediante la actividad lúdica se crean fácilmente lazos de comunicación entre educador y educandos. A través del juego nosotros aprendemos de los niños, y lo que es más importante, intentaremos desarrollar y fomentar aquello que consideremos necesario en cada momento.

El juego es el más alto nivel de desarrollo del niño. Es la expresión espontánea de pensamientos y sentimientos. Podemos observar su carácter, en definitiva es en el juego en donde el niño se manifiesta como es. La razón principal del juego es la diversión, jugamos para divertirnos y a través del juego nos desarrollamos. Los juegos proporcionan ocasiones para el mutuo conocimiento, para el intercambio, la autovaloración, enseñan a colaborar con los demás, así como el respeto de las normas comunes.

El juego en sí mismo no es sexista y por lo tanto no obliga al niño a que tome uno u otro rol, es más bien la sociedad la que impone el papel que se desempeña.

6.1. Algunas consideraciones sobre los juegos

Competitivos:

- No dar demasiada importancia al ganar.
- Saber perder con la debida elegancia.
- Permitir que el niño que no quiera no entre en la competición.
- Mezclar todo tipo de juegos.

Cooperativos:

- En estos juegos todos ganan, nadie pierde.
- Enseñan a compartir.
- Divierten.
- Enseñan a aceptar todo tipo de persona.
- Enseñan a participar con los otros.

El niño debe aprender:

- A aceptar sus errores.
- Respetar los errores de sus compañeros.
- Compartir las responsabilidades.

7. El juego adaptado

7.1. ¿Por qué ayuda el juego?

Es importante diferenciar entre el uso del juego adaptado como objetivo o como instrumento. Es decir, algunos niños con discapacidades necesitarán que se les enseñe a «jugar», como objetivo en sí mismo. Ej. la dificultad que tiene el niño ciego en la adquisición del juego simbólico por no tener acceso a la imitación, habrá que facilitarles diversas posibilidades para que pueda adquirir esa experiencia. Estos son los principales objetivos:

- Considerar el juego como un medio que potencia directamente el desarrollo cognitivo del niño en sus distintas fases. (Inducción, deducción, pensamiento lógico-concreto y pensamiento analítico).
- Integrar al niño en su entorno más cercano.
- Desarrollo de actividades placenteras para darle sentido a su tiempo de ocio.
- Desarrollar áreas específicas mediante diversas técnicas: motrices generales y de precisión, de aceptación, sociales, de autoayuda, de participación, cognitivas y de comunicación.
- Reducción de conductas estereotipadas o indeseadas.

7.2. Criterios de adaptación del juego

- Estudio de las características individuales y de grupo.
- La mejor adaptación es la que no se nota, de forma natural y normalizada.

- No han de ser adaptaciones complejas porque da demasiado trabajo al organizador, molesta a los compañeros y no es generalizable a otras situaciones y/o momentos.
- Aunque se ha de respetar a todos los miembros del grupo y sus características, el niño con necesidades especiales debe adaptarse al grupo y no al revés.
- Importancia del lenguaje, es importante el tono, la descripción y los previos.

7.3. *Adaptaciones de juegos en el caso de niños ciegos y/o deficientes visuales*

- El niño ciego tiene dificultad para orientarse en espacios desconocidos. Por tanto habrá que procurar no utilizar un espacio excesivamente amplio, Facilitándole referencias auditivas y táctiles.
- Las descripciones del juego a realizar deben ir de simples a complejas y de estáticas a dinámicas.
- Instrucciones de tipo verbal claras y precisas, relacionando el cuerpo con superficies exteriores.
- Potenciar diferentes tipos de agrupamiento, con el fin de experimentar todas las posibilidades, dándole la oportunidad de experimentar el modo en que se desenvuelve más fácilmente.
- El niño ciego presenta una tendencia a la inmovilidad como consecuencia del miedo que puede producirle un espacio no conocido. Por ello conviene darle confianza con espacios delimitados y sin complicaciones como hoyos, alcorques de árboles. También le dará confianza que los primeros juegos no sean muy vigorosos.
- La falta de imitación de gestos y movimientos le dificultará para tomar parte en el juego. Se puede elegir al niño ciego como modelo de aquellos movimientos importantes para el juego.
- Modificar los juegos y hacerlo por parejas, posibilitando su participación con el Guía, esto favorece la relación y por lo tanto la socialización.
- El niño ciego necesita una descripción o tocar aquellos elementos que se vayan a utilizar en el juego para conocerlos y familiarizarse con ellos, sobre todo si el juego exige su manipulación
- Crear situaciones de grupos cooperativos en los que unas veces (según las necesidades) el niño ciego pide ayuda y en otras debe ayudar.
- En el caso de los niños deficientes visuales generalmente necesitarán menos adaptaciones. Según sus características habrá que tener ciertas consideraciones que faciliten su participación. En algunos

casos habrá que modificar los colores o hacer señalizaciones más marcadas. Habrá que utilizar filtros en los casos de fotofobia o colocarlos en zonas sombrías y de espalda al sol. También habrá que conocer si tiene el campo visual limitado, presentando visión periférica o central, ya que esto le limitará en determinados juegos.

8. El juego como derecho

La LOGSE en 1990 en su artículo 9, dice...

5. La metodología educativa se basará en las experiencias, las actividades y el Juego, en un ambiente de afecto y confianza.

En La Declaración de los derechos del niño, en 1989 celebrada en Nueva York dice en su artículo 31:

1. Los Estados reconocen el derecho del niño al descanso y al esparcimiento, al juego y a las actividades recreativas propias de su edad...

Hay un fichero de juegos basados en los derechos del niño.

Bibliografía

- Actas Congreso Estatal sobre Prestación de Servicios para Personas Ciegas y Deficientes Visuales*. ONCE. 1994
- ALMONACID GUINOT y CARRASCO ABRIL: *El juego en los niños ciegos y deficientes visuales*. ONCE. 1989.
- CAÑEQUE, H.: *Juego y vida: La conducta lúdica en el niño y en el adulto*. El Ateneo, Buenos Aires, 1991.
- CONVENCIÓN DE LOS DERECHOS DEL NIÑO, Nueva York, 20 de noviembre de 1989.
- GARAIGORDOBIL, M.: *Juego y Desarrollo infantil*. Seco Olea Ediciones, S.L. Madrid 1990.
- GONZÁLEZ Y GONZÁLEZ, M.J.: «Los juegos y los juguetes». *Escuela Española*, n.º 3078. Madrid 1992.
- GONZÁLEZ Y GONZÁLEZ, M.J.: «Padres, Educadores y el juego del niño». *Escuela Española*, n.º 3126. Madrid 1993.
- GONZÁLEZ, E., ÁLVAREZ, C. y DE PABLO, P.: «El juego y la Educación». *Escuela Española*, n.º 3153. Madrid 1993.
- GONZÁLEZ SEARA, L.: *El Laberinto de la Fortuna*. Editorial Biblioteca Nueva, S.L. M. 1998.
- GOYCOECHEA REY, M.A. y CLEMENTE ESTEVAN, R.: «El juego Simbólico y su valor como tarea educativa no formal», en *I Congreso Internacional Infancia y Sociedad*. V.II S.P.M.A.S.

- HUIZINGA, J.: *Homo Ludens*. Alianza Ed. Madrid 1984.
- LEY 1/1990 de 3 de Octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo.
- LÓPEZ RODRÍGUEZ, P.: *Para una sociología del juego*. Ediciones Olympic. Barcelona 1990.
- LUCERGA REVUELTA y otros: *Juego simbólico y deficiencia visual*. ONCE. 1992
- MOYLES, J.R.: *El juego en la Educación Infantil y Primaria*. MEC-Morata, Madrid 1990.
- PIAGET, J.: *Psicología y Pedagogía*. Planeta Agostini, Barcelona, 1986.
- RAMSEY MUSSELWHITE, C.: *Juegos adaptados para niños con necesidades especiales*. Serv. P. del Ministerio de Asunto Sociales, Madrid 1990.
- VV.AA.: *Diccionario de las Ciencias de la Educación*. Diagonal-Santillana, Madrid 1983.
- VV.AA.: *Juegos, juguetes y ludotecas II*. Publicaciones Pablo Montesinos, Madrid 1993.

Capítulo 4

El centro escolar: propuestas organizativas para una sociabilización plena

*Laura González García**

La normalización del Principio de Integración Escolar supone un cambio en las prácticas educativas y en la concepción y diseño de los Servicios Educativos. Los Centros dan respuesta a la diversidad de alumnos a través de los Proyectos Educativos y Curriculares contextualizados, permitiendo la concreción de los Planes de Previsión de Servicios por la Administración educativa. Desde esta óptica el Departamento de Atención a la Diversidad de la Dirección Provincial de Asturias, impulsa el trabajo en varias vertientes:

1. Los Centros Educativos que imparten la enseñanza obligatoria.
2. Los Centros Específicos: necesitan adaptarse a la nueva situación educativa para lograr el objetivo de dar respuesta a las necesidades educativas especiales para ello, se crean a nivel experimental Aulas Madurativas para la Etapa de Educación Infantil y se adapta el currículo de los Centros.
3. La Zona Rural: se crean en la Escuela Hogar a nivel experimental y en régimen de internado, recursos para dar respuesta a los alumnos con necesidades educativas especiales permanentes, que no pueden ser escolarizados en los Centros Rurales por ser una población dispersa y carecer de medios en las escuelas.

* Asesora de Formación Permanente para las necesidades educativas especiales. Centro de Profesores y Recursos del M.E.C. Mieres, Asturias.

1. Los centros educativos que imparten la enseñanza obligatoria

La educación tiene que dar una respuesta a la situación individual de cada alumno en relación a su entorno socio-familiar y escolar. Se pretende una educación capaz de favorecer la autoestima y aceptación de los demás, potenciando situaciones relacionales satisfactorias, así como desarrollar la capacidad de compartir. Desde la perspectiva de un currículo abierto y flexible se pueden arbitrar medidas para abordar una educación integral, dando respuesta a la atención a la diversidad y en especial a los alumnos que presentan necesidades educativas especiales. El Centro Educativo, por medio de sus Proyectos Educativo y Curricular desarrollará las medidas necesarias. En las Programaciones Didácticas y por medio de la Acción Tutorial se concretarán los procedimientos y actitudes a desarrollar en todos los alumnos, estableciendo una relación cooperativa entre escuela, familia y entorno social, que permita avanzar hacia una plena sociabilización y al desarrollo de todas las capacidades del alumno, integrándose como sujeto activo y de pleno derecho en la sociedad.

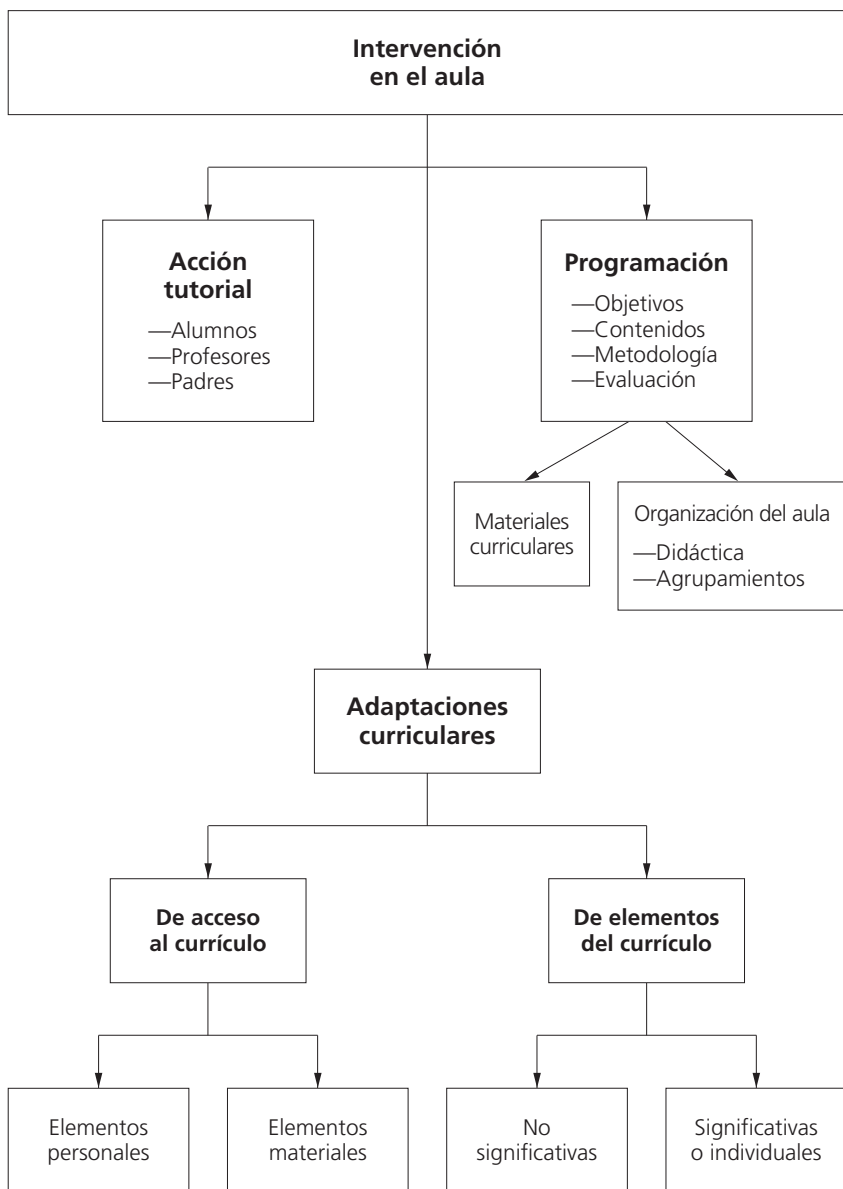
Los Centros Educativos que imparten la enseñanza obligatoria, generalizan la escolarización de alumnos con necesidades educativas especiales y realizan una previsión de recursos personales (profesorado, cuidadores...) y materiales. Así como, una formación específica al profesorado que le permita desarrollar las estrategias para dar una respuesta de calidad a la diversidad de alumnos escolarizados. El proceso a seguir aparece en los esquemas 1 (Concreción del Currículum) y 2 (Intervención en el aula).

La integración en los Centros Educativos de los alumnos con necesidades educativas especiales no constituye una finalidad en sí misma, sino que es un medio para favorecer la integración social, será adecuado o no según los resultados que se obtengan en **la sociabilización de todos los alumnos escolarizados**.

Los Centros disponen de una **autonomía pedagógica** que les permite establecer medidas para que los alumnos al final del proceso educativo tengan mayor capacidad para relacionarse.



Esquema 1
Concreción del currículo



Esquema 2
Intervención en el aula

2. Creación de las aulas madurativas para la educación infantil de alumnos con graves minusvalías

La Educación Infantil con graves discapacidades psíquicas, sensoriales o trastornos de la personalidad, se proyecta en Asturias a través de las AULAS MADURATIVAS en régimen de ESCOLARIZACIÓN COMPARTIDA entre:

- Centro Específico de Educación Especial
- Centros Ordinarios de Integración

2.1. *Concepto de aula madurativa*

El AULA MADURATIVA se contempla como un recurso que oferta el Centro Específico en su zona para alumnos con necesidades educativas especiales graves y permanentes, con el fin de desarrollar programas intensivos de estimulación que permitan favorecer una relación social normalizada así como la aparición de capacidades básicas necesarias para su proceso de integración.

Teniendo en cuenta los principios de integración y normalización que promulga la Ley Orgánica General del Sistema Educativo (L.O.G.S.E.) de 1990, el Ministerio de Educación y Ciencia (M.E.C.) considera que la escolarización de alumnos con necesidades educativas especiales en la Etapa Infantil, debe de realizarse preferentemente en los Centros Ordinarios que cubran esta etapa, pero para aquellos alumnos que presentan graves minusvalías deben escolarizarse en los Centros Educativos que puedan dar respuesta a sus necesidades y proporcionar programas altamente cualificados. Por tal motivo se crean en 1991 en Asturias las aulas madurativas en los distintos Centros Públicos Específicos de Gijón, Avilés, Oviedo..., dependientes de la Dirección Provincial del M.E.C. y por medio del Departamento de Atención a la Diversidad.

Los integrantes del Departamento de Atención a la Diversidad creámos firmemente, por nuestra experiencia en la educación directa con los alumnos con necesidades educativas especiales, que los niños se podrían beneficiar de las ventajas que ofrecen los dos Centros, tanto, para los aprendizajes, como, para la sociabilización. *El Centro Específico* puede aportar recursos adaptados a las necesidades de los alumnos: una enseñanza más individualizada y la aportación de servicios específicos como: orientador, logopeda, fisioterapeuta, educadores..., y *el Centro Ordinario* ofrecerá un entorno normalizado que permitirá la oportunidad de relacionarse a todos los alumnos de los dos Centros, así como, al profesorado.

2.2. Desarrollo del programa

- **Centro de Educación Especial**, donde reciben los recursos educativos más específicos de acuerdo con sus necesidades desarrollando todas las capacidades, tanto físicas como afectivas, intelectuales y sociales.
 - Por medio de una metodología activa y participativa
 - El currículo será el que establezca el Centro de acuerdo con las necesidades planteadas con la *secuenciación adecuada de objetivos y contenidos*, los más próximos al currículo ordinario.
- **Centro de Integración**, donde el alumno continúa desarrollando sus niveles de aprendizaje, pero su objetivo fundamental será la **SOCIALIZACIÓN DENTRO DE UN CONTEXTO ORDINARIO**.
- **Coordinación de los Centros y de los programas**: Se desarrollan conjuntamente por todos los profesionales que están implicados en el hecho educativo para dar respuesta a los alumnos con Necesidades Educativas Especiales Permanentes:
 - Equipos de Sector
 - Orientadores
 - Logopedas
 - Fisioterapeutas
 - Ayudantes Técnicos Educativos (Cuidadores)
 - Padres
 - Médicos
 - ...

2.3. Objetivos

- Favorecer la estimulación y desarrollo de las capacidades del niño: físicas, afectivas, intelectuales y sociales. La consecución de este objetivo es más imperiosa en los alumnos con necesidades educativas especiales permanentes, los cuales parten de una situación de desventaja por sus distintas discapacidades, con respecto a los otros niños de su edad.
- Promover la atención temprana de los niños con necesidades educativas especiales permanentes. El Centro debería ser el medio que permitiera favorecer su desarrollo en interacción con otros, en un contexto educativo lo más normalizador posible. La respuesta educativa debe ser entendida como una respuesta global, de forma que cuantos más recursos se ofrezcan para su atención en esta edad,

- mejores serán sus posibilidades de desarrollo futuro y menores los recursos necesarios en etapas escolares posteriores.
- Garantizar una respuesta educativa a los alumnos con mayor gravedad por su déficit y en las circunstancias socio-familiares que le rodeen. El Ministerio de Educación contempla también la posibilidad de que, en algunos casos, los Centros Específicos puedan escolarizar en edades tempranas a alumnos que presenten tales características, así como colaborar con los Centros Ordinarios de su sector para tratar de garantizar una oferta educativa temprana a aquellos alumnos con necesidades educativas especiales permanentes que la precisen.
 - Fomentar las relaciones entre los profesores, alumnos y padres de los Centros, que permitan conocer la realidad social y escolar diferente que facilitan la valoración de la diversidad.
 - Presentar el Centro Específico como recurso al Sector, dando a conocer la realidad de éstos a los profesionales de los demás Centros Educativos.

2.4. *Elementos organizativos*

La Organización del Aula Madurativa está en función de las características de los alumnos y de su currículo adaptado, secuenciado y temporalizado, así como, del programa que se establece con los Centros que comparten esta escolarización. Se concretan:

- Los objetivos a desarrollar en cada Centro.
- La jornada escolar en ambos Centros. Generalmente la sesión de mañana y comida en el Centro Específico y la sesión de la tarde en el Centro Ordinario.
- Las reuniones de Coordinación y participación del profesorado implicado.
- Temporalización.
- Organización de los recursos materiales y personales.
- El programa con familias.
- Organización del transporte.
- Seguimiento y evaluación.

2.5. *Metodología*

Se tratará de desarrollar los procesos de enseñanza/aprendizaje por medio de aprendizajes significativos y funcionales basados en las propias experiencias del alumno. Estimulando un aprendizaje activo y cooperativo por medio de la manipulación y la observación.

Los materiales y la organización de Aula permitirán el desarrollo del plan de trabajo que tiene como finalidad fundamental la SOCIABILIZACIÓN.

2.6. *Evaluación y seguimiento*

Se plantea que **la finalidad de la evaluación será orientar al propio alumno, al profesor y a la familia en el proceso de enseñanza/aprendizaje**. Se tendrá que evaluar, por tanto, el proceso de enseñanza, la propia práctica educativa y el desarrollo de las capacidades de los alumnos. Se evaluará la metodología utilizada y las condiciones y contenidos propuestos.

Partiendo de los estudios previos y de la evaluación inicial se realizará una evaluación continua del alumno y de los procesos de enseñanza/aprendizaje, que permita tomar decisiones sobre la adecuación de la escolarización al final de la etapa madurativa. Tendrá un carácter global e individualizada, así como formativa y sumativa. Se realizará a través de la observación directa y sistemática, quedando registrada en los protocolos que utilizan los distintos profesionales que intervienen en esta modalidad educativa.

El Departamento de Atención a la Diversidad efectúa un seguimiento directo por medio de reuniones conjuntas con los profesionales que intervienen en el proceso, con los alumnos por la observación directa en las aulas y el contacto con las familias.

2.7. *Trabajo con familias*

El proceso educativo de todo niño exige el conocimiento y apoyo de los diferentes medios o contextos en los que se produce su desarrollo y aprendizaje. Es la familia a quien corresponde, en primer lugar, la responsabilidad de la educación de sus hijos; por ello, debe tener un papel activo en los procesos educativos de la Escuela. El desarrollo de programas conjuntos tiene una considerable influencia en la enseñanza, regulando muchos de los estímulos que recibe el niño y ocupando la posición más importante para controlar las oportunidades de aprendizaje.

La Escuela es el contexto institucional al que el niño accede y forma, junto con la familia, el sistema social de aprendizaje y educación. De ahí, que las funciones educativas de la Familia y de la Escuela se complementen. Por lo tanto, se tiene que promover una colaboración estableciendo una RELACIÓN FAMILIA-ESCUELA que proporcionará a los alumnos del Aula Madurativa:

- Generalizar los aprendizajes del Aula a otros contextos.
- Desarrollar programas de intervención específica.

- Intervenir y controlar la educación de sus hijos.
- Favorecer el desarrollo por la interacción entre padres e hijos.
- Utilizar situaciones varias para favorecer un entrenamiento funcional.
- ...

Dada la importancia de esta relación Familia-Escuela para los procesos de enseñanza/aprendizaje se establece un programa con las pautas de trabajo a desarrollar conjuntamente, padres y profesores, coordinados por los Orientadores del Centro Específico y el Equipo de Orientación del Sector.

3. Creación en zona rural de aulas sustitutorias de centro específico en régimen de escuela hogar

Dadas las características geográficas y la lejanía de los Centros que podrían escolarizar adecuadamente a los alumnos con necesidades educativas especiales se plantea, a nivel del Departamento de Atención a la Diversidad, la creación en 1992 de **Aulas Sustitutorias de Centro Específico en Régimen de Escuela Hogar** como recurso para la escolarización de alumnos con necesidades educativas especiales permanentes de la zona suroccidental de Asturias, aplicando criterios de integración y normalización de todos los alumnos del Sector. Esta modalidad educativa se contempla como un recurso que no llega a desvincular a los niños del sector, no es tan traumática su escolarización como si tiene que realizarse en un centro lejano a su residencia familiar, donde no encontrará compañeros que residan en su pueblo o en los próximos. Por otra parte, el vínculo familiar no se llega a romper en su totalidad, puesto que, los padres están relativamente cerca y permite que los niños estén integrados en el régimen de la Escuela Hogar que se prolonga de lunes a viernes, lo cual permite aplicar programas educativos con los padres, por otra parte, ayuda a crear hábitos y conductas «normalizadas» al estar conviviendo con los demás alumnos de la Escuela Hogar.

3.1. *Desarrollo del programa*

La Escuela Hogar recibe alumnos en régimen de internado de lunes a viernes de los pueblos lejanos, otros procedentes de los pueblos cercanos que se trasladan en transporte escolar diario y por otra parte los alumnos de la propia villa. Con anterioridad a la experiencia, había escolarizados alumnos con necesidades educativas especiales, sin estar en régimen de Escuela Hogar.

3.2. Procedimiento

Detectadas las necesidades del alumnado se llevó a efecto el siguiente procedimiento:

- Los Equipos de Orientación detectan las *necesidades de escolarización* de alumnos con graves trastornos de personalidad, problemas psíquicos, Síndrome de Down
- El Departamento de Atención a la Diversidad planifica la posibilidad de crear los recursos necesarios en un *Centro que sea capaz de asumir una escolarización compartida*.
- Se establecen reuniones de *Planificación y Organización* con los Equipos de Orientación y el Centro, (Equipo Directivo).
- *Presentación de la propuesta de escolarización a los padres* de los alumnos con necesidades educativas especiales permanentes.
- Los *padres aceptan la modalidad educativa* para sus hijos y se comprometen a *colaborar* en el proceso educativo.
- *Se crean los recursos por la Administración Educativa*:
 - Obras de acondicionamiento en la Escuela Hogar (habitaciones, aseos, aula ...).
 - Materiales escolares.
 - Recursos personales:
 - Profesores de Pedagogía Terapéutica
 - Logopeda
 - Educadora
 - Ayudantes Técnicos Educativos (Cuidadores)
 - Equipo de Orientación. Establece una atención prioritaria al Centro, para desarrollar adecuadamente la escolarización de los alumnos.
 - El Departamento de Atención a la Diversidad coordina el proceso.

3.3. Objetivos

Se plantean como objetivos fundamentales:

- Potenciar el desarrollo integral de los alumnos en *un contexto escolar normalizado que favorezca una plena sociabilización*.
- *Fomentar las coordinaciones entre los distintos profesionales* que intervienen en el proceso educativo de los alumnos con necesidades educativas especiales que permitan desarrollar positivamente los procesos de enseñanza/aprendizaje.

- Establecer *relaciones y programas efectivos con los padres* de los alumnos integrados.

3.4. Organización y Metodología

- Los alumnos a nivel escolar se integran en actividades de las Aulas Ordinarias, con o sin apoyo del Profesor de Pedagogía Terapéutica, según sus capacidades. Reciben atención individualizada por los distintos profesionales según la programación a desarrollar en las Aulas de Apoyo.
- Se establecen reuniones de coordinación y seguimiento entre todos los profesionales que intervienen en el proceso educativo con el Equipo de Orientación para la consecución de objetivos, su revisión y evaluación.
- Se desarrollan programas con los padres para los fines de semana y vacaciones.
- Los alumnos se integran con el resto de los alumnos en los patios, comedores, sala de juegos y demás recintos escolares de la Escuela Hogar.
- Fuera del horario escolar, están a cargo del profesorado de la Escuela Hogar, con Personal Auxiliar (Educador y Cuidadores) que se responsabilizan de los programas individuales de cada alumno supervisados por el Equipo de Orientación y Profesores de Pedagogía Terapéutica.
- Se da prioridad a la adquisición de hábitos e independencia en los alumnos que presentan grandes dificultades en su autonomía.
- Se realizan aprendizajes que sean significativos y funcionales, estimulando un aprendizaje activo y cooperativo.
- Los materiales y organización escolar están en función del desarrollo del plan de trabajo, que tiene como finalidad que los alumnos desarrollen y adquieran el mayor número de *capacidades que les permitan una relación con el medio autónoma*.
- Plan de seguimiento y evaluación, supervisado por el Departamento de Atención a la Diversidad.

A modo de conclusión

Podemos afirmar que lo que comenzó a nivel experimental en los años 1991-92 se ha consolidado. Los Centros Específicos desarrollan la Educación Infantil por medio de una escolarización compartida con los Centros del entorno y la integración de alumnos con necesidades educati-

vas especiales permanentes en la Escuela Hogar se desarrolló creando recursos para continuar la formación de los alumnos al terminar la Educación Básica, por medio de un Ciclo de Iniciación Profesional, constituyendo un Módulo Específico de Hostelería vinculado al turismo rural.

Bibliografía

- ÁLVAREZ PÉREZ, Luis, SOLER VELÁZQUEZ, Enrique (1998). *Un Proyecto de Centro para atender la diversidad*. Madrid. S.M.
- CEAPA (1996). *La escuela que incluye las diferencias, excluye desigualdades*. Madrid. Ed. Popular.
- COSTALES CAVESTANY, Mercedes y otros (1997). *Proyecto Curricular de Educación Infantil en un Centro de Educación Especial*. Madrid. Escuela Española.
- COSTALES CAVESTANY, Mercedes y otros (1997). *Proyecto Curricular de Educación Primaria en un Centro de Educación Especial*. Madrid. Escuela Española.
- GONZÁLEZ MANJÓN, Daniel (1993). *Adaptaciones Curriculares. Guía para su elaboración*. Málaga. Ed. Aljibe.
- ILLÁN ROMEU, Nuria y otros (1997). *La diversidad y la diferencia en la educación secundaria obligatoria: Retos educativos para el siglo XXI*. Málaga. Ed. Aljibe.
- MARTÍNEZ GONZÁLEZ, Raquel-Amaya (1996). *Familia y educación*. Universidad de Oviedo. Oviedo.
- M.E.C. (1994). *Orientaciones para la adaptación del currículo en los Centros de Educación Especial*. Madrid.
- OTERO, Pilar y ARROYO, Antonio (1997). *Transición a la vida adulta*. Madrid. Escuela Española.
- PUIGDELLIVOL, Ignasi (1998). *La educación especial en la escuela integrada. Una perspectiva desde la diversidad*. Barcelona. Graó.
- SÁNCHEZ PALOMINO, Antonio y otros (1997). *Educación Especial I-II*. Madrid. Pirámide.
- VARGAS ALDECOA, Teresa (1996). *La familia del deficiente mental*. Madrid. Pirámide.

Capítulo 5

El papel de la familia en el ocio de la persona con retraso mental

*María Beneyto Ruiz y Francisco Fernández Camacho**

Introducción

Lo que vamos a exponer sobre las familias que tienen un miembro con retraso mental en relación con el ocio parte de nuestra experiencia con ellas en estos temas de ocio y en otros relacionados, como son el respiro familiar (un programa de FEAPS dirigido a familias para que puedan «descansar» si el miembro con retraso mental es muy problemático o si por alguna circunstancia puntual no pueden atenderle), sesiones con grupos de formación de padres, entrevistas de asesoramiento y a través de la experiencia del servicio de actividades de ocio y tiempo libre de nuestra asociación.

Cuando mencionamos términos como «ocio», «calidad de vida», «familia» (que son los que deben guiar nuestra ponencia) al referirnos a las personas con retraso mental, corremos el riesgo de acabar enfrentándonos y que unos nieguen a los otros. Cuantas veces desde los ámbitos relacionados con el ocio de las personas con retraso mental se habla de ese «obstáculo» llamado familia, cuantas veces parece que para las familias el ocio de sus hijos es «molesto».

Nuestro intento en esta comunicación es abordar este tema con realismo, pero sin caer en los tópicos negativistas que suelen rodearlo.

* Asociación de Familias y Amigos del Deficiente (AFADE). Madrid.

Adelantándonos al final, desde nuestra asociación creemos (y además lo constatamos con la experiencia), que es posible que las familias de personas con retraso mental colaboren y vivan con satisfacción el hecho de que sus hijos desarrollen un ocio gratificante y adecuado a sus características, que además repercute positivamente en el resto de la familia.

Por tanto, creemos que debemos empezar por desterrar esa concepción y plantear la situación de manera justa, reconociendo también que muchos de los problemas que surgen al plantear la relación ocio-familia son de los propios profesionales o voluntarios que intervenimos, y de nuestras entidades. Exigirnos calidad y profesionalidad en el desarrollo de los programas de ocio y en la relación con las familias de personas con retraso mental es la única vía para alcanzar la mejor calidad de vida posible para ellos.

Ahondando en esa autocrítica, hemos pensado que lo primero que debíamos exponer era desde qué criterios de calidad actuamos en relación al ocio. De nada valdría realizar un gran trabajo con las familias si descuidamos los principios desde los cuales ofertamos actividades de ocio a personas con retraso mental, que al fin y al cabo son el resultado final de nuestra intervención, y lo que va a definir si el ocio está incidiendo positivamente en la calidad de vida de las personas con retraso mental y sus familias, o no.

1. Criterios de calidad en ocio

Desde nuestra asociación, intentamos seguir los siguientes criterios fundamentales a la hora de desarrollar un programa de actividades de ocio para personas con retraso mental:

- Que el ocio sea ocio; es decir, que se desarrolle en un tiempo y un espacio diferentes al escolar/laboral, y apoyado por personal distinto al de esos ámbitos.
- Que el ocio consista en actividades comúnmente definidas como tal.
- Que sea libremente decidido por la persona.
- Que sea gratificante.
- Que sea educativo, pero no terapéutico.
- Que sea el adecuado a cada edad y cada gusto.
- Que esté adaptado a las posibilidades de cada persona.
- Que sea mixto (en cuanto a género).
- Que sea integrado en grupos «normales», cuando ello sea posible.

- Que fomente las relaciones interpersonales.
- Que no esté masificado, salvo que usualmente se haga así.
- Que se desarrolle dentro de la comunidad y usando sus recursos; evitando los «ghettos».
- Que tenga un coste económico real.
- Que fomente la autonomía y la autodeterminación de la persona.
- Que permita participar a la persona con retraso mental en la elección, preparación, realización y evaluación de las actividades.
- Que sea apoyado por personal debidamente formado tanto en animación como en minusvalías.
- Que la organización que apoye el ocio de las personas con retraso mental cuente con unos medios económicos, humanos y materiales apropiados y suficientes.

Creemos que todo lo anterior forma parte de eso que llamamos (en nuestra asociación y en el movimiento asociativo al que pertenecemos) integración y normalización; términos tan manoseados que preferíamos dejarlos para el final.

2. La familia y el ocio de la persona con retraso mental

Partimos del hecho de que la familia es fundamental en nuestro desarrollo, y va a marcar la gran mayoría de nuestras formas de estar, de nuestra manera de relacionarnos, nuestro desarrollo y nuestra personalidad. La familia sufre una serie de procesos a los que hace frente como puede, adaptándose a las circunstancias que le van sucediendo. No se trata pues de culpar a nadie. Se trata de comprender cuáles son los mecanismos que suelen operar en una familia con un miembro con retraso mental a la hora de enfrentarse a su ocio. Por eso no planteamos esta comunicación sólo desde el lado de la persona con discapacidad y los apoyos que necesita de su familia, sino también desde los apoyos que necesita la propia familia.

La persona con retraso mental suele ser un miembro muy dependiente de su familia, incluso cuando es adulta. Esto le va a suponer que ésta va a tomar decisiones, va a ser referencia, y va a posibilitar o no el desarrollo de distintos aspectos de la vida de la persona con retraso mental y, por tanto, también va a ser responsable, por lo menos en parte, de su ocio. Hemos visto los que pensamos que deben ser los criterios de calidad del ocio. La familia debe conocer estos criterios y estar convencida de ellos, pues va a ser la familia la que va a seleccionar, en muchos casos, el ocio de su hijo. También existe un ocio familiar que hay que trabajar: asesorar para que la

familia sea capaz de crear situaciones de juego, de compartir una actividad que no sea «educativa», situaciones placenteras en las que entre el hijo con discapacidad.

Algo que les pasa a las personas con retraso mental es que no están acostumbradas a elegir ni a tomar parte activa en las decisiones sobre su vida. Aquí habría un doble trabajo. Por un lado trabajar a la familia para que distinga cuál es el ocio sano e integrador para su hijo y por otro que fomente en su hijo la capacidad para seleccionar y elegir. Si las familias y los usuarios de los servicios de ocio fueran exigentes, muchas de las cosas que se hacen ahora en los servicios de ocio no pasarían.

Cuando en una familia nace un hijo con discapacidad la familia tiende a cerrarse sobre ese hijo. La familia, sobre todo los padres, pierden gran parte de su autonomía y también de su ocio. La mayoría de los padres con hijos con retraso mental no tienen actividades de ocio. Este es el modelo de ocio que transmiten.

De este modo tenemos otro doble trabajo: introducir en la persona con retraso mental un modelo de ocio normalizado y paralelamente, recuperar en la pareja su capacidad para salir a divertirse o a desarrollar intereses personales... sin sus hijos.

Un aspecto fundamental de la familia con un miembro con discapacidad y más acentuadamente con un miembro con retraso mental, es la dificultad para que se dé el proceso de separación entre padres e hijo, que en muchos casos nunca se da. Y este proceso de separación, que es fundamental para el desarrollo de cualquier persona, se ve muy favorecido a través del ocio: se realizan muchas actividades fuera del ámbito y control familiar y se crea un nuevo grupo de referencia y nuevas relaciones. No debemos olvidar que esto es un derecho de toda persona, y que muchas personas con minusvalía tienen vetado.

Al hijo le cuesta también este proceso, sobre todo cuando es adulto y de niño no se ha iniciado, y se crea una especie de círculo cerrado en el que el hijo no quiere salir a actividades que supongan separación o rompan las rutinas que le crean seguridad. La familia por otro lado le manda mensajes sutiles (o no tan sutiles) de su propio temor. Y se justifica esta situación por el procedimiento de «si él no quiere no le voy a obligar», cuando en casi todos los ámbitos se le sobreprotege y controla. Existe en muchas familias una dificultad para entender, aceptar y asumir todo lo que conlleva la minusvalía de su hijo. Y esto se manifiesta de distintas maneras en relación al ocio. Una puede ser no gastando dinero ni tiempo en este hijo para cosas «superfluas», como puede ser su ocio y la calidad del mismo. También se puede encontrar el caso contrario, donde hay montañas de gastos en el hijo discapacitado pero hay una incapacidad para ver cómo realmente se encuentra éste.

3. Los apoyos que necesitan las familias

Dentro de los apoyos que debe recibir la familia están los que les ayuden a realizar la separación del hijo: confianza en el grupo que se va con su hijo, realizar el proceso paulatinamente, quizá apoyo económico... y también tener un lugar en el que liberar su angustia y temores. La familia va a manifestar temores relacionados con que se pueda perder, se le haga daño, no sepa manejarse, que mantenga relaciones sexuales... u otros miedos más profundos como «me quedo vacía», «cuando se va no se qué hacer»... Y estos temores han de ser entendidos y tomados en cuenta por las personas que realizan un servicio de ocio.

También es cierto que hay familias que son difíciles de abordar, con las que no podemos trabajar. En estos casos trabajemos con su hijo y ofrezcámosle otros modelos, otras experiencias... aunque esto no sea tan efectivo como trabajar además con la familia, para que sea apoyo del hijo discapacitado y para que ella misma también sea capaz de desarrollarse.

Desde nuestra asociación, las líneas más importantes de trabajo con las familias en relación al ocio de sus hijos son las siguientes:

- Relación directa y personal entre las familias y las personas de apoyo al ocio de sus hijos.
- Atención y estudio individualizado de cada persona y cada familia.
- Grupos de formación para familias.
- Reuniones periódicas para informar a las familias y evaluar lo realizado.

Y por supuesto, de nada valdría todo el trabajo anterior si las familias no palpasen la satisfacción de sus hijos al disfrutar de su propio ocio.

Capítulo 6

La práctica deportiva escolar en los niños ciegos o con baja visión en 2.º y 3.º ciclo de educación primaria: El papel del ámbito familiar y escolar

*Aurora Madariaga Ortuzar**

Esta comunicación se presenta en la mesa titulada «La familia y la escuela como ámbitos de socialización para una vida con calidad». Las intervenciones anteriores han hablado sobre el trabajo con familias y personas con retraso mental, la escuela como ámbito de socialización y los programas de desarrollo y el juego como factor socializador de los niños ciegos. Esta comunicación se centra en el papel de la escuela, principalmente, y la familia de forma secundaria, a través de las prácticas deportivas, como posibilitadores del desarrollo de los niños ciegos.

1. La práctica deportiva como facilitador del desarrollo integral

La participación en actividades deportivas beneficia plenamente a la persona que lo practica y permite su pleno desarrollo integral ya que entre

* Área de Investigación, Cátedra de Ocio y Minusvalías, Universidad de Deusto. Bilbao.

La autora quiere agradecer el apoyo a todas las entidades e instituciones que han participado en este proyecto. Sin la información que nos han ofrecido desinteresadamente, no hubiera sido posible su realización. Este trabajo es fruto de la colaboración de la ONCE con la Universidad de Deusto en el proyecto Cátedra de Ocio y Minusvalías.

otras cosas, aumenta la socialización, favorece la diversión y fomenta una mejora en la calidad de vida.

La iniciación en materia deportiva, cuyo objetivo principal debiera ser el desarrollar en el niño, con discapacidad o sin ella, hábitos que le conduzcan a ser un adulto activo que desarrolla prácticas deportivas con asiduidad y disfrutando de esa actividad, pasa por la existencia de unos previos, que la escuela debiera trabajar y que no siempre se incide sobre ellos.

La escuela deberá respetar la propia realidad del niño, fomentar sensibilidad hacia ciertos materiales o deportes concretos, facilitar el desarrollo de habilidades y destrezas de forma paulatina para obtener una buena condición física que garantice el éxito en la participación activa en las prácticas deportivas, trabajar actitudes y valores, enfatizar la adopción de hábitos y comportamientos favorecedores y motivadores hacia la práctica deportiva y contemplar las demandas de todos los agentes implicados en la educación del niño: padres, escuela, profesionales del deporte.

En el caso de alumnos con necesidades educativas especiales la participación en actividades deportivas ayuda a su plena inclusión social, genera autoconfianza, implica protagonismo, adquisición de aprendizajes y permite establecer relaciones con los demás.

Si nos centramos en el área de la educación física vemos que su contribución al desarrollo integral se centra en: el desarrollo de capacidades de tipo motor, interacción social, cognitivo y equilibrio personal y social, concienciar sobre las potencialidades de su cuerpo y asumir las responsabilidades que tienen con su propia salud, mejorar la capacidad de decisión motriz, que conduce a una mayor autonomía personal, seguridad y autoconfianza y utilizar la capacidad motora como vehículo de comunicación e interacción social

Para las personas con discapacidad es esencial el deporte para su pleno desarrollo físico, mental, social y emocional. El deporte es una escuela de convivencia que obliga a aceptar normas y reglas de comportamiento, potencia la relación y el respeto entre compañeros. Con la práctica deportiva la persona con discapacidad desarrolla y mantiene las funciones y es una forma natural de fisioterapia, rehabilitación y afianzamiento de la personalidad. Para todos es una atractiva vía de integración social.

A continuación se describen un grupo de necesidades básicas que la práctica deportiva puede contribuir a que se satisfagan y en consecuencia a que la persona se desarrolle: desfogarse, explayarse, sentirse aceptado por los demás, tener éxito, aprender a trabajar en equipo, sentido de la competencia, ser autónomo, desarrollar habilidades, divertirse y socializarse.

La importancia de la práctica de la educación física para un alumno ciego o con baja visión, además de compartir con el resto de los niños su

relevancia en el desarrollo integral, se fundamenta en que se convierte en un cauce excelente para trabajar elementos relevantes para su vida diaria como son: la autonomía personal, la autoestima y la relación social.

El hecho de tener una discapacidad visual marca diferencias en las características psicomotrices, las cuales se pueden ver desde tres planos: psicológico, social y físico. Con respecto al nivel social cabe destacar que:

- Es fundamental la interacción alumno-profesor-compañeros
- Para lograr una buena relación hay que establecer estrategias de comunicación a través de las cuales todos participen en el proceso de forma activa
- El profesor ayuda al niño ciego pero no desatiende a los demás
- El grupo colabora con el profesor y recibe al compañero no con superioridad sino desde la igualdad
- El alumno ciego participa del grupo, solicita las ayudas necesarias y sabe que puede contar con el profesor

La oferta deportiva escolar estándar excluye a muchos de los alumnos, frenándoles la participación, restringiéndoles sus potenciales educativos y obstruyendo los procesos de socialización. La escuela ha de integrar desde una gestión inclusiva de sus programas. Participar, crecer y desarrollarse es un derecho de todos los niños.

La política integradora escolar en materia deportiva pasa por un profesor formado en su área y buen conocedor de las necesidades de los alumnos, experimentado y con una filosofía pedagógica inclusiva de desarrollo integral para todos los alumnos.

2. Principales resultados

El objetivo general de la investigación era analizar y diagnosticar la situación de la práctica deportiva escolar en niños ciegos o con baja visión escolarizados en 2.º y 3.º ciclo de educación primaria. A continuación se describen los principales resultados obtenidos en relación a la práctica deportiva escolar y a la situación del alumno ciego o con baja visión.

- La práctica deportiva se trabaja a lo largo de toda la escolarización adecuándose a las características evolutivas del alumno en cada etapa y ciclo. Las actividades podrían agruparse en torno a tres ejes de trabajo: juegos, deportes y actividades de educación física
- Los objetivos que describen los profesores de educación física son relativos a hábitos de salud e higiene, capacidades, habilidades motoras, disfrute y desarrollo de la autonomía

- La metodología desarrollada en el aula en el que hay un alumno con ceguera o con baja visión se ve influida en la organización de la sesión, las pautas que recibe el grupo y consignas dadas a los alumnos, las relaciones sociales que se establecen entre los compañeros y con relación al profesor, las adaptaciones que se realizan y el respeto a los elementos específicos de ese alumno ciego o con baja visión
- Las especificidades del alumno ciego hacen alusión a tres apartados, la salud del propio niño, las actividades que realiza el grupo y la ejecución individual de los ejercicios por parte de ese niño
- La situación de los alumnos ciegos o con baja visión en la práctica deportiva es muy heterogénea y está determinada por dos variables que funcionan por separado o confluyendo. Por un lado está el interés y la actitud del profesor y por otro las características del propio niño ciego o con baja visión
- A la hora de dar pautas al profesor de educación física, el profesor itinerante le ofrece unas consideraciones generales sobre la relación del alumno ciego con el entorno y lo que demanda de él para poder interactuar correctamente, además le proporciona pautas concretas en materia deportiva y asesoramiento en actividades concretas cuando el profesor del centro lo demanda
- El papel de la familia es clave desde el inicio del problema de visión, sea en el nacimiento o durante los primeros años, cómo trabajan con su hijo/a desde siempre marca una actitud, unas pautas y unas expectativas hacia él/ella. Esta situación, que puede ser favorable o no, marca la actuación del niño en el ámbito escolar y lógicamente en la práctica deportiva

Cuadro resumen

Puntos fuertes y débiles de la práctica deportiva escolar

Práctica deportiva	
<i>Oportunidades</i>	<i>Amenazas</i>
—Importancia asignada al deporte en el centro escolar.	—Faltan estrategias de inclusión para los alumnos ciegos.
—Concepción del deporte centrada en el desarrollo personal.	—Falta de adaptaciones en actividades que permitan participar en la práctica deportiva.
—Trabajan deporte cooperativo.	—Falta de preparación del profesor en materia de ceguera.

Práctica deportiva	
<i>Oportunidades</i>	<i>Amenazas</i>
—Oferta de práctica deportiva y actividad física variada.	—Falta de conocimiento de las necesidades específicas de los alumnos en materia deportiva.
—Planificación y programación de las clases de educación física acorde a los objetivos planteados.	—Falta de implicación del claustro con respecto a los alumnos con necesidades educativas especiales.
—Servicios de apoyo para el alumno ciego dentro del centro y externos.	—Planificación y programación de la práctica deportiva con un carácter estándar.

Cuadro resumen

Puntos fuertes y débiles del alumno ciego o baja visión

Alumno ciego o baja visión	
<i>Fortalezas</i>	<i>Debilidades</i>
—Vivencia de su situación personal de una manera integrada.	—Vivencia negativa de situaciones competitivas relacionadas con la actividad física y la práctica deportiva.
—Necesidades evolutivas como el resto de los compañeros.	—Falta de experiencias en actividad física y práctica deportiva.
—Disponibilidad positiva hacia la práctica deportiva y la actividad física.	—Déficits en autonomía y manejo independiente.
—Entrenamiento específico en orientación y movilidad.	—Déficits en el desarrollo psicomotor.
—Buen conocimiento del propio cuerpo como requisito básico para la práctica deportiva .	—Déficits en las habilidades sociales.
—Recursos externos que le sirven de apoyo para desarrollarse.	—Barreras familiares.

3. Propuestas de mejora

Las propuestas de mejora se han hecho en forma de decálogo, es decir describiendo diez elementos claves, cuya puesta en práctica permitiría una oferta deportiva más inclusiva y en consecuencia una mayor participación de los niños ciegos o con baja visión. La pretensión de estas propuestas es en primer lugar invitar a la reflexión, en segundo lugar al ser un tanto genéricas, permite adaptarlas a cada contexto específico, y por último valorarlas con el fin de que, al menos, algunas de estas medidas se adopten en la práctica.

La estructuración de las propuestas de mejora de la investigación está diseñada en base a cuatro epígrafes, cada uno de ellos contiene un decálogo para el ámbito escolar, la oferta deportiva, los profesionales y las familias. A continuación se describen los referidos al tema de esta comunicación: la escuela y la familia.

Decálogo para el ámbito escolar
1) «Conocer es aceptar e integrar». Realizar campañas de divulgación, organizadas y planificadas, que permitan conocer al colectivo de personas con discapacidad.
2) La educación que impera en el ámbito escolar, en el umbral del siglo XXI, es aquella que implica a los padres, profesionales y alumnos en los diferentes procesos de desarrollo.
3) Un ámbito escolar inclusivo es aquél que no teme a los retos y está dispuesto a cambiar, respondiendo a las necesidades de cada momento de forma abierta y flexible.
4) Una escuela para todos es aquella que cuando planifica y programa tiene en cuenta a todos sus alumnos.
5) Una escuela incluyente es aquella que no presenta barreras físicas, comunicativas o sociales.
6) Una escuela integradora es aquella que respeta los procesos de maduración de sus alumnos y responde a sus necesidades individuales.
7) Una escuela inclusiva es aquella que permite y potencia la convivencia y las relaciones entre todos los alumnos en plano de igualdad, respetando las diferencias.
8) Una escuela que permite el desarrollo integral respeta la diferencia, en este caso la discapacidad, no desde la compasión, sino desde la comprensión y la aceptación.

Decálogo para el ámbito escolar

- 9) La escuela debe trabajar e incidir sobre el fomento de actitudes positivas hacia la discapacidad visual, dando a conocer sus especificidades y promocionando sus posibilidades
- 10) El recreo es un tema que la escuela aún no ha abordado en profundidad. Un recreo inclusivo no es un espacio y un tiempo en el que cada uno hace lo que quiere e impera la ley del más fuerte, sino que es un ámbito educativo en el que hay que facilitar las relaciones positivas entre iguales, dotar de contenido a las actividades y crear un marco seguro de disfrute y diversión

Decálogo para el ámbito familiar

- 1) La familia constituye el punto de referencia más sólido para cualquier niño, construid un núcleo familiar con relaciones de comunicación estables y positivas, y con un clima en el que se valora el desarrollo de cada miembro
- 2) Una familia promotora de sus miembros es aquella que facilita la participación de todos ellos en nuevas experiencias, plantea retos, favorece las vivencias individuales, apoya los éxitos y canaliza los fracasos
- 3) La familia debe estar implicada activamente en el proceso educativo de su hijo/a, trabajando en estrecha colaboración con la escuela y los profesionales
- 4) Permitidle experimentar, descubrir el mundo que le rodea y relacionarse con su entorno
- 5) Enseñadle a pedir ayuda cuando la necesite
- 6) Exigidle autonomía e independencia en todas las tareas cotidianas relacionadas con la vida diaria
- 7) Permitidle jugar, saltar, correr, que vivencie todas las posibilidades que le ofrece su cuerpo, en la medida que sea posible ofrecédle un entorno seguro en el que esté tranquilo y los riesgos sean mínimos
- 8) Aceptadle tal y como es respetando su diferencia y potenciando sus puntos fuertes
- 9) Apostad por él, plantearos sacar el máximo provecho a toda su potencialidad, que se desarrolle con respecto a sí mismo no en comparación con niños videntes de su edad
- 10) Jugad con él. El juego posibilita el desarrollo de la capacidad de independencia, la movilidad, la comunicación social, la percepción del entorno y las capacidades sensoriales

PARTE III

Los grandes discapacitados: un reto al concepto de calidad de vida

Capítulo 7

Sordoceguera: ocio y tiempo libre

*Ángel José Ardura Varilla**

La discapacidad visual-auditiva no consiste simplemente en la suma de la ceguera y la sordera, sino que constituye una categoría única y distinta conocida por el nombre de sordoceguera.

Una persona invidente o con problemas visuales o una persona sorda o con problemas auditivos aprovecha la utilización intensiva del sentido que conserva, mientras que una persona sordociega tiene más limitados sus recursos que si sufriera limitaciones en sólo uno de los dos sentidos, por eso, es necesario utilizar otras metodologías, tanto en la educación de los niños como en la rehabilitación de los jóvenes y adultos, basadas en el aprovechamiento no sólo de los posibles restos de vista y oído, sino también de los demás sentidos, fundamentalmente el tacto.

La clave de la eficiencia de los programas destinados a las personas sordociegas es el desarrollo de un sistema de comunicación adecuado para cada caso. La comunicación es la base para la adquisición de conocimientos y del acceso a los demás. Por eso es importante conocer los sistemas de comunicación más adecuados y estar dispuestos a utilizarlos sin prejuicios.

1. La comunicación con una persona sordociega

No es difícil comunicarse con una persona sordociega, sin embargo, es necesario tener paciencia, ya que ningún sistema de comunicación alcanza

* Profesor de Sordociegos del Centro de Recursos Educativos, CRE, «Antonio Vicente Mosquete» de la O.N.C.E., Madrid.

la misma rapidez que puede alcanzar la comunicación oral. Algunas personas sordociegas pueden entendernos con la utilización de un audífono, pero en la mayoría de los casos es necesario recurrir a su sistema de comunicación manual. Se trata de comunicarnos mediante un contacto manual a través del cual se puede captar el mensaje que queremos transmitir gracias al tacto. No se debe tener ningún reparo en coger la mano de la persona con la que queremos comunicar para iniciar algo tan simple como es una conversación.

Los sistemas de comunicación que utilizan las personas sordociegas pueden ser sistemas alfabéticos o no alfabéticos. Entre los primeros están el sistema dactilológico, que es el mismo que emplean las personas sordas para deletrear las palabras, pero adaptado a la palma de la mano. En este sistema cada una de las letras del alfabeto se corresponde con una determinada configuración manual. Otro sistema alfabético es el de escritura en letras mayúsculas con el dedo índice sobre la palma de la mano.

Existen unas tablillas de comunicación en las que vienen representadas en relieve las letras del abecedario y los números del 0 al 9. Estas tablillas también pueden tener los caracteres del sistema Braille que corresponden a cada letra y a cada número. Estos son los sistemas alfabéticos más empleados.

En cuanto al sistema no alfabético que se emplea en la comunicación de las personas sordociegas nos encontramos con la L.S.E. (Lengua de Signos Española). La base de este sistema consiste en que cada signo representa una palabra, una frase o una acción, y es la lengua empleada por la comunidad sorda. Cuando la persona sordociega no tiene resto visual, la L.S.E. debe tener una adaptación táctil, teniendo contacto entre las manos de los dos interlocutores.

A la hora de trabajar en cualquier área de la vida de una persona sordociega, es muy importante conocer estos sistemas de comunicación para poder adaptarnos a las necesidades comunicativas de cada persona. En el campo de la animación sociocultural, al igual que en el resto de las parcelas de la vida de una persona sordociega, es igual de importante poder dar ese servicio comunicativo.

2. La figura del guía-intérprete

Existe una figura importantísima para hacer de puente entre la persona sordociega y el mundo que le rodea. Un puente comunicativo e informativo que permita a la persona comunicarse y a acceder a la sociedad con pleno derecho. Esa figura es la del «Guía-Intérprete». Con él, la

persona sordociega puede acceder a cualquier profesión (médico, abogado, funcionario, puesto de estudio, etc...) sin necesidad de que éstos dominen todos los sistemas de comunicación necesarios para dar una buena calidad de servicio. El Guía-Intérprete es un profesional formado y ético. Tras prepararse para ser Intérprete de L.S.E., puede acceder a ser formado como Guía-Intérprete, tanto para dominar la técnica de guía en la movilidad y en los desplazamientos con una persona sordociega, como en el dominio y fluidez en los distintos sistemas de comunicación. Además el Guía-Intérprete, al igual que todos los intérpretes de L.S.E. cuenta con un Código Ético que salvaguarda la intimidad, mediante el secreto profesional, de toda persona sordociega.

En el campo del Ocio y Tiempo Libre, el Guía-Intérprete es un recurso fundamental a tener en cuenta, tanto en actividades, como en talleres, juegos, reuniones, excursiones, cursos, etc.

3. Calidad de vida: ocio y tiempo libre

Todas las personas, tengamos unas discapacidades y otras, seamos sordociegos o normo-oyentes, altos, bajos, guapos o feos, tenemos unas necesidades mínimas que cubrir. Cuando estas necesidades están satisfechas estamos obteniendo «calidad de vida». Una persona sordociega igual que cualquier otra, necesita cubrir necesidades que le puedan realizar como persona, por ejemplo, poder tener derecho a un hogar, a una alimentación, higiene, a unas relaciones sociales, a un estudio o puesto de trabajo, a una independencia económica, a ser autónomo, ...y entre otras muchas cosas, a poder disfrutar de su Ocio y Tiempo Libre.

Ahora bien, para poder conseguir una buena calidad de vida desde el campo de la animación sociocultural para este colectivo, es importante satisfacer las necesidades que estas personas tienen dentro de este campo, es decir, no consiste en programar y ofertarles, sino diseñar desde sus propios criterios y demandas para realmente cubrirlas satisfactoriamente. Sobre todo, con personas adultas, es importante trabajar y diseñar con ellos, atendiendo a su perspectiva y a su visión del mundo. No solamente es importante atender sus inquietudes, sino que en la propia práctica es necesario saber emplear los recursos apropiados, empezando por personal preparado, como es el caso de los Guías-Intérpretes y la buena coordinación con los mismos, la preparación de las salas, el estudio previo de los espacios que se van a visitar, (si se va a poder tocar, explorar, sentir, vivir la experiencia), ser concretos en las informaciones y en los horarios, respetar los diferentes ritmos comunicativos (pues hay sistemas más rápidos que otros y personas con ritmos

distintos), tener muy en cuenta la adaptación de materiales (materiales escritos en tinta y en Braille), o la preparación de juegos, dinámicas y actividades potenciando otro tipo de percepciones, como táctiles, olfativas o cinestésicas.

Pero lo más importante de todo es partir de una buena coordinación y aceptar que trabajar con personas sordociegas conlleva saber cambiar los ritmos de tiempo en comparación con cualquier actividad que se pueda realizar con personas normo-oyentes. Todo el proceso de una actividad es mucho más lento de lo habitual no sólo a los ritmos de interpretación sino también por la importancia que tiene el que la información llegue a todos de una forma clara y concreta. Si el profesional que trabaja con ellos tiene todo esto claro, a partir de ahí, una persona sordociega puede desarrollar cualquier inquietud y disfrutar de su tiempo libre como cualquier otra persona.

Las actividades que se suelen realizar con niños sordociegos son aquéllas que al niño le permitan conectar con el entorno y aprender de todo lo que les rodea, todo aquello que les pueda aportar información y sensaciones nuevas. El aprender lúdicamente es una base muy importante a trabajar. Igualmente interesa fomentar los juegos de movimiento que tanto les estimula y agrada.

Los niños sordociegos, en cuanto a Ocio y Tiempo Libre se refiere, realizan actividades extraescolares, excursiones y participan de campamentos de integración. Para su mayor disfrute y correcto aprovechamiento de su integración total en una actividad, es necesario que cuente, como ya comenté anteriormente, con personal especializado. Así, por ejemplo, uno o varios niños sordociegos que realicen una excursión a la nieve, o visiten una granja escuela, vayan al parque de atracciones, a visitar una fábrica, al zoo, a la piscina, a montar a caballo o bien realicen cualquier tipo de taller o juego, necesita de alguien que le ponga en contacto con todo ese entorno y con el resto de sus afines. Normalmente estas personas suelen ser profesores, educadores, mediadores y cuidadores. En campamentos, por ejemplo, además de que el monitor tenga una titulación como tal, necesita ser Guía-Intérprete para poder atender a todas las demandas y necesidades del chaval, así como garantizar la seguridad en los desplazamientos y en toda actividad que conlleve movimiento y traslado.

El colectivo juvenil encuentra mayores dificultades a la hora de desenvolverse como adolescentes o jóvenes dentro de actividades de ocio. Por un lado están, en muchos de los casos, bajo la sobreprotección de los padres que les dificultan la integración en grupos y en la realización de cosas que otros chavales de su edad hacen habitualmente. Por otro lado, algunos chicos se sienten aislados por no sentir pertenecer a

ningún grupo de amigos, incluso con sus mismas limitaciones, por no aceptar su discapacidad. En el caso de los jóvenes sordociegos, como la pérdida visual o auditiva es progresiva, en muchos de los casos les cuesta participar en actividades con chavales más afectados que ellos, pero sin sentirse del todo integrados ni compartiendo las mismas necesidades con chavales normo-oyentes.

Con jóvenes de estas características se realizan actividades como las pueden realizar chavales en otros ámbitos, fomentando la integración de chavales sin esta discapacidad para una mayor normalización e integración dentro de su ocio. Las actividades que realizan son como las del resto de los jóvenes. Les gusta realizar excursiones, salidas de fin de semana, talleres, ir al baloncesto, al cine, a la discoteca, a la piscina o realizar acampadas, pero lo más importante es que siempre sean actividades propuestas por ellos. Una vez más, para la realización de estas actividades es importante que las personas que trabajan con ellos sea personal preparado.

Los adultos sordociegos realizan actividades de Ocio y Tiempo Libre en distintos ámbitos. Primero, como personas adultas e independientes, realizan actividades como el resto de los adultos de nuestra sociedad, y por otro lado participan de actividades que se realizan en asociaciones de personas sordas, de algunas de las cuales son también socios. También disfrutan de los cursos, excursiones y actividades que organiza la Delegación Territorial de la O.N.C.E. para todos sus afiliados o bien de todas las actividades culturales y de ocio que se realizan dentro de la A.S.O.C.I.D.E. (Asociación de Sordociegos de España).

Dentro de las actividades de la A.S.O.C.I.D.E., y ya que es la única asociación que hay en todo el territorio nacional, existen los encuentros inter-regionales y las convivencias anuales para personas sordociegos. Así mismo, cada cuatro años, se realiza una Conferencia sobre sordoceguera a nivel nacional, donde participan sordociegos de toda España.

En el programa de actividades de la asociación, figuran salidas, excursiones, visitas a museos, fábricas, exposiciones y cualquier actividad al aire libre o en espacios ajenos a la asociación. También realizan reuniones quincenales culturales donde se tratan todo tipo de temas y se cuenta con ponentes expertos en las mismas. Con la misma periodicidad hay reuniones llamadas de tiempo libre donde se realizan todo tipo de juegos y actividades, desde juegos de mesa adaptados a aquellos desarrollados por la creatividad de los propios socios, siendo ellos responsables, no solamente de su preparación, sino también de ejecutar el juego, el concurso o la propuesta en sí. Pero la base fundamental sobre la que se trabaja en su asociación es la de fomentar la participación de sus socios, igual que lo hacen otros miembros en otras asociaciones, atender sus de-

mandas y el potenciar que ellos mismos sean partícipes de sus propias actividades y creadores de las mismas, siempre partiendo de sus demandas e inquietudes.

Y, por una vez más, todas estas actividades requieren de Guías-Intérpretes que presten sus oídos y sus ojos por unas horas para que las personas sordociegas puedan participar, al unísono, de las actividades que todos en esta sociedad, tenemos el derecho de realizar para tener una vida mejor.

Capítulo 8

Las actividades de ocio como complemento en la rehabilitación de personas lesionadas medulares. La experiencia del Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo

*Luis Rodríguez Bausa**

Introducción

El presente trabajo está basado fundamentalmente en el trabajo de numerosos años de intervención en el campo de la Terapia recreativa con personas lesionados medulares (en adelante LM).

En primer lugar se ofrece una visión somera sobre el Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo como punto de referencia internacional en la rehabilitación de este tipo de pacientes, para a continuación, ofrecer unas notas imprescindibles y clarificadoras sobre la fisiología de la LM, Termina esta primera parte ofreciendo algunos datos epidemiológicos de la LM en nuestro país.

Un segundo bloque conceptual nos introduce de lleno en la terapia recreativa de estas personas llevada a cabo en el hospital como forma de encauzar el ocio durante el período hospitalario y una vez se haya producido el alta hospitalaria para finalizar con unas breves reflexiones sobre la calidad de vida de este colectivo.

El Hospital Nacional de Parapléjicos (HNP) de Toledo es un hospital del INSALUD dedicado exclusivamente al tratamiento rehabilitador integral

* Departamento de Rehabilitación Social. Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo.

de personas lesionadas medulares, sean por causas traumáticas, médicas o congénitas. No es tratada por tanto, ninguna otra patología aunque afecte a la columna vertebral o aunque de ella se derive la necesidad de utilizar sillas de ruedas.

Desde su fundación en el año 1974 se vio la necesidad de incluir en la estructura del centro un Departamento de Rehabilitación Social, dependiente de la Subdirección médica, y en el cual se ubica la Sección de Animación Sociocultural. El motivo principal de la existencia de este departamento reside en el largo período de tiempo que deben permanecer las personas ingresadas en el centro (aproximadamente entre 6 y 8 meses para el caso de paraplejias, y entre 8 y 10 meses para el caso de tetraplejias). Se intenta por tanto, garantizar en la medida de lo posible que se hagan efectivos los principios de integración y normalización que deben presidir las actuaciones con personas discapacitadas.

1. Fisiología de la Lesión Medular (LM)

Se estima que en España la incidencia de LM es de aproximadamente 16 personas por cada millón de habitantes, lo que supone unos 1000 nuevos casos por año, de los cuales un porcentaje muy elevado son tratados en nuestro hospital.

Una tercera parte de las LM son debidas a enfermedades (aracnoiditis, esclerosis múltiple, mielitis transversa, tumores...) o bien por causas congénitas entre las que destaca la Espina Bífida. Sin embargo, lo más frecuente es la LM traumática que sobreviene cuando la columna vertebral sufre una fractura o luxación en alguna de las vértebras lesionándose la médula que se encuentra en su interior.

¿Qué sucede en el organismo cuando se produce afectación de la médula? La parte superior de la lesión funciona con normalidad, es decir, continúa recibiendo los estímulos que son conducidos hasta los centros nerviosos superiores, y éstos pueden enviar órdenes a las zonas que dependen de la médula situada por encima de la lesión, pero por debajo del nivel de lesión no existe actividad motora ni sensitiva si la lesión es completa. Cuando la situación está establecida puede que la musculatura quede flácida, y que aparezca una atrofia posterior por falta de consistencia muscular, o que se encuentre con un tono muscular más alto de lo normal: musculatura espástica.

En niveles cervicales altos C1 a C2 se produce además parálisis de los músculos encargados de la respiración o por el debilitamiento de los mismos, existe reducción o impotencia de la capacidad de ventilación

pulmonar, lo que obliga a la implantación de un respirador diafragmático, y a veces un marcapasos.

El sistema urinario también se ve afectado si la lesión está por encima del centro miccional sacro, desapareciendo la sensación de llenado de la vejiga y del intestino, y sin posibilidad de control de los esfínteres.

2. Clasificación de la LM

La recuperación depende fundamentalmente de dos parámetros. El primero de ellos es el que se refiere al alcance de la lesión, es decir a la porción de médula que está afecta. Bajo este criterio, las lesiones se clasifican en *completas*, cuando la lesión alcanza a toda la sección de la médula, e *incompletas* si esto no ocurre. En este caso, la recuperación es mucho mayor.

Un segundo criterio nos remite a la altura en la que se ha producido la lesión. Si ésta se sitúa a nivel dorsal, lumbar o sacro, entonces sólo existe afectación de los miembros inferiores, encontrándonos por tanto ante una *paraplejía*. En cambio, si la afectación se ha producido a nivel cervical nos encontraremos con una *tetraplejía*, en la que se ven afectados los miembros inferiores pero también los superiores.

Por tratarse de una comunicación referida especialmente a este segundo grupo, obviaremos los aspectos referentes a los niños/as parapléjicos/as, los cuales comparten la mayor parte de los problemas que presentan los tetrapléjicos/as, aunque en menor grado.

Como referencia orientativa para conocer el alcance de las diferentes lesiones incluyo una breve explicación que nos servirá para comprender mejor las intervenciones rehabilitadoras posteriores:

- Cervicales altas C1 a C3: Sólo conservan algunos movimientos de cuello y cara, y tienen graves alteraciones, incluso anulación de la función respiratoria. Pueden tener que permanecer conectados a máquinas de manera constante o intermitente.
- Cervicales C4, C5: Los déficits en la respiración no suelen estar presentes, aunque sí hay debilitación de esta función. Mantienen los movimientos del hombro y algo de flexión de codo, por lo que pueden propulsar la silla de ruedas que deberá llevar adaptaciones en el aro de la rueda, puesto que les falta el movimiento de la mano, pueden comer, beber y realizar funciones de la vida diaria con múltiples adaptaciones para las manos y dedos. A veces podrán escribir con adaptadores, y en el caso de los C4, lo harán, fundamentalmente, con la boca.

- Cervical C6: Posee completo el movimiento de flexión de codo y el de extensión de muñeca, con lo que impulsará la silla de ruedas con más potencia y las actividades de la vida diaria resultarán más fáciles. Existe la posibilidad de conseguir una mejor función de las manos con una operación quirúrgica (transposición tendinosa).
- Cervical C7: Llegan a conseguir también la flexión de muñeca y extensión de codo. También podrán movilizarse con independencia y conducir un automóvil adaptado. En las manos se conserva a veces el movimiento de pinza entre los dedos pulgar e índice, lo que le permitirá, por ejemplo, prensar útiles escolares.
- Cervical C8: Posee todos los movimientos del miembro superior excepto algunos propios de los dedos como la separación, ganando en habilidad manual y facilidad para la realización de las actividades de la vida diaria. El único movimiento que le faltará será el de los separadores de dedos.

3. Algunos datos de interés

Desde el comienzo del funcionamiento de este hospital se vio la necesidad de mantener servicios e instalaciones diferenciadas para los niños/as respecto del resto de los pacientes adultos. Por eso, disponen de una planta de hospitalización exclusiva para ellos/as, así como gimnasio y salas de tratamiento especiales.

Afortunadamente no son un número excesivamente elevado los casos de menores de 18 años que han pasado por nuestro hospital. Concretamente desde el año 1974 hasta el año 1994 fueron un total de 186 LM, de los cuales un 40% han sido tetraplégicos (75 personas) y el 60% parapléjicos (111 personas). De ellos, 124 han sufrido una lesión medular por causa traumática y el resto ha sido por enfermedad u otras causas.

El progresivo cambio de actitudes sociales hacia las personas con discapacidades o deficiencias ha venido a poner el acento sobre el aspecto social de la desigualdad, en contraste con el enfoque tradicional, centrado más en la mitificación de la patología física y un enfoque de predominio organicista. El modelo denominado «del déficit» ha quedado ya definitivamente superado.

Este cambio se ha reflejado en la corriente cada vez más fuerte de integración y normalización, lo cual no supone ignorar sus dificultades y necesidades, sino crear los servicios y modificar las instituciones, de manera que, teniendo en cuenta las primeras, sean satisfechas las segundas.

4. Actividades de ocio y tiempo libre del departamento de ASC

En el proceso rehabilitador integral que se lleva a cabo en el hospital, el ocio ocupa un papel destacado, precisamente como elemento clave para contribuir a mejorar la calidad de vida de los/as LM. Durante su permanencia en el Centro, y una vez se haya producido el alta hospitalaria. El tiempo libre no es entendido como un aspecto residual o secundario, sino que se considera un elemento central fundamentalmente por los **beneficios sociales y psicológicos** que produce en las personas discapacitadas. En este sentido, hemos constatado que es un elemento insustituible para la integración dentro y fuera del hospital, y además:

- contrarresta problemas derivados de la rutina hospitalaria.
- sirve de estímulo para el resto de las actividades rehabilitadoras.
- reduce la ansiedad.
- desarrolla lazos afectivos.
- evita la pasividad y reduce el riesgo de aparición de problemas psicológicos.
- desarrolla la creatividad.
- permite ampliar el acervo cultural de las personas.
- aumenta la percepción personal de control y competencia.
- mejora la autoestima.
- fomenta la cohesión social y mejora las habilidades sociales, etc.

Por ello, desde el año 1985 se contempla en la estructura del hospital la figura del animador/a sociocultural con un triple objetivo:

- en primer lugar cubrir con actividades de ocio los espacios de tiempo libre de las personas ingresadas en el centro.
- en segundo lugar, descubrir nuevas potencialidades y aficiones en estas personas.
- finalmente, mostrar a los/as LM que el ocio no está reñido con la permanencia en silla de ruedas, y que es necesario que siga disfrutando de sus períodos de ocio tras la salida del hospital.

Como **características principales** a tener en cuenta a la hora de programar nuestras actividades, vamos a destacar por su importancia las siguientes:

- debemos satisfacer a una población heterogénea en cuanto a edad, apetencias, aficiones etc., por tanto es necesario tratar de elaborar actividades que abarquen a todo tipo de personas.

- en una gran parte de la población hospitalizada existe un elevado grado de pasividad que es necesario vencer.
- en todo momento se hace preciso contar entre los destinatarios de nuestras actuaciones a los familiares de los/as pacientes.
- en pacientes de movilidad muy reducida (lesiones por encima de C4) la mayor parte de las actividades son de ocio pasivo, por tanto deberemos intentar ir concienciando a estas personas en la necesidad de ir poco a poco introduciéndose en actividades más dinámicas a pesar de sus limitaciones.
- una parte importante de las actividades de ocio deben ir encaminadas a favorecer el desarrollo individual, pero también las relaciones interpersonales y en los más pequeños los procesos de socialización.

Dentro del espectro normal de actividades que de forma habitual se llevan a cabo en el hospital vamos a destacar como las más frecuentes: las proyecciones de cine, bingos, excursiones, asistencia a actos lúdicos y/o culturales en la ciudad de Toledo, actuaciones (corales, teatros, danza, música...) talleres, exhibiciones, concursos, campeonatos, exposiciones, programas de radio, celebraciones (cumpleaños, navidades, carnaval, etc.). Mención aparte merecen las actividades que se realizan en colaboración con la Sección Deportiva, en las que se intenta buscar el aspecto lúdico a través del deporte, prescindiendo del componente de competitividad. A ellas hay que añadir las actividades de recreación acuática que se realizan en los meses de verano en la piscina del centro. Para cada una de estas actividades es necesaria una programación previa, la gestión de los recursos que se van a utilizar y una correcta información sobre las mismas.

5. El juego en el hospital: características y funciones

A veces, con los/as más pequeños, las actividades de ocio se desarrollan en la ludoteca del hospital, o en cualquier otro espacio interior o exterior del edificio con características propias de juegos en su sentido más genérico. Para conseguir mejores resultados debemos ser conscientes de que dentro del ámbito hospitalario se producen una serie de efectos motivados por la propia hospitalización, y que pueden ser paliados en gran medida por el juego. Entre los **principales efectos** que produce la permanencia en el hospital podemos destacar los siguientes: estrés, problemas de alimentación, trastornos del sueño, regresión a niveles de comportamiento anteriores, depresión, inquietud, mutismo, miedo a morir, etc.

Por otra parte hemos de considerar que el juego en el hospital presenta una serie de **características específicas** como son:

- se encuentra limitado por las características físicas del recinto hospitalario.
- las propias características del hospital entorpecen el desarrollo del juego.
- se observa una inhibición del juego espontáneo.
- es imprescindible estimular al niño/a para que venza su pasividad y se integre en las actividades lúdicas.
- a menudo resulta complicado compaginar a diferentes niños/as con lesiones bien distintas en un mismo juego.

Teniendo en cuenta todas estas premisas, tan sólo nos resta señalar las principales **funciones del juego** en el hospital, entre las que vamos a destacar las que siguen:

- ayuda al niño/a a hacer frente a su experiencia hospitalaria de forma positiva.
- muestra nuevos juegos, o juegos adaptados a su nueva situación.
- ayuda a estructurar el tiempo en el hospital.
- fomenta la creatividad.
- previene regresiones en el desarrollo.
- reduce la ansiedad y el estrés.
- promueve el desarrollo intelectual y social.

6. Algunas reflexiones sobre calidad de vida en personas LM

En mi opinión, la calidad de vida en personas con LM no debe ser estimada tan solo por parámetros físicos como el grado de independencia funcional, sino que es necesario considerar otros factores, entre los cuales, el asumir la realidad de la discapacidad cobra un papel fundamental, como paso previo para el replanteamiento de la nueva situación que deben afrontar.

Por otra parte resulta imposible obviar las consecuencias económicas que se derivan de una situación como la aquí planteada, en las que, en la mayoría de los casos, las familias deben hacer frente a elevados gastos como la adquisición o adaptación de la vivienda, o de las ayudas técnicas que proporcionen mayores cotas de bienestar social. A este respecto, conviene recordar que una parte importante del material adaptado disponible en el mercado (sillas de ruedas incluidas) presentan un coste elevado, a veces inalcanzable para estas personas, incluso tratándose de elementos de absoluta necesidad.

Otro factor importante a tener en cuenta es el apoyo familiar y del entorno social más cercano al discapacitado/a sin el cual difícilmente se avanzará en el camino de la normalización de la vida de estas personas.

Los recursos de la comunidad son también factor clave a la hora de valorar la calidad de vida. La medida en la que se tenga acceso a un transporte público adaptado, edificios administrativos y de esparcimiento sin barreras, ayudas institucionales que aminoren los costes a los que antes aludíamos, etc., supondrá dar pasos importantes en este camino.

Quisiera dejar claro que, bajo mi punto de vista, la calidad de vida tiene que ver con las necesidades humanas, pero también con la justicia social y los derechos elementales del ser humano, de ahí, que estime como irrenunciable el ir avanzando en el camino de la igualdad social desde el punto de vista político-administrativo

El ámbito laboral supone otro parámetro más que mide la calidad de vida, y desafortunadamente, entre el colectivo de discapacitados/as se constata un bajo porcentaje de ocupación, y más aún en el caso de personas tetraplégicas. Se hace por tanto preciso un esfuerzo considerable por parte de los agentes implicados para paliar esta situación.

Bibliografía recomendada

- AGULLO, C. y LÓPEZ-HERCE, J. (1988). *El niño discapacitado físico*. Madrid.
- ALBA, P. (1987). *Los minusválidos físicos a lo claro*. Madrid.
- ASPAYM (1990). *Curso de información sobre lesionados medulares*. Madrid.
- ASPAYM. (1991). *II Jornadas nacionales de la Lesión medular*. Madrid.
- BROMLEY, I. (1981). *Tetraplegia and Paraplegia*. London
- CASTRO SIERRA, A. (1993). *Paraplejia: otra forma de vida*. Madrid.
- CIBERA, J. (1976). *Rehabilitación del parapléjico*. Buenos Aires.
- COROMINAS, R. y SANZ, M. (1995). *El minusválido físico y su entorno: reflexiones psicoanalíticas*. Barcelona.
- DIPUTACIÓN DE ÁLAVA. (1994). *Necesidades sociales de las personas con minusvalía física*. Álava.
- FERRY MORALES, S. y TORRES LACOMBA, M.^a (1992). *Tratamiento postural del lesionado medular*. Madrid.
- MECA FENOY, J. (1982). *Manual de cuidados mínimos para lesionados medulares*. Granada.
- RODRÍGUEZ BAUSA, L. (1997). «Intervención educativa con niños tetraplégicos». *Actas del Primer Congreso de Educación Especial*. Granada.
- RODRÍGUEZ BAUSA, L. (1994). *Planteamientos psicopedagógicos en los procesos re-habilitadores de la LM*. Toledo
- RODRÍGUEZ BAUSA, L. (1995). *Reflexiones sobre la orientación social del LM*. Barcelona.

- RODRÍGUEZ BAUSA, L. (1995). *Orientaciones psicopedagógicas para padres con niños discapacitados físicos*. Toledo
- RODRÍGUEZ BAUSA, L. (1995). *Lesión medular y manejo de silla de ruedas*. Madrid.
- TYLER, A. (1992). *Cuidados de los pacientes con lesiones medulares*. Barcelona.
- VV.AA. (1988). *Actas de las I.ª Jornadas de ASC Hospitalaria*. H.N.P. Toledo.
- VV.AA. (1996). *Actas de las II.ª Jornadas Nacionales de ASC Hospitalaria*. HNP. Toledo.
- VV.AA. (1996). «Ocio, turismo y Deporte». *Minusval* n.º 103. Madrid.
- VERDUGO ALONSO, M. (1995). *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid.

Capítulo 9

Las personas con retraso mental: también queremos, también podemos

*Javier Tamarit**

Coronar un «tres mil» en los Pirineos, jugar al billar, realizar en bici el Camino de Santiago, disfrutar de un espectáculo, hacer senderismo por la sierra madrileña, realizar una receta de cocina para unos invitados... Personas con retraso mental con necesidades de apoyo generalizado han realizado estas actividades y disfrutado de ellas. Estas personas, al igual que el resto de las personas, pueden disfrutar del derecho al ocio y de la participación en la sociedad si se les presta la ayuda necesaria. Entre los apoyos más relevantes, además de adaptaciones del entorno y de la enseñanza explícita —y desde la infancia— de habilidades orientadas para el ocio, están: contar con un sistema de comunicación que les permita expresar sus preferencias y deseos; contar con un sistema de señales que les haga comprensible su entorno y les informe permanentemente de los acontecimientos o acciones que van a ocurrir en su futuro cercano; y contar con personas con las que relacionarse en planos de reciprocidad e igualdad, presenten o no presenten condiciones de discapacidad. De esta forma, estas personas con gran discapacidad pueden compartir las actividades y ambientes orientados al ocio comunes al resto de sus semejantes. Y así, el ocio puede promover el bienestar personal, la participación social y la autodeterminación individual, aspectos todos ellos centrales para la calidad de vida.

* Equipo CEPRI. Madrid.

Las oportunidades para el ocio y el disfrute de los recursos de la comunidad están seriamente dificultadas en el caso de personas cuyas necesidades de apoyo son extremas debido a condiciones muy importantes de discapacidad. Sin embargo estas personas, como el resto de las personas, tienen derecho y tienen posibilidades de participar en estas actividades. Su participación es el resultado de que todos nos planteemos que las acciones de cualquier persona dependen de modo importante de lo que el entorno se adapte para facilitarlas. Es decir, las personas, con independencia de su condición de discapacidad, pueden realizar actividades de ocio significativas y relevantes y autodeterminadas si se les prestan los apoyos necesarios. Apoyos que son tanto sociales como culturales; tanto personas que les apoyen como actitudes que les proporcionen el respeto que como personas merecen.

Hay ejemplos concretos en los que lo expuesto anteriormente se evidencia. Unas personas (clientes de diferentes Servicios de la Fundación Uliazpi, en San Sebastián) con retraso mental y con necesidades de apoyo generalizado hicieron el Camino de Santiago en bici. Si solamente pensamos en los modos generalmente usados para una empresa como ésta, no nos parece posible que, en este caso, pueda llevarse a cabo. La preparación física, el conocimiento de la bici para su manejo y su posible reparación en ruta, la lectura de mapas y de señales, las acciones sociales y culturales que tienen lugar en los distintos puntos de parada y en el final de ruta, y tantas y tantas otras cosas hacen extremadamente difícil que personas con limitaciones muy significativas en numerosas habilidades de adaptación puedan acometer tal hazaña. Pero pensemos en qué puede ocurrir en un grupo de personas que sin manifestar ese tipo de limitaciones planean esta aventura.

Seguro que no todos en el grupo son expertos en mecánica de bicis; seguro que a más de uno o de una le «bailan» las cotas topográficas del mapa y no saben muy bien decir si una parte del camino es cuesta arriba o cuesta abajo; seguro que alguien va a ir al final y sólo seguido por su aliento. Y sin embargo, lo hacen; encuentran la manera de solventar esas dificultades. Alguien del grupo seguro que es más fuerte y tirará del resto; siempre hay alguien más «manitas» y se encargará de apañar diariamente las bicis; sin duda, también habrá entre la pandilla alguien a quien pedir que «traduzca» los mapas. Es decir, el grupo se organizará para contar con los apoyos necesarios que le permitan hacer el viaje.

Lo anterior significa que cuando nos referimos a que las personas con retraso mental con necesidades de apoyo generalizado pueden hacer cosas si cuentan con el apoyo adecuado, no estamos diciendo nada diferente de lo que decimos de cualquier otra persona; sólo que los apoyos que necesitan son generalmente de una elevada intensidad, muy profesionalizados

junto con los naturales de la sociedad, en todos los ámbitos de su vida, y permanentes en el tiempo. Esto, traducido a la aventura de alcanzar la ciudad compostelana en bici, significa, entre otros apoyos los siguientes: las personas utilizan un tándem, en vez de una bici «normal»; están guiados por gente capaz de realizar esa tarea, tanto en relación a la actividad en sí como en relación a las necesidades especiales de esas personas.

Veamos otro ejemplo. Seis alumnos y alumnas del Centro CEPRI de Madrid, específico de Autismo y otros Trastornos Relacionados coronaron un «tres mil» (un pico de más de tres mil metros de altura) en los Pirineos durante un mes de Julio. Estos seis jóvenes tienen limitaciones importantes en prácticamente todas las áreas de habilidades adaptativas (por ejemplo, la mayor parte de ellos requieren un sistema alternativo de comunicación, necesitan ayuda constante para manejarse en el entorno, no pueden ejercer un control adecuado sobre su salud y garantizar su seguridad, tienen dificultades extremas en entender las claves que se producen en la interacción social, necesitan también apoyo muy intenso para la vida en el hogar y para el tiempo de ocio, etc.). Pero además presentan un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media y, en ocasiones, manifiestan episodios de intenso descontrol conductual. ¿Cómo abordar la tarea en estas circunstancias? Primero, teniendo en cuenta la opinión de cada uno de ellos sobre su motivación por un viaje así. En algunos casos esta información era más fácil de obtener que en otros; de hecho, en algunos se decidió por ellos, conociendo sus gustos y preguntando a las familias. Segundo, disponiendo de los apoyos adecuados. Por un lado, fueron acompañados de personas que les conocían (profesoras suyas que voluntariamente accedían a la aventura) y, por otro, todo el grupo buscó —y obtuvo— el apoyo voluntario de dos Guardias Civiles de Alta Montaña y de un experto de la Gendarmería francesa, que les acompañaron durante los días que duró la actividad. Además, otro apoyo de enorme importancia fue el que provino del resto de acompañantes: un par de amigos que disfrutaron de la relación con estos jóvenes con autismo y retraso mental quienes, tras largas caminatas y buenos momentos, consiguieron su «tres mil».

En definitiva, el ocio, una de las diez habilidades adaptativas que se consideran esenciales en las vidas de las personas (Luckasson y cols., 1997), es algo posible, es algo deseable también en personas con limitaciones muy significativas en esas habilidades y, por consiguiente, con necesidades de apoyo generalizado. El ocio, la libertad en la ocupación del tiempo libre, es una habilidad que puede educarse y es algo central en la vida de las personas y en su consideración de la calidad de vida. Cada vez en mayor medida se considera que el tiempo de ocio es un elemento esencial en la percepción de bienestar personal, en equilibrio con el tiempo dedicado al trabajo y a las responsabilidades y tareas personales y so-

ciales; el ocio tiene un papel relevante en el estilo de vida de las personas y en su calidad de vida. También en las personas con retraso mental con necesidades de apoyo generalizado.

Hawkins (1997) cita las siguientes ideas centrales que subyacen a la consideración de la educación del ocio como instrumento para el desarrollo de un estilo personal de vida:

- «— aumentar el uso de tiempo libre para mejorar la calidad de vida
- utilizar contenidos y procesos de aprendizaje para desarrollar el conocimiento, actitudes, valores, creencias y habilidades necesarias para promover el uso constructivo de ocio
- aprender a usar el ocio para promover el autodesarrollo y la autorrealización
- aprender a aceptar, apreciar y disfrutar el ocio, así como a lograr un sentido de libertad personal en el ejercicio del ocio
- reconocer que las capacidades y necesidades personales se pueden satisfacer mediante el ocio
- ayudar a las personas a establecer metas de ocio y a desarrollar un repertorio de ocio
- fortalecer a los individuos para que desarrollen sus propios estilos de vida» (p. 121)

En lo analizado hasta el momento se detecta que las personas con necesidades de apoyo generalizado, como el resto, requieren de apoyos, requieren adaptaciones del entorno y requieren una enseñanza explícita para el ocio. Pero hay tres aspectos más que, en mi opinión, son estratégicos para lograr un buen resultado final: 1) tener un sistema de comunicación; 2) tener un sistema de acceso a la información; y 3) ser miembro de una red social significativa y enriquecedora.

El primero de estos puntos (tener un sistema de comunicación) es central en la vida de toda persona. En el caso del ocio, como acción basada en la libertad, se hace patente que la comunicación, sea mediante códigos orales o alternativos, es una habilidad esencial mediante la cual expresar los propios deseos y necesidades y ejercer control sobre las propias acciones y decisiones, a la vez que sobre las demás personas. La comunicación es una herramienta esencial para la autodeterminación individual; y la autodeterminación es una dimensión central en la calidad de vida (Schalock, 1996). Actualmente contamos con procedimientos precisos para ayudar a fomentar la comunicación mediante sistemas alternativos a personas con necesidades de apoyo generalizado (Baumgart y cols., 1996; Schaeffer, 1993; Sotillo, 1993; Tamarit, 1989).

El segundo punto hace referencia a la capacidad de acceder a la información sensible a la propia persona para que ésta pueda planificar y

modular adecuadamente su comportamiento. Todos necesitamos permanente información por adelantado; las acciones más cotidianas no serían posibles sin esa información. Acudir a una cita, ir al cine, llegar a un determinado pueblo, hacer una colección, comprar el nuevo disco de nuestra cantante favorita, etc., son acciones que para poderlas realizar necesitamos saber previamente el lugar de nuestra cita, la calle del cine y la hora, la carretera que hemos de tomar o el tren que debemos coger, el lugar en que comprar... Y, lamentablemente, las claves y señales que generalmente existen para dar esa necesaria información están pensadas para personas «normales» y no para aquéllas que presentan retraso mental u otras condiciones. La información que estas personas requieren es la misma que la que requiere el resto, sólo que en un formato ajustado a sus capacidades de comprensión. Así, podemos construir agendas adaptadas en las que la información la podemos dar en forma de pictogramas u objetos en miniatura, representativos de las distintas acciones que van a suceder (Tamarit y cols., 1990). Estar en un entorno en el que se comparte la información, un entorno predecible y comprensible, es algo central para el bienestar emocional.

Pero de poco nos sirve haber aprendido habilidades de ocio, tener un contexto adaptado, contar con un sistema de comunicación y tener información por adelantado si no contamos con un grupo de personas con las que relacionarnos desde bases de amistad, de reciprocidad. Y esto en el ocio también es crucial. Si bien no todo ocio (aunque sí gran parte) se realiza en compañía de otros, la percepción de formar parte de un grupo de personas con las que se mantienen relaciones de afecto y amistad es un factor básico en la percepción de una vida de calidad.

En resumen, las personas con retraso mental con necesidades de apoyo generalizado tienen derecho, tienen ganas y pueden disfrutar del ocio si cuentan con el apoyo que necesitan. Este apoyo generalmente consiste en: la enseñanza explícita de habilidades de ocio, la adecuación del entorno a sus posibilidades, la enseñanza de un medio de comunicación, la enseñanza de habilidades para obtener información relevante y sentirse parte de un grupo cuyos miembros tejen entre sí una red de amistad y afecto.

Referencias

- BAUMGART, D.; JOHNSON, J. y HELMSTETTER, E. (1996): *Sistemas Alternativos de Comunicación para personas con discapacidad*. (Publicado originalmente en 1990 en Estados Unidos por Paul H. Brookes). Madrid: Alianza.
- HAWKINS, B. A. (1997): «Promoting Quality of Life through Leisure and Recreation». En R. SCHALOCK (Ed.): *Quality of Life*, Vol. II. (117-129). Washington: AAMR.

- LUCKASSON, R.; COULTER, D. L.; POLLWAY, E. A.; REISS, S.; SCHALOCK, R. L.; SNELL, M. E.; SPITALNIK, D. M. y STARK, J. A. (1997): *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyos*. Madrid: Alianza.
- SCHAEFFER, B. (1993): «La mejora de la enseñanza del lenguaje para niños autistas». En Varios Autores: *El Autismo 50 años después de Kanner. Actas del VII Congreso Nacional de Autismo*. Salamanca: Amarú.
- SCHALOCK, R. (1996): «Reconsidering the Conceptualization and Measurement of Quality of Life». En R. SCHALOCK (Ed.): *Quality of Life*, Vol I (123-139). Washington: AAMR.
- SOTILLO, M. (Ed.) (1993): *Sistemas Alternativos de Comunicación*. Madrid: Trotta.
- TAMARIT, J. (1989): «Uso y abuso de los Sistemas Alternativos de Comunicación». *Comunicación, Lenguaje & Educación*, 1, 81-94.
- TAMARIT, J.; DE DIOS, J.; DOMÍNGUEZ, S. y ESCRIBANO, L. (1990): *PEANA: Proyecto de Estructuración Ambiental en el aula de niños autistas*. Manuscrito. Memoria final del Proyecto. Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid y Dirección General de Renovación Pedagógica del MEC.

PARTE IV

Papel de la educación del ocio en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad

Capítulo 10

Aportaciones de la educación de ocio a las personas con discapacidad visual

*Nuria Ortiz Palacios**

Introducción

En la ONCE la intervención en el área de Ocio, se aborda desde los proyectos de Animación Sociocultural y Deportiva que hay implantados en cada una de las delegaciones provinciales. Aunque se hace un verdadero esfuerzo por adaptarse a la especificidad de cada lugar, la continua búsqueda de referentes teóricos, la experiencia de trabajo y la propia filosofía de la Entidad, han ido confeccionando criterios, orientaciones y pautas comunes a todos los profesionales que intervenimos en el área del Ocio.

El objetivo de esta breve comunicación es doble: por un lado definir tres de los conceptos ejes que dan finalidad a la intervención en el área del Ocio en ONCE, la autonomía, la autoestima y la integración. Y por otro, reflexionar sobre las aportaciones de los modelos de educación del Ocio a nuestro modelo de intervención.

1. Autonomía, autoestima e integración

Y ahora, vamos a centrarnos en las tres finalidades últimas de múltiples intervenciones de ONCE: la autonomía, la autoestima y la integración. Estos tres objetivos son elementos esenciales en la naturaleza y finalidad de la Entidad.

* Animadora Sociocultural y Deportiva. O.N.C.E. Dirección Administrativa de Gipuzkoa.

Dichos ejes de actuación suponen una dimensión transversal que atraviesa todas las actuaciones y programas en un todo coherente como intervención integral. Desde nuestro campo concreto, es el Ocio una herramienta complementaria, importante en sí misma y convergente con otras actuaciones ya que incide sobre los comportamientos y actitudes de las personas ciegas y deficientes visuales, movilizándolo sus capacidades para conseguir estos objetivos. Los beneficios derivados del ocio no quedan reducidos a esta área, se da un proceso de generalización y transferencia a otros campos como el trabajo, la educación...

¿Pero qué entendemos en Ocio al hablar de autonomía, autoestima e integración?

Entendemos la *autonomía personal* en el Ocio, en primer lugar, en el sentido de libertad de elección de la actividad. Es la ausencia de limitaciones que obliguen a realizar una cosa y no otra... Esta condición de autonomía implica autonomía no sólo para la elección, sino también para el desarrollo de la actividad.

La *autonomía* representa un factor crítico para la salud y el bienestar. Supone importantes repercusiones a nivel personal, social e, incluso económico. En el sistema de creencias culturales en la sociedad occidental, al preconizar firmemente valores de autonomía, puede ocasionar una disminución en la autoestima y un fuerte impacto emocional negativo así como aislamiento social.

Uno de los principales factores que diferencian al ser humano es la consciencia de sí mismo: la capacidad de establecer una identidad y darle valor. A esta capacidad le llamamos *autoestima*.

La autoestima es una variable básica para una vida normalizada y un buen nivel de satisfacción. La percepción personal y el valor que le damos a esa percepción es fundamental en la vida de la persona. Sin ciertas dosis de autoestima, la vida puede resultar enormemente penosa, haciendo imposible la satisfacción de muchas necesidades básicas. Cuando se rechazan consciente o inconscientemente, partes de uno mismo, se dañan considerablemente las estructuras psicológicas personales: el juzgarse a sí mismo produce no sólo un enorme dolor, conlleva actitudes y comportamientos que repercuten directamente en el bienestar del individuo. Por ejemplo, se asumen menos riesgos sociales, académicos o profesionales. Se tiene más dificultad en relacionarse con la gente, entrevistarse para un trabajo, o perseguir algo en lo que se pudiera no triunfar. Lo que se piensa que es uno mismo, condiciona lo que se haga y lo que de hecho sea un futuro próximo, lo que vaya a hacer en el futuro, ya que una cosa es la capacidad objetiva que posee una persona y otra la capacidad que cree tener. Sin embargo, la autoestima, la forma en que uno se percibe a sí mismo y se valora, puede cambiar. Y cuando cambian estas percepciones y

sentimientos, afecta a todas las áreas de la vida, procurando una sensación cada vez de mayor libertad.

Respecto a *la integración en Ocio* diremos que su carácter de experiencia social lo hace un marco propio para el avance hacia la integración.

El Ocio es uno de los marcos más importantes para el desarrollo en los sujetos de relaciones interpersonales significativas (Michelso et al., 1987, Kelly, 1987, Goldstein et al., 1989, Caballo, 1993). Fichten, Judd, Tagalakis, Amsel y Robillard (1991) destacan la importancia en la socialización de los niños y adultos, de la participación en actividades con amigos y conocidos. Gambrill y Richey (1985) describen un inventario de 10 actividades para facilitar el contacto interpersonal y el desarrollo de amistades, que son tradicionalmente actividades de Ocio: visitar a otras personas, ir a fiestas, a bares y pubs, a bailar, asistir a clases de educación de adultos, participar en deportes...

Desde el área del ocio, son varios los autores que destacan el carácter social del mismo. Así Iso-Ahola (1980) concluye que la interacción social puede ser una causa efecto de involucración del Ocio. También resalta que el comportamiento de Ocio frecuentemente tiene lugar en contextos sociales y requiere la presencia de otros.

Para Wheeler y Nezlek (1977) las actividades realizadas con los amigos frecuentemente conllevan sentimientos de competencia interpersonal.

2. Modelos de Educación del Ocio

Ha sido en Norteamérica donde ha tenido un importante desarrollo tanto en investigación como en producción bibliográfica. Aunque ha habido interesantes aportaciones anteriores, nosotros vamos a centrarnos en el modelo de Educación del Ocio, que presentaron Dattilo y Murphy (1991), tanto por motivos de espacio como porque dicho modelo toma como base las sugerencias contenidas en artículos y textos anteriores, como por ejemplo el de Mundy y Odum, 1979; Peterson y Gunn, 1984; Witt, Ellis y Niles, 1984; Wuuerch y Voeltz, 1982.

Para estos autores la Educación del Ocio es un proceso en el que los participantes pueden desarrollar y mejorar su conocimiento, intereses, habilidades, capacidades y comportamientos de Ocio, que puede hacer una contribución importante a la calidad de sus vidas. Facilita a los participantes el definir la importancia del Ocio en sus vidas, el establecer sus propias metas de Ocio, planificar los pasos necesarios para lograr esas metas, escoger las actividades en las que desean participar. Como resultado los individuos son capaces de comprender las oportunidades, las potencialidades y los desafíos del Ocio, comprenden el impacto del Ocio

sobre la calidad de sus vidas, y desarrollan habilidades que permiten una amplia participación.

Para estos autores, normalmente las personas con discapacidad no presentan un nivel significativo de involucración en el Ocio, por desconocimiento, falta de habilidades, y una menor oportunidad para la participación. Este modelo previene estos problemas e incluye los siguientes componentes de contenido que facilitan el sentimiento de competencia y satisfacción:

Conciencia de sí mismo en Ocio: en este componente se analizan las preferencias, participación pasada y actual, se identifican las barreras, las habilidades y capacidades, las actitudes hacia el Ocio...

Apreciación de Ocio: comprender la aportación del Ocio a la calidad de vida personal.

Autodeterminación en Ocio: el sentido de competencia y de libertad de elección, conlleva la responsabilidad para hacer elecciones apropiadas.

Toma de decisiones en Ocio: el entretenimiento para la toma de decisiones identifica las barreras intrínsecas y ambientales para la participación, desarrollando estrategias de superación.

Conocimiento y utilización de Recursos de Ocio: identificación de los recursos de su comunidad y medios de acceso a ellos. Las posibles barreras arquitectónicas, las habilidades necesarias... son informaciones que permiten al sujeto planificar su participación y desarrollar unas expectativas realistas respecto a su capacidad.

Habilidades sociales de interacción: en ocasiones la carencia de habilidades sociales de interacción dificulta la adaptación a grupos sociales y la comunidad. Un nivel adecuado de habilidades sociales de interacción, facilita la integración social.

Destrezas para actividades de Ocio: el desarrollo de habilidades básicas para la realización de múltiples actividades es un elemento importante para el disfrute y participación satisfactoria en Ocio.

3. Aportaciones de la Educación del Ocio a los objetivos de autonomía, autoestima e integración

Finalizado el breve apunte sobre Educación del Ocio, nos estaremos preguntando qué pueden aportarnos estos modelos a las tres finalidades de la ONCE en la intervención en Ocio. A mi modesto entender aporta varias ideas de gran interés para el desarrollo de estrategias que nos acerquen de forma objetiva a nuestras finalidades.

Indudablemente para el avance respecto a los objetivos de autonomía, autoestima e integración, no son sólo múltiples los factores que intervie-

nen, sino múltiples las interrelaciones entre ellos. Con objeto de sistematizar aún con riesgo de por ello, simplificar un poco, podemos destacar 4 factores de gran incidencia en la consecución de dichos objetivos:

1. Actitud del afiliado.
2. Actitud del entorno social más próximo (familia, amigos cercanos...).
3. Actitud social.
4. Estructura y organización de los servicios de Ocio.

Los modelos de educación de Ocio aportan una estrategia base: el desarrollo de múltiples recursos personales, desde una actitud de conciencia y responsabilidad de la persona con ese desarrollo para el logro de nuestros objetivos. Hay que aumentar la capacidad de Ocio de la persona ciega o deficiente visual en diversos contextos y situaciones, para ello hay que desarrollar múltiples recursos personales, entre los cuales me atrevería a destacar:

- Habilidades para desplazamientos.
- Habilidades para actividades de vida diaria.
- Habilidades para el acceso autónomo a los diferentes canales de información de los servicios de ocio.
- Habilidades básicas para el acceso a diversas aficiones y técnicas (manuales, deportivas...).
- Habilidades para recibir e interpretar la información del entorno desde los diferentes sentidos.
- La sensación de logro, la confianza se adquiere, fijándose metas personales, siendo la persona la medida de sí misma, no los estándares que la sociedad ha considerado «normativos, trabajando la sensación de logro en la evolución personal, devolviendo la información necesaria para que la persona tenga constancia de ello. El Ocio puede ser una experiencia clave para correr riesgos y tener éxito.
- Habilidades sociales. El Ocio es una importante experiencia social, donde pueden llegar a desarrollarse las relaciones más significativas de la persona. Pero para que dicha experiencia sea satisfactoria la persona necesita tener ciertas habilidades sociales, de comunicación y relación. Diversas investigaciones han revelado que la habilidad de una persona para comportarse eficazmente en el amplio abanico de situaciones sociales a las que se enfrenta a lo largo de su vida, puede ser un determinante importante de su bienestar emocional. De hecho, se ha comprobado la relación entre competencia social en la infancia y adaptación a largo plazo. Es básico que la persona adquiera habilidades sociales para una exitosa integración en la comunidad.

Capítulo 11

La formación de monitores FEAPS

*Beatriz Vega**

Presentación. FEAPS

Intentar exponer en unos pocos minutos la metodología y la forma de trabajo en la formación de monitores en FEAPS es muy complicado dada la heterogeneidad de las entidades que forman la Confederación. FEAPS es la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Retraso Mental. Reúne a 19 federaciones, una por Comunidad Autónoma además de Ceuta y Melilla, que a su vez agrupan 663 Asociaciones que atienden a más de 56.000 personas en 1.350 centros y servicios de todo tipo. En total cuenta con más de 62.000 familias asociadas.

Por tanto, nos encontramos con un movimiento asociativo caracterizado por una gran diversidad de situaciones. Diversidad referida al tamaño de la entidad, la ubicación de la misma (urbana o rural) o la población a la que se dirige el Servicio de Ocio (edad, necesidades de apoyo...). Además, existen distintos Programas de Ocio (vacaciones, fin de semana, integración) que requieren estructuras distintas y diferentes funciones de la figura de apoyo que normalmente denominamos monitor, ya sea voluntario o remunerado.

Por ello y con el objetivo de centrar el tema, vamos a tomar como punto de partida los criterios o planteamientos generales que defiende FEAPS en el ámbito del Tiempo Libre, recogidos por la Comisión de Ocio durante muchos años de trabajo. En aquellos aspectos que sea necesario,

* Directora Técnica de FADEM, miembro de FEAPS, Madrid.

tomaremos ejemplos de experiencias concretas, generalmente de la Comunidad de Madrid que es la realidad que me resulta más cercana.

1. Por qué la formación

En primer lugar, debemos destacar que la misión del movimiento Asociativo FEAPS es la mejora de la calidad de vida de la persona con retraso mental y de su familia. Es, por tanto, necesario que todas las personas que participan en él, sean conscientes de cuál es el objetivo último de su actuación.

En el ámbito del Ocio para lograr esa calidad de vida es obligado proporcionar los apoyos necesarios para que las personas con retraso mental de cualquier edad disfruten de su tiempo de ocio, fomentando al mismo tiempo la integración social.

Para ello, es fundamental que las personas que van a organizar o participar en actividades con este colectivo conozcan aspectos teóricos y prácticos tanto específicos como generales del ámbito del ocio y el tiempo libre. El planteamiento de una formación sistemática, coherente y continua, pretende acabar con la idea, por suerte cada vez menos frecuente, de que todo vale mientras ellos se lo pasen bien.

De hecho en el Manual de Buena Práctica sobre Ocio que está desarrollando un grupo de trabajo de la Confederación, la formación de los monitores aparece como un elemento esencial para mejorar la calidad de los servicios y de las actividades y apoyos que ofrecen éstos.

2. Cómo debe ser la formación

La formación que se ofrece desde el movimiento asociativo tiene que reunir una serie de características específicas que, en algunos casos, la diferencia de la ofrecida por otro tipo de instituciones:

1. *Intencionalidad.* Debe desarrollarse en consonancia al ideario de la asociación, en paralelo pero con sus objetivos netamente diferenciados. Es importante que exista un planteamiento de hacia dónde se va y para qué sirve el trabajo que se realiza.
2. *Vinculación al trabajo cotidiano de la entidad.* El aprendizaje debe ser significativo desde la práctica, ya que la teoría sólo es útil en la medida que posibilita entender aquello que sucede en la práctica.
3. *Apoyo a la labor general que realiza la entidad.* La formación de monitores debe formar parte de un objetivo más global y estar re-

- lacionada con la formación y tareas que desempeñan otras personas en la misma entidad, aunque sea en servicios diferentes.
4. *Participación de todas las personas implicadas en la planificación, desarrollo y evaluación de las actividades.* Tener en cuenta las opiniones de los participantes, sus conocimientos previos, la motivación, los años de experiencia, sus necesidades...
 5. *Creación de espacios para poner en práctica lo aprendido* especialmente aquellos conocimientos más novedosos y que hasta ese momento no se habían utilizado, como pueden ser cambios en programas o actividades, nuevas técnicas y recursos de tiempo libre...
 6. *Continuidad.* La formación es un proceso que en ningún momento puede considerarse completo o terminado. La práctica cotidiana plantea constantemente nuevos retos que es necesario abordar desde la reflexión y la formación permanente.

3. Quién organiza la formación

Desde FEAPS, la formación se organiza tanto a nivel de las propias asociaciones en las que colaboran o trabajan los monitores, como a nivel de las Federaciones territoriales. En cada Comunidad Autónoma, la Federación correspondiente ofrece acciones formativas a más de una entidad con contenidos variados. Suele dar respuesta a demandas que no son fácilmente cubiertas por las asociaciones, bien por su temática o por la dificultad de organizarla.

Sin embargo, las entidades asociadas a FEAPS consideran importante la formación de monitores de tiempo libre de otras entidades e instituciones que no trabajan de manera específica con personas con retraso mental, ya que es fundamental que conozcan la realidad de este colectivo, y así puedan facilitar su incorporación a otros programas o asociaciones de ocio normalizadas. En consecuencia, se establecen colaboraciones con escuelas de tiempo libre públicas o privadas y con otras entidades que trabajan en la formación de monitores.

En Madrid la colaboración que se ha establecido entre la Federación y sus entidades y la Escuela Pública de Animación ha supuesto un gran enriquecimiento mutuo y ha facilitado la difusión de la realidad de las personas con retraso mental a multitud de Asociaciones Juveniles de la Comunidad que en muchos casos ni se lo habían planteado. En algunos casos estos contactos han dado lugar a colaboraciones que han facilitado la integración de jóvenes con retraso mental en actividades y programas de ocio normalizados.

4. Qué formación es necesaria

Parece evidente que la Filosofía de trabajo que se ha expuesto hasta ahora, conlleva diferentes líneas de formación que capaciten al monitor para llevar a cabo su tarea cotidiana:

1. *Formación ideológica: El Ocio y el Tiempo Libre como medio de integración.* Relativa a la filosofía o principios básicos e imprescindibles en el desarrollo de actividades: normalización, integración, ayuda en función de las necesidades, derecho a la individualidad y la diferencia, valoración positiva...
2. *Formación específica: La realidad de la Persona con Retraso Mental.* Centrada en las características de los entornos y en las necesidades de apoyo que tiene cada persona para participar de un ocio de calidad, así como los criterios básicos que deben contemplar las actividades para cumplir ese objetivo: adecuación a la edad, no masificación, utilización de recursos comunitarios, fomento de la autonomía personal y de la autogestión del tiempo libre, etc.
3. *Formación Técnica: Técnicas y Recursos de Tiempo Libre.* Más dirigida a conocimientos concretos que faciliten el desarrollo de los programas: dinámica de grupos, técnicas e instrumentos de planificación y evaluación, técnicas de aire libre, etc.

5. Cuándo y cómo la formación

La formación es una herramienta fundamental para desarrollar una oferta de ocio normalizada y de calidad que debe acompañar al monitor durante todo su proceso de participación. Por eso es importante que reciba formación en distintas etapas de su trayectoria:

- Incorporación al Programa o Servicio.* Todos los monitores, independientemente de su experiencia o formación deben recibir información sobre las características de la entidad y de las actividades en las que va a participar, así como cuáles son sus funciones y derechos... Además, deberán recibir una formación inicial que les permita empezar a desarrollar su trabajo de manera adecuada.
- En la tarea,* ya que es en el trabajo cotidiano donde surgen los problemas y las dificultades, y donde la formación es más necesaria. Esta se suele materializar a través de la supervisión del responsable y de la puesta en común e intercambio de experiencias y conocimientos con el resto de equipo de monitores.

—*Continua y Permanente*, al margen del trabajo cotidiano y con un tiempo y un espacio definido y diferente al habitual. El fin de este tipo de formación suele ser abordar temas de manera más profunda.

La estructura de las acciones formativas varía según sea el momento y la temática. La formación en la tarea suele llevarse a cabo en reuniones periódicas del equipo de monitores, mientras que la continua suele tener un formato más estructurado en forma de cursos.

Es importante que en la formación se trabaje de manera integral todos los aspectos de la persona y que fomente el proceso grupal del equipo de monitores.

6. Otros temas telegráficamente

- No es necesaria una formación previa para incorporarse a este tipo de actividades. La asociación es la que debe impartirla.
- La selección de los contenidos de la formación deben responder a las necesidades de la entidad y de los propios monitores.
- Es necesario conocer y valorar el proceso de aprendizaje de los monitores. Ver para qué ha servido la formación y la incidencia de lo aprendido en el desempeño de las tareas.
- Es importante hacer un seguimiento tras la formación para conocer el grado de cumplimiento de los objetivos formativos y comprobar los efectos a largo plazo del aprendizaje.

Capítulo 12

¿Qué significa ser asesor/a sordo/a?

*Ana María Vázquez y Estefanía Sánchez Martín**

En primer lugar quiero dar las gracias por permitirme participar en estas Jornadas, ya que creo que ésta es la primera vez que la Confederación Nacional de Sordos de España (C.N.S.E.) participa y deseamos que sea el principio de futuras colaboraciones.

Antes de continuar hablando del tema que me ha traído aquí, me gustaría hacer un inciso y explicaros un poco en qué consiste la C.N.S.E. porque seguramente habrá muchas personas que la desconozcan. La Confederación Nacional de Sordos de España es una ONG, fundada en el año 1936, en estos momentos cuenta entre sus afiliados con 10 Federaciones Territoriales, 92 Asociaciones de Sordos y otros miembros colaboradores. Un objetivo principal es la lucha por conseguir mejorar la **Calidad de vida** de las personas Sordas en general, y de él se derivan estos otros objetivos como:

- Eliminación de las Barreras de Comunicación.
- Recibir una Educación plena y de calidad.
- Acceso al Empleo.
- La Familia, bien sea padres oyentes y/o padres Sordos con hijos/as Sordos.

En los últimos años se han venido produciendo importantes cambios en la educación de los/as alumnos/as Sordos/as. Es en este campo donde aparece la figura del Asesor/a Sordo/a.

* Coordinadoras del Departamento de Formación, Confederación Nacional de Sordos de España.

Los niños/as Sordos/as son muy diferentes entre sí, por lo que pueden presentar diferentes necesidades educativas y necesitar diferentes modelos o enfoques educativos. Demandan recibir una educación a través de la **Lengua de Signos Española (L.S.E.)**. Por otro lado, algunos padres necesitan y desean aprender la L.S.E. para comunicarse con sus hijos. Estas necesidades junto a la petición expresa de algunos centros de enseñanza (tanto de centros de educación especial como centros de integración), de introducir modificaciones en su oferta educativa nos llevó a plantear y llevar a cabo una experiencia de incorporación de la L.S.E. en la educación de los/as alumnos/as Sordos/as. Se negoció con el Ministerio de Educación y Cultura, la firma de un Convenio de colaboración para atender estas demandas.

Este Convenio fue firmado en febrero de 1994 y ha sido renovado hasta la fecha. En él se recogía, como elemento central, la incorporación de dos figuras profesionales diferentes para la atención de alumnos/as con necesidades educativas especiales los Intérpretes de L.S.E. y la figura del Asesor/a Sordo/a.

A los niños/as más pequeños/as es necesario proporcionales oportunidades de adquirir la L.S.E. y también de aprender a través de ella. Para ello es necesario incorporar personas que puedan estimular su aprendizaje, así como que los profesores la utilicen en algunas actividades de enseñanza. En el Convenio se plantea la necesidad de incorporar a las aulas «Asesores/as Sordos/as». Se trata de personas Sordas adultas buenas conocedoras de la L.S.E. Cumplen como función principal comunicar con los niños/as Sordos/as, esto es como transmisor de la L.S.E. —su lengua natura—, así como modelo de identificación para el desarrollo social y emocional de los mismos.

Pero la necesidad de comunicación de estos niños/as no sólo se queda en la escuela, sino que llega al ámbito familiar. Ante la demanda explícita de algunos padres y centros, se pone en marcha un programa de atención a padres, que pretende proporcionar a los padres los recursos mínimos necesarios para desarrollar con sus hijos/as una comunicación satisfactoria.

Funciones del asesor/a sordo/a

Podemos enmarcar las funciones del Asesor/a dentro de dos campos:

Familia

- Enseñar LSE a los padres y familiares
- Servir de Modelo de Identidad
- Informar a las familias sobre la implicación de la sordera dentro del entorno familiar.

Escuela

- Colaborar con los profesores en las aulas. (Acceso al currículo)
- Preparar materiales y actividades a través de cuentos, teatro, etc.,
- Enseñar la L.S.E. a niños (Adquisición)
- Taller sobre Gramática de la L.S.E.
- Modelo de Identidad para los niños/as.

¿Dónde trabaja?

La ubicación de estos profesionales hasta la fecha ha sido la siguiente.

- Colegio Hispano Americano de la Palabra.
- Colegio Público de Sordos.
- Escuela de Padres del Equipo Específico de Deficientes Auditivos de Madrid.
- Atención a Padres de la C.N.S.E.

Actividades relacionadas con el ocio

Dentro del plan de trabajo de los Asesores/as Sordos/as se realizan diferentes actividades relacionadas con el ocio y tiempo libre que ayudan a los niños/as a relacionarse con el entorno y a ampliar sus conocimientos:

- Visitas al hogar, con un programa de actividades extraescolares.
- Teatro.
- Fiesta de Carnavales, bien en los colegios y/o asociaciones.
- Visita a granjas escuela.
- Visita al Zoo.
- Parque del Retiro.
- Visita a la Casa de Campo.
- Taller de cuenta cuentos dentro del colegio y/o en las asociaciones.
- Actividades deportivas, en colaboración con la Federación de Deportes para Sordos de la Comunidad de Madrid.

En función de los objetivos que nos propongamos las actividades se organizarán de una forma u otra. Cada Centro donde se trabaja tiene unas peculiaridades, necesidades y demandas concretas y eso debemos tenerlo presente a la hora de programar nuestro trabajo.

El hecho de enmarcar dentro del ocio estas actividades no debe hacernos creer que son menos importantes que otras. Sabemos que la interacción con los demás juega un papel importante en la construcción de los

procesos de identidad personal, de las referencias sociales, de la autoestima, en la personalidad y en el concepto que uno tiene de sí mismo. Gracias al apoyo del Asesor/a Sordo/a conseguimos integrar a los alumnos/as Sordos/as dentro de las actividades propias de su edad sin ninguna barrera comunicativa.

En la actualidad existe un material elaborado por la C.N.S.E., que consta de unos vídeos los cuales van dirigidos principalmente a los siguientes usuarios:

- Profesores y/o profesionales que trabajen con personas Sordas o tengan alguna relación directa con ellos.
- Padres y familiares que quieren ampliar sus conocimientos de la Lengua de Signos para una mejor y completa comunicación con sus hijos/as Sordos. La ventaja es que este aprendizaje lo pueden desarrollar en sus casas, de forma cómoda aprovechando así sus ratos libres.
- Niños/as Sordos. Al existir carencias del lenguaje de signos dentro de su entorno familiar y/o su entorno educativo, exceptuando los centros donde se imparte una enseñanza bilingüe, de esta manera se le facilita el acceso al mismo de una forma más amena y sobre todo más centrada a sus necesidades, y así pueden disfrutar contemplando a otros adultos que también signan, porque como sabemos, no es frecuente que la Televisión ofrezca programas donde aparezca la L.S.E.

Entre la gran variedad de vídeos existentes, consideramos que los más adecuados para los niños/as Sordos, dependiendo de la edad, de la L.S.E. del niño etc., son:

- «La Bella Durmiente»
- «¡A dormir!»
- «Salud e higiene: «¡Ay, Ay!»»
- «Cuentos de animales: «Los tres cabritillos Topete»»
- «El otoño: «Por qué el enebro y el abeto conservan sus hojas en invierno»»
- «El invierno: «Un amigo muy especial»»
- «El circo: «Una tarde en el circo»»
- «En la granja»

Espero que con esta pequeña explicación haya quedado claro qué significa la figura del Asesor/a Sordo/a y cuáles son sus funciones dentro del ámbito del Ocio y las Minusvalías.

PARTE V

Nuevas prácticas de ocio
a las puertas del siglo XXI

Capítulo 13

Ocio y nuevas tecnologías. El libro digital

*Lino Ríos Mejías**

Introducción

La ONCE (Organización Nacional de Ciegos Españoles) es una entidad prestadora de servicios para personas ciegas y deficientes visuales. De entre los servicios que la ONCE ofrece a sus afiliados, tenemos que destacar el acceso a la educación y a la cultura, y como parte fundamental de éstas, la posibilidad de acceder a la lectura, bien por medio del sistema braille, de las grabaciones sonoras o de ciertos sistemas informáticos. Para ello, la ONCE posee, en la actualidad, unos fondos bibliográficos de más de once mil títulos en sistema braille, con un fondo de más de noventa y cinco mil volúmenes, así como más de nueve mil títulos en soporte sonoro que ocupan más de veinte mil cintas. La producción de estos libros se realiza en distintos centros distribuidos por la geografía española. Los dos centros de producción más importantes son el Centro Bibliográfico y Cultural de Madrid y el Centro de Producción Bibliográfica de Barcelona. Junto a éstos, cuenta además con las Unidades de Producción de los cinco Centros de Recursos Educativos así como con los Núcleos Periféricos ubicados en las distintas Delegaciones Territoriales y Direcciones Administrativas distribuidas por toda la geografía española, hasta un total de treinta y tres.

La ONCE cuenta con una Biblioteca Central y una red de pequeñas bibliotecas desde las que se distribuyen, en régimen de préstamo, libros

* Director Técnico del Centro Bibliográfico y Cultural de la O.N.C.E., Madrid.

en distintos soportes. De este servicio se benefician tanto las personas afiliadas a la ONCE como otras personas con distintos grados de deficiencia visual, residentes en el territorio nacional y fuera de él. Esta red de bibliotecas cuenta con una aplicación informática en la que están recogidos los datos bibliográficos de todos sus fondos, así como el soporte o soportes en los que puede accederse a estas obras. Muy pronto este sistema informático será accesible desde Internet, brindando así la posibilidad de consultar a través de la red, desde cualquier parte del mundo, qué libros se encuentran disponibles y en qué soportes pueden solicitarse.

1. **El libro hablado actual**

Denominamos *libro hablado* a la grabación sonora de un libro convencional realizada por un narrador en un soporte magnético. Técnica-mente, lo que diferencia al libro hablado de otros libros en soporte sonoro de carácter comercial, es su grabación en casetes convencionales a cuatro pistas en lugar de dos y a la mitad de la velocidad normal de grabación y reproducción. De este modo, los libros hablados se convierten en grabaciones para uso exclusivo de ciegos y deficientes visuales, cumpliendo así con lo establecido en el Real Decreto 1/1996 sobre propiedad intelectual. Otra peculiaridad del libro hablado la constituyen las señales acústicas que se intercalan a lo largo de la grabación, a modo de índice, al comienzo de capítulos, subcapítulos o secciones para facilitar así su localización.

La grabación de los libros hablados se realiza en los estudios de la ONCE sobre masters en cinta abierta, de los cuales se realizan posteriormente copias en cassette para su distribución. Este sistema de grabación y distribución, si bien ha demostrado ser de gran utilidad para nuestros afiliados, cuenta sin embargo con ciertos inconvenientes:

- La conservación y manipulación de las cintas master son dos procesos muy costosos y delicados, los cuales llevan asociados la ubicación de estas cintas en depósitos con características especiales, la realización de continuas reposiciones y un manipulado muy cuidadoso para paliar en lo posible su inevitable deterioro.
- Los libros hablados que forman parte de los fondos de las bibliotecas de la ONCE se distribuyen, como ya se ha dicho, en cintas cassettes convencionales, las cuales sufren el deterioro propio del uso continuado que le dan nuestros usuarios, así como del tránsito entre nuestras bibliotecas y sus domicilios.
- La búsqueda de una información concreta o de una porción de texto dentro de un cassette grabado a cuatro pistas, en el cual llegan a

recogerse hasta seis horas de lectura, resulta una tarea lenta y tediosa. El usuario se ve obligado a rebobinar o avanzar la cinta rápidamente en el magnetófono prestando atención, en primer lugar, a las señales acústicas que marcan los comienzos de capítulos o subcapítulos, para continuar después la búsqueda de un modo secuencial a partir de la última señal localizada.

- La capacidad de almacenamiento de las cassettes grabadas según el sistema descrito anteriormente, esto es, a cuatro pistas y a la mitad de la velocidad estándar, se multiplica hasta cuatro veces con respecto a la capacidad de una cassette convencional, pero aún así resulta insuficiente cuando nos enfrentamos a obras de cierta envergadura. Esto implica utilizar varias cintas para una misma obra, con el consiguiente trastorno a la hora de realizar búsquedas y de almacenar y/o transportar estas grabaciones.
- El formato de libro hablado grabado en cassettes convencionales a cuatro pistas y a la mitad de la velocidad normal, es el sistema utilizado por la ONCE y por algunas otras bibliotecas para ciegos en otros países, pero no es el único sistema, lo que dificulta el préstamo interbibliotecario en el ámbito internacional.

2. El libro hablado digital

De acuerdo con la evolución tecnológica que ha marcado estos últimos años, el sistema analógico de grabación de audio está siendo sustituido por el sistema digital. Este nuevo sistema ofrece, como primera ventaja, una mayor calidad de sonido, además de un manejo más sencillo de la información grabada, una mayor capacidad de almacenamiento gracias a los algoritmos de compresión existentes y, por último, una mayor durabilidad, siendo éste un soporte más estable en el tiempo, más resistente al deterioro. Como consecuencia de estos avances tecnológicos, la ONCE creyó conveniente aplicar estos cambios a sus libros hablados, por lo que se decidió a crear, junto con otras bibliotecas y organismos para ciegos de otros países, el Consorcio DAISY (Digital Audio Information SYstem) en el verano de 1996.

El Consorcio DAISY es una asociación creada al objeto de establecer un estándar internacional para la producción, intercambio y utilización de libros digitales, haciéndolos así accesibles a personas ciegas y personas con otras discapacidades que les impiden su acceso a los textos impresos convencionales. Con este motivo, se han creado los estándares técnicos necesarios, en primer lugar, para intentar unificar, a escala mundial, las características de los futuros libros digitales y, después, auspi-

ciar y potenciar la fabricación de los dispositivos capaces de grabar y reproducir este tipo de libros.

En la actualidad el Consorcio DAISY está formado por miembros de pleno derecho y miembros asociados. Existen doce miembros de pleno derecho representando a diez países:

- RFB&D (Recording for the Blind & Dyslexic) - Estados Unidos
- TPB (Biblioteca Sueca de Libros Hablados y Braille) y SRF (Asociación Sueca para deficientes visuales) - Suecia
- SVB (Biblioteca Holandesa para estudiantes y profesionales deficientes visuales o con problemas para acceder a la letra impresa) - Holanda
- RNIB (Royal National Institute for the Blind) - Reino Unido
- ATBL (Association of Talking Book Libraries) - Alemania
- ANZBA (Australia New Zealand Blindness Agencies) - Australia y Nueva Zelanda
- DBB (Biblioteca Nacional Danesa para Ciegos) - Dinamarca
- JSRD (Japanese Society for Rehabilitation of Disabled Persons) y JALB (Japanese Association of Libraries for the Blind) - Japón
- SBS (Biblioteca Suiza para ciegos y deficientes visuales)- Suiza
- ONCE (Organización Nacional de Ciegos Españoles)- España

Por otro lado, el Consorcio consta, hoy por hoy, de 12 miembros asociados de 11 países.

- Atelier Helen Keller - Bélgica
- Servicio de Bibliotecas Sueco - Suecia
- Blindlib (Biblioteca Sudafricana para Ciegos) - Sudáfrica
- CNIB (Canadian National Institute for the Blind) - Canadá
- Biblioteca Danesa para Estudiantes Ciegos - Dinamarca
- Sociedad para Ciegos de Hong Kong - China
- Huseby - Noruega
- NLB (Biblioteca Noruega de Libros Hablados y Braille) - Noruega
- FAVI (Federación Finlandesa de deficientes visuales) y Biblioteca Finlandesa para Deficientes Visuales - Finlandia
- Biblioteca Islandesa para Ciegos - Islandia
- APHB (American Printing House for the Blind) - Estados Unidos
- INCI (Instituto Nacional para Ciegos) - Colombia

En conjunto, el Consorcio DAISY incluye representación de 18 países de los cinco continentes.

Este Consorcio ha desarrollado un software que permite la grabación y reproducción de los libros digitales. Esta aplicación nos dará la posibilidad de construir libros de distintos tipos a partir del libro hablado con-

vencional, conteniendo únicamente la voz grabada de un narrador, hasta los denominados *libros híbridos*, los cuales sincronizarán la reproducción de esta grabación sonora con el texto original y/o con imágenes, obteniendo así una categoría de libros que permitirá el acceso a la lectura a un mayor número de personas con discapacidades distintas de la visual. Este software estará disponible a mediados de 1999, por lo que a finales de este año, los usuarios de libros hablados podrán ya tener a su disposición los primeros títulos en formato digital.

Actualmente, existen dos medios que permiten la reproducción de estos libros hablados digitales. El primero de ellos es a través del ordenador personal del usuario, haciendo uso del correspondiente software de reproducción. El segundo medio es a través de dispositivos especiales de reproducción. El software de reproducción será distribuido gratuitamente por la ONCE a los afiliados que así lo soliciten, tan pronto como esté disponible. En cuanto a los dispositivos de reproducción, existen actualmente dos modelos en el mercado: *Victor*, desarrollado por la empresa canadiense VisuAide Inc., y *Plectalk*, fabricado por la compañía japonesa Plector.

El formato elegido para el almacenamiento y distribución de los libros digitales es el CD-ROM, debido principalmente a su capacidad, su durabilidad, fiabilidad, facilidad de manejo y bajo coste, además de ser un soporte estándar ampliamente utilizado en todo el mundo.

3. Características del libro hablado digital

Los rasgos más característicos que definen a un libro hablado digital son:

- Indexación
- Paginación
- Marcas de usuario
- Gran capacidad de almacenamiento
- Soporte estable
- Acceso telemático
- Formato universal

Indexación

Un libro hablado digital admite los mismos niveles de indexación que existen en el libro convencional. La existencia de una estructura lógica dentro del libro digital posibilita la navegación y el acceso directo a

cada uno de los niveles definidos en el índice. Con un grado de indexación adecuado, el usuario del libro hablado digital podrá, por ejemplo, manejar con soltura una enciclopedia o un diccionario, saltando de una entrada a otra, e incluso de una acepción a otra dentro de una misma definición. Igualmente, un estudiante ciego o deficiente visual podrá moverse dentro de su libro de texto con la misma soltura que un usuario vidente, pasando de un capítulo a otro, de un subcapítulo a otro, e incluso de un párrafo a otro, de un modo rápido y preciso.

Paginación

Si bien el libro hablado analógico incluía la grabación de los números de página del libro original, el libro hablado digital ha transformado estos números de página en puntos de acceso directo, lo que permite al usuario posicionarse directamente en la página deseada, así como avanzar y retroceder dentro del libro de página en página.

Marcas de usuario

Además de los niveles de navegación que el libro hablado digital aportará con su estructura, el usuario puede crear sus propios puntos de acceso directo a través de las *marcas de usuario*. Con este sistema, el aparato reproductor insertará, en los lugares que el usuario considere más útiles o interesantes, de manera inmediata, un enlace al que aquél podrá volver cuantas veces desee. Estas marcas se numerarán automáticamente, si bien el usuario tendrá la posibilidad de editarlas, borrando marcas ya existentes o insertando otras nuevas. De este modo, nuestros estudiantes podrán «personalizar» la lectura de sus libros de texto, marcando aquellos fragmentos de mayor interés para volver a ellos siempre que sea necesario.

Gran capacidad de almacenamiento

La posibilidad de comprimir el sonido una vez digitalizado sin necesidad de sacrificar la calidad exigida, permiten multiplicar la capacidad de almacenamiento de los soportes digitales frente a los analógicos. Dependiendo de los sistemas de compresión elegidos, podremos incluir en un único CD-ROM hasta 50 horas de grabación. Teniendo en cuenta que la duración media de nuestros libros hablados es de unas 12 horas, cabrá la posibilidad de incluir en un solo CD-ROM varias de ellas, eliminando así los inconvenientes del manejo de varias cintas para una sola obra.

Soporte estable

El CD-ROM es un formato de almacenamiento digital de la información extendido universalmente. Su versatilidad, su reducido tamaño y su bajo coste lo ha transformado en el soporte más popular para el manejo de información digital. A ésto debemos unir su durabilidad y fiabilidad, lo que permite un uso continuado de los discos sin pérdida alguna de calidad y sin apenas riesgos de deterioro.

Acceso telemático

El almacenamiento de las grabaciones sonoras para ciegos y deficientes visuales en formato digital posibilitará, cuando las redes telemáticas lo permitan, el acceso remoto a los archivos de sonido por parte de los usuarios.

Formato universal

El estándar de grabación y reproducción DAISY posibilitará la existencia de unas normas de producción de libros hablados digitales reconocidas internacionalmente. Esta universalidad permitirá a la ONCE distribuir e intercambiar sus libros hablados digitales con usuarios y organizaciones de cualquier país del mundo que hayan adoptado el estándar DAISY para libros digitales.

El sistema de grabación sonora digital aplicado a la nueva generación de libros hablados que la ONCE pondrá en marcha en un breve espacio de tiempo, constituirá un salto tecnológico de amplia repercusión, tanto para la ONCE como entidad editora, como para sus afiliados, usuarios de un producto que habrá así mejorado no sólo en calidad, sino también en funcionalidad. Con este esfuerzo tecnológico, se pretende ofrecer a todos los usuarios de libros hablados la posibilidad de leerlos y manejarlos con la misma facilidad, soltura, economía de tiempo y espacio con que los videntes se desenvuelven diariamente en el terreno de la lectura. Una iniciativa de este calibre aumentará de un modo considerable el grado de integración de ciegos y deficientes visuales en el mundo académico, laboral y, por supuesto, en su ámbito personal de ocio y tiempo libre.

Capítulo 14

Parques infantiles: un nuevo concepto de diversión infantil

*Rafael Soto**

1. Parques Infantiles: qué son, y a qué público se dirigen

Para empezar quisiera describirles qué es un parque infantil: Los parques infantiles son locales de diversión para niños de hasta 12 años ubicados en centros comerciales o centro ciudad. En estos locales lo que se persigue es ofrecer diversión sana basada en la actividad física y social del niño en un entorno agradable.

Normalmente sus dimensiones son entre 400 y 1.000 m², son locales cerrados, y constan de las siguientes zonas:

- Zona de juegos para niños de 4 a 12 años.
- Zona de juegos para niños hasta 4 años.
- Zona de cumpleaños.
- Zona de padres.

Los aspectos más esenciales de nuestra oferta de ocio y que la hacen tan atractiva para nuestro público son:

- Atención permanente de monitores/as especializados.
- Nuestros juegos.

Nuestro personal es personal especializado en el cuidado de niños.

* Director General de Camelot Park, Vicepresidente de la Asociación de Centros Familiares de Ocio, ACEFA.

El atractivo principal de nuestra oferta es nuestro juego, fundamentalmente el que corresponde a la zona de niños de 4 a 12 años que nosotros denominamos el castillo. Este juego es un playground que contiene pasadizos, piscinas de bolas, toboganes, zonas de gateo, etc. En todo momento, el juego en Camelot Park se basa en la actividad psicomotriz.

Esta unidad de juego, nuestro castillo, está construida con materiales, que impidan que los niños puedan dañarse durante el juego; y para lograr este objetivo, a la hora de diseñar nuestras unidades de juego, tratamos de imaginar incluso las situaciones más inverosímiles, para que ninguna circunstancia nos sorprenda.

2. Participación de los niños con discapacidades físicas o psíquicas de nuestra oferta de ocio

Desde Camelot Park ofrecemos un espacio para la diversión y el desarrollo psicomotriz, de los niños hasta los 12 años. Ponemos a disposición de los niños unos juegos llenos de atractivo, cuyas posibilidades ellos han de descubrir por sí mismos, siempre con el apoyo de nuestros monitores. Pero ese descubrimiento, según observamos, cada niño lo lleva a efecto de diferente forma; y por tanto, según las características de cada niño, según su edad, fuerza, temperamento, movilidad, alcanzan mayor disfrute en unos juegos o en otros. Pero al final, el resultado es el mismo para todos:

- Plena diversión.
- Ejercicio físico.
- Sociabilidad: integración con los otros niños.

Y dentro de estas premisas básicas encaja la participación de niños con discapacidades físicas o psíquicas en Camelot Park. No existen planteamientos distintos: los niños con discapacidades disfrutan de Camelot Park con normalidad, integrándose con el resto de niños, y descubriendo las posibilidades de diversión que el parque les ofrece cada uno a su manera, como el resto de los niños.

La única diferencia motivada por la presencia de niños con discapacidad en Camelot Park, es una atención previa más personal de nuestros monitores. Digo previa porque esta función es fundamentalmente de guía en las primeras visitas, para mostrarle las posibilidades de nuestro parque; porque una vez que el niño ya lo conoce, se integra con los demás niños, recibiendo atención de los monitores sólo cuando lo necesita.

¿Y cuándo lo necesita?, hemos hablado de la atención de nuestros monitores.

En Camelot Park tenemos un principio muy claro: los monitores tienen dos funciones primordiales: de animación y ayuda. Esta función de ayuda se pone en práctica cuando el niño o la niña encuentra alguna barrera a su diversión. Que un niño necesite más o menos atención depende de varios factores uno de los cuales puede ser la existencia de algún tipo de minusvalía.

Datos de visitas: 1% de nuestros visitantes.

—Minusvalías psíquicas: 60%.

—Minusvalías físicas: 40%.

—Mayoritariamente visitas en días entre semana.

3. Contribución de los parques infantiles al desarrollo psicomotriz y a la integración social de los niños

Para determinadas minusvalías el ejercicio que se realiza en nuestros parques es muy positivo para la salud del niño. También es muy positiva la relación que se establece en los parques con otros niños.

Respecto a las barreras que impone la unidad de juego, según el tipo y grado de minusvalía, el niño aprende a superarlas, o a disfrutar del juego de otra manera (ej.: niños ciegos, etc.). Problemas ocasionados: prácticamente mínimos aunque los hay, (hiperagresividad, niños con síndrome de Down, etc.).

El parque infantil no es más que un reflejo de la sociedad a la que pertenecemos.

Capítulo 15

Protocolo de evaluación del grado de inclusión de las personas con discapacidad en las zonas de uso público de los espacios naturales protegidos: descripción de la herramienta y metodología para su administración

*Aurora Madariaga Ortuzar**

Dada la importancia que está adquiriendo la práctica de actividades de ocio en el medio natural, es importante destacar la necesidad de abordar el tema de las personas con discapacidad en el sentido de establecer medidas, adoptar políticas y gestionar de manera que estos colectivos puedan participar plenamente de dicha oferta en condiciones de igualdad para permitirles el disfrute y vivencia de la naturaleza como al resto de la población.

El objetivo de la investigación ha sido crear una herramienta que permita mejorar las condiciones de inclusión en las zonas de uso público de los espacios naturales protegidos. Este documento se centra en describir la herramienta desarrollada por el equipo de investigación, explicar sus

* Área de Investigación, Cátedra de Ocio y Minusvalías, Universidad de Deusto. Bilbao.

La autora quiere agradecer el apoyo a todas las entidades e instituciones que han participado en este proyecto. Sin la información que nos han ofrecido desinteresadamente, no hubiera sido posible su realización. Este trabajo es fruto de la colaboración de la ONCE con la Universidad de Deusto en el proyecto Cátedra de Ocio y Minusvalías.

partes y detallar sus respectivos contenidos, asimismo se explica la metodología utilizada para la correcta administración del protocolo.

Entendemos por inclusión, el principio rector que guía las acciones encaminadas a que las personas con discapacidad formen parte real de la sociedad de la que son miembros, conviene destacar especialmente la idea de la responsabilidad que tiene el entorno de generar acciones y prácticas que fomenten la plena aceptación y participación del colectivo en el mundo que les rodea. Esta filosofía de trabajo, a la vez convertida en herramienta de trabajo, implica diferentes niveles de intervención en materia de inclusión, desglosados en aspectos físicos (características de los espacios), de comunicación (grado de acceso a la información que proporciona el entorno) y sociales (interacciones y relaciones interpersonales, actitudes de las personas sin discapacidad hacia el colectivo).

El protocolo tiene cuatro partes, en primer lugar la ficha técnica que recoge los datos generales del espacio natural protegido, seguidamente un inventario de servicios y programas del espacio natural protegido, la tercera parte es la ficha de observación/evaluación de aspectos relacionados con las condiciones de inclusión física y comunicativa y por último, el cuestionario sobre las condiciones de inclusión social relacionados con elementos de gestión del parque. A continuación se describen los contenidos de cada parte del protocolo de forma detallada:

PARTE I. **Ficha técnica**

El objetivo es recoger los datos generales del Espacio Natural Protegido. Este apartado consta de 17 preguntas abiertas con las que se pretende recoger información relevante de carácter general con el fin de recabar datos acordes al objeto de esta investigación. Esta parte se cumplimenta con la información escrita que aparece en publicaciones y materiales relativos a cada parque.

Ficha técnica
<ol style="list-style-type: none">1. Nombre del espacio natural protegido.2. Localización.3. Figura de protección.4. Fecha de declaración.5. Desarrollo normativo.6. Plan rector de uso y gestión.7. Plan de ordenación recursos naturales.

8. Planes especiales.
9. Dirección.
10. Persona de contacto.
11. Superficie del espacio natural protegido.
12. Superficie de las zonas de uso público.
13. Distribución superficie zonas de uso público.
14. Principales formaciones.
15. Principales ecosistemas.
16. Climatología.
17. Otros datos de interés.

PARTE 2. **Inventario de servicios y programas del espacio natural protegido**

El objetivo es listar de forma esquemática todo el conjunto de servicios y programas disponibles en las zonas de uso público de los Espacios Naturales Protegidos. Este apartado recoge un listado de todos los recursos que puede haber en las zonas de uso público de un espacio natural protegido. El inventario se divide en dos tipos de recursos: servicios (generales, centro de información/recepción, centro de interpretación ambiental y servicios de los espacios naturales —zonas de recreación al aire libre, infraestructura al aire libre, zonas naturales especiales, zonas de interés por sus valores naturales—) y programas de carácter estable y temporal. Cada uno de ellos compuesto por un amplio listado de diferentes elementos. En todos se plantean las mismas preguntas, si está o no disponible en el espacio natural protegido estudiado y cuántos hay. Se elabora en base a la información recogida en la documentación referida a cada espacio natural.

Inventario de servicios
<p><i>Servicios generales:</i></p> <p>Panel informativo, parking, puesto sanitario, plan de seguridad, alojamiento, alquiler de vehículos y otros medios de transporte (tren, teleférico, barco).</p>
<p><i>Servicios del centro de información/recepción:</i></p> <p>Caseta de información/recepción, taquilla venta de entradas, aseos, teléfonos públicos, buzón de sugerencias, tienda, bar, restaurante, cajeros y máquinas expendedoras.</p>

Inventario de servicios

Servicios del centro de interpretación ambiental:

Museo / espacio de exposiciones, auditorio/sala conferencias, aulas / talleres, biblioteca / centro documentación y laboratorios.

Servicios de los espacios naturales:

ZONAS DE RECREACIÓN AL AIRE LIBRE:

Fuentes, zonas recreativas infantiles, barbacoas, mesas y bancos, papele-
ras, paneles información, zona verde, equipamiento deportivo, zona baño,
vestuarios, aseos, bar, teléfono público y máquinas expendedoras.

INFRAESTRUCTURA AL AIRE LIBRE:

Itinerarios, paseos, aulas talleres, punto de interés y mirador panorámico.

ZONAS NATURALES ESPECIALES:

Punto de información, itinerarios, equipamientos, señalización, medios
de transporte y taquilla.

ZONAS DE INTERÉS POR SUS VALORES NATURALES:

Restos arqueológicos, etnológicos (fiestas, romerías), artísticos y puntos
históricos.

Inventario de programas

Programas de carácter estable.

Programas de carácter temporal.

PARTE 3. Ficha de observación de las condiciones de inclusión física y comunicativa en servicios y programas

El objetivo es describir las condiciones de inclusión física y comunicativa, que presentan los diferentes servicios y programas de las zonas de uso público de los espacios naturales protegidos. En este apartado se utiliza una ficha de observación para evaluar las condiciones de inclusión, en los niveles físico (condiciones de llegada, entrada o salida, movilidad interior y alcance para el uso) y comunicativo (elementos facilitadores, complejidad del contenido y cantidad de información) de los servicios y programas que constituyen las zonas de uso público de los espacios naturales protegidos, con relación a los colectivos de personas con discapaci-

dad. La ficha se rellena realizando una observación «in situ» a los servicios de cada zona del parque.

Condiciones de inclusión física
<p>1. Condiciones de llegada:</p> <ul style="list-style-type: none">— Acceso llano.— Anchura camino llegada.— Acceso con obstáculos.— Escalón rebajado.— Escaleras con rampa.— Pavimento antideslizante.— Delimitación del acceso a la llegada.— Presencia de elementos facilitadores.
<p>2. Condiciones de entrada o salida:</p> <ul style="list-style-type: none">— Escalón rebajado.— Escaleras con rampa.— Barandilla en la entrada/salida.— Presencia de puerta automática.— Tipo de puerta.
<p>3. Condiciones de movilidad interior:</p> <ul style="list-style-type: none">— Zona central para distribuir el paso.— Anchura de pasillos.— Movilidad interior con obstáculos.— Zonas de descanso.— Barandilla.— Escalón rebajado.— Escaleras con rampa.— Plataforma para zonas altas de la misma planta.— Pavimento antideslizante.— Presencia de elementos facilitadores.— Ascensor plantas superiores.
<p>4. Condiciones de alcance para el uso:</p> <ul style="list-style-type: none">— Altura.— Acabados.— Estabilidad.— Profundidad.— Tamaño.— Reserva de espacios.— Iluminación.— Sonido.

Condiciones de inclusión comunicativa

1. Elementos facilitadores:

Visuales:

- Contraste.
- Color.
- Tamaño.
- Apoyos gráficos.

Sonoros:

- Adaptaciones sonoras.

Táctil:

- Alto relieve.
- Lenguaje Braille.

Audiovisual:

- Subtitulación.
- Audiodescripción.
- Multimedia.

Información específica:

- Símbolo internacional discapacidad física.
- Símbolo internacional discapacidad auditiva.
- Símbolo internacional discapacidad visual.

2. Complejidad del contenido:

Organización sintáctica:

- Longitud de frases.
- Longitud de párrafos.
- Forma de la frase (afirmativa/negativa).
- Complejidad de las frases.
- Formas verbales (activa/pasiva).

Lenguaje utilizado:

- Lenguaje cotidiano.
- Palabras concretas/abstractas.
- Referencias temporales/horarias.
- Referencias espaciales.
- Siglas explicadas.

3. Cantidad de información:

- Economía del lenguaje.
- Relevancia en la cantidad.
- Unidades autónomas de información.

PARTE 4. Cuestionario sobre las condiciones de inclusión social

El objetivo es conocer las condiciones de inclusión social de las zonas de uso público del parque desde el análisis de diferentes elementos vinculados a la gestión.

El cuestionario tiene cinco bloques temáticos: opiniones sobre el colectivo, experiencia de participación de personas con discapacidad en programas, medidas de acción positiva, análisis de la programación y formación del personal. Esta parte se cumplimenta con una entrevista en profundidad con un gestor del parque responsable de las zonas de uso público.

Cuestionario de inclusión social
<p>1. <i>Opiniones sobre el colectivo:</i></p> <ul style="list-style-type: none">—Reconocimiento de derechos.—Atribución de roles.—Segregación en ocio.—Integración plena.—Implicación personal.
<p>2. <i>Experiencia de participación de personas con discapacidad en programas:</i></p> <ul style="list-style-type: none">—Experiencia de participación personas con discapacidad.—Tipo de discapacidad.—Personas con discapacidad individuales o en grupos de iguales.—Medidas adoptadas.—Resolución de problemas surgidos.—Modificaciones introducidas.—Valoración de la experiencia.—Programas y actividades incluyentes.—Programas específicos para personas con discapacidad.—Propuestas de mejora.
<p>3. <i>Medidas de acción positiva:</i></p> <ul style="list-style-type: none">—Descuentos en precios a personas con discapacidad.—Gratuidad acompañante.—Perro guía.—Presencia de imágenes de personas con discapacidad en elementos promocionales.—Presencia de las condiciones facilitadoras en los elementos promocionales.

- Otras medidas de promoción (celebración del día de las personas con discapacidad, paquetes especiales dirigidos al colectivo, comercial que acude a los colectivos específicos, regalar entradas al colectivo, canales adaptados, etc.).
- Distribuyen la información a asociaciones específicas vinculadas a la discapacidad.
- Contratación de personas con discapacidad.
- Valoración de conocimientos en materia de discapacidad en pruebas de selección.
- Otras medidas de acción positiva.

4. *Análisis la programación:*

- Metodología planteada en los programas.
- Metodología incluyente.
- Contenidos propuestos que contemplan necesidades de las personas con discapacidad.
- Recursos didácticos adoptados.
- Diseño de actividades y condición de discapacidad.

5. *Formación del personal:*

- Preparación en materia de discapacidad.
- Cursos de atención al público.
- Conocimiento de las necesidades de las personas con discapacidad.
- Modo de relación e información ofrecida a personas con discapacidad.
- Lenguajes específicos.
- Destrezas en el trato.

El equipo de investigación ha elaborado una herramienta cuidando que no fuera demasiado técnica ni, por el contrario, demasiado pobre en contenidos. Después de trabajar insistentemente en el tema creamos un instrumento que recoge una visión global de lo que significa ser accesible e inclusivo.

A la hora de validar el protocolo, inicialmente proponíamos una administración a todos los servicios y programas del parque; pero valoramos que esta manera de proceder complejizaba en exceso el uso de la herramienta de evaluación.

Por tanto hemos considerado que era necesario agilizar la administración y utilizar los tres bloques de evaluación, inclusión (física, comunicativa y social) como una herramienta que evalúe unidades autónomas, además de poder ser utilizada para evaluar la totalidad de servicios y programas. Esta opción nos permite muchas posibilidades:

- Administrar a una unidad de servicios los tres niveles de inclusión.
- Administrar a un tipo de programas los tres niveles de inclusión.

- Administrar un tipo de inclusión (física, comunicativa o social) a todos los servicios que tiene el espacio natural protegido.
- Administrar un tipo de inclusión a todos los programas que tiene el espacio natural protegido.
- Administrar un tipo de inclusión a algún servicio y a los programas relacionados con dicho servicio.
- Administrar el protocolo completo a todos los servicios y programas.

Para concluir, queríamos que la herramienta, además de proporcionar un análisis evaluativo de las condiciones de inclusión física, comunicativa y social, pudiera ofrecer al profesional un perfil resumen de la situación. Es importante que el instrumento nos diera un dato objetivo que permitiera situar al parque en materia de acceso e inclusión. La sistematización de esta propuesta no es fácil, hasta el momento lo hallado en los parques nos presenta la siguiente radiografía:

- Se han realizado acciones concretas en ciertos servicios que han permitido la adaptación de algunos elementos.
- Dichas medidas han sido realizadas a posteriori y no están integradas totalmente en el paisaje de los servicios del parque.
- Los visitantes las identifican como medidas especiales adoptadas únicamente para un grupo de personas con unas necesidades concretas.

Capítulo 16

Teatro, arte y terapia: la fuerza del contexto motivador

*Javier Navarrete**

La práctica teatral constituye una actividad con un poder extraordinario no sólo para el desarrollo personal y la normalización del ciego, sino también de su imagen en el entorno social (pues toda normalización ha de tener los dos aspectos). Esto es así, fundamentalmente por dos motivos:

1. Porque posee las herramientas técnicas más desarrolladas para ello.
2. Porque las aplica en unos entornos especialmente motivadores, que son la creación y el acto social.

El Programa del MOVIMIENTO DE TEATRO ONCE, ha sido posible gracias a una serie de claves que han sido aplicadas por el Departamento de ASC y Promoción Art. de la ONCE. Estas claves son:

1. Aplicar **sin paternalismos** los conceptos técnico-culturales que toda acción o programa de este tipo requiere, independientemente de que sus destinatarios sean o no minusválidos.
2. Hacer hincapié en la **formación y en la investigación** para realizar las oportunas adaptaciones de las técnicas teatrales a los problemas de la ceguera.
3. Racionalizar la difusión e **integración en los circuitos culturales** normalizados.

* Especialista en arte dramático y asesor de teatro de la O.N.C.E., Madrid.

Ahora vamos a analizar de manera sucinta los elementos y pasos esenciales que configuran este programa, así como la incidencia que tienen en el desarrollo y normalización del participante discapacitado. En primer lugar debemos separar dos campos de la práctica teatral:

- el ciego como espectador de teatro (sistema AUDESC y sus realizaciones) y
- el ciego como participante en la creación teatral, aspecto en el que me voy a centrar en esta intervención.

1. El ciego como participante en la creación teatral

Se pueden destacar tres aspectos:

- Desarrollo de capacidades personales
- Desarrollo de capacidades en la dinámica grupal
- Desarrollo de capacidades en la dinámica social amplia

1.1. *Desarrollo de las capacidades personales*

- La expresión corporal*
- La voz*
- El manejo de las emociones*

El instrumento del actor es su cuerpo y sus emociones: esto es único en el arte. Coreografía sus movimientos, música sus palabras y, además, ha de dotarlas de credibilidad manejando e incluso manipulando —de forma técnica— las emociones. Para ello existen unas metodologías de formación actoral que trabajan separadamente el cuerpo, la voz y la dramatización.

La importancia de este proceso y la falta de investigaciones, estudios y publicaciones sobre el tema, es lo que llevó a la Dirección de Cultura de la ONCE a impulsar este proyecto de investigación, hasta ahora, al parecer, único en el mundo, cuyos resultados dieron lugar a un libro, distribuido en las librerías especializadas y en las bibliotecas y escuelas de teatro de España y América. Su título es: «La formación del actor ciego», y contiene una investigación auspiciada por la Dirección de Cultura de la ONCE y publicada por la editorial de la ADE.

El actor ciego presenta una serie de problemáticas previas que dificultan su adecuación para el trabajo de estas materias.

Tras el desarrollo investigativo, se realizan una serie de correcciones en los procesos de formación, de manera que estas técnicas quedan

adaptadas a esas problemáticas del actor invidente. Así, por un lado debe existir una definición correcta de la problemática y, por otro, una propuesta adecuada de solución. Resumiendo, y a modo de ejemplo, podemos transcribir algunos problemas encontrados en el dictamen previo y después, algunas ideas tomadas de las conclusiones de cada proceso.

Expresión corporal. Análisis y soluciones apuntadas en la investigación

Katz propone un órgano unitario del tacto, la mano, así como cada sentido tiene un órgano unitario: el ojo, el oído, la nariz, la boca. Katz decía que la «*mano es el segundo cerebro*» para expresar su importancia y su versatilidad para la percepción y la manipulación, estableciendo una correspondencia biunívoca entre la mano y la inteligencia del individuo. *En nuestra investigación*, consideramos para la percepción y dominio del cuerpo en movimiento, *que el órgano del tacto no es sólo la mano, sino la piel entera*; todos y cada uno de los puntos que configuran la piel.

Este concepto, *cuerpo como instrumento táctil*, es fundamental en el trabajo con invidentes o deficientes visuales. Los contactos que las diferentes zonas corporales mantienen con el entorno físico (suelo, paredes, objetos), dan referencias externas e internas al receptor de esas percepciones. La piel, frontera de nuestro «volumen corporal», está en contacto con el espacio en tanto que «volumen espacial», de manera que *podemos imaginar la constante relación móvil entre el cuerpo y el espacio como forma de conciencia para el deficiente visual*.

En vez de considerar que el espacio es un «vacío» o la distancia entre objetos, considerarlo como algo tangible, en contacto con el cuerpo, que a su vez es más amplio y se puede surcar, esculpir, dibujar. Teniendo conciencia de esta «presencia», es asequible la composición mental del espacio exterior para establecer direcciones, planos, volúmenes, diseños y construir con él una realidad expresiva.

También, en etapas posteriores, *la sonoridad de lo táctil permite crear verdaderas coreografías en el espacio con juegos rítmicos y espaciales*. Por ejemplo, pensemos en la sonoridad táctil de los pies, en desplazamientos, deslizamientos, saltos, etcétera, convirtiendo sus diversos «toques» en percusión y ritmo que sale del cuerpo. Así es probable percibir, por un lado, el propio tacto con el suelo y a la vez contactar auditivamente con los otros adecuando los impulsos a ritmos simultáneos, sucesiones, diálogos, contratiempos. Hagamos extensiva esta experiencia al toque de las manos con objetos, paredes, el propio cuerpo, y la emisión de la propia voz.

Los canales táctil, kinestésico, auditivo y olfativo proporcionan en sus diferentes combinaciones, la captación de los datos que actúan como «indicadores» de estados afectivos, climas o imágenes transmisibles.

En relación a los trazos especiales, su musicalidad es palpable sonorizándolos según su continuidad, si son directos o indirectos, suaves o fuertes, dando un verdadero *sustrato sonoro al movimiento*. *Es una forma de «oír» el movimiento del otro, de captar lo que el deficiente visual no puede ver.*

Pensemos que estos ejercicios funcionan como «descubridores» de un mundo expresivo que se percibe por otros canales prescindiendo del visual; este mundo expresivo puede ser aplicado a personajes y situaciones teatrales. En suma, se trata de llegar a lo teatral «viendo» con el tacto, el movimiento, la sonoridad de los materiales y la palabra.

Voz. Análisis y soluciones apuntadas en la investigación

La carencia visual produce, fundamentalmente, efectos negativos en dos campos: la *proyección y dirección* de la voz y la *relación cuerpo-voz* (junto con la *respuesta corporal al sonido*), ambos muy importantes para la interpretación dramática. En ellos hay que centrar el trabajo de una manera especial, pues afectan al manejo de la expresividad del sonido.

La visualización del comportamiento corporal del otro a la hora de la expresión vocal, fue sustituida por referencias auditivas y táctiles actuando en conexión.

Se ha utilizado la discriminación auditiva para la información de la actitud corporal de los componentes del grupo, en relación a la calidad emocional de la emisión. El tacto y el contacto se trabajaron en dos vertientes:

- «**Yo modulo mi expresión**», de manera propioceptiva, a través del propio tacto interno o externo.
- «**Yo soy modulado desde fuera**», dejándome reaccionar a la presión del otro, ya sea directa sobre el cuerpo o indirecta a través de sonidos.

Tras iniciar la acción de los resonadores, los apoyos vocales y la proyección, se pasó a realizar la siguiente secuencia de ejercicios encaminados a modular la expresión del cuerpo, la voz y la dirección vocal:

1. Trabajar la percepción de la movilidad de determinada parte del cuerpo y su implicación en el sonido, pues se había observado en este trabajo que aunque el ciego registra la calidad de cada sonido, no sabe cómo se ha realizado corporalmente. Para ello se indi-

caron determinados movimientos con referencia a la estructura ósea de diferentes calidades: deslizar, golpear, hundir, sacudir, etc., haciéndole observar cómo la expresión del sonido se modifica en cada uno de ellos.

2. Crear una partitura sencilla de movimiento-sonido a partir de la propia investigación del cuerpo.
3. Ponerles en contacto corporal con un compañero. Ha de mostrar al compañero la partitura del movimiento corporal y sonoro utilizando el tacto. El compañero adopta la misma partitura y responde de igual forma. Al estar en contacto mutuo, la persona que ha creado la partitura puede «leer» en el otro la correspondencia de sonidos y acciones corporales.
4. Introducir un elemento corporal que matice la expresión sonora: fuerte, suave; largo, corto, etc. El compañero responde en la misma calidad corporal que le ha sido dada. De esta forma se comienza a crear el diálogo entre dos. «El acuerdo».
5. Trabajar la dirección precisa de la voz como acción provocadora de respuesta.
6. Finalmente, trabajar a mayor distancia de una forma paulatina, siendo siempre la auditiva la única referencia, y manteniendo una «lectura corporal» y modificadora en el diálogo.

De este modo, mediante la ejemplarización, se va trabajando (por este orden) la relación cuerpo-voz, la relación voz-espacio y, después, la construcción del personaje.

Dramatización: análisis y conclusiones

Aquí se trabajó en base a esquemas de improvisación muy estructurados. El núcleo del problema surgió en lo que se llama el «primer contacto». De un primer vistazo o golpe de vista, el protagonista ha de calibrar ¿quién está aquí? ¿cómo está? ¿qué hace?; y el antagonista ¿quién ha entrado? ¿cómo viene? ¿me agrada o no?... etc. Se consideró efectivo que al entrar en escena el protagonista debe detenerse (o cambiar su ritmo de entrada) y, a continuación: captar sonidos o carencia de ellos, investigar el estado de ánimo del otro a través de alguna «provocación» (sonido, pregunta, acción molesta, etc.), dejarse afectar por ello y establecer la estrategia siguiente según resultado.

Parece comprobado que esto es un problema de actitud ante el ejercicio, por ello hay que realizar una serie de entrenamientos en los cuales se le habitúa a preguntar al otro: ¿qué haces, ¿qué pasa? o ¿qué ha ocurrido?, y responder siempre con una interpretación de lo captado, aunque sea errónea. P.e., oye que algo cayó o golpeó; él lo utiliza con un «eres

un patoso, ya estás tirando las cosas al suelo...». Debe habituarse a arriesgar en la interpretación de lo que capta.

Tenemos que abrir la sensorialidad del actor para sustituir la falta de mensajes plásticos e icónicos. Podemos *crearles tareas paralelas* (que el otro conoce) que le estimularán hacia la *captación y el procesamiento de todo tipo de datos*.

El ciego, muy habituado a ser prudente sobre la interpretación de lo que ocurre fuera, y a no realizar respuestas más que aquéllas de tipo verbal, *en su entrenamiento teatral ha de ser motivado hacia el riesgo en la interpretación de lo que oye y siente* (¡o de lo que no oye!) *arriesgando respuestas*, puntos de vista y estrategias continuas durante el ejercicio.

También *es importante descargarle de la tensión, de ese «estado de vigilancia»* que soporta el ciego, creándole una atmósfera de trabajo, en la cual no importe buscar una puerta a tientas o chocar con una silla. Debe afrontar el conflicto dramático, utilizando, *de forma técnica*, sus propios recursos orgánicos espontáneos. Para todo ello, hemos desarrollado ejercicios que aparecen en el libro.

1.2. Desarrollo de capacidades en la dinámica grupal

—*Desinhibición*

—*Sentido grupal*

Desde el punto de vista de desarrollo grupal, el teatro presenta las siguientes notas:

- Desinhibición, al tener que mostrar caras ocultas de tu personalidad.
- Organización colectiva con un sentido de la misión dentro del grupo, puesto que, aparte del trabajo escénico, siempre interdependiente, en los grupos teatrales cada miembro suelo ocuparse de determinadas tareas (llevar el vestuario, la caja, la promoción, etc.)

Cuando un grupo de teatro pierde estas coordenadas, tarde o temprano acaba desintegrándose. Por tanto, mientras esta dinámica dura, los participantes del grupo teatral enriquecen esas facetas. En este sentido los ciegos no tienen problemas especiales, aparte de una cierta tendencia endogámica que se soluciona en buena medida admitiendo en los grupos un determinado número de actores videntes, con los cuales trabajan sin establecer diferencias apriorísticas. En las agrupaciones de la ONCE se admite un máximo del 50% de videntes, aunque los índices reales están en torno al 20%. El mutuo apoyo establece una corriente muy positiva para ambos, videntes e invidentes.

1.3. *Desarrollo de capacidades en la dinámica social amplia*

—*La representación escénica como rito social*

—*Conexión con circuitos culturales y medios de comunicación*

Como decíamos antes, toda actividad teatral tiene como fin la representación escénica cara al público. Lo cual también implica el conocimiento de los circuitos culturales y la interrelación con los sistemas y medios de comunicación. Esto tiene también dos partes:

—El acto social que implica la representación escénica, estableciéndose una interacción especial entre los actores y la audiencia. Esto se transforma en una experiencia inolvidable para todo aquel que la haya realizado.

—La conexión y obligado conocimiento de los circuitos culturales, los problemas que plantea la programación, los viajes y alojamientos colectivos, el contacto con público, funcionarios e infraestructuras de diferentes características, calidad y diseño... Y también el necesario contacto con los medios de difusión de toda índole, asistiendo a programas, entrevistas... o enfrentándose a críticas impresas.

Todos estos campos enriquecen especialmente al actor ciego que, muchas veces, se enfrenta a un aislamiento excesivo debido a su deficiencia. Por ello la Dirección de Cultura de la ONCE hace también especial hincapié en el trabajo de difusión de los espectáculos de manera que promueve la integración de los grupos de teatro en los circuitos culturales, participando en campañas, Festivales y Muestras Nacionales e Internacionales y organizando las Muestras Estatales de Teatro ONCE. Con todo ello las 25 Agrupaciones Teatrales de la ONCE vienen a realizar unas 350 representaciones al año, para un público estimado en unas 80.000 personas. Cifras que expresan también una movida teatral única en el mundo en su género.

Documentos de Estudios de Ocio

Este libro relaciona dos temas de actualidad, como son el ocio y la calidad de vida, con un tercero, la discapacidad, cada vez más relevante en nuestra sociedad. Pocas publicaciones pueden encontrarse hoy que aborden el problema de cómo enfocar el ocio -y conseguir calidad de vida a través de su práctica- en un colectivo con necesidades tan específicas como el afectado por discapacidades de distinto signo. La Cátedra de Ocio y Minusvalías de la Universidad de Deusto dedicó sus Cuartas Jornadas, que vienen celebrándose anualmente desde 1996, a desarrollar este tema. Esta publicación es fruto del trabajo que se llevó a cabo durante los días 25 y 26 de enero de 1999 en Madrid, en el Colegio Vicente Mosquete de la ONCE.



Universidad de
Deusto

Deustuko
Unibertsitatea

