

# OCIO, DISCAPACIDAD E INCLUSIÓN: UN ESQUEMA DE REFERENCIA

Fernando Fantova \*

## 1. INTRODUCCIÓN

En las ocasiones en las que me he aproximado a la cuestión del ocio, me ha ayudado el enfoque de quienes proponen comprenderlo, a la vez, como una cantidad de tiempo, como un tipo de actividad y como una vivencia subjetiva. Entiendo que, para que hablemos de ocio, en primer lugar, ha de haber una cantidad de tiempo que le queda a la persona después de hacer frente a sus obligaciones o a la satisfacción de necesidades básicas. Por otra parte, en ese tiempo, han de desarrollarse actividades (en sentido amplio) de unas determinadas características, tales que las ubiquen fuera, por ejemplo, del ámbito del trabajo (remunerado): actividades, en principio, relacionadas con el mundo del juego o la recreación. En tercer lugar es fundamental atender a la vivencia subjetiva del individuo, a su experiencia, a sus sentimientos, a su satisfacción, a su desarrollo como persona libre y autónoma. Sé que esta forma de definir el ocio no delimita un territorio con unas fronteras nítidas pero creo que eso pasa cuando intentamos acotar fenómenos humanos importantes. Por otra parte, en cada contexto social y en cada momento histórico el ocio adquiere perfiles diferentes. Así, si tuviéramos que seleccionar algunos de los fenómenos que, hoy en día, pueden estar afectando en mayor medida a la realidad del

---

\* Doctor en Sociología. Consultor social

Bilbao (España). e-mail: [www.fantova.net](http://www.fantova.net)

ocio en nuestras *sociedades postmodernas* hablaríamos, por ejemplo, de los siguientes:

- Nos encontramos inmersos en un proceso de cambio en la organización y, probablemente, en la naturaleza del trabajo, de modo que éste tiende a fragmentarse espacial y temporalmente y se tornan más frágiles los compromisos relacionados con él.
- Asistimos a un momento de pujanza de la economía de mercado y de la sociedad de consumo a escala global en un proceso en gran parte catalizado y conformado por las nuevas tecnologías de la información y la comunicación.
- Se acentúa el debilitamiento de algunos de los controles sociales (familiares, comunitarios, religiosos) propios de las sociedades tradicionales y se individualizan las trayectorias sociales, con el consiguiente incremento de la dimensión de las oportunidades y de las amenazas en la denominada *sociedad del riesgo*.
- Junto a la promesa, en parte cumplida, de una extensión de la democracia y de un avance de los derechos humanos, aparecen nuevos mecanismos que parecen perpetuar la discriminación y exclusión social de muchas ciudadanas y ciudadanos.
- Se está transformando rápidamente la estructura de los hogares y, en general, la estructura demográfica de nuestras sociedades, por fenómenos como los nuevos roles de las mujeres, el envejecimiento de la población o las migraciones provocadas por las desigualdades interterritoriales cada vez mayores.

En un contexto de estas características entiendo que no puede afirmarse que el ocio es una dimensión o ámbito de menor interés para quienes se preocupan por la calidad de vida y el ejercicio de derechos

de las personas y, en nuestro caso, específicamente, de las personas con discapacidad. ¿Por qué afirmo esto?

- Porque el ocio y todo lo que se relaciona con él es cada vez más valorado socialmente y sabemos que aquello que es más valorado socialmente resulta más crítico para la inclusión de las personas en situación de exclusión social (también, en su caso, las personas con discapacidad).
- Porque sabemos que la calidad de vida tiene tanto dimensiones objetivas como subjetivas y sabemos que para muchas personas, el ocio es subjetiva y comparativamente, muy importante.
- Porque el ocio es, en nuestra cultura, un espacio privilegiado para la autonomía y la autodeterminación, para adquirir capacidad y hacer aquello que deseamos y ello resulta revolucionario para muchas personas con discapacidad que ven limitadas sus actividades, restringida su participación e incluso negada su capacidad y libertad para desear.
- Porque el ocio es uno de los ámbitos indispensables para la interacción y la inclusión comunitaria y social.

## **2. ORIGEN DE ESTE ESQUEMA**

En el curso 1989-1990 tuve la oportunidad de entrar en contacto con más de 150 personas e instituciones vinculadas a la intervención en el tiempo libre con individuos con discapacidad en quince ciudades europeas en el contexto de una investigación que se presentó finalmente con el título *Evaluación de programas de intervención en el tiempo libre con personas con minusvalía en el Reino Unido, Italia y Francia. Elementos para un marco teórico y descripción sistemática de una selección de programas* (ver [www.fantova.net](http://www.fantova.net), para este texto

y para otros que incorporamos, adaptados y liberados de notas y referencias, a esta intervención). Este estudio representaba para mí la culminación de un período de diez años de trabajo voluntario y profesional relacionado con el ocio de las personas con discapacidad intelectual. Desde entonces no me he ocupado apenas del ámbito del tiempo libre. De modo que, ante la oportunidad de presentar una comunicación en las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad que tuvieron lugar en Salamanca en 2001, me pareció sugerente *releer* lo escrito en aquel momento y revisarlo a la luz de nueva bibliografía y nuevas experiencias a las que pudiera tener acceso en mi entorno cercano. Posteriormente tuvimos ocasión de compartir esta propuesta en el contexto latinoamericano y así lo volvemos a hacer en esta ocasión. Se trata fundamentalmente de una propuesta para la conceptualización, despliegue y evaluación de la intervención con personas con discapacidad en el ámbito del ocio o tiempo libre.

### **3. UN ESQUEMA PARA LA PLANIFICACIÓN Y LA EVALUACIÓN DE LA INTERVENCIÓN CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL ÁMBITO DEL OCIO**

La contribución en este caso es la de ofrecer un esquema de referencia en relación con el diseño de la intervención que podría ser útil también para lo que se ha llamado evaluación de la idoneidad (coherencia interna del diseño) o, eventualmente, de la pertinencia (en qué medida la intervención responde a las necesidades que le dan origen). Se hace una aportación de carácter normativo que podría servir como base para el diseño de apoyos y perfiles de apoyos y la elaboración de estándares de evaluación. Obviamente esta aproximación es sólo una de las posibles en el campo de la evaluación de la intervención en el tiempo libre con personas con discapacidad.

Estos enfoques de carácter normativo vinculados a principios de

intervención consensuados por la comunidad científica, política o técnica han de ser enriquecidos y complementados, fundamentalmente, con aproximaciones que incorporen el punto de vista de las personas destinatarias. El concepto de calidad de vida, con sus componentes subjetivos, está cada vez más presente en este campo en un contexto de diálogo entre los enfoques de carácter normativo, por ejemplo, de las agencias norteamericanas de acreditación y los planteamientos de la gestión de calidad que provienen del mundo de la gestión empresarial.

#### **4. DISCAPACIDAD Y APOYOS**

Al hablar de discapacidad nos situamos en la corriente de lo que se podría denominar *construcción social de la discapacidad*. Para entender eso que hoy y aquí llamamos discapacidad hay que entender la complejidad de la interacción social que se produce entre una serie de entornos sociales y personas a las que se etiqueta de una determinada manera a partir de la existencia o presunción de determinadas condiciones o características. Entendemos que es desde estos procesos de exclusión que se comprende radicalmente la problemática de las personas con discapacidad y, específicamente, la problemática de las personas con discapacidad en el ocio.

Cuando hablamos de apoyos, siguiendo la línea de la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR) nos referimos a toda aquella persona, relación, objeto, entorno, actividad o servicio que responde a alguna necesidad de la persona y le ayuda a conseguir sus objetivos y su plena participación social. Desde esta concepción hemos de prestar atención a la persona y a su contexto. Y cuando decimos contexto queremos decir que hemos de conocer las características culturales, lingüísticas, económicas, relacionales, físicas y de todo tipo del entorno próximo y menos próximo que rodea a la persona.

En cada caso individual habremos de obtener, de forma interdisciplinar y participativa el perfil de los apoyos que necesita cada persona, que será diferente cada vez. Esto no excluye que un mismo apoyo pueda ser útil para diferentes personas pero el perfil completo de apoyos habrá de ser personal e intransferible, así como cambiante a lo largo del itinerario de la persona.

Los apoyos que se proporcionan a la persona pueden durar toda la vida o pueden fluctuar en diferentes momentos vitales, prestando especial interés a los momentos de transición (a la vida adulta, al trabajo, a la vida en pareja, a la jubilación...). Desde los actuales enfoques acerca de la discapacidad se insiste en que los apoyos deben estar orientados a la consecución de resultados deseados o valorados por las personas. Durante mucho tiempo otras personas (por ejemplo, profesionales o familiares) han creído saber lo que era bueno para los afectados con discapacidad pero apenas les han preguntado a ellas. Cada vez más, sin embargo, nos damos cuenta de que la elección, el deseo y la satisfacción de las personas con discapacidad es fundamental a la hora de valorar y programar los apoyos que reciben.

Somos conscientes, sin embargo, de que siempre puede existir una cierta tensión entre las necesidades sentidas por los destinatarios y destinatarias de un apoyo o conjunto de apoyos y las necesidades identificadas por parte de las organizaciones o instituciones que, en su caso, proporcionan los apoyos. En cualquier caso, se deben establecer procedimientos que salvaguarden los derechos de las personas usuarias y potencien su autodeterminación.

Desde la nueva concepción se prefieren los llamados apoyos *naturales*, es decir, en primera instancia, aquellos que la propia persona con discapacidad se proporciona a sí misma o los que le vienen prestados por su entorno familiar o comunitario informal. No se olvida, sin embargo, que, por ejemplo, los programas o servicios son fuentes de

apoyo que pueden complementar y potenciar los apoyos naturales. Esta perspectiva es coherente con el énfasis que se pone en que los apoyos deben contribuir a la integración o inclusión de la persona en su entorno. No se trata, pues, en la medida de lo posible, de crear emplazamientos o servicios segregados para personas con discapacidad sino de brindar los apoyos que las personas necesitan para poder desenvolverse en los mismos entornos y servicios que el resto de la población.

Hay que señalar que, en aplicación del principio de integración, se habla a menudo de un continuo de servicios que, sea en el plano educativo, laboral u otros, va del más al menos restrictivo. Hay que llamar, sin embargo, la atención al respecto señalando, en primer lugar, que los servicios no son sino un subconjunto de los apoyos y, en segundo lugar, que la idea del continuo de servicios parece indicar que todas las personas han de seguir un mismo itinerario, lo que va contra los conceptos de elección e individualización.

Por otro lado, parece importante subrayar que los apoyos han de suponer, en primera instancia y sobre todo, una ayuda para la persona en cuanto a la satisfacción de una necesidad. Sin embargo, a la vez, muchos apoyos pueden tener la función o la misión de contribuir a que la persona desarrolle capacidades y, eventualmente, deje de necesitar el apoyo. En tercer lugar, y por último, cuando se establecen o proporcionan apoyos hemos de ser conscientes de que no sólo se pueden y deben provocar cambios o mejoras en la persona con discapacidad y su calidad de vida o repertorio de competencias, sino que, simultáneamente, se pueden y deben originar cambios o mejoras en su entorno familiar, comunitario, institucional o social. La idea de los apoyos puede tener, a mi juicio, esa triple ambición: la primera y fundamental siempre será responder a las necesidades de las personas y mejorar su calidad de vida; en segundo y tercer lugar, sin embargo, los apoyos podrán también contribuir a sus aprendizajes y a generar cambios en las situaciones en las que están inmersas las personas. En ocasiones se

diferencia entre apoyos para los individuos, apoyos para las familias y apoyos para las comunidades y los sistemas.

Una concepción de los apoyos como la que estamos presentando hace necesaria una importante labor de coordinación. Si estamos planteando apoyos diversos e individualizados provistos por muy diferentes fuentes o agencias se hace imperativa una labor de coordinación o gestión de caso (entendida como planificación y evaluación centrada en la persona) en la que se vele porque los apoyos sean adecuados y se potencien mutuamente. De hecho, posiblemente, la aplicación de esta concepción de los apoyos nos lleve a cambios en las estructuras de las organizaciones asociativas o de servicios, en nuestra forma de programar los procesos o en nuestra forma de evaluar la intervención.

## **5. INTERVENCIÓN EN OCIO CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD: JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS**

Para justificar la intervención en ocio con personas con discapacidad se parte de la existencia, suficientemente evidente en un buen número de individuos con discapacidad, de necesidades de apoyo para un desenvolvimiento satisfactorio en su ocio. Ello no obsta para que haya muchas personas con discapacidad que no presenten esas necesidades especiales o necesidades de apoyo para el uso y disfrute del ocio. Inicialmente se plantean como objetivos propios de este tipo de programas y apoyos:

1. La diversión o fruición. Se insiste normativamente en este primer objetivo con el fin de subrayar que el tiempo libre ha de tener para las personas con discapacidad el mismo significado que se considera normal o deseable en general.
2. El desarrollo de capacidades e incremento de la autonomía, la autoconciencia y la autodeterminación de las personas. Se consi-



te de agentes profesionales o voluntarios sino autoorganización de personas para dar respuesta a sus necesidades de ocio. No hay, básicamente, más apoyos que los que las propias personas interesadas se proporcionan. Suele tratarse de iniciativas deportivas, artísticas o recreativas que, desde el punto de vista estructural, pertenecen a la cuarta categoría: son ofertas de y para personas con discapacidad. La presencia de personas con discapacidad en iniciativas no específicas de este estilo es poco frecuente (desde los datos que nosotros manejamos). En el caso de la práctica deportiva, por ejemplo, se ve con claridad la tendencia a la segmentación por capacidad. Los clubes de personas sordas son otro ejemplo en este grupo.

## 8. CONSIDERACIONES FINALES

Las dos dimensiones mencionadas nos permiten construir un cuadro de doble entrada en el que, desde el punto de vista normativo (en

1				
2				
3				
4				
5				
6				
	A	B	C	D

función del planteamiento que hemos hecho acerca de los apoyos) se avanzaría hacia la derecha y hacia arriba, partiendo de la situación en la que cada cual se encuentre. Como decíamos antes, sin embargo, este punto de vista normativo que proponemos es sólo uno de los po-

sibles y hay que evitar caer en un fundamentalismo que desconozca las coyunturas particulares y, especialmente, los deseos, intereses, preferencias y gustos de las personas.

En todo caso el cuadro nos puede ayudar a ver la variedad de posibilidades y de itinerarios de avance o diversificación en la oferta. También puede ayudar a comprender la tensión dialéctica que existe entre ambas dimensiones, de suerte que no es particularmente fácil avanzar en ambas a la vez. Por otra parte, todo cambio, por deseable que sea, comporta riesgos. Todo avance en la línea de una mayor inclusión y participación está amenazado por las dinámicas sociales excluyentes y alienantes que, a veces inadvertidamente, penetran en los entornos que hemos construido para combatirlos.

Es mucho lo que queda por pensar y por hacer en la línea de desarrollar los soportes más adecuados para buscar los objetivos que antes nos planteábamos. Este esquema no es sino una pequeña contribución al respecto.

## REFERENCIAS

Aparte de la bibliografía que consta en nuestra investigación original y de las referencias que pueden encontrarse en los textos (presentes en [www.fantova.net](http://www.fantova.net)) a partir de los cuales hemos elaborado esta intervención, añadimos:

AAMR (American Association on Mental Retardation) (1997): *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid, Alianza Editorial.

BARTON, L. (comp.) (1998): *Discapacidad y sociedad*. Madrid, Morata.

BROWN, L. (1989): *Criterios de funcionalidad*. Barcelona, Milán.

BULLOCK, Ch.C. y MAHON, M.J. (1997): *Introduction to recreation services for people with disabilities. A person-centered approach*. Champaign (Illinois), Sagamore.

CARF (The Rehabilitation Accreditation Commission) (1998): *Managing outcomes. Consumer-driven outcomes measurement and management systems*.

*Employement and community services.* Tucson, Arizona.

- CASADO, D. (1991): *Panorámica de la discapacidad.* Barcelona, INTRESS.
- \_\_\_\_\_ (1995): *Ante la discapacidad. Glosas iberoamericanas.* Buenos Aires, Lumen.
- CECADIS (Centro de Capacitación, Asesoría, Documentación e Investigación Social) (1997): *Borrando fronteras.* Quito, FGE (Fundación General Ecuatoriana).
- COLL, C. y otras (1998): *Ocio y personas con retraso mental.* Madrid, CCS.
- COUNCIL OF EUROPE (1995): *Sport and recreation in the leisure industry.* Strasbourg.
- CUENCA, M. (coord.) (1997): *Legislación y política social sobre ocio y discapacidad. Actas de las Segundas Jornadas de la Cátedra de Ocio y Minusvalías.* Bilbao, Universidad de Deusto (Instituto de Estudios de Ocio).
- \_\_\_\_\_ (1999): *Ocio y equiparación de oportunidades. Actas de las Terceras Jornadas de la Cátedra de Ocio y Minusvalías.* Bilbao, Universidad de Deusto (Instituto de Estudios de Ocio).
- DATTILO, J. (1994): *Inclusive leisure services. Responding to the rights of people with disabilities.* State College (PA), Venture.
- DEL RÍO, P. (1992): "La discapacidad, único camino hacia el hecho humano" en RPPAPM (Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía): *Discapacidad e información.* Madrid, pp. 91-113.
- FANTOVA, F. (1989): "Claves para un proyecto de intervención con personas con deficiencia mental en el tiempo libre" en *Zerbitzuan*, num. 8, agosto, pp. 17-28.
- \_\_\_\_\_ (1990): *Evaluación de programas de intervención en el tiempo libre con personas con minusvalía en el Reino Unido, Italia y Francia. Elementos para un marco teórico y descripción sistemática de una selección de programas.*
- \_\_\_\_\_ (1999): *Investigación y desarrollo de un modelo de gestión para organizaciones no lucrativas de servicios sociales (Tesis doctoral).* Bilbao, Universidad de Deusto.
- \_\_\_\_\_ (2000): "Significado y aplicación de los apoyos en el nuevo concepto de discapacidad intelectual", ponencia presentada en el X Congreso Internacional CONFE, celebrado en la Ciudad de México en noviembre de 2000.

- FEAPS (Confederación Española de Asociaciones a favor de las Personas con Retraso Mental) (1999): *Manuales para la calidad*. Madrid.
- GARDNER, J.F. y otros (1997): "Personal outcomes as measures of quality" en *Mental Retardation*, vol. 35, num. 4, agosto, pp. 295-305.
- GODBAY, G. (1999): *Leisure in your life. An exploration*. State College (PA), Venture Publishing.
- GORBEÑA, S. (ed.) (2000): *Modelos de intervención en ocio terapéutico*. Bilbao, Universidad de Deusto (Instituto de Estudios de Ocio).
- JASKULSKI, T.M. y otros (1995): *The journey to inclusion. A resource for state policy makers*. Washington, President's Committee on Mental Retardation.
- KEITH, K.D. y SCHALOCK, R.L. (2000): *Cross-cultural perspectives on quality of life*. Washington, AAMR.
- LUCKASSON, R. (2000): "New draft definition of mental retardation proposed" en *AAMR News & Notes*, septiembre/octubre, pp. 1 y 12 ([www.aamr.org](http://www.aamr.org)).
- MARTÍNEZ LOMBERA, F. (2000): "Ocio y personas con retraso mental: experiencia de inclusión", intervención el Congreso Mundial de Ocio organizado por el Instituto de Estudios de Ocio de la Universidad de Deusto en Bilbao en julio de 2000.
- NACIONES UNIDAS (1988): *Programa de acción mundial para las personas con discapacidad*. Madrid, RPPAPM (Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía).
- OMS (Organización Mundial de la Salud) (1983): *Clasificación internacional de deficiencias discapacidades y minusvalías*. Madrid, INSERSO.
- ORCASITAS, J.R. (1998): "Ocio y tiempo libre con jóvenes con discapacidad" en *Estudios de Juventud*, num. 43, pp. 47-55.
- PLANELLA, J. (2000): "Bibliografía sobre intervención socioeducativa con personas con disminución" en *Educación Social*, num. 16, septiembre-diciembre, pp. 121-124.
- ROBERTS, K. (1999): *Leisure in contemporary society*. Wallingford (Oxon), CABI Publishing. ocio, discapacidad e inclusión: un esquema de referencia / 15

- RUEDA, P. y otros (2000): "Posibilitar la elección en personas con retraso mental grave: actividades recreativas en residencias" en *Siglo Cero*, vol. 31(3), num. 189, pp. 45-54.
- SANCHIZ RUIZ, M.L. (2000): "Investigación etnográfica sobre un club de ocio para personas con deficiencia mental" en PÉREZ SERRANO, G. (coord.): *Modelos de investigación cualitativa en educación social y animación sociocultural. Aplicaciones prácticas*. Madrid, Narcea, pp. 165-191.
- SCHALOCK, R. (1999): "Hacia una nueva concepción de la discapacidad" en VERDUGO, M.A. y JORDÁN DE URRÍES, F. de B.: *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Salamanca, Amarú, pp. 79-109.
- SCHALOCK, R. (1999): "Próximos pasos: definición, aplicación y proyectos conjuntos de investigación" en VERDUGO, M.A. y JORDÁN DE URRÍES, F. de B.: *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Salamanca, Amarú, pp. 111-128.
- \_\_\_\_\_ (1997): "Evaluación de programas sociales: para conseguir rendimientos organizacionales y resultados personales" en *Siglo Cero*, vol. 28(2), num. 170, marzo-abril, pp. 23-35.
- \_\_\_\_\_. (1999): "Hacia una nueva concepción de la discapacidad" en VERDUGO, M.A. y JORDÁN DE URRÍES, F. de B.: *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Salamanca, Amarú, pp. 79-109.
- SCHLEIEN, S.J. y otros (1997): *Community recreation and people with disabilities*. Baltimore, Paul H. Brookes.
- SERRA, F. (2000): "Proceso de inclusión de un niño con autismo en una actividad de vacaciones normalizada" en *Siglo Cero*, vol. 31(4), num. 190, julio-agosto, pp. 27-36.
- SETIÉN, M.L. (coord.) (2000): *Ocio, calidad de vida y discapacidad. Actas de las Cuartas Jornadas de la Cátedra de Ocio y Minusvalías*. Bilbao, Universidad de Deusto (Instituto de Estudios de Ocio).
- TAMARIT, J. (2000): "Las personas con retraso mental: también queremos, también podemos" en SETIÉN, M.L. (coord.): *Ocio, calidad de vida y discapacidad. Actas de las Cuartas Jornadas de la Cátedra de Ocio y Minusvalías*. Bilbao, Universidad de Deusto (Instituto de Estudios de Ocio), pp. 103-108.
- TRILLA, J. (coord.) (1998): *Animación sociocultural. Teorías, ámbitos y programas*.

Barcelona, Ariel.

VENTOSA, V.J. y MARSET, R. (coords.) (2000): *Integración de personas con disminución psíquica en el tiempo libre*. Madrid, CCS. ocio, discapacidad e inclusión: un esquema de referencia / 16

VERDUGO, M.A. (1999): "Avances conceptuales actuales y del futuro inmediato: revisión de la definición de 1992 de la AAMR" en *Siglo Cero*, vol. 30(5), num. 185, septiembre-octubre, pp. 27-31.

VERDUGO, M.A. (dir.) (1995): *Personas con discapacidad: perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid, Siglo XXI.

VERDUGO, M.A. y JORDÁN DE URRÍES, F. de B. (1999): *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Salamanca, Amarú.

### **ALGUNAS PÁGINAS WEB**

[www.aamr.org](http://www.aamr.org)

[www.proyectodesde.com](http://www.proyectodesde.com)

[www.discapnet.com](http://www.discapnet.com)

[www.feaps.org](http://www.feaps.org)

[inico.usal.es](http://inico.usal.es)

[www.polibea.com](http://www.polibea.com)

[www.siiis.net](http://www.siiis.net)

[www.thecouncil.org](http://www.thecouncil.org)