

Ocio y discapacidad psíquica

Isabel Guirao Piñeyro

Psicóloga

Asociación "A Toda Vela"

Palabras clave

asociacionismo, ocio, discapacidad psíquica

Abstract

This article aims to show the relation leisure and psychic disability in the field of an association in which play activities are encouraged such as music, recreational activities, skiing excursions, excursions to amusement parks, sport, games, parties, formation of musical groups, etc.

The aim of the project is to include those with psychic disabilities in the leisure program, as the axis and basis of what is going to be done, and in a like manner, introduce those with psychic disabilities in the universe of the integration. Examples of what we talk about are included in the article.

Resumen

Este artículo aspira a mostrar la relación entre ocio y discapacidad psíquica en el campo de una asociación en la cual se realizan actividades motivacionales, tales como música, actividades recreativas, excursiones de esquí, excursiones a parques de atracciones, deporte, juegos, fiestas, formación de grupos musicales, etc.

El objetivo del proyecto es incluir a aquellas personas con discapacidades psíquicas en un programa de ocio, para sentar las bases de lo que se va a realizar, y de alguna manera introducir las en el universo de la integración. En este artículo se introducen ejemplos de lo anteriormente hablado.

Preparamos la travesía

La asociación "A Toda Vela", se fundó en diciembre de 1996 con la finalidad de desarrollar el ocio y el tiempo libre de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad psíquica de Almería y provincia. Ese era nuestra única finalidad.

No surgíamos dentro de ninguna otra asociación dedicada hasta entonces a otras labores —terapéuticas, estimuladoras, ocupacionales—... Por el contrario, pretendíamos ser complemento a todas las existentes. Seríamos la primera asociación de este tipo en nuestra provincia; cubriríamos, por tanto, una faceta muy descuidada —al igual que otras muchas— por nuestros legisladores.

Dado que hablábamos de ocio, comenzaríamos por los fines de semana y períodos vacacionales, espacios de tiempo caracterizados por instalaciones cerradas. No disponíamos de locales, tampoco los queríamos... Seguimos sin tenerlos. Ello ha supuesto luchar, y a veces mucho, con entidades públicas y privadas con la finalidad de compartir espacios, de utilizar lo cerrado e infrautilizado en períodos vacacionales. Se ha conseguido y ello ha supuesto un auténtico vehículo para la integración social de chicos y chicas a los que, en ocasiones, sus vecinos, su barrio no conocía y, por ello, temían. Partiríamos del voluntariado; un voluntariado joven, entusiasta, creativo, con "marcha", pues las actividades diseñadas —deporte, conciertos, cine, viajes— y las relaciones interpersonales que estábamos dispuestos a desarrollar, así lo requerían. Pero, también, necesitábamos un equipo de profesionales que —partiendo de la práctica tanto dentro como fuera de la asociación—, formarían, en un primer momento a los voluntarios de una manera permanente, funcional, al día, contextual, etc. Pero, pronto, debían ser ellos mismos los

que diseñaran su autoformación, comunicaran su experiencia a otros, y transmitirán a sus conciudadanos los valores del voluntariado y las capacidades sin explotar de nuestros beneficiarios. Nuestros pasos nos guiaron hacia la universidad y a partir de ahí, el boca a boca y nuestra propia acción transmitida a través de los medios de comunicación hicieron el resto.

Apostábamos por las personas con discapacidad, por la cara de la moneda que los aupaba en sus capacidades, apostábamos por una visión positiva y optimista de las personas con discapacidad, una visión llena de posibilidades –no de limitaciones–, tintada de ilusión –no de compasión–, que navega a toda vela por todos aquellos itinerarios del ocio existentes.

Nuestro siguiente reto sería, por tanto, el transmitir a los cuatro vientos nuestra posición, a través de los medios de comunicación a nuestro alcance, a través de su participación en la comunidad, a través de nuestro ejemplo.

Conocíamos el mundo de las personas con discapacidad psíquica, no tanto el del ocio, por ello nuestra formación inicial debía dirigirse a conocer este y descubrir las interrelaciones existentes entre el ocio las personas con discapacidad. Debíamos cambiar los estilos de ocio del colectivo tan alejados de una opción saludable y centrados en la sobreprotección, el sedentarismo y la soledad.

Aún desconociendo muchas cosas, asociábamos el ocio, –cultura, turismo y deporte– en su direccionalidad positiva, a una vivencia gratificante y no utilitaria y que se puede manifestar en cualquiera de sus dimensiones: lúdica, ambiental-ecológica, creativa, festiva y solidaria.

Partiríamos de un ocio integrado en cuanto a la población, sujeto de la acción y respecto al lugar de participación; si bien siempre deberíamos tener en cuenta la propia percepción subjetiva del sujeto implicado. Consideraríamos el ocio como un fin en sí mismo y no como un medio para ser aceptado miembro de la comunidad.

No sólo pretendíamos “acceder a”, sino “participar en” la vida social, cultural, deportiva y turística a nuestro alcance, enten-

diendo dicha progresión, no como una mera acción de solidaridad, sino como estrictos actos de justicia social necesarios para equiparar y compensar las desventajas que la discapacidad pueda producir en el ciudadano, fundamentado, todo ello, en el derecho que la constitución concede a la igualdad.

Estas fueron nuestras cartas de navegación. Por último, estábamos convencidos de que ellos y ellas eran capaces de disfrutar de ese ocio que hasta ahora se les había, si no negado, ocultado, y que, además, eran elementos activos de su navegación. Partiríamos, si no en un primer momento pues debíamos ofrecerles –por primera vez– el amplio abanico existente, en la autodeterminación del colectivo y en la progresiva adquisición de su propia autonomía.

Suponía un gran reto, pero no nos asustó; ahora en la distancia de los años, estamos convencidos de que el éxito de nuestra navegación consistió en que nos perpetráramos bien con una constante formación, labor de equipo y grandes dosis de ilusión y afecto.

El resto lo pusieron ellas y ellos.

¡Comenzaba una apasionante travesía por los distintos itinerarios del ocio!

Nuestros pasajeros

Pronto nos dimos cuenta que los chicos y chicas que se nos acercaron presentaban escasas habilidades adaptativas –dificultades en su comunicación, gran dependencia de otros para las habilidades de autocuidado, vida en el hogar, utilización de la comunidad, autodirección, salud, seguridad, ocio y tiempo libre–. Sus patrones de competencia social estaban instalados, con frecuencia, en los extremos del déficit o el exceso, –bien por su pasividad como por su hiperactividad–. No se sentían vinculados a ningún grupo de personas sin discapacidad, escasos de pautas de actuación y de modelos en los que apoyarse, con ausencia de actitudes de cooperación, control, toma de decisiones, con un historial médico, en ocasiones, cargado; con cierta facilidad a trope-

zar en la inestabilidad emocional, con aptitudes comunicativas y motrices poco desarrolladas o no acordes con la situación.

El historial de fracasos cargado a sus espaldas, en algunos casos había minado no sólo su confianza en el otro sino en sí mismos. Pero, también sabíamos que, con los apoyos necesarios, una vez motivados no cesarían en su empeño, exigiéndonos cada día más, no permitiéndonos crearles falsas promesas.

Ahora somos más de cien, con toda clase de discapacidad psíquica a los que le acompañan niveles intelectuales y habilidades adaptativas diversas (parálisis cerebral, síndromes de Down, Sotos, Ondine, retraso mental, autismo, epilepsia, hiperactividad).

Travesía

Nos centraremos en el área deportiva y en la metodología que ha sustentado su desarrollo.

La finalidad de nuestro proyecto en el área ha sido la de facilitar a los niños/as y jóvenes con discapacidad psíquica un espacio en el que tengan la opción de ocupar su tiempo libre a través de actividades lúdico-deportivas, como fuente de disfrute y experiencia gozosa, que les ayude a desarrollar hábitos y actitudes de convivencia, cooperación, independencia, autonomía y desarrollo motor, abandonando estilos de vida demasiado próximos al sedentarismo, el aislamiento, la obesidad y la falta de relaciones interpersonales.

Después de tres años haciendo deporte con niños/as y jóvenes con discapacidad psíquica, hemos descubierto que algunos





ya se han decantado por la práctica de un deporte reglado —la natación—; otros, han optado abiertamente por la no realización de actividades deportivas y el último grupo de ellos, requiere aún del entrenamiento en los requisitos básicos para realizar un deporte reglado (seguimiento de instrucciones, conducta cooperativa, rapidez motora, atención concentrada durante largos períodos de tiempo, agilidad motriz, coordinación visomotora, etc.).

Pero lo más importante de todo es que pretendemos que nuestros chicos y chicas se diviertan a través del movimiento junto a otros, que, sin apenas darse cuenta, realicen un ejercicio físico al que, por lo general, nadie prestaba hasta la fecha demasiada atención, pero, sobre todo, que las familias reivindiquen su derecho a la práctica deportiva y que los organismos encargados del diseño de las actividades deportivas de la ciudad recuerde que ciudadanos somos todos, independientemente de nuestras capacidades.

Anotar que durante este año, la programación de deporte adaptado del Ayuntamiento de Almería se ha incrementado notablemente, que otras asociaciones y colegios se han lanzado a la práctica de la natación, hasta el punto de que las personas con discapacidad parece que hemos colapsado la única piscina cubierta de la ciudad.

Los objetivos que se pretenden cubrir con el proyecto, son los siguientes:

- Proporcionar un lugar de encuentro en el que poder desarrollar, sin trabas y de forma lúdica, sus capacidades.
- Dar a todos la posibilidad de descubrir el gusto por la actividad física y el deporte.
- Enseñar/aprender la capacidad de moverse y relacionarse en el grupo.
- Desarrollar la confianza en sus posibilidades corporales y disfrutar con su realización, como contribución fundamental al goce y al bienestar personal.
- Iniciarlos en actividades predeportivas a través del juego.
- Facilitar el acceso del colectivo a la práctica de un gran número de prácticas deportivas para facilitar así su proceso real de decisión.

La metodología y las actividades diseñadas, fundamentalmente lúdicas, giran en torno a la facilitación de la comunicación, la cooperación, la adaptación al medio y la vivencia gratificante de la práctica motriz. Unos nos compensamos a los otros, nos dejamos acompañar y juntos nos divertimos creando un proyecto con sentido, con un espacio y un tiempo, con una memoria colectiva que nos acompañará a lo largo de la navegación. Hemos optado por la fórmula de pequeños grupos heterogéneos, comprobando como los jóvenes con moderadas discapacidades, entre un grupo de leves discapacidades, reducen sus comportamientos disruptivos, imitando actuaciones grupales más positivas; si bien en ocasiones —y sobre todo si se ligan a trastornos mentales transitorios y/o permanentes—, distorsionen fuertemente al grupo. Así mismo, los jóvenes con leves discapacidades elevan su autoestima al imitar modelos de actuación del voluntariado hacia sus compañeros

y sintiéndose, quizás por primera vez, útiles y apreciados en sus diferencias.

Nos hemos divertido con la práctica puntual de deportes de nieve (patinaje sobre hielo y trineos) y deportes de aventura (bicicletas de montaña, rápel, tirolina), frecuentemente nos relacionamos a través de la actividad lúdico-acuática, queremos iniciarnos en deportes náuticos y hemos hecho incursiones en golf, tiro con arco, tenis, fútbol, baloncesto y atletismo.

Tesoros adquiridos

Son muchas las cosas que hemos aprendido durante estos tres años de navegación y que creemos deben formar parte de cualquier programa de ocio de una asociación que se dedique al apasionante mundo de las personas con discapacidad psíquica.

- Si pretendemos un servicio de calidad hemos de apostar fuertemente por la formación del voluntariado, tanto inicial como permanentemente, tanto dentro como fuera de la asociación. En el ámbito deportivo hemos de centrar dicha formación en la cooperación, el desarrollo de habilidades sociales que favorezcan la integración social, la animación lúdica, etc. La práctica de deportes reglados deberá de ser tutorizada por personal especializado, pasando el voluntariado a un papel de facilitador e impulsor de la participación de todas las personas con discapacidad, así como a un papel asesor del especialista deportivo en materia de discapacidad, al menos en una primera fase.
- Es más positivo el ocio integrado que el segregado, desde el punto de vista del uso de instalaciones (comunes o segregadas), por lo que favorece la concienciación social. Aún seguimos discutiendo si es más eficaz el ocio integrado, tomando como referente la población a atender; por el momento hemos optado por crear una conciencia y una vinculación a un grupo de iguales —inexistente hasta la fecha— manteniendo las puertas abiertas y favoreciendo la incorporación de otros chavales sin discapacidad —aspecto más

fácil de conseguir si participamos en sus instalaciones y con sus mismos monitores, que si ellos han de desplazarse a las nuestras—. Sabemos que hay grandes defensores del ocio integrado, de la inclusión de uno, dos o tres dentro de un grupo de chavales sin discapacidad. Hasta la fecha creemos que si ello es posible, perfecto, pero, por desgracia y en la mayoría de los casos y sobre todo conforme la edad avanza, ello es más difícil y a veces traumático para los chicos.

Diseñemos, por tanto, desde la discapacidad, pero, por favor, sin añadir barreras ni prejuicios; diseñemos actividades tan arriesgadas, divertidas y emocionantes como para el resto de la población (acuapolo, discotecas, tirolesa, viajes de aventuras, trineos, patinaje sobre hielo, parques temáticos...), asumamos los riesgos —ello no implica la falta de control—. Es más difícil, por supuesto, pero será más atractivo además para el resto de la población sin discapacidad, para los hermanos y compañeros de colegio; favorezcamos los intercambios pero desde nuestra banda. Con ello facilitaremos la autonomía, la toma de decisiones, las habilidades sociales, la motivación, pero sobre todo y más importante, les estaremos creando un proyecto de vida. Un proyecto que como nos dice Manuel Cuenca (director del Instituto de Estudios de Ocio-Deusto), será "un proyecto de presente", en cuanto facilitaremos una vivencia personal y grupal, rica en matices e intensa en emociones, será un "proyecto de pasado" en cuanto permanecerá en la memoria y podrán recrearla cuantas veces tengan a bien hacerlo y, sobre todo, un "proyecto de futuro", pues les estamos proporcionando el motor que les

haga levantarse todas las mañanas con la esperanza de vivir un día diferente al anterior, con la fuerza para crear e inventar durante la semana aquello con lo que sorprenderán a sus amigos y —sin saberlo— a ellos mismos pues día a día irán creciendo en fortaleza de ánimo, en habilidades que les faciliten la adaptación social, en amigos y amigas con los que compartir las vivencias, que les empuje —por qué no decirlo— al deseo por la independencia familiar. Como un miembro más de la familia posee un plan de ocio para el fin de semana que ya no pasa por vivir el de sus padres sino el suyo propio en el que, poco a poco, no caben sus padres.

- No debemos olvidar a las familias pues nuestros chicos dependen de ellas. Favorezcamos el equilibrio interno de las mismas, otorgándoles independencia para el descanso y/o el disfrute de su ocio. Diseñemos programas "respiro", servicio de canguros, centros de ocio en los largos períodos vacacionales. Aunemos voluntades con los familiares y conseguiremos mucho más para los chicos; ayudémosles a romper los fuertes lazos que les unen y, en ocasiones, limitan.
- El desarrollo de la autodeterminación de los beneficiarios, su autonomía personal y social, la cooperación entre los miembros del grupo, la participación en la comunidad y el bienestar emocional de las personas con discapacidad, han de ser nuestras cartas de navegación, las de voluntarias, profesionales y familiares, y han de convertirse en las banderas que ondeen en nuestro mástil en el nuevo milenio que comienza a despertar.



Bibliografía

- "El Ocio en la vida de las personas con discapacidad". (1995), *Documentos de Estudios de Ocio, número 1*. Universidad de Deusto, Instituto de Estudios de Ocio.
- "Hacia una sociedad plural" (1999), *Jornadas de Necesidades Educativas Especiales y Atención a la Infancia en Riesgo Social*. Granada: Grupo Editorial Universitario FETE.
- "Iguales, pero diferentes. Un modelo de integración en el tiempo libre" (1995), Comunidad de Madrid, Consejería de Educación y Cultura, Dirección General de Juventud, Editorial Popular, S.A.
- "La Educación encierra un tesoro" (1996), *Informe a la UNESCO de la Comisión Internacional sobre la educación para el siglo XXI*, presidida por Jacques Delors, Santillana Ediciones UNESCO.
- MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO (1999), "Hacia una nueva concepción de la discapacidad". *Actas de las III Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú.
- "Ocio y equiparación de oportunidades" (1999), *Documentos de Estudios de Ocio, número 6*. Universidad de Deusto, Instituto de Estudios de Ocio.