

Tema 6: Deporte, ocio y arte

Título: Un aporte desde la gestión socio-deportiva inclusiva de personas con síndrome de Down

Autora: Liliana Plandolit

Resumen:

La noción de discapacidad centra su interpretación en la expresión de las limitaciones del funcionamiento individual dentro de un contexto social lo cual puede representar una desventaja para la persona con Síndrome de Down.

Una parte sustancial de las dificultades que tienen las personas con discapacidad no son atribuibles a su propio déficit sino a las barreras físicas, comunicacionales, sociales que restringen la participación en su ámbito natural. Estas barreras, al igual que los recursos para reducirlas, se pueden encontrar en todos los elementos y estructuras del sistema: familia, escuela, comunidad, clubes, políticas.

La estrategia propuesta está centrada en el proceso de inclusión de personas con Síndrome de Down en un club social y deportivo, de alta incidencia en el ámbito futbolístico. Desde el diseño hasta su implementación propone identificar oportunidades para facilitar el nivel de participación en actividades generales, desde la valoración de capacidades y habilidades de sus socios con déficit intelectual, implementando los ajustes razonables, con la provisión de apoyos individualizados, el uso de resultados personales relacionados con la calidad de vida. Promueve eventos de sensibilización en espacios y tiempos deportivos de impacto en la sociedad combatiendo los estereotipos y prejuicios. Posibilita dar respuesta a la formación profesional.

Palabras clave: discapacidad intelectual, funcionamiento, participación, autodeterminación, apoyos generalizados, calidad de vida, calidad de gestión.

Mi intervención va a centrarse en compartir los lineamientos de un programa de intervención en un club social y deportivo que promueve el diseño y la actuación en un entorno capaz de ser compartido y vivido por todas las personas independientemente de sus capacidades.

El marco teórico está centrado en el contexto de un paradigma de discapacidad emergente, desde una perspectiva socio ecológica y un modelo multidimensional del funcionamiento humano. En segundo lugar, en conceptos de gran importancia por las implicaciones que poseen para las personas con Síndrome de Down: ejercicio de sus derechos, la autodeterminación, la equiparación de oportunidades y la accesibilidad como facilitadores de calidad de vida y bienestar.

La nueva conceptualización propuesta por la Organización Mundial de la Salud, -CIF, 2001- (1) refiere discapacidad como una *interacción multidireccional* entre la persona con déficit funcional y el contexto socio ambiental en que se desenvuelve. Tiene su origen en una condición de salud: deficiencias en las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones de la actividad y/o restricciones en la participación dentro de un contexto de factores contextuales –ambientales, personales-.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad -Naciones Unidas, 2006- (2) entiende que “las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

Esta visión consagrada tanto en la Clasificación del Funcionamiento, de la Salud y de la Discapacidad (O.M.S.) como la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ponen el acento en una concepción de la discapacidad como resultante de la interacción de factores funcionales presentes en la propia persona y del entorno en que ésta se desenvuelve.

Este nuevo enfoque sostiene que una parte sustancial de las dificultades y desventajas que tienen las personas con discapacidad a la hora de participar en igualdad de condiciones en la vida social, económica, deportiva, recreativa, cultural, pueden ser atribuidas tanto a las *limitaciones funcionales* asociadas a la discapacidad como a las *barreras físicas, comunicacionales, sociales, carencias u obstáculos del entorno* que restringen el derecho a la participación en su ámbito natural.

Para llegar a esta nueva conceptualización se ha transitado desde un enfoque individual-biológico de persona con un estado de salud que requería acciones terapéuticas de rehabilitación/rehabilitación y la adaptación de la persona al ambiente a un enfoque social que aborda el citado marco multidimensional del funcionamiento humano, el alineamiento del concepto de calidad de vida con el paradigma de apoyos y la evaluación de los resultados personales relacionados con ella (3).

Este nuevo enfoque supone una perspectiva más amplia que considere los *Derechos y Dignidad* de las personas con Síndrome de Down, con énfasis en mejorar la relación entre la persona y su entorno mediante ajustes razonables, superar los obstáculos ambientales como condicionantes tanto del origen de las discapacidades como de la solución de los problemas que conllevan. Como consecuencia, las acciones de *equiparación de oportunidades* requieren promover la *accesibilidad* en la caracterización del entorno.

La ONU define *equiparación de oportunidades* (4) como el “proceso a través del cual diversos sistemas de la sociedad y del ambiente, tales como servicios, actividades, información y documentación, están disponibles para TODOS, particularmente para personas con discapacidad”.

La igualdad de oportunidades no es tratar a todas las personas de la misma manera, sino darle a cada una lo que necesita para acceder a lo mismo.

En esta perspectiva socio-ecológica sobre la discapacidad y el modelo multidimensional del funcionamiento humano es necesario analizar los elementos que facilitan y obstaculizan el proceso de equiparación de oportunidades de participación social y deportiva, las implicaciones que supone en el ámbito profesional respecto a los conocimientos y recursos que hagan posible atender a las necesidades físico deportivas, recreativas y culturales de las personas con Síndrome de Down.

La AAMR -2002- refiere que la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. (Luckasson y cols., 2002, p. 8). (5)

Tal definición propone cinco dimensiones – habilidades intelectuales, conducta adaptativa (conceptual, social y práctica), participación, interacciones y roles sociales,

salud (física, mental, etiología), contexto (ambiente y cultura) que abarcan aspectos diferentes de la persona y el ambiente con vistas a mejorar los apoyos que permitan a su vez un mejor funcionamiento individual. (6)

Las limitaciones de una persona se convierten en discapacidad como consecuencia de la interacción de la persona con un ambiente que no le proporciona el adecuado *apoyo* para reducir sus limitaciones funcionales. Una forma de reducir las limitaciones funcionales y por tanto la discapacidad consiste en intervenir o proveer servicios y apoyos que se centren en la conducta adaptativa y en el nivel del papel que se desempeña en la sociedad (7)

El concepto de *Apoyo* es central en la nueva definición de discapacidad intelectual. Con los apoyos adecuados el funcionamiento de la persona mejora, lo cual conlleva a considerar que la discapacidad intelectual no es una condición estática. Puede persistir un funcionamiento intelectual inferior a la media y, no obstante, ello no es por sí solo el determinante de la existencia de importantes limitaciones en el funcionamiento vital de una persona.

“Apoyos son recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual. La evaluación de las necesidades de apoyo puede tener distinta relevancia dependiendo de si se hace con propósito de clasificación o de planificación de apoyos” (8)

Los apoyos pueden provenir *de la misma persona con Síndrome de Down* -habilidades, competencias, información-; *otras personas* -familia, amigos, compañeros, vecinos-; *tecnología* -ayudas técnicas-, *servicios* -rehabilitación, comunitarios-. (8)

El principal propósito de los apoyos es incrementar una integración satisfactoria, por tanto, ha de tratar de utilizarse apoyos naturales siempre que sea posible; asimismo, los apoyos pueden durar toda la vida o pueden fluctuar en diferentes momentos vitales

Los apoyos pueden ser de *carácter general*: educación/empleo/deporte con apoyo, la supresión de barreras físicas, lectura fácil o de *carácter individual* diseñados para atender las necesidades y capacidades concretas de una persona determinada. (8)

El *apoyo natural* es aquel que incluye a las personas, procedimientos o equipamientos normalmente disponibles y culturalmente apropiados. Por lo tanto, incluye aquellos apoyos proporcionados en el entorno que son coherentes con la cultura del lugar y pueden ayudar a la persona no solo en el lugar sino fuera de él. Butterworth (1996)

Si el entorno social es facilitador, el impacto de las limitaciones funcionales se reduce, se incrementa la posibilidad de *equiparar las oportunidades* de participación lo cual incide en el nivel de *calidad de vida*, es decir ejercer el derecho a la *autodeterminación*, a controlar el propio destino –elegir, tomar decisiones, vivir con autonomía– condicionado por factores personales y por el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas (9).

La *calidad de vida* resulta de la compleja interacción de numerosos factores. Históricamente este concepto se asocia con tener Bien-estar “buena vida”. Posteriormente, se lo comienza a utilizar para evaluar las necesidades de las personas y sus niveles de satisfacción; para la planificación y provisión de servicios; para evaluar los resultados de programas e intervenciones profesionales desde la perspectiva centrada en la persona; para formular políticas sociales y como principio orientador para el cambio a nivel personal, comunitario y social.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) la define como “la percepción de bienestar sentida por un individuo o grupo de personas” formada por “dos componentes, uno físico y otra psicológica: el aspecto físico incluye elementos como la salud, dieta y protección frente al dolor y la enfermedad. La psicológica, por su parte, considera aspectos como el estrés, las preocupaciones, el placer y otros estados emocionales, tanto positivos como negativos”.

R. Schalock, refiere *Calidad de vida* como un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. (10)

Calidad de Vida es un constructo multidimensional que se basa en el *derecho a la autodeterminación o autonomía*, el derecho a controlar el propio destino condicionado por factores personales y por el ambiente físico, social y actitudinal en el que las

personas viven y conducen sus vidas. Trata sobre lo que la gente “siente” acerca de sus consecuencias. Significa auto-satisfacción de la persona con sus condiciones de vida en el hogar, escuela, trabajo y comunidad.

A partir del *paradigma de la autonomía personal*, la participación en actividades físicas, deportivas, recreativas y culturales incide directamente sobre la salud, el bienestar, la autoestima personal y las relaciones sociales. Por lo tanto, es un *derecho humano* fundamental que favorece el desarrollo de las personas con discapacidad intelectual igual que el resto de la ciudadanía.

La valoración de conceptos como la Calidad de Vida y el Derecho a la Autodeterminación de las personas con Síndrome de Down, requiere consensuar una adecuada *gestión y planificación programas, recursos y servicios* para que puedan responder a las necesidades específicas de cada persona, mejorar su calidad de vida y compensar al máximo los déficit que presenta su discapacidad, desde la perspectiva de promover la participación activa en los recursos comunitarios, la inclusión educativa, laboral, deportiva, recreativa, cultural, social y ofrecer una atención personalizada que desarrolle al máximo las capacidades y desempeño de las personas. (11)

Desafortunadamente, las personas con Síndrome de Down enfrentan numerosas barreras ya que son excluidas de participar en las actividades culturales, recreativas y deportivas porque los demás infieren una participación inadecuada. Además, son escasos los programas y servicios que intentan favorecer tal participación. Tales actitudes y estereotipos promueven que las personas con discapacidad intelectual participen en eventos segregados aún cuando ellas estén dispuestas y sean capaces -con los ajustes que requieran- de participar en un entorno integrado y convencional.

El modelo rehabilitación basado en recursos y servicios específicos, descontextualizados, excluyentes, tiene poco impacto en el desarrollo de habilidades y competencias facilitadoras de interacción positiva con el entorno. Las estructuras y los programas “especiales”, separados o paralelos, en general, aún cuando son necesarios e importantes, dan cobertura a un mínimo porcentaje de personas con discapacidad intelectual. El resto es “invisible” y queda excluido también de la participación social, recreativa, cultural o deportiva. Todo avance en la línea de una mayor inclusión y

participación está amenazado por las dinámicas sociales excluyentes que, a veces, inadvertidamente, penetran en los entornos que se han construido para combatirlos.

La utilización de los recursos y servicios comunitarios posibilitan el desempeño de funciones y roles sociales acordes a la etapa del ciclo vital de la persona y el contexto en el que vive.

Los beneficios de la participación en actividades generales deportivas, recreativas y culturales son efectos de cambio positivo producidos en una persona que llega a vivenciar experiencias gratificantes. El propio individuo identifica y experimenta los beneficios, pero también tienen repercusión en su entorno familiar y social. Se puede referir, por lo tanto, beneficios de carácter físico, psicológico (emocional, cognitivo y conductual) y social.

Se interpreta la participación inclusiva como signo de calidad de vida y bienestar. De modo directo, en cuanto satisfacción de la necesidad de bienestar y, de modo indirecto, como factor corrector y de equilibrio ante otros desajustes y carencias de tipo personal o social. Todos ellos de gran importancia en el desarrollo humano, sobre todo en el marco de relación interpersonal y la riqueza que esto implica para el crecimiento como individuo social. En el caso de las personas con Síndrome de Down, los beneficios se convierten en factores que posibilitan y potencian la plena inclusión.

En la medida en que en las instituciones deportivas se ofrezcan actividades que reúnan las condiciones básicas para su disfrute por todas las personas, el equipamiento, los servicios, las instalaciones, los profesionales con formación integral para una práctica segura y funcional, se estará contribuyendo de forma decidida a la calidad de vida.

Aún cuando las instalaciones deportivas, recreativas, culturales u otras similares sean físicamente accesibles, si la información no se ofrece en formato se puede convertir en una barrera tan significativa como los obstáculos físicos. Brindar la información y la programación en lenguaje sencillo es esencial para facilitar la inclusión de todas las personas con discapacidad intelectual.

Estas barreras, al igual que los recursos para reducirlas, se pueden encontrar en todos los elementos y estructuras del sistema: familia, escuela, trabajo, ámbitos deportivos, recreativos, culturales, políticas locales y nacionales. En algunas ocasiones constituyen restricciones más graves para la participación social que las limitaciones funcionales.

La universalidad del deporte, así como la participación e inclusión en actividades recreativas y deportivas amerita una reflexión para avanzar hacia el desarrollo de políticas y acciones que promuevan y potencien sus valores inherentes, añade una dimensión rehabilitadora y de afirmación de la autoestima, incidiendo directamente en una mejor calidad de vida y se convierte en expresión del desarrollo y bienestar en condiciones de igualdad para todos los ciudadanos incluidos aquellos con déficit en sus funciones intelectuales.

Una forma de facilitar la interacción de la persona con el ambiente consiste en planificar acciones en base a la valoración de las necesidades y demandas de la persona -no del diagnóstico-; la formación en habilidades; respetar las preferencias e intereses de la persona y su familia; intervenir o proveer servicios de la comunidad; desarrollar un perfil de apoyos personales e individualizados que se centren en la conducta adaptativa y en el nivel del papel que la persona desempeña en la sociedad.

Por lo tanto, el proceso de inclusión socio-deportiva requiere de *cambios* en los entornos inmediatos (hogar, escuela, trabajo, instalaciones deportivas, etc.) en las estructuras sociales formales e informales existentes en la comunidad (transporte, comunicaciones, seguridad social, etc.) y también cambios en las normas, criterios y prácticas que rigen e influyen en el comportamiento y en la vida social de las personas con Síndrome de Down.

El Artículo 30 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad - Naciones Unidas, *reconoce el derecho de las personas con discapacidad de todas las edades a tomar parte en las actividades culturales, recreativas, deportivas, de esparcimiento y turismo en igualdad de condiciones que las demás*. Además, reconoce las contribuciones que pueden realizar al enriquecimiento de la sociedad, la participación de las personas con discapacidad en esas actividades.

La situación de las personas con discapacidad en nuestro país ha mejorado de manera importante en los últimos años debido, en gran medida a los avances científicos y tecnológicos, a la reivindicación de las propias personas y de sus familias, al compromiso y trabajo de los profesionales, a la legislación y al proceso de madurez de la sociedad en general.

RIVER SIN BARRERAS

La perspectiva socio-ecológica sobre la discapacidad y el modelo multidimensional del funcionamiento humano promueve una estrategia centrada en un proceso de inclusión en el que las personas sean valoradas desde su diversidad.

La misión de RIVER SIN BARRERAS es promover cambios actitudinales respecto de la REPRESENTACION SOCIAL sobre la discapacidad alentando y promoviendo la participación, en la mayor medida posible, de las personas con discapacidad en las

actividades deportivas, recreativas, educativas, culturales y sociales generales a todos los niveles.

Los desafíos del programa son:

- ☞ Poner énfasis en la capacidad de las personas y en la provisión de medidas activas de apoyo
- ☞ Derribar las barreras sociales que llevan a la discriminación y a la exclusión social
- ☞ Equiparar para igualar las oportunidades
- ☞ Fortalezas institucionales en red de apoyo estratégico hacia el fortalecimiento comunitario

Como fortalezas institucionales amerita señalar

- ☞ Instalaciones Funcionales / Accesibles / Naturales
- ☞ Entorno Ambiental como Estímulo
- ☞ Participación e Integración
- ☞ Inclusión como Responsabilidad Social
- ☞ Beneficiar a la sociedad en su conjunto

Se trata de un club social y deportivo de alta incidencia en la sociedad en general y en el ámbito futbolístico en particular. Tiene una sede central ubicada en la Ciudad de Buenos Aires focalizando acciones y estrategias de programas regionales por medio de sus FILIALES en todo el país y en el exterior

El programa que nació hace varios años, pretende construir puentes que faciliten la participación en un entorno social y natural, la mejora de la calidad de vida y el bienestar de las personas con discapacidad, incluidas personas con síndrome de Down que concurren a la institución.

Para avanzar en el proceso de la inclusión, se promueve un cambio sistémico, tanto en las estructuras como en los procesos de las actividades generales a fin de permitir el acceso de los socios con discapacidad a los equipamientos, servicios y programas.

RIVER SIN BARRERAS sustenta procesos que permiten el acceso a la participación societaria en igualdad de derechos y obligaciones con carácter de practicantes, deportistas de elite o espectadores, valorando a las personas desde la diversidad a partir de determinados indicadores tales como *planificación centrada en la persona* - capacidades, necesidades e intereses- *basada en el entorno accesible* (instalaciones deportivas, medio físico, tecnología de información y comunicación), incorporando elementos facilitadores tales como **adaptaciones** (reglamento, instrucciones), **apoyos** (técnicos y humanos) o material específico (balones con sonido) articulando con los recursos institucionales posibles.

Se valoran los elementos facilitadores y los obstáculos que inciden en el proceso de participación en las actividades generales del club, las implicaciones que supone en el ámbito profesional respecto a los conocimientos y recursos necesarios para responder a las necesidades de los socios con Síndrome de Down en el mismo contexto y con las mismas herramientas con las que se responde al resto de los socios.

Se prioriza la formación y capacitación profesional incorporando las adaptaciones, los apoyos y ayudas técnicas necesarios para que los socios con Síndrome de Down puedan tener oportunidades para desempeñar roles sociales activos con calidad equitativa.

La infraestructura así como los espacios naturales del club tienen un buen nivel de accesibilidad, lo cual facilita la realización de eventos de sensibilización en espacios y tiempos deportivos de impacto en la sociedad combatiendo los estereotipos y prejuicios.

El reto se fundamenta en la transformación del imaginario social sobre la participación de las personas con Síndrome de Down en las actividades generales, propiciando la inclusión en condiciones favorables y equitativas, sustentando la construcción de una política integral de comunicación para respaldar sus resultados.

Con este marco conceptual, el proceso de inclusión incorpora las siguientes dimensiones:

- ☞ *Accesibilidad* en la infraestructura, el equipamiento y la comunicación
- ☞ *Presencia pública* mediante la difusión de acciones de impacto social y deportivo
- ☞ *Capacitar a los equipos técnicos, profesionales de las ciencias de la actividad física y el deporte* para el diseño, planificación y gestión curricular de grupos humanos heterogéneos.

Jornadas Abiertas de Inclusión en las distintas comunidades, con participación de los niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down, articulando acciones entre las Filiales, organismos gubernamentales y de la sociedad civil.

- ☞ *Planificar las actividades* incluyendo las ADAPTACIONES y APOYOS que posibiliten protagonismo activo, respetando capacidades, habilidades, necesidades y preferencias de cada persona, pretendiendo la recreación, la formación o la competencia

☞ *Educar a la persona.* La participación con apoyo requiere la adquisición de habilidades que le faciliten a la persona con Síndrome de Down la participación con apoyos directos a las mismas y en relación a las actividades, intervenciones y entornos societarios.

- ☞ *Priorizar la utilización de apoyos naturales institucionales* –voluntarios, grupos de pertenencia específicos y generales-

Este enfoque demanda una visión compartida de todos los actores sociales –persona, familia, directivos, recursos humanos, socios- para facilitar calidad en la gestión de las

actividades, realizar adaptaciones en los procedimientos y evaluar en forma permanente los resultados desde el enfoque de Calidad de Vida.

RIVER SIN BARRERAS desarrolla su actuación para la mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad en general y con Síndrome de Down en particular, en ámbitos en los que el logro de una efectiva igualdad de oportunidades sea una realidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- (1) Organización Mundial de la Salud (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud –CIF- Madrid: Imsero
- (2) Organización de Naciones Unidas (2006) Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- (3) Schalock, Robert L. Hastings College (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. En M.A.Verdugo y F.B. Jordán de Urries (eds.) Salamanca. Amarú
- (4) Programa de Acción Mundial para los Impedidos. O.N.U.
- (5) Asociación Americana sobre retraso mental de 2002
- (6) Verdugo Alonso, M.A. Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca
- (7) Schalock, R. Evaluación de programas sociales para conseguir rendimientos organizacionales y resultados personales
- (8) Asociación Americana sobre retraso mental de 2002
- (9) III Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad. Salamanca, la transición a la vida adulta en jóvenes con disca: necesidades y demandas. Ponencia presentada por Dra. Cristina Jenaro en las 1999

(10) Schalock, R. L. Gardner, J.F. y Bradley, V.J. (2008) Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Madrid. Feaps.

- Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. O.N.U. 1993

- Cátedra ocio y discapacidad. Estudios de ocio. Manifiesto por un ocio inclusivo. Universidad de Deusto

- Ocio, inclusión y discapacidad. Universidad de Deusto, 2004

- Siglo cero, vol.32 (2) nº 194, marzo/abril 2001 Robert Schalock. Conducta adaptativa, competencia personal y calidad de vida.

- Siglo cero, vol. 30 (5) nº 185 septiembre/octubre 1999. Manuales de buena práctica de Feaps

- Siglo cero, vol. 31 (3) nº 189 Autodeterminación y calidad de vida.

- Ruiz E. Evaluación de la capacidad intelectual en personas con Síndrome de Down. *Rev síndrome de down* 18: 80-88, 2001.