

VIII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología
XXIII Jornadas de Investigación XII Encuentro de Investigadores en Psicología
del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos
Aires, 2016.

Rastreo bibliográfico sobre la influencia de la familia en la participación de adolescentes con discapacidad en actividades recreativas.

Delfino, Marcela, Anderson, Mariela, Leegstra, Rut Cristina y Seijo, Florencia.

Cita:

Delfino, Marcela, Anderson, Mariela, Leegstra, Rut Cristina y Seijo, Florencia (2016). *Rastreo bibliográfico sobre la influencia de la familia en la participación de adolescentes con discapacidad en actividades recreativas. VIII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXIII Jornadas de Investigación XII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-044/923>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/eATh/aQf>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

RASTREO BIBLIOGRÁFICO SOBRE LA INFLUENCIA DE LA FAMILIA EN LA PARTICIPACIÓN DE ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD EN ACTIVIDADES RECREATIVAS

Delfino, Marcela; Anderson, Mariela; Leegstra, Rut Cristina; Seijo, Florencia
Universidad Nacional de Quilmes. Argentina

RESUMEN

El siguiente trabajo pertenece al proyecto de investigación "Estrategias familiares facilitadoras de la participación social en los adolescentes con discapacidad. Estudio cualitativo". Directora M. Fabiana Cacciavillani. Se propone una revisión bibliográfica y de diversos trabajos de autores reconocidos en la temática, para determinar cuáles son los factores contextuales, sobre todo familiares, que influyen en la participación de los jóvenes con discapacidad en la esfera social. Para ello, se analizaron diferentes trabajos publicados que abordaron la implicancia del contexto en relación a la participación social de personas con discapacidad, cuyos hallazgos vinculados a los factores familiares estaban relacionados con el nivel socioeconómico, educativo, afinidad de la familia en la participación de este tipo de actividades, entre otros.

Palabras clave

Adolescencia, Discapacidad, Recreación, Familia

ABSTRACT

BIBLIOGRAPHICAL RESEARCH ABOUT THE FAMILY INFLUENCE IN PARTICIPATION IN RECREATIONAL ACTIVITIES OF ADOLESCENTS WITH DISABILITIES

The following work belongs to the research project "Family facilitation strategies of social participation in adolescents with disabilities". Qualitative study. Director M. Fabiana Cacciavillani. A literature review of various works of renowned authors aims to identify contextual factors, especially family, which influence the participation of young people with disabilities in the social sphere. Various published papers addressed the implications of context in relation to social participation of people with disabilities were analyzed, finding a relation to family factors, to educational and socioeconomic status, and affinity of the family in the participation of this type of activities, among others.

Key words

Adolescence, Disability, Recreation, Family

INTRODUCCIÓN

A lo largo de los años, el concepto de discapacidad ha sufrido modificaciones. Actualmente, se define como un término que engloba las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones para la participación; y que indica los aspectos negativos de la interacción entre el individuo y el contexto (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, 2001). Es decir, que la discapacidad es determinada por la interacción de los factores relacionados con la persona y los factores del contexto donde se desempeña, y por lo tanto, se puede establecer si el entorno funciona como facilitador o barrera para la realización de las

actividades de la vida cotidiana y la participación de la persona en diferentes escenarios.

La participación en las actividades de ocio y recreación es definida por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (2001) como: "la posibilidad de involucrarse en cualquier tipo de juego, actividad recreativa o de ocio, incluyendo los deportes, los juegos, las actividades artísticas, las manualidades, los hobbies y el turismo" (p. 187)¹

DESARROLLO

En el presente trabajo se propondrá determinar cuáles son los factores contextuales, principalmente los familiares, que influyen en la participación de los jóvenes con discapacidad en la esfera social. Para ello, se realizará un recorrido y análisis de diferentes trabajos publicados por autores que han abordado la temática.

Un trabajo realizado por el Municipio de Concepción en la República de Chile (Caamaño Garido, M. 2013) basado en leyes y políticas de ese país, considera que la familia es fundamental en la rehabilitación e integración de la persona con discapacidad y que altera su funcionamiento "normal" por la discapacidad. Asegura que, además de protegerlo del mundo adverso, debe cumplir con el papel de mediador entre la discapacidad y sociedad. Agrega que un entorno familiar que tiende a privilegiar los cuidados terapéuticos, favorece la sobreprotección y la falta de fe en las posibilidades del discapacitado para valerse por sí mismo.

Un estudio publicado por Gillian King and Cols., "Predictors of the leisure and recreation participation of children with physical disabilities: A Structural Equation Modeling Analysis" (2006) resalta la importancia del rol de la familia para apoyar la participación de niños con discapacidad física. En su trabajo, entiende que la participación se refiere a involucrarse y comprometerse en situaciones vitales, incluyendo ocio y actividades recreativas (OMS, 2001), y que en dicha participación está asociada con el bienestar conductual y emocional.

Gillian King (2003) sostiene que los factores asociados a la participación, incluye la accesibilidad física y ambientes amigables, factores familiares como los ingresos económicos y el funcionamiento, y factores relacionados con el niño, como la habilidad cognitiva y social.

Mary Law et al (2006), en el estudio de investigación "Patterns of Participation in Recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities" examinaron 427 niños y adolescentes, -229 varones 198 mujeres - en rangos de 6 a 14 años, con discapacidad física, sus familias y los factores ambientales que influyen en la participación. Los diagnósticos que tuvieron como criterios de inclusión fueron: amputados, parálisis cerebral, accidente cerebrovascular, anomalías congénitas, neuropatías, hidrocefalia, artritis reumatoidea juvenil, enfermedades musculares progresivas, condición ortopédica, por ejemplo, escoliosis, lesión medular, espina bífida, amputados y de exclusión: enfermedades

progresivas, como cáncer, distrofia muscular progresiva, trastornos de comunicación del habla y lenguaje que no acompañan una limitación funcional, problemas auditivos, cognitivos, mentales, de aprendizaje, de conducta (autismo, déficit de atención), microcefalia, epilepsia, psiquiátricos, anomalías de órganos como respiratorio, metabolismo, anomalías de mano, pie o cara, etc.

En relación a la diversidad en la participación los chicos participaron en muchas actividades diferentes, con mayor participación en actividades informales, en lugar de las actividades formales. Los chicos participaron en una mayor número de actividades en las áreas de recreación, social y de autosuperación. Proporcionalmente hay un número menor de actividades realizadas en las categorías basadas en la aptitud y habilidad física. Se debe tener presente que este estudio fue realizado con niños y adolescentes que presentan discapacidad física, por lo cual se estima que en población con discapacidad intelectual o sensorial sería diferente.

En cuanto a la intensidad en la participación también había una amplia gama de intensidad de participación en todas las actividades presentadas. La intensidad de participación en actividades formales fue menor que en actividades informales.

Comparando la diversidad de actividades realizadas por mujeres y varones, las mujeres participaron significativamente más en actividades sociales y de habilidades. Respecto a la intensidad de participación los varones puntuaron significativamente más alto para las actividades físicas. Sin embargo concluyen que hay más similitudes que diferencias en la participación de la actividad en mujeres y varones. La diversidad de participación fue significativamente menor en las familias de ingresos más bajos, familia monoparental y de menor nivel de educación. No se encontró ninguna otra variable demográfica de la familia que tuviera una relación significativa en la participación de los niños y adolescentes en actividades informales y formales.

Mactavish et al. (1997) hallaron que la situación laboral de los padres era un factor importante que influía en el tipo de ocio de las familias. Sloper et al. (1990) revelaron que el nivel educativo, la clase social, y los logros y orientación recreativa de los padres afectaban a la participación de los niños con Síndrome de Down en las actividades organizadas y en el juego informal.

En un estudio realizado en Colombia por Claudia Serrano Ruiz y cols "Barreras contextuales para la participación de las personas con discapacidad física" (2013) afirman que no se encontraron estudios en ese país que buscaran identificar las barreras que experimentan las personas con discapacidad física para la participación en actividad física y de ocio específicamente. Menciona que, en relación con un tema similar, Neira (2011) exploró los determinantes sociales que promueven la inclusión/exclusión al deporte adaptado en el ámbito competitivo a través de un estudio de tipo cualitativo. De acuerdo con sus hallazgos, el bajo nivel socioeconómico, afecta la inclusión de las personas con discapacidad física en este ámbito, además de la falta de políticas deportivas y capacitación de entrenadores.

En la Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, se publicó un trabajo de Gillian King y cols "Un modelo conceptual de los factores que afectan a la participación en actividades de ocio y recreo de los niños con discapacidades" (2009) aseguran que las investigaciones incluidas en su trabajo sobre niños y adolescentes con discapacidades o enfermedades crónicas se encuentran en riesgo de una participación más baja en las actividades habituales de la vida diaria. Utilizando datos de National Health Interview Survey de 1992-1994, Newcheck y Halfon (1998) estimaron que la discapacidad en la infancia da lugar a la restricción de 66 millones de actividades diarias al año. Los investigadores utilizando muestras de convivencia o grupos comparativos (Brown y Gordon 1987; Margalit, 1981;

Sillanpaa, 1987) han informado que los niños con discapacidades físicas tienden a involucrarse en actividades de ocio menos variadas que los niños sin discapacidad y su participación está caracterizada por una frecuencia mayor de actividades de recreo más pasivas y menos actividades sociales, especialmente aquellas de naturaleza espontánea.

En el mismo orden de ideas, un estudio realizado por Meijer, Sinnema, Bijstra, Mellenbergh y Wolters (2000) que incluyó 107 niños con enfermedades crónicas, encontró que los niños que tenían limitaciones físicas estuvieron menos involucrados en actividades de ocio que los niños sin este tipo de limitaciones.

Mary Law y col. (2006), sostienen que los niños y jóvenes con discapacidad física están en mayor riesgo de limitación en la participación social. Previo a la investigación encontraron que niños y jóvenes con discapacidad están más restringidos que los niños sin discapacidad en su participación: hubo menor variación, número menor de eventos sociales, y más tiempo empleado en actividades recreativas pasivas.

M. Brown y Gordon (1987) agregan que, a pesar de los beneficios y la importancia de involucrarse en la vida social, los adolescentes con discapacidades veían alrededor de 2 horas y media más de televisión al día que los adolescentes sin discapacidad y que la diversidad en la participación declina más drásticamente cuando ingresan a la adolescencia (M. Brown y Gordon, Stevenson Phrartech y Stevenson, 1997). Crapps, Langone y Swain, 1985; Dempsey, 1991; Liverton y Patterson, 1997; Rosen y Burchard, Senft, Peuschel, Robinson, y Kiessling, 1990, señalaron que las principales actividades de ocio han sido oír música, ver televisión, ir al cine, hacer trabajos de arte y manualidades y jugar en la computadora. (tomado de "Un modelo conceptual de los factores que afectan a la participación en las actividades de ocio y recreo de los niños con discapacidades", 2009).

CONCLUSIÓN

Diversos trabajos realizados sobre esta temática, resaltan la importancia de la participación de las personas con discapacidad en la esfera social y encuentran como principales facilitadores o barreras los accesos físicos y los recursos disponibles en la sociedad, como así también, factores vinculados al entorno familiar. Se ha hallado que la afinidad de las familias a fomentar la recreación entre sus miembros y el nivel educativo de los padres, como sostiene Sloper et al. (1990) influyen en la participación. En relación a los recursos económicos familiares, Mactavish et al. 1997 y Gillian King (2006) afirman que son determinantes en la participación de jóvenes en actividades recreativas y sociales. La familia actúa como el nexo entre la vida privada y pública, y es de vital importancia en esta transición del adolescente en situación de discapacidad. El apoyo de la familia en la inclusión del adolescente con discapacidad en espacios recreativos habilita al individuo a potenciar sus capacidades y brindar la seguridad suficiente para aventurarse a salir de la protección y seguridad provista por el seno familiar y enfrentarse con el afuera, lo cual promueve el poner en juego sus destrezas sociales, cognitivas y físicas, dando posibilidades de disfrute y competencia, ampliación del entorno social y, probablemente, proyección a otros ámbitos, como el laboral. De lo contrario, se fomenta la falta de confianza, limitación de repertorio de actividades, y por lo tanto, de experiencias, que pueden llevar a optar por actividades de ocio pasivas dentro del hogar, como aseguran Brown y Gordon (1987), pudiendo predisponer al aislamiento, sensación de soledad y falta de estímulo. Podemos decir, que el tipo de actividades elegidas por estos adolescentes para sus momentos de recreación y ocio se encuentra atravesada por su condición y que es su entor-

no más cercano quien oficie de incentivo para el sostenimiento de aquéllas que se encuentran puertas afuera del hogar.

Las variaciones encontradas en los trabajos analizados sobre los factores que influyen a las familias para facilitar el vínculo del adolescente con discapacidad con la recreación formal e informal, como el ingreso económico o nivel de educación, seguramente estará relacionado en el tipo de sociedad donde estas familias se encuentran. Países donde las políticas y el nivel socioeconómico general actúen como facilitador, las familias tendrán más y mejores recursos disponibles para ayudar a su integrante, que aquellos países donde la accesibilidad y la satisfacción de las necesidades básicas de sus ciudadanos sigue siendo un tema de deuda en la agenda política.

Si bien se cuenta con la Ley 26378 de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, donde el Estado se compromete a la formulación y evaluación de normas, planes y programas a nivel nacional, destinados a dar una mayor igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad, aún queda mucho camino por recorrer en la aplicación práctica tanto a nivel nacional como provincial y local.

Por otro lado, cabe destacar que otro de los hallazgos importantes ha sido que, los adolescentes con discapacidad participan en menor medida de este tipo de actividades que su par sin discapacidad. Además, se encontró que, en la medida que pasan los años, estos adolescentes tienden a disminuir su participación en actividades sociales. Esto nos invita a pensar que un factor que puede intervenir en este aspecto es el proceso de desgaste y estrés que suele sufrir la familia producto del cuidado de un miembro con discapacidad, además de los cambios emocionales, conductuales y físicos que experimenta cualquier adolescente, que son propios de esta etapa de desarrollo y que puedan llevar a optar por otros intereses, más aún si estos cambios están acompañados de dicha condición.

Este rastreo bibliográfico abre interrogantes para futuros trabajos que puedan dar claridad a la situación que atraviesan los adolescentes con discapacidad y sus familias en La Argentina con respecto al apoyo de las políticas públicas, nivel socioeconómico y educativo de los padres, y otros factores, que permitan el sostenimiento de las actividades de participación social en la medida que el individuo atraviesa diferentes etapas de su vida.

REFERENCIAS

¹Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Madrid: IMSERSO.

BIBLIOGRAFÍA

Caamaño Garrido, Marta. Intervención del Municipio en la Política Social para las Personas con Discapacidad. Recuperado de www.ubiobio.cl/cps/ponencia/doc/p2.1.htm

Gillian, K., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M. & Young, N. "Un modelo conceptual de los factores que Afectan a la participación en las actividades de ocio y recreo de los niños con discapacidades" (2009). Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Vol 40 (3). Número 231, 2009. Pág. 5-29.

Ley 26.378. Información Legislativa, Ministerio de Justicia y Derechos Humanos, Presidencia de la Nación, Argentina, 13 de diciembre de 2006. Recuperado de <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/140000-144999/141317/norma.htm>

Mary Law y Col. "Patterns of Participation in Recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities" *Developmental Medicine Child Neurology*, 2006,48: 337=342. Ontario. Canadá.

Organización Mundial de la Salud. (2001). CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO, DE LA DISCAPACIDAD Y DE LA SALUD, [CIF].