Rev Med Int Sindr Down. 2013;**17(3)**:43-45

REVISTA MÉDICA INTERNACIONAL SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

www.elsevier.es/sd

FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN
www.fcsd.org

CLÍNICA Y PRÁCTICA

Trayectoria y retos del Servicio de Ocio: Los primeros 25 años

C. Herreros [a,*] **y M.J. Miquel** [b]

[a] *Coordinadora del Servicio de Ocio de la Fundación Catalana Síndrome de Down*
[b] *Maestra especialista en Pedagogía Terapéutica y ex coordinadora del Servicio de Ocio de la Fundación Catalana Síndrome de Down*

Recibido el 16 de septiembre de 2013; aceptado el 14 de noviembre de 2013

PALABRAS CLAVE
Ocio;
Síndrome de Down;
Discapacidad intelectual;
Inclusión;
Calidad de vida;
Relación social

Resumen
Con tal de plantear nuevos retos es importante detenerse y conocer su precedencia. El Servicio de Ocio de la Fundación Catalana Síndrome de Down este año cumple sus primeros 25 años. Por lo tanto, se hará un breve repaso de la historia del Servicio y de cómo este entiende el concepto ocio. Además, se comentará cómo se siente la persona y su entorno cuando esta quiere empezar a disfrutar de su tiempo libre y qué fórmula proponen los profesionales como respuesta. Los retos y los nuevos proyectos del Servicio ocuparán el final de este artículo.

KEYWORDS
Leisure;
Down's syndrome;
Intellectual disability;
Inclusion;
Quality of life;
Social relationships

Trajectory and challenges of the Leisure Service: The first 25 years

Abstract
Whenever there are new challenges it is important to stop to consider their priorities. This year the Leisure Service of the Catalan Down's Syndrome Foundation celebrates its first 25 years. Thus, a short review of the history of the Service will be presented and what this leisure concept means. It will also comment on how the individuals and those around them feel when the former want to start enjoying their free time, and what the professional propose to do as a response. The challenges and new concepts of the Service will be presented at the end of this article.

*Autor para correspondencia.
Correo electrónico: oci@fcsd.org (C. Herreros).

1138-2074/$ - see front matter © 2013 Fundació Catalana Síndrome de Down. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Este año se cumplen 25 años del Servicio de Ocio de la Fundación Catalana Síndrome de Down. El proyecto piloto del Programa de Autonomía Joven (PAJ) marcó los primeros pasos. Los jóvenes que participaron en este programa fueron los que solicitaron disponer de un tiempo para discutir, poder proponer, organizar y preparar actividades lúdicas. En otras palabras, querían un tiempo de ocio, libre de obligaciones y responsabilidades, donde poder relacionarse, escoger y disfrutar de la actividad realizada.

Los profesionales empezaron a introducir en 1989 el espacio joven, es decir, un punto de encuentro para los 12 jóvenes del programa. Ya en 1992 se formaron los tres primeros grupos de amigos y en 1996 se realizaron los primeros viajes de verano.

Hasta el momento, el número de personas interesadas en formar parte de los grupos de amigos y en viajar no ha dejado de aumentar. Actualmente, en el Servicio de Ocio hay 125 personas en activo. Cada una de ellas sale con su grupo de amigos el fin de semana y realiza actividades escogidas en común. Además, tienen la opción de marchar un fin de semana con todo el grupo y, cuando llegan las vacaciones, se reúnen para decidir las fechas y el destino.

Aparte, el Servicio ha ido participando en muchos congresos, conferencias, encuentros, charlas y formaciones, donde ha ido presentando la línea teórica adoptada, que se ha ido actualizando a medida que iban transcurriendo los años.

De las muchas definiciones existentes de ocio, el Servicio apuesta por la que propone Trilla (1991), que afirmó que: "el ocio, independientemente de la actividad concreta de que se trate, consiste en una forma de utilizar el tiempo libre mediante una ocupación autotélica y autónomamente escogida y realizada, el desarrollo de la cual resulta satisfactorio y placentero para el individuo".

Completan esta definición Guirao y Vega (2012) afirmando que el ocio tiene un papel esencial en nuestras vidas y no la entendemos sin él porque: *a)* es un derecho humano básico que favorece el desarrollo de las personas, *b)* contribuye a la calidad de vida de éstas si se vive de manera positiva y gratificante, ya que produce tanto bienestar físico como emocional y *c)* es una experiencia humana integral porque lo que se vive en los momentos de ocio influye en todos los ámbitos de la vida, al conectarse con cuestiones muy personales como intereses, aficiones, deseos, etc.

Así pues, el ocio se ha identificado como un componente fundamental de la calidad de vida y, como tal, lo entendemos en el mismo contexto de ocio de la vida de las personas sin discapacidad.

Cuando la persona con síndrome de Down muestra, por primera vez, el interés de disfrutar de su tiempo libre, hay que tener en cuenta los sentimientos y las emociones que esto despierta tanto en la propia persona como en su entorno.

Para la persona se abre un mundo nuevo lleno de experiencias y vivencias desconocidas: salgo, quedo con amigos, hago actividades que deseo… Y todo el esfuerzo y la responsabilidad que esto supone: tengo que llegar a la hora acordada y avisar si llego tarde o no voy, tengo que ser responsable del dinero y de documentos personales, etc.

Para la familia también se abre una vía completamente nueva, donde tiene que ofrecer el apoyo necesario a la persona, pero sin invadir su espacio. Conocer la actividad que realizarán aquel fin de semana por medio de su familiar y no del referente del grupo, asesorarla y orientarla en las decisiones referentes a sus viajes o actividades y no decidir por ella, darle poder de decisión para que, poco a poco, se convierta en una persona más autónoma, son algunos de los ejemplos que la familia tiene que ir regulando a medida que la persona va creciendo y va pidiendo su propio espacio.

Hacer frente a estas nuevas situaciones, relacionadas con el tiempo libre, es necesario y bienvenido ya que, como se ha comentado anteriormente, es un tiempo que conecta con otros ámbitos de la vida y está directamente relacionado con la calidad de vida de la persona.

Actualmente, el equipo del Servicio de Ocio pone en práctica una fórmula que acompaña a la familia y a la propia persona a vivir todo este proceso de una manera enriquecedora.

Crear una zona de confort es la fórmula. Es decir, que la persona se sienta parte de un grupo, que se vea reflejada en el otro y se sienta aceptada. Esta sensación promoverá en ella las ganas y la motivación de participar en las actividades. Además, el hecho de tener un referente, una persona de apoyo que se sitúa como modelo, tanto para el grupo como para la familia, permite eliminar gran parte del sufrimiento y del riesgo que las familias y los propios participantes puedan sentir.

La fórmula se completa con la continua comunicación y la alianza necesaria de las tres partes, y con el mensaje constante de que las personas encargadas de escoger las actividades son las que las disfrutarán; así se provoca una satisfacción y un placer reales a la hora de llevarlas a cabo.

La estabilidad de formar siempre parte de un grupo, de la organización y de la metodología utilizada ha permitido la continuidad del Servicio de Ocio durante todos estos años. Ahora es hora de ampliar la fórmula para ofrecer más posibilidades individualmente y, sobre todo, para implicar a la sociedad.

La mirada del Servicio se está transformando, poco a poco, para hacer frente a nuevos retos. Si bien hace 25 años las propias experiencias y vivencias marcaron el camino a seguir, ahora también y de la mano de un concepto promovido por Guirao y Vega (2012): el ocio inclusivo, que no es más que incluir a la persona con discapacidad en la oferta lúdica, cultural, deportiva y recreativa de la comunidad como ciudadana que es.

La propuesta de estas dos autoras se convierte en un reto para todos. Un reto que se tiene que ir promoviendo día a día, y que precisa un trabajo previo por parte de todas las partes implicadas.

Actualmente, el Servicio de Ocio ofrece dos programas: el de grupos de amigos y el de turismo. En el primero hay un total de trece grupos, de los que once se encuentran cada fin de semana, y dos, que son los Espacios Jóvenes, se reúnen quincenalmente. Estos grupos están organizados según la edad y los intereses. En el segundo programa se ofrecen viajes en épocas de vacaciones: verano y, este año, también Navidad, además de la opción de marchar un fin de semana.

Por tanto, la persona siempre realiza la actividad y/o el viaje en grupo. El trabajo previo para un ocio inclusivo es

fijar la mirada más en la persona, es decir, en escuchar activamente su interés, no sólo el de un grupo entero, y ayudarla a hacerlo realidad.

La idea es ofrecer, de forma periódica en el programa de grupos de amigos, a la persona la posibilidad de poder escoger la actividad independientemente del grupo, de acuerdo con sus motivaciones e intereses. Además, compartirá este espacio de ocio con otras personas de otros grupos que también estarán motivadas y con ganas de disfrutar de su elección.

Éste es un proyecto que se iniciará en los próximos meses y que es compatible, ya que ponerlo en marcha no quiere decir dejar de hacer todo lo que se está haciendo. Significa ampliar la fórmula e introducir otras variables. Implica hacer mayor la zona de confort, de seguridad tanto para la familia como para la persona. Implica a todo el mundo.

Bibliografía

- Cuenca M. Temas de pedagogía del ocio. Bilbao: Universidad de Deusto; 1995.
- Guirao I, Vega B. Servicio de Ocio Inclusivo. Madrid: FEAPS; 2012.
- Miquel MJ. Ocio y discapacidad. Rev Med Int Sindr Down. 2001;5:10-3.
- Trilla J. Revisión de los conceptos de tiempo libre y ocio. El caso infantil. Infancia y Sociedad. 1991:8:17-31.