

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PROFESIONALES DEL AUTISMO AETAPI

MESA: OCIO Y TIEMPO LIBRE

Integrantes:

Rosa Álvarez
Emilio Ogalla
Jaime de la Fuente
Luis Simarro
Joaquín Abad
Maria José Calderon
Isabel del Hoyo

PROGRAMA DE TRABAJO

1. El ocio y las limitaciones para el uso del tiempo libre en las personas con autismo
2. Delimitar los principios básicos en los que deben sustentarse las elaboraciones e intervenciones de los programas de ocio de las personas con autismo
3. Determinar los objetivos generales que deben inspirar los programas que desarrollan las habilidades necesarias para el adecuado uso del tiempo libre
4. Adaptar los objetivos generales a las necesidades que generan las distintas etapas de la vida de las personas con autismo
5. Redactar pautas generales de intervención para la elaboración de programas educativos en los aspectos de ocio.
6. Estudio y divulgación de experiencias prácticas en este terreno:
 - Experiencias.
 - Adaptaciones de juegos y actividades de ocio.
7. Elaboración de una exposición gráfica bajo el título “Yo también me lo puedo pasar bien” donde quede reflejados momentos de disfrute de personas con y sin autismo.
8. Relación bibliográfica y materiales sobre este tema.

MESA: OCIO Y TIEMPO LIBRE AETAPI

EL DERECHO AL OCIO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La lucha por los derechos de las personas con discapacidad es un fenómeno relativamente reciente. Las personas con discapacidad han tenido que ir conquistando casi todos los derechos civiles y políticos, económicos, sociales y culturales que a todos ciudadanos y ciudadanas, otorga la Carta de la Naciones Unidas desde 1948, y aún no han logrado todo aquello a lo que tienen derecho. El análisis histórico revela que han tenido que emplearse muchas energías para luchar por los derechos y la normalización en áreas tan normales como el trabajo o la educación. Ni que decir tiene que estos derechos no son comparables al derecho al ocio que, en muchas ocasiones, ni se llega a abordar. El ocio es un derecho humano básico, como la educación, el trabajo y la salud, y nadie debería ser privado de este derecho.

Aunque el ocio no ha sido, hasta ahora, una prioridad ni para la sociedad en general, ni para las personas con discapacidad, su importancia como factor determinante de la calidad de vida nos obliga a nosotros, los profesionales, a plantearnos la revisión de este aspecto tan importante del ser humano. El ver a una persona como un todo nos obliga a plantearnos una intervención global que abarque todas las áreas del desarrollo, todos los momentos de la vida de la persona.

DE QUÉ ESTAMOS HABLANDO

Es necesario clarificar la diferencia entre el tiempo libre y el ocio, que aunque son comúnmente empleados como sinónimos no lo son: el tiempo libre es un espacio temporal mientras que el ocio es más el conjunto de actividades.

El ocio es un conjunto de ocupaciones a las que el individuo puede entregarse de manera completamente voluntaria tras haberse liberado de sus obligaciones profesionales, familiares y sociales, para descansar, para divertirse, para desarrollar su información o su formación desinteresada o para participar voluntariamente en la vida de la comunidad. Tres son las dimensiones fundamentales que determinan la existencia del ocio:

- Disponibilidad de tiempo libre.
- Actitud personal de entrega voluntaria
- Conjunto de actividades de las tres “d”: descanso, diversión y desarrollo.

Para que una actividad de ocio sea de calidad debe desarrollarse en torno a tres ejes fundamentales:

- La **autonomía**: Libertad de elección sobre lo que quiere hacer en mi tiempo libre, teniendo la posibilidad de escoger.
- El **autotelismo**: Significa que la actividad de ocio tiene fin en sí mismo y no busca obtener nada más que el deleite de realizarla. La actividad de ocio no es deseable en función de lo que pueda producir posteriormente, sino en sí misma.
- El ocio debe suponer un quehacer **placentero, satisfactorio y gratificante**

El ocio es una forma de utilizar el tiempo libre mediante una ocupación autotélica y autónomamente elegida y realizada, cuyo desarrollo resulta placentero al individuo.

Resumiendo, el ocio es un área de la experiencia humana, un recurso para el desarrollo personal, una fuente de salud y de prevención de enfermedades físicas y mentales, un derecho humano que debe darse una vez cubiertas las necesidades básicas de la persona y un indicador de **calidad de vida**.

1. EL OCIO Y LAS LIMITACIONES PARA EL USO DEL TIEMPO LIBRE PARA LAS PERSONAS CON AUTISMO

No es este el espacio más adecuado para discutir las características clínicas del autismo, pero de alguna forma es muy difícil hablar de autismo sin referirnos a sus particularidades. La intención en este apartado sería destacar los principales problemas que tienen las personas con autismo en sus capacidades cognitivas, afectivas, conductuales etc. y describir como influyen estas limitaciones en el uso que hacen de su tiempo libre.

El autismo se presenta dentro de un amplio abanico de síntomas que son causa de varios “autismos” distintos. Esto podría llevar a suponer que si hay niños, jóvenes y adultos que presentan características muy variables que afectan dramáticamente al desarrollo de la persona a lo largo de toda su vida ¿Por qué les consideramos a todos autistas siendo entre sí tan diferentes? En general se consideran tres áreas como las fundamentalmente afectadas: Comunicación, juego de ficción y relación social. Esta triada de alteraciones son generales en casi todos los casos, pero el grado de severidad es variable dentro de cada una de ellas. Esta variabilidad junto con el retraso mental (también muy variable) y otra característica, a la que cada vez se le presta mayor atención, como es la inflexibilidad (igualmente variable) pueden producir enormes diferencias dentro de un mismo cuadro diagnóstico. En la actualidad el conocimiento que se tiene de estas diferencias ha llevado a considerar el autismo como un continuo en el que se puede presentar mayor o menor severidad del trastorno y no como una etiqueta de todo o nada.

El autismo coexiste con otra serie de rasgos que aparecen de forma mucho menos general pero, algunos de los cuales, son más celebres que sus características básicas. Tal es el caso de las habilidades especiales que se dan en un reducido número de sujetos. No nos detendremos más en estos puntos a no ser que ciertas características marginales puedan influir en la práctica y disfrute del tiempo libre en los sujetos con autismo. A partir de ahora se intentará dar una explicación de cómo influyen cada una de estas alteraciones en el ocio de esta población.

1.- RETRASO MENTAL

Una característica básica del cuadro autista es el retraso mental. A pesar de la existencia de un grupo de en torno a un 25% de los sujetos con autismo tienen CI por encima de 70, lo que no se considera retraso mental, y a pesar de que no es un criterio diagnóstico, es más práctico hablar de autismo con retraso mental y hacer las consiguientes acotaciones cuando aparezcan diferencias en función del CI (o sea en los casos de autismo con inteligencia normal). Por lo tanto a partir de ahora siempre que me refiera al autismo se dará por supuesta la existencia de retraso mental.

La deficiencia mental es un condicionante importante a la hora de abordar el tiempo libre en autismo. Ahora bien, es muy fundamental destacar que a pesar de su importancia, esta característica (como casi todas) no debe alterar el disfrute del tiempo libre más que en sus aspectos formales, nunca los esenciales. De esta forma el retraso mental hará que se escojan unas actividades que requieran menor esfuerzo de comprensión, o que no sea necesario memorizar un gran número de normas, por ejemplo. Pero los aspectos esenciales del tiempo libre deberían de permanecer inalterados. El hecho de que un niño o una niña tengan retraso mental no entra en conflicto en ningún caso, con la necesidad que esa persona tiene de disfrutar del tiempo libre, sean o no autistas. De la misma forma, la presencia o ausencia de retraso mental no debería alterar la frecuencia, el tiempo total destinado a ocio ni el grado de satisfacción alcanzada. Por lo tanto el retraso mental que existe en autismo sólo debe tenerse en cuenta a la hora de escoger las actividades. En esto no se diferencian de otras personas con retraso mental pero sin autismo.

A la hora de la práctica de una actividad de ocio y tiempo libre es importante escoger actividades que no sean ni demasiado fáciles ni demasiado difíciles. En ambos casos el resultado puede ser el mismo: la pérdida de motivación por la actividad. En muchas ocasiones se comete el error o se da la necesidad de formar grupos de personas con autismo de diferentes niveles de retraso mental. En dichos casos los educadores comprobarán que la tarea de escoger una actividad para un grupo tan heterogéneo de desarrollo será muy complicada. Las actividades que le gustan a unos a otros les aburren y no consigues tener a todo el grupo disfrutando en el mismo momento. Por esta razón es fundamental formar grupos homogéneos en cuanto a su nivel de desarrollo y también en cuanto a su edad cronológica. Somos conscientes que dada la estructura de los centros específicos de autismo esto es muy difícil de conseguir. Una de las razones principales es que los propios centros son generalmente muy heterogéneos y de un pequeño número de alumnos. A pesar de estas dificultades siempre que se pueda se deberá intentar este objetivo.

La equiparación de edades puede también ser importante en ciertas actividades en las que se realice esfuerzo físico, como son los deportes. En estos casos la capacidad física será importante para programar las características de la actividad deportiva, y esta viene más determinada por la edad cronológica que por otros factores. Por ejemplo si organizamos una excursión al monte para hacer senderismo será importante tener en cuenta la edad cronológica de los participantes, ya que hay mucha diferencia entre la distancia que puede recorrer un niño de siete años y la que puede recorrer uno de catorce. Por otras razones explicadas en otro apartado la edad cronológica también influye en la inflexibilidad y es importante tenerlo en cuenta .

2.- RELACIÓN SOCIAL.

El trastorno en las habilidades de relación social es uno de los rasgos más documentados y mejor conocidos en autismo, aunque todavía permanezcan varios puntos oscuros. El trastorno autista va acompañado de una alteración social tan profunda y devastadora que no es comparable a ninguna otra. Como cabe imaginar, este rasgo del autismo resulta una barrera muy difícil de superar en la intervención en el ocio.

Un problema que se añade en algunos casos es que el entorno de la persona con autismo no considere que el ocio sea una necesidad real de su vida y en consecuencia le preste poca atención. Esto ocurre por que en ocasiones en las que se puede llegar a pensar que el aislamiento es una clara señal de no querer hacer nada fuera del estrecho repertorio de intereses que presentan estos sujetos. Como el resto de las personas, los autistas viven momentos en los que prefieren estar solos. Lo que ocurre es que si no intentamos sacarlos de su aislamiento con una cierta asiduidad la soledad se vuelve en su contra. La experiencia nos indica que en los momentos muertos en los que estas personas no tienen nada que hacer son cuando mayor cantidad de problemas de conducta se presenta. Así, en estos periodos, tanto más cuanto más se extiendan, aparecen con mayor frecuencia autoagresiones, estereotipias, agresiones a otros, etc. Por esta razón no debe permitirse que las personas con autismo pasen demasiado tiempo sin realizar ninguna actividad, ya que, a la larga, redundan en su perjuicio y en el de los que le rodean.

La profunda soledad de las personas con autismo se manifiesta de manera absolutamente diáfana al intentar que participen en un juego de grupo. En ese momento se percibe que son

incapaces de coordinarse con sus compañeros, parece como si no entendieran las reglas del juego o no les interesase en absoluto. El problema no está en la comprensión de las reglas, al menos no sólo en eso, sino que parece ir mucho más allá. Parece como si el problema fuera compartir, pero no compartir algo material, sino compartir algo, más que nada, mental. Las personas, en mayor o menor medida, sentimos con frecuencia ese placer de compartir algo con alguien. En la mayoría de estas relaciones (hablamos del campo del ocio) es más importante el “alguien” que el “algo”. En realidad lo que nos gusta es estar con el otro y eso es generalmente más importante que lo que se comparte, sea la actividad que sea. Por el contrario el autismo nos ofrece el patrón radicalmente opuesto: al no mostrar interés en compartir con alguien se hace difícil la posibilidad de compartir algo. Pocas cosas hay más sociales que el compartir, ya que, por definición implica la existencia de, al menos, dos personas.

La alteración social que implica la dificultad para compartir no debe de suponer asumir que nada se puede hacer, ya que nos estaríamos poniendo la venda antes de la herida. Existen muchas actividades que se pueden realizar en grupo y que no cargan tanto la esencia del juego en el compartir algo mental. Por ejemplo, jugar a los bolos. Este juego se realiza en grupo, pero como la participación se produce de una forma secuenciada, de fácil predictibilidad y no requiere la comprensión de reglas complejas ni de las intenciones del resto de participantes, es una actividad de la que disfrutan muchas personas con autismo. Con este ejemplo se ha intentado introducir ciertas claves importantes a la hora de intentar organizar un juego de grupo:

- Secuenciación: Proponer a las personas con autismo actividades o juegos en los que se pueda descomponer la actividad en pequeños fragmentos fácilmente diferenciables. En este campo encajan muy bien los juegos por turnos (parchís, petanca, carreras de relevos, etc.).
- Accesibilidad: Las reglas del juego deben ser fácilmente comprensibles.
- Físico: Siempre serán más sencillos de comprender los juegos basados en una causalidad física que los basados en una causalidad psicológica.
- Predictibilidad: Las personas con autismo se moverán con mayor soltura si son capaces de predecir lo que sucederá a continuación en cada momento.

Si examinamos atentamente estos cuatro apartados llegaremos a la conclusión de que los tres primeros son subapartados que posibilitan la consecución del cuarto punto. La predictibilidad, en otras palabras, se consigue mediante la aplicación de los otros tres puntos. Por ejemplo si organizamos en un campamento una velada nocturna con canciones, las personas con autismo disfrutarán de las canciones que ya conozcan, más que de las nuevas; si estas canciones se acompañan de gestos, serán más sencillas las que hace todo el grupo igual (como la de “Tengo una vaca lechera”) y no hay variaciones que en canciones donde uno improvisa una parte y los demás tienen que imitarle (como la de “Voy en busca de un león”).

3.- COMUNICACIÓN

Las personas con autismo presentan otro de sus grandes problemas en las habilidades comunicativas. Esta es otra de las características clave en las que estas personas muestran

un perfil peculiar. Existe también una gran variabilidad en cuanto al nivel de severidad en el lenguaje. En el extremo más bajo se sitúan los sujetos que no poseen ningún tipo de lenguaje, pasando por los que tienen un lenguaje de signos manuales. Otro nivel sería el de los sujetos que pronuncian unas pocas palabras. De ahí hasta las personas con autismo que presentan un lenguaje perfectamente desarrollado en aspectos formales como la fonología y la sintaxis. Algunos sujetos también presentan un desarrollo semántico adecuado. Pero los aspectos pragmáticos son de una enorme dificultad. Aunque, en ciertos casos, las personas con autismo lleguen a adquirir un lenguaje en el que construyen bien las frases, pronuncian bien los fonemas y conocen el significado de las palabras, aún en esos casos parecen no ser conscientes de las muchas utilidades y posibilidades que nos proporciona el lenguaje.

En los casos de mayor desarrollo lingüístico sigue percibiéndose con cierta claridad que algo no es del todo normal. Son frecuentes las entonaciones de frases sin ningún tipo de modulación, una especie de habla robotizada. No suelen ser conscientes de la importancia del tono y las posibilidades que nos brinda, por ejemplo. En cualquier caso la realidad de los centros específicos de autismo no se forma con sujetos de un nivel tan alto de funcionamiento que sólo presenten problemas en las áreas citadas. La gran mayoría de los sujetos con autismo tienen problemas más graves con el lenguaje, tanto en la comprensión como en la producción.

Como cualquiera puede imaginar, esta alteración también es fundamental a la hora de practicar muchas actividades de ocio. Llegados a este punto se puede apreciar claramente la influencia de este trastorno como muy similar a la producida por los déficit sociales presentes en el autismo. En realidad ambos trastornos pueden compartir muchos aspectos. Es evidente que para entablar una relación social es necesario algún tipo de comunicación. En la década de los noventa la mayoría de los principios fundamentales de intervención educativa en el autismo han tenido como principal objetivo mejorar y aumentar las habilidades comunicativas.

En la práctica del ocio las personas con autismo suelen dar muestras de sus preferencias si poseen algún medio para hacerlo. En muchas ocasiones son incapaces de mostrar su descontento con una actividad y en vez de comunicarse y expresar su desagrado lo muestran otras maneras mucho más inapropiadas. Pueden ponerse a llorar a agredirse a sí mismos o a otros, etc. Hay ocasiones en las que las personas que están al cargo de estas personas no saben cuál es el problema que tienen y esto puede convertirse en un auténtico enigma. Aparte de la intuición del cuidador, tan sólo un profundo conocimiento de la persona con autismo es efectivo para reducir la incertidumbre que provocan sus alteraciones del estado de ánimo. En demasiadas ocasiones estas personas no son capaces de expresar ni tan siquiera sus dolores físicos, será improbable que expresen otro tipo de inquietudes que se pueden dar en una actividad de ocio como el aburrimiento. En la mayoría de ocasiones simplemente se limitarán a abandonar la actividad sin más. Por ello el agrado o desagrado que le produce una actividad a una persona con autismo puede ser fácil de percibir. Por el contrario, las razones por las que no le gustan son, en muchas ocasiones, insondables. Esta dificultad es una de las más importantes a la hora de enfrentarnos a la intervención en ocio con personas con autismo. Si acertamos con la actividad no hay ningún problema pero si no es así nos encontramos con serias dificultades.

4.- INFLEXIBILIDAD

Las personas normales solemos desenvolvemos en la vida con una cierta flexibilidad. Podemos hacer nuevos planes para resolver nuevos problemas; podemos adaptarnos a las condiciones cambiantes del medio en que nos desenvolvemos; somos capaces de soportar cambios imprevistos que alteran nuestras previsiones; estamos capacitados para poder cambiar de estrategia cuando la actual es errónea. Nuestro sistema nervioso nos permite ese tipo de adaptaciones. Por otro lado nos gusta realizar actividades nuevas: no nos gusta ver siempre la misma película, ni oír el mismo disco, ni comer todos los días la misma comida. Es justo reconocer que en estos aspectos existe una enorme variabilidad entre nosotros, las personas “no autistas”. Aún así pocas personas sin alteraciones psicológicas pueden llegar a los extremos que llegan las personas con autismo.

Las personas con autismo son extremadamente inflexibles en casi todos los aspectos de su vida. Suelen sentirse más seguros escudados en sus rutinas. Cuando estas rutinas protectoras desaparecen, es uno de los típicos momentos en que estas personas se angustian. Es de vital importancia para ellos poder anticipar y prevenir los eventos que ocurrirán a continuación. No sólo se advierte la inflexibilidad en la sucesión de hechos que suceden a lo largo de un día, sino que también sucede con la novedad. Mientras a los niños normales les gusta conocer cosas nuevas a las personas con autismo son bastante reacios a “experimentar” nuevas sensaciones. Esta rigidez se aprecia en algunas personas con autismo en la comida, por ejemplo, donde hay casos en que ciertos niños sólo comen tres o cuatro alimentos con diez años. Los intentos de forzarle a comer algo nuevo suelen acabar en auténticas luchas y la comida esparcida por la mesa.

En el caso de las actividades de tiempo libre ocurre exactamente lo mismo. En muchas ocasiones en que se introducen nuevas actividades, si nos guiáramos por el éxito del primer día no repetiríamos casi ninguna actividad. Por ejemplo, hace un tiempo decidimos probar una actividad de senderismo en el monte. Quedamos con las familias en un lugar nuevo, que era la parada del autobús que nos llevaba a nuestro destino. Ese día teníamos a los más pequeños (4-7 años). La llegada no pudo ser peor. Llegaron cinco y cuatro venían llorando. Estaban angustiados, no sabían ni entendían que hacíamos allí. Poco a poco se fueron tranquilizando, pero no disfrutaron demasiado de la actividad. A pesar de este inicial fracaso consideramos que seguía mereciendo la pena probar y después de otros dos intentos la cosa parece que ha funcionado. Ya no presentan esa ansiedad ante esta actividad y en general la disfrutaban bastante. Como este caso, se pueden citar bastantes más. Estos ejemplos son importantes para comprobar que aunque en un primer momento es muy probable que aparezca un rechazo primario a cualquier novedad, a la larga es enormemente positivo. Esto se relaciona estrechamente con el siguiente punto que quiero desarrollar.

Las personas con autismo muestran otro de sus rasgos fundamentales en un estrecho repertorio de actividades e intereses. Por el rechazo a la novedad que hemos comentado anteriormente, las personas con autismo se encierran en un abanico limitadísimo de intereses. La angustia que les produce la novedad hace muy difícil que espontáneamente prueben cosas nuevas. Y en este punto es donde llegamos a una tremenda paradoja en la intervención en tiempo libre con personas autistas. Como decíamos en las primeras líneas de este documento, el tiempo libre debe de ser ante todo libre. Pero si tomamos esto al pie

de la letra las personas con autismo podrían estar toda su vida columpiándose como única y exclusiva actividad de ocio. El tener un repertorio que contenga una sola actividad no supone el pleno ejercicio de la libertad personal. La libertad se basa (en el campo que estamos tratando) en poder elegir entre un amplio número de posibilidades, siendo lo más consciente posible de las consecuencias de la propia elección. Por lo tanto, si no proporcionamos a las personas con autismo un número suficientemente amplio de actividades para practicar, sería un fraude hablar de libertad de elección. Los primeros intentos pueden resultar arduos e incluso dolorosos, pero en la mayoría de casos son positivos a la larga, por que una vez que han probado algo, la segunda vez siempre es más fácil.

Para esto, como para casi todo en la vida, el sentido común y un profundo conocimiento de la persona que estamos tratando son nuestros mejores aliados. Por ejemplo, no sería adecuado organizar la actividad siempre de la misma manera, ni tampoco variarla continuamente. No siempre que decidamos ir a una cafetería a tomar un refresco ir a la misma, ni alternar en cada ocasión. Es importante observar detenidamente sus reacciones ante la actividad que le proponemos e intentar dilucidar su grado de aceptación o las razones de su rechazo. No existen (al menos hasta la fecha de hoy) instrumentos objetivos estandarizados para resolver este problema. La enorme variabilidad de perfiles y aptitudes dentro de la población de personas con autismo nos plantea importantes inconvenientes.

El contexto donde se aprecia con más claridad la inflexibilidad de las personas con autismo es en el comunitario. Los lugares públicos son, en bastantes ocasiones, fuentes de ansiedad. Por ejemplo, ir al cine y al llegar tener que esperar cola para comprar las entradas suele suponer que estas personas reaccionen negativamente mostrando su rechazo e intentando abandonar la cola, gritando, autoagrediendo, etc. Lo mismo puede ocurrir en transportes públicos abarrotados de gente y en situaciones similares. No es bueno abusar de estas situaciones, pero tampoco tratar de evitarlas a toda costa. Cada caso determinará la mejor elección. Es conveniente utilizar un poco nuestras capacidades de flexibilidad para tomar decisiones. Por ejemplo, en el caso del cine, no sería conveniente ir siempre al mismo cine que nunca hay nadie ni tampoco ir siempre al más abarrotado, sino buscar lugares intermedios y tener en cuenta que tipo de personas con autismo van a ver la película.

2. PRINCIPIOS BÁSICOS INSPIRADORES

Es importante tener muy claros cuales deben ser los principios orientadores de todas nuestras actuaciones, ya que, en la práctica diaria, nos puede llevar a olvidarnos de ellos:

- VISIÓN POSITIVA DE LAS PERSONAS CON AUTISMO

Esta visión concibe a la persona con autismo como un miembro activo de la comunidad capaz de relacionarse con ésta. A su vez, la sociedad debe darle la oportunidad de disfrutar y elegir entre diferentes opciones en función de sus características y necesidades personales.

Ver a las personas con autismo desde esta perspectiva positiva implica organizar servicios basados en aspiraciones, posibilidades y necesidades de cada uno de nuestros clientes,

dándoles la formación, las oportunidades y los apoyos necesarios para que llegue a ser el protagonista, que decida, elija y determine qué quiere hacer en su tiempo libre.

- NORMALIZACIÓN E INTEGRACIÓN

La mayoría dentro de una sociedad, viene representada por un conjunto de individuos que, a pesar de ser diferentes entre ellos, muestran un mayor número de semejanzas que de diferencias en cuanto a la forma de comportarse, vivir, actuar y funcionar en los diferentes niveles de su existencia dentro del contexto social al que pertenecen. Esta mayoría será la que establecerá las normas con las que serán contrastados cada uno de los componentes de la sociedad, según el criterio que identifica norma con frecuencia. Así, es normal lo que se observa con más frecuencia, quedando los individuos etiquetados de normales o anormales a partir de este criterio. Entendemos pues, que los conceptos de norma y normalidad son conceptos relativos y socialmente establecidos, que no están inscritos en la persona, sino fuera de ella.

Por este motivo, consideramos la normalización de las *condiciones de vida*, no de normalización *de* la persona, entendiendo que con la aplicación de este principio no se convertirá a la persona con autismo en normal, pero sí que hará sus condiciones de vida tan normales como sea posible.

La integración como filosofía significa una valoración de las diferencias humanas. No se trata pues, de eliminar las diferencias, sino de aceptar su existencia como diferentes formas de ser del individuo dentro de un contexto social que pueda ofrecer a cada uno de sus miembros las mejores condiciones para el máximo desarrollo de sus capacidades, poniendo a su alcance los mismos beneficios y oportunidades de vida normal. Esta formulación, se enfatiza no el resultado, sino los medios y los métodos para conseguir el objetivo planteado.

La normalización debe significar para la persona con autismo experiencias normales de desarrollo durante el ciclo de vida, así como el tener la posibilidad de una serie de elecciones, anhelos y deseos respetados y considerados. También abarca la posibilidad de vivir su sexualidad, en una casa normal, en un barrio normal, teniendo derecho a unos niveles económicos normales...

- CALIDAD DE VIDA

Calidad de vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona relacionadas con la vida en el hogar y la comunidad, el empleo y la salud. Como tal, es un fenómeno subjetivo basado en la percepción de la persona sobre varios aspectos de experiencias de la vida, incluyendo características personales, condiciones objetivas de vida, y la percepción de otros significativos. Existen ocho dimensiones centrales que constituyen una vida de calidad y, si las contemplamos en la planificación y realización de actividades de ocio, podemos afirmar que estamos contribuyendo a la mejora de la calidad de vida de las personas con autismo.

- Ayudar en el desarrollo de metas personales.

Derechos

Inclusión social: Conectar con redes de apoyo. Promover funciones de rol y estilos de vida Fomentar ambientes normalizados e integrados. Proporcionar oportunidades para la integración y participación en la **AUTODETERMINACIÓN Y AUTOGOBIERNO:** Es necesario que enseñemos a las personas con autismo a que elijan lo que quieren hacer, sean formados en el uso de la información de las opciones que tienen a su disposición, incluyendo las ventajas y limitaciones de cada opción, de forma que dispongan de la información sobre la que basar sus decisiones. Para poder ejercer el derecho de la autodeterminación, se debe proporcionar:

- Oportunidades para adquirir habilidades para formar opiniones, iniciar actividades...
- Posibilidades reales de utilizar esas habilidades en todos los aspectos de la vida cotidiana.
- Reconocer el derecho de autodeterminación que tienen las personas con autismo significa apoyarlas en la adquisición de las habilidades necesarias para escoger y decidir. Asumir este principio significa reconocer el derecho a equivocarse que tiene cualquier persona.

- INCLUSIÓN SOCIAL

Este concepto que se ha desarrollado más ampliamente en el ámbito escolar y empezamos también en el laboral, debe considerarse como un hecho irrenunciable, independientemente del nivel de capacidades de la persona. Significa el reconocimiento de que los programas dirigidos a las personas con autismo deben responder a las necesidades de las personas, deben ser funcionales y tener una significación social.

3. OBJETIVOS GENERALES DE LOS PROGRAMAS DE OCIO

- **Mejorar la calidad de vida de las personas con autismo:**

El sentirse realizado desarrollando actividades de ocio en el tiempo libre es calidad de vida. No solo se trata de los medios y recursos que dan posibilidades en variedad de actividades, es mas bien, la satisfacción personal que supone aprovechar tu tiempo libre en realizar una actividad que te resulta placentera en función de tus gustos y motivaciones.

- **Proporcionar a la persona con autismo experiencias y actividades con las que pueda llenar su tiempo libre:**

La persona con autismo necesita que la eduquen en el uso de su tiempo libre. Necesita que le enseñen a ejecutar las actividades en la que puede invertir su tiempo libre para que luego tengan la posibilidad de elegir y manejar su ocio. Las experiencias de ocio deben ser ricas y variadas para no caer en la monotonía y ajustarse al ritmo madurativo de cada persona.

- **Satisfacer gustos, intereses e inquietudes individuales:**

El tiempo libre es el marco ideal para que cada persona desarrolle aquellas actividades con las que se sienta realizado y satisfecho. Cada uno de nosotros mostramos nuestras preferencias hacia estas actividades en función de gustos e recursos. Los programas de ocio de las personas con autismo tienen que reflejar estas preferencias individuales. Tienen que ser programas abiertos y flexibles a posibles cambios en función de los recursos y de las demandas individuales y puntuales de cada persona. La finalidad de los programas es desarrollarlos y con ello, llenar las inquietudes y deseos de la persona con autismo.

- **Fomentar la valoración positiva del tiempo libre y las posibilidades de acción que éste ofrece:**

Es interesante que, según su nivel de competencia, hagamos consciente a la persona con autismo de la disponibilidad de tiempo libre dentro de su planificación temporal. Además, ayudarles a que lleguen a diferenciar las distintas opciones en las que puede invertir su tiempo.

- **Ser sensible al trastorno autista en el desarrollo de las actividades de ocio:**

Los profesionales que realizamos ocio con personas con autismo debemos tener el conocimiento suficiente sobre este síndrome que nos permita comprenderlo y adaptar los programas de ocio a su peculiar forma de ver y entender el mundo que les rodea, proporcionarles las ayudas y los soporte que facilite el uso y disfrute de este tiempo.

- **Fomentar el desarrollo de actividades de ocio en la vida comunitaria:**

La sociedad, por lo general, dispone de las infraestructuras materiales y humanas para que los ciudadanos puedan desarrollar adecuadamente el uso de su ocio. Tener que aprovechar las oportunidades que la comunidad ofrece y ser este entorno en el que se desarrolle la gran parte de nuestros programas de ocio.

- **Mejorar la calidad de vida de las familias de personas con autismo:**

Las familias son responsable del ocio de sus hijos e hijas. Desarrollar ocio en el entorno familiar supone compartir experiencias con la persona con autismo que facilita su interacción y la cohesión familiar.

A su vez, el tiempo que las personas con autismo desarrolla fuera del entorno familiar proporciona a la familia un tiempo “liberado” que puede usar en cubrir otras necesidades.

- **Crear las infraestructuras materiales y humanas adecuadas para perpetuar el desarrollo de las actividades de ocio:**

No todas las personas con autismo tienen las suficientes capacidades para integrarse en los recursos comunitarios que ofrece la sociedad. Necesitaran el diseño de ambientes más adaptados y con mayores apoyos materiales, humanos y económicos que contribuyan a dar respuestas a las diferentes necesidades de ocio que puedan surgir dentro de la comunidad.

4. ALGUNAS PAUTAS GENERALES PARA LA INTERVENCIÓN

1.- Disfrute

Este apartado ya ha sido introducido anteriormente, pero es este el espacio donde se debe profundizar. Este objetivo debe ser el primero que se tenga en cuenta a la hora de programar las actividades de ocio y tiempo libre. Es justo reconocer que una actividad de ocio y tiempo libre puede ser una excelente herramienta para la adquisición de ciertas destrezas y habilidades. A pesar de ello no deberíamos centrarnos excesivamente en conseguir que los destinatarios de las actividades consigan aprender algún tipo de enseñanza, ya que podríamos descuidar este objetivo.

Las personas con autismo son excesivamente rígidas y presentan entre sus características más destacadas un estrecho repertorio de actividades e intereses. De esta forma tienen el camino del disfrute de su tiempo libre bastante obstaculizado. ¿Por qué es importante

otorgar el estatus de objetivo N° 1 al disfrute? Una de las razones principales es la siguiente: Dado que todos conocemos la resistencia a la novedad que presentan muchas personas con autismo, si intentamos que conozca una forma nueva de disfrutar de su tiempo libre y no tenemos en cuenta para nada las características individuales en lo referente a gustos y preferencias personales aumentaremos las posibilidades de rechazo. Debemos considerar otro hecho importante: Las actividades de ocio se suelen realizar de una forma poco sistemática en comparación con la actividad escolar o laboral. Quiero decir que el colegio o centro de día ocupa cinco días de los siete de la semana, mientras que el ocio se suele realizar en fines de semana y no de una forma tan sistemática como la actividad diaria. Los horarios escolares o laborales suelen ser siempre los mismos a lo largo del año. Por el contrario el ocio es mucho menos rutinario. Se cambia constantemente de actividades a lo largo del año, se realiza en distintos lugares de los cuales muchos son nuevos para las personas con autismo. Esto añade un “plus” de dificultad a la labor de los profesionales por su alto porcentaje de novedad.

Dadas estas dificultades añadidas la mejor forma que tenemos de negociar con las personas autistas el grado de novedad tolerable por ellos es proponerles actividades que creamos que les pueden gustar. Hay que reconocer que el acierto es muy difícil en muchas ocasiones. Para acertar con la actividad no hay ninguna regla fija o mágica. Lo mejor que se puede hacer es consultar con las personas que más tiempo pasen con ellos. Esto incluye en primer lugar a la familia, siempre una riquísima fuente de información, y después a profesores y cuidadores. En muchas ocasiones será más fácil averiguar qué no le gusta antes que lo que prefiere. Hay que programar pensando en el placer que pueda obtener la persona con autismo de la actividad y no pensando en lo que pueda aprender.

Por último, añadir que si nos planteamos como objetivo principal el disfrute y como secundario el aprendizaje, obtenemos una gran ventaja respecto a hacerlo al contrario: Podemos fracasar al enseñarle algo, pero al menos tenemos la certeza de que ha disfrutado. Si fracasamos al enseñarle algo y encima no ha disfrutado, todo habrá sido inútil e incluso negativo. Si conseguimos aunque sólo sea que disfrute, sin aprender nada, nunca jamás habremos fracasado.

2.- Autodirección

Hace referencia a las capacidades que nos permiten regular nuestra actividad de tal forma que se consiga seleccionar entre un gran número de posibilidades las más adecuadas para el sujeto. Esta capacidad permite evitar ser atropellado por un coche, decidir cuando se debe ir al médico o elegir la ropa más adecuada según el día, etc. Muchas personas con autismo son totalmente inconscientes de las potenciales amenazas del entorno. Estos potenciales peligros pueden encontrarse en muchos y muy variados espacios como son la ciudad, el hogar, el monte, la alimentación, una piscina, en las propias personas que nos rodean, etc.

Las ciudades de hoy en día son, cada vez en mayor medida, un foco de peligros como las carreteras, trenes, obras en las calles, etc. Las personas sin autismo somos por lo general bastante capaces de evitar esos peligros, sabemos cuando cruzar la calle, sabemos que no podemos detenernos en la vía del tren, etc. Estos peligros son mayores cuanto más grande

es la ciudad. No es lo mismo Madrid que Segovia. En general los núcleos urbanos son más peligrosos que las zonas rurales por su mayor complejidad..

En la mayoría de los casos, este es un objetivo al que no se le presta demasiada atención. Muchas personas con autismo son totalmente inconscientes de los peligros potenciales de una ciudad. El simple hecho de pasear por una zona céntrica con un grupo de personas con autismo puede suponer una gran tensión para los educadores que están a su cargo. Esta tensión muchas veces hace que los educadores o familiares opten por llevar a esa persona de la mano, casi como si estuviera “detenido”. En muchas ocasiones esto es imposible de evitar según la persona y el lugar, pero deberíamos caer en la cuenta de que si abusamos de este método impedimos que la persona con autismo desarrolle sus capacidades de autodirección. Prestemos atención a la propia palabra. Autodirección, viene de “auto”, que significa “uno mismo”. Si somos nosotros los que ejercemos el control en todo momento, dificultamos la posibilidad de que lo tome la persona con autismo. Hay que conceder a cada persona con autismo la parte de control que puede asumir, y un poquito más, en los momentos más propicios. Aunque es triste reconocerlo, hay muchas personas con autismo que nunca serán capaces de cruzar una calle por sí mismos. Pero eso no nos tiene que obligar a llevarlos toda nuestra vida de la mano, sino que deberíamos hacerlo en los momentos imprescindibles. Debemos tener en cuenta que nuestro objetivo no es que esa persona tenga que ir de la mano toda su vida, sino que no tenga que hacerlo nunca. Esto debemos tenerlo siempre presente. Por esta razón afirmamos que debe concederse a la persona con autismo un poco más del control que pueda ejercer sobre su propia persona para así facilitar la posibilidad de que aumente con el tiempo. La autodirección es una capacidad dinámica, si no aumenta no se mantiene estático, sino que disminuye.

Por último recordar otro de los puntos de referencia que no debemos olvidar nunca: Las familias. Creo que es una demanda muy importante para el núcleo familiar poder hacer una vida lo más normalizada posible, y esto incluye poder visitar lugares públicos sin tener que montar el espectáculo.

3.- Normalización.

La palabra “normal” es una palabra ambigua, que en muchas ocasiones no se basa en un referente común. Cuando hablamos de una conducta “normal”, unas personas se pueden referir a una cosa y el resto a otra. Por esta razón es necesario ser cauto en el uso de esta expresión. Hay quién afirma que la palabra “normal”, es un “arma lingüística” en la que se confunde lo frecuente o prototípico con lo adecuado o beneficioso.

¿Por qué estamos tan convencidos de que la conducta de las personas con autismo no es normal? Las personas con autismo no suelen respetar las costumbres sociales más elementales, como no hacer movimientos extraños con las manos, no gritar sin razón aparente, no tocar a las personas desconocidas y así una larga lista. Nadie sería capaz de afirmar que estas conductas son “normales”, aunque quizás sería más adecuado enjuiciarlas como adecuadas o no adecuadas.

Tener la mente puesta en la normalización supone grandes ventajas. Por un lado cuando más adecuadas sean las conductas de estas personas en lugares públicos, tanto más se

facilitará su posterior inclusión social. Este objetivo de integración social, no es específico del autismo sino que afecta a todo tipo de minusvalías. Dada su importancia y por no ser exclusivo, el tema de la inclusión social necesitaría de un trabajo entero. Tan sólo destacar que en la década de los 80 y en la de los 90, se ha avanzado mucho en este campo. Cada vez es más frecuente encontrar en la calle personas con minusvalías que no se resignan a quedarse encerrados y quieren hacer una vida con el menor número posible de limitaciones. Por último añadir que trabajar en grupos reducidos (de tres a cinco personas con autismo y el menor número posible de monitores, como dos o tres) es lo ideal por no llamar la atención de la gente en los lugares públicos. En la medida en que consigamos hacer frecuente la presencia de nuestros clientes en lugares públicos (cines, autobuses, supermercados, etc.), junto con que su conducta no moleste al resto de personas, seguiremos avanzando en este objetivo.

BIBLIOGRAFÍA

- ♣ ANDERSON, N.: Trabajo y ocio. Madrid, EDERSA, 1975.
- ♣ ARANGUREN, J. L.: Ética de la felicidad y otros lenguajes. Madrid, Tec-nos. 1989.
- ♣ ARGYLE. M.: Psicología de la felicidad. Madrid, Alianza, 1987.
- ♣ AZNAR, G.: Trabajar menos para trabajar todos. Madrid, Edic. HOAC, 1994.
- ♣ CARIDE GOMEZ, J. A.: «Educación del Ocio y Tiempo Libre», en las Actas de las VIII Jornadas LOGSE sobre la atención a los espacios y tiempos extraescolares. Granada, Grupo Editorial Universitario, 1998, po. 17-31.
- ♣ CUENCA CABEZA. M.: Temas de Pedagogía del Ocio. Bilbao. Universidad de Deusto. 1995.
- ♣ CHALENDAR, J.: La planificación del tiempo. Madrid, instituto de Estudios de Administración Local, 1973.
- ♣ CHAUCHARD, P.: Trabajo, diversión e higiene mental. Madrid, Fax, 1970.
- ♣ DE GRAZIA, S.: Tiempo, trabajo y ocio. Madrid, Tecnos. 1966.
- ♣ DIESTERWEG, A.: «Una mirada pedagógica a las fábricas y una súplica humana (1828)», en QUINTANA J. Ma.: Educación Social. Antología de textos clásicos. Madrid, Narcea, 1994, pp. 38-41.
- ♣ DUMAZEDIER, J.: «Realidades del ocio e ideologías», en Ocio y sociedad de clases. Barcelona, Fontanella 1971.
- ♣ DUMAZEDIER, J.: Hacia una civilización del ocio. Barcelona, Estela, 1968.
- ♣ ELIAS. N.: Sobre el tiempo. México, FCE, 1989.
- ♣ ESCOBAR DE LA SERNA, L.: La cultura del ocio. Madrid, Euderna, 1991.
- ♣ FLECHA R.: La nueva desigualdad cultural. Barcelona. El Roure, 1990.
- ♣ FRIEDMANN, G.: ¿A dónde va el trabajo humano? Buenos Aires, Editorial Sudamericana, 1961.
- ♣ FRIEDMANN, G.: El trabajo desmenuzado. Especialización y tiempo libre. Buenos Aires, Editorial Sudamericana, 1968.
- ♣ FROMM, E.: El miedo a la libertad. Buenos Aires, Paidós. 1961.
- ♣ GERSHUNY, J.: «Estilo de vida, estructura económica y uso del tiempo», en Revista Española de Investigaciones Sociológicas, nº 38, año 1987, pp. 163-191.
- ♣ GETE-ALONSO, E.: El tiempo de ocio. Barcelona. Plaza y Janés. 1987.

- ♣ GÓMEZ PÉREZ, C.: «La animación sociocultural. Conceptos fundamentales», en Documentación Social. Revista de Estudios Sociales y de Sociología Aplicada, nº 70 monográfico sobre Animación Sociocultural, marzo de 1988.
- ♣ GROSJEAN. E.: «Animation et gestion pour un développement culturel», en La formation des animateurs. Cahier JEB, nº 5. Bruselas. 1980.
- ♣ HOFSTATTER. R R.: «Consideraciones psicológicas sobre el tiempo libre», en Revista de Psicología General y Aplicada, nº 107. septiembre de 1970.
- ♣ JANNE, H.: «Moral de trabajo y moral de ocio: un nuevo tipo humano en perspectiva», en La civilización del ocio. Madrid, Guadarrama, 1968.
- ♣ KAES, R.: «Una conquista obrera», en Ocio y sociedad de clases. Barcelona, Fontanetla, 1971.
- ♣ KAPLAN. M.: Leisure in America. A Social Inquiry. New York. K. Wiley, 1960.
- ♣ LAFARGUE, P.: La Organización del Trabajo. El Derecho a la Pereza. La Religión del Capital. Madrid, Fundamentos, 1980.
- ♣ LAIN ENTRALGO, P.: «El ocio y la fiesta en el pensamiento actual», en Ocio y Trabajo. Madrid, Editorial Revista de Occidente, 1960.
- ♣ LANFANT, M. F.: Sociología del ocio. Barcelona, Península, 1978.
- ♣ LÓPEZ ANDRADA, B. y OTROS: Tiempo Libre y Educación. Madrid, Editorial Escuela Española, 1982.
- ♣ LUNDBERG, G. A.-KOMAROVSKI, M.-McILLNEZY, M. A.: Leisure: a su-burban study. Columbia University Press, 1934.
- ♣ LYND, A. S.-LYND, H. M.: Middletown. A Study in Modern American Culture. New York, Harcourt-Brace & World, Inc, 1956.
- ♣ MANNHEIM, K.: Libertad, poder y planificación democrática. México, FCE, 1982.
- ♣ MARX, K.: El Capital. Madrid, Akal, 1976.
- ♣ MAYO, E.: Problemas humanos de una civilización industrial. Buenos Aires, Nueva Visión, 1956.
- ♣ MEAD, M.: «The Pattern of Leisure in Contemporary American Culture», en The Annals of American Academy of Political and Social Sciences, vol. 313, septiembre de 1957.
- ♣ MONERA OLMOS, M^a. L.: «Análisis del ocio y tiempo libre en la actualidad», en Bordón. Revista de Orientación Pedagógica, nº 256, febrero de 1985.
- ♣ MORIN, E.: El espíritu del tiempo. Ensayo sobre la cultura de masas. Madrid, Taurus, 1966.
- ♣ MUNNÉ. F.: Psicosociología del tiempo libre. Un enfoque crítico. México, Trillas. 1980.
- ♣ MUÑOZ MIRA, J.: Sociología del ocio en una sociedad en crisis: una alternativa cultural. Madrid, Universidad Complutense. 1983.
- ♣ NEGRE, P.: El ocio y las edades. Barcelona, Hacer, 1993.
- ♣ PARKER, S.: The future of work and leisure. Nueva York, Praeger, 1971.
- ♣ PEDRÓ, E: Ocio y tiempo libre, ¿para qué? Barcelona, Humanitas, 1984.
- ♣ PIEPER, J.: El ocio y la vida intelectual. Madrid, Rialp, 1983.
- ♣ QUINTANA, J. M^a.: «El tiempo libre como ámbito humano y cultural», en GARCÍA HOZ, y. (dir.): Iniciativas sociales en educación informal. Madrid, Rialp, 1991, pp. 400-415.

- ♣ RACIONERO, L.: Del paro al ocio. Barcelona, Anagrama, 1983.
- ♣ RIESMAN. O.: Abundancia, ¿para qué? México, FCE, 1965.
- ♣ RIESMAN. O.: La muchedumbre solitaria. Buenos Aires, Paidós.1968.
- ♣ RIFKIN. J.: El fin del trabajo. Barcelona, Paidós, 1996.
- ♣ RUSSELL. B.: Elogio de la ociosidad. Barcelona, Edhasa, 1989.
- ♣ SECADAS MARCOS, E: «El ocio, concepto ambivalente», en Revista del instituto de la Juventud, nº 7, octubre de 1966.
- ♣ SECADAS MARCOS, F.: «Trabajo y descanso del escolar», en Revista del Instituto de la Juventud, nº 2, diciembre de 1965.
- ♣ SERVAN-SCHREIBER, J. L: El arte del tiempo. Madrid. Espasa-Calpe, 1985.
- ♣ SIVADON, P.-FERNÁNDEZ ZOILA, A.: Tiempo de trabajo, tiempo de vivir. Psicopatología de sus ritmos. Barcelona, Herder, 1987.
- ♣ STEBBINS, R. A.: Amateurs, professionals and serious leisure. Londres, McGill-Queen's, 1992.
- ♣ SUE, R.: El Ocio. México, FCE, 1982.
- ♣ TOTTI, G.: Sociología del tiempo libre. Madrid, Casteliote. 1971.
- ♣ TRILLA BERNET, J.: Otras educaciones. Animación sociocultural, formación de adultos y ciudad educativa. Barcelona, Anthropos, 1993.
- ♣ VARIOS: «Ocio y estilos de vida», en Informe sociológico sobre la situación social en España. Madrid, Fundación FOESA, 1994.
- ♣ VARIOS: «Ocio y sociedad de clases en España», en Documentación Social, nº 39 monográfico, junio de 1980.
- ♣ VEBLER, I.: Teoría de la clase ociosa. México, FCE, 1995.
- ♣ VENTOSA PÉREZ, V. J.: Fuentes de la Animación Sociocultural en Europa. Madrid, Popular, 1993.
- ♣ WARNER, W. LI.-LUNT, P. 5.: The Social Life of a Modern Community. New Haven & London, Yale university Press, 1941.
- ♣ WEBER, E.: El problema del tiempo libre. Estudio antropológico y pedagógico. Madrid, Editora Nacional, 1969.
- ♣ WOLFFENSTEIN, M.: «The Emergence of Fun Morality», en Journal of Social Issues, nº 74, 1956, pp. 15-25.
- ♣ YELA, M.: «Ocio y cansancio de la vida», en El cansancio de la vida. Madrid, Karpos, 1975.