



**VNiVERSiDAD
D SALAMANCA**



UNIVERSIDAD DE SALAMANCA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

INSTITUTO UNIVERSITARIO DE INTEGRACIÓN EN LA COMUNIDAD

Tesis Doctoral

FACTORES CONTEXTUALES Y CALIDAD DE VIDA EN LAS ACTIVIDADES DE OCIO DE LOS JÓVENES Y ADULTOS CON DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO

Autora:

MARÍA MAGDALENA MARTÍNEZ AGUIRRE

Dirigida por:

MARTA BADIA CORBELLA

MA. BEGOÑA ORGAZ-BAZ

Salamanca, 2012



Marta Badia Corbella, Profesora Titular del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos, e Investigadora del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), y

Ma. Begoña Orgaz-Baz, Profesora Titular del Departamento de Psicología Básica, Psicobiología y Metodología de las CC. del Comportamiento.

INFORMAN

Que la Tesis Doctoral realizada bajo su dirección por **Dña. María Magdalena Martínez Aguirre**, con el título **“Factores contextuales y calidad de vida en las actividades de ocio de los jóvenes y adultos con discapacidades del desarrollo”**, reúne los requisitos de calidad, originalidad y presentación exigibles a una investigación científica, por lo que es susceptible de ser sometida a la valoración del Tribunal encargado de juzgarla.

Y para que conste a los efectos oportunos, firmamos la presente en Salamanca, a 31 de Mayo de 2012.

Fdo. Marta Badia Corbella

Fdo. Ma. Begoña Orgaz

RESUMEN

Factores contextuales y calidad de vida en las actividades de ocio de los jóvenes y adultos con discapacidades del desarrollo.

La participación en actividades de ocio ha sido identificada como un factor que favorece la inclusión en la comunidad y contribuye a la mejora de la calidad de vida en las personas con discapacidades del desarrollo (DD). El propósito de esta tesis ha sido analizar la participación en el ocio de las personas con DD, los factores contextuales que influyen sobre la participación y, por último, analizar las relaciones entre participación en las actividades de ocio y la calidad de vida. Con este fin, en esta investigación se han llevado a cabo tres estudios. En primer lugar, se ha traducido, adaptado y validado el Leisure Assessment Inventory (Hawkins, Ardivino, Rogers, Foose y Olson, 2002) al contexto español (Inventario de Evaluación de Ocio, IEO). En segundo lugar, se analiza el perfil de actividades de ocio (participación, preferencias e interés) de los jóvenes y adultos con DD, así como los factores contextuales que influyen en dicha participación y, las barreras internas y externas que inciden sobre la participación en las actividades, la preferencia y el interés. Y en tercer lugar, se examinan las relaciones entre la calidad de vida objetiva y subjetiva y las dimensiones de participación (participación en actividades, preferencia, interés y barreras), así como el efecto moderador de variables personales sobre estas relaciones. Los resultados del primer estudio han demostrado que IEO tiene una sólida fundamentación teórica y posee buenas propiedades psicométricas. En cuanto al perfil de actividades los resultados obtenidos en el segundo estudio han demostrado que los jóvenes y adultos participan más en actividades sociales y recreativas en casa, prefieren realizar con mayor frecuencia actividades sociales y físicas y muestran más interés por realizar nuevas actividades físicas. Además, los hallazgos del estudio confirman que la participación en el ocio está más determinada por factores ambientales que por factores personales. Por último, en el tercer estudio se ha comprobado que la participación en el ocio de los jóvenes y adultos con DD está más asociado con las dimensiones subjetivas que con las objetivas de la calidad de vida. La participación en actividades de ocio se relaciona con la calidad de vida subjetiva y objetiva.

Palabras Clave: adultos, jóvenes, discapacidades del desarrollo, calidad de vida, ocio, factores contextuales.

Dedicatoria

A mis padres y hermanos por su apoyo y amor incondicional

Agradecimientos

Quiero agradecer a todas las personas que me han acompañado en este largo recorrido, principalmente a Dios, a mis papás y hermanos, quienes han sido mi motivación.

Gracias a mis papás por darme la oportunidad de volar más alto, por creer y confiar en mí. Por enseñarme que las dificultades nos hacen fuertes y que, con esfuerzo y trabajo todo se puede conseguir. A mis hermanos Millo y Marco, por estar siempre abí, sin importar la distancia y por esos ánimos incondicionales en momentos de desánimo. Gracias por apoyarme a hacer este sueño en realidad.

Mis infinitas gracias a la Dra. Marta Badia, por la paciencia, tiempo y comprensión demostrada a lo largo de estos años. Gracias por todas las horas dedicadas.

A la Dra. Begoña Orgaz, por la ayuda, disposición y apoyo. Gracias por ser una persona amable y acogedora.

A ambas directoras, gracias por enriquecerme personal y profesionalmente.

Gracias a mis amigos y compañeros del doctorado, en especial a Egmar, Maribel, Eva, Juliana, Vanesa, Sergio y Joaquim. Gracias por escucharme, por compartir esta experiencia de vida, por su amistad y por demostrarme que puedo contar con su apoyo en los buenos y malos momentos. Gracias por acompañarme en este largo camino.

A todas las personas maravillosas que he conocido a lo largo de estos años y que se han convertido en mis amigos y han sido “mi familia” en Salamanca. Gracias a todos ellos por haber hecho que esta “aventura” fuera más agradable, llevadera y, por supuesto, divertida. Gracias por todos los momentos que compartimos.

Gracias a Alejandra Saldaña, que me enseñó a trabajar con y para las personas con discapacidad. Mis infinitas gracias a los jóvenes del “Pimpollo” por haberme permitido ser parte de su vida y haber marcado tanto la mía. Gracias por esas sonrisas y miradas con las que sobran las palabras. También, gracias a mis alumnos del “Ollin Yolotl”, que en náhuatl significa “cuando el corazón late por una emoción o sentimiento”. De ellos he aprendido mucho más de lo que yo nunca les pudiera enseñar. Gracias a ellos, decidí emprender este camino.

Mi más sincero agradecimiento a los profesionales de los centros por su tiempo, interés y ayuda, y mi especial reconocimiento a los jóvenes y adultos con discapacidad, sin ellos, la realización y presentación de este trabajo no hubiera sido posible.

Asimismo, me gustaría agradecer al Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) por permitirme participar en el Grupo de Excelencia.

Gracias a todos por ayudarme a que este momento llegara y por creer en mí.

Índice de Contenidos

Índice de tablas, figuras y anexos.....	III
INTRODUCCIÓN.....	IX
I. PARTE TEÓRICA.....	1
1. Discapacidades del Desarrollo y Participación.....	3
1.1. Medición del constructo participación: cuestiones conceptuales y metodológicas.....	7
2. La participación en las actividades de ocio en las personas con discapacidades del desarrollo..	13
2.1. Perfil en las actividades de ocio.....	14
2.2. Factores contextuales relacionados con la participación en las actividades de ocio.....	21
2.2.1.Factores personales.....	21
2.2.2.Factores relacionados con la discapacidad.....	26
2.2.3.Factores ambientales.....	28
2.3. Instrumentos que evalúan la participación en actividades de ocio.....	39
3. Calidad de Vida y participación en el ocio en las personas con Discapacidades del desarrollo..	47
3.1. El concepto actual de Calidad de Vida.....	47
3.2. Modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo(2002/2003).....	51
3.3. El ocio como indicador de calidad de vida.....	52
3.4. Instrumentos de medición de calidad de vida.....	55
II. PARTE EMPÍRICA.....	61
4. Traducción, adaptación y validación del Leisure Assessment Inventory.....	63
4.1. Introducción.....	63
4.2. Objetivos e hipótesis.....	65
4.3. Método.....	66
4.3.1.Participantes.....	66
4.3.2.Instrumentos.....	69
4.3.3.Diseño y procedimiento.....	72
4.4. Análisis estadísticos.....	78
4.5. Resultados.....	79
4.6. Discusión.....	86
5. Perfil de la participación en las actividades de ocio en los jóvenes y adultos con discapacidades del desarrollo.....	89
5.1. Introducción.....	89
5.2. Objetivos e hipótesis.....	90
5.3. Método.....	92
5.3.1.Participantes.....	92
5.3.2.VARIABLES e instrumentos.....	92
5.3.3.Procedimiento.....	93
5.4. Análisis de los datos.....	93
5.5. Resultados.....	96
5.5.1.Tipos de actividades de ocio: análisis de participación en las actividades, preferencia, interés y barreras en el ocio.....	96
5.5.2.Análisis de los factores que inciden sobre la participación en actividades, preferencia, interés y barreras en los diferentes tipos de actividades de ocio.....	110

5.6. Discusión.....	120
6. Relación entre la participación en el ocio y la Calidad de Vida en los jóvenes y adultos con discapacidades del desarrollo.....	129
6.1 Introducción.....	129
6.2. Objetivos e hipótesis.....	130
6.3. Método.....	131
6.3.1.Participantes.....	131
6.3.2.VARIABLES e instrumentos.....	132
6.3.3.Procedimiento.....	135
6.4. Análisis de los datos.....	135
6.5. Resultados.....	136
6.6. Discusión.....	141
7. Conclusiones generales, limitaciones y futuras líneas de investigación.....	147
Referencias Bibliográficas.....	157

Índice de tablas

Tabla 1. Capítulos del componente actividades y participación de la CIF divididos en dos listas: actividades y participación.....	10
Tabla 2. Características de los estudios seleccionados.....	18
Tabla 3. Instrumentos que miden la participación en actividades de ocio.....	45
Tabla 4. Conceptualización, medida y principios de aplicación de la calidad de vida.....	48
Tabla 5. Dimensiones e indicadores de Calidad de Vida.....	51
Tabla 6. Funciones de los indicadores de calidad.....	52
Tabla 7. Instrumentos para evaluar la Calidad de Vida de personas con DI en población española...56	
Tabla 8. Datos sociodemográficos y relacionados con las discapacidad de los participantes (N=237).....	68
Tabla 9. Asociaciones Participantes (N=15).....	77
Tabla 10. Estadísticos descriptivos de los Índices del Inventario de Evaluación de Ocio y de la versión original del Leisure Assessment Inventory (Hawkins et al., 1998).....	80
Tabla 11. Fiabilidad test-retest Inventario de Evaluación de Ocio.....	81
Tabla 12. Intercorrelaciones entre los Índices del Inventario de Evaluación de Ocio y la versión original del Leisure Assessment Inventory (Hawkins et al., 1998).....	82
Tabla 13. Correlaciones entre los Índices del Inventario de Evaluación de Ocio y la Escala GENCAT Objetiva.....	83
Tabla 14. Correlaciones entre los Índices del Inventario de Evaluación de Ocio y la Escala Integral Subjetiva.....	83
Tabla 15. Percentiles de los Índices de Participación, Preferencia, Interés y Barreras.....	85
Tabla 16. Frecuencia y porcentaje de los índices de participación, preferencia e interés.....	98
Tabla 17. Medias y desviaciones típicas de los índices para los tipos de actividad.....	100
Tabla 18. Barreras para la participación en actividades de ocio.....	103
Tabla 19. Incidencia de las barreras sobre la participación en los tres tipos de actividades.....	105
Tabla 20. Incidencia de las barreras sobre la preferencia en los tres tipos de actividades.....	107
Tabla 21. Incidencia de las barreras sobre el interés en los tres tipos de actividades.....	109
Tabla 22. Medias y desviaciones típicas en Participación, Preferencia, Interés y Barreras para los diferentes tipos de actividades en función de las variables personales.....	110
Tabla 23. Medias y desviaciones típicas en Participación, Preferencia, Interés y Barreras para los diferentes tipos de actividades en función de las variables ambientales.....	116
Tabla 24. Medias y desviaciones típicas en Participación, Preferencia, Interés y Barreras para los diferentes tipos de actividades en función de las variables relacionadas con la discapacidad.....	119
Tabla 25. Características de la muestra (N=134).....	132
Tabla 26. Instrumentos para medir las variables de calidad de vida objetiva y subjetiva, y la participación.....	135
Tabla 27. Correlaciones entre los Índices del Inventario de Evaluación de Ocio y las dimensiones de la Escala GENCAT.....	136
Tabla 28. Correlaciones entre los Índices del Inventario de Evaluación de Ocio y las dimensiones de la Escala Integral Subjetiva de Calidad de Vida.....	137

Tabla 29. Correlaciones entre los Índices del Inventario de Evaluación de Ocio y las dimensiones de la Escala Integral Subjetiva de Calidad de Vida en función de la variable género.....	138
Tabla 30. Correlaciones entre los Índices del Inventario de Evaluación de Ocio y las dimensiones de la Escala Integral Subjetiva de Calidad de Vida en función de la variable grupo de edad.....	140
Tabla 31. Correlaciones entre los Índices del Inventario de Evaluación de Ocio y las dimensiones de la Escala Integral Subjetiva de Calidad de Vida en función de la variable nivel de DI.....	141

Índice de figuras

Figura 1. Modelo teórico de la discapacidad intelectual (AAIDD, 2010).....	5
Figura 2. Fases de la adaptación transcultural del instrumento Leisure Assessment Inventory al contexto español.....	76
Figura 3. Media del número de actividades que participan en función del tipo de actividad.....	100
Figura 4. Media del número de actividades que prefieren en función del tipo de actividad.....	101
Figura 5. Media del número de actividades que están interesados en participar en función del tipo de actividad.....	102
Figura 6. Participación en los tipos de actividades en función del sexo.....	111
Figura 7. Preferencia en los tipos de actividades en función del sexo.....	112
Figura 8. Interés en los tipos de actividades en función del sexo.....	113
Figura 9. Participación en los tipos de actividades en función de la edad.....	114
Figura 10. Preferencia en los tipos de actividades en función de la edad.....	114
Figura 11. Preferencia en el tipo de actividades en función de tener o no pareja.....	115
Figura 12. Participación en el tipo de actividades en función del ámbito.....	117
Figura 13. Participación en los tipos de actividades en función del tipo de escolarización.....	118
Figura 14. Preferencia en el tipo de actividad en función del tipo de escolarización.....	118
Figura 15. Preferencia en el tipo de actividades en función del tipo de discapacidad.....	119
Figura 16. Participación en el tipo de actividad en función del tipo de discapacidad.....	120

Índice de anexos

Anexo 1. Inventario de Evaluación de Ocio.....	191
Anexo 2. Escala Integral Subjetiva.....	196
Anexo 3. Escala GENCAT.....	200
Anexo 4. Datos sociodemográficos.....	205
Anexo 5. Carta Directores.....	207

INTRODUCCIÓN

Introducción

En el artículo 19 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) se afirma que “los Estados [...] reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad”. En los artículos 29 y 30 se establece el derecho a “la participación en la vida política y pública”, y a “la participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte”, respectivamente.

La participación es considerada una dimensión esencial también en los modelos teóricos del funcionamiento humano. Ejemplos son la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2011 y el modelo de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD, Schalock et al., 2010). La participación es definida por la CIF como “el acto de involucrarse en una situación vital”. Las situaciones vitales de la vida de un adulto incluyen las relaciones con la familia y los amigos, la vida doméstica, el aprendizaje y la aplicación del conocimiento; así como la vida comunitaria, social y cívica, incluyendo las actividades de ocio.

La literatura actual ha demostrado que las personas con discapacidad tienen las mismas necesidades recreativas y de ocio que las personas sin discapacidad. No obstante, las personas con discapacidad participan menos en comparación con sus iguales sin discapacidad (Abells, Burbidge y Minnes, 2008; Azaiza, Rimmerman, Croitoru y Naon, 2009; Duvdevany, 2002; Duvdevany y Arar, 2004; Orsmond, Krauss, Seltzer, 2004; Poulsen, Ziviani y Cuskelly, 2007; Van Naarden Braun, Yeargin-Allsopp y Lollar, 2006; Verdonschot, de Witte, Reichrath, Buntinx y Curfs, 2009a), lo que puede influir negativamente en la percepción de la calidad de

vida (Hawkins, 1997a, 1997b).

En la actualidad, tanto la participación como la calidad de vida se consideran elementos clave para evaluar la eficacia de las intervenciones en las personas con discapacidad. De acuerdo con Schalock y Parmenter (2000), el constructo calidad de vida incorpora aquellas áreas que enriquecen la vida de una persona, como la inclusión en actividades sociales, actividades de ocio y actividades en la comunidad, y que se basan en los valores, creencias, necesidades e intereses de los individuos.

Diversas investigaciones han demostrado que la participación en actividades de ocio por parte de personas con discapacidades del desarrollo favorece la inclusión en la comunidad, mejora su percepción de calidad de vida y contribuye a la adquisición de habilidades adaptativas. Sin embargo, son escasos los estudios que ahonden en esta cuestión.

En la actualidad existe una tendencia internacional creciente hacia la investigación del constructo participación, así como del desarrollo de instrumentos para medir la participación e identificar cuáles son los determinantes de la participación en las personas con discapacidad. En el marco de esta corriente de estudio, el trabajo que se presenta a continuación tiene como finalidad analizar la participación en el ocio de jóvenes y adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Se expondrá qué factores relacionados con la discapacidad, personales y ambientales, influyen en dicha participación. El estudio está especialmente enfocado hacia el análisis de las relaciones entre la calidad de vida del individuo y su participación en actividades de ocio.

La presente tesis doctoral se ha estructurado en dos partes, una teórica y otra empírica. La parte teórica consta de tres capítulos.

En el primer capítulo, fundamentado en el modelo del funcionamiento humano de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001) y la Asociación Americana

de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD, Schalock et al., 2010) se analizan el constructo de discapacidad intelectual y del desarrollo (DI/DD) y la importancia del componente participación. Como se dijo anteriormente, la CIF define la participación como “el acto de involucrarse en una situación vital”. Con el fin de lograr un mejor conocimiento del constructo participación, se abordan aspectos del proceso de desarrollo del constructo y su conceptualización.

En el segundo capítulo se desarrolla la idea fundamental de esta tesis: la participación de jóvenes y adultos con DD en actividades de ocio. El contenido de este capítulo consiste en un análisis de los más relevantes estudios en materia de ocio, así como de los factores asociados a la participación en el mismo y de los instrumentos para evaluar dicha participación.

En el tercer capítulo se analiza la importancia de la participación en el ocio para la mejora de la calidad de vida desde el modelo teórico propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003).

La parte empírica está compuesta por tres estudios, descritos a continuación:

El primer estudio se centró en traducir, adaptar y validar para la población española el Leisure Assessment Inventory (Hawkins, Ardovino, Rogers, Foose y Olson, 2002) ya que no se disponía de ningún instrumento para evaluar la conducta del ocio en personas con DD. La adaptación y validación en español del instrumento ha demostrado tener una sólida fundamentación teórica basada en los modelos actuales de comprensión de la discapacidad y poseer buenas propiedades psicométricas, que han incluido el análisis de la validez de constructo, convergente y discriminante, y el análisis de fiabilidad.

El segundo estudio ha tenido como objetivo analizar el perfil de actividades de ocio (participación, preferencias e interés) de las personas con DD, así como los factores personales, los relacionados con la discapacidad y los ambientales que influyen en dicha participación. Por último, se describen las barreras internas y externas que inciden sobre la

participación en las actividades, las preferencias y el interés.

El tercer y último estudio ha tenido como propósito analizar las relaciones entre la calidad de vida objetiva y subjetiva y las dimensiones de participación (participación en actividades, preferencia, interés y barreras). Además, se estudió el efecto moderador de variables personales sobre estas relaciones.

Para finalizar, un último capítulo engloba las conclusiones generales, las limitaciones derivadas de este estudio, así como futuras líneas de investigación.

Esta investigación ha sido posible gracias a la financiación del Programa de investigación del Grupo de Excelencia GR197 de la Junta de Castilla y León, coordinado por Miguel Ángel Verdugo. Esta tesis titulada “Factores contextuales y calidad de vida en las actividades de ocio de las personas con discapacidades del desarrollo” es parte de los resultados obtenidos del subproyecto “Calidad de vida en el ocio en las personas con discapacidad intelectual en Castilla y León”, cuya investigadora principal es Marta Badia Corbella.

I. PARTE TEÓRICA

1. Discapacidades del Desarrollo y Participación

Según la AAIDD las discapacidades del desarrollo (DD) es un término genérico que incluye a la discapacidad intelectual (DI), pero también incluye otras discapacidades que son reconocidas durante la primera infancia. En este sentido, se puede decir que la DI abarca la parte “cognitiva” y, por lo tanto, más relacionada con los procesos de pensamiento. El enfoque de la definición de la DI propuesta por la AAIDD se fundamenta en un modelo teórico multidimensional del funcionamiento humano. Este modelo se aleja de la concepción de la DI como un mero rasgo de la persona y plantea una definición más elaborada, considerando también la interacción de la persona con el contexto que le rodea. Además se reconoce que a través de apoyo individualizado el funcionamiento humano puede mejorar (Wehmeyer et al., 2008). Asimismo, Verdugo (2003) señala que la inclusión de la dimensión *participación, interacciones y roles sociales* fue uno de los aspectos más relevantes de la definición de DI propuesta en el 2002. Además, en esta definición se destaca la semejanza que tiene esta dimensión con la propuesta realizada en la CIF (OMS, 2001). Ambos sistemas resaltan la importancia del análisis de las oportunidades y restricciones que tiene la persona para participar en la vida de la comunidad.

El concepto actual de comprensión de la DI de la AAIDD, en el 11^a Manual de la Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo de 2011 define la DI en términos del funcionamiento humano, conceptualizando la discapacidad desde una perspectiva socio-ecológica y multidimensional, y explica que “la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, prácticas y sociales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años” (Schalock et al., 2010, p.5).

Según el constructo de DI de la AAIDD, para poder aplicar esta definición es esencial tener en cuenta cinco premisas. A partir de ellas, se destaca, por un lado, la influencia del

entorno para el crecimiento, el desarrollo y el bienestar de la persona. Este puede facilitar la independencia/interdependencia, productividad, integración en la comunidad y pertenencia social. Por otro lado, se destaca la provisión de oportunidades y apoyos, como el acceso a la educación, al trabajo, a la vivienda, al ocio y al tiempo libre en la comunidad. Esto proporciona, entre otras cosas, un aumento de la satisfacción con la propia vida, el sentimiento de pertenencia y un incremento en la capacidad de elegir, lo que mejora la calidad de vida (Schalock et al., 2010).

Por lo tanto, en el concepto multidimensional de la DI para la AAIDD, la participación constituye una dimensión esencial. Esta se define como “el desempeño de las personas en actividades en los dominios de la vida social” y se relaciona con el funcionamiento del individuo en sociedad. La participación se refiere a los roles e interacciones en las áreas del hogar, empleo, educación, ocio, vida espiritual y actividades culturales (Schalock et al., 2010).

La participación se evalúa por medio de la observación directa de las interacciones del individuo con su entorno en las actividades diarias.

Los roles sociales se definen como “un conjunto de actividades valoradas como normales para un grupo específico de edad”. Estas actividades engloban situaciones personales, escolares, laborales, comunitarias, de ocio, espirituales o de otro tipo (Verdugo, 2003). Según este autor, las otras dimensiones se centran en aspectos personales o ambientales. En este caso, el análisis se dirige a evaluar las interacciones con los demás y el rol social desempeñado, destacando así la importancia que se concede a estos aspectos en relación con la vida de la persona.

La Figura 1 presenta el modelo multidimensional del funcionamiento humano. Dicho modelo postula que la definición de discapacidad intelectual implica la relación entre el funcionamiento individual, los apoyos y las cinco dimensiones que abarcan un enfoque multidimensional de la discapacidad intelectual (Wehmeyer et al., 2009).

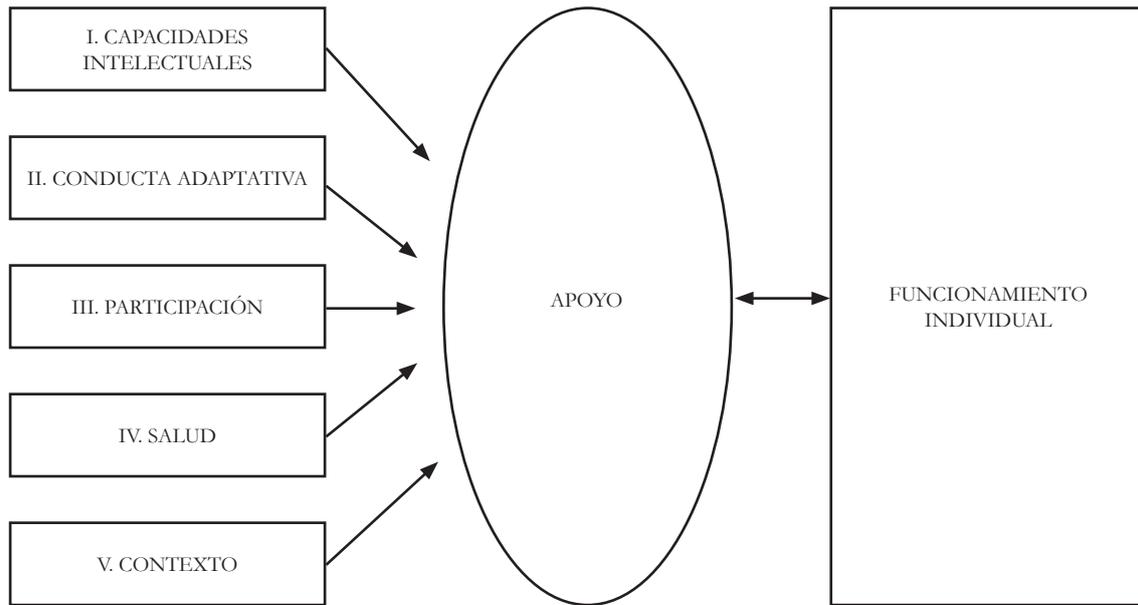


Figura 1. Modelo teórico de la discapacidad intelectual (AAIDD, 2010)

Este modelo proporciona una concepción centrada no tanto en los aspectos individuales de las personas con DI sino en la interacción de las mismas con su contexto, el cual describe las condiciones interrelacionadas en las cuales dichas personas viven diariamente.

Este contexto puede explicarse desde una perspectiva ecológica, que tiene tres niveles: el microsistema, el mesosistema y macrosistema (Verdugo, 2003). Estos ambientes son relevantes para las personas con DI porque frecuentemente determinan lo que la persona está haciendo y con quién, dónde y cuándo. Los factores contextuales pueden tener, por lo tanto, un impacto relevante, y por ello deben ser considerados en la evaluación del funcionamiento humano.

En este sentido, se puede afirmar que el modelo propuesto por la AAIDD y el modelo de la CIF no son incompatibles. Entre las similitudes se pueden destacar las siguientes: (a) se centran en el funcionamiento humano como una interacción multidimensional persona-ambiente; (b) ambos sistemas se conceptualizan en la teoría ecológica; (c) se refieren explícitamente a las interacciones entre las dimensiones; (d) tienen una orientación positiva

hacia la mejora de la vida de la persona con discapacidad; (e) comparten un marco multiparadigmático (modelo biopsicosocial); (f) ambos desarrollan los conceptos de participación y entorno dándoles una importancia crucial para comprender el funcionamiento de una persona, y las interacciones con los demás y el rol social desempeñado; (g) se centran en el individuo, destacando las características personales, así como los factores sociales y culturales; (h) identifican los apoyos necesarios; y (i) contemplan tanto las capacidades como las limitaciones o restricciones (Buntinx, 2006; Crespo, Campo y Verdugo, 2003; Schalock et al., 2010).

En resumen, tanto la CIF (OMS, 2001) como la AAIDD (Schalock et al., 2010) incluyen los factores contextuales como una dimensión esencial. Según la CIF los factores contextuales incluyen los factores ambientales y los factores personales, que pueden tener un efecto en la persona con una condición de salud. Los factores ambientales engloban el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas, mientras que los factores personales son el trasfondo particular de la vida de una persona y de su estilo de vida —el sexo, la edad, la educación, la profesión y las características socioeconómicas, por ejemplo— (OMS, 2001). De forma semejante, la AAIDD define el contexto como “las condiciones interrelacionadas en las que viven las personas su vida cotidiana; el contexto incluye factores ambientales (ambiente físico, social y actitudinal) y personales (por ejemplo, edad, sexo, motivación, estilos de vida y nivel educativo) que representan el ambiente completo de la vida de un individuo, el desempeño de las personas en actividades vitales y se relaciona con el funcionamiento de la persona en la sociedad” (Schalock, et al., 2010, p. 17). Por consiguiente, desde esta perspectiva se destaca la relevancia del ambiente para la participación, entendida como la involucración en las situaciones de vida.

1.1. Medición del constructo participación: cuestiones conceptuales y metodológicas

A partir de la publicación de la CIF, la participación ha sido considerada en posteriores estudios como un aspecto sustancial en la calidad de vida de las personas. Este interés creciente se ha convertido en una preocupación central en la teoría de la rehabilitación, en la práctica clínica y en los resultados de investigaciones (Heinemann, Lai, Magasi, Hammel, Corrigan, Bogner y Whiteneck, 2011). Aunque este concepto no es nuevo, todavía es necesario realizar tareas de conceptualización y medición del mismo, para clarificar y operativizar el significado de este constructo (Whiteneck y Dijkers, 2009). Esta necesidad ha llevado al desarrollo de instrumentos para medir la participación e identificar cuáles son los determinantes de la participación en las personas con discapacidad. Urge avanzar en el proceso de conceptualización de este constructo porque la participación, como se mencionó anteriormente, se considera actualmente como un resultado clave en la evaluación de la eficacia de las intervenciones en las personas con discapacidades del desarrollo.

Uno de los problemas que la literatura refleja es el de la falta de distinción clara entre *actividad y participación*, lo que se ha convertido en el aspecto más criticado de la CIF (Brown et al., 2004; Heinemann et al., 2011; Jette, Haley y Kooyoomjian, 2003; Nordenfelt, 2003; OMS, 2001; Post et al., 2008; Resnik y Plow, 2009; Whiteneck y Dijkers, 2009).

La CIF define *actividad* como “la realización de una tarea o acción por una persona” (p.15), y representa la perspectiva del individuo respecto al funcionamiento. La *participación* es definida como “el acto de involucrarse en una situación vital” (p.15) y representa la perspectiva de la sociedad respecto al funcionamiento (OMS, 2001).

Esta clasificación permite la evaluación del componente actividad y participación a través de dos calificadores: la capacidad y el desempeño. El primer calificador, describe lo que una persona hace en su entorno actual e incluye el contexto social. El segundo calificador, la capacidad, se refiere a la aptitud de una persona para realizar una tarea o acción y tiene

como objeto indicar el máximo nivel probable de funcionamiento que una persona puede alcanzar en un dominio y en un momento dado. La definición de la actividad de CIF como “la realización de una tarea o acción por una persona” (p.15) no presenta una división clara y mutuamente exclusiva entre actividad y participación (definida como el acto de involucrarse en una situación vital). Este problema se agrava por el hecho que la CIF proporciona solamente un sistema de clasificación o solo una única lista de áreas de la vida de los componentes combinados de actividad y la participación. Para mayor confusión, no se logra proporcionar una taxonomía para diferenciar Actividades (A) y Participación (P). En cambio, la CIF (OMS, 2001) ofrece cuatro maneras posibles para llevar a cabo la clasificación entre actividades y participación, que podría ser utilizada (p. 17): (1) catalogar ciertos dominios como A y otros como P, sin permitir la existencia de superposiciones; (2) igual que (1), pero permitiendo un solapamiento parcial; (3) catalogar todos los dominios detallados como A y usar las categorías generales como P; (4) catalogar todos los dominios como A y P indistintamente.

Así pues, se deja en manos de cada usuario de la CIF el tomar una decisión individual sobre qué opción va a adoptar para diferenciar las actividades de la participación. Esta confusión conceptual entre participación y actividad, como se ha mencionado anteriormente, se ha convertido en el aspecto más criticado de la CIF (Whiteneck y Dijkers, 2009).

Desde la publicación de la CIF, ha sido constante la demanda para exigir conceptualizaciones más claras para diferenciar entre actividad y participación. Con este fin, se han propuesto una serie de sugerencias como las de Nordenfelt (2003) para combinar actividad y participación en un dominio único llamado *de acción* y la recomendación por Badley (2008) de dividir la actividad y la participación en tres dominios: *actos, tareas e involucración social*. Aunque se aprecia un creciente interés por mejorar las distinciones conceptuales entre actividad y participación, la mayoría de ellas no lo consiguen y las soluciones que ofrecen tampoco muestran un acuerdo.

Whiteneck y Dijkers (2009) proponen retomar las conceptualizaciones que se propusieron en los modelos de Saad Nagi (1965) y Philip Wood (CIDDM, 1980). En cada uno de estos modelos, la actividad se refiere al desempeño a nivel individual y la participación se refiere a los resultados a nivel social. Utilizaron una terminología diferente y existían algunas distinciones conceptuales en sus modelos, pero tenían muchas más similitudes que diferencias. Ambos modelos propugnaron las diferencias del funcionamiento humano en tres dominios: el rendimiento a nivel de sistema órgano, el funcionamiento a nivel individual o a nivel de persona, y el rendimiento a nivel social. Incluso la CIF sugiere que la actividad representa la perspectiva individual de funcionamiento mientras que la participación representa la perspectiva social del funcionamiento. Por consiguiente, el desempeño de un rol social es una característica que define la participación. Las actividades son las tareas físicas y cognitivas realizadas por personas, mientras que la participación es el desempeño del rol social como miembro de la sociedad.

Con base en la distinción conceptual entre actividad —que se produce a nivel de persona— y participación —que implica el desempeño de un rol a nivel social— Whiteneck y Dijkers (2009) proponen dividir la clasificación de la CIF entre los ítems que más se asemejan a una actividad, y aquellos que más se asemejan a la participación. Para ello, recomiendan la adopción de la primera propuesta que sugiere la CIF para clasificar actividad y participación, que consiste en dos listas distintas y mutuamente excluyentes: una de actividades y otra de participación. Esta división se ha efectuado por capítulos, tal como se muestra en la Tabla 1.

Esta división de la CIF de actividades y participación en dos listas separadas, se basa en una lógica conceptual y ofrece una lista detallada de los ítems de participación, que guía el desarrollo de la medición de participación (Whiteneck y Dijkers, 2009).

Tabla 1. Capítulos del componente actividades y participación de la CIF divididos en dos listas: actividades y participación

ACTIVIDADES (Nivel individual)	PARTICIPACIÓN (Nivel social)
Capítulo 1: Aprendizaje y aplicación del conocimiento.	Capítulo 7: Interacciones y relaciones interpersonales
Capítulo 2: Tareas y demandas generales	Capítulo 8: Áreas principales de la vida
Capítulo 3: Comunicación	Capítulo 9: Vida comunitaria, social y cívica
Capítulo 4: Movilidad	
Capítulo 5: Autocuidado	
Capítulo 6: Vida doméstica	

Fuente: Whiteneck y Dijkers, 2009

Como ha podido observarse, el componente *participación* según la CIF abarca distintos ámbitos de la vida cotidiana. Este trabajo se centrará en el capítulo 9 de la CIF, “vida comunitaria, social y cívica” y más concretamente en la participación en las actividades de ocio.

Otro aspecto problemático del constructo participación lo aportan los componentes objetivo y subjetivo del constructo. La CIF llega a la conclusión de que el único posible indicador de participación es la codificación a través del desempeño/realización, y por lo tanto, la participación es operativizada como el desempeño observado de una persona. En consecuencia, con esta conceptualización solo será posible categorizar y medir la participación examinando el tipo de indicadores que son observables desde el exterior y no abordando la experiencia subjetiva de la propia persona (Hammel, Magasi, Heinemann, Whiteneck, Bogner, y Rodriguez 2008). Sin embargo, Wade y Halligan (2003) indican que las medidas objetivas de participación en actividades no reflejan adecuadamente el significado completo de la participación y recomiendan una parte subjetiva para incluir lo personal, es decir, la satisfacción del rol, la felicidad, los intereses y preferencias, así como los factores ambientales. Del mismo modo, las personas con discapacidad afirman que la experiencia subjetiva de la participación es más importante que los juicios profesionales (Imrie, 2004). Por lo tanto, existe actualmente una tendencia centrada en la importancia de desarrollar evaluaciones de

la participación que capturen las experiencias subjetivas (Hammel et al., 2008) para poder mejorar y desarrollar programas que reflejen sus intereses y preferencias.

Como conclusión se señala el carácter multidimensional del constructo participación, que debe incluir aspectos tanto objetivos como subjetivos. Por lo tanto, es importante evaluar todas las dimensiones de la participación para lograr una mayor comprensión del fenómeno.

2. La participación en las actividades de ocio en las personas con discapacidades del desarrollo

Los modelos del funcionamiento humano, tanto de la CIF como de la AAIDD, incluyen la participación como una dimensión esencial. Para la CIF, la participación se define como “el acto de involucrarse en una situación vital”. Algunos ejemplos de situaciones vitales en las que participan los adultos son las relaciones con la familia y los amigos, el aprendizaje y la aplicación del conocimiento, la vida doméstica y la vida comunitaria, social y cívica. Este último aspecto incluye las actividades de ocio.

Durante los últimos años se ha incrementado el número de publicaciones que trata la participación en actividades de ocio de las personas con DD. Este dato revela el aumento del interés en esta materia y refleja la importancia que los modelos teóricos actuales sobre discapacidad dan a la dimensión *participación* en la mejora del funcionamiento de la persona.

Asimismo, la investigación ha demostrado que la participación de las personas con DD en las actividades de ocio influye tanto en su bienestar como en su integración en la sociedad (Azaiza et al., 2009).

Esta participación puede verse condicionada por factores contextuales, que son también determinantes en el funcionamiento humano de la persona, según los modelos teóricos propuestos por la AAIDD y la CIF. Los factores contextuales incluyen los factores personales y los ambientales, además de aquellos relacionados con la discapacidad. A pesar de su importancia, no se conoce de manera detallada el impacto que los factores contextuales pueden ejercer sobre la participación en actividades de ocio.

Partiendo de estas premisas, el contenido de este capítulo incluirá en primer lugar un análisis sobre la literatura relativa a la participación en las actividades de ocio y en segundo lugar un análisis sobre cómo los factores personales, ambientales y relacionados con la discapacidad se relacionan con dicha participación.

2.1. Perfil en las actividades de ocio

Para analizar el estado de la cuestión sobre el perfil de las actividades de ocio, el primer paso ha consistido en realizar una búsqueda sistemática de la bibliografía sobre el tema entre los años 2000-2011 en las siguientes bases de datos: ERIC, PsychINFO, Medline, Psycodoc y PubMed. Los principales descriptores utilizados han sido *“leisure”*, *“activities”* o *“recreation”*, combinados con *“intellectual disability”*, *“disabilities”* o *“developmental disabilities”*. No obstante, para la elaboración de este apartado se ha tenido también en cuenta la bibliografía más relevante y frecuentemente citada por los autores de las investigaciones analizadas con el fin de ampliar y profundizar el conocimiento sobre el objeto de estudio.

Los criterios de exclusión fueron: (1) participantes que no fueran niños, (2) artículos publicados en otro idioma que no sea el inglés, (3) estudios orientados a la validación de medidas y (4) artículos de revisión. En la Tabla 2 se muestran los estudios incluidos en el análisis sobre la participación en las actividades de ocio en las personas con DD.

Diversos estudios han encontrado que las personas con DD participan en pocas actividades de ocio y sociales y menos frecuentemente que las personas sin discapacidad (Abells et al., 2008; Azaiza et al., 2009; Baker, 2000; Beart, Hawkins, Kroese, Smithson, y Tolosa, 2001; Duvdevany, 2002; Duvdevany y Arar, 2004; Hall, Strydom, Richards, Hardy, Bernal y Wadsworth, 2005; Orsmond et al., 2004; Skea, 2008; Van Naarden Braun et al., 2006; Zijlstra y Blaskamp, 2005). Sin embargo, la investigación ha demostrado que la participación en las actividades de ocio de las personas con DD favorece su inclusión y la participación en la comunidad, lo que mejora su calidad de vida y fomenta la adquisición de habilidades adaptativas (Buttimer y Tierney, 2005; Dusseljee, Rijken, Cardol, Curfs y Groenewegen, 2011; Duvdevany y Arar, 2004; Kraemer, McIntyre y Blacher, 2003; Lord y Patterson, 2008; Orsmond et al., 2004; Patterson y Pegg, 2009).

Diversos estudios han demostrado que el tipo de actividades de ocio que realizan

las personas con DD suelen ser de carácter pasivo (Azaiza et al., 2009; Buttimer y Tierney, 2005; Sellinger, Hodapp y Dykens, 2006; Zijlstra y Vlaskamp, 2005) y solitarias (Buttimer y Tierney, 2005; Kleinert, Miracle y Sheppard-Jones, 2007; Orsmond et al., 2004). Entre las actividades más habituales se encuentran: ver la televisión, escuchar música, ver películas y salir a comer o a tomar un café (Baker, 2000; Buttimer y Tierney, 2005; Emerson y McVilly, 2004; Hartley, Seltzer, Raspa, Olmstead, Bishop, y Bailey, 2011; Lufting y Muthert, 2005; Skea, 2008; Yu et al., 2002). Según Zijlstra y Vlaskamp (2005), las actividades más frecuentemente practicadas por las personas con DI profunda o múltiples discapacidades son las actividades audiovisuales (escuchar música, ver la televisión o videos), seguidas de actividades físicas (masajes, aromaterapia, natación o equitación) y el juego (con juguetes, libros, arena o campos de juego).

Las actividades en las que se dan los menores niveles de participación son las actividades físicas (Draheim, Williams y McCubbin, 2002; Emerson, 2005; Finlayson et al., 2009; Frey, 2004; Peterson, Janz y Lowe, 2008; Robertson y Emerson 2010; Temple, Anderson y Walkley 2000). Las barreras sociales y ambientales conforman una de las razones por las cuales se da esta baja participación (Beart et al., 2001; Finlayson et al., 2009; Rimmer, Riley, Wang, Rauworth, y Jurkowski, 2004; Temple, 2007). Aún así, las personas que han participado en algún tipo de actividad física —como un deporte—, han indicado disfrutar dicha actividad. Los que no han participado han manifestado interés en hacerlo (Robertson y Emerson 2010).

Las actividades de ocio se realizan habitualmente en grupos grandes y organizados especialmente para ellas (Björnsdóttir y Jóhannesson, 2009) ya que son planificadas frecuentemente desde los centros de día o residencias (Abells et al., 2008; Beart et al., 2001; Björnsdóttir y Jóhannesson, 2009; Duvdevany, 2002; Duvdevany y Arar, 2004; Zijlstra y Vlaskamp, 2005), lo que ofrece pocas oportunidades para los contactos y las relaciones sociales con personas sin discapacidad (Beart et al., 2001; Kraemer et al., 2003).

Forrester-Jones et al. (2006) sugieren que para maximizar la integración social de las personas con DD, el personal debe apoyar a las personas a asistir a eventos sociales y de ocio en pequeños grupos (de dos en dos) en lugar de en grupos grandes. McGuire y McDonnell (2008) señalan que cuando las personas con DD planean sus propias actividades, tienden a hacerlo en pequeños grupos, y que cuando las actividades son en grupos grandes tienen dificultades para iniciarse en la actividad.

Algunos estudios han demostrado que en el caso de las personas con DD son los cuidadores y los profesionales quienes asumen responsabilidades respecto a qué actividades realizan estas personas durante su tiempo libre (Abraham, Gregory, Wolf y Pemberton, 2002; Ager et al., 2001; Baker, 2000; Beart et al. 2001; Zijlstra y Vlaskamp, 2005), lo que disminuye sus oportunidades para hacer sus propias elecciones. Así, por ejemplo, Duvdevany (2008) y McGuire y McDonnell (2008) y demuestran los bajos niveles de autodeterminación que tienen los adultos con DD para hacer elecciones relacionadas con las actividades de ocio.

Por otra parte, las personas con DD realizan principalmente las actividades de ocio con la familia (Abells et al., 2008; Abraham et al., 2002; Buttimer y Tierney, 2005; Eisenman, Tanverdi, Perrington y Geiman, 2009; Makharadze, Kitiashvill y Bricout, 2010), en la escuela (Buttimer y Tierney, 2005; Kleinert et al., 2007; Orsmond et al., 2004), o con amigos y compañeros que también tienen discapacidad (Duvdevany y Arar, 2004; Eisenman et al., 2009; Emerson y McVilly, 2004; Renblad, 2002), lo que refleja las escasas relaciones de amistad que tienen con los miembros de la comunidad. No obstante, Abells et al. (2008) indican que algunos adolescentes no muestran interés ni desean participar con la familia, prefiriendo pasar más tiempo con sus compañeros. Asimismo, Cordes y Howard (2005) indican que los adultos con DD realizan sus actividades tanto con familiares como con amigos en la comunidad y eligen qué actividades quieren realizar.

Por último, la participación en las actividades de ocio que realiza este colectivo depende

del tipo de servicio —es decir, de si son organizadas en grupo, como sociales informales o como individuales informales— (Van Naarden Braun et al., 2006) o del tipo de apoyo. Por ejemplo, Wilson, Reid y Green (2006) indicaron que la participación en el ocio puede aumentar si el personal ofrece opciones de actividades unidas a breves indicaciones. En el mismo sentido, se ha señalado que la tecnología puede incrementar la participación en actividades de ocio (Hammel, Lai y Heller, 2002; Weiss, Bialik y Kizony, 2003; Yalon-Chamovitz y Weiss, 2008). Se ha demostrado también que cuanto mayor es la participación en las actividades de ocio y en la comunidad, mayor es el énfasis en la planificación de actividades (Baker, 2007).

Tabla 2. Características de los estudios seleccionados

Autor	(año)	País	n	Edad	Método	Instrumento
Baker	(2000)	UK	79	20-79	Estudio longitudinal	GCPLA (Guernsey Community Participation and Leisure Assessment)
Temple et al.	(2000)	Canadá	6		Estudio de cohorte	Observación directa
Ager et al.	(2001)	UK	76	21-92	Estudio longitudinal	LEC (Life Experiences Checklist), ICI (Index of Community Involvement) y un diario completado por cuidadores.
Beart et al.	(2001)	UK	29	>16	Estudio cualitativo	Entrevistas semi-estructuradas. Grupos focales.
Abraham et al.	(2002)	UK	50	23-65	Estudio transversal	Versión modificada del GCPLA (Guernsey Community Participation and Leisure Assessment), versión modificada del SOS (Significant Others Scale), SC (Social comparisons), SE (Self esteem) y MS (Stigma to mainstreaming).
Draheim et al.	(2002)	EUA	150	19-65	Estudio de cohorte	Physical Activity Survey, Ainsworth, Compendium for Physical Activities y BMI (Body Mass Index)
Duvdevany	(2002)	Israel	33	14-60	Estudio de cohorte.	Cuestionario demográfico, ABS-RC-2 (Adaptive Behavior Scale-Residential and Community, Second Edition) y Tennessee Self-concept Scale, Second Edition
Hammel et al.	(2002)	EUA	109	35-89	Estudio longitudinal	Evaluación por los administradores de la Unidad de Apoyo de Tecnologías (UTA)
Renblad	(2002)	Suecia	24		Estudio de cohorte.	Entrevistas al personal de centros de día, hogares colectivos y familiares.
Yu et al.	(2002)		19	22-45	Estudio de cohorte.	Sesiones de observación, entrevistas y grabación.
Weiss et al.	(2003)	Israel	5	Media 25.6	Estudio de cohorte.	Sistema de ambientes virtuales, cuestionario de presencia y otro desarrollado por los autores.
Rimmer et al.	(2004)	EUA	42	Media 40.19	Estudio de cohorte.	Grupos focales.
Orsmond et al.	(2004)	EUA	235	10-21	Estudio longitudinal	ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised), entrevista por cuestionario (desarrollado por la Encuesta Nacional de Familias y Hogares), ICAP (Inventory for Client and Agency Planning), Revised ADL Index y preguntas sobre factores ambientales.
Duvdevany y Arar	(2004)	Israel	85	18-55	Estudio de cohorte.	Cuestionario demográfico, Quality of Life Questionnaire, Revised UCLA Loneliness Scale, Social Relationships List y Leisure Activities List
Buttimer y Tierney	(2005)	Irlanda	34	>16	Estudio de cohorte.	TLAB (TRAIL Leisure Assessment Battery)
Cordes y Howard	(2005)	Australia	60	19-71	Estudio de cohorte.	Fotografías sobre actividades de ocio y un cuestionario desarrollado por los autores.

Tabla 2. Características de los estudios seleccionados

Autor	(año)	País	n	Edad	Método	Instrumento
Hall et al.	(2005)	UK	111	15-43	Estudio de cohorte.	NSHD (MRC National Survey of Health and Development)
Emerson	(2005)	UK	1542		Estudio comparativo	BMI (Body Mass Index), Physical Activity Scale, altura y peso fueron tomados de los registros existentes
Zijlstra y Vlaskamp	(2005)	Países bajos	196	18-58+	Estudio de cohorte.	Un cuestionario desarrollado por los autores y un diario.
Wilson et al.	(2006)	EUA	3	25, 29, 37	Estudio experimental	Observación
Van Naarden Braun et al.	(2006)	EUA		22-25	Estudio transversal	Cuestionario estructurado desarrollado a partir de un estudio de seguimiento: MADS (Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Study).
Sellinger et al.	(2006)	EUA	223	5-54	Estudio de cohort	CBCL (Child Behavior Checklist), Leisure Activities Questionnaire y K-BIT(Kaufman Brief Intelligence Test).
Baker	(2007)	UK	60		Estudio longitudinal	GCPLA (Guernsey Community Participation and Leisure Assessment), ABS (Adaptive Behavior Scale) y BPI (Behavior Problems Inventory)
Temple	(2007)	Canadá	37	18-52	Estudio descriptivo de correlaciones.	Podómetros y versión modificada del Physical Activity and Health Questionnaire.
Abells et al.	(2008)	Canadá	63	14-21	Estudio de cohorte.	Cuestionario demográfico, SIB-R SF (Scales of Independent Behaviour-Revised Short Form) y AIMS Interview (entrevistas semi-estructuradas).
Duvdevany	(2008)	Israel	85	18-55	Estudio de cohorte.	Cuestionario demográfico, Quality of Life Questionnaire, Revised UCLA Loneliness Scale, Social Relationships List y Leisure Activities List
Lord y Patterson	(2008)	Australia	185		Estudio de cohorte.	Entrevistas y cuestionario demográfico.
McGuire y McDonnell	(2008)	EUA	47	15-21	Estudio transversal	Arc's Self-Determination Scale, LSM (Leisure Satisfaction Measure), Recreation Activity Log y un auto-reporte
Peterson et al.	(2008)	EUA y Australia	131	18-60	Estudio longitudinal.	Omron podómetros (modelo HJ-700IT) con capacidad de grabación con fecha y hora y cuestionario demográfico
Skea	(2008)	UK	56	18-75	Estudio longitudinal.	LEC (Life Experiences Checklist)
Yalon-Chamovitz y Weiss	(2008)	Israel	33	20-39	Estudio longitudinal y de control.	GestureTek GX single camera-based video capture VR system (GX)
Patterson y Pegg	(2009)	Australia	10		Estudio de cohorte.	Entrevistas semi-estructuradas.

Tabla 2. Características de los estudios seleccionados

Autor	(año)	País	n	Edad	Método	Instrumento
Eisenman et al.	(2009)	EUA	45	18-25	Estudio de cohorte	Entrevistas semi-estructuradas adaptadas a partir de componentes de la SIS (Supports Intensity Scale)
Finlayson et al.	(2009)	UK	433	16-65+	Estudio longitudinal	Evaluaciones físicas y mentales mediante el C21st Health Check, entrevistas y cuestionario semi-estructurado.
Azaiza et al.	(2009)	Israel	153	18-65	Estudio exploratorio.	Se basa en un análisis secundario de los datos recopilados como parte de un extenso estudio nacional.
Björnsdóttir y Jóhannesson	(2009)	Islandia	6		Estudio de cohorte	Entrevistas y observación
Makharadze et al.	(2010)	EUA	80	18-45	Estudio de cohorte.	ABS-RC:2 (Adaptive Behavior Scale), Residential and Community , Faces Scale y entrevistas semi-estructuradas
Robertson y Emerson	(2010)	UK	2784	16-91	Estudio transversal	Los datos fueron extraídos de la encuesta de adultos con dificultades de aprendizaje en Inglaterra 2003/4.
Dusseljee et al.	(2011)	Países bajos	653	15-65+.	Estudio de cohorte	Cuestionarios estructurados desarrollados por los autores y entrevistas.
Hartley et al.	(2011)	EUA	328	22-63	Estudio de cohorte.	Cuestionario demográfico y encuesta en línea o vía telefónica a un familiar.

2.2. Factores contextuales relacionados con la participación en las actividades de ocio

En este apartado se realizará una revisión de cómo la literatura analiza la influencia de los factores contextuales sobre la participación en el ocio. Por un lado, se aportarán resultados sobre la relación entre los factores personales y los relacionados con la discapacidad y la participación en el ocio. Por otro lado, se estudiará cómo los factores ambientales, físicos, sociales y actitudinales en los que las personas desarrollan sus vidas (OMS, 2001) actúan como barreras o facilitadores en la participación en el ocio.

2.2.1. Factores personales

Tanto los modelos del funcionamiento humano de la CIF como los de la AAIDD incluyen los factores personales. Estos comprenden diversos aspectos del individuo, como edad, sexo, nivel social, experiencias vitales, motivación, hábitos, estilos de vida, educación, estilos de afrontamiento, nivel educativo y social, acontecimientos pasados y actuales o estilo de carácter individual.

Diversos estudios señalan que la participación en el ocio puede variar en función del *género*. Según Umb-Carlsson y Sonnander (2006), aunque tanto hombres como mujeres con DI participan aproximadamente en la misma medida en actividades de ocio, las mujeres prefieren actividades específicas, tales como ir al cine, leer libros o ir a la librería. Según Hartley et al. (2011), las mujeres participan en más actividades de ocio que los hombres. Sin embargo, los resultados de estos estudios difieren de los encontrados por Dusseljee et al. (2011), que indican que los hombres participan en más actividades de ocio como ir a restaurantes, a cafeterías, al cine o teatro. No obstante, en lo que se refiere a la actividad física, tanto hombres como mujeres con DI muestran una alta inactividad (Robertson et al., 2000), siendo el caminar y el ciclismo las actividades más frecuentes en ambos sexos (Draheim et al., 2002). Robertson y Emerson (2010) demostraron que la participación en deportes estaba asociada a características como ser joven, ser hombre y reunirse con más frecuencia con

amigos sin DI, entre otras.

La *edad* es otra característica que afecta a la participación en actividades de ocio. Zijlstra y Vlaskamp (2005) han demostrado que las diferencias entre la cantidad y la variedad en las actividades de ocio dependen de la edad, y que ser mayor equivale a recibir poca y menor variedad de actividades de ocio (Abraham et al. 2002; Bigby, 1992; Dusseljee et al., 2011). Estos autores informaron que las actividades de ocio que se ofrecen a los usuarios de edades comprendidas entre 18 y 37 años son significativamente más numerosas que para los usuarios de más de 38 años. De la misma forma, Dusseljee et al. (2011) comprobaron que los adultos mayores con DI (con 50 años o más) participan en menos actividades de ocio comparado con los jóvenes con DI.

En otro estudio, se evidenció que la relación inversa entre la edad y la participación en la comunidad sugiere un mayor énfasis en el desarrollo de actividades sociales y de inclusión comunitaria en los servicios para los usuarios más jóvenes con DI. Esta tendencia se ve reforzada por el hallazgo de que un número desproporcionado de personas que experimentan una disminución o ningún cambio en la participación en la comunidad después de ser restablecidos en la misma eran personas de edad avanzada (Ager, Myers, Kerr, Myles, y Green, 2001). Las personas mayores con DI fueron significativamente más propensas a ser alojadas en grandes unidades, lo que por lo general ofrece menos posibilidades de integración en la comunidad y de participar en actividades. Esto confirma que las personas mayores con DI tienen una participación mínima en actividades recreativas o de ocio fuera de su lugar de residencia (Ashman, Hulme y Suttie, 1990).

En este mismo sentido, Bigby (1992) encontró que los adultos tenían pocas actividades de ocio. No obstante, manifestaron querer hacer más cosas y salir más, lo que demuestra que los adultos tienen interés en realizar actividades de ocio y que la edad no es un impedimento (Cordes y Howard, 2005).

Por último, Sellinger et al. (2006) en un estudio donde se compara el tipo de actividades recreativas entre personas con síndrome de Down, síndrome de Williams y síndrome de Prader-Willi, se observó que las mismas difieren en función de la edad y del tipo de actividad. Por ejemplo, en las personas con síndrome de Williams y síndrome de Down, las actividades visioespaciales disminuyen a medida que el individuo envejece. Asimismo, la participación de personas con síndrome de Down en actividades físicas depende de la edad. Es decir, cuanto mayor es la persona, menos participa en este tipo de actividades. Estos resultados son similares a los encontrados en otros estudios que muestran que la edad avanzada está asociada con bajos niveles de actividad física en las personas con DI (Finlayson et al., 2009; Robertson et al., 2000). Lifshitz y Merrick (2004) hallaron que los adultos con DI se vuelven con el paso del tiempo más pasivos en lo que respecta a la participación en actividades sociales y de ocio.

Distintos estudios han analizado la influencia de las *variables socioeconómicas* y educativas en la participación en el ocio. Por ejemplo, Björnsdóttir y Jóhannesson (2009) indican que tanto el nivel económico como el nivel educativo son factores que influyen en las oportunidades de participación en actividades sociales, entre las que se encuentran, entre otras, ir al teatro, a conciertos, a cenar o al cine. En esta misma dirección, otros estudios han comprobado que los adultos con DI que están económicamente desfavorecidos participan menos en actividades de ocio (Azaiza et al., 2009; Beart et al., 2001; Buttimer y Tierney, 2005; Cordes y Howard, 2005; Van Naarden Braun et al., 2006). King et al. (2003) señalan que cuando las familias tienen menos recursos económicos son menos capaces de pagar transporte, tasas de matrícula o clases. Por lo tanto, la situación económica de la familia parece desempeñar un papel directo en la participación en el ocio.

En relación al *nivel educativo*, se ha demostrado que las personas con DD que tienen un alto nivel educativo, como la secundaria completa, tienen más posibilidades de participar en

actividades de ocio (Dusseljee et al., 2011; Van Naarden Braun et al., 2006), porque desarrollan más y mejores habilidades sociales y competencias. Por el contrario, Einseman et al. (2009) indican que hubo pocas diferencias entre los alumnos ya matriculados en programas de transición diseñados para estudiantes de 18-21 años y los que se habían graduado.

Desde el marco conceptual multidimensional del funcionamiento humano, la AAIDD (2010) define la *conducta adaptativa* como “el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que han sido aprendidas por las personas para poder funcionar en sus vidas diarias” (p.43). Esta definición enfatiza tres tipos de habilidades: (1) habilidades conceptuales- lenguaje, alfabetización; los conceptos de dinero, tiempo, y número; y auto dirección; (2) habilidades sociales-relaciones interpersonales, responsabilidad social, autoestima, prudencia, modales, seguimiento de reglas y obediencia a órdenes, resolución de problemas sociales; (3) habilidades prácticas-actividades de la vida diaria, actividades ocupacionales, manejo del dinero, seguridad, salud, viajes o desplazamientos, rutinas, uso del teléfono. Las limitaciones significativas en la conducta adaptativa afectan sobre la vida cotidiana de la persona y sobre su habilidad para responder a determinadas situaciones o demandas del medio ambiente en el que vive. Tales limitaciones incluirían: a) no saber cómo realizar una habilidad (déficit de adquisición); b) no saber cuándo utilizar las habilidades aprendidas (déficit de desempeño); y c) otros factores motivacionales que pueden afectar a la expresión de la habilidad (déficit de desempeño) (Verdugo, Arias y Navas, 2009).

El área de habilidades de adaptación al ocio es definida por la AAIDD como una variedad de intereses de ocio y recreativos, de entretenimiento individual y colectivo, que reflejan las preferencias y elecciones personales. Implica por lo tanto hacer uso y disfrutar de las posibilidades de ocio en el hogar y la comunidad, solo o acompañado, haciendo elecciones y siguiendo los intereses propios. Si la actividad se realiza en público, es necesaria la adaptación del individuo a las normas sociales vigentes en concordancia con la edad del

mismo y de su cultura. Por ejemplo, al jugar con otros debe respetarse el turno, ser capaz de finalizar o rechazar actividades, ampliar la duración de la participación o aumentar el repertorio de intereses, conocimientos y habilidades. Entre dichas habilidades se incluyen el comportamiento adecuado en lugares de ocio y tiempo libre, la comunicación de preferencias y necesidades, la participación en la interacción social, la aplicación de habilidades funcionales académicas y las habilidades de movilidad.

Las personas sin discapacidad aprenden estas habilidades durante su crecimiento y disponen de múltiples ocasiones para ponerlas en práctica. Sin embargo, las personas con DI carecen muchas veces de experiencias de aprendizaje y la mayoría de las habilidades se adquieren con el uso y la práctica (Badia y Longo, 2009). Por lo tanto, los esfuerzos educativos y otros apoyos son necesarios para ayudar a las personas con DI a adquirir una mayor independencia en la manifestación de su conducta adaptativa, (Woolf, Woolf y Oakland, 2010) para aumentar su participación en la comunidad (Ditterline y Oakland, 2009).

Uno de los factores más importantes asociados con el fracaso de muchas personas con DI para adaptarse a la vida comunitaria es la incapacidad de utilizar el tiempo libre de una manera personalmente satisfactoria (MacNeil y Anderson, 1999). También se ha encontrado que muchas personas con DI tienen demasiado tiempo libre y una falta de conocimientos y habilidades necesarias para tomar control sobre su participación en el ocio (Hoge y Dattilo, 1995; Miller y Chan, 2008; Wehmeyer y Metzler, 1995). No obstante, la investigación ha demostrado que las mejoras en la cognición, el lenguaje, las amistades, las habilidades sociales y la condición física se pueden lograr a través de la participación en experiencias basadas en la recreación (Heller, Miller y Factor, 1999; Schleien, 1993; Searle, Mahon, Iso-Ahola, Sdrolia y Van Dyck, 1995).

Distintos estudios confirman que ser capaz de tomar decisiones ayuda a las personas con DD a desarrollar y mantener habilidades asociadas con una mayor conducta adaptativa,

y por lo tanto, a ser integrados y participar en la comunidad (Baker, 2007; Duvdevany y Arar, 2004; Heller et al., 1998,1999; Heller, Miller, Hsieh y Sterns, 2000; McGrew, Bruninks, y Thurlow, 1992; Miller y Chan, 2008; Thorn, Pittman, Myers y Slaughter, 2009). Igualmente, aquellas personas evaluadas con una mayor conducta adaptativa disfrutaban de un mayor uso de la comunidad (Emerson et al. 2000; White y Dodder, 2000). Sin embargo, las personas con escasas habilidades tienen dificultades para establecer contactos y relaciones con la familia, amigos y vecinos, lo que constituye una barrera para obtener la experiencia de vivir de forma independiente en la comunidad (Larson, 1991). Asimismo, la falta de habilidades puede ocasionar que las personas con DD se aislen más y estén segregadas (Matson, Rivet, Fodstad, Dempsey y Boisjoli, 2009; Thorn et al., 2009).

Por último, varios estudios han demostrado una relación positiva entre autoconcepto y autoestima y participación en actividades de ocio, como los presentados por Abraham et al. (2002) y Duvdevany (2002) que demuestran que la autoestima y el autoconcepto son factores que se relacionan con una mayor participación en actividades de ocio y en la comunidad.

2.2.2. Factores relacionados con la discapacidad

El *tipo de discapacidad* y el *nivel de DI* han sido identificados como variables que influyen en el acceso al ocio (Ager et al.2001; McConkey et al., 2007; Verdonschot et al., 2009a). Así, por ejemplo, se ha demostrado que los problemas motores, los déficit sensoriales y los problemas de comunicación están relacionados con la cantidad, variedad y calidad del ocio en las personas con DD (Bray y Gates, 2003; Zijlstra y Vlaskamp, 2005). En un estudio en el que se comparó un grupo de adultos con DI y un grupo de adultos con discapacidad física (DF), los resultados indicaron que los adultos con DI obtuvieron puntuaciones más bajas en el dominio de relaciones, lo cual apoya que los adultos con DI suelen tener más limitada su red social a pesar de haberse implicado en más actividades que los adultos con DF. Se encontró también que el grupo con DF tenía más amigos con y sin discapacidad. Por consiguiente, su

participación en las actividades de ocio solía ser más alta. Estos resultados sugieren que el tipo de discapacidad influye en los niveles de participación en el ocio (Lippold y Burns, 2009).

El anterior resultado parece confirmarse también en función de distintos síndromes que causan DI (Síndrome de Down, Síndrome de Williams y Síndrome de Prader-Willi). Sellinger et al. (2006) demuestran que las actividades de ocio que las personas con Síndrome de Williams realizan con menos frecuencia son actividades relacionadas con el espacio visual (artes y manualidades) y con actividades de estrategia visual (juegos en la computadora). Por el contrario, las personas con Síndrome de Williams y Síndrome de Down participaron con más frecuencia en actividades musicales (especialmente las que implican tocar un instrumento).

En el mismo sentido, Lifshitz y Merrick (2004) encontraron que las personas con DI fueron más independientes en las actividades de ocio en comparación con las personas con Síndrome de Down y Parálisis Cerebral. Por el contrario, Lufting y Muthert (2005) encontraron que no hay diferencias entre el tipo de discapacidad y las actividades de ocio.

Diversos estudios han analizado la influencia de la gravedad del *nivel de DI* sobre la participación en el ocio. Parece demostrarse que cuanto más grave es la DI son menores las oportunidades para el acceso al ocio inclusivo debido a las necesidades de apoyos intensos (Walsh-Allen, 2010). Estos resultados son confirmados en distintos estudios en los que se demuestra que las personas con DI severa y profunda, usuarias de los centros de día o residencias tienen muy limitado el acceso a las actividades de ocio normalizadas, a menudo pasan más del 75% de su tiempo libre sin actividad aparente o se dedican a actividades de ocio “no reconocibles”, tales como sentarse, acostarse y deambular, en lugar de disfrutar de un tiempo de calidad (Felce, 1991; Zijlstra y Vlaskamp, 2005). Algunos estudios sobre participación en el ocio con personas con DI moderada, severa y profunda han demostrado que estas realizan actividades recreativas limitadas en la comunidad (Beart et al., 2001; Lifshitz y Merrick, 2004; Wilson et al., 2006; Zijlstra y Vlaskamp, 2005).

Estos resultados sugieren que las personas con DI severa pueden tener limitada la interacción entre pares y redes sociales, y por lo tanto, tener menos posibilidades de participar en actividades de ocio. No obstante, cuando este colectivo cuando participa en actividades manifiesta su satisfacción con su vida social (Hall et al., 2005). Por ello es necesario aumentar la participación en las actividades de ocio de estas personas, facilitando diversas opciones de ocio e incitar a realizar las actividades (Wilson et al., 2006).

En contraste, varios estudios han comprobado que las personas con DI leve y moderada tienen más oportunidades para participar en el ocio. Hall et al. (2005) demostraron que las personas con DI moderada suelen tener mayor contacto con amigos o familiares. También, Beart et al. (2001) indicaron que las personas con DI leve y moderada fueron más competentes en acceder a las actividades de ocio en la comunidad y esto es debido a que tienen mejores habilidades de comunicación. Asimismo, en un estudio reciente de Dusseljee et al. (2011) se encontraron diferencias de participación entre personas con DI moderada y leve; los que tenían DI moderada mostraron niveles más bajos de participación.

Por el contrario, Van Naarden Braun et al. (2006) demostraron que los jóvenes con DI leve y severa participan de igual manera en actividades de ocio y sugieren que la presencia de discapacidad no inhibe la participación en los distintos tipos de actividades de ocio.

2.2.3. Factores ambientales

Los factores ambientales constituyen un componente de la CIF. Estos incluyen todos los aspectos del mundo extrínseco o externo que forman el contexto de la vida de un individuo y la manera en que dicho contexto afecta al funcionamiento del individuo. Los factores ambientales incluyen el mundo físico natural con todas sus características, el mundo físico creado por el hombre, las demás personas con las que se establecen o asumen diferentes relaciones o papeles, las actitudes y valores, los servicios y sistemas sociales y políticos, y las reglas y leyes (OMS, 2001). Igualmente, en la AAIDD se indica que los factores ambientales

interactúan con los factores personales, y que por lo tanto repercuten en el funcionamiento humano.

Diversos estudios han demostrado que *el tipo y el lugar de residencia* son variables ambientales que influyen en la participación en las actividades de ocio. Para las personas con DI, vivir en la comunidad ofrece más oportunidades de participar en actividades recreativas que vivir en una residencia, una institución o un entorno segregado (Baker, 2007; Verdonshot de Witte, Reichrath, Buntinx y Curfs, 2009b). De igual manera, se ha señalado que *el tipo de vivienda* en que reside la persona con DD puede actuar como facilitador de la participación en el ocio (Ager et al., 2001; McConkey et al., 2007; Van Naarden Braun et al., 2006; Verdonshot et al., 2009b). Se ha demostrado que los adultos con DI que viven con familias adoptivas se involucran más y son más independientes en sus actividades recreativas que los que viven en residencias (Duvdevany, 2008; Duvdevany y Arar, 2004). Por ejemplo, en un estudio de Chen, Bruininks, Lakin y Hayden (1993) se muestra que las personas con DI que viven en casas de acogida tienen un alto nivel de participación en las actividades de la comunidad. También, Egli, Feurer, Roper y Thompson (2002) indican que la participación en actividades sociales es mejor en ámbitos más hogareños que en ámbitos institucionales, debido a que en estos últimos las personas con DD se involucran menos en áreas de integración a la comunidad —como por ejemplo, las actividades de ocio, las relaciones sociales y el uso de los recursos en la comunidad—. Los que viven con la familia participan más en actividades recreativas pero éstas son más restringidas, centradas en el hogar y planificadas por la familia (Azmi, Hatton, Emerson y Caine, 1997; Buttimer y Tierney, 2005; Schwartz y Ben-Menachen 1999; Van Naarden Braun et al., 2006).

Estos resultados son similares a los encontrados por Beart et al. (2001), quienes señalaron que los participantes que viven en residencias pequeñas o con la familia, tienen más oportunidades de realizar actividades de ocio que los participantes que viven en residencias

grandes. Por el contrario, Lifshitz y Merrick (2004), y Schwartz y Ben-Menachen (1999) concluyeron que las personas que viven en residencias y en pisos protegidos poseen niveles más altos en la participación en actividades de ocio que aquellos que viven con la familia. Esto podría deberse a que en las residencias, el personal organiza actividades; pero aquellos que viven en pisos protegidos toman la iniciativa y realizan un esfuerzo extra para participar en actividades de ocio (Schwartz y Ben-Menachen, 1999).

Diversos estudios han demostrado que las personas que viven en residencias se reúnen más con sus amigos (Dusseljee et al. 2011; Duvdevany, 2008; Duvdevany y Arar, 2004), lo que puede generar más oportunidades de acceder a la comunidad y realizar con mayor frecuencia actividades de ocio. Aunque se ha señalado que las residencias fomentan la participación en actividades de ocio, éstas se realizan de manera más estructurada y menos libre (Duvdevany, 2008).

Por otra parte, el tamaño de la vivienda puede facilitar o impedir la participación en el ocio. Vivir en hogares de grupo con más compañeros disminuye el sentimiento de soledad, da más oportunidades para la interacción social y para la participación en actividades. Proporciona mayor satisfacción que vivir en un apartamento semi-independiente (Schwartz y Rabinovits, 2003). De la misma forma, Heller et al. (1998) concluyen que vivir en residencias pequeñas está asociado con el nivel de integración en la comunidad. Este hallazgo es confirmado por Verdonschot et al. (2009b) quienes demostraron que aquellas personas que viven en grandes instituciones tienen menos oportunidades para un ocio integrado que aquellos que viven en residencias en la comunidad.

En resumen, se puede concluir que las personas con discapacidad suelen disfrutar más de su vida social en ambientes que fomenten la libre elección y ofrezcan una forma de vida independiente y no estructurada (MacNeil y Anderson, 1999). Las personas con DD que viven de forma independiente tienen más libertad de elegir sobre lo que quieren hacer,

con quién reunirse y en qué momento (Renbland, 2002), independientemente del grado de severidad de la discapacidad (Wilson et al., 2006).

El *lugar de residencia* es otro factor ambiental físico que puede, según se ha observado, dificultar o favorecer el acceso a las actividades de ocio. Sin embargo, en la actualidad disponemos únicamente del estudio de Buttimer y Tierney (2005), quienes concluyen que barreras como “no tener una forma de llegar” o “no tener un lugar cerca” para llevar a cabo la actividad de ocio son percibidas como obstáculos para la participación en el ocio. Sin embargo, las personas que viven en las grandes áreas urbanas también pueden experimentar dificultades para acceder a oportunidades de ocio.

Por otra parte, distintos estudios han encontrado relación entre el tipo de escuela y la participación en las actividades de ocio. Kleinert et al. (2007) encontraron que la mayoría de los estudiantes con DI moderada o severa que asisten a escuelas de educación especial participan en una amplia gama de actividades extracurriculares de la escuela y comunidad, aunque este tipo de escolarización disminuye las oportunidades de actividades inclusivas extracurriculares. Por el contrario, se ha demostrado que aquellos niños con DI que asistieron a una escuela segregada y que fueron escolarizados posteriormente a una escuela ordinaria, participaron más en actividades de ocio (Modell, Rider y Menchetti, 1997). En este mismo sentido, estudios posteriores han demostrado que las personas con DD que han asistido a escuelas ordinarias participan con más frecuencia en actividades de ocio que aquellos que han sido escolarizados en escuelas especiales (Imms, Reilly, Carlin y Dodd, 2009; Michelsen et al., 2009; Orlin et al., 2010).

Del mismo modo, *el empleo* es un indicador de la edad adulta que puede actuar como facilitador para la participación en las actividades de ocio. En un estudio reciente de Azaiza et al. (2009) se ha encontrado que es mayor la participación de las personas con DI que la de las que no trabajan. Según estos autores, esto puede deberse a que los contextos laborales

ofrecen más oportunidades de conocer a otras personas, las cuales pueden convertirse en compañeros para participar en actividades de ocio. También, se ha demostrado que para realizar ciertas actividades de ocio es necesario disponer de dinero, por lo que los jóvenes adultos que trabajan suelen participar más (Van Naarden Braun et al., 2006) y parece demostrarse que la modalidad de empleo con apoyo es el modelo que ofrece más oportunidades para establecer nuevas relaciones sociales y favorece una mayor participación en las actividades de ocio (Forrester-Jones, Jones, Heason y Di'Terlizzi, 2004). No obstante, se ha demostrado que las características de los entornos de trabajo pueden tener un impacto mayor sobre la participación en el ocio que la modalidad del empleo (Storey y Horner, 1991).

La discapacidad no es algo estático e inmodificable, y las limitaciones funcionales que pueda tener una persona con DD pueden ser compensadas con los apoyos disponibles en su entorno. En el nuevo marco conceptual de la AAIDD, los apoyos son considerados como un componente esencial para la evaluación de los resultados personales y son definidos como “los recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar de una persona, y que permiten su funcionamiento individual” (p.105). La CIF incluye también como factor ambiental, social y actitudinal el componente *apoyo y relaciones*, y lo define como “el apoyo proporcionado por otras personas, tanto físicas como emocionales, así como apoyo en aspectos relacionados con la protección, asistencia, relaciones, en sus casas, en sus lugares de trabajo, en la escuela o en el juego o en cualquier otro aspecto de sus actividades diarias” (p.186). Por lo tanto, el apoyo puede ser proporcionado de distintas maneras (individual, social, emocional o físico) y ser percibido como barrera o facilitador para la participación en el ocio (Abraham et al., 2002; Beart et al., 2001; Finlayson et al., 2009).

Abraham et al. (2002) afirman que el apoyo social está asociado a una mayor participación en las actividades de ocio y concluyen que la familia puede fomentar la participación, pero

no proporcionar altos niveles de participación de forma independiente. Asimismo, señalan que el tener a un miembro de la familia con quien salir implica realizar más actividades acompañadas, pero realizar menos actividades con los compañeros. En otro estudio, Heller, Miller y Hsieh (2002) encontraron que la familia es la principal fuente para ampliar las redes sociales de las personas con DD, además de animarlas y acompañarlas a participar en la comunidad y a realizar diversas actividades, para aumentar su integración en la comunidad. Concluyen que cuanto más esté involucrada la familia en la vida de las personas con DD que viven en residencias, más probable es que tengan mayores oportunidades de participar en el ocio.

De acuerdo con Perry y Felce (2005), el desempeño de los profesionales influye en la participación de actividades en la comunidad. Según estos autores, el ofrecer apoyos se asocia con un mayor compromiso social, una mayor frecuencia de realizar actividades en la comunidad y más oportunidades para la elección. Estos resultados son similares a los encontrados por otros estudios que sugieren que cuando las personas con DD obtienen los apoyos adecuados y planificados individualmente tienen mayor oportunidad de participar en la comunidad (Björnsdóttir y Jóhannesson, 2009; Mansell, Elliott, Beadle-Brown, Ashman, y Macdonald, 2002).

En este sentido, se ha demostrado que la asociación entre la aplicación de “apoyo activo” (Mansell et al., 2002) y las áreas de la planificación centrada en la persona se vinculan a una mejora de resultados personales en los adultos con DI (Robertson et al., 2001a). En estudios previos se ha indicado que el “apoyo activo” se relaciona con altos niveles de participación en las actividades cotidianas (Emerson y Hatton, 1996), incluso en las personas con discapacidad severa o profunda (Felce y Perry, 1995; Jones et al., 1999).

Así pues, tanto la familia como los profesionales pueden facilitar el incremento en la participación en las actividades de ocio mediante los apoyos adecuados e individualizados

(Wilson et al., 2006). En este mismo sentido, Renblad (2002) demuestra que los profesionales constituyen un factor importante para fomentar la participación en el ocio, ya que pueden actuar como un vínculo entre la sociedad y la persona con DI, o viceversa. Sin embargo, Schwartz (2003) señaló que los profesionales pueden actuar como barrera para la elección independiente, ejerciendo una función de control y dominio sobre la persona con DD en la participación en el ocio.

Las relaciones constituyen otro de los factores ambientales que influyen de manera positiva o negativa en la participación del ocio en las personas con DD. Por un lado, las relaciones de amistad son fundamentales para la realización de actividades de ocio normalizadas en el marco de la comunidad. La familia, los amigos y el personal juegan un papel importante tanto en la inclusión en la comunidad como en la participación en las actividades de ocio para las personas con discapacidad. El desarrollo de la amistad depende de la oportunidad de interactuar con otros, de tener habilidades apropiadas e interpersonales y de la capacidad de iniciar y mantener esa relación de amistad (Gordon, Tantillo, Feldman y Perrone, 2004).

La falta de amigos suele ser uno de los principales obstáculos para que las personas con DI disfruten de un ocio normalizado (Badia y Longo, 2009). La falta de amistad con otras personas —excluyendo a familiares y profesionales— es una característica común en la vida de las personas con DI (Duvdevany, 2008; Duvdevany y Arar, 2004; Emerson y McVilly, 2004; Lakin, Bruininks, Chen, Hill y Anderson, 1993). Distintos estudios demuestran que los amigos de las personas con DI son en su mayoría los profesionales, la familia y otras personas con DI (Abraham et al. 2002; Azmi et al., 1997; Bigby, 1992; Brodin, 2000; Forrester-Jones et al. 2004; Forrester-Jones et al., 2006; Lippold y Burns, 2009; Robertson et al. 2001b). Igualmente se ha demostrado que los adolescentes con DI pueden tener mayores dificultades en formar relaciones sociales (Brantley, Huebner y Nagle, 2002; Wenz-Gross y Siperstein, 1998).

En una investigación realizada por el Hester Research, citada por Wertheimer (1991) se demuestra que la mayoría de las personas con DI no tenían ningún amigo sin discapacidad, y que quienes tenían amigos no se relacionaban con demasiada frecuencia. De la misma forma, estudios más recientes encontraron que las personas con DD tienen poco contacto con amigos y vecinos sin discapacidad, no tienen amigos fuera de la escuela, trabajo o grupos sociales (Dusseljee et al.2011; Orsmond et al., 2004); sin embargo, se ha demostrado que quieren tener más contacto con otras personas de la comunidad y más amigos (Burbidge, 2008).

Cabe destacar, no obstante, que cuando existe amistad entre personas con y sin discapacidad, ésta perdura con el paso del tiempo (Lutfiyya, 1991; Pottie y Sumarah, 2004). Desde esta perspectiva, Hardman y Clark (2006) encontraron que tanto los estudiantes con DI como los estudiantes sin DI disfrutaron de la experiencia de haber participado en actividades de ocio conjuntas. Además, las personas con DI expresaron que sus vidas habían mejorado. Por el contrario, Forrester-Jones et al. (2004) encontraron que las personas con DI disfrutaban más de la compañía de personas con DI para realizar actividades de ocio y que existe una mayor probabilidad para que participen con mayor frecuencia en actividades de ocio con amigos con DD (Emerson y McVilly, 2004).

En definitiva, los adultos con DD manifiestan altos niveles de soledad, ausencia de amistades y pocas oportunidades para hacer amigos con personas sin discapacidad (Sheppard-Jones, Prout y Kleinert, 2005). Cuando tienen algunos amigos suelen encontrarse con ellos en las horas centrales del día, en la escuela o el lugar de trabajo (Azmi et al., 1997; Buttimer y Tierney, 2005; Neumayer y Bleasdale, 1996). Matheson, Olsen y Weisner (2007) demuestran que las relaciones entre adolescentes con DD y sus iguales son más estables y positivas que las relaciones de adolescentes sin discapacidad.

La libertad es una característica específica del ocio, que se diferencia del trabajo u otras

actividades obligatorias (Hawkins, 1997b). La libertad en el ocio significa elegir lo que uno desea hacer, poseer el control sobre la elección de las actividades preferidas durante el tiempo libre (Badia y Longo, 2009). Wehmeyer (1996) define la autodeterminación como “actuar como el agente causal primario de la propia vida y realizar elecciones y adoptar decisiones sobre la propia calidad de vida libre de influencias o interferencias externas inapropiadas” (pág. 24). Asimismo, el *nivel de autodeterminación* de una persona se ve impactado por factores ambientales (Wehmeyer 2006b).

Existen distintos factores que facilitan u obstaculizan la autodeterminación en el ocio de las personas con DI. Tal como señala Kjellberg (2002), entre los facilitadores o barreras se encuentra el control de las finanzas, el derecho a tener contactos, el control de sus propios objetos, la existencia de reuniones formales, tomar decisiones en colectivo y el acceso a la educación. No obstante, diferentes estudios han demostrado que las personas con DI no son muy autodeterminadas (Robertson et al., 2001a; Wehmeyer y Metzler, 1995; Wehmeyer Kelchner y Richards, 1996). Sin embargo, distintos autores han sugerido que la participación en actividades de ocio puede mejorar el desarrollo de la autodeterminación, ya que estas actividades ocurren típicamente en entornos ricos de opción, sensibles e informativos (Dattilo, Kleiber, y Williams, 1998; Modell y Valdez, 2002). El ocio, por naturaleza, se lleva a cabo en ambientes ricos en opciones y ofrece a las personas oportunidades para desarrollar habilidades sociales y sistemas de apoyo que puede darles el poder para tomar decisiones y hacerse cargo de sus vidas (Modell y Valdez, 2002). Por lo tanto, es razonable suponer que a medida que una persona aumenta su participación en actividades de ocio, también aumenta la oportunidad de interactuar con el entorno, lo que lleva a tener más oportunidades para practicar conductas de autodeterminación (McGuire y McDonnell, 2008).

Los estudios sobre autodeterminación relacionados con el entorno vital han demostrado que el lugar donde reside la persona con DI es un factor que influye en el nivel de

autodeterminación (Hatton et al. 2004; Heller et al., 1999; Robertson et al. 2001a; Stancliffe, 2001; Wehmeyer y Schwartz, 1998). Las personas que viven de forma independiente, en grupos pequeños o con la familia y en entornos comunitarios disfrutan de una mayor autodeterminación (Felce et al., 2008; Heller, Factor, Hsieh y Hahn, 1998; Heller et al. 1999; Heller et al., 2002; Stancliffe, 2001; Stancliffe y Keane, 2000; Wehmeyer, 2006b). Por un lado, Wehmeyer y Bolding (1999) han demostrado que son más los factores ambientales que personales los que determinan la autodeterminación. Y, por el otro, Wehmeyer y Garner (2003) han sugerido que el entorno donde la persona vive, aprende, trabaja o juega, puede desempeñar un papel importante en promover la autodeterminación. Renblad (2002) indica que si el entorno permite que la persona con DI tome sus propias decisiones, adquiera habilidades sociales y de comunicación, aumentarán sus oportunidades para elegir actividades, participar e influir en el entorno.

En un estudio en el ámbito del ocio, Zijlstra y Vlaskamp (2005) demuestran que las actividades de ocio realizadas por las personas con DI profunda y múltiples discapacidades son las propuestas por los profesionales, dejando pocas oportunidades para elegir, lo que resulta en bajos niveles de autodeterminación. Sin embargo, se puede conseguir que lleguen a ser personas más autodeterminadas si se les capacita para que expresen preferencias y aprendan a realizar sus propias elecciones mediante estrategias tales como la participación parcial y el aprendizaje autor regulado (Wehmeyer, 2006a).

Algunos estudios han demostrado que los padres y profesionales actúan como barreras para la participación en el ocio ya que ejercen frecuentemente un control e influencia sobre la elección en las actividades (Badia y Longo, 2009; Beart et al., 2001; Buttimer y Tierney, 2005). Renblad (2002) ha indicado que pocas veces a las personas con DI se les permite realizar la actividad que realmente desean, aunque algunos profesionales informan que ocasionalmente deben persuadir a las personas a probar nuevas actividades y que es necesario

ofrecer diferentes experiencias con el fin de aprender a tomar iniciativas y realizar nuevas actividades, ampliando así su repertorio de ocio.

En síntesis, las personas con DI que realizan actividades más independientemente tienen un mayor conocimiento sobre qué actividades quieren realizar y, en definitiva, tienen mayor libertad y control interno para elegir, por lo que su participación en el ocio será mayor (Abraham et al., 2002; Neumayer y Bleasdale, 1996; Orsmond et al., 2004; Rogers, Hawkins y Eklund, 1998). Igualmente, facilitadores ambientales tales como proporcionar personal de apoyo, adaptación de las actividades mediante la modificación de los materiales, el cambio en la secuencia de las actividades, el uso de dispositivos adaptados y sistemas alternativos de comunicación, y las modificaciones de los entornos físicos y sociales para promover las relaciones favorecerá la participación de las personas con DD en el ocio.

La CIF define *las actitudes* como “las consecuencias observables de las costumbres, prácticas, ideologías, valores, normas, creencias reales y creencias religiosas. Estas actitudes influyen en el comportamiento y la vida social del individuo en todos los ámbitos” (OMS, 2001, p.203). Por otro lado, se ha argumentado que un factor determinante para el éxito de la vida en comunidad lo conforman las actitudes hacia las personas con DI (Antonak y Livneh, 1995).

La investigación ha puesto de relieve que las actitudes hacia las personas con discapacidad no han sido ni son predominantemente positivas (Aguado, Flórez y Alcedo, 2004). También se ha comprobado que las actitudes negativas hacia las personas con discapacidad son las barreras más invisibles para lograr la integración de este colectivo en la sociedad (Al-Abdulwahab y Al-Gain, 2003; Flórez, Aguado y Alcedo, 2009; Nagata, 2007). Pueden ser uno de los obstáculos más difíciles que afrontan las personas con DD para acceder a la participación en actividades de ocio, (Beart et al., 2001; Buttimer y Tierney, 2005; Shank, Coyle, Boyd y Kinney, 1996) y pueden afectar el acceso de las personas con DD a la

participación y satisfacción en el ocio (Bedini, 2000). Por ejemplo, los resultados realizados por la Unidad de Investigación Thomas Coram demuestran que los niños con discapacidad son excluidos de las actividades extraescolares y perciben actitudes negativas durante el uso de instalaciones de ocio y juego (Petrie, Knight, Zuurmond y Potts, 2007). El estudio realizado por Jahoda y Markova (2004) muestra también que los participantes con DI leve se sienten rechazados por sus compañeros sin discapacidad y que han sufrido burlas o abusos por parte de sus iguales sin discapacidad. Además, las personas sin discapacidad perciben a las personas con DI como incapaces de cuidarse a sí mismas, de no poder tomar sus propias decisiones y de no poder vivir de forma independiente en la comunidad (Horner-Johnson et al., 2002).

Por el contrario, las actitudes positivas hacia la discapacidad pueden actuar como facilitador en la participación (Law, 2002). Distintos estudios han demostrado que la participación de las personas con discapacidad en programas recreativos inclusivos puede disminuir las actitudes negativas de los profesionales y de los participantes sin discapacidad (Devine y Koch, 2003; Tripa, French y Sherrill, 1995). Se ha señalado igualmente que las actitudes positivas de los profesionales juegan un rol significativo y determinante en la toma de decisiones en las vidas de las personas con DI (Henry, Duvdevany, Keys y Balcazar, 2004; Kjellbeer, 2002; Stancliffe, 1995).

Por último, es necesario eliminar las barreras actitudinales para la participación social plena de las personas con DD a través de programas de cambio de actitudes que deben iniciarse en edades tempranas (Aguado et al., 2003; Aguado, Flórez y Alcedo, 2004; Aguado, Alcedo y Arias, 2008; Flórez et al., 2009).

2.3. Instrumentos que evalúan la participación en actividades de ocio

Desde la década de los 60 se han desarrollando distintos instrumentos de evaluación para la recreación y el ocio utilizados en población con discapacidad. En la década de los

90 aparece la primera edición del manual *Instrumentos de Evaluación para la Terapia Recreativa y Ámbitos Afines* [Assessment Tools for Recreational Therapy and Related Fields] (Burlingame y Blaschko, 2002) en el cual se describen un gran número de instrumentos publicados.

A partir de los instrumentos recogidos en el citado manual, se realizó una selección siguiendo los siguientes criterios: (1) estar fundamentados en la concepción del ocio de la AAIDD (2010), (2) instrumentos que han sido empleados en los estudios revisados en este mismo capítulo sobre la participación en actividades de ocio e (3) instrumentos utilizados en población de jóvenes y adultos con DD (véase Tabla 3).

El instrumento utilizado con mayor frecuencia en la revisión de estudios realizada es el *Guernsey Community Participation and Leisure Assessment* (GCPLA) de Baker (2000), seguido del Leisure Activities List de Shwartz (1994), el TRAIL Leisure Assessment Battery (TLAB) de Dattilo y Hoge (1997) y el Life Experiences Checklist (LEC) de Ager (1998).

El *Guernsey Community Participation and Leisure Assessment* (GCPLA) de Baker (2000) evalúa la participación en la comunidad y el uso del ocio. Es un instrumento diseñado para recopilar datos fiables, válidos y cuantificables relacionados con el uso de las instalaciones comunitarias y de ocio. Se divide en seis categorías: (a) servicios, (b) transporte público, (c) actividades de ocio bajo techo, (d) deportes, recreación y ocio, (e) social, e (f) instalaciones/facilidades. Permite desarrollar un perfil del uso del ocio y acceso a la comunidad de la persona con DI, lo que facilita la evaluación de los servicios.

A pesar de que las pruebas psicométricas (fiabilidad inter-evaluador, la fiabilidad interna, prueba de fiabilidad test-retest, validez de contenido y validez concurrente) se examinaron con muestras pequeñas ($n=9$ y 12), éstas indican que el GCPLA es un instrumento válido y fiable que puede ser utilizado para evaluar el acceso a la comunidad de una persona y su uso en el tiempo libre.

Este instrumento fue utilizado en los estudios de Abraham et al. (2002) y Baker (2000,

2007). En el primero, los participantes fueron 50 adultos con discapacidad; en el segundo, 60 adultos con DI severa y profunda.

El *Leisure Activities List* (Shwartz, 1994) mide el nivel de participación y la independencia en actividades de ocio. Consta de 12 actividades activas y pasivas. El componente de independencia se mide en una escala Likert de cuatro puntos. En el estudio de Shwartz (1994), el $\alpha=.68$, mientras que en los estudios de Duvdevany (2008) y Duvdevany y Arar (2004) el $\alpha=.74$, con un rango de 1-4, $M=2.10$, y la $DT=.37$. Un puntaje más alto significa una mayor participación e independencia en actividades de ocio.

En el estudio de Beart et al. (2001) y Buttimer y Tierney (2005) se utilizó el TRAIL *Leisure Assessment Battery* (TLAB) de Dattilo y Hoge (1997). El TLAB contiene una serie de entrevistas destinadas a determinar los patrones de participación en actividades de ocio, los comportamientos y las limitaciones de las personas con DI en la participación en actividades de ocio. Incluye dos instrumentos en formato de entrevista. El formulario A está diseñado para la persona con DI, y el formulario B está diseñado para un padre, un cuidador, un amigo o profesional que tenga conocimiento de los patrones de ocio de las personas con DI. Las medidas de validez y fiabilidad se están estableciendo.

Los propósitos del TLAB son crear un perfil de la actividad de ocio, una lista del comportamiento de ocio (evaluar la calidad de la participación en actividades de ocio), e identificar las barreras que impiden a la persona de participar en actividades de ocio. Se evalúan dos tipos de actividades: las basadas en el hogar y las basadas en la comunidad. En cuanto a la fiabilidad y validez del instrumento no se exponen las propiedades psicométricas.

Otros instrumentos que han sido utilizados en la investigación de experiencias de las personas con DI en los servicios sociales es el *Life Experiences Checklist* (LEC) de Ager (1998), y el *Index of Community Involvement* (ICI) de Raynes, Sumpton y Pettipher (1989). Por un lado, el LEC contiene un total de 50 preguntas estructuradas que cubren aspectos de

la casa, actividades de ocio, relaciones, libertad y oportunidades. Los primeros estudios de validación del LEC indican que la fiabilidad inter-evaluador de los dominios oscila entre 0.80 y 0.93 (Ager, 1998). Y, por el otro, el ICI consta de un listado de 15 actividades basadas en la comunidad, tales como ir de compras y al cine. Los coeficientes de fiabilidad fueron de 0.85 (grupo) y 0.77 (individual) (Raynes et al., 1989). Ambos instrumentos fueron utilizados en el estudio de Ager et al. (2001), obteniendo una fiabilidad global equivalente de 0.96, con un dominio específico de fiabilidad en el rango de 0.93-0.97 en el instrumento LEC y 0.98 del ICI. La validez tanto del LEC como del ICI como medidas de actividad en la comunidad, es apoyada por la alta correlación entre las puntuaciones de estas dos medidas antes de trasladarse a la comunidad (0.78) y después de trasladarse (0.72). Asimismo, el LEC se utilizó en el estudio de Skea (2008).

Abells et al. (2008) utilizaron el *Assimilation, Integration, Marginalization, Segregation Interview* (AIMS Interview) de Minnes et al. (2002). Esta medida es a través de una entrevista semi-estructurada que se centra en los servicios médicos, actividades sociales y recreativas, actividades de educación, empleo y voluntariado, entre otras. La investigación hasta la fecha indica que el AIMS Interview ha sido utilizado con adultos con DI y con adultos con lesiones cerebrales mostrando tener buenas propiedades psicométricas (Minnes et al., 2002).

Otro instrumento es el *Leisure Satisfaction Measure* (LSM) de Beard y Ragheb, (1991), el cual, evalúa el grado en que una personas tiene satisfechas sus necesidades de ocio. Este instrumento de evaluación considera la satisfacción como un concepto multidimensional y lo divide en seis categorías: psicológica, educativa, social, relajación, fisiológica y estética. El coeficiente de fiabilidad alfa para el total de la escala es bastante alto (.93). Asimismo, el conjunto de la escala ha obtenido una buena validez a través de procedimientos tales como panel de expertos, validez de contenido y constructo. Una limitación es que está recomendada para personas con un coeficiente intelectual de 80 o superior y con una edad mental de 12

años o superior; es decir, para personas con DI leve. En el estudio realizado por McGuire y McDonnell (2008) utilizaron este instrumento para determinar el nivel de satisfacción en el ocio de estudiantes con DI.

El *Leisure Diagnostic Battery* (LDB) de Witt y Ellis (1989) ha encontrado una amplia aceptación entre la comunidad de recreación terapéutica. Se desarrolló para comprender el funcionamiento en el ocio y evalúa cómo la persona percibe la libertad en el ocio y cuáles son las barreras potenciales que impiden esa libertad.

El *Leisure Satisfaction Scale* (LSS) de Hoover, Wheeler y Reetz (1992) evalúa el nivel de satisfacción en las actividades de ocio. La consistencia interna de la escala para el total de los 33 ítems es de .73 y la fiabilidad, mediante el método de Spearman-Brown es de .83.

Otro instrumento es el *Assessment of Leisure and Recreation Involvement* (LRI) de Ragheb (2002) el cual, mide la percepción que tiene la persona en su implicación y participación en actividades recreativas y de ocio y hace la diferencia entre participación e implicación. Las propiedades psicométricas de la LRI parecen ser aceptables. Los factores obtenidos poseen una consistencia interna para cada una de las seis subescalas y para el total de la escala. Además, la LRI está teóricamente fundamentada, es fiable y corta. Para la escala en formato corto, la fiabilidad total es .93 y para el formato largo es de .95.

El objetivo del *State Technical Institute's Leisure Assessment Process* (STILAP) (Navar y Clancy, 1990) es ayudar a lograr un estilo de vida de ocio equilibrado, evaluar los patrones de habilidades de participación en el ocio, categorizar los patrones en áreas de competencia de ocio y proporcionar directrices para el desarrollo de programas de participación. Asimismo, mide el interés en varias actividades e indica las actividades que a la persona le interesaría aprender.

Por último, el *Leisure Assessment Inventory* (LAI) de Hawkins et al. (2002) es uno de los primeros instrumentos de evaluación del ocio normalizado y se emplea para medir la conducta del ocio. Existe evidencia de la estabilidad, la consistencia, validez convergente y

discriminante, y la validez de constructo del instrumento (Hawkins, Ardovino y Hsieh, 1998).

De todos los instrumentos mencionados anteriormente, se eligió el *Leisure Assessment Inventory* (LAI) (Hawkins et al., 2002), ya que se adapta al concepto de participación propuesto por la CIF y el modelo teórico de la AAIDD. Además, operativiza el ocio según el concepto de la AAIDD. El constructo participación en el LAI se evalúa mediante los dominios de participación en actividades, preferencias, interés y barreras en el ocio. Asimismo, mide y se relaciona con algunos dominios de la lista de participación que se incluyen en la CIF, en específico con el dominio de vida comunitaria, social y cívica que comprende el tiempo libre y ocio.

Por otra parte, el LAI captura la complejidad y profundidad de la participación como es conceptualizada dentro de una interacción persona-ambiente y documenta el concepto de participación a través de un enfoque centrado en la persona y evalúa la participación de adultos con DD en roles sociales importantes como es la recreación.

Tabla 3. Instrumentos que miden la participación en actividades de ocio

Instrumento	Autores	(Año)	Población	Contenido
AIMS(Assimilation, Integration, Marginalization, Segregation) Interview	Minnes et al.	(2000)	Adultos con discapacidad	Valora los niveles de aculturación de los adultos con DI desde una perspectiva de la prestación de servicios.
GCPLA (Guernsey Community Participation and Leisure Assessment)	Baker	(2000)	Adolescentes y adultos con DI	Evalúa la participación comunitaria y la utilización del tiempo libre.
ICI (Index of community involvement)	Raynes et al.	(1989)	Personas con DI	Evalúa la frecuencia de participación en actividades basadas en lo social, el ocio y la comunidad.
LDB (Leisure Diagnostic Batter)y	Witt y Ellis	(1989)	Adolescentes y adultos con y sin discapacidad	Evalúa cómo la persona percibe la libertad en el ocio y cuáles son las barreras que impiden esa libertad.
LEC (Life Experiences Checklist)	Ager	(1998)	Personas con DI	Valora dominios de la vivienda, el ocio, las relaciones, la libertad y las oportunidades.
LSM (Leisure Satisfaction Measure)	Beard y Ragheb	(1991)	Personas con DI leve y sin discapacidad.	Evalúa el grado en que una personas tiene satisfechas sus necesidades de ocio.
LSM (Leisure Satisfaction Scale)	Hoover, Wheeler y Reetz	(1992)	Adolescentes y adultos con discapacidad	Mide el nivel de satisfacción en las actividades de ocio.
LRI (Assessment of Leisure and Recreation Involvement)	Ragheb	(2002)	Individuos con y sin discapacidad moderada	Mide la percepción que tiene la persona de su participación en actividades recreativas y de ocio.
Leisure Activities List	Shwartz	(1994)		Evalúa el nivel de participación e independencia en las actividades de ocio.
LAI (Leisure Assessment Inventory)	Hawkins, Ardovino, Rogers, Foose y Ohlsen	(2002)	Adultos con y sin discapacidad	Evalúa el comportamiento de ocio en los adultos.
STILAP (State Technical Institute's Leisure Assessment Process)	Navar y Clancy	(1990)	Adolescentes y adultos con y sin discapacidad	Ayuda a lograr un estilo de vida equilibrado.
TLAB (TRAIL Leisure Assessment Battery)	Dattilo y Hoge	(1997)	Personas con DI y sus cuidadores (padres)	Determina los patrones de participación, actividades y limitaciones de ocio.

3. Calidad de Vida y participación en el ocio en las personas con Discapacidades del desarrollo

El concepto de Calidad de Vida (CV) surgió por primera vez en la literatura sobre DI en los años 80 como una noción sensibilizadora sobre aquellos aspectos importantes en la vida de las personas con DI y como un constructo social para guiar la política y la práctica social (Schalock, Brown, Brown, Cummins, et al., 2002). Posteriormente, se ha convertido en un marco para la planificación centrada en la persona, la evaluación de resultados y la mejora de la calidad (Schalock, 2004; Schalock y Verdugo, 2002/2003). Schalock y Verdugo (2002/2003) consideran que la CV se experimenta cuando las necesidades de una persona están satisfechas y cuando tiene la oportunidad de enriquecer su vida en los diferentes ámbitos de la misma.

Debido al mejor entendimiento de la estructura del concepto y de su medida, se ha evolucionado desde la visión de la CV como un concepto, hacia la visión de la CV como un constructo medible que puede proporcionar información a todas las personas implicadas en la provisión de servicios y apoyos para personas con DI y para otros colectivos con necesidades de apoyo similares.

La CV puede considerarse como una extensión del concepto de normalización. La CV no sólo pone énfasis en la educación y el empleo, sino también en las actividades sociales, relaciones interpersonales y ocio, entre otros.

Así pues, en este capítulo se abordará el ocio como uno de los ámbitos de participación social de las personas con DD y su relación con la CV. Más concretamente, se realiza una breve revisión conceptual sobre la CV y un análisis de la literatura sobre la participación en el ocio como un indicador de CV.

3.1. El concepto actual de Calidad de Vida

El concepto de Calidad de Vida ha sufrido una evolución, desde la noción sensibilizadora

—que tenía la función de proporcionarnos información sobre la persona y su ambiente, desde la perspectiva del propio individuo (Schalock et al., 2002) — hasta el constructo social, indicado para la planificación centrada en cada persona, la evaluación de resultados y la mejora de su calidad de vida (Schalock, 2004; Schalock y Verdugo, 2002/2003).

La comprensión de este concepto abarca, además, de sus dimensiones e indicadores, doce principios de conceptualización, medida y aplicación (véase Tabla 4). Estos principios fueron propuestos por un grupo internacional de investigadores y profesionales de la CV (Schalock et al., 2002) los cuales han sido revisados recientemente (Schalock, 2005). Los temas esenciales de estos principios se refieren a conceptos de igualdad, inclusión, autodeterminación, oportunidades de desarrollo, capacitación y prácticas basadas en la evidencia (Brown y Brown, 2005; Schalock, 2005; Verdugo, Schalock, Keith y Stancliffe, 2005).

Tabla 4. Conceptualización, medida y principios de aplicación de la calidad de vida

<p>Principios de conceptualización:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. La calidad de vida es multidimensional y está influida por factores ambientales y personales, y su interacción. 2. La calidad de vida tiene los mismos componentes para todas las personas. 3. La calidad de vida tiene componentes tanto subjetivos como objetivos. 4. La calidad de vida mejora con la autodeterminación, la disposición de recursos, las metas vitales y la inclusión. <p>Principios de medición:</p> <ol style="list-style-type: none"> 5. La medición de calidad de vida incluye la medida en que las personas tienen experiencias vitales que valoran. 6. La medición de calidad de vida refleja las dimensiones que contribuyen a una vida plena e interconectada. 7. La medición de calidad de vida tiene en cuenta los contextos físicos, sociales y culturales que son importantes para las personas. 8. La medición de calidad de vida combina experiencias vitales comunes a todos los seres humanos con experiencias particulares de cada persona. <p>Principios de aplicación:</p> <ol style="list-style-type: none"> 9. La aplicación de la calidad de vida mejora el bienestar dentro de los contextos culturales. 10. La aplicación de calidad de vida deben constituir la base de las intervenciones y de los apoyos. 11. La aplicación de la calidad de vida deben basarse en la evidencia. 12. La aplicación de la calidad de vida deben ocupar un lugar destacado en la formación profesional.

Fuente: Schalock et al., 2002

A partir de los 12 principios expuestos en la Tabla 4, ha emergido un consenso en torno a cuatro líneas de trabajo sobre el uso de resultados personales relacionados con la CV (Schalock, Gardner y Bradley, 2007/2009): (a) reconocimiento del carácter multidimensional de la CV; (b) desarrollo de indicadores para cada una de las dimensiones de la CV; (c) evaluación de los aspectos objetivos y subjetivos de la CV; y (d) enfoque en los predictores de resultados de calidad.

De la misma forma, diferentes investigaciones han permitido avanzar en la concepción de CV y sus dimensiones (Cummins, 1992; Felce y Perry, 1995; Schalock y Verdugo, 2002/2003; Stancliffe, 2002). En este sentido, Schalock et al. (2002), destacan una serie de ideas fundamentales: los dominios del bienestar, la variabilidad inter e intrapersonal, el contexto personal, una perspectiva de ciclo vital, el holismo, los valores, elecciones y el control personal, la percepción, la auto imagen, y el empoderamiento. Estas nueve ideas, reflejan un nuevo marco para la conceptualización de la CV, el cual proporciona un marco de referencia y orientación desde la perspectiva del individuo que nos permite centrarnos en el entorno de la persona para mejorar su CV.

Por un lado, la aplicación del concepto de CV en personas con DI se manifiesta en cinco principios:

1. El objetivo fundamental de la aplicación del concepto es mejorar el bienestar personal.
2. La CV se debe aplicar teniendo en cuenta la herencia cultural y étnica del individuo.
3. Cualquier programa destinado a la mejora de la CV debe contribuir al cambio a nivel personal, de programas, comunidades y naciones.
4. La aplicación del concepto de CV debe permitir mejorar el control personal y las oportunidades individuales en relación con sus actividades, intervenciones y ambientes.
5. La CV debe ocupar un papel prominente recogiendo evidencias y especialmente identificando los predictores de una vida de calidad y del impacto de los recursos

destinados a potenciar los efectos positivos. (Schalock et al., 2002).

Por otro lado, existen otros cinco principios fundamentales sobre la CV que han surgido de la literatura internacional, que proporcionan el marco para la medición y aplicación de la CV (Schalock et al., 2002):

1. La CV está compuesta, para las personas con DI, por los mismos factores y relaciones que son importantes para quienes no tienen discapacidad.
2. Se experimenta cuando se satisfacen los deseos y necesidades de una persona y cuando se tiene la oportunidad de progresar en los principales ámbitos de la vida.
3. La CV incluye componentes subjetivos y objetivos, pero es fundamentalmente la percepción del individuo lo que refleja la CV que experimenta.
4. Se basa en necesidades, elecciones y control individual.
5. Es un constructo multidimensional influido por factores personales y ambientales (el trabajo, el barrio, la ciudad o pueblo de residencia, la vivienda, la salud, el nivel de vida y el estado de la nación).

En síntesis, puede decirse que cuando actualmente hablamos de CV nos referimos a un estado deseado de bienestar personal, que reúne las siguientes características: es multidimensional; tiene propiedades éticas o universales y émicas o ligadas a la cultura; tiene componentes objetivos y subjetivos; y está influenciada por factores personales y ambientales (Schalock y Verdugo, 2008). Asimismo, es un constructo multidimensional (Cummins, 2005; Petry, Maes, y Vlaskamp, 2007; Verdugo et al., 2005), que debe incluir los mismos componentes o dimensiones para personas con o sin discapacidad (Felce y Perry, 1997; Keith y Schalock, 2000; Schalock, 1996; Schalock y Verdugo, 2002/2003). El concepto de CV hace que veamos y pensemos de manera diferente sobre las personas con discapacidad, porque producimos cambios a nivel social para mejorar su bienestar y reducir su exclusión social.

3.2. Modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo(2002/2003)

A lo largo de los años se han propuesto diferentes modelos teóricos para evaluar y aplicar el concepto de CV. Entre los modelos existentes, el modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003) es actualmente el más citado de la literatura sobre la discapacidad, tiene una gran aceptación a nivel nacional e internacional dentro del ámbito de la DI y goza de un buen respaldo empírico (Jenaro et al., 2005).

Este modelo se operativiza a través de ocho dimensiones, indicadores y resultados personales. Las dimensiones de la CV se entienden como “un conjunto de factores que componen el bienestar personal” (Schalock y Verdugo, 2002/ 2003, p.34). La importancia relativa de las ocho dimensiones varía entre las personas y a lo largo de la vida, y aunque difiere en cuanto a sus usos entre informantes y de unas regiones a otras, existe un acuerdo sobre su estructura factorial y transculturalidad (Schalock y Verdugo, 2007; Schalock, Verdugo, Jenaro, Wang, Wehmeyer, Jiancheng y Lachapelle, 2005).

Las ocho dimensiones de la CV (veáse Tabla 5) se operativizan a través de los indicadores de calidad (Cummins, 2005; Schalock et al., 2007/2009; Schalock y Verdugo, 2002/2003) los cuales, son definidos como “percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de CV que reflejan el bienestar de una persona” (Schalock y Verdugo, 2002/2003, p.34). Estos indicadores cumplen cinco funciones útiles que se resumen en la Tabla 6.

Tabla 5. Dimensiones e indicadores de Calidad de Vida

Dimensiones	Indicadores
Bienestar emocional	Alegría, autoconcepto, ausencia de estrés.
Relaciones interpersonales	Interacciones, relaciones de amistad, apoyos.
Bienestar material	Estado financiero, empleo, vivienda.
Desarrollo personal	Educación, competencia personal, realización.
Bienestar físico	Atención sanitaria, estado de salud, actividades de la vida diaria, ocio.
Autodeterminación	Autonomía/ control personal, metas y valores personales, elecciones.
Inclusión social	Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales.
Derechos	Legales, humanos (dignidad y respeto).

Fuente: Schalock y Verdugo, 2002/2003

Estas dimensiones e indicadores pueden ser evaluados utilizando métodos tanto subjetivos como objetivos.

Tabla 6. Funciones de los indicadores de calidad

<ol style="list-style-type: none"> 1.- Permiten la medición de las múltiples dimensiones. 2.- Facilitan la rendición de cuentas mediante la medición de los resultados personales. 3.- Permiten hacer seguimientos, mejorar los programas y promover cambios en los ámbitos individuales, organizacionales, comunitarios y de sistemas. 4.- Aportan un marco para las buenas prácticas con respecto a la exploración, resolución y mejora de la calidad. 5.- Muestran estabilidad intergrupal y sensibilidad a las percepciones de las personas.

Fuente: Schalock et al., 2007/2009

La evaluación de estos indicadores se refleja en los resultados personales, que se definen como “aspiraciones definidas y valoradas personalmente” (Schalock et al., 2007/2009, p.20), y pueden ser: (a) analizados en el ámbito individual; (b) agregados en el nivel de proveedores y de sistemas; o (c) complementados por otros indicadores del ámbito de sistemas (indicadores de salud y seguridad, renovación del personal, pertenencia a organizaciones comunitarias).

En resumen, tal como señalan Schalock, Keith, Verdugo y Gómez, (2010) esta actual aproximación conceptual, la CV individual es un fenómeno multidimensional compuesto por dimensiones básicas e indicadores influidos por las características personales y factores ambientales. Las dimensiones deben ser las mismas para todo el mundo y se deben evaluar de acuerdo a las variaciones culturales.

3.3. El ocio como indicador de calidad de vida

El ocio es una experiencia personal —individual o social— que se caracteriza por la libertad de elección y por un sentimiento de satisfacción (Hawkins, 1993). Es considerado además una parte importante en la vida de las personas y aún más en la de aquellas que tienen pocas oportunidades de empleo y opciones de vida (Lloyd, King, Lampe y McDougall, 2001).

La Calidad de Vida es una combinación de las condiciones de vida y la satisfacción

personal, ponderada por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales (Felce y Perry, 1995).

Según Schalock y Parmenter (2000) la CV además de abarcar las condiciones básicas de la vida tales como vivienda, seguridad y alimentación, incorpora aquellas áreas que enriquecen la vida del individuo, como la inclusión en la vida social, el ocio y las actividades en comunidad que se basen en los valores, creencias, necesidades e intereses de los individuos. Asimismo, Hawkins (1997a, 1997b) indica que el tiempo de ocio, las oportunidades de recreación y una fuerte red de relaciones sociales son de vital importancia en la vida de la mayoría de las personas.

La CV es medida a través de indicadores objetivos y subjetivos. Sin embargo, la vertiente subjetiva —que mide lo que la persona siente y experimenta— es la más interesante. En este sentido, las actividades de ocio juegan un rol importante en el bienestar subjetivo, pues a través de la participación en dichas actividades las personas construyen relaciones sociales, sienten emociones positivas, adquieren habilidades y conocimientos adicionales y por lo tanto mejoran su CV (Brajsa-Zganec, Merkas y Sverko, 2011; Cummins y Lau, 2003; Duvdevany y Arar, 2004).

Asimismo, el estilo de vida personal influye en la percepción subjetiva de una vida satisfactoria. Si ésta es equilibrada en cuanto al trabajo, el ocio y las responsabilidades personales, es más probable percibir una mayor satisfacción con la vida. Por el contrario, si hay restricciones en la participación en las diferentes áreas de la vida (trabajo, ocio y responsabilidades) se perciben niveles bajos de satisfacción con la vida (Hawkins, 1997b). Badia (2006a) indica que el empleo del tiempo de ocio refleja el estilo de vida de una persona, que al mismo tiempo influye en la percepción subjetiva de la satisfacción. En este mismo sentido, Hawkins (1997b) encontró asociaciones significativas entre el ocio y la satisfacción de la vida percibida por adultos con DI, lo que confirma el papel fundamental que el ocio

juega en la percepción subjetiva de la CV.

Por ende, el ocio favorece el bienestar subjetivo de la persona y por lo tanto es un factor que contribuye a la CV (Hutchinson, Bland, y Kleiber, 2008; Hutchinson, Loy, Kleiber, y Dattilo, 2003; Law, 2002; Lloyd, y Auld, 2002; Yoshitaka, 2007).

Para entender la importancia de un adecuado desarrollo del ocio, se tomará como referencia el modelo de CV propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003), compuesto por distintas dimensiones e indicadores. Cabe destacar que el ocio es un indicador de la dimensión *bienestar físico*, que se refiere a disponer de una buena forma física para poder realizar distintas actividades de ocio.

Las dimensiones en las que se puede encontrar una mayor influencia del ocio son:

1. Bienestar físico: la realización de actividades deportivas, lúdicas, culturales o en el campo contribuyen positivamente en la salud (Bray y Gates, 2003; Driver, Tinsley y Manfredó, 1991; Groff, Lundberg y Zabriskie, 2009; Jobling, 2001).
2. Bienestar emocional: la posibilidad de elegir, planificar y desarrollar actividades de ocio placenteras, ya sea de manera individual o grupal, ayudan de manera significativa a experimentar emociones positivas (Brodin, 2000; Dattilo y Schleien, 1994; Hall, 2005).
3. Relaciones interpersonales: el ocio es uno de los mejores contextos para favorecer el desarrollo de amistades y relaciones (Bray y Grates, 2003; Carr, 2004; Duvdevany y Arar, 2004; Murray, 2002) y para el funcionamiento familiar (Driver et al., 1991).
4. Inclusión social: el desarrollo de actividades de ocio en entornos comunitarios es un claro ejemplo de participación en la comunidad (Dattilo y Schleien, 1994; Patterson, 2001). Es fundamental tener acceso completo a las actividades, los roles sociales y relaciones para la inclusión social (Partington, 2005).
5. Desarrollo personal: en el ocio se desarrollan habilidades y competencias y se

potencian la autodeterminación y la libre elección. Es un componente importante de enriquecimiento y superación personal (Bray y Gates, 2003; Dattilo y Schleien, 1994; Driver et al., 1991; Fullagar y Oowler, 1998).

6. Autodeterminación: algunos de los aspectos que se desarrollan en la práctica de actividades de ocio son la autonomía, metas, elecciones y valores (Bray y Gates, 2003 McGuire y McDonnell, 2008; Murray, 2002). Esta dimensión juega un rol importante en la participación en el ocio y es un fuerte indicador para la CV (Carr, 2004; Heller et al., 1998; Wehmeyer y Schwartz, 1997, 1998).
7. Derechos: disponer de las mismas actividades de ocio y lugares para realizarlas que el resto de las personas (Duvdevany, Ben-Zur y Ambar, 2002).

En conclusión, se puede afirmar que la escasa literatura disponible hasta el momento, demuestra que la participación en el ocio es un indicador que influye significativamente en la mejora de la CV de las personas con DD (Badia, 2006a, 2006b; Buttimer y Tierney, 2005; Dattilo, 1993; Duvdevany, y Arar, 2004; Harner y Heal, 1993; Hawkins, 1993a, 1993b; Hawkins et al., 1992; Modell e Imwold, 1998; Patterson, 2001).

3.4. Instrumentos de medición de calidad de vida

En el apartado 3.1. se ha revisado el modelo actual de CV y su medición. En los últimos 30 años se han generado un sinnúmero de instrumentos para medir la calidad de vida, tanto genéricos o específicos. Dado que el objetivo de este estudio no es realizar una revisión exhaustiva de los instrumentos utilizados para evaluar la CV, ya que el propósito del mismo es demostrar la existencia de relación entre participación en el ocio y la CV. Por este motivo, el interés se centra únicamente en destacar aquellos instrumentos dirigidos a personas adultas con discapacidad, basados en el modelo multidimensional de CV de Schalock y Verdugo (2002/2003) y que estén adaptados en población española. La mayoría de estos instrumentos

revisados han sido desarrollados por investigadores pertenecientes al Instituto Universitario de Integración de Personas con Discapacidad (INICO) y se resumen en la Tabla 7.

Tabla 7. Instrumentos para evaluar la Calidad de Vida de personas con DI en población española

Instrumento	Autor/Año	No. ítems	Contenido/Dimensiones
Quality of Life Questionnaire	Schalock y Keith, 1993. Adaptada por Crespo, Jénaro y Verdugo (2006).	40 ítems	Independencia/autodeterminación, competencia/productividad, satisfacción, y pertenencia social/integración en la comunidad
Escala de Indicadores Transculturales de calidad de vida.	Verdugo, Schalock, Wehmeyer, Caballo y Jenaro, 2001	48 ítems: 24 para evaluar los indicadores y los otros 24 para evaluar su utilización	Alegría, autoconcepto, ausencia de estrés, interacciones, relaciones, apoyos, estatus financiero, empleo, hogar, educación, competencia personal, desempeño, salud, actividades de la vida diaria, atención sanitaria, autonomía/control personal, metas y valores personales, elecciones, integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales, derechos humanos y derechos legales
Escala Integral de calidad de vida	Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2009a	Escala Objetiva: 23 ítems. Escala Subjetiva: 39 ítems	Objetiva: Autodeterminación, Bienestar emocional y físico, Inclusión Social, Bienestar material y Bienestar laboral. Subjetiva: Autodeterminación, Bienestar emocional y físico, Inclusión social, Bienestar material, Bienestar laboral y Bienestar familiar.
Escala GENCAT	Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2009b	69 ítems	Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Bienestar material, Desarrollo personal, Bienestar físico, Autodeterminación, Inclusión social y Derechos.
Escala FUMAT	Verdugo, Gómez y Arias, 2009	57 ítems	Bienestar emocional, Bienestar físico, Bienestar material, Relaciones interpersonales, Inclusión social, Desarrollo personal, Autodeterminación y Derechos

a) El Cuestionario de Calidad de Vida (QOL-Q) de Schalock y Keith (1993)

La escala ha sido diseñada para medir la CV percibida por personas con y sin discapacidad, y ha sido utilizada en gran cantidad de investigaciones. La escala consta de 40 ítems planteados como preguntas, cada una con tres opciones de respuesta. La puntuación total se obtiene sumando las puntuaciones obtenidas en cada escala. El cuestionario evalúa cuatro dimensiones: independencia/autodeterminación, competencia/productividad, satisfacción, y pertenencia social/integración en la comunidad. Se administra en formato

de entrevista personal. El tiempo aproximado de aplicación oscila entre 20 y 30 minutos. La estructura factorial ha sido evaluada por diversos autores (Caballo, Crespo, Jenaro, Verdugo, Martínez 2005). Así como las propiedades psicométricas (Crespo, Jenaro y Verdugo, 2006).

b) *Escala de Indicadores Transculturales de CV (Verdugo, Schalock, Wehmeyer, Caballo y Jenaro, 2001)*

Se construyó con la finalidad de comprobar si las dimensiones e indicadores propuestos en el modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003) eran las mismas que proponían diferentes investigadores y eran confirmadas por la literatura científica. El cuestionario consta de tres versiones: una para personas con discapacidad intelectual, otra para familiares y otra para profesionales. La escala informa sobre la importancia y utilización de las diferentes dimensiones e indicadores. Ha sido utilizada en diferentes países en estudios transculturales (Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005). En cuanto a la fiabilidad de la escala, oscila entre Alfa de Cronbach de 0,70 a 0,80 en los diferentes estudios, lo que corrobora su adecuación. Está formado por 48 ítems, 24 para evaluar la importancia de cada uno de los indicadores del modelo de CV, y otros 24 para evaluar su utilización. El formato de respuesta es tipo Likert con cuatro alternativas.

c) *La Escala INTEGRAL (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009)*

Esta escala evalúa la CV desde perspectivas objetivas y subjetivas en adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Según Verdugo et. al. (2009) la originalidad y principal aportación de este instrumento al área de conocimiento radica en que la escala se basa en los últimos avances realizados sobre el modelo teórico de CV de Schalock y Verdugo (2002/2003); permite el estudio de la relación entre aspectos objetivos y subjetivos de CV; y pone de manifiesto las semejanzas y discrepancias entre la percepción de CV de la persona con discapacidad intelectual y la percepción del profesional que trabaja con ella. De este modo, se puede confrontar ambas posturas y planificar programas más ajustados a las

necesidades personales, y elaborar planes individuales conforme a los intereses y preferencias de la persona (Gómez, 2010).

La Escala INTEGRAL consta de dos escalas (objetiva y subjetiva) que se explican a continuación. La Escala Objetiva: (a) recoge aspectos observables y objetivos de CV; (b) cuenta con un formato de respuesta objetivo; y (c) refleja la valoración de una persona externa, el profesional que trabaja con la persona con discapacidad y la conoce bien. La Escala Subjetiva: (a) recoge aspectos subjetivos de CV; (b) cuenta con un formato de respuesta subjetivo; y (c) refleja la valoración y percepción de la propia persona con discapacidad.

Tanto la escala subjetiva como la escala objetiva cuentan con ítems cuyo contenido hace referencia a alguna de las ocho dimensiones propuestas en el modelo. Por un lado, la Escala Objetiva está compuesta por 23 ítems que deben ser respondidos con un formato de respuesta SI/NO. Todos los ítems recogen aspectos objetivos y fácilmente observables. Proporciona puntuaciones estandarizadas para 5 dimensiones: Autodeterminación, Bienestar emocional y físico, Inclusión social, Bienestar material y Bienestar laboral. La duración de la prueba suele oscilar entre 7 y 10 minutos. Por otro lado, la Escala Subjetiva está formada por 39 ítems, enunciados en tercera persona y con un formato de respuesta tipo Likert de cuatro puntos: “totalmente en desacuerdo”, “en desacuerdo”, “de acuerdo” y “totalmente de acuerdo”. La escala facilita puntuaciones estandarizadas para 6 dimensiones: Autodeterminación, Bienestar emocional y físico, Inclusión social, Bienestar material, Bienestar laboral y Bienestar familiar. La Escala Subjetiva incluye un último punto en el que se pide a la persona con discapacidad intelectual que ordene las ocho dimensiones de CV según su importancia. La duración media para la aplicación de la prueba suele oscilar entre 20 y 30 minutos (Verdugo et. al., 2009).

En el apartado de corrección e interpretación, se ofrecen pautas para interpretar los resultados de la aplicación de la escala conforme a este modelo desde una perspectiva cualitativa. Cada escala ofrece, además, puntuaciones cuantitativas diferenciadas para varios

factores relacionados con dichas dimensiones. Asimismo, cada escala proporciona un índice de CV y las puntuaciones pueden representarse gráficamente en el perfil de CV. De este modo, se facilita la interpretación de los resultados, así como el análisis de coincidencias y semejanzas entre las puntuaciones obtenidas en cada dimensión de las dos escalas.

Con respecto a sus propiedades psicométricas, el Alfa de Cronbach alcanzó un valor de 0,80 para la escala objetiva y 0,91 para la escala subjetiva, lo que evidencia su adecuada fiabilidad. Asimismo, la escala presenta una adecuada validez de contenido, validez criterial y validez de constructo (Verdugo, Gómez y Arias, 2007).

La escala ha sido aceptada tanto a nivel nacional como internacional. Asimismo, se ha traducido al portugués, francés, holandés e inglés, y se está aplicando en otros países como Brasil, Colombia, Argentina, Portugal, Holanda, Bélgica e Irlanda (Verdugo et al., 2009).

d) La Escala GENCAT (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2009)

Permite evaluar objetivamente la CV proporcionando indicadores sensibles al diseño ambiental y de programas. Además, presenta un conjunto de aspectos observables de distintas áreas que conforman la CV y que pueden ser objeto de planes de apoyo personalizados por distintos tipos de servicios sociales (Verdugo et al., 2009).

Es una escala multidimensional diseñada para obtener el perfil de CV de un individuo. Está compuesta por 69 ítems distribuidos en ocho sub-escalas que corresponden con las dimensiones del modelo de CV de Schalock y Verdugo (2002/2003), enunciados en tercera persona, con formato declarativo, para que el profesional que contesta sobre la CV de una persona pueda responder con un formato de respuesta de frecuencia de cuatro opciones: siempre o casi siempre, frecuentemente, algunas veces, casi nunca. El tiempo de aplicación oscila entre 10 y 15 minutos.

La Escala GENCAT está destinada a evaluar la CV de usuarios adultos, mayores de 18 años; entre ellos, personas con discapacidad intelectual, personas con discapacidad física,

personas con discapacidad sensorial, personas mayores, personas con drogodependencias, personas con VIH, personas con SIDA y personas con problemas de salud mental. Con respecto a la fiabilidad, el coeficiente de consistencia interna fue de 0,96 para el total de la escala, las sub-escalas van de un rango desde 0,47 a 0,88 (Verdugo et al., 2009).

e) *La Escala FUMAT (Verdugo, Gómez y Arias, 2009)*

Tiene por objetivo valorar de manera objetiva la CV de personas mayores (más de 50 años) y personas con discapacidad (con una edad mínima de 18 años), que sean usuarias de servicios sociales. Está basada en el modelo de CV de Schalock y Verdugo (2002/2003). El instrumento es autoadministrado, siendo el profesional quien responde a cuestiones observables de la vida de las personas con discapacidad. El tiempo de cumplimentación es aproximadamente de 10 minutos. Está compuesta por 57 ítems que abarcan las ocho dimensiones del modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003): Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Bienestar material, Desarrollo personal, Bienestar físico, Autodeterminación, Inclusión social y Derechos. Todos los ítems están enunciados en tercera persona, y se responden utilizando una escala de frecuencia de cuatro opciones (“nunca o casi nunca”, “a veces”, “frecuentemente” y “siempre o casi siempre”). Las propiedades psicométricas referidas a fiabilidad validez son muy adecuadas. Concretamente la escala obtuvo un Alfa de Cronbach de 0,96 una correlación entre dos mitades de 0,89 y con respecto a las subescalas la fiabilidad oscila entre 0,92 a 0,60, presentando una fiabilidad adecuada.

II. PARTE EMPÍRICA

4. Traducción, adaptación y validación del Leisure Assessment Inventory

4.1. Introducción

El ocio se puede comprender como un dominio distinto e importante de la vida, similar a los dominios de la familia, la educación, el trabajo y la participación en la comunidad (Hawkins, 1994). La AAIDD define el ocio como el tiempo disponible, libremente elegido, y aquellas actividades elegidas individualmente, no relacionadas por sus características con el trabajo o con otras formas de actividad obligatoria, de los cuales se espera que promuevan sentimientos de placer, amistad, felicidad, espontaneidad, fantasía o imaginación, gozo, creatividad, expresividad y desarrollo personal (Schalock et al., 2010).

En la conducta de ocio se consideran diferentes vertientes: la implicación en actividades de ocio, la preferencia de ocio expresada, el interés por nuevas actividades de ocio y una medida de libertad de elección percibida (Hawkins et al., 1998). El Inventario de Evaluación del Ocio (Leisure Assessment Inventory, LAI) desarrollado por Hawkins et al. (2002) parte de la fundamentación teórica basada en la conceptualización del ocio propuesta por la División de Ocio y Recreación de la AAIDD (Hawkins, 1994).

El objetivo del Inventario de Evaluación del Ocio (IEO) consiste en ofrecer a los profesionales y cuidadores una herramienta para que las actividades de ocio sean un medio para facilitar: (1) el desarrollo de habilidades de ocio, (2) el mantenimiento y promoción del ejercicio físico y de la salud, (3) el desarrollo de amistades, (4) la creación de entornos residenciales que promuevan las redes sociales, (5) la inclusión en la comunidad, (6) la preparación para la jubilación, y (7) la capacitación para vivir de forma autodeterminada (Hawkins, 1993).

El IEO consta de cuatro índices basados en la conceptualización del ocio (Hawkins, 1994): (a) el Índice de Participación en Actividades de Ocio (Leisure Activity Participation

Index, LAP), refleja el nivel del repertorio de ocio y es una media de la involucración de la persona en este tipo de actividades, (b) el Índice de Preferencia de Ocio (Leisure Preference Index, L-PREF), proporciona una medida de las actividades de ocio que le agradan a la persona y que puede ser útil para aumentar la participación, (c) el Índice de Interés por el Ocio (Leisure Interest Index, L-INT), mide el nivel de interés de la persona en determinadas actividades de ocio, pero en las cuales la persona no participa o tiene impedida la participación, y (d) el Índice de Barreras para el Ocio (Leisure Constraints Index, L-CON), evalúa el grado de barreras internas y externas que impiden la participación en las actividades de ocio.

Los análisis de la validez y fiabilidad de los índices del IEO de la versión original se obtuvieron a través de un estudio longitudinal con 92 personas con DI (Hawkins et al., 1998). La fiabilidad test-retest se analizó mediante coeficientes de correlación producto-momento de Pearson entre las puntuaciones en cada índice en la primera y segunda evaluación. Los resultados indicaron que los índices de participación e interés mostraron una mayor fiabilidad, mientras que los índices de preferencia y barreras mostraron una consistencia moderada.

Para examinar la validez de constructo de los índices del IEO los autores utilizaron tres fuentes de evidencia: (a) intercorrelaciones entre los índices, (b) pruebas de significación para comparar entre una alta y baja participación e, (c) intercorrelaciones con otras medidas. Los coeficientes de intercorrelación entre los cuatro índices se calcularon para determinar el grado de independencia de las dimensiones evaluadas por cada índice. La prueba de U Mann-Whitney se llevó a cabo utilizando dos subgrupos de la muestra: el 10% superior y el 10% inferior de las puntuaciones en cada índice (convertidas en puntuaciones z). En teoría, para que cada índice tenga validez, debe discriminar entre niveles altos y bajos de participación en el atributo medido. Los resultados fueron considerados significativos a niveles de significación inferiores a 0.05. Por último, para la validez convergente y discriminante calcularon los coeficientes de correlación con dos medidas (satisfacción con la vida y conducta adaptativa)

que esperaban tener una relación significativa con la conducta de ocio. La satisfacción con la vida se evaluó por medio del Life Satisfaction Scale-Modified (LSS-M) (Hawkins, Eklund y Martz, 1992), y la conducta adaptativa, por medio del Inventory for Client and Agency Planning (ICAP) (Bruininks, Hill, Weathernan y Woodcoket, 1986), cuyos datos se obtuvieron en el tercer año del estudio longitudinal (Hawkins et al., 1992). Obtuvieron una correlación positiva y significativa entre el índice de participación y la satisfacción con la vida percibida, por el contrario, encontraron una correlación negativa y significativa entre la satisfacción con la vida percibida y los índices de interés y barreras. Por otro lado, el índice de participación correlacionó significativamente con algunos dominios de la conducta adaptativa del ICAP: habilidades sociales y comunicativas y habilidades de vida en la comunidad. También, el índice de preferencia correlacionó significativamente con habilidades sociales y comunicativas. Los resultados proporcionaron evidencia de la consistencia, de la validez convergente y discriminante, y de la validez de constructo.

4.2. Objetivos e hipótesis

Objetivos

1. Traducción, adaptación y validación del Inventario de Evaluación del Ocio (Leisure Assessment Inventory, LAI) para su aplicación en España.
2. Analizar la fiabilidad y la validez de la adaptación del IEO, utilizando los mismos criterios y evidencias que los autores del instrumento.
3. Analizar la fiabilidad del instrumento a partir de índices de estabilidad obtenidos a partir de dos evaluaciones.
4. Evaluar la validez de constructo obteniendo las correlaciones entre los cuatro índices del IEO.
5. Proporcionar puntuaciones estandarizadas de los índices participación en las actividades

de ocio, preferencias, interés y barreras.

A partir de los objetivos expuestos, se plantearon las siguientes hipótesis:

H₁. Los resultados de las medias, desviaciones típicas y rangos obtenidos en cada uno de los índices del IEO serán similares a los obtenidos en la versión original del instrumento.

H₂. La fiabilidad evaluada a partir de dos momentos temporales diferentes mostrarán índices elevados, lo que garantizará la estabilidad del IEO.

H₃. Se espera encontrar correlaciones moderadas significativas y no significativas entre los cuatro índices del IEO (Participación en actividades de ocio, preferencia, interés y barreras), obteniendo correlaciones similares a las obtenidas en el instrumento original.

H₄. Los índices del IEO mostrarán la capacidad para discriminar entre los participantes con niveles altos y bajos de participación en las actividades de ocio.

H₅. Se esperan encontrar correlaciones significativas entre las dimensiones de objetivas y subjetivas de CV y los cuatro índices del IEO.

4.3. Método

4.3.1. Participantes

Una muestra de conveniencia de jóvenes y adultos con DD fue seleccionada de distintos servicios dependientes de la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) y Confederación Española de Federaciones y Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral y Afines (ASPACE), organizaciones no gubernamentales, en distintos puntos de España.

La muestra de este estudio estuvo compuesta por un total de 237 jóvenes y adultos con discapacidades del desarrollo, recogida entre Julio de 2009 y Noviembre de 2010. Del total de participantes, hay un porcentaje ligeramente superior de varones (52.7%) que de mujeres (47.3%); el rango de edad se situó entre los 17 y 64 años, con una media de 34.97

y una desviación típica de 11.36 años; a excepción de un entrevistado, el resto de los que han indicado su estado civil son solteros; cuando se considera si tienen pareja, la mayoría ha manifestado no tenerla (85.2%). En cuanto al nivel socioeconómico, la mayoría son de nivel medio (66%), vive en el medio urbano (76.7%) y en la residencia familiar (56.1%). En relación con el nivel educativo, un porcentaje ligeramente más elevado han sido escolarizados en un Centro de Educación Ordinario (54%) y la mayoría no tienen estudios superiores a los primarios (70%). En cuanto a la situación laboral, la mitad trabaja (50%). La discapacidad principal que tienen la mayor parte de los participantes es Discapacidad Intelectual (DI) (76.6%), y del total de participantes, 159 (82.4%) presentan un porcentaje de discapacidad superior al 65%. Por último, en relación al nivel de funcionamiento intelectual un 47% tienen DI moderada (véase Tabla 8).

Tabla 8. Datos sociodemográficos y relacionados con las discapacidad de los participantes (N=237)

Variabales	n	%
Género		
Varones	125	52.7
Mujeres	112	47.3
Edad		
17-29	90	38.0
30-44	92	38.8
45-64	55	23.2
Estado Civil		
Soltero	217	99.5
Casado	1	0.5
Tiene pareja		
Sí	32	14.8
No	179	85.2
Nivel socioeconómico		
Alto	17	8.0
Medio	140	66.0
Bajo	55	25.9
Ámbito		
Rural	50	23.3
Urbano	165	76.7
Tipo de escolarización		
Centro de Educación Especial	75	46.0
Centro Ordinario	88	54.0
Nivel educativo		
Hasta primaria	119	70
Superior a primaria	51	30
Tipo de Residencia		
Familia	115	56.1
Otro (residencia, piso tutelado, individual con apoyo)	90	43.9
Situación Laboral		
No trabaja	103	49.0
Otros (empleo ordinario, empleo con apoyo, centro especial de empleo, centro ocupacional)	107	51.0
Discapacidad principal		
Discapacidad intelectual	167	70.4
Otras (Parálisis cerebral y otras=)	70	29.5
Porcentaje de discapacidad		
33% -44%	19	9.8
45% -64%	13	6.7
> 64%	159	82.4
Nivel de funcionamiento intelectual		
Severo-Moderado	96	54.9
Ligero-Límite	79	45.1

4.3.2. Instrumentos

El IEO fue diseñado para evaluar la conducta del ocio de los jóvenes y adultos con DD (ver Anexo 1). El inventario consta de cuatro índices: Participación en Actividades de Ocio (PAO), Preferencia de Ocio (O-PREF), Interés por el Ocio (O-INT) y Barreras para el Ocio (O-BARR). Estos índices proporcionan cuatro medidas distintas, que en conjunto describen las características de la conducta del ocio. A pesar de que los cuatro índices tienen algún grado de asociación entre sí, cada uno describe una dimensión distintiva de la conducta de ocio. A continuación se describe cada uno:

El Índice PAO evalúa la participación actual de la persona en una serie de actividades que son típicas del ocio de las personas adultas. Es posible que las personas estén involucradas en actividades que no estén incluidas en el conjunto de imágenes del IEO. Sin embargo, el Índice PAO proporciona un amplio abanico de las posibles actividades y puede ser útil para apreciar los cambios en el repertorio de ocio, tales como la disminución o el aumento en las actividades, y cambios de actividades predominantemente pasivas o activas a un perfil alternativo. El Índice PAO es la suma de las actividades en las que los participantes manifestaron participar.

El Índice O-PREF muestra el grado de preferencia por algunas actividades sobre otras. Este índice es sensible al nivel de autodeterminación en el ocio individual, ya que está influenciado por la presencia o ausencia de involucración en las actividades preferidas. Se obtiene sumando las actividades de ocio de las que realizan y que han manifestado que les gustaría hacerlas con mayor frecuencia.

El Índice O-INT es sensible a las necesidades desconocidas de las actividades de ocio, aspectos que tienen relación con la elección y la autodeterminación. Se obtiene sumando aquellas actividades de ocio en las que no participan, pero que están interesados en realizar.

Los Índices O-PREF y O-INT representan dos aspectos distintos de la toma

de decisiones, habilidad esencial en el desarrollo de la percepción de una persona de su autodeterminación, su autoestima y su bienestar durante el ocio (Hawkins, 1997a). Aunque ambos índices se refieren a la toma de decisiones, evalúan diferentes aspectos. Así, por ejemplo, una persona puede hacer distintas actividades de ocio pero mostrar una preferencia por algunas de ellas. Y por otro lado, una persona podría estar interesada en realizar determinadas actividades pero puede que no participe debido a barreras internas o externas (Hawkins y Freeman, 1993; Hawkins, Peng, Hsieh, y Eklund, 1999).

Por último, el Índice O-BARR proporciona una medida cuantitativa, así como un cuadro descriptivo de los tipos de razones que influyen en la libertad para participar en el ocio. Además, ofrece una medida concreta y operativa del grado de libertad percibida para participar en el ocio por las personas con DI (Hawkins et al., 1999).

El inventario se aplica individualmente en formato de entrevista estructurada, la duración media de la aplicación es de 45 minutos, y consta de tres partes. En la primera, se le presentan al encuestado 53 imágenes de actividades de ocio, y se le pregunta si ha realizado esa actividad en el último año y, si la ha realizado, se le pregunta si le gustaría hacerla con mayor, igual o menor frecuencia. Después de haberle presentado todas las imágenes, se le pregunta en qué actividades de aquellas en las que no participa, le gustaría participar. La segunda parte, comprende 20 preguntas cerradas sobre las barreras internas y externas, que le impiden participar en las actividades de ocio en las que tiene interés en participar pero no participa. Y la tercera, está formada por preguntas abiertas sobre el trabajo, los amigos, la familia y el envejecimiento.

El IEO ofrece tanto una puntuación para los distintos índices como un conjunto de información sobre el estilo de ocio de una persona: nivel de participación en actividades de ocio, la preferencia por este tipo de actividades, el interés por participar en nuevas actividades de ocio y las barreras que percibe a la hora de participar.

Partiendo de la premisa de que la participación en las actividades de ocio en las personas con DD está relacionada con la percepción de calidad de vida (Duvdevany y Arar, 2004), se utilizaron la Escala Integral Subjetiva de CV (Verdugo et al., 2009) y la Escala GENCAT (Verdugo et al., 2009) para explorar la validez del IEO.

La Escala Integral de CV se dirige a evaluar la CV desde perspectivas objetivas y subjetivas en personas mayores de 18 años con DI/DD (ver anexo 3). Esta escala, basada en el modelo multidimensional de Schalock y Verdugo (2002/2003), tiene la finalidad de identificar el perfil de CV objetiva y subjetiva de una persona, y es utilizada para el planteamiento de planes individualizados de apoyo, estudiar la relación o discrepancia entre ellas y proporcionar una medida fiable para la supervisión de los progresos y los resultados de los planes. El instrumento consta de dos escalas que se describen a continuación. La Escala Objetiva recoge aspectos observables y objetivos de CV y refleja la valoración de una persona externa, el profesional que trabaja con la persona con discapacidad y la conoce bien. La Escala Subjetiva recoge aspectos subjetivos de CV, y refleja la valoración y percepción de la propia persona con discapacidad. Consta de 39 ítems enunciados en tercera persona y con un formato de respuesta tipo Likert de cuatro puntos: “Totalmente en desacuerdo”, “En desacuerdo”, “De acuerdo” y “Totalmente de acuerdo”. La escala proporciona puntuaciones en 6 dimensiones, cada una de ellas evaluadas por diferentes ítems: Autodeterminación (8 ítems), Bienestar emocional y físico (7 ítems), Bienestar material (9 ítems), Inclusión social (8 ítems), Bienestar laboral (4 ítems) y Bienestar familiar (3 ítems). La aplicación de la escala puede ser individual o colectiva en formato de entrevista o autoadministrable. Para obtener la puntuación directa total en cada dimensión se han de sumar las respuestas (1-2-3-4) de los ítems que los componen (ver Anexo 2).

La Escala GENCAT evalúa un conjunto de aspectos observables de distintas áreas que conforman la CV de una persona y que pueden ser objeto de planes de apoyo personalizados

por distintos tipos de servicios sociales (Verdugo et al., 2009). Este instrumento permite la evaluación objetiva de la CV proporcionando indicadores sensibles al diseño ambiental y de programas por parte de las organizaciones y servicios. Al igual que la Escala Integral está basada en el modelo multidimensional de Schalock y Verdugo (2002/2003), que incluye ocho dimensiones dentro del concepto de CV. Esta escala se aplica a personas con y sin discapacidad intelectual a partir de los 18 años. Consta de 69 ítems distribuidos en ocho dimensiones: Bienestar emocional (8 ítems), Relaciones interpersonales (10 ítems), Bienestar material (8 ítems), Desarrollo personal (8 ítems), Bienestar físico (8 ítems), Autodeterminación (9 ítems), Inclusión social (8 ítems) y Derechos (10 ítems). Todos los ítems están enunciados en tercera persona, con formato declarativo y se responden utilizando una escala de frecuencia de cuatro opciones: “nunca o casi nunca”, “a veces”, “frecuentemente” y “siempre”. El instrumento es completado por un informador que conozcan a la persona al menos desde hace tres meses (ver Anexo 3). Para obtener la puntuación directa total en cada subescala o dimensión se han de sumar las respuestas (1-2-3-4) de cada uno de los ítems que las componen

Cuestionario sociodemográfico que proporciona información sobre la persona evaluada. Recoge datos tales como el género, edad, localidad, provincia, ámbito, nivel socioeconómico, estado civil, tener pareja, nivel de DI, discapacidad principal, entre otros (ver Anexo 4)

4.3.3. Diseño y procedimiento

Estudio de carácter transversal de la adaptación con traducción y traducción inversa de la versión original del Inventario de Evaluación del Ocio. En el proceso de traducción y adaptación del instrumento, se siguieron las recomendaciones propuestas por la Comisión Internacional de Tests [Internacional Tests Commission, ITC], por poseer una larga trayectoria en la formulación y elaboración de guías para traducir y adaptar tests educativos y psicológicos (Beaton, Bombardier, Guillemin, y Ferroz, 2000; Hambleton, 1994, 2001). En

este sentido, se ha seguido una metodología rigurosa y sistemática para garantizar que las cualidades del instrumento adaptado fueron similares a las del instrumento original.

El proceso completo de la traducción y adaptación del instrumento ha consistido de cinco fases (véase Figura 2):

Fase I. Traducción inicial. El primer paso en el proceso de adaptación transcultural del IEO fue la traducción de la versión original. Un aspecto importante en todo proceso de adaptación de un instrumento es la experiencia y profesionalidad de los traductores, dado que puede afectar de manera significativa a la fiabilidad y validez del test (Bracken y Barona, 1991; Hambleton y Patsula, 1999). La selección de los traductores cualificados adecuados es un aspecto vital en el proceso de adaptación de un test, ya que tienen que estar capacitados y/o tener experiencia previa, han de conocer los objetivos específicos y deben tener unos conocimientos básicos sobre construcción de tests y elaboración de ítems. Teniendo en cuenta estas consideraciones, se realizaron tres traducciones independientes inglés-español por parte de una profesional de la psicología, otra de fisioterapia y traductora con titulación oficial; todas tenían conocimientos en el ámbito de la discapacidad y buen dominio del inglés y el español. Dos de ellas estudiantes del Doctorado “Avances en Investigación sobre Discapacidad” de la Universidad de Salamanca y la otra, traductora del Servicio Central de Idiomas de la Universidad de Salamanca.

Fase II. Síntesis de las traducciones. Seguidamente, los tres traductores se reunieron para llegar a un acuerdo respecto a las posibles discrepancias entre las traducciones independientes, y emitiendo un informe que documentaba las conclusiones del proceso. Los traductores decidieron realizar algunas modificaciones en dos de los ítems de la versión original, por no adecuarse al contexto español (ítem 37 “jugar al tejo” fue cambiado por “jugar a la petanca”

y el ítem 46 “jugar softbol o beisbol” fue cambiado por “jugar al fútbol”), lo que dio como resultado la primera versión española del IEO.

Fase III. Grupos focales. El objetivo fue analizar la aceptabilidad cultural de preguntas, imágenes o frases concretas, que hubieran presentado más dudas de equivalencia con la versión original para el equipo de traducción, y lograr una mejor comprensión y adaptación de los ítems del instrumento. Para ello, se formaron dos grupos focales de 15 adultos con DI, con edades entre los 20 y 50 años, cuyas habilidades verbales y de comunicación les permitía comprender y responder las preguntas. Los grupos fueron dirigidos por tres profesionales que elaboraron un guión con varias preguntas para ser respondidas por los participantes y explicar a los adultos del grupo focal el motivo de la reunión. A continuación, se les mostraron una por una las 53 imágenes con las diversas actividades de ocio. En cada imagen se les preguntaba lo siguiente: ¿Qué actividad está realizando la persona? ¿Cree que la fotografía refleja bien la actividad que está haciendo la persona? ¿Qué cambiaría en la fotografía? Después de haber pasado las 53 imágenes se recopiló la información obtenida de los dos grupos para hacer los cambios pertinentes. Sin embargo, no hubo ningún cambio en las fotografías, ya que todas reflejaban perfectamente la actividad señalada.

Fase IV. Concordancia y síntesis por un comité de expertos. En esta parte, con el fin de garantizar de que existían los cuatro tipos de equivalencia (semántica, lingüística, de ítem y operacional), un comité de expertos formado por cuatro profesionales del ámbito de la discapacidad llevaron a cabo la tarea de síntesis de las distintas versiones traducidas, obteniendo la segunda versión del IEO. Los miembros del comité fueron dos profesionales de la Asociación prestadora de servicios a personas con discapacidad AVIVA, y los otros dos fueron miembros del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).

Fase V. Retrotraducción. Nuevamente, se tradujo el inventario al idioma de origen, el inglés, con el fin de validar que el contenido de los ítems traducidos reflejara exactamente el contenido del original. Para ello, se solicitó la colaboración de una profesora bilingüe y de un profesional cuya lengua materna es el inglés y bilingüe. Ambos traductores se reunieron con el equipo de investigación del estudio y juntos compararon las diferencias o discrepancias de las dos copias de la versión traducida a la versión original, obteniendo como resultado la versión definitiva del IEO.

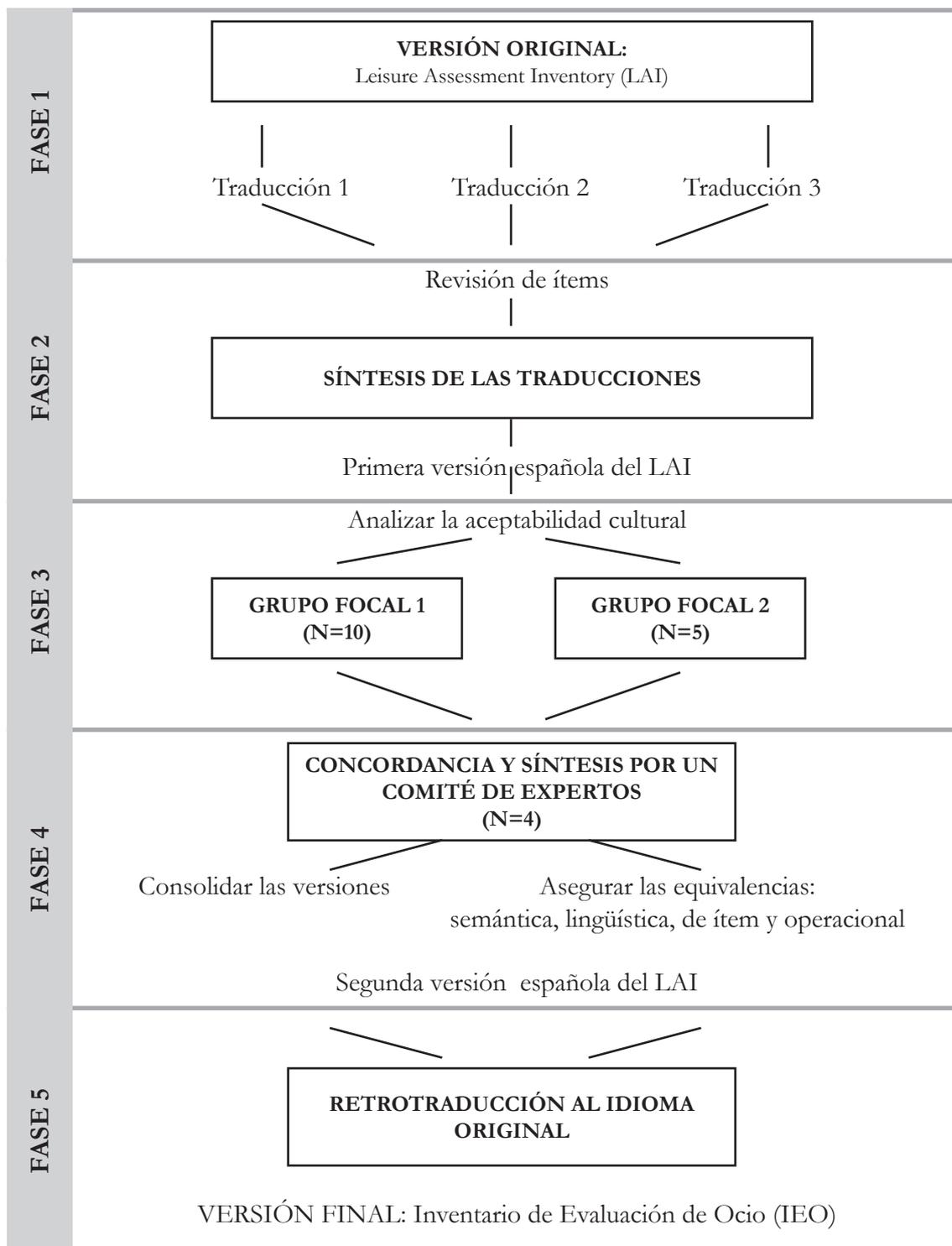


Figura 2. Fases de la adaptación transcultural del instrumento Leisure Assessment Inventory al contexto español

Para la aplicación de los instrumentos, en un primer momento se elaboró un listado de centros dependientes de FEAPS de Castilla y León que prestan servicios de apoyo a jóvenes y adultos con DD. Se envió una carta a los directores de cada centro invitándolos a colaborar en el proyecto (véase Anexo 5). Un total de 21 centros recibieron la carta, pero únicamente

10 mostraron interés en participar. Posteriormente, mostraron interés por participar en el estudio centros de otras comunidades que formaban parte de la Confederación Española de Federaciones y Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral y Afines (ASPACE), incorporándose en el estudio un total de cinco centros de Valencia, Córdoba y Plasencia. (Tabla 9).

Tabla 9. Asociaciones Participantes (N=15)

Ciudad	Asociación/centro	n
Burgos	APACID	3
Ávila	PRONISA	45
	A.A.S.D	9
Palencia	ASDOPA	4
Segovia	APADEFIM	34
Zamora	ASPROSUB	14
	Asociación de Síndrome de Down	1
Valladolid	San Juan de Dios	6
	Síndrome de Down	6
	Padre Zegri	18
Valencia	Proyecto Trevol	50
	AIXEC	11
	AVAPACE	14
Córdoba	ACPACYS	17
Plasencia	ASPACE	5

La investigación obtuvo el informe favorable del Comité de Bioética de la Universidad de Salamanca. Además, los participantes dieron su consentimiento para participar en esta investigación y, en algunos casos, los familiares también lo dieron. La concertación de las entrevistas para aplicar los instrumentos se hizo vía telefónica con el responsable del centro y se fijó uno o varios días según el número de participantes para la aplicación de los instrumentos. En un principio, el investigador de campo administró en forma de entrevista el IEO, sin embargo, la falta de tiempo significó una dificultad para seguir adelante. Por ello, se planteó la posibilidad de que los profesionales de cada centro administraran el instrumento. Por esta razón, investigadores de campo impartieron un taller de formación para los profesionales

que iban a participar en la aplicación del instrumento. El taller se llevó a cabo en la facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Salamanca en el que se explicaron los propósitos de la investigación y se resolvieron las dudas sobre la aplicación de los instrumentos. Los profesionales que no pudieron acudir al taller de formación, se les impartió en su centro de trabajo. También se solicitó el apoyo de los alumnos de Trabajo Social de la Universidad de Salamanca para la aplicación del IEO, quienes fueron adecuadamente formados y entrenados.

La Escala Integral Subjetiva fue administrada en formato de entrevista por profesionales del centro y la Escala GENCAT fue rellenada por profesionales que conocían a la persona con discapacidad desde hacía más de tres meses, requisito necesario según el manual de aplicación del instrumento. El cuestionario sociodemográfico fue completado por el psicólogo del centro.

4.4. Análisis estadísticos

Primero, se obtuvieron los estadísticos descriptivos en cada uno de los Índices del IEO y se compararon los resultados de nuestra escala con la escala original utilizando un contraste t para una muestra. Las puntuaciones en los índices de PAO, O-PREF y O-INT se calculaban a partir de los 53 ítems sobre actividades de ocio que se presentaban en la escala. La puntuación del índice PAO era la suma de actividades en las que decían participar. El índice O-PREF se obtenía sumando las actividades de ocio que preferían de las que realizaban. La puntuación total del índice O-INT es la suma de actividades de ocio en las que no habían participado, pero en las que estarían interesados en participar. Por último, el índice O-BARR se calcula a partir de 20 restricciones o barreras que se les planteaban para participar en actividades por las que han expresado su interés pero en las cuales no han participado.

La fiabilidad test-retest se calculó a partir de los coeficientes de correlación intra-clase (ICC) entre las puntuaciones de los índices de PAO, O-PREF y O-INT en la primera

y segunda evaluación. Para determinar si el instrumento de medición se puede considerar fiable se utilizó el siguiente criterio de valoración: los valores de ICC >0.75 son excelentes, de 0.60 a 0.74 son buenos, de 0.40 a 0.59 son moderados y valores inferiores que 0.40 son bajos (Fleiss, 1981).

Para la validez de constructo se utilizó, en primer lugar, las correlaciones producto momento de Pearson para analizar las intercorrelaciones entre los cuatro índices del IEO; y, en segundo lugar, pruebas de significación para comprobar si los índices discriminan entre aquellos que tienen un nivel alto o bajo de participación. En cada índice, se compararon el 10% superior y el 10% inferior de las puntuaciones (transformadas en puntuaciones z), utilizando la prueba t student para muestras independientes. La validez convergente y discriminante se evaluó a través de las correlaciones entre los distintos índices del IEO y las puntuaciones de dos escalas: una que mide la CV objetiva (GENCAT), y otra, la subjetiva (Escala Integral).

Finalmente, se obtuvieron los percentiles correspondientes a las puntuaciones obtenidas en cada uno de los índices del IEO con el fin de proponer un baremo con el cual interpretar las puntuaciones de los encuestados.

Todos los análisis los realizamos con el paquete estadístico SPSS versión 18.

4.5. Resultados

A continuación se presentan los estadísticos descriptivos y los resultados obtenidos de fiabilidad y validez del IEO. Asimismo, se expone una comparación entre los resultados obtenidos en este estudio con los resultados de las propiedades psicométricas de la versión original con el fin de comprobar que el IEO es un cuestionario válido y fiable. Por último, se ofrece información sobre la baremación del instrumento.

a) Estadísticos descriptivos de los índices del IEO

En la Tabla 10 se presenta la media, la desviación típica, y el rango para cada uno de los

índices del cuestionario IEO y de la versión original del LAI. El promedio de actividades que realizan (PAO) es de 27, y quieren aumentar la participación (O-PREF), en un promedio de 16 actividades. Además, expresaron interés (O-INT) en participar en promedio de 8 nuevas actividades, y perciben un promedio de 6 barreras (O-BARR) para realizar estas nuevas actividades.

Tabla 10. Estadísticos descriptivos de los Índices del Inventario de Evaluación de Ocio y de la versión original del Leisure Assessment Inventory (Hawkins et al., 1998)

Índices	IEO				LAI			
	Media	DT	Rango	n	Media	DT	Rango	n
PAO	26.83	7.28	11-53	236	26.27	7.56	11-47	91
O-PREF	16.07	8.01	1-38	235	9.94	7.59	0-33	59
O-INT	8.05	5.01	0-27	234	12.27	7.86	0-33	91
O-BARR	6.00	3.07	0-15	217	8.00	2.84	3-19	91

PAO = Participación en Actividades de Ocio, O-PREF = Preferencia de Ocio, O-INT = Interés por el Ocio, O-BARR= Barreras para el Ocio.

Si se comparan los resultados de este estudio con los obtenidos en la versión original del instrumento (Hawkins et al., 1998), se observa que los resultados son similares en participación [$t(235)=1,17, p=.24$]. No obstante, en la muestra estudiada existe una mayor preferencia por aumentar la participación en actividades en las que ya participa [$t(234)=11,74, p<.001$]. Por el contrario, existe un menor interés en participar en nuevas actividades [$t(234)=-12,87, p<.001$] y perciben menos barreras [$t(216)=-9,55, p<.001$].

b) Fiabilidad del IEO

En este estudio, la fiabilidad se evaluó como la estabilidad del instrumento de medida, determinada por la constancia de los resultados obtenidos al realizar la medición de forma repetida.

Para el cálculo de la fiabilidad, se seleccionó una muestra de 37 adultos con DD, a los que se les aplicó el IEO en dos momentos diferentes en un intervalo de cuatro semanas. Posteriormente, se calculó la fiabilidad test-retest obtenido del coeficiente de correlación intraclass calculada con las puntuaciones obtenidas en las dos evaluaciones (véase Tabla 11). De acuerdo al criterio establecido por Fleiss (1981), la fiabilidad test-retest en los tres índices

se situaba por encima de 0.75, por lo que los índices de fiabilidad obtenidos fueron excelentes (véase Tabla 11). El SDC osciló entre 0.01 y 0.11 para la fiabilidad test-retest, lo que indica que el instrumento es capaz de detectar pequeños cambios. Asimismo, los errores típicos de la medida fueron muy bajos lo que confirman la precisión del instrumento. Por lo tanto, se puede decir que la versión española del IEO presentó buenos resultados en cuanto a la fiabilidad test-retest.

Tabla 11. Fiabilidad test-retest Inventario de Evaluación de Ocio

	Test-retest (n=37)			
	ICC	Intervalo de confianza 95%	SEM	SDC
PAO	.88	(0.797 – 0.938)	0.04	0.11
O-PREF	.98	(0.969- 0.985)	0.004	0.01
O-INT	.93	(0.902 – 0.952)	0.01	0.03

PAO y LAP = Participación en actividades de ocio, O-PREF y L-PREF = Preferencia por las actividades de ocio, O-INT y L-INT= Interés por las actividades de ocio, O-BARR y L-CON = Barreras para el ocio. ICC = coeficiente de correlación intraclass, SEM = error típico de la medida, SDC = cambio mínimo detectable.

c) Validez de constructo

En primer lugar, se calculó la correlación entre los tres índices, encontrándose una correlación moderada y significativa ($r=0,549$, $p<0.01$) entre el índice PAO y el índice O-PREF. Este resultado puede explicarse porque las preferencias de ocio se obtienen a partir de las actividades en las que la persona participa actualmente. Sin embargo, esta correlación no es excesivamente alta, lo que indica que el índice PAO y el índice O-PREF representan diferentes dimensiones de la conducta de ocio. El índice O-INT se obtiene de forma independiente del índice PAO, y por lo tanto, la relación entre estos dos índices es baja ($r=-.292$, $p<0.01$). Este resultado confirma que el índice O-INT mide una dimensión diferente de la conducta de ocio. El resto de correlaciones entre el índice O-PREF y el índice O-INT, y entre el índice O-BARR con los demás índices no fueron significativas (véase Tabla 12).

Tabla 12. Intercorrelaciones entre los Índices del Inventario de Evaluación de Ocio y la versión original del Leisure Assessment Inventory (Hawkins et al., 1998)

Índices	IEO				Índices	LAI			
	PAO	O-PREF	O-INT	O-BARR		LAP	L-PREF	L-INT	L-CON
PAO	1.000	.549**	.292**	-.114	LAP	1.000	.473**	-.280**	-.132
O-PREF		1.000	-.059	-.024	L-PREF		1.000	-.134	-.082
O-INT			1.000	-.094	L-INT			1.000	-.111
O-BARR				1.000	L-CON				1.000

PAO y LAP = Participación en actividades de ocio, O-PREF y L-PREF = Preferencia por las actividades de ocio, O-INT y L-INT = Interés por las actividades de ocio, O-BARR y L-CON = Barreras para el ocio.
**p<.01

Si se comparan estos resultados con los obtenidos en la versión original (Hawkins et al., 1998), se puede observar que los resultados son similares: correlaciones significativas moderadas y positivas entre el índice PAO y el índice O-PREF, baja y negativa entre el índice O-PREF y el índice PAO, y el resto de correlaciones no significativas (véase Tabla 12).

En la versión original del instrumento, la prueba U de Mann-Whitney fue utilizada para examinar la capacidad de cada índice para discriminar entre los grupos de alta y baja participación mientras que en la versión española se utilizó la prueba de t Student, dado el tamaño de la muestra. Los resultados obtenidos fueron significativos en todos los índices como en la versión original: PAO [t(47)=-31.586, p≤.01], índice O-PREF [t(33.564)=-37.451, p≤.01], índice O-INT [t(24.400)=-22.78, p≤.01], e índice O-BARR [t(46.878)=-36.009, p≤.01]. Estos resultados permiten afirmar que los índices discriminan entre los participantes con niveles bajos y altos de participación, lo que proporciona evidencia sobre su validez de constructo.

d) *Validez convergente y discriminante*

Se calcularon las correlaciones entre los diferentes índices y las dimensiones de CV evaluadas con la Escala GENCAT y la Escala Integral Subjetiva. Se encontraron correlaciones positivas y significativas entre el índice PAO con las dimensiones de la GENCAT: Desarrollo personal, Autodeterminación e Inclusión social. Por otra parte, se obtuvieron relaciones significativamente negativas entre el índice O-INT con las dimensiones de Relaciones

interpersonales, Bienestar material, Desarrollo personal y Autodeterminación. Con respecto al índice O-BARR, se encontraron relaciones negativas significativas con las dimensiones de Relaciones interpersonales y Bienestar material. El sentido negativo de estas relaciones se explica porque tanto el índice O-INT y O-BARR indican necesidades de ocio no satisfechas y las dificultades para satisfacerlas, lo que muestra que las puntuaciones más altas en estos índices se relacionan con niveles más bajos de CV (véase Tabla 13).

Tabla 13. Correlaciones entre los Índices del Inventario de Evaluación de Ocio y la Escala GENCAT Objetiva

Puntuación Estándar de la GENCAT	PAO	O-PREF	O-INT	O-BARR
Bienestar emocional	.095	.137	-.071	-.153
Relaciones interpersonales	.133	.094	-.165*	-.190*
Bienestar material	-.026	-.048	-.175*	-.158*
Desarrollo personal	.181*	.121	-.189*	-.063
Bienestar físico	-.082	-.010	-.060	-.060
Autodeterminación	.223**	-.044	-.180*	-.096
Inclusión Social	.201**	.139	-.102	-.047
Derechos	-.045	-.067	-.044	-.044

PAO = Participación en Actividades de Ocio, O-PREF = Preferencia de Ocio, O-INT = Interés por el Ocio, O-BARR= Barreras para el Ocio.

* $p \leq .05$. ** $p \leq .01$.

En relación con la Escala Integral Subjetiva, se hallaron relaciones negativas significativas entre el índice O-BARR y las dimensiones de Autodeterminación, Bienestar material y Bienestar físico y emocional; y una relación positiva entre el índice O-PREF y el Bienestar emocional y físico (véase Tabla 14).

Tabla 14. Correlaciones entre los Índices del Inventario de Evaluación de Ocio y la Escala Integral Subjetiva

Puntuaciones estándar Escala Integral Subjetiva	PAO	O-PREF	O-INT	O-BARR
Autodeterminación	.112	.165	-.098	-.216*
Inclusión social	-.016	.119	-.101	-.149
Bienestar laboral	-.078	.042	-.054	-.028
Bienestar material	-.019	.168	-.148	-.273**
Bienestar emocional y físico	.046	.194*	.123	-.277**
Bienestar familiar	.039	.049	.053	-.127

PAO = Participación en actividades de ocio, O-PREF = Preferencia de ocio, O-INT = Interés por el ocio, O-BARR = Barreras para el ocio.

* $p \leq .05$ ** $p \leq .01$

En la escala original, los resultados mostraron una correlación significativa positiva entre el índice PAO y la satisfacción con la vida, y en este estudio con la dimensión Bienestar emocional y físico y el índice O-PREF. Asimismo, en la escala original los índices O-INT y O-BARR mostraron una correlación significativa y negativa con la satisfacción con la vida, y en este estudio únicamente con el índice O-BARR.

e) Baremos

En la Tabla 15 se presentan los percentiles correspondientes a cada una de las puntuaciones directas en los diferentes índices del IEO. Los percentiles altos indican mayores niveles de participación, preferencias e intereses. Por el contrario, cuantos más altos son las puntuaciones en barreras y, por tanto, los percentiles, indicarán mayor número de obstáculos percibidos para la participación en actividades de ocio.

Tabla 15. Percentiles de los Índices de Participación, Preferencia, Interés y Barreras

Percentil	Participación	Preferencia	Interés	Barreras	Percentil
>99	>44	>35	>24	>14	>99
98	43-44	33	21	13	98
97		31-32	20		97
96	42	29-30	17-19	12	96
94	41	28	16		94
93	39-40			11	93
92	38		15		92
91		27			91
90	37			10	90
89	36	26	14		89
88	35	25	13		88
86	34				86
85	33	24		9	85
83			12		83
81	32				81
80		23	11		80
78	31			8	78
76		22			76
75	30	21	10		75
72				7	72
69		20			69
68	29		9		68
65		19			65
64	28				64
62			8		62
61		18			61
58		17		6	58
56	27				56
55		16			55
52			7		52
50	26	15			50
46				5	46
45		14			45
43	25		6		43
39		13			39
37	24				37
34		12	5	4	34
30	23	11			30
26	22	10			26
23			4		23
21	21	9		3	21
18		8			18
16		7			16
15	20		3		15
12	19	6		2	12
9	18	5	2		9
7	17				7
6	16	4	1		6
5		3			5
< 5	<16	<3	<1	<2	< 5

Para interpretar las puntuaciones directas que se obtienen cuando se aplica el inventario, se debe identificar el percentil correspondiente a la puntuación directa en la tabla de baremos, lo que permitirá interpretar si los niveles de participación en actividades de ocio, preferencia, interés y barreras son bajos o altos en relación con el grupo de referencia.

La interpretación de la puntuación obtenida en cada índice proporciona un perfil de participación en el ocio de una persona, porque ofrece información sobre el nivel de participación, sus preferencias y el interés por participar en nuevas actividades, así como las barreras que impiden su participación. A través de este perfil, el evaluador obtiene una comprensión visual inmediata sobre los niveles de la persona evaluada en cada una de las dimensiones de participación en actividades de ocio.

4.6. Discusión

El propósito de este estudio ha tenido como objetivo la traducción, adaptación y validación de la versión en español del Leisure Assessment Inventory (LAI) desarrollado por Hawkins et al. (2002). Se realizó la adaptación de la versión original del LAI mediante traducción y retrotraducción, y se llevaron a cabo análisis de fiabilidad y validez del instrumento.

Los resultados de la primera hipótesis han sido confirmados. Cuando se comparan las medias de participación en las actividades de ocio, de preferencias, de interés y de barreras percibidas entre los resultados obtenidos en este estudio y los de la versión original del instrumento, se demuestra que son similares. No obstante, en esta adaptación se muestra que existe una mayor preferencia por aumentar la participación en las distintas actividades de ocio, un menor interés por realizar nuevas actividades y una menor percepción de barreras.

Los resultados obtenidos muestran que los coeficientes de la fiabilidad test-retest encontrados en este estudio fueron excelentes en los tres índices (PAO, O-PREF y O-INT),

confirmándose de esta forma la segunda hipótesis.

En cuanto a la comprobación de la tercera hipótesis, las correlaciones obtenidas entre los diferentes índices del cuestionario han demostrado ser moderadas significativas y no significativas, resultados muy similares a los obtenidos en la versión de la escala original (Hawkins et al., 1998). Además, se confirmó que los distintos índices son capaces de discriminar entre alta y baja participación, verificándose la cuarta hipótesis formulada en el estudio.

Por último, la quinta hipótesis sobre la asociación entre los índices del IEO (participación en las actividades de ocio, preferencia, interés y barreras) con las dimensiones de CV, confirman las relaciones entre CV objetiva y subjetiva y participación en el ocio. En este sentido, diversos estudios señalan que participar en actividades de ocio está relacionado con la CV (Buttimer y Tierney, 2005; Dattilo, 1993; Dattilo y Schleien, 1994; Duvdevany, 2008; Duvdevany, y Arar, 2004; Hawkins, 1993; Iwasaki, 2007).

Por un lado, en este estudio la participación en distintas actividades de ocio se relaciona con una mejor percepción objetiva de CV en desarrollo personal, autodeterminación e inclusión social, mientras que el interés en probar nuevas actividades y la percepción de barreras estuvo asociado a peores resultados de CV objetiva. Y por otro lado, la preferencia por participar en determinadas actividades de ocio sobre otras se relaciona con una mejor percepción subjetiva de CV en el bienestar emocional y físico; en cambio, las barreras internas y externas para la participación en las actividades de ocio están asociadas con niveles más bajos de CV subjetiva en bienestar físico, emocional y material, y autodeterminación.

El presente estudio se enmarca dentro de este esfuerzo incipiente para desarrollar instrumentos de medidas robustos, fundamentados en el modelo social del funcionamiento humano. De la misma forma, el IEO es un instrumento valioso puesto que proporciona información sobre la participación en las actividades de ocio de los jóvenes y adultos, lo cual

puede servir para planificar intervenciones acordes a las necesidades de las personas con DD, y orientar los procesos de cambio y mejora de los servicios de apoyo al ocio. Los resultados demuestran que los índices del IEO son medidas válidas de los atributos de la conducta de ocio (participación en actividades, preferencia, interés y barreras) de las personas con DD (Hawkins et al., 1995; Hawkins et al., 1998). Los resultados del proceso llevado a cabo para la adaptación y validación en español del instrumento han demostrado que el IEO posee una sólida fundamentación teórica basada en los modelos actuales de comprensión de la discapacidad y buenas propiedades psicométricas. Por último, se proporciona información sobre el procedimiento de aplicación del instrumento, puntuación e interpretación de los resultados.

5. Perfil de la participación en las actividades de ocio en los jóvenes y adultos con discapacidades del desarrollo

5.1. Introducción

En el marco de la política internacional, la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha contribuido a la mejora de los derechos de los jóvenes y adultos en relación con la recreación, el ocio y el juego. El Artículo 30 recoge la obligación de los Estados a asegurar la participación de este colectivo en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte (ONU, 2006). Asimismo, el Artículo 31 se centra en la obligación de los Estados de identificar y eliminar las barreras con que se enfrentan las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos (ONU, 2006). Por último, los modelos teóricos del funcionamiento humano, tales como la CIF y el modelo de la AAIDD incluyen la participación y los factores contextuales como una dimensión esencial.

De acuerdo con el modelo de la CIF, los factores contextuales comprenden los factores ambientales y personales. Los factores ambientales constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y desarrollan sus vidas; mientras que los factores personales constituyen el trasfondo particular de la vida de un individuo y de su estilo de vida (OMS, 2001). De forma semejante, la AAIDD define el contexto como las condiciones interrelacionadas en las que viven las personas su vida cotidiana. El contexto comprende los factores ambientales y personales que representan el ambiente completo de la vida de un individuo, el desempeño de las personas en actividades vitales y se relaciona con el funcionamiento de la persona en la sociedad (Schalock et al., 2010). Por consiguiente, tanto los factores ambientales como personales influyen de manera negativa o positiva en la participación en las actividades de ocio.

La investigación ha demostrado que las personas con DD tienen las mismas necesidades recreativas y de ocio que las personas sin discapacidad. No obstante, las personas con DD

generalmente acceden a actividades de ocio segregadas y estructuradas (Beart et al., 2001; McGrew, Bruininks y Thurlow, 1992; Orsmond et al., 2004; Verdonschot et al., 2009a). Asimismo, se ha demostrado que las actividades de ocio que realizan estas personas suelen ser pasivas y de carácter aislado (Azaiza et al., 2009; Buttimer y Tierney, 2005; Emerson y McVilly, 2004; Hoge y Dattilo, 1995; Kleinert et al., 2007; Luftig y Muthert, 2005; Orsmond et al., 2004).

Actualmente, la investigación se ha centrado en identificar los factores que influyen en la participación de actividades de ocio y las barreras que la dificultan. Por un lado, Carr (2004) confirma que los factores ambientales, culturales y económicos limitan las oportunidades de las personas con discapacidad para elegir las actividades de ocio en las que quieren participar. Y, por el otro, Arvidsson, Granlund y Thyberg (2008) indican que sería importante conocer las relaciones existentes entre los factores ambientales y las características individuales que influyen en la participación de las actividades recreativas. Por ejemplo, tanto el tipo de residencia como la edad son factores que facilitan u obstaculizan la participación en el ocio (Zijlstra y Vlaskamp, 2005).

En la actualidad, aún son escasos los estudios que analizan la participación de los jóvenes y adultos con DD en las actividades de ocio. Por lo tanto, el propósito de este estudio consiste en analizar las características del ocio en las personas con DD (participación en actividades, preferencia, interés y barreras) e identificar los factores personales y ambientales que influyen en dicha participación.

5.2. Objetivos e hipótesis

Objetivos:

1. Analizar las características del tipo de actividades que realizan, prefieren y tienen interés en probar.

2. Evaluar el perfil de participación en actividades, preferencia e interés en las actividades de ocio de los jóvenes y adultos con discapacidad del desarrollo.
3. Determinar las barreras externas e internas percibidas por los jóvenes y adultos con DD para participar en actividades de ocio.
4. Conocer las barreras que inciden más sobre los índices de participación en función del tipo de actividades.
5. Identificar los factores personales, los relacionados con la discapacidad y los factores ambientales que influyen en la participación en actividades, preferencia e interés del ocio de los jóvenes y adultos con DD.

Para la consecución de tales objetivos, postulamos las siguientes hipótesis:

1. Analizar las características del tipo de actividades que realizan, que prefieren y que tienen interés en probar.

H₁. Las actividades de ocio que realizan son de carácter pasivo y solitario.

H₂. Las actividades que prefieren realizar más son actividades sociales y físicas que actividades recreativas en casa.

H₃. Las actividades físicas son las actividades que no realizan pero que estarían interesados en probar.

2. Evaluar el perfil de participación en actividades, preferencia e interés en las actividades de ocio de los jóvenes y adultos con DD.

H₄. Los jóvenes y adultos con DD realizarán una media más elevada de actividades recreativas en casa que sociales y físicas.

H₅. Los jóvenes y adultos con DD prefieren realizar una media más elevada de actividades sociales y físicas que recreativas en casa.

H₆. Los jóvenes y adultos con DD mostrarán una media más elevada en actividades físicas.

3. Determinar las barreras externas e internas percibidas por los jóvenes y adultos con DD para participar en actividades de ocio.

H₇. *La falta de transporte y dinero serían barreras externas que obstaculizan la participación en las actividades de ocio en los jóvenes y adultos con DD.*

H₈. *Las barreras internas tales como la falta de amigos y autodeterminación serían barreras internas que impiden la participación en las actividades de ocio en los jóvenes y adultos con DD.*

4. Conocer las barreras que inciden más sobre los índices de participación en función del tipo de actividades.

H₉. *Las barreras repercuten sobre la participación en las actividades sociales y en sus preferencias.*

H₁₀. *Las barreras inciden sobre probar nuevas actividades recreativas en casa*

5. Identificar los factores personales, los relacionados con la discapacidad y los factores ambientales que influyen la participación en actividades, preferencia e interés del ocio de los jóvenes y adultos con DD.

H₁₁. *Los factores personales, tales como la edad y el género serán determinantes en la participación en actividades, preferencia e interés.*

H₁₂. *Los factores ambientales como el tipo de escolarización y el tipo de residencia influirán en la participación en actividades, preferencia e interés.*

H₁₃. *La participación en actividades de ocio estará más influenciada por factores ambientales que por factores personales y relacionados con la discapacidad.*

5.3. Método

5.3.1. Participantes

La muestra estuvo compuesta por las 237 personas con DI/DD (125 hombres y 112 mujeres), entre los 17 y 64 años de edad (M=34.68, DT=11.27), descritas en el estudio anterior.

5.3.2. Variables e instrumentos

1) *Niveles de Participación en actividades, Preferencia e Interés.* Fueron medidos a través de los índices PAO, O-PREF y O-INT del cuestionario IEO.

- 2) *Los factores personales.* Constituyen el trasfondo particular de la vida de un individuo y de su estilo de vida. Se incluyen el sexo, la edad, la educación, el nivel socioeconómico y tener pareja o no. Estos datos fueron recogidos en el cuestionario sociodemográfico que se aplicó al inicio de la entrevista (véase Anexo 4).
- 3) *Los factores relacionados con la discapacidad.* Engloban el tipo de discapacidad y el nivel de funcionamiento intelectual. Esta información también fue recogida en el cuestionario sociodemográfico.
- 4) *Los factores ambientales.* Constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y desarrollan sus vidas. Se tomaron en cuenta los siguientes factores ambientales: tipo de residencia, ámbito, tipo de escolarización y situación laboral. Estos datos fueron recogidos en el cuestionario sociodemográfico (véase Anexo 4). Asimismo, se incluyen las barreras internas y externas que impiden la participación en las actividades de ocio por medio del índice de Barreras (O-BARR) del cuestionario IEO.

5.3.3. Procedimiento

Los datos que se utilizaron para analizar la participación en las actividades de ocio de los jóvenes y adultos con DD (participación en actividades, preferencia, interés y barreras) procedieron de los 237 encuestados a los que se les aplicó el Inventario de Evaluación (IEO). El procedimiento que se siguió para la obtención de estos datos se ha explicado en el capítulo 4 (en el apartado 4.3.3).

5.4. Análisis de los datos

Con el fin de analizar la participación en actividades, preferencia e interés en relación con las diferentes actividades de ocio, se clasificaron éstas en tres categorías: (1) Actividades recreativas en casa, (2) Actividades de participación social y (3) Actividades físicas. Esta

clasificación está basada en estudios previos sobre el tema (Abells et al., 2008; Buttimer y Tierney, 2005).

En primer lugar, para evaluar el tipo de actividades de ocio en las que participan, que prefieren y por las que muestran interés, se calculó, por un lado, el número de personas que han indicado participar en cada una de las actividades, y el porcentaje, dividiendo el número de personas que realizaban la actividad por el número total de personas encuestadas ($n=237$). Para el índice de preferencia se calculó el número de participantes que habían manifestado que les gustaría realizar cada una de las actividades con más frecuencia. El porcentaje de este índice está calculado dividiendo el número de participantes que han manifestado su preferencia en realizar más la actividad por el número de participantes que la realizaban (n de PAO). Asimismo, y en relación con el índice de interés se calculó el número de participantes que tenían interés en participar en cada actividad. Nuevamente, en cada actividad, se calculó el número de participantes que ha manifestado su interés en realizarla, obteniendo el porcentaje dividiendo el número de personas que han indicado su interés en realizar dicha actividad por el número de personas que no la realizan (n° de casos total (237) – n° de casos que la realizan). También, se calculó el número de participantes que percibía cada una de las barreras, obteniendo el porcentaje correspondiente.

Una vez obtenidos los porcentajes por tareas, con el objetivo de comprobar qué tipo de actividades tenían una tasa mayor de participación en actividades, preferencia e interés, se calcularon los porcentajes medios de participación en las actividades recreativas en casa, de participación social y físicas.

En segundo lugar, para obtener un perfil de participación en jóvenes y adultos con DD, se calculó para cada participante el número medio de actividades de cada tipo (recreativas en casa, participación social y física) en las que participaban (PAO). Además, para cada encuestado se calculó el número de actividades de cada uno de los tipos en las que

había expresado su deseo de realizarla con mayor continuidad (O-PREF), y el número de actividades de cada tipo en las que están interesados en probar (O-INT). Y, por último, se calculó el número de obstáculos que cada participante había indicado encontrar (O-BARR).

Para evidenciar la incidencia de las barreras percibidas sobre los índices de participación en actividades se realizaron contrastes *t* de diferencia de medias para comparar las diferencias en la participación en actividades, preferencia e interés entre aquellos que habían manifestado que sí constituía una barrera para su participación y los que no.

Para comprobar si existían diferencias significativas entre los tres tipos de actividades (recreativas en casa, participación social y físicas) en cuanto a la participación en actividades, preferencia e interés, se realizaron tres ANOVAS de medidas repetidas considerando cada factor de medidas repetidas el tipo de actividad y realizando las pruebas a posterior con el ajuste de Bonferroni.

Finalmente, se analizó qué factores personales, relacionados con la discapacidad y factores ambientales influyen en la participación en actividades, preferencia e interés en los diferentes tipos de actividades incluyéndolas en el ANOVA mixto, considerando como factor de medidas repetidas el tipo de actividad e incluyendo como factores inter las variables sociodemográficas (sexo, edad, tener pareja, lugar de residencia, tipo de residencia, tipo de escolarización, nivel socioeconómico, nivel educativo, situación laboral, el tipo de discapacidad y el nivel de funcionamiento intelectual).

Las variables sociodemográficas se agruparon en factores personales, relacionados con la discapacidad y ambientales y, después en categorías con el fin de conseguir grupos de tamaño similar para poder llevar a cabo las comparaciones. A continuación, se indican cómo se agruparon los factores. Entre los factores personales se incluyeron los siguientes: sexo (varón vs mujer), edad (17-29, 30-44 y 45-64), nivel socioeconómico (Alto, Medio, Bajo), tener pareja (Sí vs No). Los factores relacionados con la discapacidad incluidos fueron: tipo

de discapacidad (Discapacidad Intelectual vs. Otras) y nivel de DI (Moderado-Severo vs Ligero-Límite), y por último, entre los factores ambientales se incluyen: lugar de residencia (Rural vs Urbano), tipo de residencia (Familiar vs Otras), tipo de escolarización (Centro de Educación Especial vs Centro de Educación Ordinario), nivel educativo (Hasta primaria vs Superior a primaria) y situación laboral (Trabaja vs No trabaja).

5.5. Resultados

Los resultados se han organizado en dos grandes apartados. En el primero, se evalúan las tasas de participación en actividades, preferencia e interés en los diferentes tipos de actividades (recreativas en casa, de participación social y físicas). A continuación, el nivel medio de participación en actividades, preferencia e interés de los participantes en las distintas actividades, así como las barreras percibidas y que inciden sobre los índices de participación. En el segundo, se analizan los factores personales, relacionados con la discapacidad y ambientales que influyen en la participación en actividades, preferencia e interés en los diferentes tipos de actividades.

5.5.1. Tipos de actividades de ocio: análisis de participación en las actividades, preferencia, interés y barreras en el ocio

En este primer apartado, se analizan los índices de participación (PAO) preferencia (O-PREF) e interés (O-INT) en los diferentes tipos de actividades desde dos perspectivas: primero, desde la perspectiva de los participantes, se evalúa el promedio de los diferentes tipos de actividades en las que participan, en las que desean realizar más a menudo, y en las que están interesadas en probar, y en segundo, desde las tasas de participación, preferencia e interés en los distintos tipos de actividades. Por último, se analizan las barreras que perciben los participantes en dicha participación, así como la incidencia de barreras sobre los índices de PAO, O-PREF y O-INT en los tres tipos de actividades.

a) Tasas de participación, preferencia e interés en los diferentes tipos de actividades

A continuación se muestran los resultados de la frecuencia y porcentajes medio de participación en los tres tipos de actividades. Las actividades de participación social obtuvieron el porcentaje medio más elevado (64.72%), seguido de las actividades recreativas en casa (58.35%), y por último, con un porcentaje medio más bajo (27.38%) las actividades físicas. Entre las actividades de participación social que se encuentran por encima de la media están: ir de paseo, celebrar cumpleaños, ir de compras, ir a comer a un restaurante, viajar, ir a bailar, ir de visitas, ir a clases, ir de excursión, asistir a actividades religiosas y visitar museos; y por debajo de la media: ser voluntario, ir de camping, tener una cita, pasear en barco, asistir a partidos, ir a conciertos, hacer fotos, ir de picnic e ir al cine (véase Tabla 16). Entre las actividades recreativas en casa que se encuentran por encima de la media están: ver la televisión, descansar, escuchar música, hablar por teléfono, juegos de mesa, leer, cantar y pintar; y se encuentran por debajo de la media: hacer bricolaje, tocar un instrumento, hacer colecciones, coser, jardinería, cocinar, cuidar mascotas y manualidades (véase Tabla 16). Finalmente, las actividades físicas con altos índices de participación son: gimnasia, natación, jugar a los bolos, al baloncesto, a la petanca, al ping-pong, al fútbol y montar en bici; entre las actividades con bajos índices de participación están: hacer esquí acuático, esquí, patinaje, jugar al golf, al voleibol, al tenis, ir de pesca y montar a caballo (véase Tabla 16).

En relación con el índice de preferencia, tanto las actividades de participación social como las actividades físicas son las que quieren realizar con más frecuencia, y tienen un porcentaje medio más alto, 64.54% y 64.20%, respectivamente, en comparación con las actividades recreativas en casa (50.88%). Las actividades de participación social que desean realizar más habitualmente son: ser voluntario, ir de compras, ir a comer a un restaurante, ir de excursión, ir de picnic, ir a conciertos, pasear en barco, ir de paseo, tener una cita e ir de camping. Entre las actividades físicas se encuentran: patinar, jugar al ping-pong, al fútbol,

montar a caballo, ir de pesca, jugar al voleibol, hacer esquí acuático, nadar, jugar a los bolos, al baloncesto y montar en bici. Por último, por lo que respecta a las actividades recreativas en casa están: hacer manualidades, cuidar mascotas, cocinar, jardinería, coser, hacer colecciones, tocar un instrumento, hacer bricolaje, juegos de mesa, cantar y escuchar música (véase Tabla 16).

Tabla 16. Frecuencia y porcentaje de los índices de participación, preferencia e interés

	PAO		O-PREF		O-INT	
	N	%	N	%	N	%
Actividades recreativas en casa						
Ver la televisión	233	98.3	92	39.5	0	0
Descansar/Relajarse	231	97.5	108	46.8	3	0
Escuchar música (radio/CD)	227	95.8	121	53.3	0	0
Hablar por teléfono	210	88.6	91	43.3	13	0
Juegos de mesa	181	76.4	102	56.3	5	8.9
Leer	175	73.8	86	49.1	23	37.1
Cantar	158	66.7	85	53.8	11	13.9
Pintar	149	62.9	75	50.3	12	13.6
Manualidades	105	44.3	55	52.4	33	25.0
Cuidar mascotas	105	44.3	57	54.3	30	22.7
Cocinar	94	39.7	62	66.2	60	42.0
Jardinería	85	35.9	50	58.8	50	32.9
Coser	84	35.4	44	52.4	46	30.1
Hacer colecciones	71	30.0	37	52.1	30	18.1
Tocar un instrumento	58	24.5	38	65.5	76	42.4
Hacer bricolaje	49	20.7	34	69.4	80	42.6
Actividades de participación social	N	%	N	%	N	%
Ir de paseo	231	97.5	163	70.6	0	0
Celebrar un cumpleaños	223	94.1	134	60.1	0	0
Ir de compras	215	90.7	119	55.3	2	9.1
Ir a comer a un restaurante	205	86.5	148	72.2	2	6.25
Viajar	200	84.4	153	76.5	1	2.7
Ir a bailar	190	80.2	122	64.2	5	10.6
Ir de visitas	187	78.9	106	56.7	5	10.0
Ir a clases	179	75.5	94	52.5	1	1.7
Ir de excursión	171	72.2	117	68.4	7	10.6
Asistir a actividades religiosas	170	71.7	73	42.9	2	3.0
Visitar museos	169	71.3	95	56.2	4	5.9
Ir al cine	149	62.9	94	63.1	13	14.8
Ir de picnic	143	60.3	100	69.9	14	14.9
Hacer fotos	141	59.5	91	64.5	36	37.5
Ir a conciertos	137	57.8	107	78.1	23	23.0
Asistir a partidos	135	57.0	85	63.0	32	31.4
Pasear en barco	69	29.1	49	71.0	59	35.1
Tener una cita	64	27.0	42	65.6	63	36.4
Ir de camping	57	24.1	38	66.7	75	41.7

Tabla 16. Frecuencia y porcentaje de los índices de participación, preferencia e interés

	PAO		O-PREF		O-INT	
	N	%	N	%	N	%
Ser voluntario	43	18.1	32	74.4	95	49.0
Actividades físicas	N	%	N	%	N	%
Hacer gimnasia	165	69.6	89	54.0	12	17.7
Ir a nadar	158	66.7	105	66.5	13	16.5
Jugar a los bolos	111	46.8	78	70.3	48	38.1
Baloncesto	84	35.4	55	65.5	30	19.6
Montar en bici	80	33.8	52	65.0	27	17.2
Footing	80	33.8	48	60.0	24	15.3
Jugar a la petanca	71	30.0	50	70.4	73	44.0
Jugar al ping-pong	70	29.5	45	64.3	58	34.7
Fútbol	68	28.7	46	67.6	30	17.8
Jugar al tenis	50	21.1	27	54.0	74	39.6
Montar a caballo	47	19.8	36	76.6	67	35.3
Pescar	32	13.5	22	68.8	93	45.5
Voleibol	26	11.0	16	61.5	68	32.2
Jugar al golf	25	10.5	12	48.0	97	46.0
Patinar	20	8.4	13	65.0	59	27.2
Esquiar	14	5.9	8	57.1	93	41.7
Esquí acuático	6	2.5	4	66.7	99	42.9

En último lugar, se calcularon las tasas de interés en las actividades en las que los encuestados no participan pero que desean probar. Las actividades físicas obtuvieron un porcentaje medio superior (31.19%) por encima de las actividades recreativas en casa (26.65%) o las participación social (17.14%). Concretamente, las actividades físicas que más les interesan son: jugar a los bolos, esquiar, hacer esquí acuático, jugar al ping-pong, al tenis, montar a caballo, ir a pescar, jugar al voleibol, al golf y a la petanca. En relación a las actividades recreativas en casa que quieren probar están: tocar un instrumento, hacer bricolaje, hablar por teléfono, leer, cocinar, jardinería, coser y descansar. Por último, las actividades de participación social que quieren realizar se encuentran: hacer fotos, ir a conciertos, asistir a partidos, pasear en barco, tener una cita, ir de camping y ser voluntario (véase Tabla 16).

b) Perfil de participación de los jóvenes y adultos con discapacidades de desarrollo

Se comprobó si había diferencias en la participación en actividades, preferencia e interés entre los diferentes tipos de actividades (véase Tabla 17).

Tabla 17. Medias y desviaciones típicas de los índices para los tipos de actividad

	PAO	O-PREF	O-INT
Tipo de actividad	Media (DT)	Media (DT)	Media (DT)
Recreativas en casa	9,34 (2,41)	4,84 (2,94)	2,25 (1,78)
Participación social	12,98 (3,28)	8,47 (4,07)	2,17 (1,57)
Física	4,67 (3,09)	3,12 (2,52)	4,32 (2,91)

**p<.001

Una vez analizados los resultados, se encontró que sí había diferencia en la participación entre los tipos de actividades [$F(2,472)=918,55$, $p<.001$, $\eta^2=.80$], los encuestados participan significativamente más en las actividades de participación social, seguidas por las actividades recreativas en casa, y por último, en las actividades físicas. Los adultos encuestados participan en un promedio de trece actividades de participación social, nueve de actividades recreativas en casa, y cinco de actividades físicas (véase Figura 3).

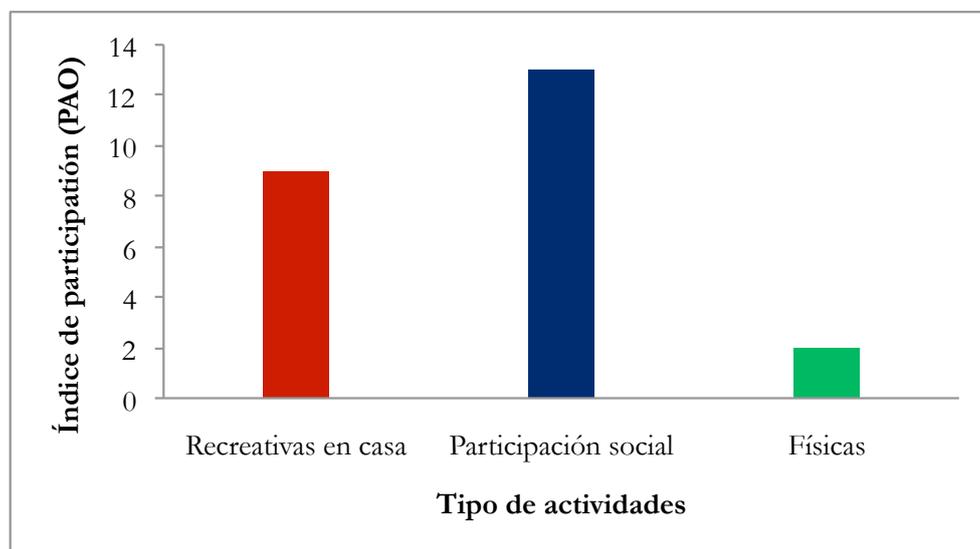


Figura 3. Media del número de actividades que prefieren en función del tipo de actividad

De la misma manera, las diferencias encontradas en el índice de preferencia son estadísticamente significativas [$F(2,450)=316,54$, $p<.001$, $\eta^2=.58$]. Desean realizar más frecuentemente las actividades de participación social que realizan, luego las actividades recreativas en casa, y finalmente, las actividades físicas (véase Figura 4). Los encuestados quieren participar con más frecuencia una media de nueve actividades de participación social, cinco actividades recreativas en casa, y dos actividades físicas (véase Figura 4).

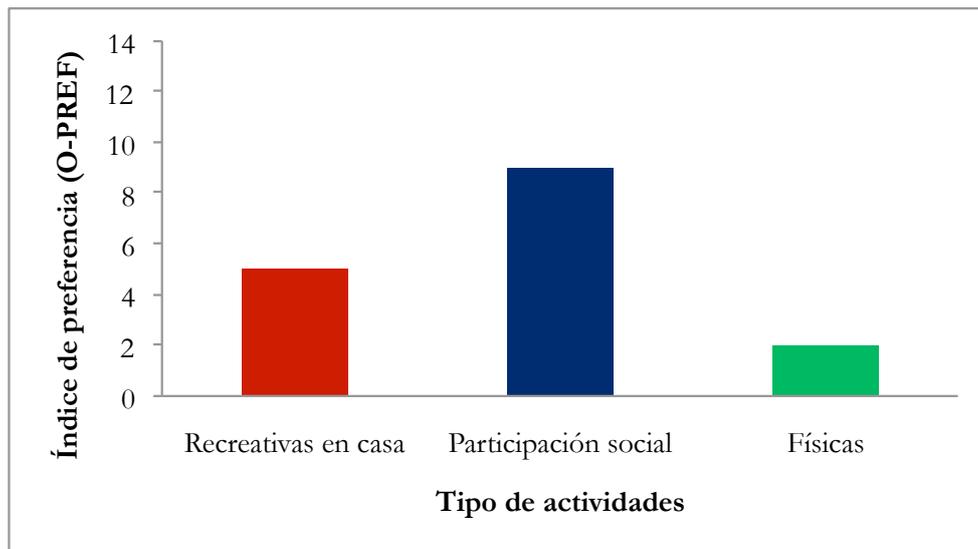


Figura 4. Media del número de actividades que prefieren en función del tipo de actividad

Finalmente, se analizó el índice de interés, encontrando también diferencias significativas [$F(2,384)=93,85$, $p<.001$, $\eta^2=.33$]. Los participantes están interesados en probar más actividades físicas, sin embargo, no hay diferencias estadísticamente significativas entre las actividades recreativas en casa y las de participación social. En la Figura 5 se muestra que están interesados en probar en promedio de cuatro actividades físicas y de dos actividades recreativas en casa y de participación social.

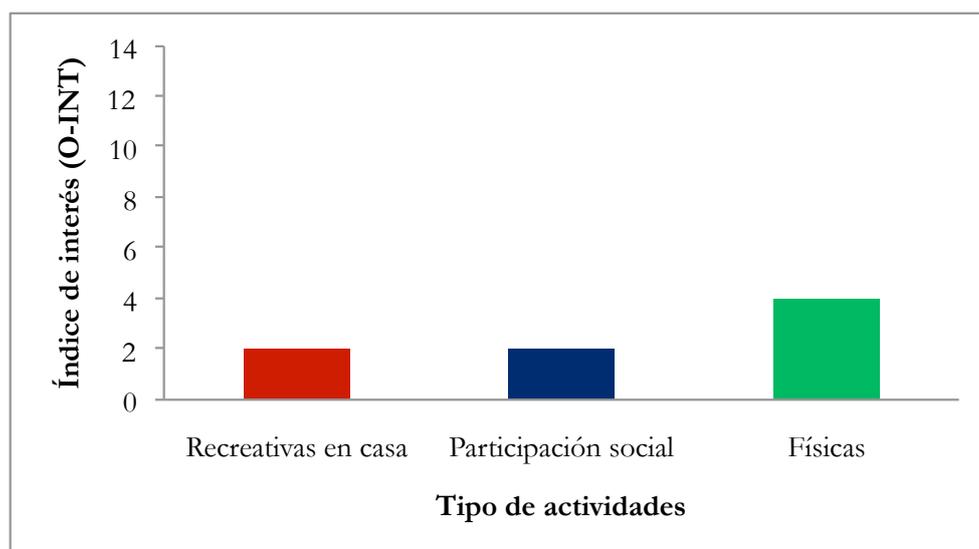


Figura 5. Media del número de actividades que están interesados en participar en función del tipo de actividad

c) Análisis de las barreras percibidas por los participantes

Las barreras menos percibidas han sido: miedo a que se burlen (19.8%), no tener suficiente tiempo (16%), sentirse demasiado mayor (15.2%), cansado (13.9%) o enfermo (7.2%), no ser bueno en la actividad (12.2%), creer que la familia y amigos piensen que no está bien (12.2%) y sentirse culpable (6.8%). Por el contrario, las barreras que más obstaculizan la participación en las actividades de ocio fueron: un 64.1% señala que la falta de equipamiento es la principal barrera para poder ejecutar alguna actividad; un 55.7%, el no saber cómo hacer la actividad; un 47.3% manifiesta que solamente realizarían la actividad con amigos, y un 44.3% que no tienen un lugar para hacer la actividad (véase Tabla 18).

Tabla 18. Barreras para la participación en actividades de ocio

Barrera	n	%
Falta de equipamiento	152	64.1
Saber cómo hacerlo	132	55.7
Solamente con amigos	112	47.3
Lugar para hacerlo	105	44.3
Toma la decisión otra persona	90	38.0
Miedo a cometer un error	86	36.3
Transporte	84	35.4
Persona que le enseñe	77	32.5
Suficiente dinero	77	32.5
Miedo a hacerse daño	71	30.0
Alguien con quién hacerlo	69	29.1
Dificultad de desplazamiento	49	20.7
Miedo a que se burlen	47	19.8
Suficiente tiempo	38	16.0
Demasiado mayor	36	15.2
Demasiado cansado	33	13.9
No ser bueno	29	12.2
Familia/amigos no está bien	29	12.2
Demasiado enfermo	17	7.2
Sentirse culpable	16	6.8

d) Incidencia de las barreras sobre la participación, preferencia e interés en los diferentes tipos de actividades de ocio

A continuación, se presentan los resultados de la incidencia de las barreras percibidas sobre los tres índices de participación para los tres tipos de actividades (recreativas en casa, participación social y físicas).

Las barreras inciden más en la participación en actividades sociales (diferencia en 7 barreras) y físicas (5 barreras) que en las recreativas en casa (4 barreras). En la Tabla 19 se observa que la falta de tiempo es una barrera que incide en los tres tipos de actividades. Aquellos que han señalado esta barrera como limitación para su participación, participan menos en los tres tipos de actividades. Entre las barreras que inciden en la participación en actividades sociales y físicas son las de considerarse bueno para realizar la actividad y tener miedo a lastimarse, pero en este caso en sentido contrario, aquellos que no se consideran

buenos y que tienen miedo a lastimarse participan en actividades sociales y físicas con más frecuencia.

También, en sentido contrario se comprobó que incide el tener miedo y el hacerlo sólo con amigos. Aquellos que consideran el miedo y hacerlo sólo con amigos como una barrera, realizan más actividades sociales.

Cuando se ha considerado por tipos de tareas se encontró que en la participación en actividades recreativas en casa existen diferencias significativas entre los que perciben como barrera el tiempo, la opinión de los demás y el tener un lugar para realizarla. Aquellos que no perciben estas barreras realizan más actividades recreativas en casa. En cuanto a las actividades de participación social, se halló que aquellos participantes que perciben como barrera el tiempo, el sentirse demasiado mayor y el que decida otra persona participan menos en este tipo de actividades. Por el contrario, aquellos que no perciben estos obstáculos participan más. Por último, el tiempo, el tener con quien realizar la actividad y alguien que le enseñe son barreras que limitan la participación en actividades físicas. Es decir, aquellos que no perciben estas barreras participan más en actividades físicas (véase Tabla 19).

Tabla 19. Incidencia de las barreras sobre la participación en los tres tipos de actividades

Barrera	n	Participación			
		Actividades recreativas en casa	Actividades de participación social	Actividades físicas	
Tiempo suficiente	No	183	.011	.017	.016
	Sí	38			
Dinero	No	143	n.s	n.s	n.s
	Sí	77			
Miedo	No	135	n.s	.041	n.s
	Sí	86			
Alguien con quien hacerlo	No	153	n.s	n.s	.006
	Sí	69			
Sabe hacerlo	No	88	n.s	n.s	n.s
	Sí	132			
Hacerlo solamente con amigos	No	110	n.s	.008	n.s
	Sí	112			
Demasiado mayor	No	184	n.s	.027	n.s
	Sí	34			
Demasiado enfermo	No	205	n.s	n.s	n.s
	Sí	17			
Tiene transporte	No	137	n.s	n.s	n.s
	Sí	84			
Sentir culpable	No	203	n.s	n.s	n.s
	Sí	16			
Ser bueno	No	192	n.s	.028	.006
	Sí	29			
Miedo a lastimarse	No	150	n.s	.037	.05
	Sí	71			
Opinión de los demás	No	191	.044	n.s	n.s
	Sí	29			
Demasiado cansado	No	189	n.s	n.s	n.s
	Sí	33			
Decide otra persona	No	131	.01	.001	n.s
	Sí	90			
Tiene el equipamiento	No	69	n.s	n.s	n.s
	Sí	152			
Tienen un lugar	No	115	.014	n.s	n.s
	Sí	105			
Alguien que le enseñe	No	145	n.s	n.s	.004
	Sí	77			
Se desplaza bien	No	173	n.s	n.s	n.s
	Sí	49			
Miedo a la burla	No	174	n.s	n.s	n.s
	Sí	47			

Respecto a las barreras que indican sobre el índice de preferencia, se encontró que el tener dificultad para desplazarse dentro y fuera de edificios es una barrera que incide tanto en las actividades recreativas en casa y de participación social. También se comprobó que es en las actividades de participación social donde encontramos más diferencias significativas entre los que perciben y no perciben barreras.

Cuando se analizaron por tipos de tareas se encontró que existen diferencias significativas en la preferencia para aumentar la participación en actividades recreativas en casa y sociales entre los que perciben como barrera el tener dificultad para desplazarse dentro y fuera de edificios y los que no. Aquellos que perciben esta barrera no prefieren aumentar su participación en este tipo de actividades. En relación con las actividades físicas, el tiempo es una barrera que incide en este tipo de actividades, aquellos que han indicado esta barrera como restricción, prefieren no aumentar su participación en estas actividades.

En el caso de las actividades de participación social, el tener miedo a cometer un error y miedo a lastimarse son obstáculos que inciden en la preferencia para aumentar la participación, pero en este caso en sentido contrario, aquellos que perciben estas barreras prefieren participar más en actividades sociales (véase Tabla 20).

Tabla 20. Incidencia de las barreras sobre la preferencia en los tres tipos de actividades

Barrera	n	Preferencia			
		Actividades recreativas en casa	Actividades de participación social	Actividades físicas	
Tiempo suficiente	No	174	n.s	n.s	.02
	Sí	35			
Dinero	No	134	n.s	n.s	n.s
	Sí	76			
Miedo	No	127	n.s	.024	n.s
	Sí	82			
Alguien con quien hacerlo	No	145	n.s	n.s	n.s
	Sí	65			
Sabe hacerlo	No	82	n.s	n.s	n.s
	Sí	126			
Hacerlo solamente con amigos	No	103	n.s	n.s	n.s
	Sí	107			
Demasiado mayor	No	173	n.s	n.s	n.s
	Sí	35			
Demasiado enfermo	No	193	n.s	n.s	n.s
	Sí	17			
Tiene transporte	No	132	n.s	n.s	n.s
	Sí	77			
Sentir culpable	No	191	n.s	n.s	n.s
	Sí	16			
Ser bueno	No	180	n.s	n.s	n.s
	Sí	29			
Miedo a lastimarse	No	140	n.s	.028	n.s
	Sí	69			
Opinión de los demás	No	175	n.s	n.s	n.s
	Sí	25			
Demasiado cansado	No	177	n.s	n.s	n.s
	Sí	33			
Decide otra persona	No	121	n.s	n.s	n.s
	Sí	89			
Tiene el equipamiento	No	66	n.s	n.s	n.s
	Sí	143			
Tienen un lugar	No	107	n.s	n.s	n.s
	Sí	101			
Alguien que le enseñe	No	137	n.s	n.s	n.s
	Sí	73			
Se desplaza bien	No	165	.01	.02	n.s
	Sí	47			
Miedo a la burla	No	164	n.s	n.s	n.s
	Sí	45			

Por último, el miedo a cometer un error es la barrera que incide sobre el índice de interés tanto en las actividades recreativas en casa y de participación social. Y, en este caso, las barreras inciden más en iniciar nuevas actividades recreativas en casa.

Cuando se examinaron por tipos de tareas se encontró que el interés por probar nuevas actividades recreativas en casa incide el considerarse bueno, el tener el equipamiento necesario y el tener miedo a cometer un error. Aquellos que no consideran como barrera el ser bueno para realizar la actividad, el tener el equipamiento necesario y el tener miedo muestran más interés en probar nuevas actividades en casa. En relación con las actividades de participación social, aquellos que perciben como barrera el saber cómo hacerlo y el tener miedo muestran menos interés en probar este tipo de actividades. Y, por último, en relación con las actividades físicas, la barrera que delimita para probar nuevas actividades es considerarse lo suficientemente bueno (véase Tabla 21).

Tabla 21. Incidencia de las barreras sobre el interés en los tres tipos de actividades

Barrera	n	Interés			
		Actividades recreativas en casa	Actividades de participación social	Actividades físicas	
Tiempo suficiente	No	172	n.s	n.s	n.s
	Sí	35			
Dinero	No	186	n.s	n.s	n.s
	Sí	70			
Miedo	No	129	.05	.01	n.s
	Sí	78			
Alguien con quien hacerlo	No	145	n.s	n.s	n.s
	Sí	63			
Sabe hacerlo	No	81	n.s	.02	n.s
	Sí	125			
Hacerlo solamente con amigos	No	106	n.s	n.s	n.s
	Sí	102			
Demasiado mayor	No	174	n.s	n.s	n.s
	Sí	32			
Demasiado enfermo	No	193	n.s	n.s	n.s
	Sí	15			
Tiene transporte	No	122	n.s	n.s	n.s
	Sí	80			
Sentir culpable	No	190	n.s	n.s	n.s
	Sí	14			
Ser bueno	No	181	.02	n.s	.02
	Sí	21			
Miedo a lastimarse	No	142	n.s	n.s	n.s
	Sí	66			
Opinión de los demás	No	180	n.s	n.s	n.s
	Sí	26			
Demasiado cansado	No	178	n.s	n.s	n.s
	Sí	30			
Decide otra persona	No	123	n.s	n.s	n.s
	Sí	84			
Tiene el equipamiento	No	66	.04	n.s	n.s
	Sí	141			
Tienen un lugar	No	107	n.s	n.s	n.s
	Sí	100			
Alguien que le enseñe	No	128	n.s	n.s	n.s
	Sí	67			
Se desplaza bien	No	162	n.s	n.s	n.s
	Sí	46			
Miedo a la burla	No	165	n.s	n.s	n.s
	Sí	42			

5.5.2. Análisis de los factores que inciden sobre la participación en actividades, preferencia, interés y barreras en los diferentes tipos de actividades de ocio

En este segundo apartado se exponen los resultados en relación con los factores personales y relacionados con la discapacidad que tienen incidencia sobre la participación, preferencia, interés y barreras en los diferentes tipos de actividades de ocio. Los resultados se agruparon en dos partes: en la primera, se exponen los factores personales, y en la segunda, los factores relacionados con la discapacidad.

a) Factores personales

A continuación, pasaremos a comentar los resultados obtenidos cuando incluimos cada uno de los factores personales en el análisis (véase Tabla 22).

Tabla 22. Medias y desviaciones típicas en Participación, Preferencia, Interés y Barreras para los diferentes tipos de actividades en función de las variables personales

		Participación			Preferencia			Interés			Barreras
		Casa	Sociales	Físicas	Casa	Sociales	Físicas	Casa	Sociales	Físicas	
Género	H	9.10 (2.41)	12.83 (3.24)	5.02 (3.04)	5.01 (2.30)	8.88 (2.41)	3.67 (2.09)	2.10 (1.84)	2.31 (1.61)	4.62 (2.94)	6,13 (3,45)
	M	9.62 (2.40)	13.16 (3.35)	4.28 (3.11)	5.93 (3.10)	9.84 (4.11)	3.46 (2.62)	2.42 (1.74)	2.03 (1.53)	4.02 (2.87)	6,23 (3,11)
Edad	17-29	10,16 (2,51)	14,12 (2,99)	5,76 (3,52)	6,07 (2,86)	10,48 (3,33)	4,31 (2,58)	2,19 (1,71)	2,17 (1,32)	3,84 (2,63)	6,15 (3,73)
	30-44	9,06 (2,34)	12,82 (3,38)	4,15 (2,61)	5,08 (2,56)	9,00 (3,85)	3,24 (2,24)	2,49 (1,93)	2,22 (1,86)	5,00 (3,22)	6,32 (3,02)
	45-64	8,49 (1,97)	11,42 (2,92)	3,76 (2,56)	4,88 (2,60)	7,79 (3,64)	2,86 (1,63)	1,98 (1,64)	2,09 (1,43)	3,94 (2,60)	5,96 (2,97)
Pareja	Sí	9.68 (2.41)	13.29 (3.10)	4.55 (2.92)	5.63 (3.23)	10.50 (8.87)	3.58 (2.48)	2.44 (2.06)	2.08 (1.26)	5.08 (2.66)	6,34 (4,84)
	No	9.20 (2.46)	12.72 (3.33)	4.68 (3.15)	5.36 (2.61)	8.87 (3.56)	3.54 (2.38)	2.24 (1.74)	2.14 (1.60)	4.27 (2.94)	6,18 (2,98)
Nivel socioeconómico	Bajo	9.64 (2.67)	13.49 (3.78)	4.98 (3.27)	6.02 (2.88)	9.98 (3.72)	3.88 (2.59)	2.32 (1.79)	2.18 (1.50)	3.95 (2.55)	6,40 (2,84)
	Medio	9.20 (2.34)	12.64 (3.00)	4.66 (3.19)	5.40 (2.57)	9.06 (3.34)	3.57 (2.43)	2.34 (1.79)	2.18 (1.63)	4.55 (3.09)	5,35 (2,84)
	Alto	8.29 (2.02)	12.76 (3.75)	4.59 (2.00)	3.94 (2.54)	8.31 (4.45)	3.38 (1.59)	1.93 (1.49)	1.87 (0.99)	4.20 (2.43)	6,94 (5,66)
Nivel educativo	Hasta primaria	9.14 (2.29)	12.55 (3.21)	4.44 (2.78)	5.23 (2.52)	8.71 (3.57)	3.27 (2.01)	2.37 (1.75)	2.22 (1.63)	4.33 (2.93)	5,73 (3,02)
	Desde primaria	9.80 (2.73)	13.40 (3.44)	5.04 (3.75)	5.85 (3.18)	9.95 (3.93)	3.67 (2.32)	2.09 (1.81)	1.91 (1.39)	4.09 (2.72)	5,21 (2,86)

La variable género no tiene efectos significativos en ninguno de los índices considerados: Participación [$F(1,235)=0.01$, $p=.906$], Preferencia [$F(1,187)=0.276$, $p=.10$], Interés [$F(1,191)=0.62$, $p=.43$], y Barreras [$F(1,220)=0.06$, $p=.81$]. Sin embargo, si se encontró que la interacción sexo x el tipo de actividad era significativa en el Índice de Participación [$F(2,470)=6.35$, $p=.002$, $\eta^2=.03$]. Realizadas las pruebas a posteriori, no se encontraron diferencias significativas entre hombres y mujeres en ningún tipo de actividades, aunque como se puede ver en la Figura 6 las mujeres realizan más actividades recreativas en casa ($p=.09$), y los hombres más actividades físicas ($p=.06$), aunque como se ha dicho esta diferencia no es estadísticamente significativa. En las actividades de participación social no hubo diferencias significativas.

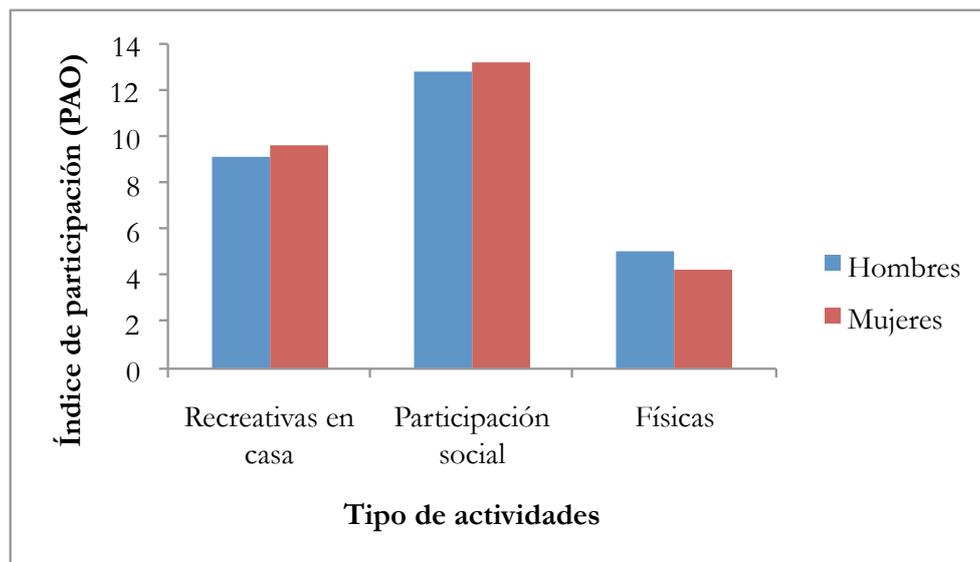


Figura 6. Participación en los tipos de actividades en función del sexo

En el índice de Preferencia, también se encontró que la interacción era significativa [$F(2,374)=3.78$, $p=.02$, $\eta^2=.02$]. En relación con las actividades recreativas en casa, hay diferencias significativas entre hombres y mujeres ($p=.02$), las mujeres quieren realizar con más frecuencia actividades recreativas en casa, del mismo modo también quieren realizar más habitualmente actividades sociales, aunque la diferencia no fue significativa ($p=.08$) (véase Figura 7).

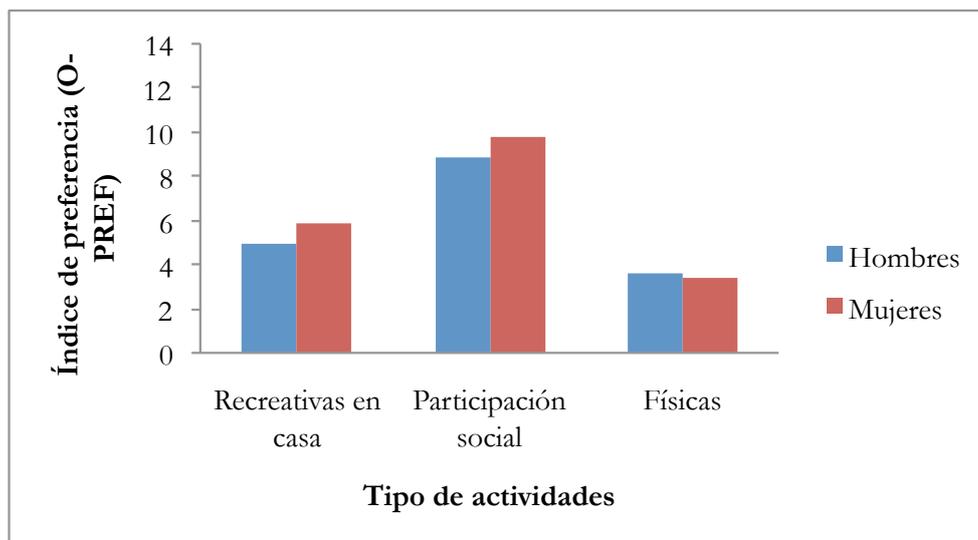


Figura 7. Preferencia en los tipos de actividades en función del sexo

Por último, la interacción género x tipo de actividad fue también significativa en el Índice de Interés [$F(2,382)=3.48$, $p=.03$, $\eta^2=.02$]. Como se observa en la Figura 8 los hombres estaban interesados en probar un mayor número de actividades físicas y las mujeres en probar más actividades recreativas en casa, aunque las diferencias no eran estadísticamente significativas ($p>.05$).

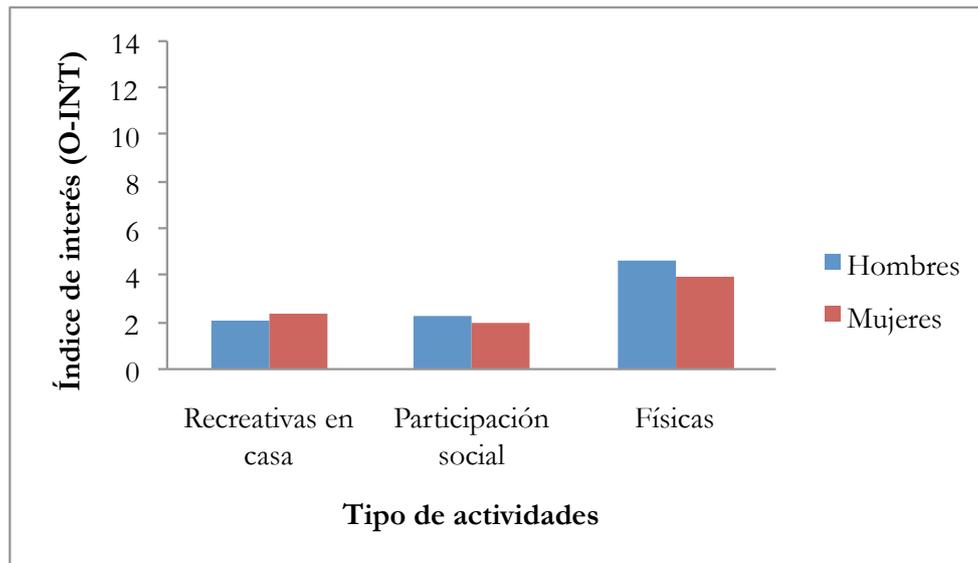


Figura 8. Interés en los tipos de actividades en función del sexo

La variable edad tuvo efectos significativos sobre el índice de Participación [$F(2,234)=16.71, p<.001, \eta^2=.12$] y sobre el índice de Preferencia [$F(2,186)=10.15, p<.001, \eta^2=.10$]. Los encuestados más jóvenes participaban más en los tres tipos de actividades. Como se puede observar en la Figura 9 hubo diferencias significativas en relación al nivel de edad: entre los 17 a 29 años con los de 30 a 44 años ($p<.001$), y con los de 45 a 65 años ($p<.001$); también hubo diferencia aunque no significativa entre los de 30 a 44 años con los de 45 a 65 años ($p=.124$).

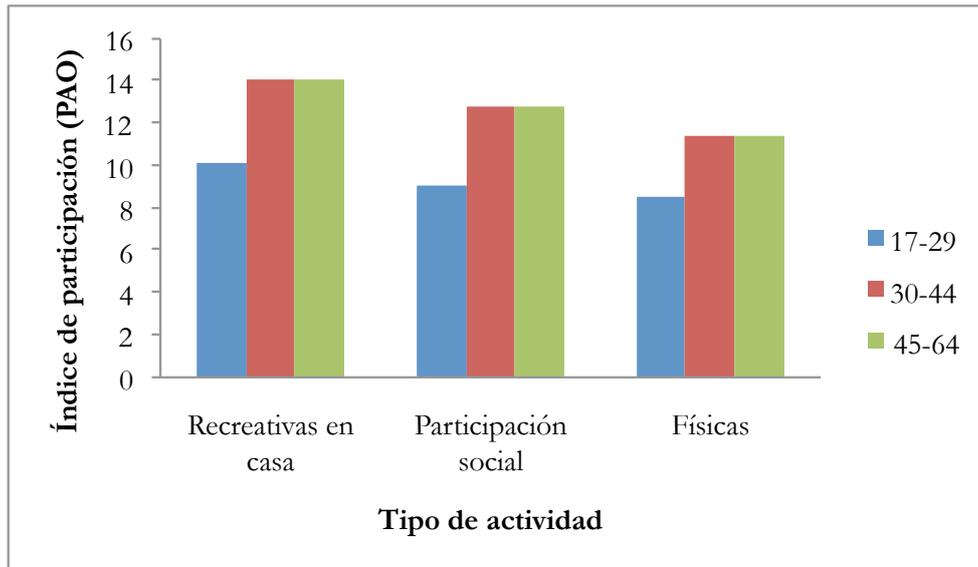


Figura 9. Participación en los tipos de actividades en función de la edad

En la Figura 10 se refleja del mismo modo, que los encuestados más jóvenes prefieren realizar con mayor frecuencia los tres tipos de actividades. Las diferencias entre los niveles de edad fueron estadísticamente significativas entre los grupos de 17 a 29 años con los de 30 a 44 años ($p=.006$) y con los de 45 a 65 ($p<.001$). No hubo diferencias significativas entre los que tienen entre 30 a 44 años con los de 45 a 65 años.

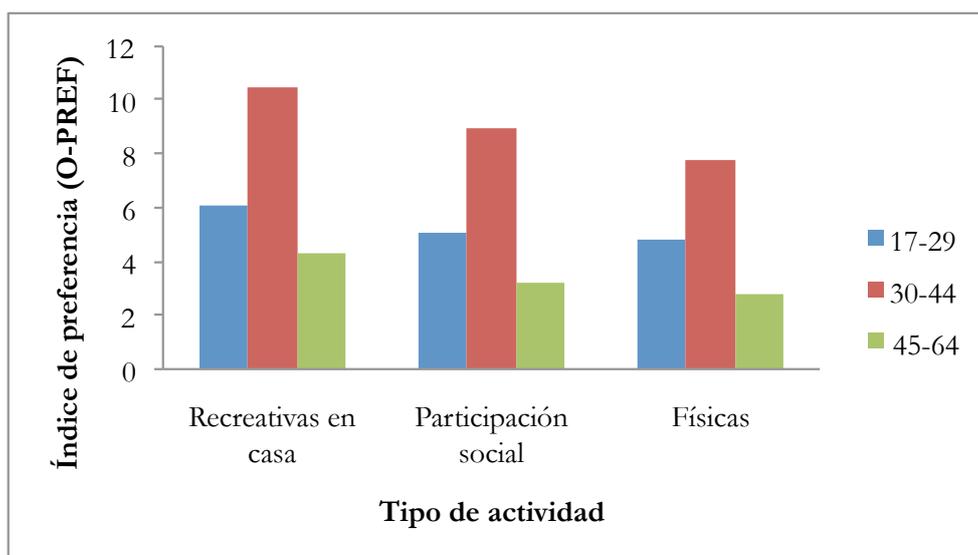


Figura 10. Preferencia en los tipos de actividades en función de la edad

En cuanto a tener o no pareja no existe diferencia significativa en ninguno de los cuatro índices: Participación [$F(1,208)=.42, p=.52$], Preferencia [$F(1,168)=1.68, p=.20$], Interés [$F(1,174)=0.81, p=.37$] y Barreras [$F(1,195)=0.06, p=.81$]. No obstante, la interacción tener pareja x tipo de actividad es significativa [$F(2,336)=2.93, p=.05, \eta^2=.02$] en relación con el índice de Preferencia. En la Figura 11 se muestra que los participantes que tienen pareja prefieren realizar más a menudo actividades de participación social que los que no tienen pareja ($p=.04$) (véase Tabla 24).

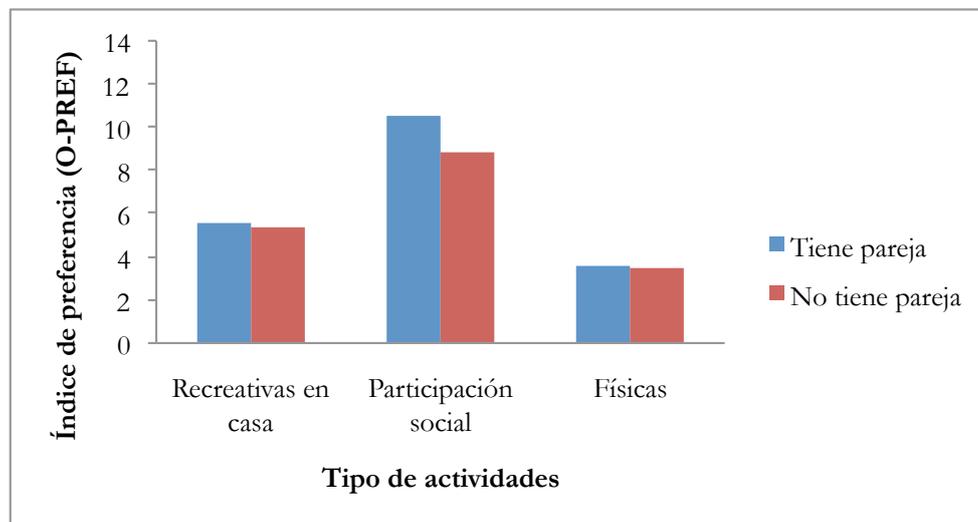


Figura 11. Preferencia en el tipo de actividades en función de tener o no pareja

En cuanto a los factores relacionados con el nivel socioeconómico y educativo no se observaron diferencias significativas. No obstante, hubo diferencias significativas entre el índice de Barreras y el nivel socioeconómico [$F(2,197)=3.34, p=.04, \eta^2=.03$], aunque cuando se realizaron las pruebas a posteriori, las diferencias no son significativas, los participantes que tienen un nivel socioeconómico alto perciben menos barreras (véase Tabla 22).

b) Factores ambientales

A continuación, se presentan los resultados obtenidos cuando se incluyó cada uno de los factores ambientales en el análisis (véase Tabla 23).

Tabla 23. Medias y desviaciones típicas en Participación, Preferencia, Interés y Barreras para los diferentes tipos de actividades en función de las variables ambientales

Variables Personales		Participación			Preferencia			Interés			Barreras
		Casa	Sociales	Físicas	Casa	Sociales	Físicas	Casa	Sociales	Físicas	
Lugar de residencia	Rural	9.66 (2.10)	12.14 (3.61)	4.72 (3.55)	5.65 (2.52)	8.70 (3.60)	3.58 (3.05)	2.00 (1.97)	2.05 (1.63)	4.35 (3.33)	7,06 (3,95)
	Urbana	9.15 (2.51)	13.03 (3.15)	4.67 (2.96)	5.30 (2.75)	9.19 (3.60)	3.56 (2.11)	2.34 (1.72)	2.19 (1.54)	4.35 (2.81)	5,88 (3,07)
Tipo de residencia	Familia	9.55 (2.49)	13.27 (3.20)	5.18 (3.30)	5.70 (2.68)	9.24 (3.58)	3.89 (2.36)	2.35 (1.80)	2.18 (1.57)	4.65 (3.16)	5,83 (3,24)
	Otras	8.99 (2.32)	12.31 (3.19)	4.22 (2.90)	5.07 (2.76)	9.00 (3.67)	3.26 (2.47)	2.24 (1.73)	2.01 (1.54)	3.90 (2.52)	6,28 (2,82)
Tipo de escolarización	CEE	9.11 (2.36)	12.07 (3.25)	4.80 (2.87)	5.21 (2.49)	7.97 (3.15)	3.35 (2.21)	2.52 (1.91)	2.47 (1.68)	4.82 (3.10)	6,08 (3,21)
	CEO	9.74 (2.49)	13.61 (3.20)	5.12 (3.49)	5.61 (2.92)	10.03 (3.61)	4.13 (2.37)	2.18 (1.74)	1.89 (1.47)	4.04 (2.72)	5,89 (3,06)
Situación laboral: Trabaja	No	9.12 (2.43)	12.56 (3.30)	4.62 (2.96)	5.20 (2.65)	8.67 (3.48)	3.33 (1.92)	2.36 (1.74)	2.29 (1.61)	4.49 (3.04)	6,23 (3,58)
	Sí	9.44 (2.42)	12.98 (3.19)	4.79 (3.22)	5.57 (2.74)	9.46 (3.78)	3.92 (2.84)	2.20 (1.80)	2.01 (1.49)	4.24 (2.78)	6,11 (3,13)

El hecho de vivir en ámbito urbano o rural únicamente tenía efectos significativos sobre el índice de Barreras [$F(1,200)=4.8$, $p=.03$, $\eta^2=.02$], los encuestados que viven en el ámbito rural perciben más barreras que los que viven en un ámbito urbano. Asimismo, como se presenta en la Figura 12, la interacción ámbito de residencia x tipo de actividad incidía significativamente sobre el índice de Participación [$F(2,426)=4.54$, $p=.01$, $\eta^2=.02$]. Aquellos encuestados del medio urbano participan en un mayor número de actividades de participación social, aunque la diferencia no es estadísticamente significativa ($p=.09$).

Por otra parte, se obtuvo un efecto significativo respecto al tipo de residencia [$F(1,203)=5.94$, $p=.02$, $\eta^2=.03$], aquellos encuestados que residían con la familia tenían Índices de Participación medios más elevados que los que viven en residencias o pisos.

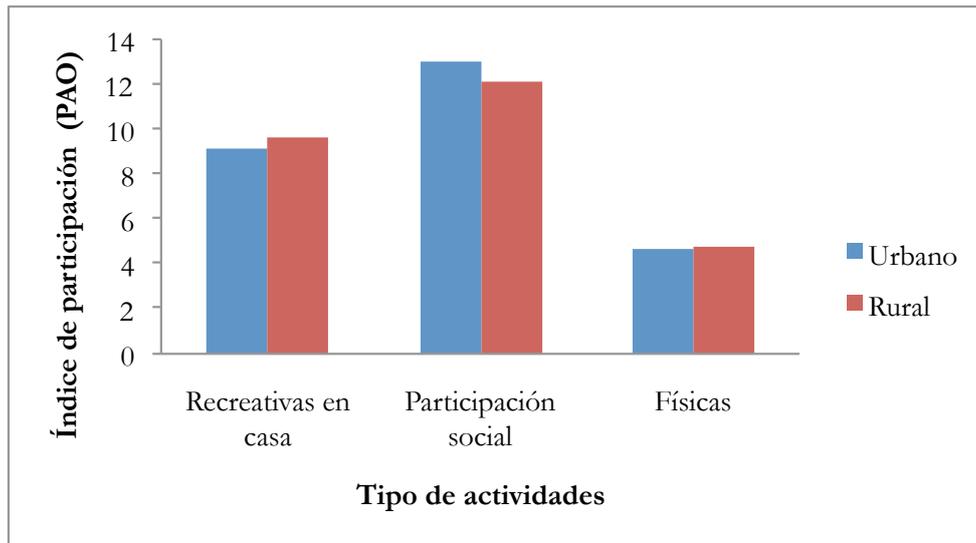


Figura 12. Participación en el tipo de actividades en función del ámbito

En cuanto al tipo de escolarización se obtuvieron efectos significativos sobre el índice de Participación [$F(1,162)=4.99$, $p=.03$, $\eta^2=.03$], el Índice de Preferencia [$F(1,131)=7.24$, $p=.008$, $\eta^2=.05$], y el índice de Interés [$F(1,133)=5.14$, $p=.004$, $\eta^2=.03$]. Asimismo, se encontró que era significativa la interacción tipo de escolarización x tipo de actividad en el índice de Participación [$F(2,324)=3.95$, $p=.02$, $\eta^2=.02$], aquellos encuestados que han asistido a un Centro Ordinario participan significativamente más ($p=.002$) en actividades de participación social que los que han asistido a un Centro de Educación Especial (véase Figura 13).

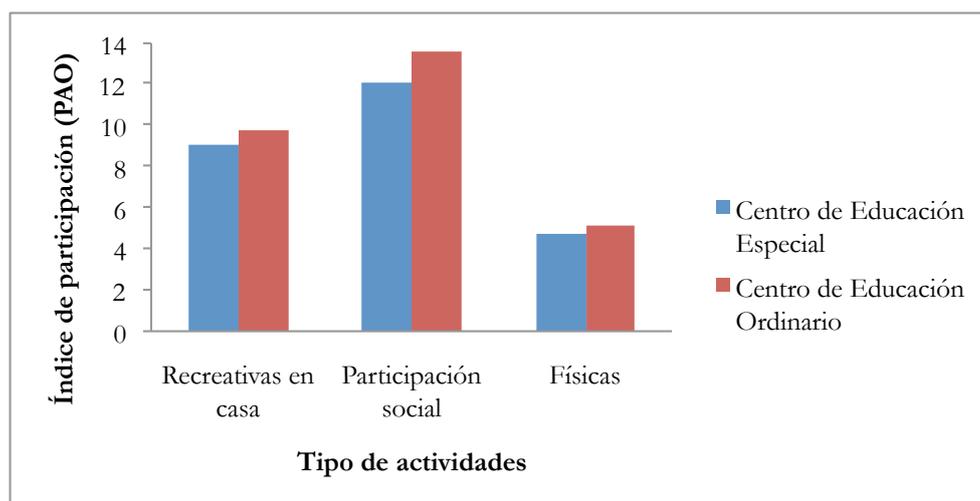


Figura 13. Participación en los tipos de actividades en función del tipo de escolarización

La interacción también fue significativa en el índice de Preferencia [$F(2,262)=5.56$, $p=.004$, $\eta^2=.04$], como se observa en la Figura 14 se encontraron diferencias en las actividades de participación social, en las que los encuestados que han estado escolarizados en un Centro Ordinario prefieren realizarlas con mayor continuidad ($p=.001$). También, prefieren realizar más frecuentemente las actividades físicas, sin embargo, esta diferencia no fue significativa ($p=.06$).

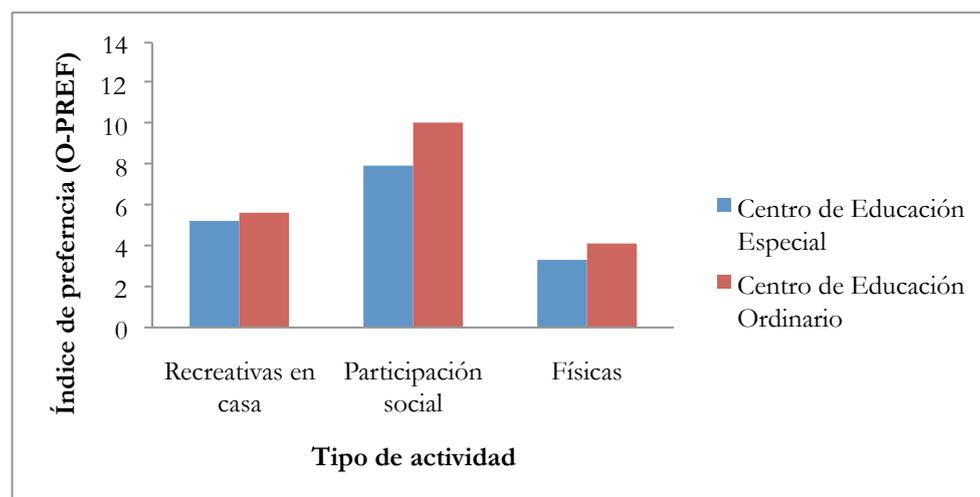


Figura 14. Preferencia en el tipo de actividad en función del tipo de escolarización

De los factores ambientales evaluados, solamente el nivel educativo y la situación laboral no inciden significativamente sobre ninguno de los índices considerados (véase Tabla 23).

c) Factores relacionados con la discapacidad

A continuación se presentan los resultados en relación con los factores relacionados con la discapacidad (véase Tabla 24).

Tabla 24. Medias y desviaciones típicas en Participación, Preferencia, Interés y Barreras para los diferentes tipos de actividades en función de las variables relacionadas con la discapacidad

Variables relacionados con la discapacidad		Participación			Preferencia			Interés			Barreras
		Casa	Sociales	Físicas	Casa	Sociales	Físicas	Casa	Sociales	Físicas	
Tipo de discapacidad	DI	9.50 (2.35)	12.74 (3.29)	4.96 (3.28)	5.71 (2.82)	9.36 (3.74)	3.80 (2.51)	2.25 (1.75)	2.10 (1.52)	4.42 (2.96)	6.07 (3.41)
	Otras	8.60 (2.55)	13.25 (3.21)	3.96 (2.24)	4.45 (2.24)	8.36 (3.15)	3.05 (1.80)	2.35 (1.84)	2.40 (1.65)	4.23 (2.74)	6.33 (3.04)
Nivel de DI	Moderado-	9.20	12.49	5.25	5.64	9.08	3.90	2.32	2.27	4.75	6.16
	Severo	(2.27)	(3.23)	(3.12)	(2.43)	(3.51)	(2.51)	(1.61)	(1.62)	(3.18)	(3.18)
	Ligero-Límite	9.70	12.81	4.76	5.74	9.19	3.80	2.30	2.07	4.20	6.24
		(2.63)	(3.70)	(3.44)	(3.05)	(4.26)	(2.40)	(1.97)	(1.63)	(2.92)	(3.77)

Se encontró que el tipo de discapacidad tuvo efectos significativos sobre el índice de Preferencia [$F(1,174)=6.57$, $p=.01$, $\eta^2=.04$], los participantes con DI prefieren realizar con mayor frecuencia todos los tipos de actividades (véase Figura 15).

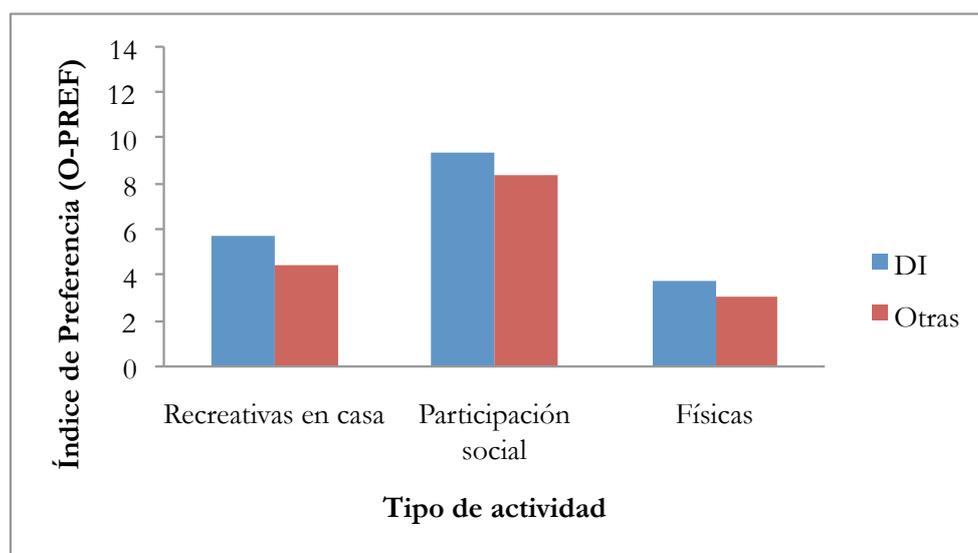


Figura 15. Preferencia en el tipo de actividades en función del tipo de discapacidad

También fue significativo el efecto de la interacción tipo de discapacidad x tipo de actividad sobre el índice de Participación [$F(2,432)=6.69, p=.001, \eta^2=.03$]. La Figura 16 refleja que los encuestados con DI participaban significativamente más en actividades en casa ($p=.02$) y en actividades físicas ($p=.04$) (véase Tabla 24).

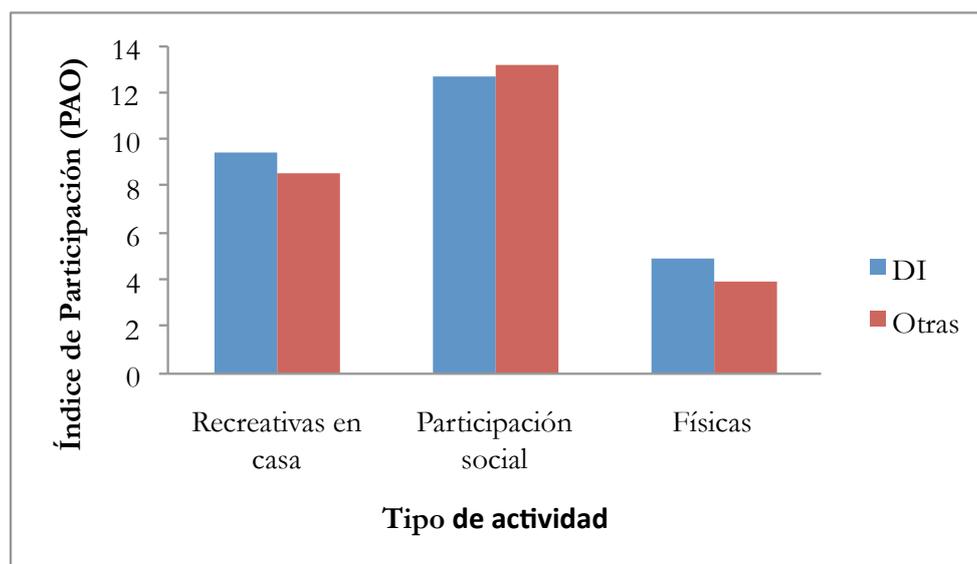


Figura 16. Participación en el tipo de actividad en función del tipo de discapacidad

No se encontraron efectos principales en la variable nivel de DI en ningún índice evaluado.

5.6. Discusión

El propósito de este estudio ha sido evaluar el perfil de participación en actividades, preferencia e interés del ocio de los jóvenes y adultos con DD, conocer las barreras percibidas por este colectivo para participar en las actividades de ocio e identificar qué factores personales, relacionados con la discapacidad y ambientales influyen en dicha participación.

Los resultados de este estudio demuestran parcialmente *que las actividades de ocio que realizan son de carácter pasivo y solitario*. Las actividades en las que más participan los jóvenes

y adultos con DD son en actividades de participación social, seguidas de las actividades recreativas en casa, y por último, y con un porcentaje más bajo de las actividades físicas. En cuanto a las actividades de participación social en las que más participan están: ir de paseo, celebrar un cumpleaños, ir de compras, ir a comer a un restaurante, viajar e ir a bailar, actividades que son de carácter activo. Entre las actividades recreativas en casa en las que más participan se encuentran: ver la televisión, descansar, escuchar música y hablar por teléfono. Estos resultados son semejantes a los obtenidos por estudios previos que afirman que las actividades de ocio más frecuentemente realizadas en el hogar son de naturaleza pasiva y solitarias (Buttimer y Tierney, 2005; Emerson y McVilly, 2004; Lufting y Muthert, 2005). La baja participación en actividades físicas en este estudio demuestra que las personas con DD realizan escasamente actividades activas, resultados similares a otros estudios previos (Draheim et al., 2002; Emerson 2005; Finlayson et al., 2009; Frey 2004; Robertson et al. 2000; Temple, 2007; Temple et al. 2000; Weaver y Seo, 2009).

En cuanto a la segunda hipótesis sobre *las actividades que prefieren realizar más son actividades sociales y actividades físicas que actividades recreativas en casa*, los resultados confirman que en relación a las preferencias manifestadas por los participantes en cuanto a las actividades que realizan, se encontró que los encuestados quieren hacer con mayor frecuencia actividades de participación social y actividades recreativas en casa que actividades físicas. Cuando se consideró el porcentaje de preferencia en las distintas actividades, se encontró que son actividades de participación social y actividades físicas que realizan, las que le gustaría realizarlas con más frecuencia a un porcentaje más elevado de participantes que las actividades recreativas en casa. Dentro de las actividades de participación social, más de un 70% de los participantes que la realizan quieren aumentar su participación en actividades tales como ir a conciertos, viajar, ser voluntario, ir a comer a un restaurante, pasear en barco e ir de paseo; y de las actividades físicas encontramos con porcentajes también superiores al 70%: montar a

caballo, jugar a la petanca y jugar a los bolos. El tipo de actividades físicas por las cuales los participantes tienen preferencia demuestran tener unos fines recreativos y de socialización, confirmando que la preferencia y el disfrute está asociada a la participación en las actividades físicas (Salmon, Owen, Crawford, Bauman y Sallis, 2003; Temple, 2007). En cambio, entre las actividades recreativas en casa ninguna alcanza índices de preferencia superiores al 70%, solamente hacer bricolaje, cocinar y tocar un instrumento muestra índices de preferencia superiores al 60%. Estos resultados demuestran que los participantes prefieren realizar más actividades activas en el hogar (ej. Hacer bricolaje o cocinar).

En cuanto al interés por realizar nuevas actividades de ocio, se confirma la hipótesis de que *las actividades físicas son las actividades que no realizan pero que estarían interesados en probar*. Los encuestados mostraron mayor interés por probar más actividades físicas entre las que destacan jugar al golf, pescar, jugar a la petanca, practicar esquí acuático y esquiar, con un porcentaje superior al 40%. El alto nivel de interés de los jóvenes y adultos con DD en participar en determinadas actividades físicas, en las que no participa o tiene impedida la participación, demuestra la presencia de barreras tanto personales como ambientales tal como lo confirman estudios previos (Beart et al., 2001; Buttner y Tierney, 2005; Finlayson et al., 2009; Rimmer et al., 2004; Temple, 2007; Trost, Owen, Bauman, Sallis y Brown, 2002). En relación con las actividades recreativas en casa y con un porcentaje también superior al 40% están hacer bricolaje, tocar un instrumento y cocinar; y entre las actividades de participación social, ser voluntario e ir de camping son las actividades que los participantes manifiestan mayor interés. Entre los resultados obtenidos cabe destacar el elevado interés de los participantes en ser voluntario, tipo de actividad que se ha demostrado tener un efecto positivo en la participación comunitaria y la percepción de satisfacción con la vida (Choma y Ochocka, 2005).

En relación a la cuarta y quinta hipótesis los resultados se confirman parcialmente. Por un

lado, los hallazgos señalan que los encuestados participan en un promedio de trece actividades de participación social, nueve de actividades recreativas en casa, y cinco de actividades físicas. Es decir, los jóvenes y adultos con DD realizan una media más elevada de actividades de participación social que recreativas en casa y físicas. Por otro lado, prefieren participar más habitualmente una media de 9 actividades de participación social; 5 de actividades recreativas en casa, y 2 de actividades físicas. Es decir, desean realizar más asiduamente las actividades de participación social que hacen, luego las actividades recreativas en casa, y en último lugar, las actividades físicas.

Por último, se confirma la sexta hipótesis: los participantes están interesados en probar un promedio de cuatro actividades físicas. Este resultado es similar al encontrado por Robertson y Emerson (2010) que han demostrado que los adultos con DI que no han participado en algún tipo de actividad física manifestaron interés en probarla.

Por lo que respecta a las barreras externas percibidas por los participantes, se ha confirmado que *la falta de transporte y dinero serían barreras externas que obstaculizan la participación en las actividades de ocio en los adultos y jóvenes con DD*. Estos resultados son similares a los encontrados en diversos estudios que indican que “el no disponer de transporte” y “la falta de dinero” son factores que restringen la participación en actividades de ocio (Azaiza et al., 2009; Beart et al., 2001; Boucher, Dumas, Maltais, y Richards, 2010; Buttimer y Tierney, 2005; Cordes y Howard, 2005; Dusseljee et al., 2011; King et al., 2003; Reynolds, 2002; Temple, 2007; Van Naarden Braun et al., 2006). Sin embargo, en este estudio se ha demostrado que “la falta de equipamiento” y el “no tener un lugar para realizar la actividad” son las barreras externas más frecuentemente percibidas por estas personas, hallazgos que han sido confirmados por otros autores (Buttimer y Tierney, 2005; Cordes y Howard, 2005; Temple, 2007).

Otras de las barreras externas encontradas fueron “tener dificultad de desplazamiento”, “miedo a que se burlen”, “la falta de tiempo” y “la opinión de los demás”. Estos resultados

han sido comprobados en distintas investigaciones, por ejemplo, Bedini (2000) encontró que las actitudes negativas como la burla hacia las personas con discapacidad pueden afectar las decisiones sobre la participación y satisfacción en el ocio en este colectivo. Asimismo, Jahoda y Markova (2004) indicaron que los participantes con DI en su estudio expresaron sentirse rechazados por sus compañeros sin discapacidad, habían sufrido burlas o abusos de sus iguales sin discapacidad. En relación a la falta de tiempo, Buttimer y Tierney (2005) destacan que los participantes con DI en su estudio identificaron que el “no tener suficiente tiempo” es una barrera para participar en actividades de ocio. Probablemente, aquellas personas que perciban como barrera el “no disponer de tiempo” para realizar actividades estén indicando que son dependientes de sus padres o de otros familiares o de los profesionales, ya que son estos los que organizan y planifican las actividades para ellos (Hawkins y Freeman, 1993; Zijlstra y Vlaskamp, 2005).

Los resultados de este estudio confirman parcialmente la octava hipótesis. Aunque se ha demostrado que *la falta de amigos y autodeterminación son barreras internas que impiden la participación en las actividades de ocio en los adultos y jóvenes con DD*. “El que otra persona decida”, “el miedo a cometer un error”, “el no tener una persona que le enseñe a realizar la actividad” y “no tener a alguien con quien realizarla” han sido identificadas como barreras internas percibidas para la participación. Estudios previos han encontrado que estas barreras internas pueden indicar la falta de redes sociales y apoyo (Beart et al., 2001; Buttimer y Tierney, 2005; Dusseljee et al., 2011; Finlayson et al., 2009; Heller et al., 2002; Temple, 2007; Temple y Walkley, 2007; Weaver y Seo, 2009), escasas relaciones de amistades y la falta de oportunidades para desarrollar y mantener amistades (Hall, 2010). Además, estas barreras internas también reflejan que a estas personas no se les da la suficiente libertad para elegir sus actividades de ocio. Distintos estudios avalan que las personas con discapacidad tienen pocas oportunidades para actuar de forma autodeterminada en las actividades de ocio (Hawkins, 1993; Renblad, 2002; Rogers et

al., 1998; Wehmeyer y Metzler, 1995; Zijlstra y Vlaskamp, 2005). En cambio, cabe destacar que en este estudio se ha encontrado que “el no saber cómo hacer la actividad” y “hacer la actividad solamente con amigos” son las barreras que limitan más la participación en los jóvenes y adultos con discapacidades del desarrollo. En esta sentido, MacNeil y Anderson, (1999) y Miller y Chan (2008) también informaron que la falta de conocimientos y habilidades necesarias para realizar las actividades actúan como obstáculos.

Las hipótesis que *las barreras repercuten sobre la participación en las actividades sociales y en sus preferencias*, y que *las barreras inciden sobre probar nuevas actividades recreativas en casa* se han confirmado. Se ha demostrado que “el no disponer de tiempo”, “hacerlo solamente con amigos”, “sentirse demasiado mayor”, “no considerarse bueno”, “miedo a lastimarse” y “el que decida otra persona” actúan como obstáculos para la participación en actividades sociales. Además, “el miedo a cometer un error”, “el miedo a lastimarse” y “el tener problemas en desplazarse” son obstáculos que impiden realizar aquellas actividades sociales que les gustaría hacer con más frecuencia. Las barreras como “el miedo a lastimarse”, “no considerarse bueno” y “no tener el equipamiento” limitan probar nuevas actividades recreativas en casa. Estos resultados no se pueden contrastar ya que en la actualidad no se dispone de estudios que hayan analizado la indecencia de las barreras sobre las distintas dimensiones del constructo participación en el ocio (participación en actividades, preferencia e interés) y en función del tipo de actividades (recreativas en casa, participación social y físicas).

Los hallazgos de este estudio confirman parcialmente la hipótesis de que *los factores personales como el género y la edad son determinantes en la participación en las actividades, en la preferencia y en el interés en el ocio*. En este sentido se ha señalado que el género no es un determinante ni en la participación, ni en la preferencia, ni en el interés en las actividades recreativas en casa, participación social y físicas. Este resultado es confirmado por otros estudios que tampoco encontraron diferencias de género en la práctica deportiva (Draheim et al., 2002; Robertson

et al., 2000).

En cambio, se ha indicado que la edad incide en la participación en las actividades, preferencia e interés en el ocio. En este estudio se muestra que los encuestados más jóvenes participaban más en los tres tipos de actividades (recreativas en casa, participación social y físicas) y prefieren realizar con mayor frecuencia dichas actividades en comparación con los adultos mayores. Estos resultados son similares a los del estudio de Zijlstra y Vlaskamp (2005) quienes encontraron que las diferencias entre la cantidad y variedad de las actividades de ocio dependen de la edad. En este mismo sentido, los resultados de estudios previos han indicado que los adultos mayores con DD realizan pocas y tienen menos variedad de actividades, se vuelven más pasivos y realizan menos actividades físicas (Abraham et al., 2000; Bigby, 1992; Boucher et al., 2010; Dusseljee et al., 2011; Finlayson et al., 2009; Lifshitz y Merrick, 2004; Robertson et al., 2000; Sellinger, et al., 2006).

En relación con la hipótesis formulada de que *el tipo de discapacidad y el nivel DI influyen en la participación, preferencia e interés en el ocio*, también, ha sido comprobada parcialmente. De tal forma, se ha mostrado que las personas con DI participan en un mayor número de actividades recreativas en casa y físicas, además, manifiestan su preferencia por incrementar su participación en actividades de ocio en comparación con aquellos que tienen otro tipo de discapacidad. Por el contrario, la gravedad de la discapacidad no tuvo efecto sobre la participación.

Con respecto a la hipótesis de que factores ambientales como el tipo de escolarización, el tipo y el lugar de residencia influyen en la participación en las actividades, en la preferencia y en el interés en el ocio ha sido comprobada.

En este estudio se ha encontrado que los participantes que han estado escolarizados en un Centro Educativo Ordinario participan más y desean aumentar su participación en un mayor número de actividades sociales, que aquellos que han sido escolarizados en un

Centro de Educación Especial. Estos resultados son similares a los obtenidos por diversos estudios realizados con niños y adolescentes que han demostrado los que estaban escolarizados en escuelas especiales participaban con menos frecuencia en actividades recreativas (Imms et al., 2009; Kennedy, Shukla y Fryxell 1997; Michelsen et al., 2009; Modell et al., 1997; Orlin et al., 2010).

En cuanto al tipo de residencia, este estudio ha mostrado que los que viven con la familia obtuvieron índices de participación medios más elevados. Este resultado es confirmado por estudios que demuestran que las personas con DI que viven en el entorno familiar tienden a involucrarse más en actividades recreativas (Azmi et al., 1997; Beart et al., 2001; Buttimer y Tierney, 2005; Duvdevany, 2008; Duvdevany y Arar, 2004; Schwartz y Ben-Menachem, 1999; Van Naarden Braun et al., 2006). Además, se ha encontrado que vivir en entornos hogareños (residencias pequeñas o casas de acogida) favorece una gama más amplia de actividades de ocio disponibles (Chen et al., 1993; Egli et al., 2002; Heller et al., 1998; Howard y Spencer, 1997).

Por último, con respecto al lugar de residencia se ha encontrado que el hecho de vivir en una zona rural es un obstáculo para realizar actividades de ocio. De la misma manera, Buttimer y Tierney (2005) identificaron que los adolescentes con DI y sus padres que vivían en una zona rural percibieron como barrera la ubicación de las instalaciones de ocio, el no tener un lugar cerca y no tener un medio para llegar hasta ahí.

6. Relación entre la participación en el ocio y la Calidad de Vida en los jóvenes y adultos con discapacidades del desarrollo

6.1. Introducción

La CV es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en diferentes aspectos como son el bienestar, la salud, el trabajo, la comunidad, el hogar y la escuela. El interés de los investigadores por el estudio de la CV ha contribuido de forma positiva en la vida de las personas con discapacidad, así como en la planificación y evaluación de programas dirigidos a este colectivo. Como tal, la CV proporciona el marco para integrar la creciente demanda de servicios de calidad, resultados personales, mejora de la calidad y responsabilidad del programa (Schalock et al., 2008). La CV, según el modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003) 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 (p. 108). Estos ocho dominios han sido concretados en indicadores de calidad a través de un análisis de la literatura científica sobre CV (Schalock y Verdugo, 2002/2003; Schalock et al., 2005). La CV tiene aspectos objetivos y subjetivos (Schalock, et al., 2005). Para determinar si las personas están satisfechas con la vida se utilizan medidas subjetivas mientras que para evaluar los programas de los servicios con el objeto de mejorar las prácticas profesionales se utilizan indicadores objetivos (Schalock y Felce, 2004).

Los modelos teóricos del funcionamiento humano de la CIF y de la AAIDD incluyen la participación como una dimensión esencial. El manual de la AAIDD considera la participación como “la realización en actividades de la vida y se relaciona con el funcionamiento de la persona en la sociedad” (Schalock, et al., 2010, p. 10). La participación incluye roles sociales que son considerados normales para un grupo específico de edad, por ejemplo, las actividades de ocio.

Según Hammel et al.(2008) la participación debe ser conceptualizada de una manera que refleje y de prioridad a las perspectivas y experiencias de la vida de las personas con discapacidad. Las medidas objetivas de participación en actividades no reflejan adecuadamente el significado de la participación (Wade y Halligan, 2003) y en consecuencia la evaluación de la participación debe incluir medidas subjetivas desde la perspectiva de las personas con discapacidad.

En la actualidad, son escasas las investigaciones que abordan la relación que hay entre calidad de vida y participación en actividades de ocio. No obstante, se ha demostrado que la participación en las actividades de ocio de las personas con DD favorece la inclusión en la comunidad, mejora la percepción de CV y la adquisición de habilidades adaptativas (Badia y Longo, 2009; Cummins y Lau, 2003; Duvdevany y Arar, 2004; King et al., 2003; Kraemer et al., 2003; Orsmond et al., 2004).

El propósito del presente estudio fue examinar las relaciones entre participación, preferencia, interés y barreras en las actividades ocio y la CV objetiva y subjetiva de las personas con DD. Además, se analizó el efecto moderador de las variables género, edad y nivel de DI sobre estas relaciones.

6.2. Objetivos e hipótesis

Objetivos generales:

1. Comprobar la relación entre los Índices del IEO y las distintas dimensiones de CV objetiva y subjetiva.
2. Comprobar el papel moderador de las variables género., edad y nivel de DI.

De acuerdo con los objetivos expuestos, las hipótesis que se plantearon fueron:

1. Comprobar si existe relación entre los Índices del IEO y las distintas dimensiones de CV objetiva y subjetiva.

H¹. *Se espera obtener relaciones significativas entre las dimensiones de CV y los Índices del IEO (participación en actividades, preferencia, interés y barreras), pero que estas relaciones sean más importantes entre los aspectos más subjetivos de la participación.*

H². *Se espera que sean las dimensiones de CV subjetiva relacionadas con la Autodeterminación, la Inclusión social, el Bienestar material y el Bienestar emocional y físico, las que se relacionen con los Índices del IEO.*

2. Comprobar el papel moderador de las variables género, edad y nivel de DI.

H³. *Las relaciones entre las dimensiones de CV subjetiva y los Índices del IEO serán diferentes en función del género.*

H⁴. *Las relaciones entre los Índices del IEO y las dimensiones de CV subjetiva también serán diferentes en función del nivel de edad.*

H⁵. *Por último, las relaciones entre las dimensiones de CV subjetiva y los Índices del IEO también pueden verse afectadas por el nivel de DI.*

6.3. Método

6.3.1. Participantes

Una muestra de conveniencia de adultos con DD fue obtenida de distintos centros pertenecientes a siete provincias de diferentes comunidades españolas. Nuevamente, se contó con la colaboración de la organización no gubernamental, la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS). Los participantes incluidos en este estudio (n=134) fueron entrevistados desde Julio de 2009 hasta Noviembre de 2010. Del total de participantes, hay un porcentaje ligeramente superior de mujeres (51.5%) que de hombres (48.5%). El rango de edad se situó entre los 17 y 64 años, con una media de 34.97 y una desviación típica de 11.36 años. La mayoría son personas con DI (93.3%) y sobre el nivel de DI, el 52.4% se sitúa entre severo-moderado, y un 47.6%

entre límite-ligero (véase Tabla 25).

Tabla 25. Características de la muestra (N=134)

Variable	N	%
Género		
Hombre	65	(48.5)
Mujer	69	(51.5)
Edad		
17-30	65	(48.5)
31-65	69	(51.5)
Tipo de discapacidad		
Discapacidad Intelectual	125	(93.3)
Otra (Parálisis cerebral y otras)	9	(6.7)
Nivel de DI		
Severo-Moderado	65	(52.4)
Límite-Ligero	59	(47.6)

6.3.2. Variables e instrumentos

En este estudio se evaluó el nivel de participación en los jóvenes y adultos en actividades de ocio y la CV tanto objetiva como subjetiva. A continuación, se ofrecerá una breve explicación de las variables medidas en este estudio, ya que en los estudios precedentes se han explicado detalladamente. Las variables medidas en este estudio fueron:

- 1) *Nivel de participación*: Evalúa la participación en actividades, preferencia, interés y barreras en el ocio.
- 2) *Calidad de vida objetiva*: Recoge aspectos observables y objetivos de CV y, refleja la valoración de una persona externa. Las dimensiones evaluadas son (Verdugo et al., 2009):
 - a. *Bienestar emocional*: sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso. Se evalúa mediante los indicadores de satisfacción, autoconcepto y ausencia de estrés o sentimientos negativos.
 - b. *Relaciones interpersonales*: relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con vecinos, compañeros, etc. Se mide con los siguientes indicadores: relaciones sociales, tener amigos claramente identificados, relaciones familiares,

- contactos sociales positivos y gratificantes, relaciones de pareja y sexualidad.
- c. *Bienestar material*: tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados. Los indicadores evaluados son vivienda, lugar de trabajo, salario, posesiones y ahorros.
- d. *Desarrollo personal*: aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente. Se mide con los indicadores de limitaciones/capacidades, acceso a nuevas tecnologías, oportunidades de aprendizaje, habilidades relacionadas con el trabajo y habilidades funcionales como competencia personal, conducta adaptativa y comunicación.
- e. *Bienestar físico*: buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables. Incluye los indicadores de atención sanitaria, sueño, salud y sus alteraciones, actividades de la vida diaria, acceso a ayudas técnicas y alimentación.
- f. *Autodeterminación*: decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está. Los indicadores con los que se evalúa son mentas y preferencias personales, decisiones, autonomía y elecciones.
- g. *Inclusión social*: ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más, sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas. Es evaluado por los indicadores de integración, participación, accesibilidad y apoyos.
- h. *Derechos*: ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos. Los indicadores utilizados para evaluar esta dimensión son intimidad, respeto, conocimiento y ejercicio de derechos.

3) *Calidad de vida subjetiva*: Recoge aspectos subjetivos de CV y refleja la valoración y percepción de la propia persona con discapacidad. Contiene las siguientes dimensiones (Verdugo et al., 2009):

- a. *Autodeterminación*: decidir por uno mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que se quiere, cómo quiere que sea su vida, trabajo, tiempo libre, el lugar donde vives, las personas con las que estás. Es evaluada por los indicadores de autonomía, decisiones, elecciones, metas y preferencias personales, y oportunidades.
- b. *Inclusión social*: ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más, sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado. Es evaluada por los indicadores de apoyos, derechos de igualdad, intimidad, libertad, respeto, inclusión, y relaciones sociales.
- c. *Bienestar laboral*: los indicadores utilizados para evaluar esta dimensión son relaciones laborales, condiciones del lugar de trabajo y desempeño laboral.
- d. *Bienestar material*: tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y desea tener. Se mide con los indicadores de ingresos, ocio, condiciones de la vivienda, posesiones, educación, y atención sanitaria.
- e. *Bienestar emocional y físico*: sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso, tener buena salud, no tener dolores, no estar enfermo, sentirse en buena forma física. Se evalúa mediante los siguientes indicadores: satisfacción con la vida, autoconcepto y salud.
- f. *Bienestar familiar*: se mide con los indicadores de relaciones familiares, inclusión familiar y comunicación familiar.

En la Tabla 26 se observa las variables medidas y el instrumento que se utilizó para evaluarlas. Para una descripción más detallada véase el apartado 4.3.2. del capítulo 4.

Tabla 26. Instrumentos para medir las variables de calidad de vida objetiva y subjetiva, y la participación.

VARIABLES	Instrumento
Niveles de participación	Inventario de Evaluación de Ocio (Badía et al., 2011)
Calidad de vida objetiva	Escala GENCAT (Verdugo et al., 2009)
Calidad de vida subjetiva	Escala Integral Subjetiva (Verdugo et al., 2009)

6.3.3. Procedimiento

De la misma manera que en los estudios anteriores, se contactó con los directores o responsables de cada centro para solicitar su colaboración. Una vez obtenido el consentimiento de los participantes, se entrenó a los profesionales para la aplicación de los instrumentos. En primer lugar, se aplicó el Inventario de Evaluación de Ocio (IEO) en formato de entrevista por profesionales del centro a las personas con discapacidad; posteriormente, la Escala Integral de Calidad de Vida en la versión subjetiva fue administrada de la misma manera que el IEO. La Escala GENCAT fue rellenada por profesionales que conocieran a la persona con discapacidad desde hace más de tres meses.

6.4. Análisis de los datos

Para comprobar las hipótesis del estudio, obtuvimos correlaciones bivariadas a partir del coeficiente de correlación de Pearson entre los diferentes Índices del IEO y las distintas dimensiones de CV, evaluadas por la Escala Objetiva GENCAT y la Escala Integral Subjetiva.

Con el fin de comprobar el efecto moderador de las variables género, nivel de edad y nivel de DI, también obtuvimos correlaciones bivariadas, pero en este caso por separado para los diferentes grupos que constituían estas variables.

Todos los análisis se realizaron con el paquete estadístico SPSS-18, tomando como nivel de significación crítico .05. Consideramos relaciones estadísticamente significativas, todas aquellas cuyo nivel de significación fuera inferior a .05.

6.5. Resultados

En primer lugar, se presentan las correlaciones obtenidas entre las dimensiones de CV objetiva y los diferentes Índices del IEO. Como puede observarse en la Tabla 27, no hubo relaciones significativas entre los diferentes Índices del IEO y las dimensiones de CV objetiva. Sin embargo, se señala que las relaciones más elevadas se encuentran entre el Índice de Participación (PAO) e Inclusión social y Autodeterminación, es decir, a niveles más altos de participación mayores niveles de Inclusión social y Autodeterminación; y entre el Índice de Preferencia (O-PREF) y el Bienestar emocional, a mayor preferencia para aumentar la participación mejores niveles de Bienestar emocional. Asimismo, hay una relación negativa entre el Índice de Barreras (O-BARR) y Relaciones interpersonales, a un mayor número de barreras percibidas menos relaciones interpersonales; y entre el Índice de Interés (O-INT) y Desarrollo personal, o sea, a mayor interés por participar en nuevas actividades menos Desarrollo personal.

Tabla 27. Correlaciones entre los Índices del Inventario de Evaluación de Ocio y las dimensiones de la Escala GENCAT.

Dimensiones de Calidad de Vida	PAO	O-PREF	O-INT	O-BARR
Bienestar emocional	.05	.14	-.03	-.12
Relaciones interpersonales	.08	.06	-.08	-.13
Bienestar material	-.01	-.11	-.11	-.07
Desarrollo personal	.11	.10	-.16	-.03
Bienestar físico	-.02	-.03	-.12	.02
Autodeterminación	.15	-.00	-.12	-.11
Inclusión social	.14	.12	-.05	-.01
Derechos	-.03	-.09	-.06	.01

PAO = Participación en actividades de ocio, O-PREF = Preferencia por las actividades de ocio, O-INT = Interés por las actividades de ocio, O-BARR = Barreras al ocio

Se obtuvieron relaciones significativas entre el Índice O-PREF y las dimensiones de Autodeterminación, Bienestar material y Bienestar emocional y físico, en todos los casos la relación fue positiva; aquellos participantes con niveles más altos de preferencia por aumentar su participación en las actividades de ocio que ya realizan muestran también niveles más

elevados de Autodeterminación, de Bienestar material y Bienestar emocional y físico. En cambio, las relaciones entre el Índice O-INT y la dimensión Bienestar material fueron negativas, aquellos participantes que están interesados en participar en un mayor número de actividades de ocio que no realizan tienen niveles de Bienestar material más bajos (véase Tabla 28). Lo mismo sucede entre el Índice O-BARR y las dimensiones de Autodeterminación, Inclusión social, Bienestar material y Bienestar emocional y físico, lo que indica que los participantes que perciben un mayor número de barreras para realizar actividades de ocio tienen niveles bajos de Autodeterminación, Inclusión social, Bienestar material y Bienestar emocional y físico (véase Tabla 28). Tampoco las dimensiones de Bienestar familiar y Bienestar laboral correlacionaron significativamente con ninguno de los Índices del IEO.

Tabla 28. Correlaciones entre los Índices del Inventario de Evaluación de Ocio y las dimensiones de la Escala Integral Subjetiva de Calidad de Vida

Dimensiones de Calidad de Vida	PAO	O-PREF	O-INT	O-BARR
Autodeterminación	.11	.16*	-.09	-.22**
Inclusión social	-.02	.11	-.09	-.16**
Bienestar laboral	-.07	.05	-.01	.02
Bienestar material	-.02	.17*	-.17*	-.28**
Bienestar emocional y físico	.04	.22**	.12	-.27**
Bienestar familiar	.05	.04	.05	.13

PAO = Participación en actividades de ocio, O-PREF = Preferencia por las actividades de ocio, O-INT = Interés por las actividades de ocio, O-BARR = Barreras al ocio

* $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

A continuación, se consideran por separado las correlaciones obtenidas de los grupos formados en función del género, grupo de edad y nivel de DI. En la Tabla 29 se observan las relaciones entre la CV percibida y los Índices del IEO en función del género.

Cuando se consideran las correlaciones por separado en función del género, se encuentra que, en el caso de las mujeres, el Índice O-BARR es el que más correlaciona con las dimensiones de CV; y el Índice O-INT, en el caso de los varones. La dimensión que más se correlaciona es la de Autodeterminación en los varones y el Bienestar emocional y físico

en el caso de las mujeres.

Por lo que respecta a las mujeres, se encontraron relaciones negativas significativas entre la percepción de barreras con tres de las dimensiones de CV (Autodeterminación, Bienestar material, y Bienestar emocional y físico), lo que indicaría que a un mayor número de barreras percibidas estaría relacionado con un menor nivel de Autodeterminación, Bienestar material, y Bienestar emocional y físico, y el Índice O-PREF correlaciona positivamente con el Bienestar emocional y físico, es decir, la preferencia por aumentar la participación estaría relacionada con niveles más elevados de Bienestar emocional y físico.

En el caso de los varones, es el Índice O-INT el que correlaciona negativamente con la Autodeterminación y el Bienestar material, mayor interés en participar en nuevas actividades de ocio estaría relacionado con un menor nivel de Autodeterminación y Bienestar material. Por otra parte, el Índice O-PREF correlaciona significativamente de forma positiva con la dimensión de Autodeterminación; la preferencia por aumentar la participación estaría relacionada con niveles más elevados de Autodeterminación. Por último, el Índice PAO se relaciona significativamente con la dimensión de Bienestar laboral, y de forma negativa, participar en un mayor número de actividades de ocio se relacionaría con un menor Bienestar laboral.

Tabla 29. Correlaciones entre los Índices del Inventario de Evaluación de Ocio y las dimensiones de la Escala Integral Subjetiva de Calidad de Vida en función de la variable género.

Dimensiones de Calidad de Vida	Varón (n=65)				Mujer (n=65)			
	PAO	O-PREF	O-INT	O-BARR	PAO	O-PREF	O-INT	O-BARR
Autodeterminación	.13	.28*	-.22*	-.08	.08	.05	.02	-.36**
Inclusión social	-.21	.05	-.09	-.20	.16	.16	-.10	-.12
Bienestar laboral	-.24*	.03	.04	.02	.07	.07	-.02	.04
Bienestar material	-.17	.20	-.24*	-.16	.11	.14	-.09	-.40***
Bienestar emocional y físico	-.09	.14	.16	-.20	.16	.28*	.08	-.34**
Bienestar familiar	-.00	.02	.16	-.20	.12	.07	-.05	-.05

PAO = Participación en actividades de ocio, O-PREF = Preferencia por las actividades de ocio, O-INT = Interés por las actividades de ocio, O-BARR = Barreras al ocio

*p<.05 **p<.01 ***p<.001

Para analizar la incidencia del grupo de edad, dicotomizamos la variable edad en dos grupos: jóvenes, con edades iguales o inferiores a los 30 años, y los adultos, con edades superiores a los 30 años. Se encontró que un mayor número de correlaciones significativas se dio en el caso de los jóvenes. Por un lado, los Índices O-PREF, O-INT y O-BARR correlacionaron significativamente con las dimensiones de CV; y por el otro, las dimensiones de Inclusión social, Bienestar material, emocional y físico las que más se relacionan con los Índices del IEO. En el caso de los adultos, el Índice O-INT es el que más se relaciona con las dimensiones de CV, y la dimensión de Bienestar emocional y físico es la que más correlaciona con los Índices de Participación del IEO.

Como puede observarse en la Tabla 30, el Índice O-BARR se relaciona significativamente y en sentido negativo con la Autodeterminación y Bienestar material en los jóvenes, y con el Bienestar emocional y físico tanto en los jóvenes como en los adultos, es decir, un mayor número de barreras percibidas estaría relacionado con bajos niveles de Autodeterminación, Bienestar material y Bienestar emocional y físico. Por otro lado, se encontraron relaciones significativas entre el Índice O-INT y las dimensiones de Bienestar laboral, Inclusión social y Bienestar material pero sólo en los jóvenes, y de forma negativa, un mayor interés en participar en nuevas actividades estaría relacionado con un menor nivel de Bienestar laboral, Integración social y Bienestar material. Sin embargo, en los adultos la relación es positiva entre el Índice O-INT y la dimensión de Bienestar laboral y Bienestar emocional y físico, estas relaciones reflejan que aquellos adultos que tienen un mayor interés en participar en actividades nuevas tienen niveles más elevados de Bienestar laboral y Bienestar emocional y físico.

Por otra parte, el Índice O-PREF se relaciona significativamente con tres de las dimensiones de CV: Inclusión social, Bienestar material, y Bienestar emocional y físico en sentido positivo y sólo en los jóvenes. La preferencia por aumentar la participación estaría

relacionada con niveles más elevados de Inclusión Social, Bienestar material y Bienestar emocional y físico. Y, por último, y también sólo en los jóvenes, el Índice PAO se relaciona de forma positiva y significativa con el Bienestar emocional y físico, los jóvenes que participan más en actividades de ocio tienen niveles más altos de Bienestar emocional y físico.

Tabla 30. Correlaciones entre los Índices del Inventario de Evaluación de Ocio y las dimensiones de la Escala Integral Subjetiva de Calidad de Vida en función de la variable grupo de edad.

Dimensiones de Calidad de Vida	Jóvenes (n=65)				Adultos (n=69)			
	PAO	O-PREF	O-INT	O-BARR	PAO	O-PREF	O-INT	O-BARR
Autodeterminación	.14	.17	-.06	-.29**	.07	.14	-.11	-.15
Inclusión social	.02	.21*	-.22**	-.14	-.16	-.02	.01	-.18
Bienestar laboral	.01	.15	-.21*	.11	-.17	-.07	.23*	-.11
Bienestar material	-.00	.21*	-.32**	-.31**	-.03	.15	-.03	-.24
Bienestar emocional y físico	.22*	.35**	-.14	-.30**	-.17	.08	.32**	-.25*
Bienestar familiar	.04	.04	-.04	-.07	.06	.04	.12	-.18

PAO = Participación en actividades de ocio, O-PREF = Preferencia por las actividades de ocio, O-INT = Interés por las actividades de ocio, O-BARR = Barreras al ocio

*p<.05 **p<.01 ***p<.001

Por último, para evaluar la incidencia del nivel de DI, se consideraron dos niveles: ligero-límite y severo-moderado. Se obtuvieron un mayor número de relaciones significativas en el grupo con DI ligero-límite. El Índice O-BARR se relaciona más con las dimensiones de CV, y la dimensión Bienestar emocional y físico es la que más se relaciona con los Índices del IEO en este grupo.

Como puede observarse en la Tabla 31, en las personas con un nivel de DI ligero-límite se encontró una relación significativa y positiva entre los Índices O-PREF y O-INT y la dimensión Bienestar emocional y físico, aquellos participantes que manifiestan más preferencia por aumentar su participación en actividades de ocio que realizan y más interés en participar en nuevas actividades de ocio tienen niveles más altos de Bienestar emocional y físico. Por otra parte, el Índice O-PREF correlaciona significativamente y de forma positiva con la Autodeterminación y Bienestar material en el grupo con nivel de DI severo-moderado. En este grupo, la preferencia por aumentar la participación en actividades de ocio está

relacionada con niveles más elevados de Autodeterminación y Bienestar material.

Por último, la percepción de barreras se relaciona en sentido negativo con tres de las dimensiones de CV: Autodeterminación, Bienestar material y Bienestar emocional y físico en las personas con un nivel de DI ligero-límite; un mayor número de barreras percibidas estaría relacionado con bajos niveles de Autodeterminación, Bienestar material y Bienestar emocional y físico. En el caso de las personas con un nivel de DI severo-moderado, sólo se relaciona con el Bienestar material, es decir, un mayor número de barreras percibidas estaría relacionado con un menor Bienestar material.

Tabla 31. Correlaciones entre los Índices del Inventario de Evaluación de Ocio y las dimensiones de la Escala Integral Subjetiva de Calidad de Vida en función de la variable nivel de DI.

Dimensiones de Calidad de Vida	Severo-Moderado (n=65)				Ligero-Límite (n=59)			
	PAO	O-PREF	O-INT	O-BARR	PAO	O-PREF	O-INT	O-BARR
Autodeterminación	.09	.25*	-.08	-.18	.13	.12	-.11	-.26*
Inclusión social	-.08	.03	-.02	-.18	-.01	.20	-.16	-.17
Bienestar laboral	.03	.11	-.04	.04	-.16	.06	.07	.04
Bienestar material	.04	.26*	-.20	-.21*	-.04	.09	-.14	-.41***
Bienestar emocional y físico	-.05	.05	-.00	-.24	.12	.32**	.22*	-.38**
Bienestar familiar	.01	.09	-.04	-.09	.09	-.05	.07	-.14

PAO = Participación en actividades de ocio, O-PREF = Preferencia por las actividades de ocio, O-INT = Interés por las actividades de ocio, O-BARR = Barreras al ocio

6.6. Discusión

El propósito del presente estudio ha sido examinar las relaciones entre la participación en el ocio (actividades, preferencia, interés y barreras) y la CV objetiva y subjetiva de las personas con DD. Además, se ha tratado de ver el efecto moderador de las variables género, edad y nivel de DI sobre estas relaciones.

Como se ha planteado en la primera hipótesis, los resultados obtenidos muestran que los Índices del IEO (participación en actividades, preferencia, interés y barreras) no están relacionados con las dimensiones de la CV objetiva, pero sí con la subjetiva. Tampoco se encontraron relaciones entre el Índice PAO y las distintas dimensiones de CV subjetiva,

lo que indica que la simple participación en actividades de ocio, que sería el indicador más objetivo de la participación en actividades de ocio, no supone una mejor percepción de su CV. De acuerdo con Hammel et al.(2008), la experiencia subjetiva de la participación es más importante que los juicios de los profesionales.

Por otra parte, son el Índice O-PREF y O-BARR los que más relacionan con los niveles de CV percibida. En consecuencia, se confirma parcialmente la segunda hipótesis.

Los resultados confirman que el Índice O-PREF está relacionado con las dimensiones de Autodeterminación, Bienestar material y, Bienestar emocional y físico. Tal como señalan Hawkins et al. (1998) el Índice O-PREF es sensible al nivel de autodeterminación en el ocio individual, ya que está influenciado por la presencia o ausencia de participación en las actividades preferidas (Hawkins et al., 1998). También, en este trabajo los datos demuestran que aquellos participantes, que manifiestan un mayor nivel de preferencia por incrementar su participación en las actividades de ocio que realizan, tienen niveles más elevados de autodeterminación. En este sentido, parece demostrarse que ser autodeterminado implica tener control sobre las opciones y decisiones que afectan la vida de uno; y con el fin de asumir el control en la vida, uno debe tener la oportunidad de expresar sus preferencias, indicar las opciones y tomar decisiones (Wehmeyer y Metzler, 1995).

De igual manera, el Índice O-PREF correlacionó con el Bienestar material y, Bienestar emocional y físico. Esto significa que si la persona realiza con más frecuencia las actividades de ocio que le agradan, se verá reflejado en su salud, en su satisfacción con la vida y en su autoconcepto, lo que genera una mejoría en su percepción de la CV. Este resultado coincide con los hallados en estudios previos (Lachapelle et al., 2005).

Por otro lado, la percepción de un mayor número de barreras para realizar las actividades de ocio estaría relacionada con niveles más bajos de Autodeterminación, Inclusión social, Bienestar material y, Bienestar emocional y físico, es decir, aquellos participantes que perciben

un mayor número de barreras, tendrán menos oportunidades de elegir y decidir el tipo de actividades que quieren y prefieren realizar (McGuire y McDonnell, 2008; Messent, Cooke y Long, 1999; Temple y Walkley, 2007), no se sentirán integrados, tendrán menos relaciones de amistad y de apoyo social (Beart et al., 2001; Bodde y Seo, 2009; Heller et al., 2002; Rimmer et al., 2004; Temple y Walkley, 2007). Asimismo, se ha demostrado que el apoyo social tiene una relación muy sólida con la calidad de vida (Miller y Chan, 2008; Schalock, Bonham y Marchand, 2000; Schalock, Lemanowicz, Conroy y Feinstein, 1994).

De igual manera, la falta de dinero o las limitaciones financieras (bienestar material) afectan directamente el acceso a instalaciones recreativas y gimnasios (Bodde y Seo, 2009; Heller et al., 2002; Messent et al., 1999; Temple, 2007; Temple y Walkley, 2007; Van Naarden Braun et al., 2006), generando que esta población tenga altos niveles de sedentarismo (Weaver y Seo, 2009), lo cual puede verse reflejado en su salud física, social y mental (Draheim et al., 2002; Finlayson et al., 2009; Robertson y Emerson, 2010).

Por último, el Índice O-INT se relacionó con el Bienestar material. Este índice es sensible a las necesidades insatisfechas de ocio y evalúa el grado de insatisfacción con la participación en el ocio en base a la selección de actividades en las que la persona está interesada, pero en las que no está participando o le están impidiendo participar, aspecto relacionado con la autodeterminación y elección (Hawkins et al., 1998). En este estudio a mayor interés por probar nuevas actividades de ocio, menos niveles de Bienestar material. Algunos estudios señala que las limitaciones en la autonomía personal, los déficits en las habilidades sociales, así como las limitaciones conceptuales asociadas a determinados juegos y hobbies que requieren, por ejemplo, manejo del dinero determinan la participación en el ocio (Browder y Cooper, 1994; Hoge y Dattilo, 1995).

Los resultados en este estudio también confirman las tres últimas hipótesis en la que se analizó si las relaciones entre los Índices del IEO y las dimensiones de CV subjetiva es

diferente para varones y mujeres, para jóvenes y adultos, y para participantes con DI ligera-límite y severa-moderada.

Se encontró que las relaciones en función del género fueron distintas. En las mujeres, la percepción de barreras para la participación en actividades de ocio tiene el mayor impacto en sus niveles de Autodeterminación, Bienestar material y, Bienestar emocional y físico. No obstante, la preferencia por aumentar la participación en el ocio se asocia con una mayor satisfacción de Bienestar emocional y físico. Por el contrario, en los varones, el interés por participar en nuevas actividades tiene el mayor impacto en sus niveles de Autodeterminación y Bienestar material. Y el deseo de incrementar su participación en las actividades preferidas está relacionado con altos niveles de Autodeterminación. Distintos estudios han demostrado que la autodeterminación y la CV están relacionadas con la participación en el ocio (Duvdevany y Arar, 2004; McGuire y McDonnell, 2008).

En relación con la edad, fue en la muestra de jóvenes donde se encontró un mayor número de relaciones entre participación en actividades de ocio y CV. Los tres índices subjetivos del IEO (preferencia, interés y barreras) correlacionaban más con diferentes dimensiones de CV. Así, el interés y las barreras para la participación en el ocio están asociados con bajos recursos económicos. Este resultado indica los niveles bajos de Bienestar material se relaciona con el hecho de que el dinero es controlado por la familia y, esto se percibe como un obstáculo para los jóvenes a tener acceso a las actividades de ocio en las que no participan pero en las que les gustaría probar. En este sentido, Buttimer y Tierney (2005) encontraron barreras similares que limitan la participación en el ocio. Asimismo, las barreras percibidas en el ocio se relacionan con niveles bajos de Autodeterminación y Bienestar emocional y físico; y el interés por probar nuevas actividades está asociado con menos Inclusión social y Bienestar laboral. Por último, los jóvenes que desean aumentar su participación y realizar con mayor frecuencia sus actividades preferidas se relacionaron con una mayor satisfacción emocional

y física. Además, los jóvenes que quieren participar con más frecuencia en actividades que ya realizan se asoció con altos niveles de Inclusión social y Bienestar material.

En la muestra de adultos, el interés en realizar nuevas actividades se relacionó con una mayor satisfacción laboral, emocional y física. Estudios previos indican que los adultos mayores con DI que regularmente participan en actividades de ocio tienden a percibir una mayor satisfacción con la vida (Hawkins, 1993; Rogers et al., 1998). Otro estudio ha demostrado que la participación en el ocio de adultos mayores se asocia positivamente con la salud mental y física y, con la satisfacción con la vida (Freysinger, Alessio y Mehdizadeh, 1993). Por el contrario, en este estudio, la percepción de barreras en la participación en el ocio se relacionó negativamente con la satisfacción emocional y física.

Estos resultados indican que las relaciones entre los índices subjetivos del IEO y las dimensiones de calidad de vida subjetiva difieren entre los jóvenes y adultos, siendo mayores las relaciones en los jóvenes. Esto puede deberse a que la edad es un factor que influye tanto en la participación en el ocio como en la CV. Distintos estudios han demostrado que los adultos participan en pocas y menos variedad de actividades de ocio (Abraham et al. 2002; Bigby, 1992; Dusseljee et al., 2001; Lee, Jang, Lee, Cho y Park, 2008; Zijlstra y Vlaskamp, 2005), lo que puede tener un efecto negativo en su calidad de vida (Levasseur, Desrosiers y St-Cyr Tribble, 2008).

Y, por último, en la muestra de participantes con un nivel de DI ligero-límite se han encontrado más relaciones entre los índices subjetivos del IEO y la CV, destacando las relaciones entre el Índice O-BARR y la dimensión de Autodeterminación, Bienestar material y, Bienestar emocional y físico; en los participantes con un nivel de DI severo-moderado, el Índice O-PREF es el que más se relaciona con las dimensiones de Autodeterminación y Bienestar material.

En resumen, los resultados de este estudio apoyan la existencia de relación entre los

componentes subjetivos de participación y las dimensiones de CV subjetiva. Con ello, se ha demostrado que la participación en las distintas actividades de ocio poco se asocia con la CV subjetiva, lo que indica que la sola participación en actividades de ocio, que es el dominio más objetivo de la participación en actividades de ocio, no necesariamente conduce a una mejor percepción de CV. Más concretamente, las dimensiones de la CV subjetiva más relacionadas con los índices subjetivos del IEO son: Bienestar emocional y físico, Bienestar material y Autodeterminación. Por otra parte, se ha demostrado que algunos factores personales y relacionados con la discapacidad determinan la CV en la participación en el ocio.

7. Conclusiones generales, limitaciones y futuras líneas de investigación

Los modelos teóricos recientes del funcionamiento humano, tales como la CIF (OMS, 2001) y el modelo de la AAIDD (Schalock et al., 2010) incluyen la dimensión *participación* como un componente esencial en el funcionamiento de las personas. Esta se define como un constructo amplio y complejo que abarca diversos aspectos de la vida de las personas. Los modelos actuales del funcionamiento humano reconocen que la participación está influenciada por los factores contextuales, que comprenden los factores ambientales y personales. Estudios recientes han demostrado que la participación en actividades de ocio favorece la inclusión en la comunidad y mejora la percepción de la CV. Asimismo, se ha confirmado que tanto la participación en el ocio como la CV se consideran elementos claves para evaluar la eficacia de las intervenciones en las personas con discapacidad.

Durante la última década han sido objeto de interés internacional el constructo *participación* y el desarrollo de instrumentos para medir la participación e identificar los determinantes de la participación en las personas con discapacidad.

Las distintas investigaciones realizadas en esta tesis doctoral representan una primera aproximación relevante acerca del estudio de la participación en el ocio de las personas jóvenes y adultas con DD. Desde esta perspectiva, el trabajo desarrollado ha tenido como propósito analizar la participación en las actividades de ocio (actividades, preferencias, intereses y barreras) y su relación con la CV.

Al no disponer de un instrumento para evaluar la conducta del ocio en la población española, se llevó a cabo el proceso de adaptación y validación del *Leisure Assessment Inventory* (Hawkins et al., 2002). En el primer estudio se analizaron las propiedades psicométricas del instrumento, obteniéndose los siguientes resultados:

- El IEO ha demostrado tener una sólida fundamentación teórica partir del concepto de ocio propuesto por la División de Ocio y Recreación de la AAIDD.

- El IEO captura los aspectos del constructo multidimensional del ocio (actividades de ocio, preferencia, interés y barreras), incluyendo además los componentes objetivos y subjetivos.
- Los resultados han mostrado que el IEO es un instrumento válido y fiable para evaluar la conducta del ocio en la población española.
- La validez del constructo, evaluada mediante la correlación producto-momento de Pearson entre los diferentes índices del LAI, y la validez convergente-discriminante a partir de la correlación de los diferentes índices y las medidas de calidad de vida, demostró que el instrumento es válido para evaluar la conducta del ocio.
- La fiabilidad test-retest analizada mediante la correlación entre las puntuaciones de los índices de participación en actividades, preferencia e interés en la primera y segunda evaluación mediante coeficientes de correlación intra-clase (ICC), demostró que es un instrumento fiable.
- El IEO ofrece puntuaciones percentiles de cada uno de los índices de participación en el ocio (actividades de ocio, preferencia, interés y barreras).

A pesar de que actualmente existe un mayor interés en el estudio del tiempo libre de las personas con DD, no se halló ningún estudio sobre nuestro contexto cultural y social que analizara la involucración de las personas jóvenes y adultas con DD en el ocio. En este sentido, el segundo estudio tuvo como propósito analizar el perfil de participación en el ocio de estas personas, y cómo los factores contextuales inciden en dicha participación. Con este fin, esta investigación tuvo los siguientes objetivos: (1) analizar el perfil y qué tipo de actividades de ocio realizan, cuáles son sus preferencias y qué interés tienen por actividades que no realizan, (2) identificar las barreras percibidas para la participación, (3) identificar los factores personales, ambientales y aquellos relacionados con la discapacidad que influyen en

la participación. Las principales conclusiones del estudio han sido las siguientes:

- En cuanto al perfil de participación, los jóvenes y adultos toman parte en un promedio de trece actividades de participación social, nueve de actividades recreativas en casa y cinco de actividades físicas. Además, quieren participar con más frecuencia en una media de 9 actividades de participación social, 5 actividades recreativas en casa y 2 actividades físicas. Y por último, están interesados en probar un promedio de cuatro actividades físicas y dos actividades recreativas en casa y de participación social.
- Los jóvenes y adultos con DD participan en mayor medida en las actividades de participación social, seguidas de las actividades recreativas en casa, y por último, de las actividades físicas.
- En cuanto a la preferencia, los resultados demuestran que quieren realizar con mayor frecuencia actividades físicas y actividades de participación social, más que actividades recreativas en casa.
- Los resultados sobre el interés por realizar actividades de ocio en las que no participan, demuestran que quieren probar más actividades físicas, que actividades recreativas en casa o actividades de participación social.
- Las barreras percibidas con más frecuencia entre los jóvenes y adultos con DD, que obstaculizan su participación, han sido las siguientes: la falta de equipamiento, el no saber cómo realizar la actividad, hacerla solamente con amigos y no tener un lugar para realizarla.
- Las personas jóvenes y adultas con DD perciben más barreras para realizar las actividades sociales (7 barreras) que para las actividades en casa (5 barreras) y físicas (4 barreras). Respecto a las barreras que influyen sobre la preferencia, los resultados indicaron que nuevamente se perciben más barreras en las actividades de participación social (3 barreras) que en las recreativas en casa (1 barrera) o en las físicas (1 barrera).

Por último, las barreras percibidas sobre el interés en probar nuevas actividades tuvieron más obstáculos en las recreativas en casa (3 barreras) que en las de participación social (2 barreras) y físicas (1 barrera).

- Los resultados demostraron que determinados factores personales y relacionados con la discapacidad influyen sobre la participación en las actividades, preferencia, interés y barreras en el ocio. Así, por ejemplo, los jóvenes participan más en actividades recreativas en casa, de participación social y físicas que los adultos con DD. También se ha demostrado que los jóvenes quieren realizar con más frecuencia los tres tipos de actividades. Por último, los participantes con DI prefieren realizar con mayor frecuencia los tres tipos de actividades.
- Los factores ambientales que determinan la participación en el ocio son el tipo y lugar de residencia y la modalidad de escolarización. Los participantes que residen con la familia participan más en actividades recreativas en casa, sociales y físicas, que los que vivían en residencias o pisos. Las personas que viven en el ámbito rural perciben más barreras. Por último, aquellos participantes que han recibido su formación en un centro de educación ordinario realizan más actividades de participación social y quieren aumentar su participación en un mayor número de actividades de participación social que los que han estado escolarizados en un centro de educación especial.

Por último, en la tercera investigación se ha analizado la relación entre participación en el ocio y la CV objetiva y subjetiva. Los objetivos de este estudio fueron los que a continuación se formulan: (1) comprobar la relación entre la participación en el ocio y las distintas dimensiones de CV objetiva y subjetiva y (2) comprobar el papel moderador de las variables género, edad y nivel de DI sobre estas relaciones.

- Los hallazgos han demostrado que los componentes subjetivos de participación en el ocio (preferencias, intereses y barreras) estuvieron relacionados con las dimensiones de CV subjetiva.
- La participación en el ocio estuvo más relacionada con los componentes subjetivos de CV que con los objetivos.
- Las dimensiones de CV subjetiva que más se asociaron a la participación en el ocio fueron el bienestar emocional y físico, el bienestar material y la autodeterminación.
- Los resultados demuestran que las variables género, edad y nivel de DI determinan la CV en las actividades de ocio. Así, por ejemplo, en las mujeres, la percepción de barreras para la participación en actividades de ocio tuvo el mayor impacto en los niveles de autodeterminación, bienestar material y bienestar emocional y físico. En el caso de los varones, el interés por probar nuevas actividades de ocio se asoció a niveles bajos de autodeterminación y bienestar emocional y físico. Con respecto a la edad, en los jóvenes, tanto el interés por probar nuevas actividades como la percepción de barreras para la participación se asocian con menos satisfacción con la vida percibida. Por el contrario, la preferencia por aumentar la participación en las actividades de ocio que ya se realizan se relaciona con una mayor satisfacción. En el caso de los adultos mayores, el interés en nuevas actividades en las que no toman parte pero en las que les gustaría participar se asocia con una mayor satisfacción laboral, emocional y física. Por el contrario, la percepción de barreras se relaciona con niveles bajos de bienestar emocional y físico. Por último, en las personas con un nivel de DI ligero-límite, un mayor número de barreras percibidas se relaciona con bajos niveles de autodeterminación, bienestar material y bienestar emocional y físico. En el caso de las personas con un nivel de DI severo-moderado, la percepción de barreras solo se relacionó con el bienestar material. No obstante, la preferencia por aumentar la participación se asoció con niveles altos de

autodeterminación y bienestar material.

Con esta investigación se ha contribuido al avance en el estudio de la participación en el ocio desde la propia percepción de los jóvenes y adultos con discapacidades del desarrollo desde una perspectiva multidimensional del constructo participación (participación en actividades, preferencia, interés y barreras) y se han comprobado algunos factores que están más relacionados con la participación. Además, se ha ofrecido información sobre las relaciones existentes entre determinados factores personales y los factores ambientales en la participación en las distintas actividades de ocio (sociales, en casa y físicas). Los resultados del estudio presentado revelan que la participación en las actividades de ocio parece estar más determinada por factores ambientales que por características personales. Cabe destacar que los resultados de este estudio demuestran que las personas con DD en nuestro contexto cultural y social participan más en actividades sociales de lo que muestran diferentes estudios previos sobre el tema. Este resultado se valora como muy relevante, ya que demuestra que los servicios de apoyo al ocio que ofrecen las distintas entidades favorecen la participación social. Sin embargo, se ha demostrado también que realizan a menudo actividades que no prefieren, por lo que los profesionales de los servicios deberían atender a las demandas de los usuarios para realizar aquellas actividades que les agraden. Por ejemplo, en el caso de las actividades físicas, los participantes del estudio han manifestado su preferencia por hacer más actividades con fines de socialización que con fines terapéuticos.

Por último, debemos señalar que algunos aspectos de la participación en el ocio pueden contribuir significativamente a la mejora de la CV de los jóvenes y adultos con DD que viven en la comunidad. En este sentido, cabe destacar que los resultados han demostrado que la percepción de barreras para la participación en el ocio es lo que está más asociado a la CV. Por lo tanto, parece evidente que el fomento de intervenciones orientadas hacia la eliminación de barreras y la incentivación de facilitadores para la participación en las actividades de ocio

resultan claves para aumentar los niveles de calidad de vida de las personas con discapacidades del desarrollo.

En definitiva, este estudio de aproximación sobre la participación en jóvenes y adultos en el ocio puede ser útil para la puesta en marcha de programas efectivos que sirvan para impulsar y desarrollar estrategias de intervención, con el fin de intensificar la participación social y promover la calidad de vida de los jóvenes y adultos con DD (Schalock y Verdugo, 2007).

Limitaciones del estudio

Para dar como concluida esta investigación, no se pueden obviar algunas insuficiencias de la misma, que se pueden ofrecer a partir de los resultados obtenidos:

1. La participación social se considera cada vez más un aspecto clave en los resultados personales de las personas con DD. No obstante, una limitación de este estudio ha sido la de analizar únicamente el dominio tiempo libre y ocio.
2. Los resultados del estudio presentado han revelado el papel predominante que tienen las barreras sobre la participación en el ocio. Sin embargo, sería conveniente investigar con mayor profundidad aspectos del ambiente físico, social y actitudinal.
3. Para comprender mejor cómo la participación en el ocio de las personas jóvenes y adultas con DD es conceptualizada, experimentada y valorada por las propias personas, hubiera sido conveniente combinar la metodología cuantitativa con la cualitativa.
4. El presente estudio se ha basado únicamente en la opinión de las personas con DD sobre su participación en el ocio. En este sentido, hubiera sido adecuado comparar los dos grupos con respecto a la participación en las actividades de ocio, preferencia e interés.

5. Aunque los hallazgos de este estudio han indicado que algunos aspectos de la participación en las actividades de ocio pueden contribuir significativamente a la mejora de la CV de los jóvenes y adultos con DD, otros estudios son necesarios para aclarar cómo la participación en el ocio (participación en actividades de ocio, preferencia, interés y barreras) influye en la CV de esta población. Asimismo, sería necesario estudiar con mayor profundidad las relaciones entre la participación en el ocio y la dimensión de autodeterminación de la CV, que se ha manifestado como dominio clave para la participación en el ocio.

Futuras líneas de investigación

A continuación se proponen algunas sugerencias o posibles líneas de investigación futuras, que quedan abiertas tras este estudio y que podrían contribuir a un mejor conocimiento sobre la influencia del ambiente en la participación social y en la CV de las personas con DD. Aunque la investigación es todavía incipiente, en la actualidad existe un mayor interés en el estudio de los factores contextuales para la participación social y la CV. En esta dirección, las investigaciones futuras deberían estar orientadas hacia los siguientes aspectos:

1. El avance en el estudio del componente participación, a partir de los modelos teóricos del funcionamiento humano, incluyendo los dominios de relaciones con la familia y los amigos, la vida doméstica, el aprendizaje y la aplicación del conocimiento, y la vida comunitaria, social y cívica.
2. Dada la importancia de los factores ambientales para la participación, sería conveniente avanzar en el estudio del ambiente físico, social y actitudinal que facilita u obstaculiza la participación social. En este sentido, las líneas de investigación futuras deberían ir encaminadas hacia el desarrollo o adaptación al contexto español de instrumentos para cuantificar los factores ambientales de las personas adultas

con DD, basados en los modelos teóricos del funcionamiento humano. Disponer de herramientas para evaluar el ambiente nos permitirá obtener datos relevantes sobre el entorno físico, social y actitudinal, lo que servirá para el logro de una mayor participación social.

3. Sería interesante estudiar el reconocimiento cada vez mayor que tienen los beneficios de la investigación cualitativa, para determinar a partir de las respuestas de las propias personas con DD las características de los factores ambientales que facilitan o restringen la participación social.
4. Se han examinado las características de participación en el ocio en los jóvenes y adultos con DD, pero no se ha comprobado si existen diferencias con las personas sin discapacidad. Con este fin, sería preciso realizar un estudio que involucrase tanto a personas con DD como a personas sin DD. Este tipo de estudio permitiría determinar si los jóvenes y adultos con y sin DD difieren en cuanto a su tipo de actividades de ocio, preferencias, interés y barreras percibidas.
5. Por último, la demostrada relevancia de la autodeterminación para la participación en el ocio y la calidad de vida hace que ésta se posicione como un tema prioritario de estudio que requiere un análisis más profundo. Sería adecuado investigar si la involucración en las actividades de ocio predice el nivel de autodeterminación en las personas jóvenes y adultas con DD, utilizando la Escala de Autodeterminación personal ARC adaptada para la población española (Wehmeyer, Peralta, Zulueta, GonzálezTorres y Sobrino, 2006),

Referencias Bibliográficas

- Abells, D., Burbidge, J., y Minnes, P. (2008). Involvement of adolescents with Intellectual Disabilities in social and recreational activities. *Journal of Developmental Disabilities*, 13(2), 88-94.
- Abraham, C., Gregory, N., Wolf, L., y Pemberton, R. (2002). Self-esteem, stigma and community participation amongst people with learning difficulties living in the community. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 12, 430-443.
- Ager, A. (1998). *The BILD Life Experiences Checklist*. British Institute of Learning Disabilities, Kidderminster.
- Ager, A., Myers, F., Kerr, P., Myles, S., y Green, A. (2001). Moving home: Social integration for adults with intellectual disabilities resettling into community provision. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14, 392-400.
- Aguado, A.L., Alcedo, M.A., y Arias, B. (2008). Cambio de actitudes hacia la discapacidad con escolares de primaria. *Psicothema*, 20(4), 697-704.
- Aguado, A.L., Flórez, M.A., y Alcedo, M.A. (2003). Un programa de cambio de actitudes hacia personas con discapacidad en entorno escolar. *Análisis y Modificación de Conducta*, 29(127), 673-704.
- Aguado, A.L., Flórez, M.A., y Alcedo, M.A. (2004). Programas de cambio de actitudes ante la discapacidad. *Psicothema*, 16(4), 667-673.
- Al-Abdulwahab, S.S. y Al-Gain, S. (2003). Attitudes of saudi arabian health care professionals towards people with physical disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 14(1), 63-70.
- Antonak, R.F. y Livneh, H. (1995). Direct and indirect methods to measure attitudes toward persons with disabilities, with an exegesis of the error-choice test method. *Rehabilitation Psychology*, 40, 3-24.

- Arvidsson, P., Granlund, M., y Thyberg, M. (2008). Factors related to self-rated participation in adolescents and adults with mild intellectual disability-A systematic literature review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(3), 277-291.
- Ashman, A., Hulme, P., y Suttie, J. (1990). The life circumstances of aged people with an intellectual disability. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 16, 335-347.
- Azaiza, F., Rimmerman, A., Croitoru, T., y Naon, D. (2009). Participation in leisure activities by Arab adults with intellectual disabilities living in the community. *International Journal of Social Welfare*, 1-7.
- Azmi, S., Hatton, C., Emerson, E., y Caine, A. (1997). Listening to adolescents and adults with intellectual disabilities from South Asian communities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10(3), 250-263.
- Badia, M. (2006a). El ocio para las personas con discapacidad intelectual: hacia un ocio comunitario. En Verdugo, M.A. y Jordán de Urríes, B. *Rompiendo Inercias. Claves para avanzar*. VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Pp. 123-138.
- Badia, M. (2006b). Calidad de vida en el ocio de las personas con discapacidad. En M.A. Verdugo (Dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 365-378). Salamanca: Amarú.
- Badia, M. y Longo, E. (2009). El ocio en las personas con discapacidad intelectual: participación y calidad de vida a través de las actividades de ocio. *Siglo Cero*, 40(3), 30-62.
- Badia, M., Orgaz, B., Verdugo, M. Á., Martínez, M., y Longo, E. (2011). El Inventario de Evaluación del Ocio en jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 42(3), 7-22.

- Badley, E. (2008). Enhancing the conceptual clarity of the activity and participation components of the International Classification of Functioning, Disability, and Health. *Social Science and Medicine*, 66, 2335-2345.
- Baker, P. (2000). Measurement of Community Participation and Use of Leisure by Service Users with Intellectual Disabilities: the Guernsey Community Participation and Leisure Assessment (GCPLA). *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13, 169-185.
- Baker, P. (2007). Individual and service factors affecting deinstitutionalization and community use of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 195-109.
- Beard, J.G., y Ragheb, M.G. (1991). *Leisure Satisfaction Measurement Manual*. Washington: Idyll Arbor Corporation.
- Beart, S., Hawkins, D., Kroese, B.S., Smithson, P., y Tolosa, I. (2001). Barriers to accessing leisure opportunities for people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 29, 133-138.
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., y Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25(24), 3186-3191.
- Bedini, L.A. (2000). "Just sit down so we can talk": Perceived stigma and community recreation. *Therapeutic Recreation Journal*, 34(1), 55-68.
- Bigby, C. (1992). Access and linkage: Two critical issues for older people with an intellectual disability in utilising day activity and leisure services. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 18 (2), 95-109.
- Björnsdóttir, K. y Jóhannesson, I. (2009). People with intellectual disabilities in Iceland: A bourdieuean interpretation of self-advocacy. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(6), 436-446.

- Bodde, A. E. y Seo, D. C. (2009). A review of social and environmental barriers to physical activity for adults with intellectual disabilities. *Disability and Health Journal*, 2(2), 57-66.
- Boucher, N., Dumas, F., Maltais, D.B., y Richards, C.L. (2010). The influence of selected personal and environmental factors on leisure activities in adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 1-11.
- Bracken, B.A. y Barona, A. (1991). State-of-the-art. Procedures for translating, validating, and using psychoeducational tests for cross-cultural assessment. *School Psychology International*, 12, 119-132.
- Brajsa-Zganec, A., Merkas, M., y Sverko, I. (2011). Quality of life and leisure activities: how do leisure activities contribute to subjective well-being?. *Social Indicators Research*, 102, 81-91.
- Brantley, A., Huebner, E. S., y Nagle, R. J. (2002). Multidimensional life satisfaction reports of adolescents with mild mental disabilities. *Mental Retardation*, 40, 321-329.
- Bray, A. y Gates, S. (2003). *Community participation for adults with an intellectual disability*. Wellington: Donald Beasley Institute.
- Brodin, J. (2000). Participation and equal opportunities for all? *Technology and Disability*, 13, 67-75.
- Browder, D. M. y Cooper, K. J. (1994). Inclusion of older adults with mental retardation in leisure opportunities. *Mental Retardation*, 32(2), 91-99.
- Brown, R. I. y Brown, I. (2005). The application of quality of life. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 49, 718-727.
- Brown, M., Dijkers, M. P. J. M., Gordon, W. A., Ashman, T., Charatz, H., y Cheng, Z. (2004). Participation objective, participation subjective. A measure of participation combining outsider and insider perspectives. *Journal Head Trauma Rehabilitation*, 19(6), 459-481.

- Bruininks, R. H., Hill, B. K., Weatherman, R. F., y Woodcock, R. W. (1986). *Inventory for Client and Agency Planning (ICAP)*. Allen, TX: DLM Teaching Resources.
- Buntinx W. H. E. (2006). The relationship between the WHO-ICF and the AAMR-2002 system. En H. Switzky y S. Greenspan (Eds.), *What is mental retardation? Ideas for an evolving disability in the 21st century* (pp. 303–323). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Burbidge, J.G. (2008). *Social interaction and participation in activities for students with and without intellectual disabilities*. Tesis. Universidad de Queen. Canadá.
- Burlingame, T. M. y Blaschko, J. (2002). *Assessment Tools for Recreation Therapy and Related Fields*. Ravensdale, WA: Idyll Arbor.
- Buttimer, J. y Tierney, E. (2005). Patterns of leisure participation among adolescents with a mild intellectual disability, *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(1), 25-42.
- Caballo, C., Crespo, M., Jenaro, C., Verdugo, M. A. y Martínez, J.L. (2005). Factor structure of the Schalock and Keith Quality of Life Questionnaire (QOL-Q): validation on Mexican and Spanish samples. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 773-776.
- Carr, L. (2004) Leisure and Disabled People. En: J. Swain, S. French, C. Barnes, C. Thomas (Eds.), *Disabling barriers-enabling environments* (pp.183-188). London: Sage.
- Chen T-H, Bruininks K, Lakin C, y Hayden M (1993). Personal competencies and community participation in small community residential programs: a multiple discriminant analysis. *American Journal on Mental Retardation*, 98, 390-399.
- Choma, B. L. y Ochocka, J. (2005). Supported volunteering: a community approach for people with complex needs. *Journal of Developmental Disabilities*, 12, 1-18.
- Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (1980). *Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad*. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales.

- Cordes, T.L. y Howard, R.W. (2005). Concepts of work, leisure and retirement in adults with an intellectual disability. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 40(2), 99-108.
- Crespo, M., Campo, M., y Verdugo M. A. (2003). Historia de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF): Un largo camino recorrido. *Siglo Cero*, 34 (1), 20-26.
- Crespo, M., Jenaro, C., y Verdugo, M.A. (2006). Adaptación de la escala de calidad de vida de Schalock y Keith (1993) en adultos con discapacidad intelectual. En M.A. Verdugo (Dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad* (pp.125-143). Salamanca: Amarú.
- Cummins, R. (1992). The Comprehensive Quality of Life- Intellectual Disability: An Instrument under development. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 17(2), 259-264.
- Cummins, R. A. (2005) Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 699-706.
- Cummins, R. A., y Lau, L. D. (2003). Community integration or community exposure? A review and discussion in relation to people with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 145-157.
- Dattilo, J. (1993). Facilitating reciprocal communication for individuals with severe communication disorders. Implications for leisure participation. *Palaestra*, 10, 39-48.
- Dattilo, J. y Hoge, G. (1997). *Project Trail: Leisure Assessment Battery for People with Cognitive Impairments*. Georgia: University of Georgia.
- Dattilo, J., Kleiber, D., y Williams, R. (1998). Self-determination and enjoyment enhancement: A psychologically based service delivery model for therapeutic recreation. *Therapeutic Recreation Journal*, 4, 258-271.

- Dattilo, J. y Schleien, S. (1994). Understanding leisure services for individuals with mental retardation. *Mental Retardation*, 32(1), 53-59.
- Devine, M. A. y Koch, L. C. (2003). Recreational planning: an important component of career counseling for people with disabilities. *Work*, 21(1), 83-88.
- Ditterline, J., y Oaklnad, T. (2009). Relationship between adaptive behavior and impairment. En S. Goldstein y J. Naglieri (Eds.), *Assessing impairment: From theory to practice* (pp. 31-48). New York: Springer.
- Draheim, C. C., Williams, D. P., y McCubbin, J. A. (2002). Prevalence of physical inactivity and recommended physical activity in community-based adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 40(6), 436-444.
- Driver, B. L., Tinsley, H. E. A., y Manfredi, M. J. (1991). The paragraph about leisure and recreation experience preference scales: results from two inventories designed to assess the breadth of the perceived psychological benefits of leisure. En B. L. Driver, P. J. Brown, y G. L. Peterson (Eds.), *Benefits of leisure* (pp. 263-286). State College, PA: Venture Publishing.
- Dusseljee, J.C.E., Rijken, P.M., Cardol, M., Curfs, L.M.G. y Groenewegen, P.P. (2011). Participation in daytime activities among people with mild or moderate intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(1), 4-18.
- Duvdevany, I. (2002). Self-concept and adaptive behaviour of people with intellectual disability in integrated and segregated recreation activities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(5), 419-429.
- Duvdevany, I. (2008). Do persons with intellectual disability have a social life? The Israeli reality. *Salud Pública México*, 50(2), 222-229.
- Duvdevany, I. y Arar, E. (2004). Leisure activities, friendships, and quality of life of persons with intellectual disability: Foster homes vs. community residential

- settings. *International Journal of Rehabilitation Research*, 27(4), 289-296.
- Duvdevany, H., Ben-Zur, H., y Ambar, A. (2002). Self-determination and mental retardation: Is there an association with living arrangement and lifestyle satisfaction? *Mental Retardation*, 40, 379-389.
- Egli, M., Feurer, I., Roper, T. y Thompson, T. (2002). The role of residential homelikeness in promoting community participation by adults with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 23, 179-190.
- Eisenman, L.T., Tanverdi, A., Perrington, C., y Geiman, A. (2009). Secondary and postsecondary community activities of youth with significant intellectual disabilities. *Education and Training*, 44, 168-176.
- Emerson E. (2005) Underweight, obesity and exercise among adults with intellectual disabilities in supported accommodation in Northern England. *Journal of Intellectual Disability Research* 49, 134–143.
- Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A, Knapp, M., Järbrink, K., Noonan, P., y Netten, A. (2000). Quality and costs of community-based residential supports, villages, communities, and residential campuses in the United Kingdom. *American Journal on Mental Retardation*, 105(2), 81-102.
- Emerson, E. y Hatton, C. (1996). Deinstitutionalization in the UK: outcomes for service users. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 21, 17-37.
- Emerson, E y McVilly, K. (2004). Friendship activities of adults with intellectual disabilities in supported accommodation in Northern England. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 191,197.
- Felce, D. (1991). Using behavioural principles in the development of effective housing services for adults with severe or profound mental handicap. In B. Remington (Ed.), *The challenge of severe mental handicap: A behaviour analytic approach* (pp. 285–

- 316). New York: John Wiley & Sons.
- Felce, D. y Perry, J. (1995). Quality of Life: Its Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities, 16* (1), 51-74.
- Felce, D. y Perry, J. (1997). Quality of life. The scope of term and its breath of measurement. En R. I Brown. (Ed.), *Quality of life for people with disabilities: Models research and practice* (pp. 56 – 70). Cheltenham. UK: Stanley Thornes.
- Felce, D., Perry, J., Romeo, R., Robertson, J., Meek, A., Emerson, E. et al. (2008). Outcomes and costs of community living: Semi-independent living and fully staffed group homes. *American Journal on Mental Retardation, 113*(2), 87-101.
- Finlayson, J., Jackson, A., Cooper, S.A., Morrison, J., Melville, C. Smiley, E., Allan, L., y Mantry, D. (2009). Understanding predictors of low physical activity in adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 22*, 236-247.
- Fleiss, J. L. (1981). *Statistical methods for rates and proportions*. New York: John Wiley.
- Flórez, M. Á., Aguado, A. L., y Alcedo, M. Á. (2009). Revisión y análisis de los programas de cambio de actitudes hacia personas con discapacidad. *Anuario de Psicología Clínica y de la Salud, 5*, 85-98.
- Forrester-Jones, R., Jones, S., Heason, S. y DiTerlizzi, M. (2004). Supported employment: a route to social networks. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 17*, 199-208.
- Forrester-Jones R., Carpenter J., Coolen-Schrijner P., Tate, A., Beecham, J., Hallam A., Knaap, M., Cambridge, P., y Wooff, D. (2006). The Social Networks of People with Intellectual Disability Living in the Community 12 Years after Resettlement from Long-Stay Hospitals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 19* (4), 285-295.

- Frey G. C. (2004) Comparison of physical activity levels between adults with and without mental retardation. *Journal of Physical Activity and Health* 1, 235–245.
- Freysinger, V. J., Alessio, H., y Mehdizadeh, S. (1993). Re-examining the morale–physical health–activity relationship: A longitudinal study of time changes and gender differences. *Activities, Adaptation and Aging*, 17(4), 25–41.
- Fullagar, S. y Owler, K. (1998) Narratives of Leisure: recreating the self. *Disability and Society*, 13(3), 441-450.
- Groff, D.G., Lundberg, N.R., y Zabriskie, R. B. (2009). Influence of adapted sport on quality of life: perceptions of athletes with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 31(4), 318-326.
- Gómez, L. E. (2010). *Evaluación de la calidad de vida en servicios sociales: validación y calibración de la escala GENCAT*. Tesis Doctoral. INICO. Universidad de Salamanca. Salamanca.
- Gordon, P.A., Tantillo J.C., Feldman, D. y Perrone, K. (2004). Attitudes regarding interpersonal relationships with persons with mental illness and mental retardation. *Journal of Rehabilitation*, 70(1), 50-56.
- Hall, E. (2005). *Living well! The benefits of leisure for people with disabilities*. Bloomington, IN: National Center on Accessibility, Indiana University-Bloomington.
- Hall, S. (2010). *The social inclusion of young adults with intellectual disabilities: A phenomenology of their experiences*. Tesis Doctoral. University of Nebraska. Lincoln.
- Hall, I., Strydom, A., Richards, M., Hardy, R., Bernal, J., y Wadsworth, M. (2005). Social outcomes in adulthood of children with intellectual impairment: Evidence from a birth cohort. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(3), 171-182.
- Hambleton, R.K. (1994). Guidelines for adapting educational and psychological tests: a progress report. *European Journal of Psychological Assessment*, 10, 229-244.

- Hambleton, R. K. (2001). The next generation of the ITC Test Translation and Adaptation Guidelines. *European Journal of Psychological Assessment, 17*(3), 164-172.
- Hambleton, R. K. y Pastula, L. (1999). Increasing the validity of adapted tests: Myths to be avoided and guidelines for improving test adaptation practices. *Journal of Applied Testing Technology, 1*(1), 1-12.
- Hammel, J., Lai, J., y Heller, T. (2002). The impact of assistive technology and environmental interventions on function and living situation status with people who are ageing with developmental disabilities. *Disability and Rehabilitation, 24*(1,2,3), 93-105.
- Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J., y Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation, 30*(19), 1445-1460.
- Hardman, M.L. y Clark, C. (2006). Promoting friendship through Best Buddies: A national survey of collage program participants. *Mental Retardation, 44*(1), 56-63.
- Harner, C., y Heal, L. (1993). The multifaceted lifestyle satisfaction scale (MLSS): Psychometric properties of an interview schedule for assessing personal satisfaction of adults with limited intelligence. *Research in Developmental Disabilities, 14*, 221-236.
- Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Raspa, M., Olmstead, M., Bishop, E., y Bailey, D. B. (2011). Exploring the adult life of men and women with fragile X syndrome: results from a national survey. *American Journal of Intellectual Disabilities and Developmental, 116*(1), 16-35.
- Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Kessissoglou, S., y Wals, P. N. (2004). The resident choice scale: a measure to assess opportunities for self-determination in residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research, 48*(2), 103-113.

- Hawkins, B. A. (1993). An exploratory analysis of leisure and life satisfaction in aging adults with mental retardation. *Therapeutic Recreation Journal*, 27(2), 98-109.
- Hawkins, B.A. (1994). Leisure as an adaptive skill area. *AAMR News and Notes*, 7(1), 5-6.
- Hawkins, B. A. (1997a). Health, fitness and quality of life for older adults with developmental disabilities. *Activities, Adaptation and Aging*, 21(3), 29-35.
- Hawkins, B. A (1997b). Promoting Quality of life through Leisure and Recreation. En R. L. Schalock y G. N. Siperstein (Eds.), *Quality of life. Volume II. Application to persons with disabilities* (pp.117-129). Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Hawkins, B. A., Ardovino, P., y Hsieh, C. (1998). Validity and Reliability of the Leisure Assessment Inventory. *Mental Retardation*, 36 (4), 303-313.
- Hawkins, B.A., Ardovino, P., Rogers, N.B., Foose, A., y Ohlsen, N. (2002). *Leisure Assessment Inventory*. Ravensdale, WA: Idyll Arbor.
- Hawkins, B. A., Eklund, S.J., y Martz, B. L. (1992). *Detection of decline in aging adults with developmental disabilities: A research monograph*. Cincinnati: University of Cincinnati, Research and Training Center Consortium on Aging and Developmental Disabilities.
- Hawkins, B.A. y Freeman, P.A. (1993). Correlates of self-reported leisure among adults with mental retardation. *Leisure Sciences*, 15, 131-137.
- Hawkins, B. A., Kim, K., y Eklund, S. J. (1995). Validity and reliability of a five dimensional life satisfaction index. *Mental Retardation*, 33, 295-303.
- Hawkins, B. A., Peng, J., Hsieh, C., y Eklund, S.J. (1999). Leisure constraints: a replication and extension of construct development. *Leisure Sciences*, 21, 179-192.
- Heinemann, A. W., Lai, J-S., Magasi, S., Hammel, J., Corrigan, J. D., Bogner, J. A., y Whiteneck, G. G. (2011). Measuring participation enfranchisement. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92, 564-671.

- Heller, T., Factor, A., Hsieh, K. y Hahn, J. (1998). The impact of transitions out of nursing homes and aging for adults with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 103, 236-248.
- Heller, T., Miller, A. B. y Factor, A. (1998). Environmental characteristics of nursing homes and community-based settings, and the well-being of adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 418-428.
- Heller, T., Miller, A. y Factor, A. (1999). Autonomy in residential facilities and community functioning of adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 37(6), 449-457.
- Heller, T., Miller, A. B. y Hsieh, K. (2002). An eight-year follow-up study of the impact of environmental characteristics on the well-being of adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 40(5), 366-378.
- Heller, T., Miller, A. B., Hsieh, K., y Sterns, H. (2000). Later-life planning: Promoting knowledge of options and choice-making. *Mental Retardation*, 38, 395 – 406.
- Henry, D., Duvdevany, I., Keys, C.B., y Balcazar, F.E. (2004). Attitudes of American and Israeli staff toward people with intellectual disabilities. *Mental Retardation*, 42, 26-36.
- Hoge, G. y Dattilo, J. (1995). Recreation participation patterns of adults with and without mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*. 30 (4), 283-298.
- Hoover, J.H., Wheeler, J.J., y Reetz, L.J. (1992) Development of a leisure satisfaction scale for use with adolescents and adults with mental retardation: Initial findings. *Education and Training in Mental Retardation* 27,153-60.
- Horner-Johnson, W., Keys, C., Henry, D., Yamaki, K., Oi, F., Watanabe, K., Shimada, H., y Fugjimura, I. (2002). Attitudes of Japanese students toward people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(5), 365-378.

- Howard, S. y Spencer, A. (1997) Effects of resettlement on people with learning disabilities. *British Journal of Nursing*, 6 (8), 436-441.
- Hutchinson, S. L., Bland, A., y Kleiber, D. A. (2008). Leisure and stress-coping: Implications for therapeutic recreation practice. *Therapeutic Recreation Journal*, 42(1), 9-23.
- Hutchinson, S. L., Loy, D. P., Kleiber, D. A, y Dattilo, J. (2003). Leisure as a coping resource: Variations in coping with traumatic injury and illness. *Leisure Sciences*, 25, 143-161.
- Imms, C., Reilly, S., Carlin, J., y Dodd, K. J. (2009). Characteristics influencing participation of Australian children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 31, 2204–2215.
- Imrie, R. (2004). Demystifying disability: a review of the International Classification of Functioning, *Disability and Health*, 26(3), 287-305.
- Iwasaki, Y. (2007). Leisure and quality of life in an international and multicultural context: What are major pathways linking leisure to quality of life? *Social Indicators Research*, 82, 233-264.
- Jahoda, A. y Markova, I. (2004). Coping with social stigma: people with intellectual disabilities moving from institutions and family home. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(8), 719-729.
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W., y Schalock, R. (2005) Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators: a replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 734- 739.
- Jette, A., Haley, S.M., y Kooyoomjian, J.T. (2003). Are the ICF activity and participation dimensions distinct? *Journal of Rehabilitation Medicine* 35, 145 – 149.
- Jobling, A. (2001). Life be in it: Lifestyle choice for active leisure. *Down Syndrome Research and Practice*, 6(3), 117-122.

- Jones, E., Perry, J., Lowe, K., Felce, D., Toogood, S., Dunstan, F., Allen, D., y Pagler, J. (1999). Opportunity and the promotion of activity among adults with severe intellectual disability living in community residences: the impact of training in active support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, 164–178.
- Keith, K. D. y Schalock, R. (2000). *Cross-cultural perspectives on quality of life*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Kennedy, C. H., Shukla, S., y Fryxell, D. (1997). Comparing the effects of educational placement on the social relationships of intermediate school students with severe disabilities. *Exceptional Children*, 64, 31-48.
- King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M. K., y Young, N. L. (2003). A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Physical and Occupational Therapy in Pediatric*, 23(1), 63-90.
- Kjellberg, A. (2002). More or less independent. *Disability & Rehabilitation*, 24, 828-840.
- Kleinert, H. L., Miracle, S., y Sheppard-Jones, K. (2007). Including students with moderate and severe intellectual disabilities in school extracurricular and community recreation activities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(1), 46-55.
- Kraemer, B. R., McIntyre, L. L., y Blacher, J. (2003). Quality of life for young adults with mental retardation during transition. *Mental Retardation*, 41(4), 250-262.
- Lachapelle, Y., Whemeyer, M.L., Haelewyck, M.C., Courbois, Y., Keith, K.D., Schalock, R.L., Verdugo, M.A., y Walsh, P.N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 49(10), 740-744.
- Lakin, K.C., Bruininks, R.H., Chen, T.H., Hill, B.K. y Anderson, D. (1993). Personal characteristics and competence of people with mental retardation living in foster homes and small group homes. *American Journal on Mental Retardation*, 97,616–627.

- Larson, S. (1991). Quality of life for people with challenging behavior living in community settings. *IMPACT*, 4(1), 4-5.
- Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life, Distinguished Scholar Lecture. *American Journal of Occupational Therapy*, 56 (60), 640-649.
- Lee, H. Y., Jang, S. N., Lee, S., Cho, S. I., y Park, E. O. (2008). The relationship between social participation and self-rated health by sex and age: a cross-sectional survey. *International Journal of Nursing Studies*, 45(7), 1042-1054.
- Levasseur, M., Desrosiers, J., y St-Cyr Tribble, D. (2008). Do quality of life, participation and environment of older adults differ according to level of activity? *Health and Quality of Life Outcomes*, 6(30).
- Lifshitz, H. y Merrick, J. (2004). Aging among persons with intellectual disability in Israel in relation to type of residence, age, and etiology. *Research in Developmental Disabilities*, 25, 193-205.
- Lippold, T. y Burns, J. (2009). Social support and intellectual disabilities: a comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(5), 463-473.
- Lloyd, K., y Auld, C. (2002). The role of leisure in determining quality of life: sigues of content and measurement. *Social Indicators Research*, 57, 43-71.
- Lloyd, C., King, R., Lampe, J., y McDougall, S. (2001). The leisure satisfaction of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25(2), 107-113.
- Lord, E. y Patterson, I. (2008). The benefits of physically active leisure for people with disabilities: an Australian perspective. *Annals of Leisure Research*, 11(1-2), 123-144.
- Luftig, R.L. y Muthert, D. (2005). Patterns of employment and independent living of adult graduates with learning disabilities and mental retardation of an inclusionary high school vocational program. *Research in Developmental Disabilities*, 26, 317-325.

- Lutfiyya, Z.M. (1991). A feeling of being connected: friendships between people with and without learning disabilities. *Disability, Handicap and Society*, 6, 233-245.
- MacNeil, R. D. y Anderson, S. C. (1999). Leisure and persons with developmental disabilities: empowering self-determination through inclusion. En P. Retish y S. Reiter (Eds.), *Adult with disabilities* (pp.125-143). Mahwah, N.J.: Lawrence Erlbaum Associates.
- Makharadze, T, Kitiashvili, A., y Bricout, J. C. (2010). Community-based day-care services for people with intellectual disabilities in Georgia: a step towards their social integration. *Jornal of Intellectual Ddisabilities*, 14(4), 289-301.
- Mansell, J., Elliott, T., Beadle-Brown, J., Ashman, B., y Macdonald, S. (2002) Engagement in meaningful activity and 'active support' of people with intellectual disabilities in residential care. *Research in Developmental Disabilities*, 23(5), 342-352.
- Matheson, C., Olson, R., y Weisner, T.S. (2007). A good friend is hard to find: Friendship among adolescents with disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 112(5), 319-29.
- Matson, J.L., Rivet, T.T., Fodstad, J., Dempsey, T., y Boisjoli, J.A. (2009). Examination of adaptive behavior differences in adults with autism spectrum disorders and intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1317-1325.
- McConkey, R., Abbott, S., Walsh, P. N., Linehan, C. y Emerson, E. (2007) Variations in the social inclusion of people with intellectual disabilities in supported living schemes and residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 207-217.
- McGrew, K.S., Bruninks, R.H., y Thurlow, M.L. (1992). Relationships between measures of adaptive functioning and community adjustment for adults with mental retardation. *Exceptional Children*, 58, 517-529.

- McGuire, J. y McDonnell, J. (2008). Relationships between recreation and leisure of self-determination for adolescents and young adults with disabilities. *Career Developmental for Exceptional Individuals*, 31(3), 154-163.
- Messent, P.R., Cooke, C., y Long, J. (1999). Primary and secondary barriers to physically active healthy lifestyles for adults with learning disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 21, 409-419.
- Michelsen, S. I., Flachs, E. M., Uldall, P., Eriksen, E. L., McManus, V., Parkes, J., et al. (2009). Frequency of participation of 8–12-year-old children with cerebral palsy: A multi-centre cross-sectional *European study*. *European Journal of Paediatric Neurology*, 13, 165–177.
- Miller, S.M. y Chan, F. (2008). Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1039-1047.
- Minnes, P., Buell, K., Feldman, M. A., McColl, M. A., y McCreary, B. (2002). Community integration as acculturation: Preliminary validation of the AIMS Interview. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 377-387.
- Modell, S. J. e Imwold, C. H. (1998). Parental attitudes toward inclusive recreation and leisure: a qualitative analysis. *Parks and Recreation*, 33(5), 88-93.
- Modell, S. J., Rider, R. A., y Menchetti, B. M. (1997). An exploration of the influence of educational placement on the community recreation and leisure patterns of children with developmental disabilities. *Perceptual and Motor Skills*, 85(2), 695-704.
- Modell, S. y Valdez, L. (2002). Beyond bowling: Transition planning for students with disabilities. *Teaching Exceptional Children*, 34(6), 46–53.
- Murray, P. (2002) *Hello! Are you listening? Disabled teenagers' experience of access to inclusive leisure*. Joseph Rowntree Foundation by York Publishing Services Ltd.

- Naciones Unidas (2006). Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad. Disponible en: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf> (retrieved 15February 2012).
- Nagata, K. K. (2007). The measurement of the Hong Kong-based Baseline Survey of student's attitudes toward people with a disability: Cross-cultural validation in Lebanon. *International Journal of Rehabilitation Research*, 30, 239-241.
- Nagi, S. Z. (1965). Some conceptual issues in disability and rehabilitation. En M.B. Sussman (Ed), *Sociology and rehabilitation*. Washington, ASA.
- Navar y Clancy, (1990). *State Technical Institute's Leisure Assessment (STILAP)*, Idyll Arbor, Inc.
- Neumayer, R. y Bleasdale, M. (1996). Personal lifestyle preferentes of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 21(2), 91-144.
- Nordenfelt, L. (2003). Action theory, disability and ICF. *Disability and Rehabilitation*, 25(18), 1075–1079.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF)*. Madrid: IMSERSO.
- Orlin, M. N., Palisano, R. J., Chiarello, L. A., Kang, L.-J., Polansky, M., Almasri, N., et al. (2010). Participation in home, extracurricular, and community activities among children and young people with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52, 160–166.
- Orsmond, G., I., Krauss, M. W., y Seltzer, M. M. (2004). Peer relationships and social and recreational activities among adolescents and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disabilities*, 34(3), 245-256.
- Partington, K. (2005). What do we mean by our community? *Journal of Intellectual Disabilities*, 9, 241-251.

- Patterson, I. R. (2000). Developing a meaningful identity for people with disabilities through serious leisure activities. *World Leisure Journal*, 42(2), 41-51.
- Patterson, I. R. (2001). Serious leisure as a positive contributor to social inclusion for people with intellectual disabilities. *World Leisure Journal*, 43 (3), 16-24.
- Patterson, I. y Pegg, S. (2009). Serious leisure and people with intellectual disabilities: benefits and opportunities. *Leisure Studies*, 28(4), 387-402.
- Perry, J. y Felce, D. (2005). Factors associated with outcomes in community group homes. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 121-135.
- Peterson, J. J., Janz, K. F., y Lowe, J. B. (2008). Physical activity among adults with intellectual disabilities living in community settings. *Preventive Medicine*, 47(1), 101-106.
- Petrie, P., Knight, A., Zuurmond, M., y Potts, P. (2007) *On holiday! Policy and provision for disabled children and their families: final report*, London: University of London, Institute of Education, Thomas Coram Research Unit.
- Petry, K., Maes, B., y Vlaskamp, C. (2007). Support characteristics associated with the quality of life of people with profound intellectual and multiple disabilities: the perspective of parents and direct support staff. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4, 104–110.
- Post, M. W., de Witte, L. P., Reichrath, E., Verdonschot, M. M., Wijlhuizen, G. J., y Perenboom, R. J. (2008). Development and validation of IMPACT-S, an ICF-based questionnaire to measure activities and participation. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 40(8), 620-627.
- Pottie, C. y Sumarah, J. (2004). Friendships between persons with and without developmental disabilities. *Mental Retardation*, 42(1), 55-66.
- Poulsen, A. A., Ziviani, J. M., y Cuskelly, M. (2007). Perceived freedom in leisure (PFL) and physical coordination ability and the impact on out of school activity

- participation and life satisfaction. *Child: Care, Health and Development*, 33(4), 432-440.
- Ragheb, M. (2002). *Assessment of Leisure and Recreation Involvement*. Form A127. Ravensdale, WA: Idyll Arbor, Inc.
- Raynes N., Sumpton R., Pettipher C. (1989) *The Index of Community Involvement*. Department of Social Policy and Social Work, Manchester University, UK.
- Renblad, K. (2002). People with intellectual disabilities: activities, social contacts and opportunities to exert influence (an interview study with staff). *International Journal of Rehabilitation Research*, 25, 279-286.
- Resnik, L. y Plow, M.S. (2009). Measuring participation as defined by the International Classification of Functioning, Disability and Health: An evaluation of existing measures. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90, 856-866.
- Reynolds, F. (2002). An exploratory survey of opportunities and barriers to creative leisure activity for people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 30(2), 63-67.
- Rimmer, J. H., Riley, B., Wang, E., Rauworth, A., y Jurkowski, J. (2004). Physical activity participation among persons with disabilities. *American Journal of Preventive Medicine*, 26(5), 419-425.
- Robertson, J., y Emerson, E. (2010). Participation in sports by people with intellectual disabilities in England: a brief report. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 616-622.
- Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Turner, S., Kessissoglou, S., y Hallam A. (2000) Lifestyle related risk factors for poor health in residential settings for people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 21, 469-486.

- Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Gregory, N., Kessissoglou, S., Hallam, A. y Walsh, P. (2001a). Environmental opportunities and supports for exercising self-determination in community-based residential settings. *Research in Developmental Disabilities, 22*, 487-502.
- Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A., y Linehan, C. (2001b). Social networks of people with mental retardation in residential settings. *Mental Retardation, 39*, 201–214.
- Rogers, N. B., Hawkins, B. A. y Eklund, S. J. (1998). The nature of leisure in the lives of older adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 42*(2), 122-130.
- Salmon, J., Owen, N., Crawford, D., Bauman, A., y Sallis, J. F. (2003). Physical activity and sedentary behavior: a population-based study of barriers, enjoyment, and preference. *Health Psychology, 22*, 178-188.
- Schalock, R. (1996). *Quality of life. Volume I. Conceptualization and measurement*. Washington, DC: Association American on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research, 43* (3), 203–216.
- Schalock, R. L. (2005). Introduction and overview to the special issue. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(9), 695-698.
- Schalock, R. L., Bonham, G. S., y Marchand, C. B. (2000). Consumer based quality of life assessment: A path model of perceived satisfaction. *Evaluation and Program Planning, 23*, 77-87.
- Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S., Bradkley, V.J., Buntinx, W.H., Coulter, D.L., Craig, E.M., et al., (2010) *Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports*. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R., Felce, D., Matikka, L., Keith, K., y Parmenter, T. (2002). Conceptualization, Measurement, and Application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an International panel of experts. *Mental Retardation* 40(5), 390-405.
- Schalock, R. L. y Felce, D. (2004). Quality of life and subjective well-being: conceptual and measurement issues. En E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson y T. R. Parmenter (Eds) *International handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp.261-279). John Wiley and Sons, Chichester.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F., y Bradley, V. J. (2007/2009). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [Traducido al castellano por E. Jalain. Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Madrid: FEAPS].
- Schalock, R., y Keith, K. (1993). *Quality of Life Questionnaire*. Hastings NE: IDS Publishing Corporation.
- Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. A., y Gomez, L. E. (2010). Quality of life model development in the field of intellectual disability. En R. Kober (Ed.), *Quality of life for people with intellectual disability*. Nueva York: Springer.
- Schalock, R. L., Lemanowicz, J., Conroy, J., y Feinstein, C. (1994). A multivariate investigative study of the correlates of quality of life. *Journal on Developmental Disabilities*, 3, 59-73.
- Schalock, R. L. y Parmenter, T. (2000). *Quality of life: its conceptualization, measurement, and application. A consensus document*. Washington: IASSID.

- Schalock, R. L. y Verdugo, M.A. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation, Washington, DC. [Traducido al español por M.A. Verdugo y C. Jénaro, Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales, Alianza, Madrid].
- Schalock, R. L. y Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2008). Quality of life: from concept to application in the field of intellectual disabilities. *Evaluation y Program Planning*, 31, 181-190.
- Schalock, R., L., Verdugo, M. A., Bonham, G., Fontava, S., y Van Loon, J. (2008) Enhancing Personal Outcomes: Organizational Strategies, Guidelines, and Examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5, 31 – 55.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Juancheng, X., Lachapelle, Y., y Felce, D. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110(4), 298-311.
- Schleien, S.J. (1993). Access and inclusion in community leisure services. *Parks and Recreation*, 28(4), 66-72.
- Schwartz, C. (2003). Self-appraised lifestyle satisfaction of persons with intellectual disability: the impact of personal characteristics and community residential facilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 28(3), 227-240.
- Schwartz, C. y Ben-Menachem, Y. (1999). Assessing quality of life among adults with mental retardation living in various settings. *International Journal of Rehabilitation Research*, 22(2), 123-130.
- Schwartz, C. y Rabinovits, S. (2003). Life satisfaction of people with intellectual disability living in community residences: perceptions of the residents, their parents and staff members. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(2), 75-84.

- Searle, M.S., Mahon, M.J., Iso-Ahola, S.E., Sdrolas, H.A., y Van Dyck, J. (1995). Enhancing a sense of independence and psychological well-being among the elderly: a field experiment. *Journal of Leisure Research*, 27,107–124.
- Sellinger, M.H., Hodapp, R.H., y Dykens, E.M. (2006). Leisure activities for individuals with Prader-Willi, Williams, and Down Syndromes. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 18(1), 59-71.
- Shank, J. W., Coyle, C. P., Boyde, R., y Kinney, W.B. (1996). A classification scheme for therapeutic recreation research grounded in rehabilitative sciences. *Therapeutic Recreation Journal*, 30, 179-196.
- Sheppard-Jones, K., Prout, T., y Kleinert, H. (2005). Quality of Life Dimensions for Adults With Developmental Disabilities: A Comparative Study. *Mental Retardation*, 43(4), 281-291.
- Shwartz, H (1994). *Community-living arrangement for adults with mental retardation*. National Survey, Jerusalem: Joint-Israel.
- Skea, D. (2008). Quality of life for adults with learning disabilities in private residential care: monitoring aspects of life experiences over time. *Mental Health and Learning Disabilities Research and Practice*, 5, 252-265.
- Stancliffe, R.J. (1995). Assessing opportunities for choice-making: A comparison of self and staff reports. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 418-429.
- Stancliffe, R. J. (2001). Living with support in the community: Predictors of choice and self-determination. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 91-98.
- Stancliffe, R. (2002). Provision of residential services for people with intellectual disability in Australia: an international comparison. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27 (2), 117–124.

- Stancliffe, R. J. y Keane, S. (2000). Outcomes and costs of community living: A matched comparison of group homes and semi-independent living. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25(4), 281-305.
- Storey, K, y Horner, R. H. (1991). An evaluative review of social validation research involving persons with handicaps. *The Journal of Special Education*, 25, 352–401.
- Temple, V. A. (2007). Barriers, enjoyment and preferences for physical activity among adults with intellectual disability. *International Journal of Rehabilitation Research*, 30(4), 281-287.
- Temple V. A., Anderson C, y Walkley J. (2000) Physical activity levels of individuals living in a group home. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 24, 327–341.
- Temple, V. A. y Walkley, J. W. (2007). Perspectives of constraining and enabling factors for health-promoting physical activity by adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32, 28-38.
- Thorn, S.H., Pittman, A., Myers, R.E., y Slaughter, C. (2009). Increasing community integration and inclusion for people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 891-901.
- Tripp, A., French, R., y Sherrill, C. (1995). Contact theory and attitudes of children in physical education programs toward peers with disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 12(4), 323-332.
- Trost, S. G., Owen, N., Bauman, A., Sallis, J. F, y Brown, W. (2002). Correlates of adults' participation in physical activity: Review and update. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 33, 1996-2001.
- Umb-Carlsson, O. y Sonnander, K. (2006). Living conditions of adults with intellectual disabilities from a gender perspectiva. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(5), 326-334.

- Van Naarden Braun, K., Yeargin-Allsopp, M., y Lollar, D. (2006). Factors associated with leisure activity among young adults with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 27*, 567-583.
- Verdonschot, .M.L., de Witte, L.P., Reichrath, E., Buntinx, W.H.E., y Curfs, L.M.G. (2009a). Community participation of persons with an intellectual disability: a review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(4), 303-318.
- Verdonschot, M. M., de Witte, L.P., Reichrath, E., Buntinx. W.H.E., y Curfs, L.M.G. (2009b). Impact of environmental factors on community participation of persons with an intellectual disability: A systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research, 53* (1), 54-64.
- Verdugo, M. A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre retraso mental de 2002. *Siglo Cero, 34*(1), 5-19.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E., y Schalock, R.L. (2009). *Formulario de la Escala GENCAT de Calidad de vida*. Manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de vida. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Cataluña.
- Verdugo, M A., Arias, B., y Navas, P. (2009). Adaptación y validación al castellano de la Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS) de la AAIDD: Estudio piloto. En M. A. Verdugo, T. Nieto, B. Jordán de Urríes y M. Crespo (Eds.), *Mejorando resultados personales para una vida de calidad* (pp. 531-540). Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A., Gómez, L.E. y Arias, B. (2007). La escala INTEGRAL de calidad de vida: desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero 38*, 37-56.

- Verdugo, M. A., Gómez, L. E. y Arias, B. (2009). *La Escala FUMAT de evaluación de la calidad de vida de personas mayores y con discapacidad*. Salamanca: INICO
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B. y Schalock, R.L. (2009). *Escala Integral. Evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. Manual de aplicación*. Editorial CEPE.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., y Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 707-717.
- Verdugo, M.A., Schalock, R., Wehmeyer, M., Caballo, C., y Jenaro, C. (2001). *Indicadores transculturales de calidad de vida: evaluación de su importancia y uso*. Salamanca: Universidad de Salamanca.
- Wade, D.T. y Halligan, P. (2003). New wine in old bottles: the WHO ICF as an explanatory model of human behaviour. *Clinical Rehabilitation*, 17, 349-354.
- Walsh-Allen, M. (2010). Integration or segregation? The same or different recreation and leisure facilities for people with learning disability. *Critical Social Thinking: Policy and Practice*, 2.
- Weaver, A. E. y Seo, D-C. (2009). A review of social and environmental barriers to physical activity for adults with intellectual disabilities. *Disability and Health Journal*, 2(2), 57-66.
- Wehmeyer, M. L. (1996). Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities?. En D. J. Sands y M. L. Wehmeyer (Eds.) *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. 15-34). Baltimore: Pau H. Brookes Publishing Co.
- Wehmeyer, M.L. (2006a) Autodeterminación y personas con discapacidades severas. *Siglo Cero*, 37(4), 5-16.

- Wehmeyer, M.L. (2006b). Factores intraindividuales y medioambientales que afectan a la autodeterminación. *Siglo Cero*, 37(4), 47-56.
- Wehmeyer, M. L., y Bolding, N. (1999). Self-determination across living and working environments: A matched-samples study of adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 37, 353-363
- Wehmeyer, M., Buntix, W., Coulter, D., Lachapelle, Y., Luckasonn, R., Verdugo, M. A et al. (2008). El constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano. *Siglo Cero*, 9 (3): 5 – 18.
- Wehmeyer, M., Chapman, T., Little, T., Thompson, J., Schalock., R., y Tassé, M. (2009). Efficacy of the Supports Intensity Scale (SIS) to Predict Extraordinary Support Needs. *American Association on Intellectual & Developmental Disabilities*, 114(1), 3-14.
- Wehmeyer, M. L. y Garner, N. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 155-265.
- Wehmeyer, M. L., Kelchner, K. y Richards, S. (1996). Essential characteristics of self-determined behaviors of adults with mental retardation and developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 632-642.
- Wehmeyer, M.L. y Metzler, C. (1995). How self-determined are people with mental retardation? The National Consumer Survey. *Mental Retardation*, 33(2), 111-119.
- Wehmeyer, M. L., Peralta, F., Zulueta, Z., González-Torres, M. C., y Sobrino, A. (2006). Escala de Autodeterminación Personal. ARC. Editorial: CEPE
- Wehmeyer, M. L. y Schwartz, M. (1997). Selfdetermination and positive adult outcomes: A follow-up study of youth with mental retardation and learning disabilities. *Exceptional Children*, 63, 245-255.

- Wehmeyer, M. L. y Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 33(1), 3-12.
- Weiss, P. L., Bialik, P., y Kizony, R. (2003). Virtual reality provides leisure time opportunities for young adults with physical and intellectual disabilities. *Cyberpsychology and Behavior*, 6(3), 335-342.
- Wenz-Gross, M. y Siperstein, G. N. (1998). Students with learning problems at risk in middle school: Stress, social support and adjustment. *Exceptional Children*, 65(1), 91-100.
- Wertheimer, A. (1991). Consideraciones sobre el ocio. *Siglo Cero*, 134, 46-55.
- White, D.A. y Dodder, R.A. (2000). The relationship of adaptive and maladaptive behaviour to social outcomes for individuals with developmental disabilities. *Disability and Society*, 15(6), 897-908.
- Whiteneck, G. y Dijkers, M. (2009). Difficult to measure constructs: conceptual and methodological issues concerning participation and environmental factors. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90(11), 22-35.
- Wilson, P.G., Reid, D.H., y Green, C.W. (2006). Evaluating and increasing in-home leisure activities among adults with severe disabilities in supported independent living. *Research in Developmental Disabilities*, 27, 93-107.
- Witt, P. A. y Ellis, G. D. (1989). *The Leisure Diagnostic Battery user's manual*. State College, PA: Venture.
- Woolf, S., Woolf, C., y Oakland, T. (2010). Adaptive behavior among adults with intellectual disabilities and its relationship to community independence. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48 (3), 209-215.
- Yalon-Chamovitz, S. y Weiss, P. L. (2008). Virtual reality as a leisure activity for

Young adults with physical and intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 29*, 273-287.

Yoshitaka, I. (2007). Leisure and quality of life in an international and multicultural context: What are major pathways linking leisure to quality of life? *Social Indicators Research, 82*(2), 233-264.

Yu, D. C. T., Spevack, R. H., Martin, T. L., Goodman, R., Martin, T. G., Harapiak, S y Martin, G. L. (2002). Happiness indices among persons with profound and severe disabilities during leisure and work activities: a comparison. *Educational and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 37*(4), 421-426.

Zijlstra, H.P. y Vlaskamp, C. (2005). Leisure provision for persons with propound intellectual and multiple disabilities: Quality time or killing time? *Journal of Intellectual Disability Research, 49* (6), 434-448.

ANEXOS

Anexo 1. Inventario de Evaluación de Ocio

Parte 1

Diagrama de flujo para administrar el Inventario de Evaluación del Ocio (IEO)

Nota: Si el cliente manifiesta un deseo actual o pasado, de una actividad que usted considera que el cliente tiene pocas probabilidades de realizar, utilice interrogantes tales como “quién”, “qué”, “dónde”, y “cuándo” para establecer si él/ella participa realmente en la actividad.

1. Presente al cliente una tarjeta ilustrada.

2. Pídale al cliente que identifique la actividad presentada en la tarjeta.

3. Confirme o modifique la respuesta del cliente. Haga una marca junto al número de la actividad si el cliente parece que la entiende.

4. Pregunte al cliente si él/ella ha realizado la actividad en el último año (ó 12 meses).

Sí

No

5a. Ponga una marca en la columna 1. Después, pregunte al cliente si le gustaría realizar la actividad más, lo mismo, o menos. Apunte la respuesta en el lugar apropiado de la columna 2.

5b. Ponga una marca en la columna 3. Después pregúntale al cliente si ha realizado _____ (la actividad) en el pasado. Apunte la respuesta en el lugar apropiado de la columna 4.

6a. Coloque la tarjeta en el montón de descarte.

Sí

No

7a. Vaya a la siguiente tarjeta Empieza al principio del diagrama de flujo para la siguiente tarjeta.

6b. Apunte la respuesta en la columna 4 debajo del “SÍ”. Coloque la tarjeta en el montón de descarte. Pase a la siguiente tarjeta. Vuelva a empezar al principio del diagrama de flujo.

6c. Apunte la respuesta en la columna 4 debajo del “NO”. Pregunte al cliente si estaría interesado/a en probar la actividad. (Vaya a cualquiera de 7a. para “SÍ” o a 7b. para “NO”.)

Sí

No

7a. Coloque la tarjeta en el montón de restricción. Apunte la respuesta en la columna 5.

7b. Coloque la tarjeta en el montón de descarte. Apunte la respuesta en la columna 5.

8. Pase a la siguiente tarjeta. Vuelva a empezar al principio del diagrama.

Parte 2

Diagrama de flujo para administrar el Inventario de Evaluación del Ocio

Escriba el nombre del cliente en la hoja de puntuaciones

Si hay más de tres o cuatro tarjetas en el montón de restricción, pida al cliente que elija las dos o tres actividades en las que esté más interesado/a, sin hacer caso a las barreras.

Tarjetas Seleccionadas

Coloque las tarjetas seleccionadas boca arriba en la mesa delante del cliente.

Tarjetas que no han sido Seleccionadas

Ponga estas tarjetas a un lado. No es probable que necesites estas tarjetas de nuevo a no ser que el cliente o el profesional decidan explorar adicionalmente las barreras y restricciones.

Explique al cliente que le va a hacer una serie de preguntas y que le dará dos respuestas. El cliente debe indicar cuál de las dos respuestas se parece más a su situación.

Lea la primera pregunta en la Parte 2: Preguntas sobre Restricción al Ocio y marque la respuesta hasta que le haya hecho al cliente las 20 preguntas.

Pregunte al cliente “¿Existen otras razones que le impidan hacer estas cosas y que no hemos mencionado?” Apunte las respuestas en la parte inferior de la Parte 2.

Agradezca al cliente su participación en la evaluación y hágale saber que volverá a ponerse en contacto con él/ella.

Sume todas las respuestas rodeadas en la columna “1”. Esta es la puntuación de su cliente respecto a las limitaciones.

Revise las respuestas del cliente en las dos Partes, 1 y 2. Complete el total de las puntuaciones en los espacios disponibles en la hoja de puntuaciones totales. Escriba cualquier observación y un resumen de sus resultados.

Parte 1: Preguntas sobre la Participación en Actividades

Cliente: _____ **Fecha:** _____

	Tarjeta	1				2 Si "SÍ" entonces pregunte:			3		4 Si "NO" ¿pasado?		5 ¿Quiere probar?		Observaciones
		Sí	Menos	Lo mismo	Más	No	Sí	No	Sí	No					
1	Hablar por teléfono														
2	Descansar														
3	Leer														
4	Juegos de mesa														
5	Ir de visitas														
6	Ir al cine														
7	Ver la televisión														
8	Escuchar radio/CD														
9	Cocinar														
10	Coser														
11	Jardinería														
12	Cuidar mascotas														
13	Tocar un instrumento musical														
14	Cantar														
15	Pintar														
16	Manualidades														
17	Visitar museos														
18	Ir a conciertos														
19	Asistir a partidos														
20	Asistir a actividades religiosas														
21	Ir a comer a un restaurante														
22	Ir de picnic														
23	Celebrar un cumpleaños														
24	Tener una cita														
25	Bailar														
26	Pescar														
27	Hacer bricolaje														
28	Hacer fotos														
29	Hacer colecciones														
30	Ir de compras														
31	Ir de paseo														
32	Ir de excursión														
33	Ir de camping														
34	Jugar al ping-pong														
35	Montar en bici														
36	Jugar a los bolos														
37	Jugar a la petanca														
38	Hacer gimnasia														
39	Montar a caballo														

40	Jugar al golf										
41	Jugar al tenis										
42	Footing										
43	Ir a nadar										
44	Pasear en barco										
45	Hacer esquí acuático										
46	Jugar al fútbol										
47	Jugar al voleibol										
48	Jugar al baloncesto										
49	Patinar										
50	Ir a esquiar										
51	Ser voluntario										
52	Viajar										
53	Ir a clases										
54											
55											
		Suma= Puntaje LAP			Suma= Puntaje L-PREF						

Parte 2: Preguntas sobre Restricción al Ocio

Cliente: _____ **Fecha:** _____

0	1	
Tiene	No tiene	1. ¿Tiene tiempo suficiente para hacer estas cosas o no? Si no tiene tiempo suficiente, pregunte ¿Por qué no tiene tiempo suficiente?
Tiene	No tiene	2. ¿No tiene dinero suficiente para hacer estas cosas o lo tiene?
No tiene miedo	Tiene miedo	3. ¿Tiene miedo de cometer un error al hacer estas cosas o no?
Tiene	No tiene	4. ¿Tiene a alguien con quién hacer estas cosas o no?
Sabe	No sabe	5. ¿Sabe cómo hacer estas cosas o no?
Cualquier persona	Solamente con amigos	6. ¿Haría estas cosas con cualquier persona conocida o solamente con amigos/as?
No demasiado mayor	Demasiado mayor	7. ¿Se siente demasiado mayor para hacer estas cosas o no?
No demasiado enfermo	Demasiado enfermo	8. ¿Se siente demasiado enfermo/a para hacer estas cosas o no?
Tiene	No tiene	9. ¿Dispone de transporte para hacer estas cosas o no?
No culpable	Sentir culpable	10. ¿Se sentiría culpable o mal por hacer estas cosas o no?
Bueno	No sería bueno	11. ¿Cree usted que sería bueno/a haciendo estas cosas o siente que no sería bueno/a?
No tiene miedo	Tiene miedo	12. ¿No tiene miedo de hacerse daño si hace estas cosas o lo tiene?
Bien	No está bien	13. ¿Su familia o amigos/as pensarían que no está bien que hiciera estas cosas o les parecería que está bien?
No demasiado cansado	Demasiado cansado	14. ¿No está demasiado cansado/a para hacer estas cosas o lo está?
Usted	Otra persona	15. ¿Toma la decisión de hacer estas cosas o la toma otra persona?
Tiene	No tiene	16. ¿No tiene usted el equipamiento necesario para hacer estas cosas o lo tiene?
Tiene	No tiene	17. ¿No tiene usted un lugar para hacer estas cosas o lo tiene?
Tiene	No tiene	18. ¿Tiene usted a alguien que le enseñe cómo hacer estas cosas o no?
Maneja bien	Dificultades	19. ¿Tiene problemas para hacer estas cosas porque es difícil desplazarse dentro o fuera de los edificios o puede desplazarse bien?
No tiene miedo	Tiene miedo	20. ¿Tiene miedo de que los demás se burlen de usted si hace estas cosas o no?
		Total

¿Existen otras razones por las que no realiza estas actividades de las que no hemos hablado?

Anexo 2. Escala Integral Subjetiva

Personas con Discapacidad Intelectual

NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN:	Día	Mes	Año
Nombre:	Fecha de aplicación :		
Apellidos:	Fecha de nacimiento :		
Género: () Masculino () Femenino			
Dirección:	Código postal:		
Localidad:	Teléfono:		
Provincia:			

OTRA INFORMACIÓN PERTINENTE:

Entrevistador:	Puesto de trabajo:
Afiliación:	Teléfono:
Dirección:	E-mail:

INSTRUCCIONES

Hola (nombre de la persona), quiero que pienses sobre tu vida en general, en los lugares en los que vives, trabajas y te diviertes, sobre tu familia, tus amigos y los profesionales que conoces. Después me vas a decir cómo te sientes en relación con todo ello. Ten en cuenta que no hay respuestas correctas ni incorrectas. Sólo quiero saber cómo te sientes y qué piensas sobre estos aspectos y que respondas sinceramente. De este modo, te leeré una frase, y quiero que contestes “totalmente en desacuerdo”, si creer que es completamente falsa; “en desacuerdo”, si no es completamente falsa; “de acuerdo”, si crees que es cierta, y “totalmente de acuerdo”, si crees que es verdadera del todo. Por ejemplo:

ITEMS DE EJEMPLO	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
Te gusta escuchar música	1	2	3	4
Eres una persona tranquila	1	2	3	4

Te gusta escuchar música (“totalmente en desacuerdo”, “en desacuerdo”, “de acuerdo”, “totalmente de acuerdo”). Tienes que contestar “totalmente en desacuerdo”, si crees que es completamente falsa (es decir, si no te gusta nada escuchar música); “en desacuerdo”, si no es completamente falsa (es decir, si no te gusta demasiado escuchar música); “de acuerdo”, si

crees que es cierta (es decir, si te gusta bastante escuchar música), y “totalmente de acuerdo”, si crees que es verdadera del todo (es decir, si te gusta muchísimo escuchar música).

Eres una persona tranquila ((“totalmente en desacuerdo”, “en desacuerdo”, “de acuerdo”, “totalmente de acuerdo”). Tienes que contestar “totalmente en desacuerdo”, si crees que es completamente falsa (es decir, si eres una persona muy nerviosa); “en desacuerdo”, si no es completamente falsa (es decir, si eres una persona un poco nerviosa); “de acuerdo”, si crees que es cierta (es decir, si eres una persona bastante tranquila), y “totalmente de acuerdo”, si crees que es verdadera del todo (es decir, si eres una persona muy tranquila).

A continuación se presentan una serie de afirmaciones relativas a tu calidad de vida. Por favor, marca la opción de respuesta que MEJOR te describa. No dejes ninguna cuestión en blanco. En el caso de que no tengas un empleo o trabajo, considera como tal las actividades que realices en un taller o en un aula.

A	AUTODETERMINACIÓN	TD	D	A	TA
1	Hago compras en tiendas y supermercados	1	2	3	4
2	Me dejan elegir el trabajo que más me gusta desempeñar	1	2	3	4
3	Puedo conseguir lo que me propongo si me esfuerzo	1	2	3	4
4	Participo en mi barrio como cualquier otro	1	2	3	4
5	Participo en las asociaciones que me interesan	1	2	3	4
6	Si alguien me roba, sé cómo denunciarlo a la policía	1	2	3	4
7	Hago las tareas necesarias para mantener mi habitación ordenada y limpia	1	2	3	4
8	He decorado mi habitación a mi gusto yo mismo	1	2	3	4

Puntuación Directa Total

B	INCLUSIÓN SOCIAL	TD	D	A	TA
9	Las personas que me rodean respetan mi intimidad	1	2	3	4
10	Tengo pocos amigos con lo que salir a divertirme	1	2	3	4
11	Tengo los mismos derechos que cualquier otra persona	1	2	3	4
12	Me siento excluido de la sociedad	1	2	3	4
13	Los demás me tratan como a cualquier otra persona	1	2	3	4
14	Tengo personas que me enseñan a hacer aquello que no sé	1	2	3	4
15	Tengo buena relación con personas de distintas edades	1	2	3	4
16	Me dejan defender mis ideas y opiniones	1	2	3	4

Puntuación Directa Total

C	BIENESTAR LABORAL	TD	D	A	TA
17	Mis compañeros de trabajo me admiten como a cualquier otro	1	2	3	4
18	Mis relaciones en el trabajo son buenas	1	2	3	4
19	Estoy contento con el lugar en que trabajo	1	2	3	4
20	El lugar en que trabajo es limpio y seguro	1	2	3	4

Puntuación Directa Total

D	BIENESTAR MATERIAL	TD	D	A	TA
21	Tengo dinero para comprar las cosas que necesito	1	2	3	4
22	Estoy contento con las cosas que poseo	1	2	3	4
23	En los servicios sanitarios(p.e., hospital, ambulatorio...) me proporcionan los cuidados que necesito	1	2	3	4
24	Elijo las actividades que hago en mi tiempo libre	1	2	3	4
25	Mi casa es cómoda y confortable	1	2	3	4
26	Estoy satisfecho con la atención que recibo en los servicios sanitarios	1	2	3	4
27	Estoy contento con el dinero que gano	1	2	3	4
28	Las cosas que me han enseñado son importantes	1	2	3	4
29	Me gustan las condiciones de mi casa	1	2	3	4

Puntuación Directa Total

E	BIENESTAR EMOCIONAL Y FÍSICO	TD	D	A	TA
30	Duermo bien	1	2	3	4
31	Estoy contento con mi vida	1	2	3	4
32	Me encuentro lleno de energía	1	2	3	4
33	Estoy contento conmigo mismo	1	2	3	4
34	Me encuentro bien físicamente	1	2	3	4
35	Estoy contento con mi salud	1	2	3	4
36	Estoy contento con la apariencia de mi cuerpo	1	2	3	4

Puntuación Directa Total

F	BIENESTAR FAMILIAR	TD	D	A	TA
37	Tengo una buena relación con mis padres	1	2	3	4
38	La comunicación entre los miembros de mi familia es buena	1	2	3	4
39	Estoy tan integrado en mi familia como cualquier otro miembro	1	2	3	4

Puntuación Directa Total

Bien, ahora lo que te pedimos es que ordenes estos aspectos según la importancia que tienen para ti. Para ello, vamos a utilizar estas tarjetas. Debes elegir qué es lo más importante de todo y a esto le ponemos un 1, qué es lo segundo más importante, le pondremos un 2, después qué es lo tercero más importante, y así hasta ordenar todo por la importancia que tiene para ti. Así, entre estas tarjetas que te muestro, dime qué es lo más importante para ti.
Y lo siguiente más importante.
Y lo siguiente...

MARCA CON NÚMEROS DEL 1-8 LA CASILLA CORRESPONDIENTE A LA DIMENSIÓN

BIENESTAR EMOCIONAL	Sentirte tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso.
RELACIONES INTERPERSONALES	Relacionarte con distintas personas, tener amigos y llevarte bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.).
BIENESTAR MATERIAL	Tener suficiente dinero para comprar lo que necesitas y deseas tener.
DESARROLLO PERSONAL	Aprender distintas cosas, tener conocimientos, saber hacer cosas que necesitas o te gustan.
BIENESTAR FÍSICO	Tener buena salud, no tener dolores, no estar enfermo, sentirte en buena forma física.
AUTODETERMINACIÓN	Decidir por ti mismo y tener oportunidades para elegir las cosas que quieres, cómo quieres que sea tu ida, tu trabajo, tu tiempo libre, el lugar donde vives, las personas con las que estás.
INCLUSIÓN SOCIAL	Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirte miembro de la sociedad, sentirte integrado.
DERECHOS	Ser considerado igual que el resto de la gente, que te traten igual, que respeten tu forma de ser, tus opiniones, tus deseos, tu intimidad, tus derechos.

RESUMEN DE PUNTUACIONES

ESCALA SUBJETIVA DE CALIDAD DE VIDA

1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones
2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles
3. Introducir el Índice de Calidad de Vida y su correspondiente percentil

DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA	Puntuaciones Directas Totales	Puntuaciones Estándar	Percentiles de las Dimensiones
AUTODETERMINACIÓN			
INCLUSIÓN SOCIAL			
BIENESTAR LABORAL			
BIENESTAR MATERIAL			
BIENESTAR EMOCIONAL Y FÍSICO			
BIENESTAR FAMILIAR			
	Puntuación Estándar Total (Suma)		
	Índice de Calidad de Vida		
	(Puntuación Estándar Compuesta)		
	Percentil del Índice de Calidad de Vida		

Anexo 3. Escala GENCAT

Instrucciones

A continuación se presentan una serie de afirmaciones relativas a la calidad de vida de la persona que está evaluando. Por favor, marque la opción de respuesta que MEJOR describa a dicha persona y no deje ninguna cuestión en blanco.

BIENESTAR EMOCIONAL

		Siempre o casi siempre	Frecuente-mente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
1	Se muestra satisfecho con su vida presente.	4	3	2	1
2	Presenta síntomas de depresión.	1	2	3	4
3	Está alegre y de buen humor.	4	3	2	1
4	Muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad.	1	2	3	4
5	Presenta síntomas de ansiedad.	1	2	3	4
6	Se muestra satisfecho consigo mismo.	4	3	2	1
7	Tiene problemas de comportamiento.	1	2	3	4
8	Se muestra motivado a la hora de realizar algún tipo de actividad.	4	3	2	1
PUNTUACIÓN DIRECTA TOTAL _____					

BIENESTAR INTERPERSONALES

		Siempre o casi siempre	Frecuente-mente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
9	Realiza actividades que le gustan con otras personas.	4	3	2	1
10	Mantiene con su familia la relación que desea.	4	3	2	1
11	Se queja de la falta de amigos estables.	1	2	3	4
12	Valora negativamente sus relaciones de amistad.	1	2	3	4
13	Manifiesta sentirse infravalorado por su familia.	1	2	3	4
14	Tiene dificultades para iniciar una relación de pareja.	1	2	3	4
15	Mantiene una buena relación con sus compañeros de trabajo.	4	3	2	1
16	Manifiesta sentirse querido por las personas importantes para él.	4	3	2	1
17	La mayoría de las personas con las que interactúa tienen una condición similar a la suya.	1	2	3	4
18	Tiene una vida sexual satisfactoria	4	3	2	1
PUNTUACIÓN DIRECTA TOTAL _____					
<p>ÍTEM 15: si la persona no tiene trabajo, valore su relación con los compañeros del centro. ÍTEM 17: tienen discapacidad, son personas mayores, fueron o son drogodependientes, tienen problemas de salud mental, etc.</p>					

BIENESTAR MATERIAL

		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
19	El lugar donde vive le impide llevar un estilo de vida saludable (ruidos, humos, olores, oscuridad, escasa ventilación, desperfectos, inaccesibilidad...).	1	2	3	4
20	El lugar donde trabaja cumple con las normas de seguridad.	4	3	2	1
21	Dispone de los bienes materiales que necesita.	4	3	2	1
22	Se muestra descontento con el lugar donde vive.	1	2	3	4
23	El lugar donde vive está limpio.	4	3	2	1
24	Dispone de los recursos económicos necesarios para cubrir sus necesidades básicas.	4	3	2	1
25	Sus ingresos son insuficientes para permitirle acceder a caprichos.	1	2	3	4
26	El lugar donde vive está adaptado a sus necesidades.	4	3	2	1
PUNTUACIÓN DIRECTA TOTAL _____					
<p>ÍTEM 20: si la persona no tiene trabajo, valore la seguridad del centro.</p>					

DESARROLLO PERSONAL

		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
27	Muestra dificultad para adaptarse a las situaciones que se le presentan.	1	2	3	4
28	Tiene acceso a nuevas tecnologías (internet, teléfono móvil, etc.).	4	3	2	1
29	El trabajo que desempeña le permite el aprendizaje de nuevas habilidades.	4	3	2	1
30	Muestra dificultades para resolver con eficacia los problemas que se le plantean.	1	2	3	4
31	Desarrolla su trabajo de manera competente y responsable.	4	3	2	1
32	El servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas.	4	3	2	1
33	Participa en la elaboración de su programa individual.	4	3	2	1
34	Se muestra desmotivado en su trabajo.	1	2	3	4
PUNTUACIÓN DIRECTA TOTAL _____					
<p>ÍTEMS 29, 31 y 34: si la persona no tiene trabajo, valore respectivamente si las actividades que realiza en el centro le permiten aprender habilidades nuevas, si realiza esas actividades de forma competente y responsable, y si se muestra desmotivado cuando las realiza.</p>					

BIENESTAR FÍSICO

		Siempre o casi siempre	Frecuente-mente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
35	Tiene problemas de sueño.	1	2	3	4
36	Dispone de ayudas técnicas si las necesita.	4	3	2	1
37	Sus hábitos de alimentación son saludables.	4	3	2	1
38	Su estado de salud le permite llevar una actividad normal.	4	3	2	1
39	Tiene un buen aseo personal.	4	3	2	1
40	En el servicio al que acude se supervisa la medicación que toma.	4	3	2	1
41	Sus problemas de salud le producen dolor y malestar.	1	2	3	4
42	Tiene dificultades de acceso a recursos de atención sanitaria (atención preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, etc.).	1	2	3	4

PUNTUACIÓN DIRECTA TOTAL _____

ÍTEM 36: si no necesita ayudas técnicas, valore si dispondría de ellas en el caso de que llegara a necesitarlas.

ÍTEM 39: se le pregunta si la persona va aseada o no, no importa que realice el aseo personal por si misma o que cuente con apoyos para realizarlo.

ÍTEM 40: si la persona no toma ninguna medicación, marque la opción que considere más adecuada si la tomara. Se refiere a si se revisa la adecuación de la medicación periódicamente.

ÍTEM 41: si la persona no tiene problemas de salud, marque "Nunca o Casi nunca".

AUTODETERMINACIÓN

		Siempre o casi siempre	Frecuente-mente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
43	Tiene metas, objetivos e intereses personales.	4	3	2	1
44	Elige cómo pasar su tiempo libre.	4	3	2	1
45	En el servicio al que acude tienen en cuenta sus preferencias.	4	3	2	1
46	Defiende sus ideas y opiniones.	4	3	2	1
47	Otras personas deciden sobre su vida personal.	1	2	3	4
48	Otras personas deciden cómo gastar su dinero.	1	2	3	4
49	Otras personas deciden la hora a la que se acuesta.	1	2	3	4
50	Organiza su propia vida.	4	3	2	1
51	Elige con quién vivir.	4	3	2	1

PUNTUACIÓN DIRECTA TOTAL _____

ÍTEM 43, 44 y 50: en el caso de personas con drogodependencias, valore si sus metas, objetivos e intereses son adecuados, si elige actividades adecuadas para pasar su tiempo libre y si organiza su propia vida de forma adecuada. "Adecuado" hace referencia a que no tenga relación con el consumo de drogas.

INCLUSIÓN SOCIAL

		Siempre o casi siempre	Frecuente-mente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
52	Utiliza entornos comunitarios (piscinas públicas, cines, teatros, museos, bibliotecas...).	4	3	2	1
53	Su familia le apoya cuando lo necesita.	4	3	2	1
54	Existen barreras físicas, culturales o sociales que dificultan su inclusión social.	1	2	3	4
55	Carece de los apoyos necesarios para participar activamente en la vida de su comunidad.	1	2	3	4
56	Sus amigos le apoyan cuando lo necesita.	4	3	2	1
57	El servicio al que acude fomenta su participación en diversas actividades en la comunidad.	4	3	2	1
58	Sus amigos se limitan a los que asisten al mismo servicio.	1	2	3	4
59	Es rechazado o discriminado por los demás.	1	2	3	4
PUNTUACIÓN DIRECTA TOTAL _____					

DERECHOS

		Siempre o casi siempre	Frecuente-mente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
60	Su familia vulnera su intimidad (lee su correspondencia, entra sin llamar a la puerta...).	1	2	3	4
61	En su entorno es tratado con respeto.	4	3	2	1
62	Dispone de información sobre sus derechos fundamentales como ciudadano.	4	3	2	1
63	Muestra dificultades para defender sus derechos cuando éstos son violados.	1	2	3	4
64	En el servicio al que acude se respeta su intimidad.	4	3	2	1
65	En el servicio al que acude se respetan sus posesiones y derecho a la propiedad.	4	3	2	1
66	Tiene limitado algún derecho legal (ciudadanía, voto, procesos legales, respeto a sus creencias, valores, etc.).	1	2	3	4
67	En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos (confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario...).	4	3	2	1
68	El servicio respeta la privacidad de la información.	4	3	2	1
69	Sufre situaciones de explotación, violencia o abusos.	1	2	3	4
PUNTUACIÓN DIRECTA TOTAL _____					

Número de identificación:

Nombre y apellidos:

Informante:

Fecha de aplicación:

Sección 1a. Escala de Calidad de vida GENCAT
 1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones
 2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles
 3. Introducir el Índice de Calidad de vida

Dimensiones de Calidad de Vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar emocional Relaciones interpersonales Bienestar material Desarrollo personal Bienestar físico Autodeterminación Inclusión social Derechos			
Puntuación estándar TOTAL (suma)			
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA (Puntuación estándar compuesta)			
Percentil del Índice de Calidad de Vida			

Baremo usado

A. Baremo para la muestra general
 B. Baremo para personas mayores (a partir de 50 años)
 C. Baremo para personas con discapacidad intelectual
 D. Baremo para personas de otros colectivos (personas con drogodependencias, VIH, SIDA, discapacidad física y problemas de salud mental)

Sección 1b. Perfil de Calidad de vida
 Rodee la puntuación estándar de cada dimensión y del Índice de Calidad de vida.
 Después con una línea de las dimensiones con una línea para formar el perfil.

Percentil	BE	RI	BM	DP	DF	AU	IS	DR	Índice de CV	Percentil
99	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>130	99
95	15	15	15	15	15	15	15	15	122-130	95
90	14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
85	13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
80									112-113	80
75	12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
70									108-109	70
65	11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
60									104-105	60
55									102-103	55
50	10	10	10	10	10	10	10	10	100-101	50
45									98-99	45
40									96-97	40
35	9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
30									92-93	30
25	8	8	8	8	8	8	8	8	89-91	25
20									86-88	20
15	7	7	7	7	7	7	7	7	84-85	15
10	6	6	6	6	6	6	6	6	79-83	10
5	5	5	5	5	5	5	5	5	68-78	5
1	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<68	1

Anexo 4. Datos sociodemográficos

Por favor, rellene la siguiente ficha de datos sociodemográficos con los datos de la persona con discapacidad en cuestión. Marque con una cruz la opción que corresponda en cada caso y asegúrese de NO dejar ningún ítem en blanco.

Fecha de nacimiento:

Sexo Hombre (0) Mujer (1)

Edad 18-21 (0) 22-30 (1) 31-40 (2) 41-50 (3)

51-60 (4) >60 (5)

Localidad

Provincia

Ámbito Rural (0) Urbana (1)

Nivel socioeconómico Alto (0) Medio alto (1) Medio medio (2) Medio bajo (3)

Bajo (4)

Estado civil Soltero (0) Casado (1) Divorciado (2)

Separado (3)

Toma medicación Sí (0) No (1) Tiene pareja Sí (0) No (1)

Nivel de Retraso Mental Profundo [CI 0-19] (0) Severo [CI 20-39] (1) Moderado [CI 40-54] (2)

Ligero [CI 55-69] (3) Límite [CI 70 o más] (4)

Porcentaje de minusvalía 33% a 44% (0) 45% a 64% (1) 65% o más (2)

Grado de GMFCS _____

Discapacidad Principal (señale SOLO una)

(0) Autismo

(1) Ceguera/discapacidad visual

(2) Lesión cerebral

(3) Parálisis cerebral

(4) Fibrosis quística

(5) Sordera/discapacidad auditiva

(6) Epilepsia

(7) Artritis juvenil

(8) Discapacidad de aprendizaje

(9) Enfermedad mental

(10) Discapacidad intelectual

(11) Distrofia muscular

(12) Esclerosis múltiple

(13) Trastornos del lenguaje

(14) Espina bífida

(15) Otras (especificar)

Discapacidad Asociada (señale SÓLO una si ésta contribuye al grado de minusvalía)

- | | |
|-----------------------------------|---------------------------------|
| (0) Autismo | (8) Discapacidad de aprendizaje |
| (1) Ceguera/discapacidad visual | (9) Enfermedad mental |
| (2) Lesión cerebral | (10) Distrofia muscular |
| (3) Parálisis cerebral | (11) Esclerosis múltiple |
| (4) Fibrosis quística | (12) Trastornos del lenguaje |
| (5) Sordera/discapacidad auditiva | (13) Espina bífida |
| (6) Epilepsia | (14) Artritis juvenil |
| (7) Otras Especifique_____ | |

Situación Laboral (señale SÓLO una)

No trabaja (0)

Sí trabaja:

- | | |
|---------------------------|-----|
| Empleo Ordinario | (1) |
| Empleo con apoyo | (2) |
| Centro especial de empleo | (3) |
| Centro ocupacional | (4) |
| Otros | (5) |

Especifique_____

Tipo de Escolarización

Centro de Educación Especial (0)

Centro Ordinario (1)

Nivel Educativo Alcanzado (señale SÓLO una opción)

- | | |
|---|---------------------------------|
| (0) Nunca escolarizado | (5) Programa de Garantía Social |
| (1) Educación Primaria Incompleta | (6) Formación Profesional |
| (2) Educación Primaria Completa | (7) Bachillerato |
| (3) Educación Secundaria Obligatoria Incompleta | (8) Diplomatura |
| (4) Educación Secundaria Obligatoria Completa | (9) Licenciatura |

Residencia (señale SÓLO una opción)

- | | | |
|--------------------------|-----|------------------|
| Independiente sin apoyos | (0) | |
| Independiente con apoyos | (1) | |
| Residencia familiar | (2) | |
| Piso tutelado | (3) | |
| Residencia | (4) | |
| Otros | (5) | Especifique_____ |

!!!MUCHAS GRACIAS!!!

Anexo 5. Carta Directores

Estimado/a Director/a:

La Junta de Castilla y León ha financiado el Subproyecto de Investigación titulado “*Calidad de vida en el ocio en las personas con discapacidad intelectual*” en el marco de la convocatoria pública de ayudas destinadas a la actividad investigadora a realizar por los Grupos de Excelencia (GR197) y, por este motivo, nos ponemos en contacto con ustedes con el fin de solicitar su colaboración.

La investigación pretende conocer cómo influyen las actividades de ocio en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, con el fin de proporcionar estrategias de planificación e intervención que permitan ofrecer servicios de apoyo de calidad y para contribuir a guiar las políticas públicas dirigidas a mejorar la vida de esta población. Asimismo, identificar y conocer las distintas barreras y obstáculos que impiden la participación en las actividades de ocio normalizadas y en la comunidad para posteriormente poner la puesta en marcha de programas efectivos que sirvan para promover y desarrollar habilidades implicadas en el ocio con el fin de intensificar la calidad de vida de las personas con DI. Para ello, necesitamos evaluar la calidad de vida y la conducta del ocio en los adultos con discapacidad intelectual. **Por este motivo, sería conveniente que los adolescentes y adultos de su centro pudieran contestar a unos cuestionarios breves sobre calidad de vida, actividades de ocio y autodeterminación.**

La información recogida será totalmente confidencial y anónima, y solo se utilizará para cumplir los objetivos de la investigación.

Esperamos contar con su colaboración para emitir sus resultados en un informe a la Junta de Castilla y León, que sirva de guía para realizar los cambios necesarios en los servicios de atención a los adolescentes y adultos con DI, con el fin de mejorar su participación en las actividades de ocio y la calidad de vida.

Próximamente nos pondremos en contacto con usted, o bien, puede contactar con uno de los miembros del equipo investigador mediante correo electrónico maga_martinez@hotmail.com, o teléfono móvil (680632879).

Salamanca, Septiembre 2009

Marta Badia Corbella

Investigadora Principal. Subdirectora del INICO