

Amistades y modelos de participación social en el ocio de adolescentes noruegos con síndrome de Down

Anne-Stine Dolva, Marit Kollstad, Jo Kleiven

AS Dolva. Inland Norway University of Applied Sciences, Elverum, Noruega. Correo-e: anne-stine.dolva@inn.no

EN RESUMEN | Este estudio explora las amistades y la participación social en el ocio de adolescentes noruegos con síndrome de Down, que son la primera generación educada en una sociedad inclusiva. Se realizaron entrevistas a 22 jóvenes de 17 años de edad. Consideran que su vida social es rica y variada. De las respuestas surgen tres modelos de participación social: a) la familia y su casa, b) el grupo de compañeros, c) compañía organizada. El artículo analiza las múltiples barreras y oportunidades con que los adolescentes se encuentran para participar de manera realista y natural en la vida social.

ABSTRACT | A first generation of adolescents with Down syndrome have grown up in Norway's inclusive society. This study explored their friendships and social leisure participation, mainly as it is reflected through their subjective experience. The analysis is based on qualitative interviews and observations of 22 teens aged 17 years. Generally, the adolescents described their social life as rich and varied, occurring in several contexts with different companions. Their thoughts of friendships were quite extensive, also including less close relationships. Three main contextual patterns of social participation were revealed: (a) the family at home pattern, (b) the peer group pattern and (c) the arranged company pattern. The relationship between the national policy on social inclusion and these findings is discussed. To understand the barriers and opportunities in the social life of Norwegian adolescents with Down syndrome, it is essential to acknowledge the extent of their experiences with friendship and the characteristics of their social participation patterns.

INTRODUCCIÓN

En Noruega tenemos ahora a la primera generación de adolescentes con síndrome de Down que se han desarrollado en un ambiente de inclusión social. Este artículo investiga su participación social en el ocio mediante un estudio basado en sus propios relatos sobre la situación.

En la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la inclusión social es un componente clave así como un objetivo para las personas con discapacidad intelectual. Su artículo 30 plantea la participación en la vida cultural, incluidos el deporte, el entretenimiento y el ocio. A partir de una reforma gubernamental a comienzos de los 1990s, ha sido política oficial de Noruega el incluir a las personas con discapacidad intelectual como miembros iguales de la sociedad. En línea con la ideología de la normalización, se clausuraron las instituciones estatales para dichas personas. La intención fue que todos los niños fueran criados dentro

de sus propias familias y acudieran a las escuelas ordinarias. Deberían ofrecerse también iguales oportunidades para las oportunidades de ocio. Mediante solicitud, el sistema noruego de bienestar ofrece ayuda económica para el ocio en caso de necesidad. En la actualidad, los adolescentes noruegos con discapacidad intelectual viven con sus familias, y son educados en su mayoría en escuelas ordinarias. La política nacional prescribe igualdad, inclusión y participación para todos.

La participación social y las amistades son importantes dentro de la inclusión social (Cummins y Lau, 2003). El concepto de participación social incluye la interacción positiva, aceptación, relaciones sociales y amistades (Koster et al., 2009). Las amistades influyen sobre el aprendizaje y la identidad (Grue, 1999), e impactan también en la vida del adulto (Estell et al., 2009). Por eso, para los adolescentes, la participación social con sus compañeros es especialmente importante. Sin embargo, los quinceañeros pueden tener muchos amigos o sólo unos pocos; y la amistad puede ser más o menos próxima o íntima.

El concepto y la visión sobre la amistad de las personas con SD han sido descritos más bien como “sencilla”, lo que sugiere que no se han tenido bien en cuenta los aspectos emocionales de las relaciones (Jobling et al., 2000). La vida social de los adolescentes con discapacidad intelectual implica a un número más pequeños de amigos, y amistades menos profundas que en el resto de los adolescentes (Solish et al., 2010; Söderstrøm y Tøssebro, 2011; Tipton et al., 2013). Pasan menos tiempo que los demás con amigos fuera de la escuela (Melbøe y Ytterhus, 2016; Solish et al., 2010), y les visitan menos amigos en su casa (D’Haem, 2008; Dolva et al., 2014). Por lo común, sus amigos tienen también discapacidad y han sido considerados como amigos durante mucho tiempo (McVilly et al., 2006). De acuerdo con la investigación basada en la perspectiva de los adolescentes con discapacidad intelectual, existe un mayor sentido de pertenencia entre compañeros que comparten una experiencia de discapacidad (Salmon, 2013). También, las amistades entre adolescentes con discapacidad intelectual suelen ser más estables y positivas que entre compañeros en los que unos tienen, y otros no, discapacidad intelectual (Matheson et al., 2007).

No obstante, personas con una discapacidad poco profunda pueden mencionar cercanía, confianza y afinidad como cualidades de una mutua amistad (Sigstad, 2017). Cuentan tener muchos amigos (Matheson et al., 2017), y distinguen entre amigos cercanos y relaciones menos próximas (Sandvin y Hutchinson, 2014). Incluso pueden ser menos positivos acerca de sus amistades que quienes tienen una discapacidad más profunda (Matheson et al., 2007). Existe una gran variabilidad en la capacidad intelectual y en las habilidades de lenguaje y comunicación entre las personas con síndrome de Down.

Con frecuencia los padres se preocupan sobre la vida social de sus adolescentes con SD y sobre su futuro en soledad (Dolva et al., 2014; Jobling et al., 2000). En consecuencia, promueven y facilitan la participación social, organizando actividades sociales con sus adolescentes o con la familia (p. ej., Turnbull et al., 1999).

Se pueden aportar diversos tipos de apoyo para la participación social de los adolescentes con discapacidad intelectual. Además de los padres, tanto la familia ampliada como profesionales contratados constituyen elementos centrales de apoyo en las actividades sociales de ocio (p. ej., Cuckle y Wilson, 2002; Turnbull et al., 1999). En Noruega, actualmente equipos deportivos y asociaciones se comprometen de manera regular en lo que antes se llamaban deportes para minusválidos. Los ayudantes de ocio también pueden ofrecer oportunidades para desarrollar actividades deportivas y otras formas de ejercicio físico.

Son también frecuentes las organizaciones dedicadas a atender los tiempos de descanso, sean de carácter privado o como servicio público. En una revisión bibliográfica (Robertson et al., 2011) se comentó que también en esa situación se puede formar nuevas amistades. Pero eso mayormente ocurre entre compañeros con discapacidad.

Durante los últimos años, el proyecto nacional noruego de investigación “Ungdata” ha investigado la participación social de la población general entre 13 y 18 años (Bakken, 2016). Aquí, la mayoría de los jóvenes noruegos sin discapacidades muestran tener una vida social más bien activa. Son fundamentales las amistades, la vida de familia, la actividad física y el ocio desarrollado en las redes digitales. Pasan también mucho tiempo en casa, a menudo jugando con los amigos en los juegos de Internet o participando en las redes sociales. Alrededor del 90% afirma tener uno o dos

amigos íntimos. A menudo comparten con los amigos las actividades de ocio. Pero “Ungdata” no incluye adolescente con discapacidad, por lo que desconocemos las opiniones y perspectivas de los jóvenes noruegos con SD sobre su propia participación social.

Los objetivos de este estudio son, por tanto: 1) explorar de qué modo los adolescentes noruegos con SD describen sus experiencias con amigos y su participación social fuera de la escuela, y 2) analizar las relaciones entre estas experiencias y la política nacional sobre la inclusión.

MÉTODOS

El presente estudio forma parte de un proyecto longitudinal iniciado con 43 niños con SD (Dolva et al., 2004). La cohorte inicial se reclutó a partir de los servicios noruegos de rehabilitación cuando los niños tenían 5 años. Su participación en el ocio general se analizó cuando tenían 17 años (Dolva et al., 2016), prestando especial atención a las propias opiniones y perspectivas sobre su tiempo de ocio. A los 17 años, 5 de ellos no fueron localizados. A los 38 restantes y sus padres se les envió cartas de invitación que explicaban la finalidad de nuestro estudio, animándoles a ser entrevistados y a que trajeran fotos relacionadas con su tiempo de ocio que pudieran servir para iniciar la entrevista. Si les parecía bien, se les podría observar también durante el desarrollo de sus actividades de ocio. Se pidió a los padres que explicaran claramente la naturaleza y objetivos de la encuesta. Aceptaron 22, que denominaremos “informantes”: 12 chicas y 10 chicos.

Viven por partes diversas de Noruega, en áreas urbanas o rurales; todos viven con su familia. En la edad preescolar todos fueron atendidos en escuelas infantiles ordinarias, salvo tres que fueron a escuelas especiales. La mayoría acudió a la escuela primaria local, dividida a partes iguales entre clases ordinarias y clases/grupos especiales. Puesto que en el medio rural es raro que haya clases especiales, esta oportunidad sólo se daba en áreas urbanas. Para la escuela secundaria, sin embargo, todos los informantes fueron atendidos en clases o grupos especiales.

Se utilizó una combinación de entrevista y de observaciones para penetrar mejor en la perspectiva del joven. Dada la diversidad de habilidades en lenguaje y comunicación se dispuso de un enfoque flexible a la hora de recoger los datos, aprovechando las mejores capacidades del informante. Son bien conocidas las dificultades de entrevistar a personas con discapacidad intelectual a pesar de su mejor voluntad (Barron, 1999; Biklen y Moseley, 1988): son demasiado frecuentes las respuestas afirmativas, dan frecuentemente la última de las varias respuestas conocidas, y muchos tienen diversos problemas a la hora de responder (Finlay y Lyons, 2001). Existen varias recomendaciones y métodos para mejor ejecutar una entrevista (Gjaerum, 2010; Ottman y Crossbie, 2013). Es bueno hacer preguntas que vayan asociadas a los temas de sus propias respuestas, conversar a partir de las fotos que se están viendo conjuntamente (Folkestad, 2000). Y las entrevistas se complementan con observaciones directas de campo, sobre las fotos y sucesos concretos. En resumen, se pueden utilizar con provecho múltiples medios de conseguir la información deseada (Folkestad, 2000; Kittelsaa, 2008; Kolstad, 2011).

A excepción de dos, todos los informantes prefirieron tener las entrevistas en su casa, y dos prefirieron que sus padres no estuvieran presentes. Cuando se hicieron en casa, se pudieron también observar cómo realizaban sus actividades de ocio; pero además tres quisieron que observáramos sus actividades de ocio fuera de casa.

Siete de los informantes fueron denominados “dependientes” porque para su comunicación necesitaban la ayuda o apoyo de los padres (Dolva et al., 2016). Este apoyo consistió en la repetición de la pregunta, añadir signos, requerir señales insinuadoras o motivadoras. Los otros quince ofrecieron sus propias e independientes respuestas: fueron denominados “independientes”.

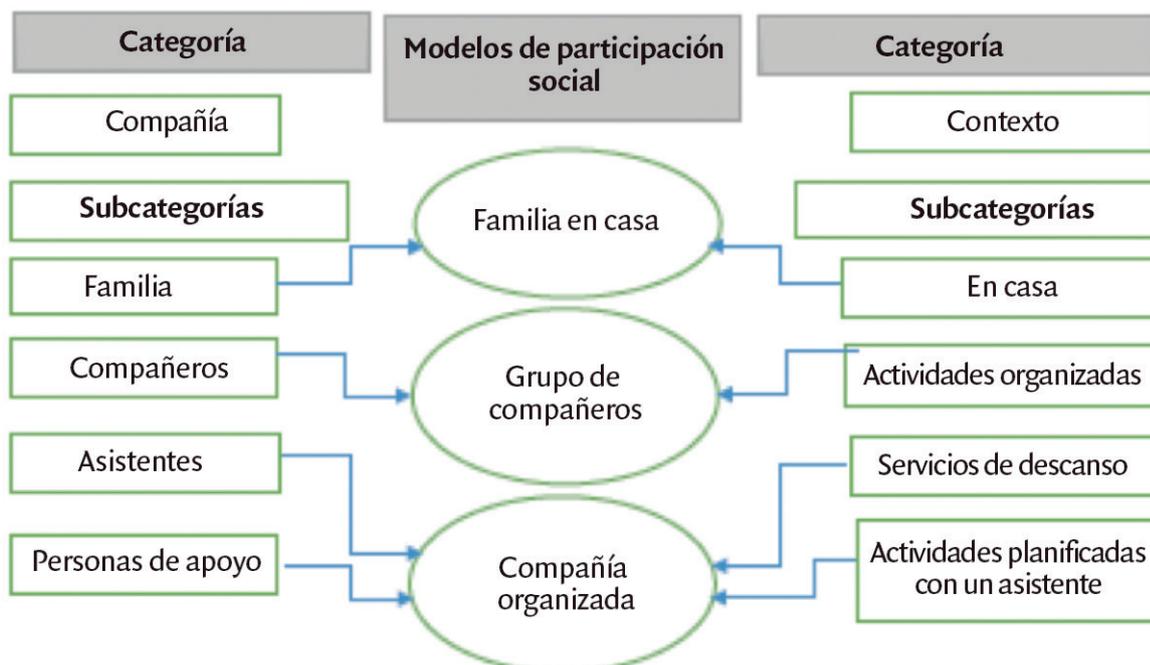
Las entrevistas semi-estructuradas incluyeron varias preguntas de final abierto. Una guía sencilla se centró en la actividad de ocio, día por día durante una semana corriente. Por ejemplo: “Dime; ¿qué hiciste hoy después de la escuela?”. Seguida de: “¿con quién? ¿dónde? ¿en qué consistió?”. Se usó la guía con flexibilidad, a menudo siguiendo las asociaciones y los temas dados por los adolescentes. Si los padres estaban presentes, se les dejaba confirmar con comentarios y explicaciones. No hubo prisa alguna, dejando todo el tiempo necesario que fue de 1 a 2 horas. Se registraron

todas las conversaciones. Todos llevaron fotografías cuyos comentarios completaron la información. Cuando la entrevista fue en la casa se pudo observar las actividades ordinarias, en el campo o en la cocina u otras fuera de ella; por ejemplo, jugar al fútbol, actividades escolares culturales, y actividades de descanso. Inmediatamente después de las entrevistas y observaciones, se escribieron los informes de lo observado y los investigadores redactaron notas sobre sus impresiones y reflexiones. Todo el conjunto —la entrevista, el informe y las notas— constituyeron la base de datos de cada informante. Esta combinación permitió optimizar la oportunidad dada a cada informante para que pudiera expresarse lo mejor posible. A la vista de las diferencias en la capacidad expresiva, la utilización del habla, los gestos y la conducta social, los comentarios de los padres y la ayuda de las fotos, proporcionaron la mejor información a la que se podía acceder.

ANÁLISIS

Como ya se ha mencionado, 15 informantes fueron comunicadores y 7 no comunicadores. De acuerdo con los datos obtenidos mediante la Pediatric Evaluation of Disability Inventory (Haley et al., 1992), los dos grupos tuvieron puntuación diferente: 53,0 para el “dependiente, no comunicador” y 64,0 para el “no dependiente, comunicador”. Siendo diferentes sus habilidades comunicadoras, también podría serlo su participación social.

Con todos los textos combinados se elaboró una base de datos inicial que fue sometido a análisis mediante el sistema MAXQDA (VERBI, 2014), un programa que analiza el material cualitativo en una búsqueda de categorías y modelos/patrones, capaces de mejorar la comprensión del contenido que es objeto de investigación. Los puntos iniciales de atención fueron: “amistades” y “participación social en el ocio”. Se definieron dos categorías: Acompañamiento y Contexto; y varias subcategorías para cada una (fig. 1). A partir de ellas se delinearon tres modelos de participación social: con la familia en casa, en grupo con compañeros, en compañía organizada.



RESULTADOS

Las descripciones de amistades y las categorías que describían la compañía y el contexto sirven para caracterizar la participación social de los adolescentes. En primer lugar, las “amistades” surgieron como algo importante para los informantes. Además, las categorías “compañía” y “contexto” revelaron tres modelos de participación social relacionada con el contexto. Estos modelos ayudan a describir las experiencias de los adolescentes: en casa con la familia, en grupo con compañeros, y en compañía organizada.

Amistades

Todos los informantes tenían uno o más amigos. Una tercera parte nos dijo que tenían muchos pero ahí incluían los mejores de las personas que conocían. Lo más corriente fue que hablaran de uno o un pequeño grupo. Los mencionaron de una manera muy clara, nombrándolos por su nombre y contando las cosas que hacían juntos. Los términos utilizados fueron “amigos”, “los mejores amigos”, “amigos en cierto modo (conocidos)”, “novios”. Estos conceptos se usaban en amplio sentido; así, por ejemplo, Ronald consideraba amigos a toda la gente de su pequeño pueblo, con la que se encontraba y se saludaban en la calle. Mary nos mostró: “Esta es mi lista de amigos. Tengo 27”. El análisis de la lista reveló que incluía no sólo relaciones de la vida real sino también amigos imaginarios.

Lo más típico fue que consideraran amigos a los adolescentes de la misma edad que fueran compañeros con discapacidad intelectual.

Hay que hacer algunas distinciones que pueden ser obvias e importantes aunque no fueran abiertamente expuestas por los informantes. Fue corriente tener como amigos a chicos y a chicas; rara vez se hizo una distinción por el sexo. Algunos compartían su tiempo de ocio con adultos que eran considerados como amigos. Estos amigos resultaron ser cuidadores, monitores en los clubs de ocio, o amigos de sus padres. A veces eran incluidas personas mayores menos conocidas o miembros de la familia.

1. Amigos bien conocidos

Fueron frecuentes los amigos de mucho tiempo; muchos habían sido compañeros de clase y todavía lo eran. Alexander nos dijo: “Tengo un amigo más: Jacob. Le conozco desde que éramos niños”. En las fotos pudimos comprobar que muchos eran amigos desde el jardín de infancia. La mayoría sabía distinguir entre los diferentes tipos de amigos; decían “novios”, o decían “le conozco menos”.

Observamos varios ejemplos de amistades que evocaban emociones, aunque no fueran verbalmente expresadas pero las comprobamos en los gestos. Algunos lo comentaban. Ana, de su grupo de teatro nos dijo: “Ann y Mike. Los demás no me gustan”. Ann y Mike habían sido compañeras de clase durante varios años. Otros comentaron sobre experiencias con los amigos, amigos a los que querían especialmente, o algún otro que era “frío”.

2. Los mejores amigos

Alrededor de la mitad de los adolescentes dijeron tener “un gran amigo”. Aquí la capacidad de comunicación tuvo su influencia: “grandes amigos” fueron más frecuentes en el grupo con mejores habilidades de comunicación. Sólo uno de los siete “comunicadores dependientes” habló de “mejor amigo”, mientras que lo mencionaron 11 de los 15 comunicadores no dependientes (diferencia significativa). Una de las chicas dijo: “Mi mejor amiga es Anna. Lo es desde jardín de infancia. Tiene Downs. Somos de la misma edad. Somos las que más estamos juntas”. Y Nora fue la única que definió el concepto de “mejor amiga”: “es aquella con la que mejor nos encontramos entre las mejores amigas”.



Novios. El término “sweethearts” fue mencionado en muchas de las descripciones de amigos, más en el grupo de comunicadores “independientes” que en el de “dependientes” (9 de 15 frente a 1 de 7). Pero el concepto “sweetheart” fue utilizado en un sentido amplio. De hecho algunos tenían más de uno del sexo opuesto. Alexander habló de su sweetheart con cierta pasión: “Es agradable, es amable. Y me dice cosas bonitas, y yo también a ella”. Otros no tenían este tipo de amigo, muy deseado para uno de ellos, mientras que otros no lo consideraban importante en absoluto. Los encuentros repetidos en campamentos, reuniones o viajes de fin de semana organizados para personas con discapacidad fueron ocasiones frecuentes para establecer este tipo de amistades. Linda, por ejemplo, mostró una foto de sí misma con un chico en un campamento y nos dijo: “Ahí es donde encontré a mi novio”.

3. Amigos ocasionales (conocidos)

Son los que se conocen menos. Norah, por ejemplo, quiso explicar la diferencia entre un amigo y otro que no lo es. Habiendo identificado a dos jugadoras en su equipo de balón-mano como sus mejores amigas, también se fijó otro tipo de relación: “Conozco a otras que están en el equipo”. Varios padres explicaron que su hijo diría “adiós” a todo el mundo en su comunidad local. Contemplaron esta situación como positiva para sus adolescentes.

4. Soledad

No todas las experiencias fueron positivas. Dos de los informantes expresaron tristeza y soledad porque no tenían amigos. Martin, por ejemplo, nos dijo que solía ser amigo de sus compañeros de clase vecinos (sin discapacidad) hace unos años. Pero ahora rara vez los veía, a pesar de seguir acudiendo a la misma escuela. Por eso, explicaba: “Hablo con mis amigos imaginarios cuando me veo solo. De algún modo son compañía, como los mejores amigos”.

MODELOS DE PARTICIPACIÓN SOCIAL EN RELACIÓN CON EL CONTEXTO

1. El modelo “en casa con la familia”

Fuera explícita o implícitamente expresado, la mayoría de los informantes pasaban gran parte de su tiempo fuera de la escuela con sus familias. Claramente, la familia fue el principal campo social de los adolescentes. Ocurría en diversos ambientes, no sólo en casa, pero la casa fue el campo más frecuente de participación social. Allí, dos tercios de la muestra interactuaban únicamente con la familia más cercana. Varios padres confirmaron que la familia era el tipo dominante de compañía en la casa. Aunque en los relatos del propio adolescente no se le prestase mucha atención, también la participación social tenía lugar en la casa. Ya que la mayor parte del tiempo no había visitantes en la casa, estaba claro que la interacción social tenía lugar con la familia.

2. El modelo “grupo con compañeros”

Un análisis profundo del material mostró que las relaciones sociales de los adolescentes frecuentemente incluían a los mismos compañeros en situaciones diferentes. Algunos pocos se veían con uno o más en distintas situaciones, mientras que otros se encontraban con sus compañeros en sólo unas pocas. Algunos sólo lo hacían en la escuela o en los clubs de ocio. Quienes se encontraban en actividades organizadas también lo hacían en los clubs de ocio o en visitas en casa. Todo ello parece confirmar la existencia de un modelo de grupo con compañeros. Este modelo está también estrechamente relacionado con la situación de la escuela. De los 22 participantes, 21 habían conocido durante años a sus amigos como compañeros de clase.

Disfrutaban recibiendo y haciendo visitas, algo que consideraban valioso tanto ellos como sus padres. Pero no todos lo podían hacer, quizá por sus problemas de comunicación. Sólo 7 de los 22 mantuvieron esta experiencia de interacción social con otros jóvenes en el ambiente de sus casas. La habilidad comunicativa pudo tener su influencia; de hecho, esos 7 pertenecían al grupo de comunicación “independiente” y ninguno del grupo “dependiente” recibía o hacía visitas en casa. Otra influencia evidente en relación con las actividades sociales en casa era la el que existiese ya una amistad. Normalmente, los jóvenes que se reunían en casa habían sido buenos amigos durante largo tiempo, incluso desde su niñez; y varios eran compañeros de clase.

Los mismos adolescentes organizaban frecuentemente actividades sociales en su casa; hacían sus citas en la escuela, y allí mismo se invitaban a fiestas de cumpleaños o a visitas en sus casas. Por lo general consultaban con sus padres, especialmente por causa del transporte.

Las visitas en casa incluían preferentemente a una persona de cada vez. Por lo general los adolescentes permanecían en “mi cuarto”, manejaban Internet, seguían juegos de ordenador, escuchaban música, veían películas, bailaban o simplemente jugaban. Algunos recurrían a juegos fuera de casa en la vecindad mientras que otros solían preparar juntos algo de comer. Unos pocos se quedaban a pasar la noche. Algunos organizaban pequeñas fiestas con más visitantes, generalmente compañeros de clase, en cumpleaños o Halloween.

Por lo general, los amigos visitantes tenían también discapacidad intelectual, como se podía comprobar en las fotos o por la información de los padres. Sólo en dos casos se mencionaron visitas de uno o dos compañeros sin discapacidad que acudieron para disfrutar conjuntamente de juegos de ordenador o de películas. Uno de los padres citó a un antiguo compañero de clase de la vecindad que seguía visitándoles, convirtiéndose con los años en un amigo de la familia.

3. El modelo “compañía organizada”

Fue también evidente la ventaja de la presencia de la familia en actividades organizadas que implicaran a parientes, así como en las actividades de “respiro o descanso” de carácter privado. Para los

adolescentes eso significaba simplemente el pasar una noche a la semana o un fin de semana con los abuelos u otros miembros de la familia. Los comentarios sobre este tipo de visitas fueron entusiastas.

La mitad de los adolescentes se reunían de manera regular con un preparador de ocio, pagado, unas pocas horas o una tarde a la semana. Tal como lo dijo una de las participantes: “El miércoles estoy con mi preparador”. En este aspecto no hubo diferencias entre el grupo de comunicación “independiente” y el “dependiente”. Pero las funciones principales de este preparador fueron muy diversas en cada caso. Mientras algunos simplemente necesitaban un compañero de actividad, otros dependían de la ayuda práctica o de la asistencia que les prestaba. En general, estos preparadores eran de parecida edad a la del interesado o mayores. Se les llamaba por el nombre y se les mencionaba siempre como “mi preparador”. Los adolescentes los describieron siempre de una manera positiva y a menudo hablaban con ganas sobre las actividades que compartían. Algunos explicaron que su preparador tenía carnet de conducir y coche, y podían ir a diversas actividades. Algunos acudían de manera regular a ciertas actividades con su preparador, como por ejemplo a nadar. Mick nos dijo que pasaba los domingos con su preparador jugando a la pelota, y Rolando iba los martes con su preparador al cine. Otros hacían diversas citas cada semana. Leonora tenía una preparadora de su misma edad y pasaba una noche a la semana con ella. Lo que contó sobre sus actividades fue representativo: “cine, bolera, piscina, pizza o en su casa y a veces, caminar... y cocinar”.

En sus comentarios sobre las actividades de ocio con preparadores acompañantes, raras veces mencionaban a amigos u otros jóvenes. Aparentemente las interacciones sociales no era una característica del contexto “preparador”. En consecuencia, la participación social con preparadores fue considerada como otro modelo independiente. La característica definidora en este caso fue el papel limitante que supone el programa del acompañante, ya que a menudo no incluía a otros participantes. La participación social tenía lugar principalmente entre el adolescente y su preparador. Debe observarse, sin embargo, que no todos los preparadores caían en este patrón o modelo. Por ejemplo, cuando un familiar muy próximo asumía el papel de acompañante, era frecuente que estuviesen también presentes otros familiares y tomaran parte en el intercambio social.

Reunirse y ver a otros adolescentes fuera de casa fue un punto crítico en la participación social. Esto ocurrió principalmente en los contextos de centros públicos de descanso (respiro) y en las actividades de ocio organizadas. Ambos fueron considerados como iniciativas oportunas para hacer nuevos amigos y conocidos. La mitad de los entrevistados recurrieron de alguna manera a estas soluciones, incluidos los servicios públicos así como las organizadas informalmente por las familias. Algunos permanecieron en residencias de descanso durante un cierto tiempo.

El uso de organizaciones de descanso fue ligeramente más frecuente en los adolescentes “dependientes” que en los “no dependientes”. Seis de los siete “dependientes” las utilizaron de alguna manera, frente a cinco de los quince “independientes” (significación estadística).

Un tipo frecuente de organización de descanso fue la atención residencial pública, un servicio municipal que se ofrece a personas con discapacidad de todas las edades. Varios lo utilizaron de manera regular. María, por ejemplo, se quedaba allí una vez a la semana y lo disfrutaba. Allí junto con otros, se embarcaba en diversas actividades: cocinar, jugar, divertirse. Varios de los adolescentes agradecieron la oportunidad de reunirse con otros en ese tipo de residencia, por ejemplo, compañerose de clase u otros compañeros que conocieron en esas actividades organizadas. No entiendo amigos en su casa, Peter disfrutó de esa atención residencial, en donde podía “mirar a las chicas y jugar y cosas así”.

Todos los adolescentes salvo uno tomaron parte en deportes organizados y actividades culturales, reuniéndose con otros más o menos frecuentemente. Quien no lo hizo vivía en una zona rural donde no estaban organizadas estas actividades, pero participaba activamente en el trabajo de su granja familiar. Otros adolescentes, de diferentes edades, se reunieron frecuentemente en grupos con una actividad organizada. Por lo común se trataba de compañeros de clase o de la escuela. Conociéndolos bien, Martin supo nombrarlos a todos los de su grupo de teatro.

Sólo una participó en actividades ordinarias con compañeros sin discapacidad, en natación. Hablaba con frecuencia de su entrenador, y los padres lo consideraban como persona esencial para la participación de su hija; de hecho, rara vez mencionaba a los compañeros de su misma edad. Según sus padres, la chica tenía el mismo nivel de competición que los demás nadadores.



Con una excepción, todos los adolescentes socializaban con otros jóvenes después de la escuela, pero la frecuencia e intensidad de esta participación social varió mucho entre ellos. Algunos se reunían con amigos y conocidos mediante su participación en varias actividades, pero otros sólo mencionaron una o dos.

ANÁLISIS Y COMENTARIOS

Este estudio ha explorado las amistades y la participación social fuera de la escuela, dos dimensiones esenciales de inclusión social. Claramente, los adolescentes experimentaron amistades y otras relaciones sociales. Primero analizaremos las amistades y los tres modelos de participación relacionados con el contexto, y finalmente la relación entre esta experiencia y la política noruega de inclusión.

Amigos y amistades

Algunos de los adolescentes tenían muchos amigos, otros sólo uno o unos pocos. Su concepto de amistad fue por lo común muy amplio. En cierto contraste con la gente en general, incluía a la mayoría de las personas que conocían, e incluso a amigos imaginarios, en concordancia con lo ya descrito por otros autores (p. ej., McVilly et al., 2006; Sigstad, 2017).

Existen paralelismos interesantes con la vida social de los jóvenes noruegos sin discapacidad, descrita por Bakken (2016): ambos grupos pasaban buena parte de su vida de ocio en casa. También se reunían con amigos en actividades organizadas de ocio, pero ambos grupos utilizaron contextos diferentes para sus actividades.

Los adolescentes sin discapacidad pasan su tiempo con amigos mediante las redes sociales o con amigos en casa. En cambio los adolescentes con síndrome de Down no utilizaban para ello las redes aun cuando algunos pasaban cierto tiempo en Internet. Además pasaban su tiempo en casa con la familia o solos. Sólo alrededor de un tercio de nuestro grupo tenía amigos que visitaban o por los que eran visitados.

En un estudio de esta misma cohorte cuando tenía 14 años, los padres nos informaron que sus hijos rara vez eran visitados en casa por sus amigos (Dolva et al., 2014). El presente estudio mostró que el número de amigos que hacía visitas había aumentado, lo que puede estar relacionado con una mayor independencia y autodeterminación entre los 14 y los 17 años, y a la consiguiente disminución de la necesidad de apoyos.

Modelos de participación social en el ocio, en relación con los contextos

El “modelo familia” concuerda con los estudios que muestran que la gente joven con discapacidad intelectual pasa mucho de su tiempo de ocio en actividades sociales con la familia (p. ej., Cuckle y Wilson, 2001). La implicación de los padres facilita la participación de los hijos con discapacidad (Murphy y Carbone, 2008), y las prioridades de los padres influyen sobre la participación en el ocio de sus hijos (King et al., 2006). Como contraste, los adolescentes sin discapacidad pasan la mayor parte de su tiempo de ocio con los amigos (Bakken, 2016).

El “modelo compañía organizada” profundiza en el papel dominante de las personas de apoyo en la vida social de muchos de los adolescentes que hemos estudiado. Puesto que pueden tener las mismas preferencias de ocio que sus compañeros sin discapacidad (Melbøe y Ytterhus, 2016), compartieron las actividades y eventos preferidos con su personas de apoyo. En consecuencia, las personas de apoyo pueden ser facilitadores esenciales, o bien barreras, para la participación en el ocio (Mahy et al., 2010). En algunos casos, la disponibilidad de compañía supuso también cierto alivio para los padres.

La identificación de un “modelo de grupo organizado con compañeros” fue importante. El grupo sólo incluía compañeros con discapacidad intelectual, muchos de los cuales eran compañeros de clase y se habían conocido desde hacía años. Este hallazgo concuerda en parte con la bibliografía actual. McVilly et al. (2006), por ejemplo, vio que la mayoría de los amigos de las personas con discapacidad intelectual también tenían discapacidad. Y entre la gente joven con síndrome de Down, se han descrito reales relaciones y amistades recíprocas, basadas en intereses comunes y en similares habilidades de comunicación (Cuckle y Wilson, 2002), al igual que ocurre entre las personas sin discapacidad intelectual. Las amistades observadas son estables y positivas, como ya fue descrito por Matheson et al. (2007).

Nuestros resultados destacan las diferentes formas de participación social por grupos de compañeros. Éstos se organizaron en actividades organizadas de ocio, en residencias o talleres de reposo, o en las casas de sus componentes. Además, la escuela jugó su papel. Todos los componentes de la encuesta estuvieron en clases especiales aun cuando habían acudido a escuelas locales y a escuelas ordinarias en años anteriores. Los diversos investigadores opinan que las situaciones que se adaptan a las personas con discapacidad pueden beneficiarles ofreciéndoles un sentido de pertenencia, amistad y seguridad (Hall, 2010; Milner y Kelly, 2009).

Inclusión social y política nacional

La mejor versión de nuestros hallazgos muestra que los adolescentes de este estudio parecen estar socialmente incluidos durante su tiempo de ocio en línea con la política inclusiva de Noruega. Sin embargo, la participación social experimentada por este grupo de adolescentes tuvo lugar en el hogar y con otras personas con discapacidad intelectual. Aun así, la mayoría se sentía satisfecha con su vida social. Formaban parte de su comunidad local, su ambiente social que incluía familia y amigos, el apoyo de otras personas (preparadores), y participaban en actividades organizadas. Esto parece concordar con la apreciación de Cummins y Lau (2003) de que la experiencia personal de bienestar y de capital social y el sentido de arraigo y pertenencia a la comunidad, son aspectos valiosos de la inclusión social. El modelo “grupo de compañeros”, además, se corresponde bien con los hallazgos de Matheson et al. (2007) que indican que la proximidad y la similitud son claves en las amistades de quinceañeros con discapacidad intelectual. Los diversos contextos y las personas que se muestran disponibles pueden claramente ser contemplados como oportunidades para la formación y continuidad de las amistades y las relaciones sociales. Dentro de este marco, nuestros adolescentes experimentaron tanto inclusión social como bienestar. Y, como Schalock et al. (2002) han sugerido, la atención de la política debería centrarse en las relaciones sociales e interpersonales que faciliten la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual.

Sin embargo, nos enfrentamos a una aparente paradoja. Los tres modelos de participación indican limitaciones en la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en Noruega. Aunque felices en general con su vida social, los adolescentes raras veces interactuaban con personas aparte de su familia, los preparadores profesionales y el grupo de compañeros con parecida discapacidad. Dado que la política noruega trata también de incrementar la participación social aparte de la familia y con adolescentes sin discapacidad, la actual política parece haber tenido éxito sólo en parte. Y así, su falta de contacto con adolescentes sin discapacidad puede convertirse en barreras para una mayor inclusión social, al igual que el contacto limitado con chicos y adultos distintos de su propia familia. A la inversa, fue con otras personas con discapacidad con las que nuestros adolescentes encontraron la oportunidad para establecer sus amistades.



REFERENCIAS

- Bakken. Ungdata. Nasjonale resultater 2016 [Youthdata. National results]. NOVA Rapport, 8/16. 2016.
- Barron K. Ethics in qualitative social research on marginalized groups. *Scand J Disabil Res*, 1999; 1: 38–49.
- Biklen SK, Moseley CR. “Are you retarded?” “No I’m catholic”: Qualitative methods in the study of people with severe handicaps. *J Assoc People Severe Handicaps* 1988; 13, 155–162.
- Cuckle P, Wilson J. Social relationships and friendships among young people with Down’s syndrome in secondary schools. *Br J Special Educ*, 2002; 29, 66–71.
- Cummins RA, Lau ALD. Community integration or community exposure? A review and discussion in relation to people with an intellectual disability. *J Appl Res Intellect Disabil*, 2003; 16, 145–157.
- D’Haem J. Special at school but lonely at home: An alternative friendship group for adolescents with Down syndrome. *Down Synd Res Pract*, 2008; 12: 107–111.
- Dolva A S, Coster WJ, Lilja M. Functional performance in children with Down syndrome. *Am J Occupat Ther*, 2004; 58, 612–629.
- Dolva, A S, Kleiven J, Kollstad M. Actual leisure of Norwegian adolescents with Down syndrome. *J Intellect Disabil*, 2014; 18, 159–175.
- Dolva A S, Kollstad M, Kleiven J. Beretninger om fritid fra ungdom med utviklingshemming [Stories of leisure – From adolescents with intellectual disability]. *Spesialpedagogikk*, 2016; 1, 58–71.
- Estell DB, Jones MH, Pearl R, van Acker R. Best friendship of students with and without learning disabilities across late elementary school. *Except Child*, 2009; 76, 110–124.
- Finlay WML, Lyons E. Methodological issues in interviewing and using self report questionnaires with people with mental retardation. *Psychol Assess* 2001; 13, 319–335.
- Flynn M. Adults who are mentally handicapped as consumers: Issues and guidelines for interviewing. *J Ment Defic Res*, 1986; 30, 369–377.
- Folkestad H. Getting the picture: Photo assisted conversations as interviews. *Scand J Disabil Res*, 2000; 2, 3–20.
- Gjørsum RG. (Ed.) Usedvanlig kvalitativ forskning [Exceptional qualitative research]. Oslo, Norway: Universitetsforlaget. 2010.
- Grue J. Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet [Disabled adolescents and quality of life]. Oslo, Norway: Gyldendal Akademisk. 1999.
- Haley SM, Coster WJ, Ludlow LH, Haltiwanger JT, Andrellos PJ. *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)* (1.0 ed.). Boston, MA: New England Medical Centre Hospitals. 1992.
- Hall SA. The social inclusion of people with disabilities: A qualitative meta analysis. *J Ethnograph Qualit Res*, 2010; 3, 162–173.
- Jobling A, Moni KB, Nolan A. Understanding friendship: Young adults with Down syndrome exploring relationships. *J Intellect Developm Disabil*, 2000; 25: 235–245.
- King G, Law M, Hanna S, King S, Hurley P et al. Predictors of the leisure and recreation participation in children with physical disabilities: A structural equation modeling analysis. *Child Health Care*, 2006; 35: 209–234.
- Kittelsaa AM. Et ganske normalt liv [A pretty ordinary life]. (Doctoral dissertation). Trondheim: Norges tekniske høyskole. 2008.
- Kollstad M. Fritidens muligheter [Leisure possibilities]. *Fon- tene Forskning*, 2011; 1, 32–44.
- Koster M, Nakken H, Pijl SJ, van Houten E. Being part of the peer group: A literature study focusing on the social dimension of inclusion in education. *Int J Incl Educ* 2009; 13, 117–140.
- Mahy J, Shields N, Taylor NF, Dodd KJ. Identifying facilitators and barriers to physical activity for adults with Down syndrome. *J Intellect Disabil Res* 2010; 54, 795–805.
- Matheson C, Olsen RJ, Weisner T. A good friend is hard to find: Friendship among adolescents with disabilities. *Am J Ment Retard*, 2007; 112, 319–329.
- McVilly KR, Stancliffe RJ, Parmenter TR, Burton Smith RM. (). ‘I get on with a little help from my friends’: Adults with intellectual disabilities discuss loneliness. *J Appl Res Intellect Disabil*, 2006; 19, 191–203.
- Melbøe L, Ytterhus B. Disability leisure: In what kind of activities, and when and how do youth with intellectual disabilities participate? *Scand J Disabil Res*, 2016; 19, 245–255.
- Milner P, Kelly B. Community participation and inclusion: People with disabilities defining their place. *Disabil Society*, 2009; 24, 47–62.
- Murphy NA, Carbone PS. Promoting the participation of children with disabilities in sports, recreation, and physical activities. *Pediatrics*, 2008; 121, 1057–1060.
- Ottman G, Crossbie J. Mixed method approaches in open ended, qualitative, exploratory research involving people with intellectual disabilities: A comparative methods study. *J Intellect Disabil*, 2013; 17, 182–197.
- Robertson J, Hatton C, Wells E, Collins M, Langer S, Welch V, Emerson E. The impacts of short break provisions on families with a disabled child: An international literature review. *Health Social Care Commun*, 2011; 19, 337–371.
- Salmon N. ‘We just stick together’: How disabled teens negotiate stigma to create lasting friendship. *J Intellect Disabil Res*, 2013; 54, 347–358.
- Sandvin JT, Hutchinson GS. Selvbestemmelse og medborgerskap for mennesker med utviklingshemming; et livsløpsperspektiv [Self determination and citizenship for people with developmental disabilities – A life course perspective]. 2014. Retrieved from <https://naku.no/sites/default/files/UIN%20rapport%208-2014.pdf>
- Schallock RL, Brown I, Brown R, Cummins RA, Felce D, et al. Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report from a panel of experts. *Ment Retard*, 2002; 40, 457–470.
- Sigstad HMM. Qualities in friendship – Within an outside perspective – Definitions expressed by adolescents with mild intellectual disabilities. *J Intellect Disabil* 2017, 21: 20–49.
- Solish A, Perry A, Minnes P. Participation of children with and without disabilities in social, recreational and leisure activities. *J Appl Res Intellect Disabil* 2010; 23, 226–236.
- Søderstrøm S, Tøssebro J. Innfridde mål eller brutte visjoner? [Achieved goals or broken visions?]. Trondheim, Norway: NTNU Samfunnsforskning. 2011.
- Tipton LA, Christensen L, Blacher J. Friendship quality in adolescents with and without an intellectual disability. *J Appl Res Intellect Disabil*, 2013; 26, 522–532.
- Turnbull AP, Pereira L, Blue Banning MJ. Parents’ facilitation of friendships between their children with a disability and friends without a disability. *Res Pract Persons Severe Disabil*, 1999; 24, 85–99.
- VERBI. MAXQDA Berlin: Consult. Sozialforschung. 2014.