

un modelo conceptual de los factores que afectan a la participación en las actividades de ocio y recreo de los niños con discapacidades¹

(A Conceptual Model of the Factors Affecting the recreation and Leisure Participation of Children with Disabilities)

Gillian King, Mary Law, Susanne King, Peter Rosenbaum, 
Marilyn K. Kertoy y Nancy L. Young

Traducido por Egmar Longo Araújo de Melo

INICO, Universidad de Salamanca

resumen

La participación en las actividades de la vida diaria se considera una parte vital para el desarrollo de los niños, y está relacionada con su calidad de vida y resultados de su vida futura. Las investigaciones señalan que los niños con discapacidad están en riesgo de una participación más baja en las actividades ordinarias en el hogar y en la comunidad. Este artículo presenta un modelo conceptual de 11 factores ambientales, de la familia y del niño, que se cree que influyen en la participación de los niños en las actividades de ocio y recreo. El artículo subraya la evidencia existente de la influencia de estos factores entre sí y sobre la participación de los niños. La revisión abarca cuatro apartados de la literatura: la participación de niños y adultos con discapacidades, el riesgo y resiliencia de niños en situación de adversidad, los determinantes de las actividades de ocio y recreo, y los factores que influyen en la actividad física y en el ejercicio. Se espera que el modelo propuesto sea una herramienta útil para guiar futuras investigaciones y para el desarrollo de políticas y programas para los niños con discapacidades y sus familias.

PALABRAS-CLAVE: Niñez, modelo conceptual, discapacidad, ocio, participación, actividad física, recreo, resiliencia.

¹Artículo publicado originalmente en "Physical and Occupational Therapy in Pediatrics", Vol. 23 (1), 63-90, 2003.

summary

Participation in everyday activities is considered to be a vital part of children's development, which is related to their quality of life and future life outcomes. Reserach studies indicate that children with disabilities are at risk for lower participation in ordinary activities at home and in the community. This article presents a conceptual model of 11 environmental, family, and child factors that are thought to influence children's participation in recreation and leisure activities. The article outlines the existing evidence for the influence of these factors on one another and on children's participation. The review encompasses four bodies of literature; the participation of children or adults with disabilities, the risk and resilience of children facing adversity, the determinants of leisure and recreation activities, and the factors influencing physical activity and exercise. The proposed model is expected to be a useful tool for guiding future research studies and for developing policies and programs for children with disabilities and their families.

KEY WORDS: Childhood, conceptual model, disability, leisure, participation, phsysical activity, recreation, resilience.

La participación en las actividades de ocio y recreo, desafiantes e intrínsecamente motivadoras, se considera como una parte vital del desarrollo de los niños y jóvenes (Hendry, 1983; Larson, 2000). Este es también el caso de los niños y jóvenes con discapacidad (p.ej., condiciones intrínsecamente biológicas o adquiridas como la parálisis cerebral, la espina bífida, o el traumatismo cerebral adquirido). La participación en actividades es el contexto donde las personas con discapacidades, igual que todas las personas, desarrollan habilidades y competencias, hacen amistades y relaciones, alcanzan salud física y mental, expresan creatividad, desarrollan una autoidentidad, y determinan el significado y propósito de su vida (Brown, Brown, y Bayer, 1994; Brown y Gordon, 1987; Fidler y Fidler, 1978; Lyons, 1993, Parmenter, Cummins, Shaddock, y Stancliffe, 1994; Schleien, Green, y Heyne, 1993). La participación en la comunidad y las actividades significativas y recompensantes son las principales metas en los modelos de rehabilitación dirigidos a los niños y adultos (King, Tucker et al., in prensa; Wax, 1972; Wright, 1980).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define participación como la naturaleza y extensión de la involucración de una persona en situaciones de la vida y la categoriza en términos de manutención personal; movilidad; intercambio de informaciones; relaciones personales; vida en el hogar; educación; empleo; vida económica; y vida social, comunitaria y cívica (World Health Organization, 2001). Esta es una definición amplia que abarca la participación de los niños en sus entornos escolares así como su implicación en actividades extraescolares más voluntarias como las de ocio y recreo.

Este artículo se centra en la participación de los niños en actividades voluntarias de ocio y recreo que no son obligatorias en la escuela. Otros autores en la literatura han realizado un abordaje similar (p.ej., Kalscheur, 1992; Larson, 2000; Mactavish, Schleien, y Tabourne, 1997; Sloper, Knussen, Turner, y Cunningham, 1991). En este artículo, la participación es definida como involucrarse en actividades formales e informales de la vida diaria de los niños en todos sus entornos no escolares, incluyendo los ambientes para

el juego, deporte, diversión, aprendizaje y expresión religiosa. Las actividades formales se refieren a actividades estructuradas que implican reglas o metas y tienen un entrenador, líder o instructor formalmente designado (p.ej., clases de música o de arte, deporte organizado, o grupos de jóvenes). Las actividades informales tienen poco o ningún planeamiento previo (aparte de programar el tiempo para hacerla) y son frecuentemente, pero no siempre, iniciadas por el niño (p.ej., leer, hacer ejercicio, o jugar).

La participación es importante para el bienestar de las personas. La medida en que las personas se involucran en actividades positivas y buscan metas en las áreas del trabajo, el hogar y en la comunidad es relevante para su calidad de vida (Felce y Perry, 1992; Raphael, Brown, Renwick, y Rootman, 1996; Schalock, 1990) y para su sentido de pertenencia en las actividades de la vida diaria (King, 2001; Woodill, Renwick, Brown, y Raphael, 1994). En un estudio longitudinal de niños de alto riesgo y con resiliencia, Werner (1989) encontró que la participación en actividades extraescolares jugó un papel importante en la vida de los jóvenes resilientes. Rae-Grant, Thomas, Offord, y Boyle (1989), utilizando datos del *Ontario Child Health Study* (1983) encontraron que la participación en las actividades disminuye el riesgo de trastornos emocionales y de conducta en niños. Se encontró que la competencia en las actividades es un predictor importante de la ausencia de problemas de conducta en niños cuyos padres tienen una enfermedad mental (Stiffman, Jung, y Feldman, 1986).

La evidencia de la importancia de la participación en las actividades de ocio y recreo para personas con discapacidad es cada vez mayor. (Caldwell y Gilbert, 1990; Kinney y Coyle, 1992; Lyons, 1993). Para adultos con discapacidades, la oportuni-

dad para involucrarse en actividades de ocio, elegidas, y el disfrute en esta participación han sido considerados predictores importantes para la satisfacción con la vida y el bienestar generales (Caldwell y Gilbert, 1990; Kinney y Coyle, 1992). No sorprende que la falta de participación puede resultar perjudicial (Doyal y Gough, 1991). Sin oportunidades adecuadas para la participación, las personas son incapaces de explorar su potencial social, intelectual, emocional, de comunicación y físico, y son menos capaces de crecer como personas.

Existe una laguna fundamental en nuestro conocimiento acerca de los factores que promueven el éxito en la participación de los niños con discapacidades (Mancini, Coster, Trombly y Heeren, 2000). Es importante comprender los factores y procesos que influyen entre sí y cómo los niños con discapacidades toman parte en la actividad porque este conocimiento se puede utilizar para fomentar la participación y eliminar barreras para una implicación activa en actividades de ocio y recreo (Brown y Gordon, 1987; Law y Dunn, 1993; Law et al., 1999).

Muchos modelos de adaptación han conceptualizado los factores que influyen en los resultados del niño y de la familia en términos del ambiente, de la familia y del niño. Estos modelos incluyen la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de Salud (OMS, 2001), el Modelo social ecológico de Bronfenbrenner (1979), el modelo de riesgo y resiliencia de Garnezy's (1985), y modelos de adaptación de los padres de niños con discapacidades (King, King, Rosenbaum, y Goffin, 1999; Wallander et al., 1989a). Los factores ambientales, familiares y del niño que apoyan o dificultan la participación de niños con discapacidad aún no han sido completamente planeados o estudiados. Pocos estudios han analizado la influen-

cia conjunta de los factores ambientales, de la familia o del niño en la participación tanto en adultos como en niños con y sin discapacidades. La mayoría de la investigación existente estudia la asociación entre un pequeño número de factores y la participación, y no es de tipo longitudinal. Es necesario disponer de un modelo multivariado de una amplia gama de factores que influyen en la participación para guiar investigaciones longitudinales sobre la influencia e interacciones de estos factores en el transcurso del tiempo (Crawford, Jackson, y Godbey, 1991; Sloper, Turner, Knussen, y Cunningham, 1990).

Los padres, los proveedores de servicios, los administradores y los responsables de formular las políticas necesitan conocer qué factores intrapersonales, interpersonales y ambientales son los determinantes más importantes de la participación de los niños, cómo estos factores intervienen conjuntamente para limitar o intensificar la participación, y si estos factores cambian con el desarrollo de los niños. Sin un conocimiento, basado en investigaciones rigurosas, sobre qué factores son los más importantes en lo que es, indudablemente, una red compleja de relaciones, es difícil planificar intervenciones para aumentar la participación de los niños o para diseñar políticas y programas eficaces dentro de un más amplio nivel de sistemas. Actualmente no está claro si es mejor intervenir en el niño, en la familia o a nivel ambiental, y qué factores específicos deberían tenerse en cuenta. Por ejemplo, si la percepción de apoyo comunitario de los padres y la aceptación es un determinante importante para la participación del niño, entonces las intervenciones deben dirigirse a las relaciones de apoyo de los padres y sus habilidades y bienestar a la hora de abogar en defensa de su hijo. Si, por otra parte, la auto-

percepción de los niños de su competencia al implicarse en actividades es un predictor importante de su nivel de participación o disfrute, las intervenciones deben dirigirse a un conjunto de habilidades del niño y a una percepción de competencia.

Un primer paso importante hacia la identificación de la mayoría de los factores causales y vías más importantes que influyen en la participación de los niños es desarrollar un modelo conceptual comprensible de los posibles factores y sus relaciones entre sí (Crawford et al., 1991; Mancini et al., 2000; Sloper et al., 1990). Se ha prestado poca atención al desarrollo de modelos conceptuales que definan la naturaleza y funcionamiento de los factores que afectan a la participación en las actividades de ocio y recreo (Crawford y Godbey, 1987). Basado en una revisión de la literatura, se propone un modelo de participación en actividades de ocio y recreo de los niños que incluye factores ambientales (p.ej. la accesibilidad física de edificios y actitudes de miembros de la comunidad), factores familiares (p. ej. los propios intereses de los padres en las actividades de ocio) y factores del niño (p. ej. la función física o competencia social del niño). Este modelo fue desarrollado para guiar un estudio longitudinal de los determinantes de la participación de los niños en actividades de ocio extraescolares formales e informales.

Este artículo está ordenado de la siguiente manera. Primero, se revisa la literatura acerca del alcance y naturaleza de la participación de niños y jóvenes con discapacidades. Se presenta un modelo de los factores que afectan a la participación en las actividades de ocio y recreo, basado en una revisión y síntesis de varios apartados de literatura. Las interrelaciones entre los factores en este modelo se justifican mediante referencias de la evidencia empírica existente. El modelo

resultante destaca varias vías por las cuales los factores pueden influir directa o indirectamente en la participación de los niños, proporcionando así la comprensión de los factores que pueden afectar la extensión y el alcance de su participación. A continuación se expone la utilidad de ese modelo respecto a la investigación, práctica clínica, y desarrollo de políticas y programas para los niños con discapacidades y sus familias en el futuro.

el alcance y naturaleza de la participación de niños y adolescentes con discapacidades ■ ■ ■

Las investigaciones señalan que los niños y los adolescentes con discapacidades o enfermedades crónicas están en riesgo para una participación más baja en las actividades habituales de la vida diaria. Utilizando los datos del *National Health Interview Survey* de 1992-1994, Newacheck y Halfon (1998) estimaron que la discapacidad en la infancia da lugar a la restricción de 66 millones de actividades diarias al año, incluyendo 24 millones de días de ausencia de la escuela. Los investigadores utilizando muestras de conveniencia y grupos comparativos (Brown y Gordon, 1987; Margalit, 1981; Sillanpaa, 1987) han informado que los niños con discapacidades físicas tienden a involucrarse en actividades de ocio menos variadas que los niños sin discapacidad y su participación está caracterizada por una frecuencia mayor de actividades de recreo más pasivas y menos actividades sociales, especialmente aquéllas de naturaleza espontánea. De manera similar, un estudio reciente llevado a cabo por Meijer, Sinnema, Bijstra, Mellenbergh, y Wolters (2000) que incluyó 107 niños con enfermedades crónicas, encontró que los niños que tenían limitaciones físicas estuvieron menos involucra-

dos en actividades de ocio que los niños sin limitaciones físicas.

Cuando los niños con discapacidades alcanzan la adolescencia y la vida adulta, su participación llega a ser más restringida. Brown y Gordon (1987) estimaron que adolescentes con discapacidades veían alrededor de 2 horas y media más de televisión al día que los adolescentes sin discapacidad. Stevenson, Pharoah, y Stevenson (1997) encontraron que los adolescentes y adultos jóvenes con Parálisis Cerebral disminuían su nivel de actividad social con la edad, cuando fueron comparados con un grupo control de adolescentes y adultos jóvenes sin discapacidades.

Otros estudios no han empleado grupos control o de comparación, pero han realizado comparaciones con los datos normativos. Blum, Resnick, Nelson, y St. Germaine (1991) llevaron a cabo un estudio basado en entrevistas con 102 adolescentes con edades comprendidas entre 12 y 22 años que tenían espina bífida o parálisis cerebral. Estos adolescentes tomaban parte en pocas actividades sociales organizadas y tenían poco contacto con sus compañeros fuera de la escuela. Pollock y Stewart (1990) desarrollaron una investigación sobre el perfil de actividades de 40 adultos con discapacidad entre 18 y 28 años de edad. Se encontró que estos adultos jóvenes se involucraban en actividades de ocio pasivas y solitarias como ver la televisión u oír música. Pocos de los encuestados indicaron realizar a menudo actividades como pasar el tiempo con amigos o ir de excursión. Contrariamente, de acuerdo con los datos normativos presentados por Pollock y Stewart, los canadienses con más de 15 años dedicaron una media de una hora al día a la socialización. Henry (1998) analizó las principales actividades de ocio de cuatro grupos de adolescentes entre 12 y 21 años de edad, incluyendo

un grupo de adolescentes con discapacidades físicas. Los tipos más comunes de actividades fueron iguales para los cuatro grupos: oír música, salir con amigos, ver la televisión y hablar por teléfono. Henry concluyó que los adolescentes con discapacidades son como sus iguales sin discapacidades en términos de intereses y participación en actividades de ocio pasivas y no estructuradas. Un estudio más antiguo llevado a cabo por McAndrew (1979) reveló que alrededor del 50% de los adolescentes con espina bífida que participaron en la investigación no habían visitado o estado con amigos en los últimos 12 meses, en contraste con los hallazgos de Henry de que los adolescentes con discapacidades participaban de actividades de ocio con amigos.

Estudios con adultos o adultos jóvenes con discapacidades físicas o del desarrollo revelan también un patrón de restricción de la participación e involucración en actividades más pasivas, frecuentemente basadas en el hogar (Crapps, Langone, y Swaim, 1985; Dempsey, 1991; Liverton y Patterson, 1997; Rosen y Burchard, 1990; Senft, Peuschel, Robison, y Kiessling, 1990). Lockwood y Lockwood (1991), por ejemplo, señalan que las actividades de ocio más comúnmente llevadas a cabo por adultos con discapacidades fueron escuchar música, ver la televisión, ir al cine, hacer trabajos de arte y manualidades y jugar a juegos de ordenador. La *Canadian Health and Activity Limitation Survey* del año de 1991 (*Statistics Canada*, 1995) señaló que las actividades de ocio más comunes de las personas mayores de 15 años con discapacidades fueron ver la televisión o escuchar la radio (84%), leer (58%), y hablar por teléfono (49%). Las barreras más frecuentemente mencionadas para una participación más activa en las actividades de ocio fueron la falta de capacidad física (18%), los altos costes (15%), y la falta de insta-

laciones o de programas cercanos (10%).

Este patrón de participación en un rango reducido de actividades, a menudo pasivas y solitarias, no es necesariamente un problema. De acuerdo con Henry (1998), no debe suponerse que una mayor participación en las actividades de ocio es más saludable. La participación en algunas actividades altamente significativas puede ser suficiente como para proporcionar bienestar y una sensación de significado en la vida cotidiana. La falta de participación no deseada en actividades sociales y recreativas, sin embargo, puede contribuir a problemas de adaptación social y a una sensación de soledad. Los niños y adolescentes con discapacidades con frecuencia se sienten socialmente aislados y solos (Anderson y Clarke, 1982; Blum et al., 1991; Cadman, Boyle, Szatmári, y Offord, 1987; King et al., 1997; LaGreca, 1990; Horner y Newton, 1993).

un modelo de factores ambientales, de la familia y del niño que afectan a la participación en las actividades de ocio y recreo de niños con discapacidades ■ ■ ■

El primer paso en la construcción de cualquier modelo es desarrollar una compilación de las posibles variables importantes de acuerdo con la literatura (Blalock, 1969). Se llevó a cabo una revisión de cuatro campos de la literatura para determinar la naturaleza de los factores potencialmente importantes: (a) la literatura de rehabilitación sobre la participación de los niños o adultos con discapacidades, (b) la literatura de psicología sobre el riesgo y resiliencia de los niños frente a la adversidad, (c) la literatura sobre los factores determinantes de las actividades de ocio y recreo y (d) la literatura general sobre los factores que influ-

yen en la actividad física y en el ejercicio. Estos campos de la literatura apoyan la utilidad de un modelo conceptual que abarca el ambiente, la familia, y los factores del niño, y señalan una serie de factores comunes que afectan a la participación, así como una serie de factores específicos. Cada uno de estos cuatro apartados teóricos, por lo tanto, proporciona información importante para el desarrollo de un modelo del ambiente, de la familia, y del niño y los determinantes de la participación de los niños con discapacidades.

La literatura sobre rehabilitación ofrece muchas pistas, pero poca evidencia concreta acerca de los principales factores responsables de la baja participación de las personas con discapacidades. Pocos estudios cualitativos o cuantitativos han evaluado los factores que afectan a las actividades de ocio y recreo de los niños o adolescentes con discapacidades. Las excepciones son los estudios de Law (1993), Mactavish et al. (1997), y Sloper et al. (1990). Estas investigaciones revelan la importancia de los factores familiares (p. ej., las preferencias de actividades de ocio de la familia) y de los factores ambientales (p. ej., las actitudes hostiles de los miembros de la comunidad), más que los factores del propio niño. El estudio cualitativo de Law (1993) indica que las barreras actitudinales, sociales e institucionales afectaron a la participación de los niños de 3 a 12 años de edad con discapacidades físicas. Mactavish et al. (1997) hallaron que la situación laboral de los padres era un factor importante que influía en el tipo de ocio de las familias de los niños con discapacidades del desarrollo. Sloper et al. (1990) revelaron que el nivel educativo, la clase social, y los logros y orientación recreativa de los padres afectaban a la participación de los niños con síndrome de Down en las actividades organizadas y en el juego informal.

La literatura sobre el riesgo y resiliencia proporciona el concepto útil de "Factores de protección", que son factores que atenúan el riesgo. Esta literatura destaca el papel desempeñado por la familia y por el entorno del niño e introduce importantes factores familiares como la cohesión familiar y la armonía (Garmezy, 1985; Rutter, 1990). Contrariamente, la literatura sobre el ocio y recreo se centra en las restricciones a la participación. Esta literatura identifica cinco principales obstáculos a la participación en las actividades de ocio y recreo: los intereses o preferencias, tiempo, dinero, instalaciones, y las habilidades (Crawford y Godbey, 1987; Jackson y Searle, 1985; Snepenger y Crompton, 1985). Un aspecto específico de esta literatura es su consideración de las preferencias de las personas para la participación en determinados tipos de actividades. La bibliografía sobre la participación en actividades físicas añade varios factores nuevos. Esto indica que los factores de la familia (p. ej., el modelado de apoyo) y los del niño (p. ej., el disfrute del niño en una actividad y su percepción de autoeficacia para la actividad física) determinan la participación del niño en la actividad física (Allison, 1996; DiLorenzo, Stucky-Ropp, Vander Wal, y Gotham, 1998; Trost et al., 1997).

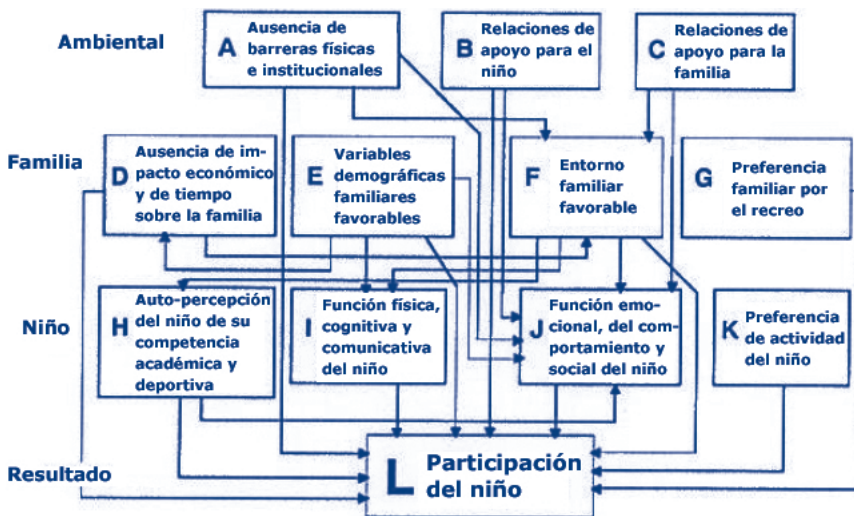
Basado en la revisión de la literatura descrita anteriormente, se desarrolló un modelo conceptual de los factores determinantes de la participación de los niños (ver Figura 1). La participación de los niños se conceptualiza como resultante en un modelo multidimensional que incluye factores dentro del entorno comunitario, de la familia y del niño. El modelo contiene 11 factores predictivos con efectos directos o indirectos en la participación de los niños recogidos de la literatura. Dicho modelo destaca 23 relaciones entre estos factores, de acuerdo

con una amplia revisión de la literatura empírica respecto a los temas discapacidad en la infancia, riesgo y resiliencia, ocio y recreo, y actividad física y ejercicio. El modelo, por lo tanto, describe el amplio espectro de factores que pueden ayudar o dificultar la participación del niño, y proporciona información acerca de los posibles roles de cualquiera de estos factores en relación con todos los otros.

El modelo no es meramente un listado de los factores que podrían afectar potencialmente a la participación de los niños. En él se esbozan las posibles relaciones entre los diversos factores ambientales, familiares y del niño, y describe las posibles vías de causalidad (o hipótesis) entre cada factor y los resultados de participación. Como muestran las flechas en el modelo relacionando los diversos factores a la participación (Cuadro L), la literatura indica que la mayoría están directamente relacionados con la participación. Las flechas en el modelo también muestran una serie de posibles vías de mediación.

Basado en sus relaciones con otros factores, como se muestra en la literatura, 5 son los factores que se pueden considerar mediadores de los efectos directos: la ausencia del impacto en los recursos económicos y de tiempo de la familia (Cuadro D), el entorno familiar favorable (Cuadro F), las auto-percepciones del niño de su competencia escolar y deportiva (Cuadro H), la función física, cognitiva y comunicativa del niño (Cuadro I), y la función emocional, del comportamiento y social del niño (Cuadro J). La exploración de la naturaleza de las variables mediadoras importantes proporcionará una mejor comprensión de los diversos mecanismos que mejoran o limitan los niveles de participación (Baron y Kenny, 1986). Si los estudios no analizan las variables claves, entonces, los procesos subyacentes del fenómeno de constructo participación no se analizarán, y no se generarán informaciones teóricas y prácticas importantes (Eddy, Dishion, y Stoolmiller, 1998). Una intervención puede ser equivocada, por ejemplo, si se intenta cambiar un factor cuando, en realidad, otro factor mediador es el que explica la influencia en la participación.

Figura 1. Un modelo de los factores que afectan a la participación de los niños con discapacidades



características del modelo ■ ■ ■

Las principales características del modelo propuesto son las siguientes: (a) carácter integral, (b) alcance socio-ecológico, y (c) centrado en las fortalezas de los niños, las familias y las comunidades. Este modelo integral y transdisciplinar incorpora los conceptos de preferencias, funcionamiento, y competencias percibidas, así como los mecanismos de apoyo y de oportunidad. El modelo contiene tanto las variables distales, tales como las relaciones de apoyo para los padres, como las variables más cercanas a los resultados de la participación, como las preferencias de actividades del niño.

El modelo adopta una perspectiva socio-ecológica de sistemas. Trata las relaciones complejas entre el niño en desarrollo y los contextos de la familia y de la comunidad en los que el niño está implicado (Belsky, 1981; Bronfenbrenner, 1979; Kazak, 1986). De forma semejante, la tipología de los factores de protección de Garmez (1985) y el modelo de restricción de las actividades de ocio de Crawford y Godbey (1987) consideran los factores de protección o de restricción basándose en tres tipos o niveles de éstos: intrapersonales, interpersonales (o familiares), y estructurales (o ambientales). El modelo es una fusión de la literatura existente que considera una amplia gama de posibles factores importantes, incluyendo los apoyos y las barreras a nivel de la comunidad, los recursos, preferencias, e implicación familiares, así como los intereses, funcionamiento, y competencia autopercebida de los niños.

El modelo refleja una perspectiva basada en las fortalezas. Este es un enfoque que se centra en las fortalezas de las personas y reconoce la importancia de las relaciones y ambientes de apoyo a la hora de generar resultados positivos para

las personas (Saleeby, 1992). En consecuencia, los factores en el modelo son descritos como factores de apoyo y no como limitaciones o restricciones. Si los investigadores están buscando los factores que aumenten la participación, entonces, los modelos que utilicen deben reflejar un enfoque proactivo y positivo (Mancini et al., 2000).

Las secciones siguientes describen los factores ambientales, de la familia, y del niño en un modelo de participación en las actividades de ocio y recreo. Cada uno de los tres apartados, contiene una perspectiva general de qué tipo de factores del ambiente, de la familia o del niño se cree que son los más importantes. Se definen a continuación los factores en el modelo y se menciona la evidencia de los vínculos causales entre los diversos factores (según lo indicado por las flechas en la Figura 1). La causalidad se establece utilizando un argumento lógico y teórico fuerte, y diseños longitudinales (Hoyle y Panter, 1995). Las hipótesis sobre las direcciones de los vínculos en el modelo están basadas en gran medida en la teoría y en la lógica, ya que los datos empíricos en la literatura provienen casi exclusivamente de diseños transversales. Algunas de las vías en el modelo son muy probablemente bidireccionales, pero el modelo especifica las vías no recíprocas, más que las vías recíprocas. El resultado es un modelo que puede ser probado y refinado a través de la investigación futura, particularmente a través de estudios que emplean diseños longitudinales y que examinen los múltiples predictores de la participación.

factores ambientales ■ ■ ■

Respecto al nivel ambiental, numerosos factores físicos y sociales parecen pro-

porcionar oportunidades importantes para la participación de las personas (Renwick y Friefeld, 1992). Los hallazgos de la *Canadian Health and Activity Limitation Survey* (1991) indican que el costo de las actividades es un factor importante que afecta a la participación de las personas con discapacidades (Statistics Canada, 1995). En esta encuesta, el 41% de los jóvenes canadienses con discapacidades informaron que les gustaría hacer más actividades en su tiempo de ocio, pero principalmente se lo impidió su coste (Hanvey et al., 1994). Otras restricciones ambientales para la participación analizadas en la literatura incluyen la falta del transporte accesible, carencia de instalaciones cercanas o de la facilidad de acceso al espacio del juego, la falta de información sobre programas actuales y futuros, la ausencia de oportunidades o de programas adecuados, y la falta de ayuda física (Garton y Pratt, 1991; Lockwood y Lockwood, 1991; Taylor, Baranowski, y Young, 1998). El ambiente físico ha estado influenciado históricamente por las características o las necesidades de la persona "promedio". Consecuentemente, muchos niños con discapacidades físicas encuentran entornos físicos restringidos y se sienten incapaces de integrarse en la comunidad más amplia (Ley y Dunn, 1993).

Aspectos del entorno social (por ejemplo, los estereotipos negativos y las actitudes de los miembros de la comunidad) y los entornos institucionales (por ejemplo, políticas restrictivas y burocracia), también pueden limitar los niveles de participación de los niños (Illich, Zola, McKnight, Caplan, y Shaiken, 1977; King, Cathers, Miller Polgar, MacKinnon, y Havens, 2000; Law et al., 1999; Schlaff, 1993; Weinberg, 1984). Los sistemas fuertes de apoyos externos que involucren la escuela y la comunidad parecen ser un factor particularmente importante que

protege a los niños de los resultados adversos mediante el fomento y el apoyo a los valores y estrategias de afrontamiento de los niños (Garmezy, 1985). En un artículo de revisión, Peterson y Blum (1996) han sugerido que los factores sociales como apoyo informal o la presencia de redes sociales de apoyo tienen un impacto positivo sobre los niveles de actividad de los niños con discapacidades. Las personas con discapacidades suelen citar "que los demás creen en mí", como un factor decisivo para la determinación de su éxito en la vida (King et al., 2000, King, Cathers et al., en prensa).

La revisión de la literatura empírica (que se resume a continuación), indica tres grandes factores ambientales relevantes para la participación: (a) los ambientes físicos e institucionales de apoyo, (b) las relaciones de apoyo para el niño, y (c) las relaciones de apoyo para los padres. La bibliografía citada incluye tanto los estudios de investigación como artículos de revisión que resumen la literatura empírica. Estos estudios abarcan lo que se conoce sobre la participación de los niños sanos, de los niños en situación de riesgo de problemas psicosociales, y los niños con discapacidades.

a. *El ambiente físico e institucional de apoyo.* Este factor se refiere a la ausencia de restricciones económicas, obstáculos en las políticas, o barreras físicas en la comunidad y a la presencia de instalaciones accesibles convenientemente ubicadas, así como actitudes positivas de la comunidad con respecto a la inclusión. El modelo indica que la presencia de los ambientes físicos e institucionales de apoyo estarán relacionados a: (a) un entorno doméstico más favorable, (b) la mejora de la función emocional, del comportamiento y social del niño (Rutter,

1986; y Richmond Beardslee, 1988), y (c) una mayor participación de los niños en actividades organizadas e informales (Garton y Pratt, 1991; Hanvey et al., 1994; Law, de 1993; Patterson y Blum, 1996; de Statistics Canada, 1995).

- b. *Presencia de relaciones de apoyo para el niño.* Este factor se refiere a las relaciones sociales con otros que ayudan al niño a participar en actividades diarias (por ejemplo, el apoyo social de los padres, de otros adultos, de sus iguales, y de los compañeros de clase). El modelo indica que la presencia de relaciones de apoyo para los niños estará relacionada con: (a) la mejora de la función emocional, del comportamiento y social del niño (Appleton et al. 1997; Rutter, 1990; Wallander y Varni, 1989; Werner, 1994), y (b) una mejor participación de los niños (DiLorenzo et al., 1998, Patterson y Blum, 1996; Werner, 1994).
- c. *Presencia de relaciones de apoyo para los padres.* Este factor se refiere a las percepciones de los padres del apoyo social informal y formal. El apoyo social informal incluye las relaciones con los amigos, familiares, y vecinos. El apoyo social formal se refiere al apoyo emocional, de información, e instrumental que caracteriza la prestación de servicios centrados en la familia (Rosenbaum, King, Law, King, y Evans, 1998). Basándose en los datos existentes, el modelo indica que la presencia de relaciones de apoyo para los padres estará relacionada con: (a) un entorno doméstico más favorable (Beckman, 1991; King et al., 1999; Minnes et al., 1989), y (b) mejora de la función emocional, del comportamiento y social del niño (King et al., 1999).

factores familiares ■ ■ ■

En el ámbito familiar, las restricciones económicas de la familia asociadas con un alto coste de las actividades de ocio se han considerado un factor determinante en la participación de los niños. La frecuencia de participación de los niños en los programas deportivos, artísticos y comunitarios, se ha hallado que varía directamente con el nivel de ingresos, siendo los más pobres los que con más probabilidad informan que sus hijos casi nunca han participado en estas actividades (Offord, Lipman, y Duku, 1998). El modelo, por lo tanto, incluye el coste absoluto de las actividades como un factor ambiental y el coste relativo de las actividades de una familia como un factor familiar. Para familias con ingresos adecuados, el coste absoluto de las actividades en términos de inscripción, de transporte y los costes del material pueden no ser un problema.

Otros posibles factores familiares importantes expuestos en la literatura incluyen la presencia de los miembros de la familia con quienes puedan participar en la actividad, la dependencia de los niños de los padres para el transporte, y el deseo de los padres de promover el desarrollo de sus hijos (Allison, 1996; Jackson y Burton, 1989; Lockwood y Lockwood, 1991; Witt y Ellis, 1987). La cohesión familiar y la armonía pueden conducir a un mayor deseo para expresar los lazos familiares a través de las actividades en común (Garmez, 1985).

Las familias de los niños con discapacidades se enfrentan a menudo con los altos costes de atención sanitaria, el aislamiento familiar, trabajo intensivo de las rutinas de cuidado diario (Perrin, 1986), todo lo cual puede afectar a su capacidad para apoyar la participación de sus hijos. Loomis, Javornisky, Monahan, Burke, y

Lindsay (1997) encontraron que el entorno familiar de los adultos jóvenes con espina bífida explicaba las diferencias significativas en su empleo, movilidad en la comunidad y actividad social. Los padres son fundamentales en la prestación de actividades y oportunidades de ocio para sus hijos, especialmente a sus hijos con discapacidades (Rynders y Schleien, 1991; Schleien et al., 1993). Según Schleien et al. (1993), el apoyo y esfuerzo de las familias son cruciales para iniciar y mantener la participación de los niños con discapacidades en el entorno doméstico, escolar y comunitario.

Los patrones de recreo de los padres influyen en el interés y en la participación de los niños en actividades de ocio durante toda la vida (Horna, 1989). Sloper et al. (1990) hallaron que las familias de los niños con síndrome de Down que habían puesto más énfasis en la participación en las actividades de ocio tenían hijos que participaban con mayor frecuencia en las actividades organizadas. Del mismo modo, en un estudio longitudinal sobre niños sin discapacidades del 5º al 9º curso, DiLorenzo et al. (1998) encontraron que la socialización en la unidad familiar ejerce una gran influencia sobre los niveles de actividad física de los niños. Esta socialización incluyó el modelado de sus padres a través de su propia participación en la actividad física, así como el estímulo de los padres al ejercicio.

La revisión de estudios empíricos (resumen a continuación), indica que cuatro factores clave de la familia favorecen la participación de los niños: (a) la ausencia de limitaciones económicas y de tiempo causados por tener un hijo con una discapacidad, (b) una mejor situación socioeconómica de la familia, (c) un entorno familiar favorable, y (d) un fuerte interés familiar en actividades recreativas. Estos factores se indican en la segunda fila de la Figura 1.

d. *Ausencia de impacto económico y de tiempo sobre la familia.* Este factor se refiere al impacto económico de cuidar a un niño con una discapacidad en el día a día. Las demandas económicas debidas a los costes del cuidado de un niño con discapacidad pueden limitar la disponibilidad de dinero para el recreo familiar. El trabajo intensivo de las rutinas de cuidado diario puede reducir la capacidad de los padres para apoyar la participación de sus hijos porque tienen menos tiempo y oportunidades para hacerlo (Perrin, 1986). El modelo indica que un menor impacto económico y de tiempo producido por cuidar a un niño con una discapacidad estarán relacionados con: (a) un entorno familiar más favorable (Beckman, 1991; Boyce, Behl, Mortensen, y Akers, 1991; Minnes et al. 1989), y (b) una mayor participación del niño.

e. *Variables demográficas de apoyo a la familia.* Este factor se refiere al nivel educativo de los padres, al empleo, y a los ingresos familiares. Cuando las familias tienen menos recursos económicos, son menos capaces de pagar el transporte, el coste de los uniformes o equipamientos especiales, y las tasas de matrícula o clases. Garton y Pratt (1991) estudiaron la participación en las actividades de ocio de 1.316 adolescentes con discapacidades entre 13 y 17 años de edad y encontraron que las razones más frecuentes para la falta de participación incluían los gastos y la necesidad de equipamiento especial. La situación económica de la familia, por lo tanto, parece desempeñar un papel directo en la participación de los niños. Como se observa en el párrafo siguiente, también hay evidencias de que las variables demográficas de la familia afectan indirectamente a la participación del niño, a

través de las vías del impacto económico y de tiempo sobre la familia, y el nivel funcional del niño.

El modelo indica que unos mejores factores demográficos de la familia (mayor nivel educativo, empleo y mayores ingresos) estarán relacionados con: a) un menor impacto económico y de tiempo producido al cuidar a un niño con discapacidad (McCormick, Charney, y Stemmler, 1986); b) una mejor función física, cognitiva, y comunicativa del niño (Cadman y col., 1986; Walker, Greenwood, Hart, y Carta, 1994); (c), una mejor función emocional, del comportamiento y social del niño (Boyle y Lipman, 1998; Gortmaker, Walker, Weitzman, y Sobol, 1990); y (d) una mayor participación del niño (Allison, 1996; Garton y Pratt, 1991; Offord, Last, y Barrette, 1985; Offord et al., 1998; Sloper et al., 1990; Stoneman, Brody, Davis, y Crapps, 1988).

- f. *Entorno familiar favorable.* Este factor se refiere al bienestar físico, mental y social de los padres, el impacto de un niño con una discapacidad en el funcionamiento social de la familia, y cómo la familia funciona como unidad. Cuando los padres tienen alto bienestar y la unidad familiar funciona bien, hay energía y compromiso para apoyar y fomentar la participación del niño.

El modelo indica que un entorno familiar más favorable estará asociado con: (a) la percepción del propio niño como más competente (Ryan y Adams, 1998), (b) una mejor función física, cognitiva, y comunicativa del niño (Jessop, Riessman, y Stein, 1988; Landry, Smith, Miller-Loncar, y Swank, 1997; Plata, Westbrook, y Stein, 1998), (c) una mejor función emocional, del

comportamiento, y social del niño (King et al., 1999; Kronenberger y Thompson, 1990; Rae-Grant et al., 1989; Sloper et al., 1991; Walker, Ortiz-Valdés, y Newbrough, 1989; Wallander, Varni, Babani, Banis, y Wilcox, 1989b), y (d) una mayor participación de los niños (Mink, Nihira, y Meyers, 1983; Werner, 1994).

- g. *Preferencia familiar por el recreo.* Este factor se refiere a las preferencias de los padres para participar en determinadas actividades como una unidad familiar. El modelo indica que una mayor preferencia de la familia para participar en las actividades de recreo estará relacionada con una mayor participación del niño (Sloper et al., 1990).

factores del niño ■ ■ ■

Al nivel del niño, las variables importantes expuestas en la literatura incluyen las capacidades funcionales del niño, las habilidades interpersonales, las habilidades de comunicación, la autoestima y la motivación (Garmezy, 1985, Peterson y Gunn, 1984; Sloper et al., 1990; Werner, 1989, 1994). Las dificultades para comunicar las necesidades de ocio y para tomar decisiones sobre la participación en las actividades de ocio parecen ser factores importantes (Lockwood y Lockwood, 1991; Witt y Ellis, 1987). El disfrute de la actividad física y los sentimientos de competencia también han resultado ser determinantes importantes de la actividad física y del ejercicio (DiLorenzo et al., 1998; Trost et al., 1997). En términos de motivación, los niños con discapacidades pueden desarrollar una comprensión de que son diferentes de la norma (Gliedman y Roth, 1980), lo que puede hacer que ellos no quieran partici-

par activamente. Aunque se cree que las características del niño son importantes, en particular, se consideran generalmente más importantes sus preferencias de actividad, los factores ambientales y la familia en la promoción de la participación, que las características de los propios niños (Jackson y Burton, 1989; Sloper et al., 1990).

El modelo plantea la existencia de cuatro factores clave del niño: (a) las opiniones de los niños sobre su propias competencia, (b) su función física, cognitiva y comunicativa; (c) su función emocional, del comportamiento y social, y (d) sus preferencias en la actividad.

h. Auto-percepción del niño de su competencia académica y deportiva. Este factor se refiere a la percepción de los niños de su competencia en dos áreas clave – la académica y la deportiva (Harter, 1983). Un tercer aspecto importante del auto-concepto en el enfoque teórico de Harter es la aceptación social (recogido en el constructo J). El modelo indica que la percepción de una mayor competencia estará relacionada con: (a) mejor función emocional, del comportamiento y social del niño (Appleton et al., 1997, Rae-Grant et al., 1989; Stiffman et al., 1986), y (b) una mayor participación de los niños (DiLorenzo et al., 1998; Trost et al., 1997).

i. Función física, cognitiva, y comunicativa del niño. Este factor se refiere a la capacidad del niño en todos los aspectos del bienestar físico, cognitivo y comunicativo (es decir, la función física, la salud general, la función cognitiva y, el lenguaje expresivo y receptivo). La participación en las actividades puede ser difícil para un niño con una discapacidad física a causa de cansancio o falta de capacidad física (Lightfoot, Wright, y Sloper, 1999). El

modelo indica que una mejor función en estos ámbitos estará en relación con una mejor participación de los niños (Lepage, Noreau, y Bernard, 1998; Sloper et al., 1990).

j. Función emocional, del comportamiento y social del niño. Este factor se refiere al funcionamiento en las esferas emocional, del comportamiento y social del niño. Sentirse cohibido o socialmente torpe puede hacer difícil la participación en las actividades para un niño (Lightfoot et al., 1999). Doll (1996), en un artículo de revisión, ha analizado diversos factores que pueden contribuir a la falta de amigos, incluyendo la escasa confianza en situaciones sociales y la capacidad limitada de empatía. El modelo, por lo tanto, indica que una mejor función emocional, del comportamiento y social se relacionará con una mayor participación de los niños (Byrne, Cunningham, y Sloper, 1988, Rae-Grant et al., 1989).

k. Preferencias de actividades del niño. Este factor se refiere a la afinidad del niño con tipos específicos de actividades formales e informales. El modelo indica que las preferencias más fuertes para participar en actividades específicas estarán relacionadas con una mayor participación de los niños (Garton y Pratt, 1991; Kimiecik, Hornos, y Shurin, 1996; Tappe, Duda, y Ehrnwald, 1989).

utilidad del modelo ■ ■ ■

La participación de los niños es un fenómeno complejo y multi-factorial (Mancini et al., 2000), que puede comprenderse mejor a través de la utilización de un modelo donde se esbozan los posibles factores determinantes y las vías

para la participación. El modelo presentado aquí se desarrolló para orientar un estudio longitudinal de tres años, explorando los factores que afectan a la participación de los niños de 6 a 15 años con discapacidades físicas. Dicho estudio determinará los factores ambientales, de la familia, y del niño que mejoran la participación en actividades formales e informales de la infancia y analizará las vías por las que estos factores operan. El estudio determinará si diferentes variables y vías en función de la edad y género de los niños y, por tanto, ofrecerá información acerca de la aplicabilidad del modelo a los niños y a las niñas, de diversas edades.

El modelo presentado aquí es relevante para la participación de todos los niños y puede utilizarse para orientar a la investigación dirigida a los niños con o sin discapacidades. El modelo puede usarse para analizar los factores determinantes de la participación general de los niños en las actividades de ocio y recreo o para examinar los factores determinantes de la participación en actividades específicas, tales como en los deportes o en las asociaciones.

Una posible limitación del modelo es si tiene una amplia aplicabilidad a los niños y a las familias de diversas culturas. Obviamente, para que las intervenciones sean eficaces en el fomento de la participación, tienen que ser culturalmente apropiadas. En este punto de nuestro conocimiento, se desconoce si los mismos factores afectan a la participación para los niños y las familias independientemente de su origen cultural. Es posible que las diferencias culturales en las creencias, en las preferencias, en los comportamientos, o la presencia de oportunidades puedan llevar a que algunos de los factores sean más importantes que otros en la determinación de la participación en los niños. La investigación futura

podría emplear el modelo de participación para determinar el papel desempeñado por los factores culturales. Esta información podría ser utilizada para diseñar intervenciones multiculturales satisfaciendo las necesidades de muchos grupos étnicos al mismo tiempo (Taylor et al., 1998).

Un modelo conceptual de la participación proporciona una plantilla que puede ser utilizada para guiar las iniciativas de la investigación. Los modelos conceptuales pueden ayudar a los investigadores a la hora de decidir cuáles son las cuestiones a afrontar y que los factores analizan. Por ejemplo, el modelo de participación puede ser útil para ayudar a los investigadores a afrontar cuestiones tales como la influencia de los sistemas y de las familias en la participación de los niños con discapacidades (Mactavish et al. 1997) o el grado en que la participación está afectada por la función física y por la competencia social de los niños. El modelo también permitirá a los investigadores comprender la interacción dinámica entre los diversos factores, que podrían limitar o aumentar la participación y las vías causales por las que se determinan la frecuencia y naturaleza de la participación. Por ejemplo, el modelo podría ser utilizado para abordar las cuestiones relativas a la influencia de los cambios en el ciclo de la vida familiar y en la transición del desarrollo del niño en los modelos de participación infantil.

Para comprender las vías de causalidad, los investigadores deben examinar varios factores al mismo tiempo, en lugar de pequeños subgrupos de factores. El modelo puede ser útil en este sentido. Como ilustración, los estudios en la literatura (por ejemplo, Sloper et al., 1990; Stoneman et al., 1988) indican que las variables demográficas familiares de apoyo (por ejemplo, los ingresos de la familia y el nivel educativo de los padres)

están asociadas con una mayor participación de los niños. Esta relación posiblemente directa, sin embargo, podría ser mediada por otros factores, tales como el tiempo que tiene la familia para llevar al niño a clases. Alternativamente, podría ser que las variables demográficas familiares de apoyo mejoren las habilidades sociales del niño, lo que les lleva a sentirse más cómodos al participar en una actividad de grupo.

Además, la influencia de los distintos aspectos sobre la participación, tales como la visibilidad de la condición del niño o la participación del niño en rutinas de consulta médica y programas de terapia, se puede ver a través de los factores especificados en el modelo. La visibilidad de la condición de un niño puede afectar a las actitudes de otras personas (véase el Cuadro A en el modelo) y/o la función emocional del niño (Cuadro J), de forma que estos dos factores son los mecanismos por los que la visibilidad de una condición influye en la participación del niño. Del mismo modo, las rutinas médicas y de terapia pueden afectar el nivel de fatiga del niño (Cuadro J) y/o la ocupación del tiempo de la familia (Cuadro D), lo que conduce a niveles más bajos de participación. Por lo tanto, esperamos que el modelo posibilite la generación de preguntas de investigación comprobables relacionadas con la mediación y la moderación de los efectos (Baron y Kenny, 1986). Con el tiempo, entonces, el modelo será perfeccionado y ampliado según los resultados de las investigaciones.

La programación de intervenciones eficaces diseñados para aumentar la participación de los niños dependen de la comprensión de los factores que afectan a la participación (Mactavish et al., 1997; Mancini et al., 2000). Determinar los puntos más fuertes de las relaciones en el modelo proporcionará información clíni-

ca útil acerca de los factores que explican la mayor parte de la varianza en los resultados de participación de los niños. Si, por ejemplo, la investigación longitudinal revela que la orientación de ocio de los padres es una variable clave que influye en el alcance y en la magnitud de la participación de los niños, entonces, las intervenciones deberían dirigirse a las creencias de los padres acerca de la importancia de la participación en las actividades de recreo. La investigación sobre la influencia relativa de las diferentes variables y la fuerza de las vías causales, por lo tanto, puede aportar a los administradores y a los prestadores de servicios información importante acerca de las variables de riesgo o de protección que son susceptibles de cambio, lo que puede guiar la elaboración de políticas y programas de intervención (Taylor et al., 1998).

En su forma actual como un marco conceptual, el modelo señala a los factores que deben ser considerados por los servicios comunitarios al planificar las iniciativas y servicios de desarrollo mancomunitario diseñados para promover la participación de los niños. Por ejemplo, el modelo dirige la atención a los aspectos prácticos, como si el formato del servicio es conveniente para los padres (y no costosa), y si los compañeros, hermanos u otros miembros de la familia están disponibles para acompañar al niño a la actividad. El modelo, por lo tanto, puede ser utilizado para generar estrategias, como programas de amigos o de mentores, que pueden facilitar a la participación. Por supuesto, los factores para orientar las intervenciones deben ser aquellos con mayor influencia en la participación y los que son más susceptibles de cambio. Puede ser difícil, por ejemplo, cambiar la preferencia en la actividad de los niños o las preferencias de los padres. El coste de una actividad, la conveniencia del trans-

porte, y la presencia de un ayudante o un amigo que den apoyo puede ser más fácil de abordar. Futuras investigaciones proporcionarán información acerca de los factores más importantes y modificables. Los planificadores de los servicios pueden utilizar este conocimiento para diseñar programas y servicios clínicos que sean eficaces en aumentar la participación de los niños.

El modelo de participación también tiene implicaciones sobre cómo piensan los proveedores de servicios sobre los servicios que prestan. El modelo subraya la necesidad de considerar la multitud de factores que afectan a la participación. Estos factores incluyen los factores del niño como la función o las preferencias, los factores familiares, tales como tiempo y dinero, y los aspectos del contexto más

amplio de la comunidad, tales como el grado en que una institución recreativa o de la comunidad local hace que los padres y niños se sientan acogidos. El modelo, por lo tanto, puede ayudar a los proveedores de servicios a la hora de comprender por qué la población no utiliza los programas o aprovecha las oportunidades de ocio y recreo. Los estudios longitudinales evidencian claramente la necesidad de identificar los factores más importantes y esclarecer las principales vías causales a la participación. No obstante, el modelo conceptual propuesto aquí proporciona a los responsables de las políticas públicas y a los proveedores de servicios una estructura con la que considerar los tipos de servicios de la comunidad y los apoyos necesarios para aumentar la participación de los niños con discapacidades.

Allison, K.R. (1996). Predictors of inactivity: An analysis of the Ontario Health Survey. *Revue Canadienne de Santé Publique*, 87(5), 354-358.

Anderson, E.M. y Clarke, L. (Eds.) (1982). *Disability and adolescence*. New York: Methuen.

Appleton, P.L., Ellis, N.C., Minchom, P.E., Lawson, V., Böll, V. y Jones, P. (1997). Depressive symptoms and self-concept in young people with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(5), 707-722.

Baron, R.M. y Kenny, D.A. (1986). The moderator-mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51(6), 1173-1182.

Beckman, P.J. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 95(5), 585-595.

Belsky, J. (1981). Early human experience: A family perspective. *Developmental Psychology*, 17, 3-23.

Blalock, H.M. Jr. (1969). *Theory construction*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Blum, R.W., Resnick, M.D., Nelson, R. y St. Germaine, A. (1991). Family and peer issues among adolescents with spina bifida and cerebral palsy. *Pediatrics*, 88(22), 280-285.

Boyce, G.C., Behl, D., Mortensen, L. y Akers, J. (1991). Child characteristics, family demographics and family processes: Their effects on the stress experienced by families of children

with disabilities. *Counselling Psychology Quarterly*, 4(4), 273-288.

Boyle, M. y Lipman, E. (1998, October). *Do places matter?* Ottawa, ON: Investing in Children Conference. Bronfenbrenner, V. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Brown, R.I., Brown P.M. y Bayer, M.B. (1994). A quality of life model: New challenges arising from a six year study. In: Goode, D. (Ed.), *Quality of life for persons with disabilities* (pp. 39-56). Cambridge, MA: Brookline.

Brown, M. y Gordon, W. (1987). Impact of impairment on activity patterns of children. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 68, 828-832.

Byrne, E.A., Cunningham, C.C. y Sloper, P. (1988). *Families and their children with Down's Syndrome: One feature in common*. London: Routledge.

Cadman, D., Boyle, M.H., Offord, D.R., Szatmari, P., Rae-Grant, N.I., Crawford, J. y Byles, J. (1986). Chronic illness and functional limitation in Ontario children: Findings of the Ontario Child Health Study. *Canadian Medical Association Journal*, 135, 761-767.

Cadman, D., Boyle, M., Szatmari, P. y Offord, D. R. (1987). Chronic illness, disability, and mental and social well-being: Findings of the Ontario Child Health Study. *Pediatrics*, 79, 805-813.

Caldwell, L.L. y Gilbert, A.A. (1990). Leisure, health, and disability: A review and discussion. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 9(2), 111-122.

Crapps, J.M., Langone, J. y Swaim, S. (1985). Quantity and quality of participation in community environments by mentally retarded adults. *Education and Training of the Mentally Retarded*, 20, 123-129.

Crawford, D. y Godbey, G. (1987). Reconceptualizing barriers to family leisure. *Leisure Sciences*, 9, 119-127.

Crawford, D., Jackson, E. y Godbey, G. (1991). A hierarchical model of leisure constraints. *Leisure Sciences*, 13, 309-320.

Dempsey, I. (1991). Parental roles in the post-school adjustment of their sons and daughters with a disability. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 17(3), 313-320.

DiLorenzo, T.M., Stucky-Ropp, R.C., Vander Wal, J.S. y Gotham, H.J. (1998). Determinants of exercise among children. II. A longitudinal analysis. *Preventive Medicine*, 27, 470-477.

Doll, B. (1996). Children without friends: Implications for practice and policy. *School Psychology Review*, 25(2), 165-183.

Doyal, L. y Gough, I. (1991). *A theory of human need*. NY: Guilford Press.

Eddy, J.M., Dishion, T.J. y Stoolmiller, M. (1998). The analysis of intervention change in children and families: Methodological and conceptual issues embedded in intervention studies. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 26(1), 53-69.

Felce, D. y Perry, J. (1992). Exploring current conceptions of quality of life: A model for people with and without disabilities. In: Renwick, R., Brown, I. y

Nagler, M. (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications* (pp. 51-62). Thousand Oaks, CA: Sage.

Fidler, G.S. y Fidler, J.W. (1978). Doing and becoming: Purposeful action and self-actualization. *American Journal of Occupational Therapy*, 32, 305-310.

Garnezy, N. (1985). Stress-resistant children: The search for protective factors. In: Stevenson, J. E. (Ed.), *Recent research in developmental psychopathology. Journal of Child Psychology and Psychiatry Book*. (Suppl. No. 4, pp. 213-233). Oxford: Pergamon Press.

Garton, A.F. y Pratt, C. (1991). Leisure activities of adolescent school students: Predictors of participation and interest. *Journal of Adolescence*, 14, 305-321.

Gliedman, J. y Roth, W. (1980). *The unexpected minority: Handicapped children in America*. New York: Harcourt Brace.

Gortmaker, S.L., Walker, D.K., Weitzman, M. y Sobol, A. M. (1990). Chronic conditions, socioeconomic risks, and behavioral problems in children and adolescents. *Pediatrics*, 85, 267-276.

Hanvey, L., Avard, D., Graham, I., Underwood, K., Campbell, J. y Kelly, C. (1994). *The health of Canada's children: A CICH profile*. (2nd ed.). Ottawa, ON: Canadian Institute for Child Health.

Harter, S. (1983). Developmental perspectives on the self. In: Mussen, P. H. (Ed.), *Handbook of Child Psychology* (pp. 275-385). New York: Wiley.

Hendry, L.B. (1983). *Growing up and growing out: Adolescents and leisure*. Aberdeen: Aberdeen University Press.

Henry, A.D. (1998). Development of a measure of adolescent leisure interests. *The American Journal of Occupational Therapy*, 52, 531-539.

Horna, J. (1989). The leisure component of the parental role. *Journal of Leisure Research*, 21(2), 228-241.

Hoyle, R.H. y Panter, A.T. (1995). Writing about structural equation models. In: Hoyle, R. H. (Ed.), *Structural equation modeling: Concepts, issues and applications* (pp. 158-271). Thousand Oaks, CA: Sage.

Illich, I., Zola, I.K., McKnight, J., Caplan, J. y Shaiken, H. (1977). *Disabling professions*. London: Marion Boyars.

Jackson, E.L. y Burton, T.L. (1989). *Understanding leisure and recreation: Mapping the past, charting the future*. State College, PA: Venture Publishing.

Jackson, E.L. y Searle, M. S. (1985). Recreation non-participation and barriers to participation: Concepts and models. *Society and Leisure*, 8(2), 693-707.

Jessop, D.J., Riessman, C.K. y Stein, R.E.K. (1988). Chronic childhood illness and maternal mental health. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 9, 147-159.

Kalscheur, J.A. (1992). Benefits of the Americans with Disabilities Act of 1990 for children and adolescents with disabilities. *American Journal of Occupational Therapy*, 45(5), 419-426.

Kazak, A.E. (1986). Families with phy-

sically handicapped children: Social ecology and family systems. *Family Process*, 25, 265-281.

Kimiecik, J.C., Horn, T.S. y Shurin, C.S. (1996). Relationships among children's beliefs, perceptions of their parents' beliefs, and their moderate-to-vigorous physical activity. *Research Quarterly for Exercise and Sport*, 67(3), 324-336.

King, G.A. (2001). *The meaning of life experiences: Application of a meta-model to rehabilitation sciences and services*. Manuscript submitted for publication.

King, G., Cathers, T., Brown, E., Specht, J.A., Willoughby, C., Miller Polgar, J., MacKinnon, E., Smith, L.K. y Havens, L. (en prensa). Turning points and protective processes in the lives of people with chronic disabilities. *Qualitative Health Research*.

King, G.A., Cathers, T., Miller Polgar, J., MacKinnon, E. y Havens, L. (2000). Success in life for older adolescents with cerebral palsy. *Qualitative Health Research*, 10(6), 734-749.

King, G., King, S., Rosenbaum, P. y Goffin, R. (1999). Family-centred caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24(1), 41-53.

King, G.A., Specht, J.A., Schultz, I., Warr-Leeper, G., Redekop, W. y Risebrough, N. (1997). Social skills training for withdrawn unpopular children with physical disabilities: A preliminary evaluation. *Rehabilitation Psychology*, 42(1), 47-60.

King, G., Tucker, M.A., Baldwin, P., Lowry, K., LaPorta, J. y Martens, L. (en

prensa). A Life Needs Model of service delivery: Services to support community participation and quality of life for children and youth with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*.

Kinney, V.B. y Coyle, C. P. (1992). Predicting life satisfaction among adults with physical disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73, 863-869.

Kronenberger, W.G., y Thompson, R.J. Jr., (1990). Dimensions of family functioning in families with chronically ill children: A higher order factor analysis of the Family Environment Scale. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 380-388.

LaGreca, A.M. (1990). Social consequences of pediatric conditions: Fertile area for future investigation and intervention? *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 285-307.

Landry, S.H., Smith, K.E., Miller-Loncar, C.L. y Swank, P.R. (1997). Predicting cognitive-language and social growth curves from early maternal behaviors in children at varying degrees of biological risk. *Developmental Psychology*, 33(6), 1040-1053.

Larson, R.W. (2000). Toward a psychology of positive youth development. *American Psychologist*, 55(1), 170-183.

Law, M. (1993). *Changing disabling environments for children with physical disabilities: A research study completed with participating families*. Cambridge. Unpublished doctoral dissertation: University of Waterloo.

Law, M. y Dunn, W. (1993). Perspectives on understanding and

changing the environments of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 13(3), 1-17.

Law, M., Haight, M., Milroy, B., Willms, D., Stewart, D. y Rosenbaum, P. (1999). Environmental factors affecting the occupations of children with physical disabilities. *Journal of Occupational Science*, 6(3), 102-110.

Lepage, C., Noreau, L. y Bernard, P. M. (1998). Association between characteristics of locomotion and accomplishment of life habits in children with cerebral palsy. *Physical Therapy*, 78(5), 458-469.

Lightfoot, J., Wright, S. y Sloper, P. (1999). Supporting pupils in mainstream school with an illness or disability: Young people's views. *Child: Care, Health and Development*, 25(4), 267-283.

Liverton, J. y Patterson, I. (1997). A study into the leisure behaviour of people with neuromuscular disorders. *Australian Disability Review*, 3, 36-45.

Lockwood, R. y Lockwood, A. (1991). Recreation priorities for people with disabilities. *Australian Journal of Leisure and Recreation*, 1(3), 7-13.

Loomis, J., Javornisky, J., Monahan, J., Burke, G. y Lindsay, A. (1997). Relations between family environment an adjustment outcomes in young adults with spina bifida. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39, 620-627.

Lyons, R.F. (1993). Meaningful activity and disability: Capitalizing upon the potential of outreach recreation networks in Canada. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 6(4), 256-265.

Mactavish, J., Schleien, S. y Tabourne, C. (1997). Patterns of family recreation in families that include children with a developmental disability. *Journal of Leisure Research*, 29(1), 21-46.

Mancini, M.C., Coster, W.J., Trombly, C.A. y Heeren, T.C. (2000). Predicting elementary school participation in children with disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81, 339-347.

Margalit, M. (1981). Leisure activities of cerebral palsied children. *Israel Journal of Psychiatry and Relational Science*, 18(3), 209-214.

McAndrew, I. (1979). Adolescents and young people with spina bifida. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 21, 619-629.

McCormick, M.C., Charney, E.B. y Stemmler, M. M. (1986). Assessing the impact of a child with spina bifida on the family. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 28, 53-61.

Meijer, S.A., Sinnema, G., Bijstra, J.O., Mellenbergh, G.J. y Wolters, W.H.G. (2000). Social functioning in children with a chronic illness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(3), 309-317.

Minnes, P., McShane, J., Forkes, S., Green, S., Clement, B. y Card, L. (1989). Coping resources of parents of developmental handicapped children living in rural communities. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 15, 109-118.

Mink, I.T., Nihira, K. y Meyers, C. E. (1983). Taxonomy of family life styles: I. Homes with TMR children. *American Journal of Mental Deficiency*, 87(5), 484-497.

Newacheck, P.W. y Halfon, N. (1998). Prevalence and impact of disabling chronic conditions in childhood. *American Journal of Public Health*, 88(4), 610-617.

Newton, S. y Horner, R. (1993). Using a social guide to improve social relationships of people with severe disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 18(1), 36-45.

Offord, D.R., Last, J.M. y Barrette, P.A. (1985). A comparison of the school performance, emotional adjustment and skill development of poor and middle-class children. *Canadian Journal of Public Health*, 76, 174-178.

Offord, D., Lipman, E. y Duku, E. (1998). *Which children don't participate in sports, the arts and community programs?* Report from the National Research Conference titled "Investing in Children: Ideas for action." Ottawa, ON: Human Resources Development Canada.

Parmenter, T.R., Cummins, R., Shaddock, A.J. y Stancliffe, R. (1994). The view from Australia: Australian legislation, service delivery, and quality of life. In: Goode, D. (Ed.), *Quality of life for persons with disabilities* (pp. 75-102). Cambridge, MA: Brookline.

Patterson, J. y Blum, R.W. (1996). Risk and resilience among children and youth with disabilities. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, 150, 692-698.

Perrin, J.M. (1986). Chronically ill children: An overview. *Topics in Early Childhood Education*, 5(4), 1-11.

Peterson, C.A. y Gunn, S.L. (1984). *Therapeutic recreation program*

design: *Principles and procedures (2nd Ed.)*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Pollock, N. y Stewart, D. (1990). A survey of activity patterns and vocational readiness of young adults with physical disabilities. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 4(1), 17-26.

Rae-Grant, N., Thomas, B.H., Offord, D.R. y Boyle, M.H. (1989). Risk, protective factors, and the prevalence of behavioral and emotional disorders in children and adolescents. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 28, 262-268.

Raphael, D., Brown, I., Renwick, R. y Rootman, I. (1996). Assessing the quality of life of persons with developmental disabilities: Description of a new model, measuring instruments, and initial findings. *International Journal of Disability, Development and Education*, 43(1), 25-42.

Renwick, R. y Friefeld, S. (1992). Quality of life and rehabilitation. In Renwick, R., Brown, I., y Nagler, M. (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications* (pp. 26-36). Thousand Oaks, CA: Sage.

Richmond, J.B. y Beardslee, W.R. (1988). Resiliency: Research and practical implications for pediatricians. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 9, 157-163.

Rosen, J. y Burchard, S. (1990). Community activities and social support networks education and training. *Mental Retardation*, 25(2), 193-204.

Rosenbaum, P., King, S., Law, M.,

King, G. y Evans, J. (1998). Family-centered service: A conceptual framework and research review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 18, 1-20.

Rutter, M. (1986). Meyerian psychobiology, personality development, and the role of life experiences. *American Journal of Psychiatry*, 143, 1077-1087.

Rutter, M. (1990). Psychosocial resilience and protective mechanisms. In J. Rolf, A.S. Masten, D. Cicchetti, K. Nuechterlein, S. Weintraub (Eds.), *Risk and protective factors in the development of psychopathology* (pp. 181-214). Cambridge: Cambridge Press.

Ryan, B.A. y Adams, G.G. (1998, October). *How do families affect children's success at school?* Ottawa, ON: Investing in Children National Conference.

Rynders, J. y Schleien, S. (1991). *Together successfully: Creating recreational programs and educational programs that integrate people with and without disabilities*. Arlington, TX: Association for Retarded Citizens-United States, National 4-H, The Institute on Community Integration, University of Minnesota.

Saleebey, D. (1992). *The strengths perspective in social work practice*. White Plains, NY: Longman.

Schalock, R.L. (1990). *Quality of life: Perspectives and issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schlaff, C. (1993). From dependency to self-advocacy: Redefining disability. *The American Journal of Occupational Therapy*, 47, 943-948.

Schleien, S., Green, F. y Heyne, L. (1993). Integrated community recreation. In: Snell, M. (Ed.), *Instruction of students with severe disabilities (4th ed.)*, pp. 526-555. New York: MacMillan.

Senft, K.E., Peuschel, S., Robison, N. y Kiessling, L. (1990). Level of function of young adults with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 10*(1), 19-25.

Sillanpaa, M. (1987). Social adjustment and functioning of chronically ill and impaired children and adolescents. *Acta Paediatrica Scandinavica, Supplement 340*, 1-70.

Silver, E.J., Westbrook, L.E. y Stein, R. E. K. (1998). Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. *Journal of Pediatric Psychology, 23*(1), 5-15.

Sloper, P., Knussen, C., Turner, S. y Cunningham, C. (1991). Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down's Syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 32*(4), 655-676.

Sloper, P., Turner, S., Knussen, C. y Cunningham, C. (1990). Social life of school children with Down's syndrome. *Child: Care, Health and Development, 16*(4), 235-251.

Snepenger, D.J. y Crompton, J.L. (1985). A review of leisure participation models based on the level of discourse taxonomy. *Leisure Sciences, 7*(4), 443-465.

Statistics Canada. (1995). *A portrait of persons with disabilities*. Ottawa, ON: Statistics Canada.

Stevenson, C.J., Pharoah, P.O.D. y Stevenson, R. (1997). Cerebral palsy—the transition from youth to adulthood. *Developmental Medicine and Child Neurology, 39*, 336-342.

Stiffman, A.R., Jung, K.G. y Feldman, R.A. (1986). A multivariate risk model for childhood behavior problems. *American Journal of Orthopsychiatry, 56*, 204-211.

Stoneman, Z., Brody, G.H., Davis, C.H. y Crapps, J.M. (1988). Childcare responsibilities, peer relations, and sibling conflict: Older siblings of mentally retarded children. *American Journal on Mental Retardation, 93*(2), 174-183.

Taylor, W.C., Baranowski, T. y Young, D.R. (1998). Physical activity interventions in low-income, ethnic minority, and populations with disability. *American Journal of Preventive Medicine, 15*(4), 334-343.

Tappe, M.K., Duda, J.L. y Ehrnwald, P.M. (1989). Perceived barriers to exercise among adolescents. *Journal of School Health, 59*(4), 153-155.

Trost, S.G., Pate, R.R., Saunders, R., Ward, D.S., Dowda, M. y Felton, G. (1997). A prospective study of the determinants of physical activity in rural fifth-grade children. *Preventive Medicine, 26*, 257-263.

Walker, D., Greenwood, C., Hart, B. y Carta, J. (1994). Prediction of school outcomes based on early language production and socioeconomic factors. *Child Development, 65*, 606-621.

Walker, L.S., Ortiz-Valdes, J.A. y Newbrough, J.R. (1989). The role of maternal employment and depression in the psychological adjustment of chronically ill, mentally retarded,

and well children. *Journal of Pediatric Psychology*, 14(3), 357-370.

Wallander, J. y Varni, J. (1989). Social support and adjustment in chronically ill and handicapped children. *American Journal of Community Psychology*, 17(2), 185-201.

Wallander, J.L., Varni, J.W., Babani, L., DeHaan, C.B., Wilcox, K.T. y Banis, H.T. (1989a). The social environment and the adaptation of mothers of physically handicapped children. *Journal of Pediatric Psychology*, 14, 371-387.

Wallander, J.L., Varni, J.W., Babani, L., Banis, H.T. y Wilcox, K.T. (1989b). Family resources as resistance factors for psychological maladjustment in chronically ill and handicapped children. *Journal of Pediatric Psychology*, 14, 157-173.

Wax, J. (1972). The inner life: A new dimension of rehabilitation. *Journal of Rehabilitation*, 38(6), 16-18.

Weinberg, N. (1984). Physically disabled people assess the quality of their lives. *Rehabilitation Literature*, 45(1-2), 12-15.

Werner, E.E. (1989). High-risk children in young adulthood: A longitudinal study from birth to 32 years. *American Journal of Orthopsychiatry*, 59, 72-81.

Werner, E.E. (1994). Overcoming the odds. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 15(2), 131-136.

Witt, P. y Ellis, G. (1987). *The Leisure Diagnostic Battery: User's manual*. State College, PA: Venture.

Woodill, G., Renwick, R., Brown, I. y Raphael, D. (1994). Being, belonging, becoming: An approach to the quality of life of persons with developmental disabilities. In: Goode, D. (Ed.), *Quality of life for persons with disabilities* (pp. 57-74). Cambridge, MA: Brookline.

World Health Organization. (2001). ICF. The international classification of functioning, disability and health (Introduction). Retrieved October 29, 2001, from [www3.who.int/icf/icftemplate.cfm?myurl=introduction.html&mytitle=introduction.](http://www3.who.int/icf/icftemplate.cfm?myurl=introduction.html&mytitle=introduction)

Wright, G.N. (1980). *Total rehabilitation*. Boston, M.A.: Little, Brown y Co.