

Investigación cualitativa y pedagogía social. Un estudio etnográfico en el ámbito de la deficiencia mental

M^a Luisa Sanchiz Ruiz.

Universitat Jaume I de Castellón.

Resumen

El presente trabajo versa sobre la participación social que se promueve desde un Centro de Ocio para personas con deficiencia mental en Castellón; el Club de Ocio de FEAPS-CV (Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Retraso Mental, de la Comunidad Valenciana).

Utilizando una **metodología etnográfica** se han pretendido, entre otros, los siguientes objetivos:

1. Mostrar cómo es un club de ocio para personas discapacitadas.
2. Hacer visible el proceso de participación social.
3. Explicitar las creencias de las personas implicadas.
4. Evaluar la respuesta social y familiar.
5. Poner de manifiesto logros y beneficios.

Para la recogida de datos se utilizaron: notas de campo, entrevistas, grabaciones audio, cuestionario, fotografías, análisis de documentos: programaciones, memorias, Estatutos, fichas de ins-

cripción y artículos de prensa.

Las **conclusiones más relevantes** a las que se llegó y que se presentan aquí para su reflexión son las siguientes:

- A través del Club de Ocio las personas con discapacidad psíquica han incrementado su presencia social.
- El Club es un servicio útil que va aumentando de forma progresiva el número de sus usuarios y que oferta una amplia y variada gama de actividades de ocio.
- Se ha comprobado que la realización de actividades de tiempo libre mejora la calidad de vida de las personas con deficiencia mental y de sus familiares.
- Se constata una repercusión directa del aumento y ampliación de las relaciones sociales sobre el desarrollo personal autónomo.
- Se observa un alto grado de satisfacción tanto en los sujetos con discapacidad psíquica como en los monitores voluntarios.
- A través del Club se consigue una mayor concienciación social respecto a la integración.

Palabras clave: Investigación cualitativa, estudio etnográfico, animación sociocultural, tiempo libre y deficiencia mental, discapacidad psíquica, club de ocio.

Abstract

This present paper is on the social participation due to a Leisure Centre for Mentally Handicapped People in Castellon: FEAPS-CV Day Centre (Spanish Confederation of Organizations for the Mentally handicapped people, in the Valencian Region).

We have used an **ethnographical methodology** to achieve the following aims:

1. To show what a Leisure Centre for Mentally handicapped people is like.
2. To reveal the process of social participation.
3. To make the beliefs of all those involved understandable.
4. To assess social and family responses.
5. To highlight the benefits and the attainable achievements.

The following were used for the collection of data: field work, interviews, audio recordings, surveys, photographs, analysis of documents such as syllabuses, reports, statutes, application forms and press articles.

The most relevant conclusions that were reached are as follows:

- Through this Leisure Centre the Mentally handicapped people have increased their social presence.
- The Centre is a useful service, gradually increasing the number of users and providing a wide variety of leisure activities.

- The quality of life of the people with mental retard and their close relatives has improved due to their taking part in leisure activities.
- Increasing social interaction has a verifiable effect on autonomous personal development.
- A high degree of fulfillment is achieved not only by the Mentally handicapped people but also by the voluntary helpers.
- The existence of this Day Centre increases awareness of social integration.

Key words : Qualitative research, ethnographical study, sociocultural animation, leisure and the mentally handicapped, mental disabilities, leisure centre.

1. Introducción

El mundo de la Deficiencia Mental se ha ido abriendo paso en la conciencia social e individual gracias al esfuerzo de muchos padres y profesionales que han conseguido implicar tanto a estamentos públicos como privados en el estudio, mejora y desarrollo de este sector de población.

Es un hecho constatable que la sociedad, hoy día, ocupa gran parte de sus esfuerzos en comprender mejor esta realidad y en mejorar los métodos de intervención y tratamiento de la misma, aportando notables avances científicos, perfeccionando el sistema educativo, la atención a la diversidad y la integración, estudiando nuevas estrategias que permitan a las personas afectadas alcanzar el máximo rendimiento posible y elevar su nivel de competencia, así como ofreciendo a las familias el apoyo y las prestaciones que necesitan.

En este contexto surgieron en su día, y siguen creándose en la actualidad, centros de ocio específicos para personas con deficiencia mental a través de los cuales los sujetos afectados han podido incrementar su participación social y ocupar su tiempo libre, lo cual redundará en una mejora de su calidad de vida, la de sus familiares y de la sociedad en general, que se va concienciando respecto a este sector, históricamente marginado.

Hay que tener en cuenta que la importancia y necesidad de este tipo de centros viene marcada por el marco sociológico actual en que vivimos, en el cual impera la competitividad, el consumo, el hedonismo, el culto al cuerpo, la superespecialización, etc., donde parece que priman sentimientos individualistas, poco solidarios y comunitarios; donde se valora más el «tener» que el «ser». Por otra parte, nuestra estructura social no ha favorecido el encuentro interpersonal, origen de enriquecimiento y bienestar para el ser humano, más bien se ha organizado para acoger grupos cerrados o ya formados. La falta de acceso al mundo laboral ha sido (y continúa siendo) un impedimento más. Por todo esto, las personas con deficiencia se han encontrado en un "callejón de marginación del que es difícil salir" (Lacasta, 1989: 7-14). Hoy día, tras la reforma de la educación y debido al fenómeno de la globalización, las sociedades se plantean la atención a la diversidad, la tolerancia, la convivencia de grupos multiculturales diversos, y el desarrollo, en fin, de los seres humanos, desde perspectivas más amplias y abiertas (Aguado, 2000; Perrot-Lanaud, 2001; Williams, 2001).

Además de los factores indicados,

que han dificultado el desarrollo adecuado de las personas con discapacidad psíquica, Wertheimer, (1991: 15) señala una serie de obstáculos que impiden o dificultan una vida de ocio más integrada y completa. Estos factores son:

1. Falta de familiaridad con las oportunidades. En ocasiones las personas con deficiencia mental desconocen el tipo de actividades de ocio disponibles en su localidad sencillamente porque nadie les ha informado al respecto.
2. Puede darse el caso de que no sepan cuál es el comportamiento social adecuado en algunas situaciones y esto limite su participación.
3. La dificultad o imposibilidad de acceso al mundo laboral comporta un escaso poder adquisitivo y las actividades de ocio normales y valoradas son, a menudo, costosas.
4. La falta de amigos es señalada como la mayor barrera que encuentran estas personas para disfrutar de una vida de ocio activa, ya que, fuera de la familia o de los profesionales es difícil que puedan tener redes de amigos con quienes poder participar en actividades de ocio, tales como ir a un concierto, al cine, al fútbol, a tomar algo, etc.
5. El tamaño y la localización de los servicios residenciales se erigen como nuevos obstáculos: los centros grandes tienden a constituir «grupos diferentes» del resto del vecindario, lo cual no deja de ser marginador y no siempre prevén el acceso de los usuarios a recursos de integración tales como tiendas, pubs, cafeterías, etc.

Sin embargo, la situación no es tan negativa. Se están llevando a cabo estrategias y actuaciones en pro de la integra-

ción que conlleven un cambio en las actitudes de la población y una mayor capacidad de convivencia. Se está trabajando a favor de la oferta de servicios de ocio lo más normalizada posible. De ahí que hayamos considerado interesante estudiar en profundidad un club de ocio específico para personas con discapacidad psíquica, en el cual, desde el propio sector se ofertan actividades de integración y participación social, a fin de detectar cómo ocupan los jóvenes asistentes su tiempo libre, cuál es el nivel de integración y el grado de satisfacción de los mismos, qué vivencias tienen los padres o familiares respecto al Club y en qué medida la labor de éste resulta ciertamente integradora y normalizadora.

2. Estado de la cuestión objeto de estudio

El centro sobre el que se lleva a cabo la investigación es el actual Club de Ocio de FEAPS-CV (Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Retraso Mental, de la Comunidad Valenciana), ubicado en Castellón, inaugurado el 9 de noviembre de 1.991, perteneciendo, en aquella fecha, a FECOVA (Federación de Asociaciones, miembros de FEAPS). Por ello, al inicio de la investigación su denominación era "Club de Ocio de FECOVA".

En dicha fecha la única entidad dedicada exclusivamente a planificar el ocio específico de este sector de población, en la provincia de Castellón, era la citada Federación. Antes de la creación del Club no existía en toda la provincia ni un solo centro específico donde las personas afectadas de síndrome de Down, o

de cualquier otra discapacidad psíquica, pudieran acudir a pasar su tiempo libre y realizar actividades de animación sociocultural, si bien comenzaban a surgir iniciativas parecidas en otros ámbitos. Las únicas actividades de ocio que se llevaban a cabo se organizaban desde los Centros Educativos, Centros Ocupacionales o Asistenciales, en periodo lectivo o laboral y con el personal que trabaja en ellos, con lo cual estos sujetos realizaban dichas actividades y pasaban sus días de vacaciones estivales con los mismos profesores, monitores o cuidadores y con los mismos compañeros con los que trabajaban el resto del año. ¿Resultaba esto normalizador?

A fin de paliar situaciones parecidas y mejorar la realidad existente, el Ministerio de Asuntos Sociales subvencionó en el año 1.990 el «Plan de Ocio y Vida Social», presentado por la entonces "Confederación de Federaciones y Asociaciones pro-Personas con Deficiencia Mental de España" (FEAPS), del cual participaron 40 provincias, entre ellas Castellón.

Con la implantación del mencionado Plan (canalizado a través de FECOVA) comenzó una ingente labor de concienciación de familiares y profesionales, captación de voluntariado, organización de actividades de ocio, en las que participaron mayoritariamente personas con síndrome de Down, búsqueda de recursos y creación de la infraestructura necesaria para que, una vez finalizado el Plan (cuya duración era de un año) los esfuerzos realizados no resultaran baldíos y tuvieran continuidad.

Ha transcurrido un poco más de una década desde la creación del Club y hoy día son numerosas las personas be-

neficiadas de su labor, tanto desde el punto de vista personal como familiar.

La elección del mismo como objeto de estudio estuvo motivada por el ánimo de realizar sobre él una evaluación de carácter formativo, enraizada en fundamentos antropológico-pedagógicos, que permitiera ofrecer a los usuarios información valiosa sobre su funcionamiento, para facilitar la toma de decisiones.

3. Objetivos de la investigación

El objetivo general que ha guiado el estudio ha sido el de evaluar el Centro de Ocio, entendiendo con Pérez Juste (1989: 44) que la esencia de la evaluación es la «valoración de la realidad evaluada», el enjuiciamiento sistemático de la valía o mérito de un objeto, basándose éste en la recogida sistemática de la información.

Se plantea, así, la pertinencia de realizar una investigación cualitativa, de carácter etnográfico, para estudiar en profundidad el Club de Ocio de FECOVA en Castellón, tratando de reflejar la realidad, no exclusivamente en su dimensión descriptiva, sino de manera que permita sugerir alternativas, teóricas o prácticas, y comprender la forma en que los seres humanos implicados se relacionan, viven y dan sentido a su vida (Pérez Serrano, 1994: 19).

Con el propósito, pues, de valorar esta realidad y de reproducir fielmente la vida del grupo y la institución social, se establecieron los **objetivos** que han orientado la investigación:

1. Mostrar cómo es un club de ocio dedi-

cado a la organización del tiempo libre de las personas con deficiencia mental.

2. Desvelar qué tipo de planificación se lleva a cabo en el Club.
3. Hacer visible el proceso de integración social de los sujetos con discapacidad psíquica.
4. Explicitar las creencias de las personas implicadas en el proceso de integración social: monitores de tiempo libre, coordinadora del club, familiares, jóvenes deficientes.
5. Evaluar la respuesta social y familiar hacia el tema del ocio.

4. Método e instrumentos empleados

Para llevar a cabo el estudio se utilizó una metodología cualitativa, concretamente el método etnográfico. La etnografía se interesa por lo que la gente hace, cómo se comporta y cómo interactúa. Se propone, según Woods (1987: 18) describir sus creencias, valores, perspectivas, motivaciones y el modo en que todo esto se desarrolla.

A fin de garantizar la **validez** y la **fiabilidad** del trabajo, se tuvieron presentes los requisitos que los diversos autores aconsejan: permanencia en el contexto de la investigación durante largo tiempo, realización de una observación persistente y sistemática, entrevista a los informantes, utilización de juicios interjueces, triangulación para aminorar el sesgo y facilitar la profundización en el análisis, comprobación con los participantes y, finalmente, recogida de material de adecuación referencial, usando distintos y variados instrumentos para la obtención de información. En nuestro

caso se han utilizado: notas de campo, entrevistas y grabaciones audio, cuestionario, fotografías y análisis de documentos, en concreto, de programaciones, memorias, Estatutos, fichas de inscripción y artículos de prensa, con el respectivo análisis de contenido.

Una vez elaborados los instrumentos necesarios y recogidos todos los datos se procedió a su análisis e interpretación. Las conclusiones principales se exponen a continuación.

5. Resultados obtenidos

El análisis riguroso del Club de Ocio de FECOVA en Castellón demuestra, entre otras cuestiones, que además de la necesidad e importancia de centros de integración ofertados por la sociedad, resulta altamente positivo trabajar de forma específica el ocio y el tiempo libre de las personas con deficiencia mental, ya que se constata:

1. Un incremento de la presencia social de dichos sujetos en la comunidad.
2. Un aumento progresivo del número de personas afectadas que acuden al Club, sabiendo que en él se gestionan actividades de tiempo libre donde pueden participar. Dentro del Club: juegos de mesa, manualidades, bailes, cocina y meriendas, teatro, gimnasia, entrenamientos deportivos, escuchar música, ver televisión o vídeo y fuera del Club: visitas culturales por la ciudad (museos, exposiciones), salidas de entretenimiento (terrazas, pubs, restaurantes), participación del folklore y las fiestas locales, excursiones al campo y la playa, visitas a ciudades vecinas, excursiones de fin de semana, viajes culturales, colonias y campamentos
3. Una mejora de la calidad de vida de dichas personas y sus familiares quienes, gracias al Club, han podido disfrutar a su vez de tiempo libre y recuperar o restablecer la convivencia conyugal y el encuentro de pareja.
4. Una repercusión directa sobre su desarrollo autónomo personal, fruto de la ampliación de sus relaciones sociales.
5. Una mayor concienciación social respecto al tema de la integración, reflejada en la prensa local.
6. Un alto grado de satisfacción, tanto en las personas con retraso mental como en los monitores, arraigándose sentimientos de aceptación, amistad, comprensión, simpatía y apertura. Al respecto, queremos concluir con una afirmación hecha por una chica con síndrome de Down, de 35 años de edad, quien hasta hace tres años pasaba todo su tiempo libre en casa y si alguna vez salía a pasear iba sólo con sus padres. Esta chica afirma: «A mí el Club me da la vida» «Me ha dado mucha moral» «Es un volver a renacer. Es como encontrarme con gente nueva y todas me quieren». A la Coordinadora esta chica le dice: «Que siga así, que vale la pena seguir luchando».

En la actualidad, la cultura del ocio es un elemento importante en todas las personas. Debería incluirse en todas las escuelas, para desarrollar y potenciar dicha cultura entre todos los alumnos y especialmente con alumnos con necesidades educativas especiales. (Vega y cols. 1999: 61). En la medida en que el ocio tenga un tratamiento globalizador, que incluya familia, escuela y comunidad, se podrá conseguir mejorar la calidad de la

animación y participación social de las personas con discapacidad.

Bibliografía

- AGUADO, T. (2000): "Diversidad, igualdad, cultura escolar: significado e implicaciones prácticas en la enseñanza secundaria obligatoria". *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 11, 187-198.
- LACASTA, J.J. (1989): "El ocio como medio integrador", en *Revista de Serveis Socials: Minusvalias: ocio y tiempo libre*. Nº 6., Valencia: Conselleria de Treball i Seguretat Social.
- PÉREZ JUSTE, R. y MARTINEZ, L. (1989): *Evaluación de centros y calidad educativa*. Madrid: Cincel.
- PÉREZ SERRANO, G. (1994): *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes*. 2 tomos. Madrid: La Muralla.
- PERROT-LANAUD, M. (2001): *UNESCO 2002-2003. Diversidad cultural. Los retos políticos de la cultura*. UNESCO.
- SANCHEZ, M.L. (1995): *Tiempo libre y ocio de las personas con deficiencia mental. Un estudio etnográfico*. Tesis Doctoral, Madrid: U.N.E.D.
- SANCHEZ, M.L. (2000): "Investigación etnográfica sobre un club de ocio para personas con deficiencia mental", en PÉREZ, G. (coord.) *Modelos de Investigación cualitativa en Educación Social y Animación Sociocultural*. Madrid: Narcea, 165-191.
- VEGA, B. y cols. (1999): *Manuales de Buena Práctica*. Madrid: FEAPS.
- WERTHEIMER, A. (1991): "Ocio: un documento para debate", en *Cóctel. Boletín de Ocio y Tiempo Libre de la FADEM*, nº 4, junio, Madrid: FADEM.
- WILLIAMS, S. (2001): *UNESCO 2002-2003: Humanizar la globalización*. UNESCO.
- WOODS, P. (1987): *La escuela por dentro: la etnografía en la investigación educativa*. Barcelona: Paidós/MEC.