

Una investigación encarnada sobre la discapacidad: experiencia investigadora y retos epistemológicos

An Integrated Research on Disability: Research Experience and Epistemological Challenges

Vanessa Gómez Bernal¹
Investigadora independiente

RESUMEN

Este artículo ofrece una reflexión profunda sobre las implicaciones emocionales y personales que se dan en un proceso de investigación social. A través de la experiencia de la investigadora en el estudio de la discapacidad y el género se ponen de manifiesto las múltiples interacciones e intersecciones que se dan en un proceso de investigación entre lo epistemológico, lo teórico, lo metodológico y lo personal, lo político y lo emocional.

Palabras clave: Experiencia investigadora; Investigación encarnada; Discapacidad y género.

SUMMARY

This article offers a deep reflection on the emotional and personal implications of a social research process. The researcher's experience in the study of disability and gender highlights the multiple interactions and intersections that occur in a process of investigation which encompasses epistemological, theoretical, methodological approaches and the personal, political and emotional dimensions.

Keywords: Research Experience; Integrated Research; Disability and Gender.

1. INTRODUCCIÓN

Con este texto se pretende reflexionar sobre la interrelación que se da entre los procesos emocionales y personales con lo teórico, epistemológico y metodológico en todas las fases que se llevan a cabo para la realización de una investigación. Para ello, se ofrece retazos de una experiencia investigadora y una fundamentación de lo que llevó a investigar sobre la discapacidad. Reflexionar sobre todo ello desborda el planteamiento epistemológico tradicional que se basa en la convicción de que la realidad existe independientemente de nuestra observación y del conocimiento que logremos de ella. La posición epistemológica que exige las investigaciones sociales es muy dife-

¹ Correo electrónico: vanessagbernal@gmail.com. ORCID iD: <<https://orcid.org/0000-0001-5747-0212>>.

rente, ya que hay que reconocer que todo conocimiento viene marcado por el medio social y cultural en que se produce, que tiene sobre él una influencia inevitable.

Toda investigación tiene una carga afectiva, porque es un sujeto complejo quien elige qué investigar y cómo investigar, qué mirar y cómo mirar. La mirada del sujeto que investiga hay que ponerla en el origen de la creación del sentido de toda observación: constituyéndose en la base de la interpretación donde luego se encaja la información objetivada (Alonso 1998). Esta mirada evoca al sujeto de la interrelación, sin que ello equivalga a reclamar el subjetivismo arbitrario y vacío, sino a encarnar al sujeto en cuerpo social, en el que, lejos de ser un espectador desinteresado, es una intersección de relaciones, un encuentro entre lo social y lo individual; entre la intersubjetividad y la subjetividad; una forma relacional en la que se manifiesta la coexistencia (Alonso 1998: 18-19).

2. CUANDO LA RELACIÓN SUJETO-OBJETO SE DIFUMINA: UN PUNTO DE PARTIDA POSIBLE

Llevo muchos años interesada en el tema de la discapacidad como un fenómeno social. En los últimos años esto se ha materializado en la inmersión como investigadora en estos temas, en concreto, en la realización de una tesis doctoral sobre el estudio de la discapacidad desde un enfoque feminista y antropológico. Una de las cuestiones imprescindibles de esta trayectoria ha sido la articulación íntima entre las inquietudes, las contradicciones y las preguntas que fueron guiando mi estudio, con mis propias circunstancias y experiencias de vida. En mi caso ambos procesos, el vital y el investigador, se han retroalimentado intensamente para poder situarme como sujeto ante este fenómeno y para poder entender las zonas más desconocidas de mi propia experiencia. La influencia de lo vivido sobre lo investigado y lo escrito, como indica Mari Luz Esteban (2004: 2), es tan importante que creo que ha llegado el momento de explicitarlo y de contribuir a un debate que, aunque siendo minoritario y marginal en la Academia, es fundamental para la calidad de las investigaciones sociales que llevamos a cabo.

El enfoque epistemológico situado que se propone, propio de las reformulaciones que las teorías feministas desde los años 90 nos han aportado, sigue siendo controvertido e infravalorado por el replanteamiento que hace de los principios metodológicos hegemónicos del positivismo predominante, de la objetividad aséptica y de la distancia planteada entre investigador/a (sujeto) e investigados/as (objeto) en aras de un mayor rigor y calidad de la investigación. Como indica M.^a Ángeles Durán (2002), parece existir una interpretación de la ciencia que se olvida de las circunstancias sociales en que se produce, y las consecuencias o sesgos que cada contexto acarrea al posterior desarrollo del conocimiento. Sin embargo, las personas que investigan viven tan intensamente como cualquier otro ser humano estas situaciones, ya que los sentimientos son un motor poderosísimo en la producción intelectual. La creencia de que la *buena ciencia* es objetiva en el sentido de impersonal y ajena al sujeto que la produce no puede sostenerse, y menos aún, cuando se aplica al estudio de las actividades humanas. La influencia de los sujetos con atribuciones de género, edad, cultura, clase, ideología, etc., es patente en todo el proceso (Durán 2002: 91-92).

2.1. LO VIVENCIAL COMO PUNTO DE PARTIDA DE LA INVESTIGACIÓN: UN JUEGO DE ESPEJOS

Antes de afrontar mi investigación, tuve primero que afrontar una auto-observación y un autoanálisis. «Es pertinente partir de una misma para entender a los/as otros/as, sobre todo cuando se ha pasado por cosas similares» (Esteban 2004: 3).

En mi experiencia y en mi identidad se puede decir que hay tres elementos fundamentales que informaron (e informan) las diferentes fases del proceso de investigación que emprendí para estudiar la discapacidad como un fenómeno social complejo. Por un lado, la vivencia de la discapacidad. Por otro lado, el feminismo en mi trayectoria vital, académica y activista. Y, por último, mi formación en antropología.

En primer lugar, la vivencia de la discapacidad ha determinado de manera significativa mi interés investigador en este tema. Así pues, se puede decir que la investigación que emprendí para la realización de mi tesis doctoral formó parte de un acto de *extrañamiento antropológico*, es decir, de un ejercicio de análisis en el que se intenta compatibilizar el conflicto dentro-fuera. Para ello hay que empezar reconociendo el carácter reflexivo de la investigación social. Reconocer que somos parte del mundo social que estudiamos. Me embarqué en el intento de descubrir y de comprender una realidad social que en parte era vivida. En 2008 fui diagnosticada de Retinosis Pigmentaria avanzada, una enfermedad degenerativa de la retina que conduce a la ceguera, tras años de pérdidas de visión. Después de este diagnóstico médico vino el diagnóstico socio-administrativo de la valoración de mi grado de discapacidad en un 78%. Este hecho supuso un punto de inflexión vital a raíz del cual se fue configurando una nueva identidad personal y social por la que fui desarrollando estrategias que hasta ahora no conocía para enfrentar la vida cotidiana. Como señala Robert Murphy:

La persona discapacitada desde hace poco tiempo se enfrenta al mundo con un cuerpo modificado y una identidad alterada que, ya de por sí, haría que su reentrada en la sociedad fuese una cuestión delicada y arriesgada. Pero su futuro se hace aún más peligroso con la forma en que lo tratan los no discapacitados, incluyendo a sus mejores amigos y compañeros y a los miembros de su familia (cit. por Morris 1996: 88).

En mi caso, no es que los síntomas de la ceguera se hubieran presentado de un día para otro, pero sí que la percepción de los hechos y la toma de conciencia de una enfermedad degenerativa y de una identidad discapacitada de la que antes del diagnóstico no era consciente fue un impacto repentino. De este modo en la vida cotidiana se presentan muchas dificultades de diferente índole en lo que supone desinvolvemente, desplazarme, orientarme y en lo que supone el continuo bombardeo hacia mi autoconcepto y mi identidad personal y colectiva como mujer con discapacidad. Entiendo esto debido a dos perspectivas: la discapacidad que se me etiqueta deriva de una enfermedad genética, por lo que tiene un origen biológico; pero también tiene una fuerte dimensión social, en lo que se refiere a los factores sociales que me producen aislamiento e incapacitan mi desarrollo.

En segundo lugar, otro pilar fundamental de mi trayectoria de investigación ha sido el movimiento feminista. Gracias al feminismo y a todo el conocimiento que (me) aporta, entendí que investigar desde un enfoque crítico (y si se quiere radical) suponía desaprender muchas de las cuestiones interiorizadas en el aprendizaje andro-

céntrico² sobre los fines, los supuestos y los fundamentos de lo que supone *investigar*. La crítica feminista en la investigación social ha puesto en tela de juicio muchas de las presuposiciones básicas de la epistemología tradicional: cómo se conoce, qué se conoce, quién conoce. Uno de los principales aportes de la epistemología feminista ha sido cuestionar los supuestos y las valoraciones morales que se reproducen a nivel epistemológico, y señalar a la epistemología como una fuente de reproducción de la desigualdad social (Harding 1996). Así, desde los posicionamientos de una epistemología feminista que plantea la relativización de la razón, puesto que se apoyan en que el conocimiento de diferentes experiencias da lugar a distintos conocimientos, fundamenté este conocimiento situado para enfrentar un estudio antropológico de la discapacidad. En este sentido, cobra gran relevancia incorporar lo emocional y lo personal, considerando que no pueden ser separados de lo conceptual y lo teórico (Gregorio Gil 2006: 32-33).

Por último, mi formación antropológica ha sido clave en este proceso de inquietudes y de reflexión sobre lo que ocurría en mi caso personal y sobre lo que empezaba a observar en personas con diferentes discapacidades en el entorno. Esto ha servido para sacar a la luz aspectos ocultos de mi vivencia hasta el momento y para encontrar formas alternativas de abordarlos, de enfrentarme y de comprender también los aspectos culturales que nos determinan. En este sentido, la antropología social tiene un potencial indiscutible por los métodos etnográficos y biográficos que utiliza y que son útiles para que los sujetos que participan en la investigación tomen la palabra. Los sujetos en este tipo de estudios pueden encontrar un altavoz para una serie de discursos que el resto de la sociedad tiende a marginalizar y a excluir. Gran parte de las distorsiones de nuestras miradas sobre la realidad social surgen de nuestra incapacidad de reconocer que la mirada es singular, concreta y creadora y, por eso, nos empeñamos en utilizar reglas y rutinas prefabricadas que están diseñadas para organizar formalmente los datos (Alonso 1998: 17).

Este breve resumen de mis circunstancias personales puede ayudar a entender algunas de las cuestiones y de los dilemas a los que me enfrenté y me sigo enfrentando como investigadora y que relato a lo largo de este texto.

2.2. EL RETO EN LA ENCRUCIJADA: DECONSTRUIR, CONSTRUIR Y RECONSTRUIR LA DISCAPACIDAD

En el caso de la discapacidad se hace evidente que las personas etiquetadas como tales somos construidas como esas «otras» y que existe una especie de condena a que conozcamos y construyamos la realidad a través de mecanismos normativos impuestos. Por ello, uno de los primeros asuntos en los que me posicioné en el momento que decidí investigar fue que los saberes y las experiencias de personas con diferen-

² En este ámbito Edwin Ardener (1975) fue uno de los primeros en reconocer la incidencia del androcentrismo en el desarrollo de modelos explicativos en la antropología social. Propuso una teoría de «grupos silenciados», a tenor de la cual los grupos socialmente dominantes generan y controlan los modelos de expresión imperantes. La voz de los grupos silenciados queda amortiguada ante las estructuras de dominio y, para expresarse, se ven obligados a recurrir a los modos de expresión y a las ideologías dominantes (Ardener 1975: 21-23).

tes discapacidades tenían que ser tenidas en cuenta en cualquier explicación que se construya sobre ellas/nosotras. En este sentido, empecé a identificar conflictos y tensiones que están íntimamente atravesados por la dimensión del poder en la investigación: 1) en el terreno teórico y epistemológico; 2) en el terreno metodológico; y 3) de forma transversal a las anteriores, en lo que se refiere a la cuestión del dispositivo de género.

En primer lugar, es imprescindible señalar que tradicionalmente desde las propias instancias académicas se ha tendido a conceptualizar la discapacidad en términos de desviación individual, como una cuestión que atañe simplemente al sujeto portador de tal condición. La representación social de las personas con discapacidades y sus consecuencias materiales en la realidad se derivan mayoritariamente del discurso hegemónico del modelo médico y de la configuración del sujeto neoliberal, por el que se sigue conceptualizando a las personas con discapacidades como responsables de su condición deficitaria. En el marco de una crítica a esta perspectiva, uno de los primeros pasos para determinar el enfoque desde donde quería estudiar la discapacidad fue desplazar la mirada hacia los factores sociales que hacen a una persona discapacitada, poniendo de relieve las asunciones ideológicas de *normalidad* y *capacidad*. Esta perspectiva puede resultar liberadora en tanto en cuanto dota a las personas con discapacidades de las herramientas para describir sus experiencias de discriminación más allá de una incapacidad individual y determinada biológicamente (Viñuela Suárez 2009: 39-40). La(s) capacidad(es) es una categoría política que configura relaciones de poder. Por tanto, la *discapacidad* se evidenciaba como categoría constructora de diferencias y de desigualdad social en el contexto de un capitalismo avanzado que ha sido ampliamente naturalizado en todos los ámbitos de nuestras vidas.

En segundo lugar, en cuanto a las tensiones identificadas en el aspecto metodológico durante el estudio y la revisión teórica se evidenciaba a menudo una instrumentalización de las personas con discapacidad en los estudios que versan sobre ellas pero que no cuentan directamente con sus voces. Hasta hoy, las personas con discapacidad han sido tratadas sólo como algo más que objetos de investigación, y los/as investigadores/as sociales se han sentido satisfechos de dirigir sus indagaciones dentro de este esquema de estudio. En este sentido, hay que recordar siempre la importancia de la humildad y de la honestidad, dada la profundidad de los temas sociales a los que nos enfrentamos con la discapacidad. Humildad en el reconocimiento de las propias limitaciones de las personas que investigan. En este sentido, empecé a experimentar una tensión importante, ya que me di cuenta de que la investigación se tendría que enfrentar a la complejidad que entraña la interacción de las biografías, el contexto y los valores que subyacen en el campo de observación. En este momento se plantearon varios conflictos metodológicos, como es el significado pragmático e instrumental que puede adquirir una investigación. Conflicto que surge en el ámbito personal en la manera de entender la ciencia social en sí misma y de los propósitos por los que se investiga en el ámbito de la discapacidad. Abordar estudios sociales sobre la discapacidad implica establecer relaciones con las personas con discapacidades; escuchar, comprender y colocarse frente a ellas y con ellas con una determinada actitud de honestidad al estar *inmiscuyéndome* de alguna manera en sus experiencias vitales y en sus propias narraciones íntimas. Como indica el sociólogo de la discapacidad Len Barton (1998), se plantean las preguntas:

¿Qué derecho tengo de emprender este trabajo?, ¿cómo puedo emplear mis conocimientos y mis capacidades para desafiar las formas de opresión que experimentan las personas con discapacidad?, ¿con lo que escribo y con lo que digo reproduzco un sistema de dominación o desafío al sistema? (Barton 1998: 20).

Estas preguntas han surgido como preocupación a la hora de enfrentarme a esta investigación. Una tensión que hace colocarse en una postura a veces incómoda que desestabiliza, pero que a la vez enriquece. Mi acercamiento a este objeto de estudio se me antojaba como antropóloga y feminista primeramente, intentando trascender lo académico, y como ciudadana pretendiendo contribuir con mi conocimiento, entre otros tipos de conocimientos también involucrados, en un diálogo político-científico con el que aprender.

La tercera de las cuestiones mencionadas hace referencia al tradicional ocultamiento de la dimensión de género en las investigaciones y, en este caso concreto, en el estudio de la discapacidad. Como indica Vázquez Recio (2014: 3), son numerosas las barreras epistemológicas, sociales, estructurales y organizativas a las que se tienen que enfrentar las mujeres en las instituciones dedicadas al conocimiento y al avance científico. Esta realidad que experimentan las mujeres investigadoras requiere de un cambio que las sitúe en un plano de igualdad. En este sentido, la excelencia científica se sigue rigiendo por la cultura masculina que, a su vez, sigue definiendo el punto de vista científico y los referentes básicos y las problemáticas de las investigaciones, obviándose de manera evidente lo que las mujeres tienen que decir y pueden aportar desde su bagaje intelectual y desde sus experiencias y vivencias. De un modo u otro, la producción y la difusión del conocimiento se siguen amparando en los cánones del modelo tradicional androcéntrico (Vázquez Recio 2014: 2).

En el caso de los estudios de la discapacidad nos encontramos con la escandalosa evidencia de que las mujeres con discapacidades han estado invisibilizadas tanto en los estudios de género como en las investigaciones sociales sobre la discapacidad; lo cual hace que sean colocadas en los márgenes de la propia significación. Las mujeres con discapacidades han permanecido, y permanecen aún, en gran medida invisibles. Por ello, aquí encontraba una fortaleza para realizar una investigación de estas características donde hubiera un punto de encuentro obligado entre los estudios feministas y los estudios de la discapacidad desde las ciencias sociales.

3. (RE)ENCUENTROS CON LA REALIDAD A ESTUDIAR: DE LA HISTORIA INDIVIDUAL A LAS HISTORIAS COLECTIVAS

Tengo que reconocer que mis hondas reflexiones y mis elaboraciones teóricas, en torno al establecimiento de los cimientos de lo que más tarde se convirtió en el marco teórico de mi tesis doctoral —y de una comprensión crítica sobre este tema—, fueron mucho más adelantadas que la práctica cuando me encontré y conviví cara a cara con la realidad a la que tanto teóricamente le daba vueltas. Mis inquietudes personales en este tema me llevaron a tomar contacto con personas con discapacidad mucho antes de que ni siquiera se me ocurriera que esto algún día se formalizaría en el desarrollo de una investigación doctoral. Siendo estudiante de la licenciatura de Antropología en Granada en 2008 me vinculé a una asociación de mujeres con

discapacidad que localicé por curiosidad y que hasta entonces desconocía por completo. Esta inmersión fue más compleja de lo que pensaba en un principio, ya que ante mí se desplegaban multitud de casuísticas que revelaban que todo lo que había aprendido sobre la discapacidad tenía que ser puesto en cuestión.

Durante un año de convivencia asociativa y establecimiento de relaciones con mujeres con discapacidad aumentó el interés en encontrar explicaciones sobre multitud de cuestiones relacionadas con el *campo* de la discapacidad y en conocer experiencias que a la vez me ayudaran a entender mi propia vivencia y trayectoria irrumplida por el reconocimiento de mi discapacidad. En concreto, cuando llegué a esta asociación era la primera vez que mi identidad derivada de la discapacidad se tornaba en identidad social, identidad colectiva. Cuando decidí empezar mi tesis doctoral en 2013 ya llevaba alrededor de cuatro años implicada en este tema y reflexionando intensamente sobre diversas cuestiones que atraviesan a la discapacidad como producción social y que experimentaba con intensidad como una frustración personal. En este momento, de decidido comienzo con la investigación, tuve la sensación de que tenía que volver de nuevo al principio con las primeras preguntas que me invadían cuando me reconocía a mí misma como una mujer con discapacidad. Con las teorías en una mano y la experiencia con otras personas en otra tuve que repreguntarme ¿qué significa la discapacidad para mí? Creí que era un paso fundamental para poder enfrentarme a investigar sobre ello el volver a interrogarme en la base del tiempo transcurrido, los cambios sucedidos y una mirada más sopesada adquirida hasta entonces. Y fue aquí cuando me encontré entre la vulnerabilidad y la tensión al ser plenamente consciente de que la propia circunstancia que vivía —y que me construye según la hegemonía imperante como *diferente*— hacía que experimentara con más intensidad que años atrás esas sensaciones conflictivas. Por una parte, vulnerabilidad porque la construcción de esta diferencia está basada en una discapacidad que hace que los ritmos y las condiciones de vida no coincidan en muchos aspectos con la estructura social creada, adaptada a una supuesta normalidad y a unas trayectorias estándar. Por otro lado, tensión porque en ocasiones el desenvolvimiento en la vida cotidiana resulta obstaculizador en comparación en lo que se considera como *normal*; por lo que es un proceso también cognitivo, en el que yo me doy cuenta de *mi* discapacidad al enfrentarme al mundo y que, asimismo, esos mecanismos de dominación permean en mis construcciones mentales.

Me di cuenta de dos cuestiones importantes: por un lado, de que en el fondo, aunque me presuponía a mí misma como muy *crítica* y convencida de deconstruir muchos conceptos, la discapacidad es uno de esos de gran calado personal que conlleva un proceso paulatino de reflexión y reconstrucción. Y, por otro lado, de que todo lo que creí haber avanzado por haber estudiado, leído e indagado teóricamente sobre el tema cuando me lo trasladaba a mi vivencia no lo podía asumir de tal modo que estaba fuertemente contaminada por la definición oficial, hegemónica de lo que supone la discapacidad en nuestras vidas. Así, la respuesta a la pregunta que me hacía a mí misma fue muy contradictoria. En primer lugar, en un plano más emocional, la discapacidad tomaba un significado esencialmente negativo, asociado a las dificultades, al dolor, a la disfunción, derivado de la influencia de los discursos dominantes que he interiorizado desde pequeña, junto a la discriminación y a la desigualdad que vivimos y la propia experiencia obstaculizadora en un entorno sentido como hostil.

En segundo lugar, en un plano teórico e ideológico, que se retroalimenta a la vez con lo empírico, la discapacidad para mí se torna en un constructor de diferencias y de desigualdades que desplaza la atención hacia los aspectos discapacitantes de una determinada sociedad. Y aquí es donde cabe toda una visión activa de resistencia, en la que hay que deconstruirse primeramente a una misma y encontrar explicaciones que nos liberen de ciertas frustraciones. Con relativo éxito pude salir del enredo que me suponía experimentar estas dicotomías y conflictos para la investigación aunque, eso sí, no significó que quedara olvidado y superado completamente; esta es una de las cuestiones que me siguen acompañando día a día como investigadora en mi vida personal y en la interacción con otras personas con discapacidad.

4. EL SUTIL DISCURRIR DE UNA INVESTIGADORA: EL *CON-TACTO* CON INFORMANTES

En todo este recorrido mencionado, tras un diseño de la investigación y una profunda revisión teórica, llegó el momento de pasar del texto al *contexto*. Para la observación y la toma de contacto con el *campo* utilicé dos vías de acceso: en primer lugar, la vía de las asociaciones y los colectivos de personas con discapacidad organizados y localizables a través de un rastreo; en segundo lugar, el espacio virtual, que se ha convertido en un nuevo *campo* de relaciones sociales e interacción.

La primera toma de contacto directa con el tema objeto de estudio, que como se ha indicado anteriormente proviene de inquietudes personales anteriores a la elaboración de mi investigación doctoral, se produce con una asociación de mujeres con discapacidad de Granada, de la cual fui socia. En este contexto, tuve la oportunidad de organizar un taller con técnicas participativas para discutir en grupo sobre los temas que ellas consideraban importantes en sus vivencias de la discapacidad. Esto me permitió detectar algunas problemáticas generales que manifestaban ese grupo de mujeres y algunos lugares comunes en lo que se refiere a la representación como colectivo social. En este grupo las mujeres discutieron desde su experiencia personal aspectos que resultaron relevantes, lo cual permitió orientar mejor la investigación posterior así como las estrategias de producción de datos que seguí. Estas estrategias se enmarcan en una metodología cualitativa y etnográfica, la cual tiene la ventaja de captar en los propios términos de los sujetos los significados compartidos, esto es, los significados intersubjetivos en el *campo* de la discapacidad.

En primer lugar, una de las técnicas básicas durante todo el proceso, en lo que se refiere al trabajo de campo realizado, fue la observación participante que permitió la producción de datos a través del contacto con el terreno, los sujetos y la propia vivencia. Se trata de tener en cuenta la propia observación, las reflexiones teóricas y empíricas, las hipótesis y el propio punto de vista de las personas con las que se investiga, en cuanto a las vivencias personales y a los discursos. En la etnografía se suele recomendar como mejor estrategia para el análisis de los grupos humanos establecer y operacionalizar relaciones sociales con las personas que los integran. La situación debe configurarse como una tensión de proximidad y de distancia, de empatía y de extrañamiento, que se mueve de la observación a la participación, del cuestionario a la charla íntima, de la pregunta a la respuesta. En esa tensión, y como modo básico de aproximación al campo, se encuentra la observación participante (Velasco

y Díaz de Rada 1997: 24). En segundo lugar, he llevado a cabo entrevistas semiestructuradas, tanto individuales como grupales, a través de las cuales pretendía explorar la perspectiva de las personas que están implicadas. Y por último, hice uso de la técnica de discusión en grupo, en su modalidad de grupo focal.

El trabajo de campo, puede decirse sin miedos a equivocarnos, deja un cierto lastre. Ejerce una cierta presión sobre la persona que investiga y, en algún sentido, la transforma. La implicación personal supone a veces asumir riesgos, y encierra estados de ánimo, sentimientos, experiencias de autocontrol, etc. Pero también posiblemente brotes de desánimo, alguna conducta irreflexiva, desorientación, percepción de incapacidad... Son aspectos que suelen desatarse y que no pueden obviarse (Velasco y Díaz de Rada 1997: 23). En este sentido, hay que darse cuenta de que la presentación y la interacción con los demás no solo se da como investigadora, sino que hay variedad de categorías implicadas referidas a la propia posición que se ocupa y que los sujetos investigados también analizan en la persona que investiga. Como indica Vázquez Recio (2011), tanto la persona observadora como la observada desempeñan ambos papeles, cada una desde su posición social. La primera desde unos referentes externos que se han de reformular a la luz de las observaciones de la realidad. La segunda, desde sus categorías contextuales culturales propias, con las que intentará ubicar y comprender las acciones de quien se presenta como investigadora. Experimentar esa sensación de ser observada por quienes, supuestamente, se les asigna el papel de ser objetos de la investigación es un modo de tomar conciencia de que son algo más que informantes en potencia; son fundamentalmente sujetos con una historia en el marco de las interacciones sociales que han sido construidas entre las personas que conforman la realidad objeto de estudio. Desde esta posición es fácil entender los temores, las reticencias, las negativas, las dudas que puedan mostrar ante quien realiza la investigación (Vázquez Recio 2011: 35).

Como puede anticipar la persona lectora, en este proceso se pueden dar multitud de circunstancias. Tanto las técnicas de observación participante como las de entrevistas o grupos focales conllevan establecer relaciones sociales con las personas con las que tratamos y, por lo tanto, cierta convivencia e implicación que lógicamente no siempre transcurre de manera fluida. A continuación explicitaré algunos de los obstáculos vividos en este sentido.

4.1. UNA SOLEDAD CONCURRIDA: ENCUENTROS Y DES-ENCUENTROS

Como indican Velasco y Díaz de Rada (1997: 29) los llamados trabajos «en casa», los estudios sobre «nosotros», es decir, sobre la propia sociedad de pertenencia de la persona que investiga, donde las diferencias parecen a primera vista menos acusadas, exigen al menos la neutralización del socio-centrismo; y en ellos el trabajo de campo puede llegar a ser del mismo modo un proceso de desmantelamiento de prejuicios. En este sentido, la inmersión en contextos asociativos para la investigación supuso experimentar esta situación, cierta familiaridad a la que tenía que ponerle distancia para cuestionar lo que ocurría ante mis ojos.

Al transcurrir un año de convivencia asociativa con un colectivo de mujeres con discapacidad la segunda toma de contacto se localizó en la provincia de Cádiz. Decidí

tomar distancia de la experiencia inicial y empezar a investigar colectivos y asociaciones que no conocía en otras provincias. La decisión de acceder a personas con discapacidad a través de asociaciones oficialmente constituidas venía justificada por las dificultades que entraña acceder a personas con discapacidad fuera del ámbito asociativo donde soy consciente de que son aún más invisibles. Localicé alrededor de una veintena de asociaciones y empecé a llamar por teléfono, enviar email, etc., explicando mi propósito. En muchas ocasiones no obtuve respuesta a los correos electrónicos ni a las llamadas. En otras sí obtuve respuesta pero no se pudo establecer más contacto que una simple presentación. Las asociaciones que sí respondieron lo hicieron a través de la figura de su presidenta o presidente. Mi intención era dar a conocer los temas tratados en la investigación a la presidenta/e para poder acceder al espacio de reunión y de relación de las personas con discapacidad y tomar contacto con ellas. En algunos casos fue muy sencillo, encontré una respuesta generosa y se me abrieron las puertas a conocer a personas que participaban de la asociación, a estar en reuniones y a visitar asiduamente el espacio. Pero otras veces, muchas más de las deseadas, esta tarea se volvió bastante complicada y contactar con personas con discapacidad independientes a la junta directiva pareció ser en muchas ocasiones una tarea imposible. En este sentido, en algunas de estas ocasiones se presentaron conflictos que resultaron complicados de sortear. Experimenté, por ejemplo, dificultades en lo que se refiere a la validez y a la exactitud de la información que transmitían las *porterías*, que en la mayoría de los casos eran las presidentas de las asociaciones. Y es que las personas que funcionan como porterías juegan un papel determinante en la investigación etnográfica, si se tiene en cuenta que son las que pueden facilitar o impedir el acceso al *campo*, en este caso a un espacio formal o también el acceso a la información. Esta figura mediadora entre la persona que investiga y la realidad que se desea investigar, realiza un control y ejerce un poder en ambos sectores: la investigadora y el colectivo objeto de estudio (Vázquez Recio 2011: 27).

Relato un ejemplo de estas situaciones. Con una de las asociaciones con las que contacté estuve meses intercambiando llamadas y correos con su presidenta. La existencia de obstáculos para acceder de manera directa a las personas, para hablar con ellas y explicarles, llevó a que la presidenta funcionara como intermediaria y gestionara ella misma un encuentro con un grupo de mujeres. Le comenté que me parecía más honesto explicarles yo misma en persona mi propósito y con las que estuvieran interesadas poder realizar algún tipo de entrevistas o grupos de discusión. Esta asociación se encontraba en una ciudad lejos de mi residencia por lo que me resultaba muy complicado presentarme allí sin tener la seguridad de que me fueran a recibir. En uno de los encuentros telefónicos la presidenta me indica que ya ha hablado con las socias y que me daba un día para ir a verlas y entrevistarlas. Me aseguró que había unas ocho mujeres, por lo que podía realizar dos entrevistas grupales por separado. Además, me indicó que había hablado con la presidenta de la asociación a nivel autonómico para hacerle una entrevista, puesto que es una mujer bastante reconocida en el ámbito institucional. Pero el encuentro resultó ser de lo más conflictivo que he experimentado durante todo el proceso de investigación. Por una parte, hay que señalar los obstáculos vividos desde el mismo momento de mi desplazamiento a esta ciudad debido a la poca existencia y disponibilidad de transportes públicos y a mis propias dificultades de orientación en el terreno desconocido derivado de mi

ceguera, cuestión que insinué en muchas ocasiones por si alguien de la asociación podía darme el encuentro. Una vez allí, me esperaban en la sede de la asociación, cuya dirección me habían indicado por teléfono. Cuando llegué a la sede el encuentro resultó de lo más desconcertante, ya que se había mal informado sobre la finalidad por la que estaba allí. Así, me encuentro con un grupo de nueve mujeres que, según les habían explicado el equipo técnico y la presidenta de la asociación, creían que mi objetivo allí era darles una charla y que tenían poca idea del por qué y del para qué de mi presencia. Con esta situación planteo la posibilidad de dividir a las nueve mujeres en dos grupos para poder hacer dos entrevistas grupales, pero me comunican que no puede ser porque sólo dispongo de una hora para mi actividad, ya que estaba previsto que una psicóloga viniera a darles otra charla. En esta situación me planteo aprovechar la hora de la que disponía para, en primer lugar, disculparme con la socias ante la confusión y el malentendido, presentándome y explicando de manera sucinta la finalidad con la que estaba allí; en segundo lugar, tras el consentimiento informado de las nueve mujeres decido llevar a cabo un grupo focal, grabando la información, para desarrollar las cuestiones que tenía pensado plantear con las entrevistas.

Tras este encuentro, que resultó estresante por el propio desconcierto de las nueve mujeres y por la frustración de sus propias expectativas, en la misma mañana me esperaba la presidenta de esta asociación para vernos en persona en otra sede de la asociación. Una vez allí me comenta que la otra entrevista que tenía concertada la iba a poder realizar pero a través de teléfono, ya que esta mujer no podía en esos momentos desplazarse hasta la sede. Me ponen a disposición un dispositivo de manos libres para que la entrevista pudiera ser grabada y la pudiera realizar. Si tengo que resaltar algo de esta entrevista es el desconcierto absoluto que sentí, junto al encuentro anterior, debido a la información tergiversada, o la nula información, que se había transmitido tanto de mi persona como del contenido y de la finalidad de mi trabajo. Esta presidenta debió de creer que era periodista o enviada de algún medio de comunicación o empresa con unos fines muy diferentes a los que realmente tenía y su trato en algunos momentos llegó a ser despreciativo. No había sido bien informada de dónde venía, el por qué y el para qué de la entrevista; dio por hecho en todo momento que yo no tenía ningún tipo de conocimiento sobre lo que era la discapacidad y, por supuesto, dio por hecho que yo estaba en situación de *no discapacidad*. De esta forma, esta entrevista no llegó a durar ni veinte minutos, ya que obstaculizaba las preguntas y me cuestionaba constantemente de forma despectiva. Soy consciente de que todo este malentendido se deriva de los conflictos que en ocasiones pueden existir en espacios muy institucionalizados, e incluso burocratizados, en los que para visitar a una presidenta de asociaciones, o a las propias personas que interactúan en la asociación, tiene que haber todo un itinerario marcado por personas que hacen de porteras y donde, como ocurrió en este caso que relato, la información veraz se perdió por el camino. En este sentido, no tuve la oportunidad de hablar personalmente con ella antes de la entrevista, y a vistas de las reacciones que tuvo —groseras en muchas ocasiones— no le debieron de dar una información muy acertada.

En estos momentos de dificultades me invadía siempre las mismas preguntas sobre la validez y el significado de la dicotomía yo/otro, y sobre las jerarquías de las que

parece depender el trabajo de campo. Elementos como las relaciones de género, la edad, la discapacidad y mi posición como investigadora emergieron en todas las fases de mi trabajo, en gran parte, derivados de los sentimientos contradictorios. Por lo que las emociones tuvieron un rol importante en la comprensión de las dinámicas de poder en el campo. Esta fue una de las preocupaciones éticas que me llevó a adoptar múltiples posiciones y desempeñar diferentes roles en esas interacciones. Roles que no están exentos de tensiones. En este sentido, una de las cuestiones que me ha mantenido —y me mantiene— alerta es la propia presentación ante los sujetos investigados en cuanto a mi discapacidad. En los primeros momentos de la investigación creí haber resuelto con éxito esta cuestión habiendo decidido que la discapacidad debía ser ignorada y no demostrada de ninguna forma. Al ser mi discapacidad visual, no está hipervisibilizada, como alguien que utilice una silla de ruedas, por ejemplo, o una persona con ceguera pero que utilice un bastón o vaya acompañada de un perro guía, sobre la cual el significado inmediato de esos elementos les muestra a los demás su *diferencia*. Por eso, para mí lo más difícil era lidiar con la tensión de la propia representación que se hacía sobre mí. Me daba cuenta de que en los encuentros con personas con discapacidad que tenía se daba por hecho mi *normalidad* como no discapacitada, ya que a simple vista no se dan indicadores físicos de la discapacidad y, por lo tanto, el funcionamiento que se espera de mí tiene que corresponder con lo estándar. Mi discapacidad no es evidente, no se puede juzgar con la simple mirada a mi cuerpo. En muchas ocasiones asumía este hecho y me proponía disimular parte de la ceguera en la forma de desenvolverme y en los ritmos para que no chocasen con la representación que previamente se tenía de mi persona por cumplir todos los requisitos físicos de la normalidad. En muchas ocasiones me encontré en tensión y en cierta soledad por experimentar una frontera de identidades muy frágil, en la que la gente me colocaba inmediatamente y de la que yo en un principio no sabía salir. En tanto que mujer con discapacidad *no visible* me situó en un estado liminal donde puede transcurrir mi identidad sin ser inmediatamente juzgada y catalogada, o sin ser automáticamente el centro de atención de los encuentros en la vida cotidiana, como sí ocurre en otras discapacidades visibles. En este transcurrir entre el *ser y no ser* confieso haberme desgastado mucho por la observación que se hacía sobre mí y porque asumí el sinsentido de pensar que si hacía referencia a mi discapacidad contaminaba la investigación. A menudo me encontraba en una encrucijada: socialmente se me calificaba como *normal* ante mi apariencia y, por tanto, se me exigía que la conducta y mis comportamientos fuesen acordes a dicha apariencia normativa. Por eso llegó un momento en que esta actitud me pareció demasiado contradictoria —además de producirme demasiado desgaste personal— y decidí que la autopresentación ante los sujetos investigados tenía que ser más transparente y honesta conmigo misma.

La investigación se hace desde una posición concreta de clase, de género, de nacionalidad y desde un cuerpo que no se puede obviar, por lo que desvelar con total sinceridad —si así se daba el caso— que era una mujer con discapacidad la que investiga sobre estos temas me acabó pareciendo muy valioso. En muchas ocasiones las personas que tenía enfrente para entrevistar se sentían de alguna manera más cómodas y más reconocidas en mi figura, por el hecho de que en el imaginario colectivo vaga la idea de que se pertenece a un mismo colectivo con una propiedad en común. No hay que dejar de tener presente en todas las fases de una investiga-

ción que se investiga desde un cuerpo afectivo, sensible, móvil que son los distintos vectores de una experiencia que después será convertida en saber etnográfico, tanto en relación con el saber que adquiere la persona que investiga gracias al trabajo de campo, como a las competencias del mismo.

Este cuerpo está expuesto a situaciones que lo conmueven y lo «tocan», que a veces lo hechizan, traumatizan o enferman, y otras lo alegran, lo exaltan o lo asustan, pero que en ningún caso lo dejan indiferente (...). Las emociones participan de la cognición, son maneras de conocer las situaciones antes de una lógica de la representación (Cefaï 2013: 108).

4.2. NUEVOS CAMPOS, NUEVAS INDAGACIONES

Resulta inquietante comprobar cómo en la práctica de la investigación los caminos que se siguen no siempre son ordenados, previstos de antemano o conocidos. El campo virtual para las investigaciones sociales se ha revelado como fructífero y novedoso en la última década. Pero la decisión de hacer una inmersión en lo virtual para la investigación no fue ni mucho menos pensada de antemano ni contemplada en el diseño inicial. Se puede decir que me topé casi por casualidad con esta dimensión de lo virtual.

En antropología social, el concepto de espacio no coincide con el de territorio físico, ya que implica también el tratamiento sociocultural que se le da al mismo (García 1976: 19). Es decir, existe el espacio cognitivo, el simbólico, el estructural, y pueden, o no, estar basados o coincidir con el espacio entendido como un lugar geográfico con sus coordenadas exactas. Esto significa que el territorio, como concepto antropológico, es el espacio donde ocurren las relaciones socioculturales (Ruiz Torres 2008: 118). En este sentido, la inmersión en diferentes espacios de redes sociales tuvo que ver por mis inquietudes personales o incluso —si se quiere— con la intuición. Uno de los aspectos que tuve en cuenta en la investigación es el referido a los movimientos sociales de personas con discapacidad, esto me llevó a explorar por las redes sociales sus actividades y las relaciones en este espacio. Aquí topé con muchos colectivos y grupos que tienen una intensa actividad en las redes sociales de activismo, debates, discusiones, etc. Esto se presentaba como algo difícil de eludir, ya que muchos de los flujos de información que aquí se daban no los podía encontrar fuera de este espacio desterritorializado donde, asimismo, concurría la diversidad de personas de diferentes puntos del país y del mundo. Fue entonces cuando encontré una buena alianza en el espacio virtual. El ciberespacio puede proporcionar metodologías y técnicas renovadas para la obtención de datos, el análisis y la interpretación. No se puede negar que los nuevos modos de comunicación, las nuevas formas de construir identidades personales y colectivas, las estrategias reivindicativas y, en definitiva, las nuevas prácticas de interacción social, van expandiéndose e inundando otros espacios tradicionalmente ocupados por las formas tradicionales de socialización, basadas en un territorio geográfico (Ruiz Torres 2008: 121-122). Estos nuevos espacios de socialización emergen al calor de intereses compartidos, los cuales, aunque en su mayor parte también se comparten en la realidad presencial, adquieren un potencial comunicativo y de identificación personal cualitativamente diferentes. Estudiar *en el*

ciberespacio quiere decir que éste es propiamente un canal, un medio, el contexto, un nuevo «territorio» donde la vida social se desarrolla y no un objeto de investigación en sí mismo (2008: 129).

La primera toma de contacto como observadora fue en la red social Facebook. Creé un perfil que no tuviera información personal subjetiva y con una presentación que explicitara que estaba investigando sobre el tema. Contacté con grupos y páginas relacionadas con el ámbito de la discapacidad donde las personas que interactuaban volcaban una cantidad ingente de información sobre sus opiniones, vivencias y diferentes aspectos de sus vidas. Le dediqué multitud de horas durante meses a observar las publicaciones, las conversaciones y, a veces, los interminables debates que muchas personas tenían en diferentes grupos. Una segunda toma de contacto fue en la red social Disgoo, una red dirigida exclusivamente a personas con diferentes discapacidades que desconocía totalmente hasta el momento. Precisamente supe de esta red por una de las publicaciones en un grupo de Facebook. Para poder entrar a los espacios de esta red tuve que hacerme también un perfil donde explicitaba que era una investigadora que quería tener contacto con personas con discapacidades, para no dar lugar a ningún tipo de confusión y para no hacer una observación encubierta donde las personas con las que hablase se sintiesen engañadas. Estar en estas redes sociales como observadora me permitió encontrar oportunidades de conocer vivencias y casos valiosos para la investigación. Por un lado, en todos los meses de observación pude localizar muchos blogs de personas que los compartían por estos canales. Descubrí que muchos de los blogs eran tremendamente personales por lo que casi se presentaban como auténticas historias de vida. Esto me volvió a abrir otro aspecto que no había tomado en cuenta antes y una posibilidad para encontrar narraciones contadas en primera persona. Por otro lado, pude localizar a personas que *a priori* me parecieron predisuestas a hablar sobre estos temas. Una vez contacté con ellas muchas se mostraron interesadas para ser entrevistadas en línea. Efectivamente, hice del ciberespacio un canal más para la investigación, donde, a pesar de mis propias reticencias iniciales con respecto a la pertinencia de este espacio a la hora de acceder a información fiable, he encontrado multitud de aspectos positivos. Como indican Hamersley y Atkinson (1994), se puede destacar como un valor para la investigación el hecho de no localizar las entrevistas en espacios formales y poder llevarlas a cabo en el propio ambiente particular de cada persona. En este sentido, comprobé que muchas veces entrevistar a las personas en su propio territorio íntimo es una buena estrategia. Empecé a realizar entrevistas online, a través de chat, y en algunas se evidenció que esa situación de anonimato hacía sentir más cómoda a la persona para indagar sobre cuestiones referidas a vivencias personales con respecto a la discapacidad. Permitted que se relajasen mucho más que si estuvieran en entornos menos familiares. La entrevista en línea pudo posibilitar que la gente contestara cómodamente desde el lugar en el que se encontraba mejor, sin tener que desplazarse, ni adaptarse a un entorno desconocido.

Realicé quince entrevistas online, todas ellas a través del chat por propia petición de las personas. En una entrevista a través del chat hay muchas circunstancias de la interlocutora que son desconocidas para la entrevistadora y, por tanto, la entrevista se convierte en un *acto de fe* mayor que el que se da en los contextos *offline*, donde siempre podemos tener en cuenta si la entrevistada vacila, si se piensa mucho una

respuesta o si directamente no quiere contestarla (Ardèvol *et al* 2003: 87). Así, de todo lo anterior se desprende que si bien el anonimato es un elemento clave de la comunicación vía chat y una de las características que más condiciona a la hora de hacer una entrevista en línea, la fase previa de la observación participante es fundamental y necesaria para establecer una relación con un mínimo de confianza con aquellas personas que posteriormente serán entrevistadas. No olvidemos que el anonimato se produce en un doble sentido, tanto para la entrevistada como para la entrevistadora, y ello nos da cierta perspectiva y distancia de la situación y hasta facilita el control sobre nuestras propias preguntas y respuestas (*ibid.*). En este sentido, indica Illouz (2007: 79), es evidente que Internet se presenta como una tecnología descorporizadora, y en sentido positivo, ya que sale a la luz la idea de que el yo se revela mejor y con más autenticidad cuando se presenta fuera de las limitaciones de las interacciones corporales. Por ejemplo, el acto de subir un perfil a la web hace que Internet, al igual que otras formas culturales psicológicas, convierta el yo privado en una representación pública. En otras palabras, Internet hace que el yo privado se vuelva visible y que se despliegue públicamente ante una audiencia abstracta y anónima que, sin embargo, no es un público sino más bien un conjunto de yoes privados (Illouz 2007: 82). Todas estas cuestiones se han presentado de manera relevante a tener en cuenta en el propio contexto social en el que se realiza la investigación. Son dimensiones y características culturales que corresponden a un contexto posmoderno que invade la mayoría de los aspectos de nuestras vidas.

4.3. ¿EFECTOS TERAPÉUTICOS EN LAS ENTREVISTAS? UNA DIMENSIÓN A TENER EN CUENTA

A la hora de enfrentarse a una entrevista es importante tener control sobre nuestras posiciones frente a la(s) persona(s) que entrevistamos, en lo que se refiere sobre todo a hablar demasiado, interrumpir constantemente o no decir nada. En este sentido, es muy importante practicar y demostrar una escucha activa. Como investigadoras/es hay que permitir la expresión de emociones. La persona entrevistada se tiene que sentir escuchada para que se libere la tensión. Los gestos y la postura corporal de la persona que entrevista, tales como asentir, le confirman al hablante la sensación de que lo está escuchando. La entrevistadora tiene que reflejar los sentimientos del hablante. Reafirmar o parafrasear lo que dice el hablante y corroborar la exactitud de lo que dice (Illouz 2007: 24).

En algunas ocasiones, debido a la profundidad de las historias personales a las que nos enfrentamos con la discapacidad, he tenido cierta sensación de culpabilidad al ver la ansiedad o inquietud que provoca preguntar por ciertas experiencias que la persona puede considerar íntimas y traumáticas. Sin embargo, he podido hacer, en algunos de los encuentros que me han permitido la utilización de técnicas como entrevistas semiestructuradas y grupos focales, una devolución al sujeto entrevistado. Por un lado, un reconocimiento social, ya que hay que demostrarle a la persona que es entrevistada que puede aportar cosas que trasciende su propia vida y que su testimonio es valioso. El sujeto debe saber que se dirigen a él no en cuanto persona privada, sino en cuanto que posee una experiencia social específica que corresponde con la temática que se investiga. Por otro lado, he podido experimentar en algunos

encuentros cómo el haber creado un clima de confianza, respeto y reciprocidad ha producido alivio a lo hora de repensar e interpretar ciertas experiencias personales. He de reconocer que me he encontrado con situaciones en algunas entrevistas difíciles de manejar, cuestiones inesperadas que cuando diseñamos y estudiamos sobre metodologías de investigación nunca salen a la luz ni se reflexiona sobre ellas porque desborda la ortodoxia científica. Al principio pensé que era algo negativo y que suponía un obstáculo, hasta que al toparme repetidamente con estas situaciones pude darme cuenta de que simplemente es algo esencialmente humano, ya que las entrevistas tocaban temas personales, ciertos tabúes e intimidades que la gente no acostumbra a hablar ni siquiera con personas de su entorno cercano. En este sentido, me encontré con situaciones de necesidad de contar, con mucha soledad de algunas personas para tratar sobre temas que les preocupaban. A veces me ha costado dar por terminada alguna entrevista por esta cuestión, ya que la persona manifestaba la necesidad de sentirse escuchada sin ser juzgada. En otras ocasiones me encontré con la interpelación que hacían algunas personas sobre cuestiones referidas a mi vida. Esto lo entendía como algo coherente porque la relación superficial que se establece para llevar a cabo una entrevista puede crear cierta inquietud sobre la persona que se tiene en frente. Algunas de las personas con las que he tenido contactos informales antes de realizar una entrevista conocían mi situación de discapacidad visual, por lo que les producía curiosidad conocer ciertas experiencias mías referidas a cuestiones que se les preguntaba. Entendí que era necesario devolverle a los sujetos estos relatos y seguí siempre la misma estrategia: cuando acababa la entrevista nos quedábamos hablando y entonces contaba algunas cuestiones que me preguntaban y por las que me interpeaban directamente.

Estas vivencias han supuesto un valioso aprendizaje. En primer lugar, se llega a aprender a administrar lo inesperado que puede aparecer en una entrevista. Las emociones fuertes que acompañan la evocación de momentos dramáticos, las confidencias íntimas, los momentos de angustia, inquietud, etc. Algunas entrevistas pueden, sin dudas, resultar emocionalmente abrumadoras. Más de una vez he terminado agotada. Es imprescindible que la realidad y los relatos no nos dejen de impresionar, porque podemos correr el riesgo de haber naturalizado hasta las cuestiones más dramáticas por verlas repetidamente. Es necesario impresionarnos intelectualmente y emocionalmente aunque esto signifique llevarnos a nuestra vida cierta *carga* acumulada de tantos relatos injustos y frustrantes. Esas emociones nunca son gratuitas, sino más bien la señal de que se ha evocado algo importante. Como indica Illouz (2007) la carga emocional es también una carga de significado. Siempre habrá tiempo, a la hora del análisis, de distinguir las y de valorarlas. En segundo lugar, me he podido dar cuenta de que en las interacciones personales que tenemos durante la investigación las entrevistas pueden tener sin dudas una dimensión *terapéutica* en ambas direcciones: en los sujetos investigados y en quien investiga. Por ello, debemos considerar que en la práctica de la metodología cualitativa y etnográfica la entrevista, además de ofrecer información sobre los individuos y los grupos, puede influir sobre ciertos aspectos de la conducta (opiniones, sentimientos, comportamientos) y ejercer un efecto terapéutico.

5. BALANCE DE UNA EXPERIENCIA ENCARNADA: TRANSITAR POR CAMINOS POSIBLES

A lo largo del texto se ha intentado hacer una reflexión epistemológica y metodológica de la propia experiencia investigadora para evidenciar que la ciencia no se produce en el vacío, sino en un contexto social (cultural, económico, político) que influye en ella, la condiciona o la determina (Beltrán Villalva 2012: 293). La investigación no es aséptica ni imparcial, de la misma manera que no hay conocimiento encarnado aséptico ni apolítico. Quizás sea en este momento cuando cobra más relevancia preguntarnos ¿para qué sirve investigar? En un contexto donde investigar se está convirtiendo, cada vez más, en producir conocimiento para el mercado. Se venden y compran títulos, méritos, posgrados desde nichos vacíos que el marketing explora. Tenemos que publicar, vender, además de difundir el conocimiento siguiendo las pautas del mercado. Se compran y venden congresos, jornadas, coloquios, encuentros para exponer nuestros conocimientos, nuestro trabajo (Ruiz Barbot 2010: 83). Así pues, cabe preguntarse por la utilidad de las investigaciones que llevamos a cabo. Más allá de la Academia, una investigación puede contribuir a visibilizar las condiciones sociales de determinados colectivos subalternos y discriminados, por lo que tiene que tener una utilidad social.

Como indica Levins Morales (2004: 64), en el mercado de las ideas se nos empuja hacia las cadenas de supermercados, se nos persuade de que lo confeccionado en serie es mejor.

En la actualidad el conocimiento para que adquiera valor en el mercado, los empresarios y los promotores de las multinacionales de pensamiento deben encontrar un modo de procesarla, de refinar la rica multiplicidad de nuestras vidas y todo lo que hemos llegado a comprender acerca de ellas y convertirlas en alta teoría por el simple método de extirpárnosla, someterla a un proceso de abstracción que la hará irreconocible, extraerle la fibra, hervirla hasta que la vitalidad se esfume y comerciar después con ella (Levins Morales 2004: 67).

Entiendo la teoría y la práctica de las ciencias sociales como una ciencia comprometida y orientada hacia procesos de transformación social. Hay que replantearse las posibilidades que tienen las ciencias sociales de aportar a la producción de un conocimiento útil para la vida de quienes la usan, y no sólo para engrosar un determinado estatus científico en la lucha por el espacio teórico (Al Jende Medina 2010). En el ámbito de este objeto de estudio que me afecta, tiene que ser una *ciencia vivida*, que va a tener necesariamente que ser una ciencia *con* y *para* las personas con discapacidad, y no a costa de. Estas cuestiones siguen rondando con fuerza en mi práctica investigadora actual y después de haber finalizado el proceso que aquí se relata. Del terreno me traje a las personas con las que conviví, hablé, entrevisté, escuché sobre los sentidos que le dan a su experiencia. De esta forma, volví siendo otra para intentar sistematizarlo en un conocimiento respetuoso y útil. En el caos aparente que supone algunas fases de una investigación social hay que ser capaces de moverse en la incertidumbre, la ambigüedad y la duda para dar coherencia a lo vivido, sentido, escuchado, analizado y sistematizado. Es cierto, que a veces la experiencia de estar afectada directamente puede impedir entender de inmediato lo que

está pasando, y es solo posteriormente, una vez alejada de su terreno, que la persona que investiga, vuelta analista de sus notas y de sus recuerdos, logra producir un análisis (Cefaï 2013: 109). En ese momento del *viaje* tuve que aterrizar para volver a encontrarme con las historias desde el extrañamiento y para reconciliar el sentido de *dualidad* que albergaba en mis orígenes en lo referido a mi identidad personal y colectiva como mujer con discapacidad. Mi pensamiento y mi actividad investigadora actualmente se siguen nutriendo directamente de la escucha de todas estas reflexiones, turbaciones y contradicciones para ir hallando pautas y explicaciones de cómo y por qué ocurren las cosas que estudiamos. Quizá más allá de los criterios académicos ortodoxos, debemos considerar que la investigación social debe conseguir conmover(nos) y ser útil, tanto a una misma, como al entorno donde se realiza y se difunde.

BIBLIOGRAFÍA CITADA

- Al Jende Medina, Abel. 2008. «Posibles aportaciones al anarquismo desde una práctica antropológica no profesional en las redes sociales locales», en Beltrán Roca Martínez (coord.), *Anarquismo y Antropología. Relaciones e influencias mutuas entre la antropología social y el pensamiento libertario*: 53-72. Madrid: Malatesta.
- Alonso, Luis Enrique. 1998. *La mirada cualitativa en sociología*. Madrid: Fundamentos.
- Ardener, Edwin. 1975. «Belief and the problem of women», en Shirley Ardener (ed.). *Perceiving women*: 1-17. Londres: Dent.
- Ardèvol, Elisenda, Marta Bertrán, Blanca Callén y Carmen Pérez. 2003. «Etnografía virtualizada: la observación participante y la entrevista semiestructurada en línea». *Athenea Digital* 3: 72-92. Disponible en: <<http://ddd.uab.cat/pub/athdig/15788946n3/15788946n3a5.pdf>>. Fecha de acceso: 5 feb. 2017.
- Barton, Len. 1998. *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Morata.
- Beltrán Villalva, Miguel. 2012. «Conocimiento de la realidad y transformación social». *Papeles* 97/2: 291-310.
- Cefaï, Daniel. 2013. «¿Qué es la etnografía? Debates contemporáneos. Primera parte. Arraigamientos, operaciones y experiencias del trabajo de campo». *Persona y Sociedad* 27(1): 101-119.
- Durán, M.ª Ángeles. 2002. *Si Aristóteles levantara la cabeza*. Madrid: Cátedra.
- Esteban, Mari Luz. 2004. «Antropología encarnada. Antropología desde una misma». *Papeles del CEIC* 12: 1-21. Disponible en: <<http://www.ehu.es/CEIC/papeles/12.pdf>>. Fecha de acceso: 22 mar. 2017.
- García, José Luis. 1976. *Antropología del territorio*. Madrid: Taller de Ediciones JB.
- Gregorio Gil, Carmen. 2006. «Contribuciones feministas a problemas epistemológicos de la disciplina antropológica: representación y relaciones de poder». *AIBR, Revista de Antropología Iberoamericana* 001: 22-39. Disponible en: <<http://www.aibr.org/antropologia/01v01/articulos/010102.pdf>>. Fecha de acceso: 10 mar. 2017.
- Hamersley, Martyn y Paul Atkinson. 1994. *Etnografía: métodos de investigación*. Madrid: Paidós.
- Harding, Sandra. 1996. *Ciencia y Feminismo*. Madrid: Morata.
- Illouz, Eva. 2007. *Intimidades congeladas. Las emociones en el capitalismo*. Buenos Aires: Katz.
- Levins Morales, Aurora. 2004. «Intelectual orgánica certificada», en bell hooks, Avtar Brah, Chela Sandoval y Gloria Anzaldúa, *Otras Inapropiables. Feminismo desde las fronteras*: 63-70. Madrid: Traficantes de Sueños.
- Morris, Jenny. 1996. *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*. Madrid: Narcea.
- Ruiz Barbot, Mabela. 2010. «Ese viaje que es investigar». *Quehacer Educativo* 100: 81-87.
- Ruiz Torres, Miguel Angel. 2008. «Ciberetnografía: comunidad y territorio en el entorno virtual». *Ankulegi* 5: 373-404.

- Vázquez Recio, Rosa. 2011. *Investigar con estudio de casos la dirección escolar. Relato de una experiencia*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Vázquez Recio, Rosa. 2014. «Investigación, género y ética: una triada necesaria para el cambio». *Forum: Qualitative Social Research* 15(2), art. 10. Disponible en: <<http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs1402104>>. Fecha de acceso: 26 ene. 2018.
- Velasco, Honorio y Ángel Díaz de Rada. 1997. *La lógica de la investigación etnográfica. Un modelo de trabajo para etnógrafos de escuela*. Madrid: Trotta.
- Viñuela Suárez, Laura. 2009. «Mujeres con discapacidad. Un reto para la teoría Feminista», en Carmen Mañas (coord.), *Mujeres y diversidad funcional (discapacidad): construyendo un nuevo discurso*: 33-48. Número monográfico de *FEMINISMO/S. Revista del Centro de Estudios sobre la Mujer de la Universidad de Alicante* 13.

Fecha de recepción: 18 de septiembre de 2017

Fecha de aceptación: 13 de diciembre de 2017