

APUNTES METODOLÓGICOS PARA UNA ETNOGRAFÍA REFLEXIVA SOBRE LA “DISCAPACIDAD INTELECTUAL”

Sara Ximena Rubio Vizcaya*

RESUMEN

A propósito de una investigación antropológica desarrollada en un Centro de Día de la Ciudad de la Plata-Argentina, que buscaba comprender los mecanismos de producción social de la *discapacidad intelectual*, tuvo lugar un intercambio prolongado con una joven que asistía a dicho Centro. A través del relato etnográfico que tiene como protagonista a esta joven, pude visibilizar cuestiones de método: Las particularidades y ajustes metodológicos en el trabajo de campo con personas que han sido etiquetadas como portadoras de *discapacidades intelectuales*; las formas que toma la reflexividad y capacidad de agencia en los sujetos investigados; los cuestionamientos sobre mi rol como investigadora y terapeuta; la necesidad de desnaturalizar el escenario de entrevista; comprender el lugar y peso del cuerpo en el escenario de trabajo de campo; y las dinámicas que rodean la producción del dato etnográfico. Esta reflexión acerca del método, constituye un aporte a las investigaciones de carácter antropológico centradas en la comprensión de la discapacidad intelectual como hecho social y cultural. Para abordar estas cuestiones es necesario preguntarse: ¿Cuáles fueron las características singulares del proceso etnográfico al desarrollar una investigación centrada en *personas con discapacidades intelectuales*?, ¿Qué ocurre cuando el investigador hace parte del campo social que desea investigar?, y ¿Qué dicen las *personas con discapacidad intelectual* acerca de los métodos de investigación de campo?

Palabras Clave: Discapacidad intelectual. Método etnográfico. Historia de Vida. Antropología.

NOTAS METODOLÓGICAS PARA A REFLEXÃO SOBRE ETNOGRAFIA “DEFICIÊNCIA INTELECTUAL”

RESUMO

A partir de uma pesquisa antropológica realizada em um Centro da Dia de Cidade la Plata-Argentina, que procurou compreender os mecanismos de produção social da deficiência intelectual, iniciou-se uma longa troca com uma jovem que participava do Centro. Através do relato etnográfico que tem como protagonista essa mulher, pude visualizar questões de método: as peculiaridades e ajustes metodológicos do trabalho de campo com as pessoas que foram rotuladas como portadoras de deficiências intelectuais; as formas de reflexividade e de capacidade de agência dos sujeitos da pesquisa; os questionamentos sobre meu papel como pesquisadora e terapeuta; a necessidade de desnaturalizar o cenário da entrevista; compreender o lugar e o peso do corpo em um cenário de trabalho de campo; e a dinâmica em torno da produção dos dados etnográficos. Esta reflexão sobre o método é uma contribuição para a pesquisa antropológica focada na compreensão da deficiência intelectual como um evento social e cultural. Para responder a esses questionamentos precisamos perguntar: Quais são as características singulares do processo etnográfico para desenvolver pesquisas voltadas para as pessoas com deficiência intelectual? Que acontece quando o pesquisador faz parte do campo social que deseja investigar? Que dizem as pessoas com deficiência intelectual sobre métodos de pesquisa de campo?

Palavras-chave: Deficiência Intelectual. Método etnográfico. História de Vida. Antropologia.

METHODOLOGICAL NOTES FOR A REFLEXIVE ETHNOGRAPHY ON “INTELLECTUAL DISABILITY”

ABSTRACT

In connection with an anthropological research developed a Day-Care Center in the City of La Plata, Argentina, which sought to understand the mechanisms of social production of intellectual disability, there

* Terapeuta ocupacional de la Universidad Nacional de Colombia y estudiante de Maestría en Antropología Social de la Universidad Nacional de San Martín. Actualmente forma parte del Proyecto: “Lógicas y Desvaríos Corporales: Representaciones, Discursos, y Prácticas Sociales De/Desde y Sobre los Cuerpos” de la Universidad Nacional de Córdoba-Argentina. Contato: sxrubiov@unal.edu.co

took place an exchange prolonged with a young woman who was present at the above mentioned Center. Through the ethnographic story of this young woman as protagonist, I was able to visualize questions of method: The distinctive features and methodological adjustments in the fieldwork with people who have been labeled as “*persons with intellectual disabilities*”; the forms that take the reflexivity and agency in the subjects of study; the questions about my role as a researcher and therapist; the need to denaturalize the interview process; understand the place and importance of body in the fieldwork; and the dynamics surrounding the production of ethnographic information. This reflection on the method is a contribution to anthropological research focused on the understanding of intellectual disability as a social and cultural fact. To approach these questions, it is necessary to ask: What were the singular features of the ethnographic process in research focused on people with intellectual disabilities?, What happens when the researcher is part of the social field that he wants to investigate? And What do people with intellectual disabilities say about research methods?

Key Words: Intellectual disability. Ethnographic method. Life story. Anthropology.

INTRODUCCIÓN:

Para abordar la complejidad del proceso metodológico que caracteriza a las investigaciones realizadas con las denominadas *personas con discapacidad intelectual*, tomaré como punto de partida una experiencia de investigación etnográfica que tuvo lugar en un Centro de Día de la ciudad de la Plata-Argentina. En dicho centro, yo trabajaba como terapeuta ocupacional y luego me desarrollé como antropóloga principiante. Aunque la investigación estaba centrada en conocer los procesos de producción social de la *discapacidad intelectual*, este artículo centrará la reflexión en los aspectos de tipo metodológico. Para ello seguiré la línea de Bourdieu (1980,1990) al plantear que la experiencia de investigación debe ser sometida a una objetivación crítica acerca de las condiciones epistemológicas y sociales que la hicieron posible. En primer lugar, presentaré algunas definiciones que orientaron la investigación, posteriormente el marco general de la metodología aplicada, y finalmente los hallazgos ordenados en diferentes tópicos: la relación de campo, las representaciones sociales en la figura del investigador, la deconstrucción del escenario de entrevista, las formas de registro, la profundidad de los vínculos de campo, el manejo de la intimidad en el contexto etnográfico, la reflexividad en el campo y la cualidad performativa del lenguaje, para concluir con las reflexiones finales.

ALGUNAS DEFINICIONES NECESARIAS.

La dificultad de abarcar con una definición aquello denominado *discapacidad*, es sólo el

reflejo de que se trata de un término complejo con múltiples aristas; así que lejos de intentar condensar un concepto, me interesa hablar de su *comportamiento*, pues todo lo concerniente al tema de la *discapacidad* se comporta bajo la lógica de *campo social*, en el sentido propuesto por Bourdieu (1980). Es decir, como un espacio constituido por sus propias reglas, instituciones, agentes, conflictos, y relaciones sociales. En este *campo* circulan académicos, profesionales, activistas, instituciones, *personas con discapacidad*, familiares y *cuidadores* de estas personas, y también todo un mercado donde abundan productos y servicios dirigidos a esta población. En este escenario hay disputa de conceptos y valores simbólicos frente a las nociones de *discapacidad*, *diversidad funcional*, *diferencia*, *inclusión social*, *integración e independencia*; disputas simbólicas que tienen efectos políticos, sociales y económicos. En ese sentido, para Miguel Ferreira (2010) el principal capital en pugna en el *campo* de lo que él denomina, *diversidad funcional*, es de naturaleza simbólica: *la normalización*. Lo que mueve a los agentes de ese campo es: “la búsqueda de una legitimidad que atraviesa al cuerpo y cobra eficacia en el marco de una economía capitalista en la cual la ciencia médica ha asumido el monopolio de las definiciones legítimas del cuerpo” (FERREIRA, 2010, p.47). Ese monopolio impone una idea de cuerpo normativo que excluye o corrige a los cuerpos que no se le parecen. Según Rosato (2012) todo intento de conceptualizar *la discapacidad*, a partir de la producción social de su significado, tiene que tener en cuenta el aspecto regulador del Estado y su proyecto normalizador.

Aun cuando la Organización de Naciones Unidas (ONU) ¹ estableció a través de la

Convención firmada en 2006, que la *discapacidad* es un concepto dinámico, resultado de una interacción social desigual, donde *personas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales* encuentran *barreras* sociales, físicas y culturales que limitan su participación plena y efectiva en la sociedad. El campo de la *discapacidad* y los significados asociados a ella, desde la perspectiva hegemónica, han estado colonizados por miradas funcionalistas y medicalizadas. Por citar un ejemplo, para la Asociación Psiquiátrica Americana (APA) la *discapacidad intelectual* hace parte de la familia de “*Trastornos de neurodesarrollo*”, y es definida como:

“déficit de las capacidades mentales generales, como el razonamiento, la resolución de problemas, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje de la experiencia que producen deficiencias del funcionamiento adaptativo, de tal manera que el individuo no alcanza los estándares de independencia personal y de responsabilidad social en uno o más aspectos de la vida cotidiana, incluidos la comunicación, la participación social, el funcionamiento académico u ocupacional y la independencia personal en casa o en la comunidad” (ASOCIACIÓN AMERICANA DE PSIQUIATRÍA, 2014, p.81).

En Argentina el reconocimiento de *personas con discapacidad* que presentan *deficiencias intelectuales y mentales* se realiza mediante una certificación médico-legal, esta certificación es requisito para que las *personas con discapacidad intelectual* puedan tener acceso a las prestaciones sociales a que tienen derecho establecidas en la Ley Nacional 24.901². Es el Ministerio de Salud quien establece los criterios y normativas para *la evaluación y certificación de la discapacidad*. La persona debe ser *valorada* por una Junta compuesta por profesionales en medicina, psicología y trabajo social, en una institución de salud habilitada por el Ministerio. Esta Junta tiene la función de “certificar la existencia de la discapacidad, su naturaleza y grado, así como las posibilidades de rehabilitación” (ARGENTINA,

2001, p.1). No es casualidad que Ferreira (2010) afirme que la principal instancia definitoria del *campo de la diversidad funcional* sea el Estado, a través del vínculo entre el poder médico y el poder jurídico.

Los procedimientos para establecer un diagnóstico de *discapacidad intelectual* están enmarcados en el modelo médico-hegemónico, se trata de pruebas que evalúan cuestiones tan complejas y relativas como: capacidad mental, inteligencia y capacidad de funcionar en áreas de la vida cotidiana tan diversas como la comunicación, el cuidado de sí mismo, el manejo de situaciones sociales o el afrontamiento de actividades y tareas de la escuela. (GUERRERO, 2010, p.12). Podríamos decir que la producción de *discapacidad* empieza con las limitaciones y sesgos culturales de los sistemas de evaluación empleados para *detectarla*.

El interés por comprender las trayectorias institucionales y vitales de personas a quienes el Estado certifica como poseedoras de una *discapacidad intelectual*, me llevó a emprender una investigación al interior de un Centro de Día: una institución destinada a recibir a “*jóvenes y/o adultos con discapacidad severa o profunda*, en situación de dependencia, egresados de la escuela especial, sin posibilidades de acceder a la escolaridad, capacitación y/o ubicación laboral” (ARGENTINA, 2006, p.28). Yo trabajaba allí como terapeuta ocupacional y comencé un viaje antropológico a los detalles de la vida cotidiana de jóvenes que asistían a esta institución para rastrear los mecanismos de producción social de la *discapacidad intelectual*.

Oficiar como terapeuta y antropóloga conlleva sus propias particularidades. Muñoz (2013) expone las demandas del trabajo de campo como investigador y terapeuta, tales como la gestión de la entrada al campo, o la negociación sobre las técnicas de recogida de datos. Para Mantilla (2008, p.93) cinco aspectos influyen en la producción de los datos y en los resultados de la investigación, (1) nuestra posición como sujetos investigadores en el campo; (2) las relaciones establecidas con los informantes; (3) la influencia de nuestras

1 Organización de Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo. 2006. Disponible en: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

2 Argentina. Ley 24.901 de 1997. Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad. Boletín Oficial: 5 de diciembre de 1997 Número: 28789. Pág. 1.

identidades en el acceso a la información; (4) la distancia o cercanía con el universo estudiado; y finalmente (5), los aspectos del funcionamiento institucional que impactan las dinámicas del trabajo de campo. Considerando esto, los resultados de una investigación son producto de un ejercicio dialéctico entre las condiciones objetivas del campo y nuestra posición subjetiva en el mismo.

En el caso de la presente investigación, esa relación dialéctica entre condiciones objetivas y subjetivas implicaba poner la mirada en el universo de la vida cotidiana, haciendo énfasis en los usos y las relaciones entre los cuerpos, no sólo en lo que respecta a los “otros” cuerpos, sino también sobre el cuerpo propio. El proceso de investigación al interior del Centro de Día exigía dos movimientos: el primero, la inmersión como investigadora en el universo sociocultural de las personas y su transcurrir cotidiano en la institución, y el segundo movimiento consistió en un distanciamiento objetivo y reflexivo de la propia experiencia en este escenario.

SOBRE LA METODOLOGÍA: HISTORIAS DE VIDA Y MÉTODO BIOGRÁFICO.

Para realizar la investigación decidí articular el método etnográfico y el método biográfico. Para Bertaux (2005), el método biográfico es un buen complemento de la etnografía, si se quiere comprender en profundidad las prácticas, las estrategias y lógicas que están detrás de las decisiones de los agentes. La relación entre estos dos métodos, no sólo posibilita conocer la trayectoria social y las prácticas “*en situación*” de los agentes, sino los “*contextos de producción y recepción*” de dichas prácticas y sus discursos. Ya hay antecedentes que sugieren esta combinación de método para las investigaciones relacionadas con *personas con discapacidades intelectuales*. Guerrero (2010, p.8), sostiene que el uso de historias de vida es: “una forma de etnografía intensiva que toma el relato autobiográfico como documento científico y permite aprehender la visión desde dentro de los marcos de referencia cultural de los protagonistas [...] el valor etnográfico de las historias de vida para comprender la discapacidad intelectual como un

fenómeno inscrito en la cultura es incuestionable”.

Booth (1998) y Owens (2007) comparten la premisa de que los métodos biográfico-narrativos contribuyen a escuchar las voces e historias de personas que habitualmente no se oyen y que pertenecen a sectores de la población históricamente silenciados, como son *las personas con discapacidad intelectual*. Si bien la investigación narrativa se ha consolidado como un tipo de metodología que resalta la importancia de que las personas hablen de sí mismas (MOLINA y col. 2013), esto tiene sus propias particularidades cuando se trata de *personas con discapacidad intelectual*. Si se asume que los métodos narrativos pretenden describir la experiencia subjetiva de los protagonistas de una forma que sea fiel al sentido que ellos dan a sus propias vidas, esto representa un reto cuando se trata de personas que a nuestro parecer presentan *dificultades de lenguaje y cognitivas*, tales como una limitada expresión verbal, o problemas de memoria.

Booth (1998, p.256) plantea dos preguntas que emergen en el marco de este tipo de investigación: “¿*acaso quienes más necesitan que se escuchen sus historias, tal vez sean quienes menos posibilidades tienen de contarlas? [...] ¿cómo se puede dar voz a personas que carecen de palabras?*”, sin embargo, no se trata de *dar voz a las personas con discapacidades intelectuales*, de lo que se trata es de hacer audibles sus propios lenguajes. Si se asume la verbalización como portadora de una lógica que busca racionalidad y coherencia, ello ubica desigualmente a las *personas con problemas de lenguaje o cognitivos*, de allí la necesidad de rastrear otros lenguajes, como el lenguaje emocional y corporal, para no asumir que estas personas no tienen *nada que decir*.

Algunas dificultades en la aplicación del método biográfico-narrativo en *personas con discapacidades intelectuales*, han sido sistematizadas por Booth (1998, p.258), quien caracteriza estas situaciones de la siguiente manera: “Un vocabulario más instrumental que expresivo, una tendencia hacia el presente, marcos de referencia más concretos que abstractos, una forma de expresión más literal que figurativa, y la tendencia a responder preguntas más que a tomar la iniciativa en la conversación”. Cabe aclarar que

ninguna de estas características son exclusivas de esta población, ni tampoco se trata de una serie de *síntomas*, son realidades etnográficas que han de ser debidamente contextualizadas en cada situación, pero juntas representan un reto en el proceso metodológico. Estas situaciones no deben ser concebidas como obstáculos, sino como aspectos vitales de las historias que implican para el investigador una preparación mayor y un despliegue más versátil de las técnicas de investigación y registro.

Por ejemplo, redactar un relato fiel a las palabras de *personas con dificultades del lenguaje* puede producir en el lector una imagen falsa acerca de la lucidez y coherencia del protagonista, ya que se puede perder el sentido original de sus expresiones en el momento de la conversación, en este caso la responsabilidad del investigador no es transcribir de forma exacta las palabras, sino sobretodo conservar la fidelidad del mensaje (social, emocional, cognitivo) que esas palabras transmiten, en cuyo caso, la redacción implica un proceso de interpretación, donde lo publicado no es una historia de vida, sino la historia de una relación de investigación (BOOTH, 1998). Vale la pena cuestionar si acaso, el propio método etnográfico, aún no ha superado del todo el énfasis en el lenguaje verbal como fuente primigenia de información, incluso en los estudios sobre el cuerpo. No es casualidad que los principales informantes en casi toda investigación antropológica, no sean precisamente los que *menos hablan*. Así mismo, el énfasis en reconstruir hechos del pasado, aspecto fundamental del enfoque biográfico, se ve en aprietos cuando las personas hacen énfasis en su presente o futuro. Se puede concluir que la expresión verbal y la importancia del tiempo pasado, no es algo que les *falte* a las *personas con discapacidades intelectuales*, sino que puede ser vista como una necesidad impuesta por el propio método etnográfico y biográfico. De lo que se trata es de correrlos del lugar que observa las *limitaciones en los sujetos* para ver también las limitaciones en los métodos de investigación.

PRINCIPALES HALLAZGOS.

Para profundizar en algunas características

del proceso metodológico centrado en la construcción de historias de vida y cotidianidades de *personas con discapacidad intelectual*, voy a describir una suerte de *historia inconclusa*, se trata de una trayectoria de vida que no pude investigar en profundidad. Plantear una investigación para construir trayectorias de vida y tomar como referente para el presente análisis la única trayectoria que no pude concluir a cabalidad, obedece a lo que Guber (2004) denomina *criterio de significatividad*, que permite seleccionar *casos o situaciones anómalas* para comprender las lógicas subyacentes de lo que consideramos típico. Esta *trayectoria inconclusa* pondrá de relieve las principales tensiones y desafíos del proceso metodológico en el trabajo de campo con *personas con discapacidades intelectuales* en la construcción de narrativas e historias de vida. Para describir este proceso usaré algunos apartados del diario de campo y abordaré los temas metodológicos a través de una joven a quien llamaré *Marcia*.

SOBRE LA RELACIÓN INVESTIGADOR-SUJETO:

Si la relación de campo es una relación de poder, hay que reconocer en los protagonistas su capacidad de agencia, tanto en su vida cotidiana, como en la relación de investigación.

“Mientras el investigador adopta ciertas actitudes y se presenta con un elaborado discurso, pues son los canales que dispone para acceder al mundo social de los sujetos, éstos también se conducen reflexivamente ante el investigador, pues en la situación de campo, el investigador no es el único estratega” (GUBER, 2004, p.87).

“Cuando la conocí, Marcía era una joven de 21 años, estaba sentada en una silla de ruedas. Su cuerpo era grueso, robusto, no así sus piernas, que delgadas y sin movilidad voluntaria se inclinaban y caían juntas. Se escurría de la silla con facilidad por lo cual tenía un cinturón ajustado al tórax. La parálisis que dominaba todo su cuerpo no logró afectar la movilidad de

algunos músculos faciales, de su cuello, y parte de sus brazos” (Registro de Campo, enero de 2015)

Transcurrido un tiempo de conocernos, le planteé a esta joven la propuesta de participar en la investigación. Ella me dio a entender su desconocimiento total sobre las nociones y palabras que yo empleaba. Traté de recurrir a sus propios referentes o conceptos conocidos para darle una idea del proyecto. Terminé comparando la universidad con la escuela, la historia de vida con un cuento, la antropología con una forma de conocernos. Al finalizar la exposición me pregunté: ¿Cómo podría ser importante para ella mi proyecto de investigación? ¿Qué relevancia podía tener para ella, si no sabía mayor cosa acerca de los ámbitos de los que yo le hablaba? Luego de dar ejemplos sencillos y concretos sobre una mujer que contaba su historia de vida y ello quedaba publicado en un libro, Marcia me preguntó: “¿y contó todo? ¿Contó toda su historia?”, le respondí que contó lo que quiso contar y la antropóloga describió lo que vivieron juntas. Marcia me interpeló: “¿vos querés saber qué es lo que yo hago en mi casa, y saber cómo soy en otros lugares?... ¡pero yo ya te conozco a vos!”.

Con esa conclusión, Marcia cuestionaba mi rol de investigadora, como aquella cuyo propósito es *saber y conocer a los otros*, Marcia interpelaba ese rol, exponiendo que la investigadora era también alguien susceptible de ser conocida e investigada, pues la relación etnográfica es una relación de ida y vuelta, si yo tenía interés en conocer a Marcia, parece que ella no lo tenía pues “*ya me conocía a mí*”.

SOBRE LAS REPRESENTACIONES QUE NOS HACEMOS DEL OTRO, Y DE UNO MISMO:

En la relación de investigación no sólo descubrí las representaciones sociales que rodeaban al “otro”; me encontré también con las representaciones que esos “otros” se construyen sobre la figura del investigador. Los aspectos subjetivos y biográficos de mi trayectoria como terapeuta y como investigadora, me acompañaban a lo largo del proceso investigativo.

En varias ocasiones tuve la necesidad de

aclarar que yo no era *acompañante terapéutica*. En el campo de los servicios para la *población con discapacidad*, las acompañantes terapéuticas, son personas formadas para acompañar los procesos de tratamiento extramural y hacer apoyos en casa o en el espacio público a esta población. La idea de ir a la casa de estas personas y compartir con ellas distintos escenarios de su vida, rápidamente se interpretaba como una labor de *acompañamiento terapéutico* pues ésta es una relación social que hace parte de su marco de referencia cultural. Constituye una imagen próxima y conocida para personas que no suelen recibir visitas de extraños, amigos o parientes, pero sí de terapeutas o acompañantes, en cambio, la idea de una antropóloga en casa, resultaba extraña y poco familiar: “la dificultad de establecer sentidos unívocos a las identidades que asumimos en el campo y de hacer comprender a los otros quién es uno allí es parte intrínseca de la construcción de los datos” (MANTILLA, 2008, p.97).

Marcia me preguntó si yo sería su *acompañante terapéutica*, le aclaré que no; sin embargo, para ella no había diferencia, porque en ausencia de amistades, las únicas personas que iban a visitarla a su casa eran acompañantes terapéuticas con quienes no había tenido buenas experiencias: “*un día dicen que el día está feo entonces no van, o si está lloviendo tampoco van, o ‘no me siento bien’ y no van*”. Según Guber (2004), la primera reacción de los sujetos es adscribir lo desconocido a alguna de las categorías sociales conocidas, según sus propias experiencias y conocimientos, asignándole al investigador un rol congruente con sus marcos interpretativos. Mi presencia como antropóloga en la vida de Marcia resultaba difícil de encuadrar según sus marcos de referencia. El significado de los atributos que se le imputan al investigador provienen de la experiencia previa del sujeto, de su historia de interacciones, de su conceptualización acerca de otros actores y de las razones o motivos para incorporarlos o rechazarlos (GUBER, 2004). En este caso, las ideas de Marcia acerca de las “*acompañantes terapéuticas*” con las cuales me relacionó al principio, influenciaron la relación de campo. Marcia no hallaba sentido a una investigación que deseaba profundizar en su propia vida, pues sentía que ella ya conocía la vida de la investigadora y tampoco veía la

diferencia entre mi propuesta y el trabajo de las acompañantes terapéuticas con quienes no había tenido buenas experiencias.

DESNATURALIZAR LA SITUACIÓN DE ENTREVISTA:

Siguiendo a Mauss (1979), las técnicas corporales permean todos los escenarios de la vida cotidiana, y eso incluye la vida cotidiana del antropólogo y también el escenario de la entrevista, “donde los gestos y movimientos corporales poco tienen de naturales y se configuran según normas sociales y culturales.” (MAUSS, 1979, p.354). La forma en que se dispone el cuerpo en una entrevista configura un *habitus* donde el contacto visual hace parte de los modos de poner el cuerpo en diálogo con el otro, dicho *habitus* debe su origen a la regularidad que proporciona el hecho de hacer las cosas de determinada manera bajo determinadas circunstancias por un tiempo prolongado (Bourdieu, 1980). Particularmente en las entrevistas, “el contacto visual es fundamental para establecer una relación de confianza, proximidad y soltura” (GUBER, 2004, p.255). Durante las entrevistas noté una incomodidad en mi cuerpo, pues me vi charlando con alguien cuya posición corporal producto de la parálisis motora, daba la impresión de que miraba siempre hacia atrás, con lo cual ni el contacto visual, ni las posturas típicas de una entrevista tuvieron lugar. Sin embargo, a Marcia le encantaba conversar, para ella, nuestras posturas no eran motivo de incomodidad y así me lo hizo saber: Le pregunté a Marcia sobre nuestras posiciones, si quería que cambiáramos de posición para podernos ver mejor, pero ella me interpeló: “no es necesario, yo soy así”.

La entrevista hace parte de las técnicas antropológicas, y las técnicas son una serie de procedimientos que tienen “un grado variable de formalización y ritualización” (GUBER, 2004, p.95). Esta *ritualización* fue la que se vio modificada en la conversación con Marcia, dado que la entrevista es un evento aceptado en nuestra comunidad nativa, damos por sentado que sabemos qué es y qué produce (BRIGGS, 2003), sin embargo, en la entrevista con Marcia logré desnaturalizar esa aparente disposición “natural”

de los cuerpos. Para Merleau Ponty (2003) sólo es posible conocer al “otro” a través de su cuerpo, y es más en la relación con ese otro y su cuerpo, nos hacemos conscientes de nosotros mismos.

LA FORMA DE REGISTRO REVELA NUESTROS ROLES EN LA INVESTIGACIÓN:

Según Merleau-Ponty (1945) la experiencia motriz del cuerpo proporciona un modo particular de acceder al mundo, y la experiencia motriz de Marcia se configuraba en torno a los actos de conversación como forma de acceso al mundo social. Charlar era una de las pocas cosas que le gustaba hacer pues no dependía de nadie, mientras que sí necesitaba la ayuda de otros para resolver sus necesidades más cotidianas como ir al baño o vestirse.

“Le pregunté qué le gustaba hacer o si tenía alguna actividad favorita:

-yo no tengo actividades favoritas, yo no tengo ninguna actividad en la casa, en la casa cuando llega mamá le pregunto: ¿cómo estuvo tu día? Prepara un mate, charlamos, charlamos, ella me dice ¿cómo me fue a mí? Vemos el noticiero, la novela, comemos (...) hablamos, y hablamos, soy feliz por tener una mamá y hermana, y no soy feliz por un montón de cosas que me han pasado que guardo adentro de mí

-Entonces has tenido experiencias felices... y otras no tanto.

-Ponele que sí, ¡yo me hago cargo de lo que digo! Yo sé que es tu trabajo y tenés que poner lo que necesitás saber” (Registro de Campo, enero de 2015).

El valor de la entrevista no reside en su carácter referencial -informar sobre cómo son las cosas- sino performativo, donde la forma de registro constituye una especie de cristalización de la relación (GUBER, 2004). Yo había optado por tener un cuaderno de notas y escribir apuntes *claves* que me permitieran luego recordar y reconstruir los diálogos en extenso. Marcia me vio tomar nota, y al hacerlo reflexiona

que mi trabajo antropológico es saber cosas y registrarlas, en consecuencia, ella advierte que su rol es “*hacerse cargo*” de lo que me dice. “La entrevista es una situación donde se encuentran distintas reflexividades, pero también, donde se produce una nueva reflexividad” (GUBER, 2001, p.76). Al verme tomar nota, Marcia da cuenta de una realidad antropológica: “*las formas de registro modelan la relación de campo*” (GUBER, 2001, p.77). Ella advierte que la relación es asimétrica, pues cada una tiene funciones distintas según el rol que desempeña en la entrevista, ya sea como investigadora [“*tenés que poner lo que necesitás saber*”] o como informante [“*me hago cargo de lo que digo*”].

“COMO EL SOL Y LA LUNA”, DISTANCIA SOCIAL Y DISTANCIA ETNOGRÁFICA:

“A veces te dicen pobrecito y a mí no me gusta, como si no pudiera hacer nada o si me están todo el día tocando, no me gusta, tiene que haber una distancia, es como el sol y la luna, vos sos el sol, yo la luna, así tiene que haber una distancia, yo te respeto, vos me respetás, es así”. (Registro de campo, enero de 2015).

Marcia me contaba que ella dependía de su mamá o de su hermana para realizar varias actividades relacionadas con su cuerpo: “*para bañarme mamá me saca la ropa, yo sola no puedo lamentablemente, ¿qué se va a hacer?*”. Esta situación de depender de otros, tomaba especial connotación ahora que Marcia llegaba a una nueva institución donde debía permanecer casi todo el día y requería la ayuda de terceros, esto significaba el ingreso de una persona desconocida a su territorio corporal. En una entrevista, me hizo énfasis en el aspecto de la distancia: dejó en claro que “*no le gustaba que la tocaran*”, y le parecía que con las personas “*siempre había que guardar una distancia*”. Ahora veremos cómo esa distancia que ella menciona, hace referencia tanto a una distancia corporal, como a una distancia social que tuvo implicaciones en el trabajo de campo.

Uno de los accidentes comunes a la hora de la merienda es el derrame de los líquidos que se

toman. A Marcia se le derramó su jugo mojando su remera, aun así, ella no se quería cambiar de ropa. Su auxiliar, contrariada, fue a comentar la situación en la dirección, y allí resolvieron llamar a la madre de Marcia y explicarle lo sucedido.

Este control total sobre el cuerpo de los concurrentes es algo inherente a la institución, una vez adentro, el cuerpo de los jóvenes es responsabilidad entera del Centro, si alguna persona se lastima o tiene algún incidente, las directivas siempre llaman a la familia y envían notas explicativas de lo sucedido, de allí que las directivas se guardan de tener una vigilancia y control estricto sobre muchas de estas situaciones. Se trata de un control donde los interlocutores son: directivas, personal de trabajo y familia, quedando los propios jóvenes por fuera de ese diálogo, pues se duda de su capacidad para “*dar razones*”, “*decir la verdad*” o “*dar cuenta*” de lo que les ha pasado.

Marcia no pudo disponer de la decisión sobre su propio cuerpo, la decisión de quedarse mojada, o de que nadie la toque. No basta con que decida por ella misma cómo quiere estar con su cuerpo, sino que todos en la institución, desde su auxiliar, pasando por la coordinadora, el director y la propia madre tuvieron que enterarse del hecho, dar su punto de vista y tomar una decisión por ella. El cuerpo de los jóvenes con *alto grado de dependencia* pareciera que debe estar disponible y dócil a los avatares de la institución: cualquiera que ocupe el rol de “*auxiliar*” está habilitada a tocarlo, llevarlo al baño, cambiarte y tener acceso a ese espacio de la intimidad.

Aquí hay una tensión inevitable, es claro que Marcia necesita de alguien más para llevarla al baño, cambiarla de ropa, y otras actividades que requieren cierta proximidad e intimidad con su cuerpo, sin embargo, ella hace un llamado a que esta labor no se convierta en una acción mecánica que pasa por alto la humanidad de ese cuerpo que siente pudor, reclama intimidad, o simplemente desea sentirse consultada e informada. Nos vamos aproximando a la idea de *distancia corporal* que marcó Marcia, cuando me dijo “*si me están todo el día tocando, no me gusta*”.

Si han de tocar su cuerpo en la situación puntual del baño o el cambio de ropa, su reclamo es que esa manipulación no se extrapole a otras situaciones, lo cual sucede con frecuencia: en las

auxiliares hay una memoria corporal, un *hábitus*, todos los días tocan cuerpos, cambian de ropa, de pañales, dan de comer a otros, limpian saliva, peinan, y llega el punto en que esos cuerpos, objeto constante de prácticas de cuidado, servicio e intervención, se hacen *cuerpos-objetos* disponibles y accesibles. Las auxiliares abrazan, acarician el pelo, juegan con las narices o mejillas, llevan y traen de la mano, y otras formas simples de contacto que no se cuestionan, en las que no piden permiso, y que acompañan la dinámica de relaciones hacia los jóvenes asistentes. Sin embargo, para Marcia, estos gestos no tienen por qué hacer parte del “*combo*” de lo que otros hacen sobre su cuerpo.

Al ser su cuerpo objeto de prácticas de servicio de quienes trabajan en el sector y a pesar de tener *un alto grado de dependencia*, la “*distancia*,” era la forma de decir que su cuerpo no está siempre disponible al contacto, esa distancia necesaria para Marcia, para sentirse dueña de su cuerpo, también tenía implicaciones a nivel social, ella quería poder marcar una distancia con los demás para no salir “*lastimada*”. Respecto de la distancia, Marcia me dijo: “*en la amistad es igual, he tenido amistades que luego se van y quedo sintiéndome mal [...] no tengo amigos, porque las personas están un tiempo y cuando me encariño, no vuelven más*”. Ahora quiere “*tener distancia*” con las personas para no volver a “*sentirse mal*”. Esta aclaración sobre su vida social tendría implicaciones para la investigación, pues el ejercicio etnográfico es en esencia un ejercicio de proximidad, y desafiaba la “*distancia*” que Marcia cuidaba celosamente y que era tan importante para ella.

La dirección del Centro envió una nota a la familia de Marcia, expresándole la preocupación porque ella no quería participar en ninguna actividad. La madre de Marcia envió una nota en respuesta, solicitando que la psicóloga charlara con su hija. Marcia se enojó, “*mi mamá no debió hacer eso [...] a la psicóloga no le tengo confianza, no la conozco [...] estoy superenojada, yo no me meto en los asuntos de mi mamá, ¿por qué ella si se mete en los míos? [...] mi mamá cree que soy tonta, pero a mí sólo me fallan las piernas, yo de la cabeza estoy bien, no puedo mover las piernas, pero no soy tonta*”.

Esa “*distancia*” de la que Marcia tanto me hacía énfasis, se veía ahora vulnerada por la

solicitud de hablar con la psicóloga, puesto que ese encuentro representaba proximidad social y emocional para una Marcia que no quería ser expuesta ni tocada, no solamente en la piel de su cuerpo, sino también en la piel de sus emociones. La renuencia de Marcia a participar en las actividades del Centro de Día se fundamentaba en que todas ellas tenían algo en común: eran actividades que implicaban una proximidad corporal y emocional que exponían sus limitaciones.

SOBRE LA PRIVACIDAD EN EL CONTEXTO ETNOGRÁFICO:

Marcia no sólo estaba preocupada por verse y sentirse expuesta en su intimidad. También se preocupaba por guardar la privacidad e intimidad de otros. En una ocasión, ella estaba muy preocupada por la suerte de “*su amiga*”, una acompañante terapéutica que había conocido en otra institución. Según Marcia su amiga “*estaba mal de la cabeza*”, porque había terminado con su novio: “*no sabes, está muy mal, estoy muy preocupada por ella, quiero visitarla, mi mamá no quiere llevarme, necesitamos vernos, me gustaría ir a verla, pero nadie me quiere llevar*.” (Registro de Campo, marzo de 2015)

El hecho que la amiga de Marcia sea una acompañante terapéutica, refuerza la idea del *campo de la discapacidad*, donde los vínculos sociales de las *personas con discapacidad* son determinados por sus trayectorias institucionales y por su movilidad dentro del campo. Además, el mantenimiento de los vínculos sociales y amistades de Marcia dependen de terceras personas quienes median en las posibilidades de comunicación o encuentro, Marcia no puede ver a su amiga porque “*nadie la quiere llevar*”. Finalmente, para poder compartirme su dilema personal, lo primero que hizo Marcia fue proteger la identidad de su amiga: “*te voy a hablar de alguien, pero digamos que es ‘fulanita’ no es su nombre real, pero si te digo el nombre de verdad y un día la conocés, o ella viene aquí a visitarme, te vas a dar cuenta quién es y vas a saber lo que te conté de ella*”. Y me relató un “problema” de pareja.

La estrategia de Marcia para conservar la

intimidad de su amiga y a la vez poder contar su propio dilema personal logrando ilustrar todo el panorama del problema, fue a través del recurso de cambiar los nombres. Para poder dar cuenta de su situación de manera completa y contextualizada, ella consideró que debía contar los problemas de pareja de su amiga, es decir, entrar en la intimidad de esa otra persona, para que su interlocutora comprendiera el porqué de la urgencia y preocupación para ir a verla. En el mismo sentido los antropólogos deben dar cuenta de situaciones *en contexto*, y apelar a estrategias de confidencialidad para no poner de manifiesto la fuente de información. Como afirma Booth (1998), caracterizar a los informantes es una forma de abordar el problema de la confidencialidad en la investigación narrativa, preservar el anonimato se va haciendo difícil en la medida en que las historias de vida profundizan en detalles, de allí que la caracterización del *personaje* puede implicar el cambio de nombre o el uso de *pistas falsas* que ayuden a ocultar la identidad de los participantes sin desfigurar sus vidas.

SOBRE LA REFLEXIVIDAD EN EL CAMPO:

Con Marcia comprendí que la reflexividad y la observación participante no son herramientas exclusivas de la antropología, sino que constituyen una práctica humana. La reflexividad en un sentido genérico, sería entendida como “la capacidad de los individuos de llevar a cabo su comportamiento según expectativas, motivos, propósitos, esto es, como agentes o sujetos de su acción” (GUBER, 2004, p.86).

“A Marcia le costó mucho trabajo sentirse a gusto con su grupo en el Centro de Día, era un grupo de 18 personas, con una sola auxiliar para estar atenta de los apoyos y las situaciones particulares de todos, situación que puede caracterizarse como *hacinamiento*. Contrario al temperamento de su grupo, Marcia era una joven de carácter *nostálgico*, le gustaba el “*silencio, la música triste*”, y le molestaba “*el ruido*”. Una tarde mientras todo su grupo tomaba la merienda en el comedor, y unos hablaban y otros gritaban al mismo tiempo, la

vi a Marcia en su silla de ruedas con un gesto de desespero: “*¡hoy me va a dar algo!*”, al acercarme, me invitó a mirar con ella “*la escena*”: “*mirá, escuchá, mirá lo que va a pasar... ya sé qué es lo que va a pasar, se va a formar un quilombo*” me dijo en tono de resignación. Me ubiqué a su misma altura mientras miramos aquella escena del comedor en la que la euforia de su grupo desembocó en un caos tal que la auxiliar del grupo los “*retó*” a todos haciendo un llamado al “*silencio y al orden*”. Luego de eso, sólo quedó un ambiente de murmullo. “*¿Lo ves?*” me dijo Marcia, “*ya sabía yo lo que iba a pasar, ¡siempre es así, siempre es lo mismo!*” mientras se pasaba la mano por la cara en gesto de aburrimiento”. (Registro de Campo, septiembre de 2015).

Marcia era una observadora participante de la escena del comedor, y me compartió su experiencia, ella sabía lo que iba a pasar, vivía todos los días la misma escena, la estudiaba, reconocía los actores, las relaciones y ya podía anticipar la dinámica social del comedor a la hora de la merienda, ya sabía quiénes eran los que siempre se enojaban, quién se ponía celoso o celosa, quién gritaba, quién lloraba, quién armaba lío y por qué. Este ejercicio de observación participante de Marcia estaba relacionado con la distribución espacial de los cuerpos, pues la auxiliar solía ubicar a Marcia en el pasillo porque no había espacio para ubicarla en el comedor; era un espacio limítrofe, siendo parte del grupo, pero quedando fuera de él. La observación participante, pero sobretudo la reflexividad es una herramienta social que nos ubica de modo distinto frente a los hechos sociales. Marcia no podía mover su cuerpo de la escena, pero logró mover su conciencia y reflexividad para trasladarse más allá de las fronteras de su cuerpo y posicionar su propio punto de vista respecto de la dinámica social que la rodeaba: “*A veces me aburro de ver que no hay amor en la forma de tratarse*”. Este posicionamiento de Marcia, nos acerca a la idea de que la reflexividad es una cualidad de todo proceso de descripción de la realidad, y no una facultad exclusiva del investigador (GUBER, 2001). “Los informantes también son sujetos de reflexividad en la medida en que orientan su acción de acuerdo con diversos factores y con las circunstancias concretas que les toca enfrentar”

(GUBER, 2004, p.133). Lo sucedido, demuestra que la idea de algo llamado *discapacidad intelectual* con la que han sido etiquetadas ciertas personas, no las priva de su capacidad reflexiva en los espacios de vida cotidiana.

SOBRE EL PODER DE LA NARRATIVA:

La articulación del método etnográfico con el método biográfico implica comprender la dimensión performativa de la narratividad y fue la propia Marcia quien aportó elementos importantes para comprender la narratividad en toda su complejidad etnográfica. En mis charlas con Marcia frecuentemente me comentaba que sentía “*bronca*” cuando “*no podía hacer las cosas*”. “*Mis compañeros cortan manzanas en el taller de cocina y yo no puedo [...] puedo pensar, pero pensar no es lo mismo que hacer, y no poder hacer algo me da bronca, está bien, es una realidad que nací así, con mis manos así, ¿qué le voy a hacer?*”. Esta tensión entre “*poder hacer*” y “*poder pensar*” que planteaba Marcia estaba atravesada temporalmente por un momento complejo en su vida, la separación de sus padres, la necesidad de que su madre saliera a trabajar y que ella misma se consideraba una “*carga*”, así como sentir que no tenía actividades significativas ni estimulantes en el Centro de Día.

“Es difícil llevar la vida que llevo. Por mi estado físico, no quiero ser una carga. Yo le manejo mucho tiempo a mi mamá, una hija agota a una madre. Ella agota sus 24 horas por mí, no me siento bien porque mi mamá no puede salir a trabajar o hacer algo distinto de cuidarme. No me gusta que me tengan lástima, pero la gente me mira con ojos de lástima. A mí no me gusta, yo soy así, ¿qué le voy a hacer?” (Registro de campo, marzo de 2015)

A través de Marcia descubrí que no hacía falta mover el cuerpo, para moverse dentro de sus relaciones sociales, y que dicha movilidad dependía principalmente del poder de agencia de su lenguaje. Su narrativa tenía una cualidad performativa, en el sentido propuesto por Austin (1962) es decir, donde la *palabra dicha* produce

relaciones de poder y de sentido. El lenguaje puede producir consecuencias y efectos sobre los sentimientos, pensamientos o acciones de los interlocutores, y es por eso que, según Austin, toda expresión posee una dimensión performativa, donde los actos verbales *hacen* e intervienen. Marcia usó el poder del lenguaje para realizar una *acción* que trascendía el *acto* de decir, y nos llevó a sus escuchas por caminos desconocidos.

Después de algunos meses Marcia había logrado entablar confianza con su psicóloga y con su auxiliar de grupo. En una ocasión su auxiliar nos buscó a la psicóloga y a mí, para pedirnos ayuda, nos dijo que estaba preocupada por Marcia, quien le narró una anécdota sobre un exnovio que la estaba amenazando de forma violenta para que volvieran. La psicóloga que conocía esta situación aprovechó para expresarnos que se sentía impotente para ayudar a Marcia, pues ella le había pedido no intervenir, sólo quería “*ser escuchada*”. En otra ocasión Marcia me pidió un “*favor especial*”, me insinuó la posibilidad de salir del Centro con ella para llevarla a ver a una amiga sin que nadie más se enterara. Le comenté a Marcia de mis limitaciones como trabajadora del Centro, no podía salir de la institución sin permiso de las directivas o sin el consentimiento de su familia. Marcia se retractó de su propuesta argumentando que sabía que lo que ella me pedía era algo fuera de mi alcance, “*yo sé que es algo que no podés hacer*”. Fue una situación difícil y comprometedor a nivel emocional pues me sentí limitada para ayudarla con su amiga y sentí que la estaba decepcionando.

Tiempo después la psicóloga y yo logramos tener una entrevista con Rocío, la mamá de Marcia. Rocío era una mujer en extremo conversadora, y a los minutos de empezar, ya hablaba con profundidad sobre su situación:

“Marcia últimamente está como entrando en un hoyo, una crisis que empezó hace como dos semanas, yo creo se debe a una serie de cambios que están pasando en su vida, hace 4 meses me separé de mi esposo luego de 24 años de vivir juntos, y su hermana mayor, con la que se llevan 2 años, terminó con un novio hace poco y ya está empezando a salir con otro chico. Yo siento

que Marcia está como con un 'vacío emocional', porque ella se pregunta cómo es que la hermana ya va por el segundo novio y ella no puede tener a ninguno, ella es como que no acepta su realidad". (Registro de Campo, abril de 2015).

Rocío nos contaba que Marcia comparaba constantemente las actividades que podía hacer la hermana y que ella no podía, como no poder acostarse a la hora que quiere y otras actividades en las que depende de la acción y los tiempos de otros, resumido en esta frase: "como yo no puedo caminar, hacen lo que quieren conmigo". La psicóloga impulsada por su preocupación, le preguntó a Rocío si Marcia tenía amistades o si alguna vez había tenido novio, Rocío hizo un gesto de suspiro, como intuyendo el motivo de esa pregunta, nos dijo con una tranquilidad inmutable y sin rodeos: "mira, te voy a decir algo, Marcia inventa historias con novios que no tiene, yo consulté al psiquiatra de ella, y él me dijo que había que considerar que ella no aceptaba su situación de estar en la silla de ruedas, entonces inventa historias para construirse una vida... el psiquiatra me dijo que por ahora eso no era algo problemático, que la dejara, Marcia inventa historias que quiere vivir, ella imagina cosas, cosas que vivió, que en realidad no vivió, por ahí imagina lo que le da ganas de vivir. Eso sí, ¡se arma unas historias! parece que tuviera una psicóloga en la cabeza, se arma toda una pantalla y uno termina sintiendo que es verdad". Todas asentimos en ese momento, pues nos vimos identificadas con esa sensación de veracidad de las historias y la manera cómo lograba involucrarnos emocionalmente en ellas.

Rocío concluyó: "yo he tratado de que conserve a las amistades reales, pero es muy complicado, sólo habla por teléfono con algunos compañeros del otro Centro. Marcia en sí no tiene amigos que la visiten, ella a veces habla con mis amigas, pero no es lo mismo". Toda la situación con su hija, Rocío la analizaba con mucha serenidad: "Yo me pongo en el lugar de ella y no quiero que su vida sea solo estar en el Centro todo el día y volver a la casa, ¿eso es todo? ¿Esa es toda su vida? Yo la entiendo. Como cualquiera de nosotros esta bueno tener otros espacios, yo no quiero que ella venga acá y termine la vida acá. A mí me duele lo que pasa con mi hija, Marcia nunca se queda sola en la

casa, no puedo dejarla sola, ella dice que no quiere vivir más, me da miedo que haga algo contra ella misma, con la electricidad, con el gas, nunca se sabe".

Pasaron algunos días de ese encuentro con Rocío, Marcia me buscó para hablar: me dijo que semanas atrás había empezado una "crisis" relacionada con el tema de su "silla de ruedas y no poder caminar". "No tengo ganas de vivir", dijo que se sentía así porque su hermana ya iba por el segundo novio, y a ella le gustaría tener un novio, "¿qué se yo?, yo quiero un novio, pero no para hacer ninguna de esas porquerías, sino para tomar un mate, para preguntarnos lo que nos pasa" y me reiteró su profundo sentimiento de soledad. En sus palabras transmitía la impotencia de no poder hacer las cosas que otros jóvenes de su edad. Al final del diálogo concluyó "que por este año, no iba a continuar participando en lo del testimonio", fue así como Marcia dio por cerrada nuestra relación de campo.

Estetipo de diálogos, en el que los protagonistas de nuestras investigaciones depositan en nosotros sus dudas, temores y angustias debe ser más común de lo que parece en el marco de relaciones etnográficas que siempre se mueven en dirección a profundizar los vínculos. ¿Por qué no hay mayores referencias sobre estas situaciones en los textos de antropología y metodología?, acaso porque el antropólogo se ve más expuesto tanto en su subjetividad como en la fragilidad de las emociones que nos constituyen como seres humanos de carne y hueso.

"Temor, ansiedad, vergüenza, atracción, amor, seducción caben en una categoría sistemáticamente negada por la metodología de investigación social: la emoción. Según la lógica académica la razón es el principal vehículo de conocimiento, la pasión, los instintos corporales "no tienen razón de ser" [...] asignadas al reino del cuerpo, del espíritu y la intuición, estas facetas fueron relegadas como formas distorsionadas de conocimiento" (Guber; 2001:109)

Con la experiencia junto a Marcia comprendí por qué ella se negó a continuar participando en el proyecto de investigación; la posibilidad de que

una antropóloga fuera a su casa y en el ejercicio de construir su trayectoria de vida, encontrara que tal vez las historias que nos había relatado sobre sus amistades y noviazgos no fueran tan “reales” como nos lo había hecho sentir. ¿Cómo lidiar con una antropóloga en casa que va a acortar esa “*distancia*” que ella tanto buscaba defender? ¿Cómo participar en un proyecto y no exponerse? Nunca confronté a Marcia en esas historias, pues mi labor no es juzgar la veracidad o no de su relato, sino sobretodo analizar el poder mismo del relato como constructor de realidad. Desplegando la cualidad performativa del lenguaje, Marcia involucraba activamente a sus oyentes en las historias elaboradas, produciendo el efecto de verdad y realidad deseado, y nos ubicaba en un lugar especialmente incómodo: de imposibilidad. Nos compartía situaciones complejas y que nos comprometían emocionalmente, y nos solicitaba no intervenir, con lo cual nos situaba en un escenario bien conocido de ella: una suerte de parálisis, de impotencia, en el que sólo podíamos limitarnos a escuchar, como cuando me pidió llevarla con su amiga, y me sentí decepcionada por no poderla llevar, o cuando la psicóloga afirmó sentirse imposibilitada para ayudarla con el tema del exnovio. Por momentos sentía que buscaba con las palabras ponernos en la piel de su cuerpo y de sus limitaciones desde la dimensión emocional. Marcia ha pasado la mayor parte de su vida en instituciones “*especializadas en la discapacidad*”, rodeada de profesionales, psicólogos, terapeutas, sabe perfectamente qué funciones cumplimos los profesionales y cuáles son nuestros alcances éticos y limitaciones profesionales, desde ese conocimiento práctico nos pedía favores que no podíamos hacer, o nos ponía en situaciones sobre las que no teníamos rango de acción, de modo que nos hacía partícipes de la historia desde la movilización de nuestras emociones: hacernos sentir impotentes dadas las limitaciones de nuestro rol. Así tan real como potente era su relato, de allí su cualidad performativa por medio de la cual se llega al efecto de *verdad y realidad*. Como afirma Restrepo (2007, p.27): “Las formaciones discursivas son tan reales y con efectos tan materiales sobre cuerpos, espacios, objetos y sujetos como cualquier otra práctica social.”

REFLEXIONES FINALES:

El poder que nace desde la narratividad y se instala en el nivel de la movilización de emociones, es una forma clara de agencia. La lógica de las emociones, es una lógica que escapa a racionalidad hegemónica, justamente por la exclusión de las emociones en la *explicación* de las prácticas sociales. Los seres humanos no sólo somos la racionalidad instrumental de orden productivo. Somos afectos, emociones, nuestros actos no se calibran exclusivamente a partir de la postura cartesiana del sujeto como conciencia racional en donde el comportamiento social humano resulta significativo y depende sobre todo del lenguaje, la razón y la inteligencia (GIL, 2011; GUERRERO, 2011). Sostengo que esta exclusión de las emociones, tiene que ver no tanto con la dificultad de objetivar y caracterizar las emociones de nuestros interlocutores y protagonistas de nuestras etnografías, sino principalmente por la dificultad de caracterizar las nuestras propias como antropólogos e investigadores en esa relación de reflexividad etnográfica.

Las historias construidas desde el método biográfico-narrativo son historias que pueden tener algo de ficción, pero que sobretodo tienen fuerza de realidad, partiendo de la idea de que las realidades que vivenciamos en el trabajo de campo, son realidades construidas por los actores presentes mediante sus relaciones sociales. Se asume que los relatos de nuestros protagonistas no representan una verdad literal sino una construcción contingente y performativa en cuya creación participamos todos bajo las condiciones de la interacción. “Nuestras historias están en evolución constante, cambian con el vaivén de la vida, con las experiencias que vivimos y a través de las relaciones que sostenemos. No hay una sola historia o narrativa que nos defina, ni que permanezca estática y fija a través del tiempo” (MORALES, 2009, p.5).

Eduardo Restrepo (2007) argumenta en torno al estudio de las identidades, cómo se hace necesaria la combinación entre el análisis discursivo y la experiencia etnográfica. La manera como los sujetos se presentan a sí mismos no agota las explicaciones sobre los procesos en los cuales, emergen dichas presentaciones, ni sobre cómo

éstas devienen y se transforman. Comprender una historia de vida no se reduce a comprender la narrativa sobre la misma, “no basta con hacer entrevistas para luego transcribirlas y analizarlas discursivamente” dice Restrepo (2007, p.33), pues para capturar la complejidad de la vida de un sujeto y la relación con su propia narrativa se necesita un trabajo de filigrana sustentado en la investigación etnográfica. Sólo una combinación de métodos, permite ver lo que a simple vista no se ve, sujetos que producen relaciones singulares entre el cuerpo, el lenguaje y la capacidad de agencia para navegar, no sin dificultad, en un mundo social que se les impone con barreras físicas y sociales. Sujetos que logran moverse en la trama social mediante el despliegue de tácticas que escapan al sentido común, o más bien, que desde el sentido común son vistas como *problemáticas, anormales o discapacitantes*, y sin embargo consiguen con eficacia tensar los hilos de sus relaciones sociales. Sólo una combinación de método, permite reconocer en vidas distantes, cuerpos divergentes y mentes diversas, el despliegue de acciones, modos de ser, y de estar que revolucionan desde la vida cotidiana, los pilares de una sociedad permeada por la racionalidad funcionalista.

BIBLIOGRAFÍA Y REFERENCIAS:

ARGENTINA, Congreso. Ley 24.901 de 1997. Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad. Boletín Oficial Número: 28789. Pág. 1, Dic-1997.

ARGENTINA, Congreso. Ley 25.504 de 2001. Modificación de la Ley N° 22.431. Establécese que el Ministerio de Salud de la Nación expedirá el Certificado Único de Discapacidad. Boletín oficial Número: 29795, Dic-2001.

ARGENTINA. Ministerio de Salud. Resolución 1.328 de 2006. Modificación del Marco Básico de Organización y Funcionamiento de Prestaciones y Establecimientos de Atención a Personas con Discapacidad el que será incorporado al Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención médica. Abrogase resolución nro. 705/2000. Boletín Oficial Número: 30987, Sep-

2006.

ASOCIACIÓN AMERICANA DE PSIQUIATRÍA. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5), 5a Ed. Arlington, VA, Asociación Americana de Psiquiatría, 2014.

AUSTIN John. Cómo hacer cosas con palabras. Barcelona: Paidós, 1962.

BERTAUX, Daniel. Los relatos de vida: perspectiva etnosociológica. Barcelona: Ediciones Bellaterra, 2005.

BOOTH, Tim. El sonido de las voces acalladas: cuestiones del uso de los métodos narrativos con personas con dificultades de aprendizaje. En Barton, Len. [comp.]. Discapacidad y sociedad. Madrid: Morata, 1998.

BOURDIEU, Pierre. El sentido práctico. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores, 2007 [1980].

BOURDIEU, Pierre. Sociología y cultura. México D.F.: Ed. Grijalbo, 1990.

BRIGGS, Charles. Learning how to ask: A sociolinguistic appraisal of the role of the interview in social science research. Cambridge University Press, 2003.

FERREIRA, Miguel. De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. En Política y Sociedad, vol. 47, n° 1, pp. 45-65. Madrid, 2010.

GIL, Mario. Subjetividades contemporáneas. Un acercamiento estético y político a Felix Guattari. Revista de Filosofía A parte rei. (<http://serbal.pntic.mec.es/~cmunoz11/gil75.pdf>) No. 75. Mayo 2011.

GUBER, Rosana. Etnografía. Método, Campo y reflexividad. Bogotá: Grupo Editorial Norma, 2001.

GUBER, Rosana. El salvaje metropolitano. Reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo. Buenos Aires: Paidós, 2004.

GUERRERO, Joaquín. La discapacidad intelectual

- en el contexto de la investigación etnográfica: rutas y enclaves. *Gaceta de Antropología*, (<http://hdl.handle.net/10481/6738>) No. 26/2, 2010.
- GUERRERO, Joaquín. Humanizando discapacidad. De la etnografía al compromiso en la investigación sociocultural de la discapacidad intelectual. *Revista de Antropología Experimental*. N° 11. Universidad de Jaén, España, 2011.
- MANTILLA, María Jimena. Hacia la construcción de una etnografía en un hospital psiquiátrico. En: (Con)textos. *Revista de antropología e investigación social*. Número 2. Diciembre de 2008. Pág. 93-102. Barcelona, 2008.
- MAUSS, Marcel. Técnicas y movimientos corporales. En *Sociología y antropología*. Madrid: Tecnos, 1979.
- MERLEAU-PONTY, Maurice. *Fenomenología de la percepción*. Barcelona: Planeta-Agostini. 1993 [1945]
- MERLEAU-PONTY, Maurice. *El mundo de la percepción*. Siete conferencias. Buenos Aires: Fondo de cultura económica, 2003.
- MOLINA, Víctor; MORIÑA, Anabel; PERERA, Víctor. Sobre el uso de la historia de vida para narrar las trayectorias universitarias del alumnado con diversidad funcional. En: *Historias de Vida em Educação: A Construção do Conhecimento a partir de Histórias de Vida*. Universitat de Barcelona, p.139-146, 2013.
- MORALES, Edgardo. Herejías terapéuticas. En: MIRANDA, Dolores; NINA, Ruth; ORTIZ, Blanca. [Eds.]. *Temas de la psicología*. Hato Rey, Puerto Rico: Publicaciones Puertorriqueñas, 2009.
- MUÑOZ, Rubén. Un antropólogo en la consulta hospitalaria. En Romaní, Oriol. [ed.]. *Etnografía, metodologías cualitativas e investigación en salud: un debate abierto*. Universitat Rovira i Virgili. (En: https://issuu.com/publicacions-urv/docs/am12_web) Tarragona: 2013.
- ORGANIZACIÓN DE NACIONES UNIDAS. *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*. (En: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>) 2006.
- OWENS, Janine. Liberating voices through narrative methods: the case for an interpretative research approach. *Disability & Society*, 22 (3), p. 299-313, 2007.
- RESTREPO, Eduardo. Identidades: Planteamientos teóricos y sugerencias metodológicas para su estudio. *Revista: Jangwa Pana*. Vol. 5 No. 1, Universidad del Magdalena: 2007.
- ROSATO, Ana. Prólogo. En: ANGELINO, Alfonsina. et al. [Comps.] *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. - 1a ed. - Paraná: Universidad Nacional de Entre Ríos. UNER. Facultad de Trabajo Social, 2012.