

DILEMAS FEMINISTAS Y REFLEXIONES ENCARNADAS: EL ESTUDIO DE LA IDENTIDAD DE GÉNERO EN PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL FÍSICA

FEMINIST DILEMMAS AND EMBODIED REFLECTIONS: THE STUDY OF GENDER IDENTITY IN PEOPLE WITH PHYSICAL DISABILITIES

Andrea García-Santesmases Fernández

Universidad de Barcelona; andrea.gsantesmases@gmail.com

Historia editorial

Recibido: 30-03-2014
Aceptado: 13-05-2014

Palabras clave

Género
Cuerpo
Diversidad funcional
Reflexividad

Resumen

Mi investigación tiene como objetivo conocer cómo afecta la transformación corporal, fruto de la adquisición de una diversidad funcional física, a la identidad de género del sujeto. A raíz de esta investigación, he encarnado el proceso de reflexividad necesario para ser consciente y consecuente con los planteamientos de la epistemología feminista y la etnografía crítica. Este proceso me ha conducido a reflexionar y re-pensar mi praxis profesional, la ética de la investigación y, partiendo de las preguntas “¿quién soy ya para mis informantes?” y “¿quiénes son ellos/as para mí?”, mi relación con el campo. De forma especialmente significativa, he buscado reflexionar sobre cómo las variables que interseccionan en el posicionamiento simbólico y material de los sujetos (en estos caso mis informantes y yo misma) influyen en la relación entre ellos y, en consecuencia, en la generación de un conocimiento *situado*. Finalizado este proceso, no he podido más que revisar las tesis que defendí en su momento y re-*situ*ar las conclusiones.

Abstract

This research aims to analyze body changes as a result of the development of a physical disability and how it affects subject's gender identity. Following this research, I embodied the process of reflexivity needed to be aware of and consistent with the approaches of feminist epistemology and critical ethnography. This process led me to reflect and rethink my professional practice, ethics of research and, based on the questions "Who am I to my informants?" and "who are they for me?" my relation with the field. Meaningfully, I reflect on how variables that intersect in the symbolic and material position of the subjects (in this case my informants and myself) influence the relationship between them and, consequently, in the generation of *situated* knowledge. Once I finished this analysis, I found imperative to review the thesis I once defended and re-*situate* the findings.

García-Santesmases Fernández, Andrea (2014). Dilemas feministas y reflexiones encarnadas: El estudio de la identidad de género en personas con diversidad funcional física. *Athenea Digital*, 14(4), 19-47.
<http://dx.doi.org/10.5565/rev/athenead/v14n4.1353>

Introducción

Soy investigadora, soy activista feminista, soy socióloga, soy parte del Movimiento de Vida Independiente (MVI), soy antropóloga, soy socialmente leída y he sido socializada como mujer, soy una persona sin diversidad funcional¹... ¿Dónde comienza y dónde

¹ Término acuñado por el FVID (Foro de Vida Independiente y Divertad, articulación española del Independent Living Movement) en sustitución de los términos peyorativos (discapacitados, personas con discapacidad o minusválidos) utilizados habitualmente para referirse a este colectivo. El término diversidad funcional hace hincapié en que todas las personas funcionan (se mueven, oyen, ven) de manera diferente y, algunas de ellas, son discriminadas por este hecho, ya que se considera que su manera de funcionar es producto de un déficit que la discapacita. Este grupo discriminado por su forma de funcionar es el tradicionalmente categorizado como discapacitado y actualmente conceptualizado como personas discriminadas por su diversidad funcional (física, psíquica o intelectual).

termina el proceso de reflexividad? ¿Hasta qué punto tenemos que retrotraernos en nuestra biografía personal y profesional para discernir la influencia que generamos en el campo? ¿De qué manera afrontar y visibilizar los vínculos personales, emocionales, simbólicos o políticos que nos atraen hacia el área de investigación? ¿Cómo realizar un ejercicio de introspección que nos lleve a ser rigurosas en la explicitación de la retroalimentación campo-investigador/a? De estas y más preguntas parte este texto, que no es más que un intento de ser consciente y consecuente con la investigación desde una perspectiva feminista crítica.

Para ello, en la primera parte del artículo, presento mi investigación *El cuerpo en disputa: cuestionamientos a la identidad de género desde la diversidad funcional* y la propuesta metodológica que la ha guiado, en la que he intentado conjugar mis dos áreas de investigación académica (estudios de género y estudios de discapacidad) e implicación activista (en el movimiento feminista y el Movimiento de Vida Independiente). Poniendo el cuerpo en el centro del análisis, a través de la realización de *itinerarios corporales*, es como propongo estudiar las vivencias de las personas “discapacitadas” y generizadas.

En la segunda parte describo la *situación* de mi campo de investigación y mi implicación en el mismo. En este punto, abordo el ejercicio de reflexividad sobre mi papel como investigadora, necesario para ser consecuente con los planteamientos de la epistemología feminista y de la etnografía crítica. Parto de las preguntas “¿Quién soy yo para mis informantes?” y “¿Quiénes son ellos/as para mí?” que me llevan a un análisis encarnado de mi trabajo de campo, así como de la relación personal y profesional con mis interlocutores.

Gracias a la reflexión fruto de las lecturas de referentes teóricos, la devolución que me ha dado el campo a través de conversaciones con mis informantes y mi sugestivo proceso de reflexividad, no he podido más que volver a revisar la investigación que di por finalizada hace meses. Una vez pasado el tiempo, las respuestas que he ido encontrando por el camino me han conducido indefectiblemente a *re-situar* las conclusiones que planteé inicialmente.

Como último apartado, solo me queda compartir una serie de reflexiones, intuiciones y propuestas que espero puedan contribuir en la construcción colectiva de un corpus teórico para la epistemología feminista en nuestro país.

tual), expresión que suele acortarse utilizando “persona con diversidad funcional”. De esta forma, esta nueva terminología pone el énfasis en la riqueza de la diversidad humana y connota de forma positiva la diferencia corporal.

Estudiar la construcción de la identidad de género en personas con diversidad funcional física

Presentación del tema de investigación

He desarrollado una investigación que analiza, desde una perspectiva de género, cómo afecta el cambio corporal fruto de la adquisición de una diversidad funcional física a la identidad de género del sujeto. Específicamente, profundizo en las siguientes áreas: los imaginarios de feminidad y masculinidad, las relaciones y prácticas afectivo-sexuales, y el autoconcepto corporal.

Parto de la hipótesis de que, como consecuencia de la pervivencia de un imaginario patriarcal, existe una diferencia de género importante a este respecto: las mujeres, en comparación con sus homólogos masculinos, tras la adquisición de una diversidad funcional física encuentran más barreras a la hora de construir —o rehacer— una vida afectivo-sexual satisfactoria y sustentar un autoconcepto corporal positivo.

Por otra parte, planteo que las personas con diversidad funcional física refuerzan la tesis de Judith Butler (1990/2007) que rompe la secuencia lógica entre naturaleza-sexo y cultura-género, ya que son cuerpos que, aun siendo categorizados y categorizables en la dicotomía sexual hombre-mujer, no realizan una actuación de género adecuada. Este hecho pone de manifiesto el carácter performativo, variable y construido de esta actuación, y desvela la arbitrariedad de la relación entre los dos conceptos: si cuerpos naturalmente (sic) sexuados no se traducen en un género inequívoco, no se puede plantear la diferencia sexual como un origen/causa neutra y objetiva. Como revela la autora:

Así como las superficies corporales se presentan como lo natural, estas superficies pueden convertirse en el sitio de una actuación disonante y desnaturalizada que descubre el carácter performativo de lo natural en sí (Butler, 1990/2007, p. 284).

Las minorías sexuales a las que alude Judith Butler en su obra forman parte activa en la ruptura de esta lógica, atentando contra los roles tradicionales de género, la heteronormatividad y la pirámide de legitimidad de las prácticas sexuales que desvelaba Gayle Rubin (1975/1986). Son rupturas llevadas a cabo por cuerpos físicamente “normales” que, a través de una serie de prácticas, decisiones, cambios y performances, construyen apariencias disonantes. En este sentido, considero que lo más interesante de aplicar el análisis butleriano a las personas con diversidad funcional física es la exclusión de esta variable de “voluntariedad” en su ruptura del esquema clásico de heteronormatividad. Si se circunscribe el análisis a aquellos sujetos que, como consecuen-

cia de una diversidad funcional (de nacimiento o adquirida), devienen en corporalidades “grotescas”, habría que cuestionar no ya la facticidad de realizar una actuación de género adecuada por parte estos cuerpos —inmóviles, deformes o amputados— sino la propia intencionalidad de la misma.

Propuesta metodológica: Itinerarios corporales para cuerpos “discapacitados” y generizados

Esta investigación se enmarca dentro de los *Disability Studies*, campo de investigación que surgió en el mundo anglosajón en los años 80, en sintonía con la aparición del Movimiento de Vida Independiente². Estos estudios parten de una revisión crítica del concepto de discapacidad y del *paradigma médico-rehabilitador* que concibe la diversidad funcional como una tragedia personal, consecuencia de un cuerpo defectuoso que debe ser sometido a tratamiento para que pueda adaptarse lo más posible a los estándares de normalidad.

Por el contrario, los *Disability Studies* constituyen un intento de construcción de otra epistemología de la discapacidad a partir de, en primer lugar, desnaturalizar este concepto que en el imaginario colectivo aparece indefectiblemente ligado al cuerpo (Pié Balaguer, 2012). En consecuencia, este paradigma, denominado *modelo social de la discapacidad*, pone el énfasis en las barreras sociales que *discapacitan* a determinados cuerpos, los cuales estarían integrados si la sociedad estuviera pensada y diseñada de forma realmente inclusiva. Si bien este enfoque sirvió para visibilizar la diversidad funcional como una situación de opresión social, varios autores han señalado que cae en un imperdonable “olvido del cuerpo”:

El modelo social de discapacidad propone una separación insostenible entre cuerpo y cultura, entre impedimento³ y discapacidad. Si bien esto fue de enorme valor para el establecimiento de una política radical de la discapacidad, el sujeto ‘cartesianizado’ que produce no se encuentra a gusto en el mundo contemporáneo de las políticas de identidad. (Hughes y Paterson, 2008, p. 108)

A este respecto, puede observarse una clara analogía entre la evolución de la dicotomía sexo/género dentro de los estudios feministas y la de impedimento/discapacidad

² Movimiento social inspirado por la Filosofía de Vida Independiente, que surge en los años 70 en EEUU con el objetivo de lograr la verdadera inclusión de las personas con diversidad funcional a través de la promoción de su empoderamiento y auto-determinación así como de la provisión de los apoyos necesarios (asistencia personal) para ello.

³ “Impedimento” es la traducción del inglés “impairment”, que también puede traducirse como “disfunción”, y que alude a las características biológicas que, inmersas en un medio social discriminatorio, generan la diversidad funcional (nota de la autora).

en los estudios sobre discapacidad: ambas perspectivas cayeron en el error de concebir la categoría cultural (género en el caso del feminismo y discapacidad en el caso de la diversidad funcional) como liberadora, dejando el cuerpo en manos del discurso biomédico. Asun Pié propone que la evolución conceptual del abordaje de la diversidad funcional seguirá un camino homólogo al que ha realizado el feminismo posestructuralista a través de autoras como Judith Butler, Donna Haraway o Beatriz Preciado:

Encontramos un cambio de concepción de la propia discapacidad. Esto terminará suponiendo un giro hermenéutico hacia una perspectiva positiva que, como vemos, introduce una crítica a la herencia dualista y establece, como necesidad epistemológica, que el cuerpo con impedimentos es la historia, la cultura y el significado (Pié 2012, p. 34).

En línea con la crítica al *modelo social*, Miguel Ferreira (2010) apunta que la opresión de las personas con diversidad funcional “es una opresión encarnada que se erige en la cotidianidad de su experiencia subjetiva sustentada por estructuras objetivas de sometimiento” (p. 3). Por tanto, el autor propone que, para realizar un análisis sociológico de la discapacidad, un elemento fundamental es plantear la corporalidad como punto de partida y categoría analítica clave. Su propuesta metodológica también alude a la importancia de posicionar como protagonistas de la investigación a las personas con diversidad funcional, utilizando técnicas que permitan que sean ellas quienes refieran en primera persona su experiencia subjetiva (Ferreira, 2008).

En consecuencia con este planteamiento, mi investigación se basa en la realización de *itinerarios corporales* (propuesta metodológica de Mari Luz Esteban, 2004) en la que los sujetos hacen un ejercicio de reflexividad sobre su trayectoria corporal condicionado por su identidad de género. A diferencia de la entrevista en profundidad, que suele abordar una temática concreta en un periodo de tiempo definido, los *itinerarios corporales* de esta investigación guardan mayor relación con las historias de vida, debido a su carácter retrospectivo y biográfico. Al igual que estas, precisan de mayor tiempo de conversación entre los interlocutores (en mi caso tuvieron una duración promedio de dos horas y media), para poder hacer un ejercicio reflexivo y pausado que asegure las “idas y venidas”, las contradicciones y agudezas propias de esta técnica cualitativa. No obstante, los *itinerarios corporales*, a diferencia de las historias de vida, establecen como línea conductora de la cronología realizada la experiencia corporal, la relación con —y a partir de— el cuerpo. En mi caso, el guion estaba articulado en base a un punto de inflexión (la adquisición de una lesión medular) que marcaba un “antes” y un “después” en la vivencia corporal y generizada de mis informantes.

En su *Antropología del cuerpo*, Mari Luz Esteban (2004) explica que hombres y mujeres guían sus acciones a partir de una “reflexión corporal” que les permite, en deter-

minadas situaciones, resistir y contestar a las estructuras sociales. Este proceso resulta más evidente en el caso de determinados colectivos para los que el cuerpo es clave en su (auto) definición identitaria —como las personas con diversidad funcional física— ya que se trata de un análisis que pretende “conocer en qué contexto y bajo qué circunstancias se problematiza en mayor medida esa feminidad (o masculinidad) definida como hegemónica” (Esteban 2004, p. 54). Dado que el género es una categoría relacional, considero fundamental incluir en este tipo de estudios la vivencia de la masculinidad, ya que para “des-esencializar” la identidad femenina es imprescindible “desnaturalizar” la masculina (Viveros, 2007). Por ello, mis *itinerarios corporales* incluyen tanto trayectorias de hombres como de mujeres.

La selección de los informantes responde a un muestreo teórico, basado en criterios de selección muestral habituales como el sexo, la edad y el nivel educativo, así como otros requeridos por el objeto de estudio: el “tipo de discapacidad”, señalado por Mario Toboso-Martín y Jesús Rogero-García (2012) como un factor fundamental para este tipo de estudios; y la edad a la que se adquirió la diversidad funcional, ya que ésta determinará la (re)construcción identitaria que realice el sujeto (Goffman, 1963/2010). La homogeneidad de la muestra permite la consecución de la saturación de las categorías, elemento fundamental para avalar la validez de la investigación (Botía Morillas, 2013). La muestra del estudio la componen: tres hombres y tres mujeres, con una lesión medular (cinco con tetraplejia y uno con paraplejia) adquirida durante su adolescencia (entre los 13 y los 19 años), con edades similares en el momento de la realización de la entrevista (comprendidas entre los 32 y los 44 años), con estudios superiores finalizados, que viven de manera independiente⁴ y residen en la ciudad de Barcelona.

El trabajo de campo se supeditó a la disponibilidad y preferencias de los informantes, teniendo una duración total de un curso académico (septiembre 2012-junio 2013). Para la aplicación de la metodología cualitativa en personas con diversidad funcional física es fundamental la flexibilidad del investigador, de forma que pueda desplazarse a los lugares más convenientes para los informantes (Toboso-Martín y Rogero-García, 2012); en consecuencia, tres entrevistas se realizaron en domicilios particulares, una en el lugar de trabajo y dos en espacios públicos (una en un centro cívico y la otra en una cafetería). Todas ellas tuvieron lugar en la ciudad de Barcelona.

⁴ Todos los informantes cuentan con el apoyo de un asistente personal que les garantiza realizar las tareas cotidianas sin depender de la ayuda familia, por lo que han podido decidir si querían vivir con alguien, y en caso de que así fuera, con quién. El asistente personal es una persona contratada para la realización de las tareas que la persona con diversidad funcional no puede hacer por sí misma. La diferencia con el papel tradicional del “cuidador”, es que en este caso la persona con diversidad funcional es la que auto-gestiona las tareas, de forma que es la que decide qué, cuándo y cómo se realizan. Suele utilizarse la metáfora de que el asistente personal “son los pies y las manos” de estas personas.

Mi investigación dentro de la epistemología feminista

Dado mi objeto de estudio, considero que mi investigación debería haber seguido los principios de la “investigación comunitaria feminista” (Christians, 2012) sin embargo, por razones de tiempo, disponibilidad y organización no fue posible que la dimensión democrática y dialógica incluyera a todos los informantes. No obstante, mi informante clave sí tuvo un papel activo en la redacción y revisión del guion de entrevista, así como de la fórmula de presentación y aplicación de los *itinerarios corporales*. En este sentido, aunque no podía cumplir con los preceptos ideales de la “investigación cogerativa” (Greenwood y Levin, 2012), sí seguí el planteamiento de Russell Bishop (2012) cuando afirma que los actores implicados en la investigación social deben ser tratados como sujetos dotados de voz, unidos al investigador por lazos de reciprocidad.

Concuerdo con Sandra Harding (1987) en que los métodos usados por las investigadoras feministas no difieren en gran medida de aquellos utilizados en estudios androcéntricos, ya que la diferencia está en su aplicación intencional con el objetivo de analizar la información recogida desde un punto de vista crítico y feminista. Sin embargo, difiero parcialmente con su tesis del *sujeto epistémico privilegiado* mediante la que defiende que los sujetos oprimidos tienen un punto de vista menos interesado que el de los sujetos opresores. Al aplicar esta tesis a las mujeres, S. Harding afirma que éstas, debido a su situación de discriminación histórica por razón de género, tendrán un punto de vista diferente y más explicativo que los hombres.

Desde mi perspectiva, si bien la posición de subordinación tiene una potencialidad analítica frente a la del privilegio, también es importante señalar que no puede aventurarse que esto ocurra de manera automática, como consecuencia “natural” —o más bien naturalizada— de la pertenencia a un determinado grupo. En este sentido, destaca la crítica de Donna Haraway (1991) al esencialismo que impregna este enfoque cuando alude a la “experiencia de las mujeres” en contraposición a “la experiencia de los hombres”.

D. Haraway enfatiza la influencia de la variable de género como causante de discriminación pero resalta la importancia de tener en cuenta otras variables a partir de las que también se construyen oprimidos y opresores. En este sentido, dado mi objeto de investigación, considero imprescindible señalar la diferencia corporal como origen de una división entre personas privilegiadas por su corporalidad y personas sistemática y sistémicamente discriminadas por ésta. Las personas con diversidad funcional son considerados cuerpos “no válidos” (Allué, 2003): incapaces, improductivos y no repro-

ductivos; esta concepción genera su triple discriminación y exclusión dentro de un sistema capitalista patriarcal y capacitista⁵.

En consecuencia, la teoría de la intersección, planteada inicialmente por las feministas negras (Hooks, 1981; Collins, 1991), es uno de los pilares teóricos de mi investigación. En el análisis de la interseccionalidad hay que tener en cuenta que las variables que entran en juego no siempre lo hacen de la misma forma, es decir, no interaccionan siguiendo una jerarquía, un patrón o una linealidad fija. La persona que investiga debe saber discernir aquellas más significativas para el objeto de investigación que le atañe, en lugar de intentar tener en cuenta todas las variables que podrían estar influyendo en el posicionamiento simbólico y material de los sujetos estudiados.

Históricamente, se ha considerado que las variables género y diversidad funcional actúan sumando una “doble discriminación” sobre las mujeres con diversidad funcional, sin embargo, no se ha profundizado en los mecanismos mediante los que actúa cada una de estas variables ni en la intersección entre ambas. En mi investigación, he intentado huir del enfoque tradicional que analiza a las mujeres con diversidad funcional como víctimas pasivas de la estructura patriarcal y capacitista, y enfatizar su papel como sujetos activos con capacidad de contestación y agencia.

Lucas Platero (2012) precisan que las diferentes fuentes estructurales de desigualdad (género, raza, edad, clase social, etc.) producen, en función del contexto, formas concretas de exclusión y vulnerabilidad; sin embargo, también pueden actuar en sentido opuesto, generando determinadas oportunidades y privilegios; de esta forma, las variables pueden tener un efecto acumulativo —que aumente la discriminación y la estigmatización del sujeto— o, por el contrario, contrarrestarse. En este sentido, Paco Guzmán y Lucas Platero (2012) apuntan a que el hecho de que en las experiencias concretas una variable sobresalga a la hora de marcar identitariamente a una persona, no es simple consecuencia del contexto sino que puede haber una decisión consciente por parte del sujeto, es decir, un uso estratégico de la identidad.

La teoría de la interseccionalidad ha tenido un amplio recorrido en el análisis de la interacción entre el género y la raza, sin embargo, considero que la influencia de la diversidad funcional está insuficientemente estudiada. Por ello, resulta imprescindible posicionarla como variable analítica clave para entender las experiencias y discriminaciones tanto de las personas con, como de las personas sin, diversidad funcional; de esta forma, podremos visibilizar la retroalimentación entre el heteropatriarcado y el

⁵ Capacitista viene de capacitismo (ableism en inglés) término que sirve para referir la discriminación estructural que sufren las personas con diversidad funcional.

capacitismo (analizada de forma lúcida por Robert McRuer, 2006) que perpetúa como único sujeto legítimo al varón blanco, heterosexual, de clase media y capaz.

En esta línea de pensamiento, mi investigación pone en primer plano el género y la diversidad funcional como variables que interseccionan en el posicionamiento simbólico y las condiciones de vida materiales de los sujetos estudiados. No obstante, soy consciente que otras variables también influyen de forma significativa en la vivencia de mis interlocutores: todos ellos son blancos, heterosexuales, tienen un nivel cultural alto (estudios superiores finalizados), pertenecen a la clase media, viven de forma independiente y cuentan con asistencia personal para realizar las tareas de la vida cotidiana.

Todos estos elementos les sitúan en una posición de privilegio en relación al colectivo de personas con diversidad funcional que, por regla general (tal y como muestran las estadísticas de inserción laboral o nivel educativo), se encuentra en una situación de mayor vulnerabilidad social. En este sentido, si bien esta investigación no pretende alcanzar a una población representativa ni obtener resultados extrapolables, sí me parece importante definir las particularidades de la muestra con el objetivo de *situar* el campo de estudio.

Afrontar la reflexividad

El campo de investigación, un interés *situado*

Una vez descrita la propuesta metodológica de mi trabajo, me gustaría profundizar en el ejercicio de reflexividad necesario que como antropóloga tuve que afrontar al tratar una temática encarnada, que difícilmente se puede abordar en términos exclusivamente teóricos y racionales. Parto de la tesis de que las investigaciones de este tipo no pueden plantearse utilizando “el truco de Dios” al que aludía D. Haraway, es decir, simulando ser un narrador omnisciente, distante, objetivo y no contaminado por la realidad social.

Por el contrario, tal y como apuntan Norman Denzin e Yvonna Lincoln (1994/2012), el camino hacia “la mayor objetividad” pasa por hacer un ejercicio de reflexión sobre la propia subjetividad y las relaciones intersubjetivas. El punto de vista de quien investiga nunca es neutral ni aséptico, sino que está atravesado por su condición de clase, género, raza, etc. En este sentido, asumo la propuesta de D. Haraway (1988) de entender el conocimiento desde un punto de vista *situado*, es decir, pasar de

“la visión desde ninguna parte” para contextualizar “la visión desde alguna parte”: la de unos participantes concretos, personalizados y *situados*.

A este respecto, el primer dato que debo subrayar es mi vinculación activista en el movimiento feminista y en el Movimiento de Vida Independiente. Se trata de espacios de militancia en los que además de proyectos y posiciones políticas, he generado relaciones de afecto y cercanía. Desde mi punto de vista, la lucha por los derechos de las mujeres y la lucha por los derechos de las personas con diversidad funcional son proyectos hermanos, que comparten un elemento clave: la discriminación social amparada en una diferencia biológica, supuestamente neutra y objetiva. La diferencia corporal ha conllevado la subordinación histórica de ambos colectivos y su exclusión de los ámbitos de poder y toma de decisiones. Deconstruir la diferencia biológica —reificada como realidad justificadora de la desigualdad social— es un reto fundamental para ambas luchas.

Sin embargo, esta potencial alianza no tiene la fuerza que debería como consecuencia, entre otros factores, de los puntos conflictivos en que cada uno de los movimientos considera que el otro puede estar atentando contra sus intereses. Considero clave a este respecto dos campos de polémica: la organización de los cuidados y el aborto por malformación fetal. Profundizar en estos debates, que resultan de máxima actualidad, conllevaría la elaboración de un nuevo artículo por lo que me limito a reseñarlos como elementos conflictivos⁶ que acompañan mi propia militancia. Desde ambos movimientos suele haber una postura firme que exige la adhesión incondicional y que resulta problemática para las que intentamos trazar puentes de entendimiento.

Barcelona resulta un escenario clave en el que se están produciendo esperanzadores procesos de encuentro entre estos movimientos. El feminismo clásico no supo incluir adecuadamente las demandas y necesidades de las mujeres con diversidad funcional. Por el contrario, otros feminismos, transfeminismos, movimiento queer, postporno, trans, intersex y activismo gordo, movimientos todos ellos de disidencia corporal, contruidos desde la subalternidad y el orgullo de la diferencia, sí han sabido encontrar fórmulas de conexión exitosas con los activistas diversos funcionales más críticos, aquellos que comienzan a reivindicar para sí la etiqueta *crip*. En sintonía con la resignificación del insulto que propone la teoría queer, la teoría *crip*⁷ (que podría traducirse como “teoría lisiada” o “teoría tullida”) se apropia de la injuria y busca deconstruir la

⁶ A este respecto resulta interesante leer “Cojos y precarias haciendo vidas que importan” en la que miembros del Foro de Vida Independiente y Diversidad (FVID) reflexionan conjuntamente con participantes en la Agencia de Asuntos Precarios sobre los cuidados, el cuerpo, la (in)dependencia, etc. (Foro de Vida Independiente y Agencia de Asuntos Precarios Todas a Zien, 2012).

⁷ La teoría *crip* o teoría tullida no cuenta con un gran desarrollo teórico en español, aunque autores como Lucas Platero ya manejan el concepto en sus textos más recientes. En el ámbito internacional resulta de consulta obligatoria el pionero en el análisis *crip-queer* Robert McRuer.

dicotomía capacidad/discapacidad con el fin de mostrar que se trata de un mecanismo más de normativización corporal.

Ejemplo del comienzo de esta alianza queer-*crip* es que el pasado septiembre, en la VII Marcha por la Visibilidad de las Personas con Diversidad Funcional⁸, por primera vez hubo una importante presencia de activistas transfeministas. Este encuentro supuso la visibilización pública de un proceso más amplio que se está gestando en distintos puntos del Estado Español, principalmente en Barcelona, ciudad en la que a raíz de la filmación de una de las historias del documental *Yes, We Fuck!* (Centeno y De la Morena, en producción)⁹ se han ido generando posteriores espacios de encuentros y reflexión conjunta.

La celebración del *Laboratorio: corporalidades, afinidades y alianzas* en el marco del Octubre Trans fue otro de los eventos emblemáticos en este sentido, ya que participaron activistas de distintos movimientos de disidencia corporal con el objetivo de “visibilizar y potenciar alianzas partiendo de entender el cuerpo como punto de interpelación, tanto individual como colectiva, y atacar los diagnósticos (...) esas construcciones médico-políticas que nos etiquetan” (Octubretransbcn, 2012). En esta línea, se van consolidando proyectos (Pornotopedia¹⁰, Postporno tullido¹¹) y espacios (Pic-nic mutantes¹², jornadas transfeministas¹³) que buscan fortalecer una alianza de enorme potencial, la cual comienza a dar sus primeros brotes teóricos, como es el capítulo “Una mirada crítica sobre la sexualidad y la diversidad funcional: Aportaciones artísticas, intelectuales y activistas desde las teorías tullidas (crip) y queer” (Platero, 2013) en el reciente libro *Transfeminismos*.

Considero importante destacar esta información como un dato relevante a la hora de entender mi elección del objeto de estudio y mi facilidad en el acceso al campo de investigación, así como la voluntad de transformación social y propuesta de alternativas que subyace a mi investigación. Debo subrayar que no considero la relación personal con los informantes y la implicación en el campo como escollos en la buena praxis

⁸ Manifestación anual convocada por el Foro de Vida Independiente y Divertad (FVID).

⁹ *Yes, We Fuck!* es un proyecto documental que busca visibilizar la sexualidad de las personas con diversidad funcional, mostrándolas como cuerpos deseantes y deseables. Más información: <http://www.yeswefuck.org/>

¹⁰ Proyecto del colectivo de postpornografía Post-Op que busca “pensar y crear juguetes, prótesis y ortopedia con fines sexuales pensados para todxs, teniendo en cuenta también otras movilidades y maneras de sentir el cuerpo” (s/f-a, párrafo 1).

¹¹ En la última Muestra Marrana (festival postporno de Barcelona) hubo un especial de postporno tullido en el que se presentamos videos de *Yes, We Fuck!* y “Nexos”, un video creado especialmente para la ocasión Postop (s/f-b).

¹² A raíz del Octubre Trans, los activistas implicados decidieron dar continuidad al evento a través de encuentros mensuales en los que compartir espacio y experiencias en un ambiente festivo.

¹³ En las últimas jornadas feministas autónomas (Se va a armar la gorda) se realizó “Un diálogo en torno al feminismo y la diversidad funcional: reflexiones sobre una intersección necesaria”.

científica, sino como procesos ineludibles en este tipo de investigación que tienen que servir como acicate a la reflexividad y no como renuncia a la consecución de conclusiones acertadas. Pretendo pues, ser congruente con la propuesta de D. Haraway (1988) que alude a la necesidad de producir un conocimiento *situado*, a través de la explicitación de las “objetividades encarnadas”, que reconozca los aspectos subjetivos concernientes al proceso etnográfico.

¿Quién soy yo para mis informantes? ¿Y quiénes son ellos/as para mí?

La tensión entre *válida* y *sabia*

Rossana Hertz (1997) incide en la tensión constante del investigador como outsider/insider del campo, ya que si bien no se puede plantear la inmersión en el mismo como un proceso aséptico sin vinculación emocional, la persona que investiga tampoco llega a “liberarse totalmente dentro del campo de estudio” porque es consciente de su posición profesional. En mi caso, mi papel de “extraña” se veía acentuado por el hecho de que no tengo diversidad funcional, por lo que mis interlocutores podían ver una *sabia*¹⁴ en el sentido goffmiano del término, pero en cualquier caso seguían enfrentándose a una *válida*¹⁵ (Allué, 2003).

Debo señalar que, si bien mi implicación activista en el Movimiento de Vida Independiente me facilitó el contacto con potenciales participantes, mi objeto de estudio resultó una traba que desincentivó enormemente la participación. Los plazos que originalmente había fijado para mi trabajo de campo tuvieron que ser modificados como consecuencia de esta dificultad. Finalmente, gracias a un amigo activista de este colectivo, que escribió personalmente a conocidos suyos introduciendo mi propuesta, pude acceder a la muestra deseada; es decir, que solo amparada por su reputación en el área, logré el acceso al campo. De esta forma, constaté que me adentraba en una temática íntima y compleja, plagada de prejuicios y tabúes, y que precisaba de un nivel de confianza y afinidad mucho mayor que el de otros objetos de investigación.

Mi formación académica no tiene ninguna relación con el campo de las ciencias de la salud lo que resulta una ventaja para abordar la diversidad funcional como una construcción social. Sin embargo, en determinadas ocasiones, sentí que me faltaba in-

¹⁴ Goffman utiliza la palabra *sabias* para referirse a personas que, debido a su formación profesional o a una relación personal, tienen un conocimiento íntimo y riguroso del estigma por lo que las personas estigmatizadas no tienen que poner en marcha las estrategias de encubrimiento que habitualmente desarrollan frente a los normales.

¹⁵ Marta Allué utiliza la categoría *válida* para referirse a las personas sin diversidad funcional con el objetivo de señalar que cuando una persona adquiere una diversidad funcional pasa a ser considerada socialmente como no-*válida* y, en consecuencia, discriminada y excluida sistemáticamente.

formación relativa a la condición física de mis interlocutores que hubiera facilitado mi trabajo de campo. En este sentido, me resultó de gran ayuda una decisión metodológica que tomé sin reparar inicialmente en su importancia a este respecto: entrevistar en primer lugar a mi informante clave, la persona de confianza a partir de la que generé la bola de nieve y con la cual ya tenía una relación cercana con anterioridad. Me ayudó en la construcción y revisión del guion, así como en la forma de presentación de éste a los informantes.

El siguiente ejemplo es ilustrativo a este respecto: una idea común entre los extraños al mundo de la diversidad funcional es pensar que tras un accidente que produce una lesión medular la persona se despierta en el hospital y “descubre” lo que ha ocurrido. Por el contrario, tal y como me relataron mis informantes, la constatación del cambio corporal se produce de manera paulatina, a través de pequeñas evidencias corporales y puntuales informaciones médicas. Por ello, cuando le planteé a mi informante clave que una de mis preguntas hacía referencia al momento de “descubrimiento” de la lesión medular, su respuesta me evidenció que debía reformularla:

No tengo conciencia de un momento así como en las películas “no vas a caminar más” (tono cómico) (risas), no recuerdo nada así (risas). (Jose, itinerario corporal, 20 de enero de 2013)¹⁶

Realizar esta entrevista me permitió familiarizarme, en un ambiente cómodo y distendido en que mi calidad de *válida* se veía atenuada por la relación personal, con la terminología médica y el proceso de tratamiento y rehabilitación que se produce tras una lesión medular. Por ejemplo, tras preguntarle cómo funcionaba la grúa que usaba para acostarse y levantarse, me enseñó la suya y me señaló sus distintas partes y funciones, de forma que pude entender su funcionamiento y aludir a ella en posteriores entrevistas.

De esta forma, dado que las personas entrevistadas tenían una lesión similar y el proceso de hospitalización había seguido cauces parecidos, me resultó más sencillo en los siguientes *itinerarios corporales* hacer comentarios que demostrasen mi familiaridad con el campo. En el siguiente caso, tras una pregunta general sobre las incomodidades de la hospitalización en la que mi interlocutora responde de forma vaga, le incentivo a concretar utilizando información (los cambios posturales que precisan las personas que pasan mucho tiempo encamadas y que en el caso de lesiones medulares deben realizarse cada tres horas) propia de una *sabia*:

Entrevistadora: ¿Y la vida en el hospital qué tal?

¹⁶ En lugar de los nombres reales de los informantes, se ha optado por la utilización de pseudónimos con el objetivo de preservar su anonimato.

María: Bueno, bien.

E: La relación con las enfermeras, los auxiliares...

M: Bien, bien.

E: mmm... pero por ejemplo que vinieran por las noches a cambiarte la postura cada tres horas, a lo mejor era un poco invasivo, ¿o tú tampoco lo viviste...?

M: Lo viví como algo bueno para mí, si me giraban era porque necesitaba que me giraran y para no llagarme, no sé, entras como en la dinámica de que funciona así, entran por la noche, te van cambiando y ya, yo como tampoco tengo un sueño que... A lo mejor a veces ni me daba cuenta, tengo un sueño así bastante profundo o sea que a lo mejor lo veo como qué putada me han despertado y después me vuelvo a dormir.

(María, itinerario corporal, 16 de marzo de 2013)

El correcto desempeño de mi papel de *sabia* resultaba imprescindible en determinadas áreas, especialmente en aquellas relacionadas con los cuidados y la sexualidad, ya que los informantes se sentían sustantivamente más cómodos cuando consideraban que yo sabía “de lo que me estaban hablando”. Y viceversa, en las situaciones en que se evidenciaba mi desconocimiento sobre algún proceso médico, terapéutico, higiénico o —de manera especialmente significativa— relacionado con la falta de control de esfínteres o de sensibilidad genital, se producía una quiebra en la relación de confianza y empatía, que me posicionaba como una *válida* mirando con ojos extrañados al *no-válido*.

A este respecto resulta significativo el siguiente fragmento de entrevista: en primer lugar confundo la bolsa con la sonda, en segundo lugar, pido a la informante explicitar el desarrollo de una práctica sexual concreta, directamente afectada por su falta de control de esfínteres. Mi actitud denota mi desconocimiento, lo que genera incomodidad en la interlocutora, aunque al haberse construido un buen clima conversacional previamente salvamos la situación recurriendo al humor.

Entrevistadora: ¿Cómo hacíais cuando ibais a mantener una relación con la sonda? Con la bolsa, perdón.

Laura: Pues nada, estaba ahí... (Silencio) como ahora, intentas dejarlo de lado pero está ahí.

E: Es que yo creí que te conectaba directamente con la vagina, no, te conecta por aquí.

L: ¿El qué?

E: La bolsa.

L: No, no, por vagina, sí, a la uretra directamente.

E: Pero entonces, ¿cómo haces con la penetración?

L: Pues la pones a un lado (risas) (silencio).

E: Ah vale, es que no lo visualizaba (risas), es que me lo han explicado los chicos pero con los chicos es distinto.

L: Claro.

E: Tengo la versión masculina y no entendía cómo iba, vale (risas).

L: Sí. Claro bueno tienes que ir con cuidado no te la lleves por delante y ya está, pero bueno caber, cabe todo digamos (risas).

(Laura, itinerario corporal, 7 de mayo de 2013)

¿Investigadora o amiga? Los conflictos derivados de intentar objetivar una relación personal

Como último apunte referente a mi tensión constante en el campo como *válida-sabia*, me gustaría reflexionar sobre el primer *itinerario corporal* de la investigación, el que realicé con mi informante clave. Ya he señalado anteriormente las ventajas de esta decisión metodológica, por lo que ahora me gustaría referir los dilemas éticos que me plantea el obtener información de una relación personal. No me interesa tanto el reflexionar sobre la veracidad de la información obtenida (considero que juegan variables distintas en la construcción del discurso cuando el investigador es un conocido pero no por ello éste se falsea con mayor conciencia o continuidad) como sobre el proceso de obtención de la misma.

En primer lugar, entrevistar a una persona cercana permite comenzar la interacción en un ambiente aparentemente cómodo y distendido, lo cual es una indudable ventaja, sobre todo cuando la persona que investiga está nerviosa, tiene poca experiencia o el tema de investigación es especialmente sensible. Sin embargo, este clima conversacional agradable no es producto el buen hacer del investigador sino de la imitación de la situación habitual de encuentro entre esas dos personas. Y, a pesar de esta apariencia de interacción normalizada, hay varios elementos que denotan su anormalidad, como el uso de una grabadora y la presencia implícita o explícita de un guion de preguntas.

Estos instrumentos no son solo evidencias de que se está llevando a cabo una práctica profesional sino que marcan quién es el experto, es decir, quién es la persona que va a llevarse la información registrada y va a poder acceder a ella repetidas veces. A pesar de la confianza en la ética del investigador que asegura su respeto a la confidencialidad y el anonimato (así como la posibilidad de revocar con posterioridad parte o la totalidad de la información donada para la investigación, cláusula que yo establecí

con mis interlocutores), simbólicamente éste extrae una información que es parte de la vida de sus interlocutores, en cierta manera les aliena de sus vivencias.

Y, el elemento que considero que marca diferencialmente la posición de los sujetos configurando una relación de poder entre ellos: el investigador es quien tiene la legitimidad para preguntar y el entrevistado tiene la obligación de responder. De esta forma, se eliminan elementos clave de una conversación amistosa, en la que dos personas dialogan negociando implícitamente los turnos de pregunta y respuesta así como el contenido de la conversación, y en la que, mediante los códigos sociales, verbales y no verbales, se puede cambiar el rumbo de la misma u omitir temas incómodos.

En este sentido, la entrevista rompe uno de los criterios clave de la conversación: la reciprocidad en el intercambio de información y en la exposición al otro. Cuando estas dos esferas se entremezclan debido a que la entrevista se realiza en el marco de una relación de amistad, el entrevistador cuenta con una información adicional fruto de la relación personal con el informante. En consecuencia, se enfrenta al reto de aplicar la técnica de investigación obviando su concepción previa del interlocutor y su conocimiento sobre sus opiniones, experiencias, vivencias u otros elementos que puedan influir en sus respuestas. Esta misma dificultad, la enfrenta el investigador a la hora de analizar el discurso y compararlo con el de otros informantes.

En mi caso, tras mi experiencia sobre el terreno, tengo que señalar que esta entrevista fue la más difícil de realizar. El intento de abordar temas íntimos y personales desde una perspectiva exclusivamente profesional, me llevó a no profundizar en preguntas que pudieran ser malinterpretadas como producto de una curiosidad personal, así como evitar temas que podían resultar incómodos o delicados para la persona en cuestión. En consecuencia, obtuve una información más limitada en comparación con las entrevistas que realicé al resto de personas, a las cuales no conocía con anterioridad. Sin embargo, esta “pérdida de información” resultó consecuente con los preceptos de una ética feminista y comunitaria, que defiende una relación de carácter colaborativo con los informantes, construida a partir de la confianza, y en la que se refuerza la responsabilidad personal, el cuidado, la empatía y el acto de compartir emociones (Collins, 1991).

¿Basta con ser mujer? Ellas, mujeres discriminadas. Yo, mujer privilegiada

Este ejercicio de reflexividad también me hace plantearme mi posición como mujer frente a mis informantes ya que percibí una clara diferencia por razón de género en el transcurso de las entrevistas. Con las mujeres se produjo más fácilmente un espacio de

empatía y confianza que facilitó el abordaje de temas íntimos y, en ocasiones, dolorosos. En contraposición a los hombres entrevistados, mis informantes femeninas tenían más facilidad para explicitar las dificultades asociadas a su nueva corporalidad, así como referir y bromear con los “fracasos” en el terreno de las relaciones afectivo-sexuales.

Sin embargo, si bien había una empatía generada por haber sido socializadas en una identidad de género común (y haber sufrido las discriminaciones que ésta conlleva), la adquisición de la diversidad funcional es una variable suficientemente importante como para generar un distanciamiento a reseñar. Mi posición como mujer joven, sin diversidad funcional, conlleva una posición de privilegio simbólico en el marco del sistema heteropatriarcal y capacitista imperante, por lo que en ocasiones percibí que en mis informantes femeninas latía el prejuicio de “tú no lo entenderías”.

Este dilema remite a la conceptualización de Patricia Hill Collins (1986) de “pertenecer/no pertenecer” y a la problematización posterior que ha realizado la epistemología feminista a este respecto, mediante el cuestionamiento de las siguientes tesis: la consideración de que las posturas de quien pertenece/no pertenece son fijas e inmodificables; y la concepción del conocimiento de quien “pertenecer” como un todo unificado, estable e invariable (Olesen, 2012, p. 137).

En este sentido, también hay que tener en cuenta la intersección de la variable edad: con la entrevistada más joven (ocho años mayor que yo) se produjo más fácilmente un espacio cómodo al hablar de las relaciones y prácticas afectivo-sexuales, impulsado por el uso de un lenguaje y un sentido del humor común. Sin embargo, con las informantes pertenecientes a otra generación resultaba más complicado construir ese espacio de confianza, tal y como muestra el siguiente fragmento:

Entrevistadora: ¿Ahora cómo son las relaciones con tu pareja?

Sara: No sé, me cuesta eh (risas), esto no se lo he contado a nadie, bueno digamos que son satisfactorias ¿vale? Sí, esto, que hemos llegado a conocernos y saber dónde se puede llegar, lo que se puede hacer y lo que no.

(Sara, itinerario corporal, 2 de abril de 2013)

El género se construye por oposición: Ellos, hombres masculinizados; yo, mujer feminizada

En lo referente a los informantes masculinos, un elemento definitorio de la interacción era mi categorización como mujer. Como explica Elisabeth Badinter (1992/1993) las categorías de género son relativas y reactivas lo que generaba que, en oposición a mi posicionamiento dentro del género femenino, los informantes reforzaran su masculinidad

y su heterosexualidad. En varias entrevistas su discurso me posicionaba como “la Otra, mujer”, tal y como puede observarse en el siguiente fragmento:

José: Ya te vuelves menos, menos sexual, no sé cómo decirte, no sé cómo explicarlo, quizá la forma mejor de expresarlo que he tenido siempre es esto: quizá más cercano a cómo viven estas cosas quizá las chicas, cómo las vivís, en las que a lo mejor pues podéis disfrutar de un cine y de una cena, de una compañía agradable sin necesidad de que haya pues ni siquiera un beso y lo habéis disfrutado, pues yo me doy cuenta de que también desde hace unos años valoro mucho esas cosas. (Jose, itinerario corporal, 20 de enero de 2013)

El análisis del discurso me ha permitido detectar la tendencia por parte de los entrevistados a evitar —cuando no negar— aquellos elementos relacionados con la diversidad funcional que podían suponer un cuestionamiento de su masculinidad: la disfunción eréctil, la pérdida de masa muscular, la insensibilidad orgásmica. Al mismo tiempo, detecté cierta propensión a sobrevalorar los factores que les hacían sentir exitosos en el desempeño del rol masculino y a minimizar los fracasos inevitables en el intento de cumplir con los mandatos de la masculinidad hegemónica.

A este respecto, mi intuición coincide con las conclusiones del artículo *Interviewing men. Gender and the collection and interpretation of qualitative data* en el que se reflexiona sobre la influencia del género en la interacción entre investigador (en este caso, doctorandas jóvenes) e investigado (en la investigación referida, líderes masculinos de organizaciones agrarias). La autora afirma que los hombres “enfaticaron su heterosexualidad presentándose como poderosos, ocupados y posicionándose como expertos con un conocimiento superior” (Pini, 2005, p. 1, traducción propia). Bárbara Pini concluye que la influencia de la variable de género debe analizarse de manera integral, teniendo en cuenta la complejidad y amplitud de todo el proceso de investigación. En esta línea, Terry Arendell (1997) ya incidía en los años 90 en la importancia de prestar más atención a la construcción y negociación del género durante la realización de entrevistas en profundidad.

Por otra parte, quiero reflexionar sobre la intersección de la diversidad funcional en este proceso de configuración de los roles de género. En el apartado anterior, he hecho un intento de pensar cómo la mirada del otro influía en este proceso; ahora me gustaría cavilar sobre cómo mis propios prejuicios y estereotipos impregnan la investigación. Mi desconocimiento sobre la experiencia de un cuerpo diverso, el cual experimenta las prácticas eróticas desde una sensibilidad, movilidad y funcionamiento diametralmente distinto al que yo he vivido, me condujo en ocasiones al escepticismo sobre sus posibilidades en términos sexuales. En este sentido, cuando los interlocutores masculinos me relataban la satisfacción de sus compañeras sexuales, despertaban en

mí la incredulidad que hubiera experimentado ante cualquier varón (dada la tendencia masculina a sobrevalorar los “éxitos” sexuales e invisibilizar lo que se consideran fracasos en este terreno) con el añadido de estar ante un cuerpo que no cumple los parámetros de masculinidad hegemónica. Considero que identificar y explicitar estos prejuicios es el primer paso para intentar desactivar su repercusión en el trabajo de campo.

Dados los apuntes anteriores, podría parecer que el alejamiento —literalmente encarnado— de mis informantes masculinos, solo constituyó una fuente de distanciamiento. Sin embargo, es importante señalar cómo se desarrollaron las entrevistas en otras áreas de la conversación: al hablar de los cuidados o los cambios en las relaciones familiares y sociales tras acontecer la lesión, considero que mi categorización como mujer supuso una ventaja ya que les permitía mostrarse más sensibles y vulnerables de lo que lo hubieran sido ante otro varón. Como apunta Carol Smart (1984) el trabajo del entrevistador es intrínsecamente “femenino” ya que precisa de actitudes como la escucha, la empatía y el silencio, propias de la socialización de las mujeres. Margaret W. Sallee y Frank Harris III (2011) apuntan en la misma línea al analizar la influencia del género del entrevistador cuando se estudia la masculinidad, y concluyen que con las mujeres los informantes masculinos sienten menos presión y pueden mostrar sus dudas y temores.

A este respecto, es importante resaltar que los hombres con lesión medular están habituados a moverse en ambientes feminizados, tanto en el ámbito del ocio como fuera de éste, ya que el mundo profesional relacionado con la diversidad funcional (la salud, los cuidados, la educación, la terapia ocupacional, etc) está compuesto mayoritariamente por mujeres; en consecuencia, son hombres habituados a relacionarse con población femenina y a compartir con ella sus emociones y sentimientos, tal y como lo hicieron conmigo.

Entre la empatía “femenina” y el posicionamiento político: yo, feminista

Como último elemento de mi proceso de reflexividad, me gustaría reseñar mi vivencia como activista feminista ya que este hecho influía tanto en mis prejuicios y expectativas previas al comienzo del trabajo de campo, como en mi actitud durante el mismo y a la hora de analizar los resultados.

En primer lugar, dadas las variables objeto de discriminación que confluyen en la experiencia de las mujeres con diversidad funcional, esperaba de ellas una perspectiva más crítica ante su situación, al menos en dos aspectos: la presión sobre sus cuerpos

(con el objetivo de adaptarlos al modelo ideal de belleza) y la situación de privilegio de sus homólogos masculinos (los varones con diversidad funcional). Esperaba en estos ámbitos si no una actitud beligerante al menos sí consciente de la situación de discriminación consecuencia de un sistema heteropatriacal y capacitista. Sin embargo, en las ocasiones en que surgieron estas temáticas, siento que influí en sus discursos, conduciéndolos hacia un posicionamiento más crítico del que las informantes tenían inicialmente. En el siguiente fragmento, la entrevistada hace alusión a este hecho, evidenciando que su discurso está marcado por mis comentarios previos:

Entrevistadora: ¿Y por qué crees que se habla menos entre mujeres (de las relaciones afectivo-sexuales)?

Paula: Pues no sé chica, supongo por lo que has comentado tú antes que es una cuestión cultural, que la sociedad se considera que el hombre sí que tiene esta necesidad, y que la mujer tal vez no tanto, supongo que es eso, no lo sé, también porque te preocupan otros aspectos, que no es algo primordial en la vida de una mujer, no sé eh.

(Paula, itinerario corporal, 19 de abril de 2013)

Por otra parte, en el apartado anterior reflexionaba sobre mi posicionamiento como mujer frente a mis interlocutores masculinos, en este punto me gustaría pensar cómo influía el hecho de que fuera una mujer feminista. En este sentido, Terry Arendell (1997) se plantea en las conclusiones de su investigación con padres divorciados dilemas clave para la epistemología feminista:

In serving as an "audience" to these men, as they asserted their beliefs in male superiority, expressed other kinds of sexist and misogynist sentiments, and described behaviors hostile to women, did I contribute to or even implicitly endorse the perpetuation of the system of male dominance? In my responses to actions which made me uncomfortable and which conveyed the actor's assumptions of male superiority, did I not only tolerate but encourage, though inadvertently, some men's unexamined objectification of women? (...)I set out to study divorced fathers, wanting to hear about their experiences and perceptions, and so needed to allow them to tell their stories in their own fashion, whatever the content, style, or tone (p. 363).

La tensión entre la investigadora que quiere escuchar a los informantes en su "hábitat natural" y la militante a la que le gustaría tomar una actitud beligerante ante los comentarios y actitudes sexistas, es uno de los retos a los que se enfrenta la epistemóloga feminista. En este sentido, yo no experimenté con mis interlocutores algunas de las actitudes machistas habituales en la interacción entrevistadora-entrevistado como que los hombres tomen el control de la investigación, interrumpen o hagan comenta-

rios sexistas sobre la investigadora (Arendell, 1997; Gurney, 1985; Horn, 1997; Smart, 1984); sin embargo, sí tuve que escuchar en silencio tesis que naturalizaban la feminidad y las relaciones de género en términos patriarcales.

Por otra parte, considero especialmente interesante el campo de reflexión que abren Don Kulick y Margaret Wilson (1995) al proponer debatir y visibilizar la erótica presente en el trabajo de campo, partiendo del presupuesto de que todo conocimiento antropológico se encuentra posicionado sexualmente. En línea con este planteamiento, me gustaría reflexionar sobre el hecho de que los hombres entrevistados fueran heterosexuales y tuvieran entre doce y veinte años más que yo: en el marco del sistema de privilegios patriarcal y capacitista mi posición como mujer joven y sin diversidad funcional me configuraba como objeto de deseo simbólico. De esta forma, la interacción se veía en determinadas ocasiones erotizada, sobre todo cuando mis preguntas aludían a elementos como la atracción, el deseo o las relaciones sexuales, temas difícilmente planteables en términos asépticos.

El reto que tiene ante sí la investigadora feminista es movilizar ese deseo hacia la consecución de un clima conversacional cómodo, en el que el interlocutor se vea estimulado a participar y profundizar en la reflexión. Se trata de un equilibrio enormemente delicado y difícil de gestionar, marcado por la relación de poder que privilegia a los varones; y que puede generar una situación incómoda para la investigadora, en la que se vea objetualizada en términos sexuales (Arendell, 1997; Gailey y Prohaska, 2011). Por ello, explicitar las situaciones e interacciones erotizadas durante el trabajo de campo, puede ayudar a construir una reflexión sincera y profunda que nos permita a las etnógrafas feministas aprender de los trabajos de las compañeras, empoderarnos ante este tipo de situaciones y buscar estrategias conjuntas de actuación y respuesta.

Por último, me gustaría reseñar el dilema al que me llevó mi posicionamiento como feminista en el diseño de la investigación así como en el análisis de los resultados. Ken Plummer (2012, p. 139) apunta que “ahora la producción y la realización del género en una compleja matriz de circunstancias materiales, raciales e históricas se convierten en el foco de la investigación”. En este sentido, me gustaría reseñar la complejidad de conjugar un marco teórico marcado por autoras como Judith Butler —propio del feminismo posestructuralista que parte de un cuestionamiento radical a las categorías de género— con un diseño metodológico (selección de la muestra, hipótesis de investigación, redacción del guion de los *itinerarios corporales*, etc) en el que la diferencia de género es una de las claves articuladoras.

Esta contradicción teórico-metodológica —entre la deconstrucción de las categorías sexo-género y su utilización posterior— la considero una decisión estratégica útil

para la investigación actual. Si bien la producción teórica del feminismo queer es enormemente rica y diversa, su plasmación a nivel de trabajo de campo está escasamente desarrollada por lo que las investigadoras nos encontramos con un vacío teórico y metodológico en ese sentido. A día de hoy, aun precisamos de las categorías masculino/femenino para explicar y analizar las experiencias de las personas así como hacer comprensible a los propios interlocutores los objetivos de la investigación. Al mismo tiempo, sigue siendo la forma más efectiva de visibilizar las discriminaciones por razón de género, aquellas sufridas por las personas leídas y socializadas como mujeres. En consecuencia, utilizar las categorías de género de forma estratégica no conlleva indefectiblemente su naturalización, sino que puede ser un mecanismo de desactivación, de encontrar casos prácticos que tambaleen las estructuras del sistema sexo-género.

Apuntes finales

Conclusiones (re)situadas

En primer lugar, de forma breve y sintética, me gustaría señalar las principales conclusiones a las que llegué en la investigación *El cuerpo en disputa: cuestionamientos a la identidad de género desde la diversidad funcional* para posteriormente revisarlas de forma crítica.

La primera conclusión de la investigación fue que los hombres con diversidad funcional sobrevenida, en comparación con sus homólogas femeninas, tienen más posibilidades de sustentar relaciones afectivo-sexuales satisfactorias y construir una relación con su cuerpo en términos positivos. Estos hechos son consecuencia de la pervivencia de ciertos imaginarios tradicionales de género: feminización del cuidado, naturalización del deseo sexual masculino, supeditación de la mujer al aspecto físico, etc. De esta forma, si bien los varones con diversidad funcional no pueden satisfacer muchas de las exigencias de la masculinidad hegemónica, sí pueden capitalizar otro tipo de recursos de seducción que les sigue posicionando de forma exitosa en el “mercado afectivo-sexual”.

Por el contrario, las mujeres con lesión medular encuentran mayores dificultades en estos ámbitos. Por una parte, el aspecto físico y el cuidado estético resultan más importantes en su autopercepción identitaria, debido a su socialización en los roles de género tradicionales; en consecuencia, la nueva corporalidad —que difícilmente se adapta al ideal de cuerpo femenino bello, pulcro e inodoro— tiende a configurar un autoconcepto corporal negativo. Por otra parte, la desexualización del cuerpo con diversidad funcional se produce con más fuerza en el caso de las mujeres, ya que se suma el ima-

ginario patriarcal que circunscribe la sexualidad femenina al ámbito de los afectos y concibe el deseo de las mujeres como algo secundario y prescindible.

La tercera hipótesis teorizaba que los cuerpos con diversidad funcional pueden suponer un cuestionamiento a las identidades de género hegemónicas, planteadas como un continuum naturalizado entre sexo-género-sexualidad. La investigación concluía que los sujetos entrevistados tienden a identificarse y posicionarse dentro de las identidades tradicionales, sin embargo, al constatar que no pueden cumplir con sus preceptos definitorios, desarrollan otros alternativos. Por tanto, no puede afirmarse que el cambio corporal conduzca automáticamente a la ruptura de los imaginarios tradicionales de género —y la promulgación de prácticas y valores alternativos en este sentido— pero sí es importante señalar que se modifican ciertas pautas en relación a la masculinidad y la feminidad hegemónicas.

Estas fueron mis conclusiones. Con la perspectiva crítica que otorga el paso del tiempo y, sobre todo, el proceso de reflexividad iniciado hace unos meses, puedo detectar matizaciones necesarias a las tesis que defendí en su momento:

En lo referente a la diferencia de género, como bien señalé en las hipótesis, yo partía de la idea de que los hombres tendrían más posibilidades de insertarse exitosamente en el “mercado afectivo-sexual” y mantener un autoconcepto corporal positivo. Efectivamente, los *itinerarios corporales* realizados con mis informantes masculinos reforzaron este planteamiento. Por el contrario, las experiencias de mis interlocutoras femeninas no resultaron tan diferencialmente negativas como yo aventuraba inicialmente. Sin embargo, encorsetada en la tesis de la “doble discriminación” —abordando el género y la diversidad funcional como una suma de discriminaciones y no como una intersección variable y necesariamente contextualizada— no supe detectar y visibilizar las rupturas que estas mujeres están ejerciendo en su vivencia cotidiana.

Por otra parte, en lo relativo a la hipótesis que planteaba la potencialidad subversiva de los cuerpos con diversidad funcional en relación a las categorías de género, la conceptualicé inicialmente en términos dicotómicos: Cuestionamiento vs. Reproducción. Como consecuencia, cuando analizaba los discursos y prácticas de género de mis informantes, la rigidez de las categorías enfrentadas me condujo a infravalorar la agencia de los sujetos y, en cierta manera, invisibilizar los elementos de contestación y resistencia que ponían en marcha. A día de hoy, observo que, a pesar de que en un principio el análisis del material investigado parecía ceñirse a un modelo o patrón heteropatriarcal clásico, después de repararlo divisó las diferencias existentes en las formas de subversión del mismo.

Últimas reflexiones encarnadas

Con este texto he intentado hacer una sistematización reflexiva de la puesta en práctica de la epistemología feminista, así como de la revisión posterior necesaria del trabajo de campo desde este posicionamiento. Al aprehender el enfoque teórico y *situarme* en el campo, he podido relativizar tanto los resultados recabados como el análisis de los mismos.

He encarnado este proceso, he pasado de la posición de investigadora que mira a los sujetos estudiados desde la empatía y el respeto —pero protegida por la distancia profesional— a ponerme bajo la mirada del ojo etnográfico y la lupa feminista. Es una mirada inquisidora, que te desnuda de los ropajes de la escritura en impersonal y las categorías preconcebidas. Al mismo tiempo, es un espejo que te devuelve una composición esclarecedora del objeto de estudio y de los sujetos *situados* en el mismo, incluida la propia investigadora.

En lo relativo a mi praxis investigadora, tomarme el tiempo de re-pensar el diseño y desarrollo del trabajo de campo, así como el análisis de resultados y la elaboración de conclusiones finales, me ha servido para obtener pistas importantes de cara a futuras investigaciones. En primer lugar, problematizar la utilización de los vínculos personales como fuente de información genera un debate espinoso, imprescindible y urgente para la epistemología feminista; especialmente significativo resulta el campo de la etnografía a este respecto, en el que la inmersión personal hace difícilmente discernible la “observación” de la “participación”, la recogida de información de la propia contribución en la generación de datos etnográficos.

En este texto, me he centrado en analizar la utilización de personas con la que se mantiene un vínculo personal como informantes. Esta decisión metodológica tiene indudables ventajas de cara al acceso a la información pero supone generar una relación de poder investigador/a-investigado/a que rompe con uno de los a priori básicos de una relación personal: la reciprocidad en el intercambio de información y en la exposición al otro. Considero que la clave a este respecto está en la colaboración mutua y consciente de ambas partes. Si el informante accede a ser considerado como tal —y exponerse a la situación de vulnerabilidad que esto conlleva— como consecuencia de su compromiso con los objetivos de investigación, entonces se está produciendo una relación de cooperación beneficiosa para ambas partes. Evidentemente, esta posibilidad se verá enormemente facilitada si la persona que investiga tiene en cuenta las necesidades y demandas del colectivo estudiado, de forma que éste se vea reconocido y concurrido por la propuesta y los resultados esperados.

Por el contrario, una propuesta teórica supeditada íntegramente a la curiosidad intelectual de la investigadora —o condicionada por las modas académicas— difícilmente encontrará una buena acogida en el campo, máxime si abarca personas en situación vulnerable que han sido cosificadas por las distintas disciplinas científicas hasta la extenuación. En este sentido, la cercanía con el campo supone una ventaja incuestionable y pocas veces reconocida: conocer de primera mano las demandas e inquietudes de los sujetos estudiados. Al mismo tiempo, facilita recoger y visibilizar los discursos de aquellas personas que normalmente no hablan con los investigadores, bien por desinterés, timidez, reticencia; bien por saturación de exposición pública que consideran no ha retribuido ni en su bienestar personal ni en el de su colectivo. Al conocido lema del Movimiento de Vida Independiente “Nada sobre nosotros/as sin nosotros/as”, comienzan a sumársele voces que reclaman “Todo desde nosotros/as y con nosotros/as”.

En este sentido, este proceso de reflexión me ha conducido al convencimiento de que todo ejercicio de reflexividad debe tener una perspectiva interseccional, de forma que la investigadora no caiga en ficciones románticas y esencializadoras en su relación con el campo. La cercanía/lejanía con los informantes no viene determinada por la pertenencia a un grupo social sino que se encuentra enormemente influida por la posición de privilegio/subordinación que la variable compartida conlleva; de esta forma, el género, la orientación sexual o la diversidad funcional serán variables de (des)encuentro entre el investigador/a-investigador/a de forma contextual y variable. Esto no quiere decir que se trate de un proceso arbitrario o impredecible, sino que merece una reflexión previa y una vigilancia constante que haga consciente y consecuente a la persona que investiga.

Asumir una perspectiva epistemológica feminista puede comportar riesgos personales y profesionales. En primer lugar, una revisión de carácter (auto) crítico supone desvelar las dudas, los dilemas, los errores, los temores y las imprecisiones que habitualmente se ocultan en la presentación final del trabajo de campo; conlleva detectar y visibilizar públicamente —y ante una misma— aquellos cabos sueltos que te descolocan el puzle de las conclusiones finales. En este sentido, los ritmos actuales de la investigación y la competitividad académica, así como las formas de evaluación del trabajo “científico”, difícilmente son compatibles con el ejercicio pausado y reflexivo que precisa encarnar este proceso.

Por ello, es necesario generar espacios de encuentro en los que reflexionar conjuntamente desde la epistemología feminista, que nos permitan consolidar un campo de investigación necesariamente cuestionador y cuestionable, que no busque el reconocimiento ni la tutela de los saberes hegemónicos. Para ello, se deben reforzar los vínculos con los movimientos sociales que, al menos en los que atañe a mi campo de

estudio, están generando un discurso y una práctica reveladores, muy por delante del debate académico del momento. En consecuencia, este espacio de encuentro tiene que ser un lugar de alianzas transfronterizas, que se retroalimenten de la academia y el activismo, de la teoría y la práctica, del discurso y la acción.

Referencias

- Allué, Marta (2003). *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- Arendell, Terry (1997). Reflections on the Researcher-Researched Relationship: A Woman Interviewing Men. *Qualitative Sociology*, 20(3), 341-348.
- Badinter, Elisabeth (1992/1993). *XY: La identidad masculina*. Alianza Editorial: Madrid.
- Bishop, Russell (2012). Hacia una investigación libre de la dominación neocolonial. El enfoque kaupapa maorí en la creación del conocimiento. En Norman Denzin e Yvonna Lincoln (Eds.), *Manual de Investigación Cualitativa I. El campo de la investigación cualitativa* (pp. 231-283). Barcelona: Gedisa.
- Botía Morillas, Carmen (2013). Cómo diseñar una investigación para el análisis de las relaciones de género. Aportaciones metodológicas. *Papers*, 98(3), 443-470.
- Butler, Judith (1990/2007). *El género en disputa. Feminismo y la subversión de la identidad*. Buenos Aires: Paidós.
- Centeno, Antonio y De la Morena, Raúl (en producción). *Yes, We Fuck!* [Video Documental]. España: Autor
- Christians, Clifford G (2012). La ética y la política en la investigación cualitativa. En Norman Denzin e Yvonna Lincoln (Eds.), *Manual de Investigación Cualitativa I. El campo de la investigación cualitativa* (pp. 283-332). Barcelona: Gedisa.
- Collins, Patricia Hill (1986). Learning from the outsider within: The sociological significance of black feminist thought. *Social Problems*, 33, 14-32.
<http://dx.doi.org/10.1525/sp.1986.33.6.03a00020>
- Collins, Patricia Hill (1991). *Black feminist thought: knowledge, consciousness and the politics of empowerment*. Londres: Routledge.
- Denzin, Norman y Lincoln, Yvonna (1994/2012). *Manual de investigación cualitativa*. Barcelona: Gedisa.
- Esteban, Mari Luz (2004). *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Ferreira, Miguel (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 124, 141-174.
- Ferreira, Miguel (2010). Discapacidad y corporalidad: una aproximación genealógica. En Brenda A. Bustos (Coord.), *Cuerpo y Discapacidad: perspectivas Latino Americanas* (pp. 55-89). México: Universidad Nacional de Nuevo León.
- Foro de Vida Independiente y Agencia de Asuntos Precarios Todas a Zien (2012). *Cojos y precarias, haciendo vidas que importan. Cuadernos para una alianza*

- imprescindible*. Madrid: Traficantes de sueños. Disponible en:
<http://www.traficantes.net/sites/default/files/pdfs/Cojos%20y%20precarias-Traficantes%20de%20Sue%C3%B1os.pdf>
- Gailey, Jeannine y Prohaska, Ariane (2011). Power and gender negotiations during interviews with men about sex and sexually degrading practices. *Qualitative Research* 11(4), 365-380.
- Goffman, Erving (1963/2010). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Greenwood, Davydd y Levin, Morten (2012). La reforma de las ciencias sociales y de las universidades a través de la investigación-acción. En Norman Denzin e Yvonna Lincoln (Eds.), *Manual de Investigación Cualitativa I. El campo de la investigación cualitativa*. (pp. 117-155). Barcelona: Gedisa.
- Gregorio Gil, Carmen (2006). Contribuciones feministas a problemas epistemológicos de la disciplina antropológica: representación y relaciones de poder. *Revista de Antropología Iberoamericana*, 1(1), 22-39.
- Gurney, Joan Neff (1985) Not one of the guys: the female researcher in a male-dominated setting. *Qualitative Sociology* 8(1), 42-64.
<http://dx.doi.org/10.1007/BF00987013>
- Guzman, Paco y Platero, Lucas (2012). Passing, enmascaramiento y estrategias identitarias: diversidades funcionales y sexualidades no normativas. En Lucas Platero (Ed.), *Intersecciones: Cuerpos y Sexualidades en la encrucijada* (pp. 125-159). Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- Haraway, Donna (1988). Situated knowledges: The science question in feminism and the privilege or partial perspectives. *Feminist Studies*, 12, 579-599.
<http://dx.doi.org/10.2307/3178066>
- Haraway, Donna (1991). *Ciencia, cyborgs y mujeres: la reinención de la naturaleza*. Madrid: Ediciones Cátedra.
- Harding, Sandra (1987). Is There a Feminist Method? En Sandra Harding (Ed.), *Feminism and methodology* (pp. 157-180). Indiana: University Press.
- Hertz, Rosanna (1997). *Reflexivity and voice*. London: Sage Publications.
- Hooks, Bell (1981). *Ain't I a woman: black women and feminism*. Boston: South End Press.
- Horn, Rebecca (1997) Not 'one of the boys': women researching the police. *Journal of Gender Studies* 6(3), 297-308.
- Hughes, Bill y Paterson, Kevin (2008). El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento. En Len Barton (Comp.), *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 107-123). Madrid: Morata.
- Kulick, Don y Wilson, Margaret (1995). *Tabú. Sexo, identidad y subjetividad erótica en la antropología*. Londres: Routledge.
- McRuer, Robert. (2006). *Crip Theory: Cultural signs of Queerness and Disability*. New York: New York University Press.
<http://dx.doi.org/10.1080/15017410701880122>

- Octubretransbcn (14 de octubre de 2012). *OCTUBRE TRANS 2012* (mensaje de blog). Recuperado de: <http://octubretransbcn.wordpress.com/2013/10/14/corporalitats-afinitats-i-aliances-ii/>
- Olesen, Virginia (2012). Investigación cualitativa feminista de principios del milenio. En Norman Denzin e Yvonna Lincoln (Eds.), *Manual de Investigación Cualitativa II. Paradigmas y perspectivas en disputa* (pp. 111-199). Barcelona: Gedisa.
- Pié Balaguer, Asun (Coord.) (2012). *Deconstruyendo la dependencia. Propuestas para una vida independiente*. Barcelona: Editorial UOC.
- Pini, Barbara (2005). Interviewing men. Gender and the collection and interpretation of qualitative data. *Journal of Sociology*, 41(2), 201-216. <http://dx.doi.org/10.1177/1440783305053238>
- Platero, Raquel (Lucas) (2012). *Intersecciones: cuerpos y sexualidades en la encrucijada*. Barcelona: Bellaterra.
- Platero, Raquel (Lucas) (2013). Una mirada crítica sobre la sexualidad y la diversidad funcional: Aportaciones artísticas, intelectuales y activistas desde las teorías tullidas (crip) y queer. En Solá, Miriam y Urko, Elena . *Transfeminismos. Epistemes, fricciones y flujos*. (pp. 211-225). Tafalla: Txalaparta
- Plummer, Ken (2012). El humanismo crítico y la teoría queer. Vivir con las tensiones. En Norman Denzin e Yvonna Lincoln (Eds.), *Manual de Investigación Cualitativa II. Paradigmas y perspectivas en disputa* (pp. 341-375). Barcelona: Gedisa.
- Postop (s/f-a). *PORNORTOPEDIA*. Recuperado de <http://postop-postporno.tumblr.com/Pornortopedia>
- Postop (s/f-b). NEXOS. Recuperado de: <http://postop-postporno.tumblr.com/nexos>
- Rubin, Gayle (1975/1986). El tráfico de las mujeres: notas sobre la "economía política" del sexo. *Nueva Antropología*, 8(30), 95-145.
- Salle, Margaret y Harris, Frank (2011). Gender performance in qualitative studies of masculinities. *Qualitative Research* 11(4), 409-429. <http://dx.doi.org/10.1177/1468794111404322>
- Smart, Carol (1984). *The Ties that Bind; Law, Marriage and Patriachal Relations*. London: RKP. <http://dx.doi.org/10.2307/25142579>
- Toboso-Martín, Mario y Rogero-García, Jesús (2012). Diseño para todos en la investigación social sobre personas con discapacidad. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, 140, 163-172.
- Viveros, Mara (2007). Teorías feministas y estudios sobre varones y masculinidades. Dilemas y desafíos recientes. *La manzana de la discordia*, 2(4), 25-36.



Este texto está protegido por una licencia [Creative Commons 4.0](#).

Usted es libre para Compartir —copiar y redistribuir el material en cualquier medio o formato— y Adaptar el documento —remezclar, transformar y crear a partir del material— para cualquier propósito, incluso comercialmente, siempre que cumpla la condición de:

Atribución: Usted debe reconocer el crédito de una obra de manera adecuada, proporcionar un enlace a la licencia, e indicar si se han realizado cambios . Puede hacerlo en cualquier forma razonable, pero no de forma tal que sugiera que tiene el apoyo del licenciante o lo recibe por el uso que hace.

[Resumen de licencia](#) - [Texto completo de la licencia](#)