

ANABEL MORIÑA

INVESTIGAR CON HISTORIAS DE VIDA

Metodología biográfico-narrativa

educación hoy estudios

narcea



Investigar con Historias de Vida

Investigar con Historias de Vida

Metodología biográfico-narrativa

Anabel Moriña

NARCEA, S. A. DE EDICIONES
MADRID

Índice

PRÓLOGO. *Antonio Bolívar Botia*

INTRODUCCIÓN

1. Señas de identidad de la investigación biográfico-narrativa

El derecho a ser oídos. Grupos oprimidos y vulnerables a los que se les da voz

La subjetividad reconocida y valorada

Las relaciones en la investigación. ¿Cambiamos el juego o cambiamos las reglas del juego?

La investigación de la incomodidad. ¿Planteamientos emancipadores en los métodos narrativos?

2. Alcance y usos de las historias de vida

Formas de hacer investigación narrativa

Sobre la historia y usos de las historias de vida. ¿Propósitos ideográficos o nomotéticos?

3. Problematizando las historias de vida. Hacer preguntas para encontrar respuestas

¿Cuántas historias de vida? Acerca de la muestra

El consentimiento ¿es realmente informado?

La dialéctica de lo relacional

Cómo transcribimos. ¿Textos literales o editados?

¿Sujetos o participantes?

4. Diferentes técnicas de recogida de datos. Cómo hacemos oír la voces

La entrevista biográfica

La entrevista a otros informantes

El auto-informe

Un día en la vida de

La línea de vida

La fotografía. Su uso en las historias de vida

5. El análisis de los datos. Enfoque paradigmático *versus* narrativo

Análisis paradigmático de datos

Análisis narrativo de datos

6. Modalidades de escritura en las historias de vida. De la palabra al texto ...

Escribir historias de vida. ¿Comentadas o neutrales?

¿Relatos de dominación o relatos de oposición?

Acerca de la voz. Estilos en función de la voz

Estructura de las historias de vida. Modelos de escritura

¿Cómo se utiliza la información recogida? Sobre el uso de los verbatims

7. Cuestiones éticas en la investigación con historias de vida. El antes, el durante y el después

Origen de la ética de la investigación

Ética de proceso y ética en la práctica

Al elegir el tema, ¿qué derecho tengo a iniciar la investigación? ¿A quién beneficia el estudio?

La negociación del estudio, ¿es suficiente con el consentimiento informado?

Sobre revelar o no la identidad, ¿anonimato revisado?

No es lo mismo confidencialidad que anonimato

Ser honesto pero no cruel

Ética de la representación y ética relacional

De quiénes son propiedad las historias de vida y la investigación

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Prólogo

Aunque es complicado hablar directamente de la historia de una vida, podemos hablar de ella indirectamente a través de la poética del relato. La historia de vida se convierte, de este modo, en una historia contada.

RICOEUR, Historia y narratividad

Los seres humanos leen e interpretan su propia experiencia y la de los otros en forma de relatos de vida. De modo similar a los relatos literarios de ficción, el de una vida, como historia narrada, expresa el quién de la acción. Narrar la historia de una vida es una autointerpretación de lo que somos, una puesta en escena a través de la narración. Como bien ha argumentado Paul Ricoeur, la vida humana se unifica narrando una historia con sentido, en la que el narrador se reconoce como personaje de su propia historia y –por ello mismo– como autor de sus propios actos.

Me complace hacer el prólogo de este libro y aconsejar su empleo por varias razones, pero fundamentalmente por una: estar de acuerdo con sus planteamientos, las tesis que defiende y los modos de investigar que describe. Anabel sostiene en todo el texto la pertinencia epistemológica de la investigación biográfico-narrativa en educación, que justifican el empleo de los relatos de vida y otros medios (auto)biográficos para construir historias de vida. Nos convence del potencial inexplorado que encierran, animándonos a explorarlo, siempre que se empleen adecuadamente, que es también de lo que trata su libro.

Cuestiones clave que la autora plantea en su libro son los dilemas de conjugar los puntos de vista de los investigados, siempre singulares, y el del investigador, que aspira a lo común. El investigador se encuentra situado entre sus experiencias y voces del campo y su esfuerzo por dar sentido a lo vivido/ recogido. La selección de episodios, voces, observaciones, y especialmente su ordenación y conjunción, junto con la interpretación, es una tarea compleja, señalando la autora vías para recorrerla. Construir un informe de investigación, como texto narrativo, es realizar una interpretación hermenéutica, donde cada parte adquiere su significado en función del todo, y el informe como totalidad depende –a su vez– del significado de cada parte.

La autora, a lo largo del texto, hace hincapié en la diferencia entre relato de vida (*life story*) e historia de vida (*life history*). La gente cuenta historias de sus vidas, los investigadores –en cambio– deben convertir estos relatos (*stories*), con el adecuado tratamiento metodológico, en historias de vida (*life histories*). Como modo propio de organizar el conocimiento, el problema metodológico es convertir el material narrativo

(normalmente verbal) en historias de vida. La tarea del investigador es construir un nuevo relato (*story*), que es el informe de investigación (*history*), como resultado de haber conjuntado, de acuerdo con la metodología apropiada, el conjunto de relatos de acciones en una genealogía del contexto que lo comprende, como ha subrayado Goodson.

Me satisface especialmente el acento que, desde el comienzo y a lo largo del texto, pone en vincular las historias de vida con dar la voz a aquellos que han sido *silenciados* por la investigación convencional, marginados o en situación de vulnerabilidad en la vida social. Lo que no quiere indicar que puedan emplearse en situaciones comunes. Desde sus orígenes en la Escuela de Chicago, las historias de vida han sido un medio para dar la voz y autor-idad a los que se les ha negado por los medios convencionales escritos (vencidos, represaliados por las dictaduras, excluidos por el sistema social y/o escolar). La autora habla desde la investigación sobre la *discapacidad*, y de las dificultades que encuentran para integrarse, lo que la hace especialmente receptiva a estas dimensiones éticas.

Me importa destacar la preocupación por la *ética de la investigación biográfica* a lo largo de todo el texto y a la que dedica específicamente el último capítulo. Sensible al respeto y consentimiento del otro, hemos de estar vigilantes para que, como advirtió Foucault, las técnicas del querer saber sobre el Otro, no sean al tiempo posiciones de poder. Ética que llega, como estimo, a cuestionar el empleo –sin consultar– el anonimato de los entrevistados, que se apropia de las voces, sin permiso, y niega la identidad. Las voces tienen un sujeto, que no puede ser silenciado. Como advierte la autora, preservar la confidencialidad es obligado, el anonimato sin más es negar la autoría de la voz. Reconocerlo podría llevar, como ya hizo en 1982 Maurizio Catani en su ejemplar historia social de Francia a través de la voz de la *tía Susana*, a hacerla coautora del libro.

Sin abandonar en ningún momento los cánones académicos (como investigadora universitaria que es), ha sabido acercar el saber acumulado y la práctica investigadora en el contexto internacional y español sobre las historias de vida. Señala caminos a modo de guía para que cada uno recorra con los instrumentos que proporciona o las referencias (numerosas) para ampliarlos.

El libro es consciente de la dificultad de “representar las voces de los Otros”, una vez caídas las formas paradigmáticas de re-presentación en la modernidad, y la inseguridad (epistemológica) de las nuevas configuraciones (auto) biográficas. Esto afecta, como defiende la autora, a “cambiar las reglas del juego”, por formas más igualitarias y democráticas de investigación, investigar *con* los otros y *no sobre* los otros. Desde la investigación sobre discapacidad se vive la necesidad de ponerse en el lugar del Otro e implicarse en la situación vivida, para ayudar a emanciparlos o darles instrumentos que lo empoderen para ello.

En su libro *El aroma del tiempo*, el filósofo Byung-Chul Han analiza cómo el tiempo no sólo se ha acelerado sino que se ha atomizado, perdiendo el elemento que lo cohesionaba, que lo unifica en una duración, lo que impide una narración coherente: “el tiempo narrado se descompone en una cronología vacía de acontecimientos. Deberíamos

hablar de una enumeración, más que de una narración”, señala. Esta des-temporalización impediría hacer un relato coherente de sus vidas. El futuro dirá sobre los nuevos modos en que los humanos hacen de su vida una historia y, si esta ingravidez del tiempo, supone –como sugiere– el fin de la narratividad.

Por lo pronto, nos encontramos con humanos que tienen sus historias y estas son, particularmente en casos marginados, un medio privilegiado para conocer su mundo. La obra que prologamos, en sus distintas “piezas” o capítulos que lo componen, da elementos suficientes para *escuchar*, *recoger* y *analizar* relatos de vida, y –como investigadores– *escribir* “historias de vida”. Por el modo como está escrito, sencillo, accesible y académico al tiempo, será una buena guía para que aquellas personas que se introduzcan en este mundo.

ANTONIO BOLÍVAR
Catedrático de Didáctica y Organización Escolar
Universidad de Granada

Introducción

Todas las personas tiene una historia que contar sobre su vida (Atkinson, 2007; Gubrium, & Hostein, 1998; Kenyon & Randall, 1997). Bruner en 1986 estableció la diferencia entre dos formas de conocimiento: una la paradigmática y otra la narrativa. Basándose en esta dicotomía, Bolívar (2002) explica que el *modo paradigmático* de conocer, de acuerdo con la tradición lógico-científica, se expresa en un conocimiento proposicional, normalmente, regido por reglas, máximas o principios prescriptivos. Por el contrario, el segundo, el *modo narrativo*, se caracteriza por presentar la experiencia de las personas, mediante una secuencia de eventos en tiempos y lugares, donde los relatos biográfico-narrativos son los medios privilegiados de conocimiento e investigación.

Este libro se centra en este segundo tipo de conocimiento: el *narrativo*. Tomando como forma de conocer el mundo de Otros, opta por la historia de vida¹ como metodología de investigación. Alguno de los retos ha consistido en propiciar la implicación de las personas que participan en la investigación, pasando de denominarse sujetos, a participantes o protagonistas en los procesos de construcción de conocimiento. En otros casos, se ha favorecido la democratización de la investigación, teniendo cabida en ésta múltiples perspectivas y voces, y colaborando los participantes en la toma de decisiones sobre qué y cómo investigar.

Bruner (1986) concluye que es posible entender la vida de tres formas:

- La vida *como es vivida* (lo que de hecho sucedió).
- La vida *como se experimenta* (las imágenes, sentimientos, deseos, pensamientos y significados conocidos por la persona de quién es la vida).
- La vida *como es contada* (narrativa).

En definitiva, una historia de vida o cualquier acontecimiento personal son una historia, una representación de una vida en un momento dado, antes que la vida en sí misma.

No resulta extraño pues, que en lugar de hacer uso de conceptos como biográfico-narrativo, historias de vidas o relatos biográficos, se utilice el término narrativa. Éste, de acuerdo con Riessman (2008), adopta múltiples significados y es usado en una variedad de formas por disciplinas diferentes. A menudo se emplea como sinónimo de “historia”. Según este autor la investigación narrativa constituye un modo más democrático y natural de investigación ya que otorga representación a las voces de los protagonistas, quienes, es posible decir, se constituyen en co-investigadores de sus propias vidas.

La narrativa personal se puede entender como una forma de usar el lenguaje u otro sistema simbólico para impregnar los eventos de vida con un orden temporal y lógico, para desmitificarlos y establecer coherencia entre el pasado, el presente y una experiencia aún sin realizar. La diferencia entre contar una historia sobre otro y contar una historia con otro es importante (Oachs & Capps, 2001), al igual que *investigar sobre* e *investigar con*. Sobre estos temas profundizaré en próximas páginas.

Este no es un libro sobre historia de las historias de vida (*life history*), ni es un libro completo y exhaustivo sobre qué y cómo hacer historias de vida. En la literatura científica hay excelentes aportaciones que pueden ser consultadas en este sentido. En el contexto español, por ejemplo, las publicaciones de Pujadas (2002) o Bolívar, Domingo, y Fernández (2001); en la literatura internacional, el *Handbook of Narrative Inquiry* editado por Clandinin (2007), o el *International Handbook on Narrative and Life History* (Goodson, Antikainen, Sikes, & Andrews, 2017), o el trabajo de Plummer (2001).

Esta obra, por el contrario, hace un uso selectivo de diferentes cuestiones metodológicas imprescindibles o “problemáticas” referidas a la construcción de historias de vida, aprendidas a lo largo de los años que he estado investigando con este tipo de metodología (ya fuera por mi participación en proyectos de investigación haciendo uso de historias de vida, o por mi experiencia en formación con profesorado preocupado por el uso de esta metodología).

El libro en sí responde a diferentes apartados que pueden ser considerados en un proyecto de investigación. Comienza contextualizando la historia de vida en su enfoque más inmediato, el cualitativo, y, dentro de éste, la investigación crítica o emancipadora, a través de la metodología biográfico-narrativa. Posteriormente, describe las formas de hacer investigación narrativa, el alcance y el uso de éstas. Es a partir de este momento cuando el libro comienza a girar exclusivamente en torno a historias de vida (*life history*). Para ello se dedica un apartado a distintas cuestiones que preocupan a la hora de investigar con narrativas: ¿Cuántas historias de vida? ¿Es el consentimiento realmente informado? ¿La dialéctica de lo relacional? ¿Cómo transcribimos? ¿Sujetos o participantes?

A continuación se describen diferentes instrumentos que pueden utilizarse para recoger la información narrada en las historias (entrevista biográfica, entrevista a otros informantes, auto-informe, un día en la vida de..., la línea de vida y la fotografía). En un nuevo apartado, se diferencia entre el análisis de datos siguiendo un enfoque paradigmático y narrativo. Una vez planteados estos dos tipos de análisis se dedica un espacio a presentar las distintas modalidades que se pueden seguir cuando se escriben historias de vida.

Por último, la obra finaliza con un apartado sobre ética de la investigación. En él se abordan planteamientos referidos a cuestiones éticas a tener en cuenta antes, durante y después de investigar con historias de vida.

El libro no tiene únicamente un enfoque teórico, sino que también va acompañado de ejemplos prácticos. A lo largo de las páginas del mismo, voy introduciendo cuestiones

prácticas relacionadas con mi propia experiencia en el uso de historias de vida. En algunas ocasiones, se presentan temas dilemáticos y que me preocupan, en otras se introducen ejemplos concretos de herramientas que se pueden usar en los estudios (como consentimientos informados, guiones de entrevistas o sistemas de categorías para el análisis de datos). Una gran parte de los instrumentos que se ofrecen están vinculados a un proyecto de investigación, basado en la metodología biográfico-narrativa: “Barreras y ayudas que los estudiantes con discapacidad identifican en la Universidad”². No es extraño, pues, por mi propia trayectoria, vinculada a la atención a la diversidad (en los últimos años, centrada en las personas con discapacidad) y a la educación inclusiva, que en el texto se haga referencia explícita a estos tópicos.

Por último, queda decir que esta obra ha sido escrita pensando en responder a cuestiones que las personas interesadas en este tipo de metodología (estudiantes de Grado, Máster o Doctorado y equipos de investigación) puedan hacerse o haberse hecho a la hora de investigar con historias de vida. Por tanto, podrá servir de ayuda a la hora de emprender un estudio de estas características. No obstante, es posible que algunas preguntas puedan quedar sin respuesta o que surjan nuevas incertidumbres y/o retos sobre los que convenga seguir profundizando.

¹ En próximas páginas se explicará qué es una historia de vida y en qué se diferencia de otras formas de hacer investigación biográfico-narrativa.

² Esta investigación, finalizada en diciembre de 2014, tenía como propósito estudiar, desde la perspectiva de estudiantes universitarios con discapacidad, las barreras y ayudas que identificaban en su acceso, trayectoria y resultados en la Universidad. Nos planteábamos en primer lugar, analizar cómo la Universidad como institución puede facilitar u obstaculizar los procesos de formación de este alumnado. En segundo lugar, pretendíamos investigar cómo los procesos de enseñanza y aprendizaje, actitudes, relaciones, etc., que tenían lugar en las aulas universitarias podían influir en los procesos de aprendizaje y participación. En este sentido, el equipo de investigación se propuso identificar y explicar, dando voz a este grupo de estudiantes, mediante técnicas de investigación basadas en la metodología biográfico-narrativa, cuáles eran los factores que percibían como obstáculos o ayudas en la universidad y en las aulas, y por qué los identificaban como tales.

1

Señas de identidad de la investigación biográfico-narrativa

Para comenzar a presentar la investigación biográfico-narrativa me gustaría exponer cuatro tipos de planteamientos que la hacen diferente de otros tipos de investigación y que podrían constituirse como señas de identidad de la misma. La primera se refiere a que este tipo de estudios privilegia escuchar las voces de personas silenciadas en los discursos científicos, por tratarse de grupos oprimidos o vulnerables. La segunda tiene que ver con la importancia de incluir la subjetividad en el proceso de comprensión de la realidad de la persona que narra su historia. Es decir, la subjetividad es reconocida y valorada. La tercera cuestión está relacionada con las relaciones en la investigación, que deben estar basadas en procesos democráticos y en los que las personas que participan en la investigación adopten un papel activo (desde el enfoque de objetos de la investigación, a representantes y participantes en ésta). La aproximación narrativa posibilita establecer, en el desarrollo de la investigación, un cambio en la estructura de poder tradicional y en la forma de entender la producción de conocimiento. Por último, se tiene en cuenta la investigación narrativa como enfoque emancipador, ya que más que a describir o interpretar, la investigación debe contribuir a transformar el mundo.

EL DERECHO A SER OÍDOS.

GRUPOS OPRIMIDOS Y VULNERABLES A LOS QUE SE LES DA VOZ

Como argumentan Lincoln y Denzin (1994), las voces oprimidas y silenciadas en el discurso académico pueden participar ahora de éste. Para hacer oír estas voces, los métodos narrativos se presentan como idóneos. De hecho, el tema de dar voz es una seña de identidad de este tipo de métodos. En este terreno se ha llegado a decir que los métodos narrativos privilegian escuchar las voces de personas que tradicionalmente han estado silenciadas, pudiendo ser el caso de grupos vulnerables u oprimidos, como personas con discapacidad, mujeres o infancia, entre otros.

A este respecto Booth (1998) plantea la “*tesis de la voz excluida*”. Según este autor los métodos narrativos facilitan el acceso a los puntos de vista y las experiencias de los

grupos oprimidos que carecen del poder de hacer oír sus voces con los sistemas tradicionales del discurso académico. Shah y Priestley (2011) coinciden en este argumento enfatizando la importancia de escuchar las historias de vida de grupos que históricamente no han estado presentes en el discurso científico, como es el caso del colectivo de personas con discapacidad.

Desde otra postura, Plummer (1983) sostiene que los buenos informadores deben expresarse honestamente, ser capaces de verbalizar y tener una “buena historia que contar”. Sin embargo, Booth (1998) cuestiona este argumento y se pregunta, *¿cómo se puede dar voz a personas que carecen de palabras?* Booth asume que este planteamiento puede llevar a pensar a muchos investigadores e investigadoras que los métodos narrativos son inadecuados, por ejemplo, para personas con dificultades de expresión. Y esto le lleva a considerar, como Baron (1991) explica, que precisamente quienes más necesitan que se escuchen sus historias tal vez sean quienes tienen menos capacidades para contarlas. Es decir, si tuviéramos en cuenta la sugerencia de Plummer (1983), llegaríamos a reproducir el discurso dominante y a excluir de la investigación a aquellos grupos que precisamente más necesitan ser escuchados.

No obstante, es cierto, siguiendo a Bertaux (1981), que un buen relato de vida es aquel en el que quien es entrevistado se hace con el control de la entrevista y habla libremente. Pero esto no significa que se deba excluir de la investigación a personas a las que no les resulta fácil mostrar esta competencia. Cuando las personas cuentan, por ejemplo, con poca fluidez verbal, puede suponer un trabajo más arduo para quién investiga: en la forma en la que se conducen las entrevistas (ya que para integrar a quien narra se necesitan otras técnicas que no sea simplemente hablar), en la cantidad de tiempo que conlleva recoger un relato de vida o en la forma en que ésta se redacta. Pero no por ello debe excluirse su participación. Pueden utilizarse otros instrumentos de recogida de datos más participativos como, por ejemplo, la fotografía.

Como veremos en el apartado cuarto de este libro, en relación con el uso de diferentes instrumentos de recogida de datos, existen técnicas de recogida de datos que facilitan el proceso de investigación a personas que tienen dificultades de expresión. Además, se puede probar con otros recursos a la hora de analizar o escribir las historias de vida.

LA SUBJETIVIDAD RECONOCIDA Y VALORADA

Otra cuestión en torno a los métodos narrativos e historias de vidas está referida a la subjetividad. De hecho, Booth (1998) explica que el método narrativo es aquel que pretende describir la experiencia subjetiva de las personas de una forma fiel al sentido que éstas dan. En este método, la subjetividad es reconocida y valorada (Atkinson, 2007; Goodley, 1996, 1999). Con este tipo de investigación surge una crisis de los modos paradigmáticos establecidos de conocer, donde se replantea el papel del investigador o investigadora y la necesidad de incluir la subjetividad para comprender la realidad de las personas que narran sus historias.

Los investigadores e investigadoras trabajan para obtener conocimiento “interior” de la vida social que estudian (Hammersley, Gomm, & Woods, 1994). Para mostrar las perspectivas de las personas y sus experiencias, quien investiga debe estar cerca de los grupos; debe vivir con ellos, mirar el mundo desde sus puntos de vista, desde sus inconsistencias, ambigüedades y contradicciones en sus formas de decir, hacer y ser, explorar la naturaleza y extensión de sus intereses, y comprender las relaciones entre los roles de las personas estudiadas. El investigador o investigadora intenta apreciar la cultura de esos grupos. Y por ello, ¿debe llegar a ser nativo?, ¿cómo acceder al mundo de los otros?

Hasta hace poco se hablaba en la investigación cualitativa sobre la máxima de “volvemos nativos”. Existía una preocupación por llegar a ser como los Otros. Hoy esta expresión es inapropiada e impensable: ¿cómo llegar a ser incivilizados seres civilizados?, ¿cómo, por ejemplo, quién estudia la cultura gitana puede llegar a actuar, pensar, sentir como si fuera gitano o gitana? Estas palabras ya no se usan y hoy hay un mayor énfasis en escuchar, en representar las voces de los Otros. Se intenta vivir más cerca de las vidas de las personas que participan en las investigaciones, pasando más tiempo en esos espacios, para comprender cómo han sido construidos sus mundos. Se usan estrategias y técnicas que faciliten y permitan adentrarse en el espacio personal y vital de los Otros (entrevistas informales, observaciones directas, narraciones personales, fotografías, etc.). Pero no es posible vivir esas vidas. Además, los investigadores e investigadoras no pueden dejar al margen su vida habitual cuando observan, interpretan y redactan sus trabajos (Stake, 1998), ¿cómo olvidar, y no ver el mundo desde sus parámetros?

Para hablar con autenticidad de las experiencias de los Otros, en los estudios se introduce al Otro en el proceso de investigación. Lincoln & Denzin (1994) sugieren que esto supone diferentes interpretaciones, dependiendo de quién investiga. Para unos, significa esfuerzos participativos o colaborativos, investigación y evaluación. Para otros, implica una forma de investigación libertadora donde los Otros son formados para comprometerse en sus propios esfuerzos interrogativos sociales e históricos y tienen la oportunidad de responder a cuestiones de opresión histórica y contemporánea. Son, por ejemplo, investigaciones sobre discapacidad realizadas por investigadores o investigadoras con discapacidad (Oliver, 1996) o investigaciones sobre las desigualdades hacia la mujer emprendidas por investigadoras feministas (Peters, 1998).

Goodley (1999) comenta que desde el feminismo se presenta una postura más radical y, cómo en ciertas corrientes del feminismo, argumenta que sólo las investigadoras pueden realmente captar el mundo de las mujeres que participan en la investigación, porque ellas, como sus participantes, experimentan y conocen cómo se sienten al ser mujeres en una sociedad patriarcal. Esta es una cuestión controvertida, que deslegitimaría investigaciones, por ejemplo, sobre/con mujeres, en las que participen hombres; o investigaciones sobre/con personas con discapacidad en las que los miembros del equipo de investigación no tienen una discapacidad.

Asimismo, algunos investigadores e investigadoras reclaman que los Otros lleguen a ser coautores en las aventuras narrativas, que se construya la investigación en un proceso

dialogico entre quien investiga y los participantes. E incluso hay quienes sostienen que significa construir textos, a los que llaman “experimentales” o “confusos”, donde hablan múltiples voces, a menudo en conflicto. Sin olvidar a aquellos para los que implica presentar a la comunidad una serie de auto-historias, narrativas personales, experiencias vividas, representaciones poéticas y algunas veces textos ficticios que permiten al Otro hablar por sí mismo. Esto supone contar la investigación desde las propias voces de los participantes. Es decir, quien investiga llega a ser meramente la conexión entre el campo, la investigación y la comunidad para asegurar que esas voces sean oídas.

Aún habiéndose democratizado tanto la investigación, teniendo cabida una multitud de formas para representar las voces de los Otros, hay dificultad para hablar de los Otros con autenticidad, reciprocidad y verdad. Incluso cuando la investigación está escrita desde la perspectiva del Otro –por ejemplo, mujeres que escriben sobre mujeres–, la mujer que lo hace puede “involuntariamente preservar las relaciones del poder dominante que ella explícitamente pretende superar” (Lincoln & Denzin, 1994: 578).

Los métodos narrativos, *per se*, pretenden describir la experiencia subjetiva de las personas, de forma que sea fiel al sentido que éstas dan a sus propias vidas (Booth, 1998). La investigación narrativa enfatiza la importancia de que los participantes en los estudios hablen de ellos mismos, sin silenciar su subjetividad. Aportan una visión interior porque tratan a las personas como “testigos expertos” de sus propias vidas cuyos relatos pueden constituir, a su vez, un punto de acceso a su mundo a través de la subjetividad e interpretación del propio lector o lectora. En definitiva, ayuda a contrarrestar el problema de la “desaparición del individuo” que se produce en la teorización sociológica, en la que la búsqueda de la abstracción y la generalización a menudo reduce a las personas a poco menos que cifras, esto es, los convierte en sujetos pasivos. Es como Bolívar (2017) describe una apuesta por la individualidad, poniéndose en valor cómo las personas vivencian y dan significado a sus vidas.

LAS RELACIONES EN LA INVESTIGACIÓN.

¿CAMBIAMOS EL JUEGO O CAMBIAMOS LAS REGLAS DEL JUEGO?

¿Cambiamos el juego o cambiamos las reglas del juego? Oliver (1992, 2008) es pionero en defender que se hace necesaria otra forma de investigación, en la que predominen planteamientos metodológicos más democráticos del conocimiento y su construcción, y en los que se involucren las personas que participan en los estudios. Según este autor, si bien el paradigma cualitativo interpretativo cambió las reglas, en realidad no modificó el juego (Oliver, 2008). Por ello, es imprescindible transformar ciertos supuestos de los modos tradicionales de investigar, haciendo un proceso más accesible, natural o democrático.

Como se ha publicado en el contexto internacional (Barton, 1998, Oliver, 1992) o nacional (Parrilla, 2010), es preciso resolver una serie de dicotomías acerca de las relaciones que se establecen en la investigación. Éstas están referidas a las personas participantes, al investigador o investigadora y a la investigación. En primer lugar, en

cuanto a las personas participantes, es necesario que éstas pasen de ser objeto de estudio a representantes y participantes activas en los procesos de investigación, evitando una máxima muy conocida en el mundo de la discapacidad, “*Nada para nosotros sin nosotros*”. Además, en cuanto al papel del personal de investigación, se requiere un cambio de su rol experto a *outsider*. Quiere esto decir que es necesario investigar *con*, en lugar de investigar *sobre*. Y en este sentido, cobran especial significado términos como co-investigación, co-escritura o escritura colaborativa. Respecto a la investigación, ésta pasa de estar ajena, a estar comprometida, como práctica social transformadora de la realidad. Relacionada, por lo tanto, con “una investigación participativa o emancipadora”, que veremos en el próximo apartado.

De hecho, la aproximación narrativa posibilita establecer, en el desarrollo de la investigación, un cambio en la estructura de poder tradicional y en la forma de entender la producción de conocimientos. O, como Dossa (2009) considera, las historias narrativas tienen el potencial de tener efecto en el cambio social. Investigamos *con ellos* (modo conversacional) y no *para ellos* (apropiándonos de sus historias). Es decir, como explican Cornejo (2006), Fullana, Pallisera, y Vilà (2014) o Goodson (2004), permite que cambie la relación entre investigador e investigadora y las personas que participan en la investigación.

En este tipo de métodos es frecuente utilizar términos como co-investigación, co-autoría, co-propiedad. Es un tipo de investigación en la que los procesos de investigación se acometen de forma democrática.

Este énfasis en el cambio en las relaciones de poder en el proceso de investigación, lleva a plantear que este tipo de investigación requiere transformaciones. La primera de ellas, de acuerdo con Pinnegar & Daynes (2007), implica cambio en la relación entre la persona que realiza la investigación y la persona que participa (la relación entre investigador e investigado). Ambas partes aprenderán y cambiarán durante el proceso de investigación. Por tanto, las relaciones no son estáticas sino dinámicas, y crecer y aprender es parte de este proceso. Otra variación tiene que ver con un movimiento del uso del número hacia el uso de las palabras. Los datos que son relevantes son las narraciones de las personas. Un tercer cambio está relacionado con focalizar en lo local y específico, en lugar de, en lo general y universal. Y, por último, se precisa una visión más amplia para aceptar epistemologías alternativas o formas de conocer.

Por otro lado, Chambers (1983) habla de los investigadores e investigadoras como intrusos en muchos procesos de investigación. En la investigación narrativa, la toma de decisiones para definir los problemas de investigación deberían ser abordados conjuntamente. El diseño, la recogida de datos, análisis y valoración de los resultados, asimismo, deberían ser caracterizados por una relación de colaboración entre quien investiga y los participantes. Como explican Fullana et al. (2014), desde un punto de vista metodológico eso supone que cualquier investigador o investigadora colabore con las personas participantes adoptando el rol de facilitador, asegurando que el proceso de investigación emerge de los propios intereses de quien participa. Para ello es necesario identificar estrategias que les permitan expresarse por sí mismos, métodos diversos que

puedan ser adaptados a diferentes personas y ser menos dirigidos por quien investiga. En conclusión, lo que se requiere es una aproximación más inclusiva a la investigación (Parrilla, 2009; Rojas, 2008).

LA INVESTIGACIÓN DE LA INCOMODIDAD.

¿PLANTEAMIENTOS EMANCIPADORES EN LOS MÉTODOS NARRATIVOS?

Una última seña de identidad de los métodos narrativos que va a ser considerada en este libro es la referida a comprender este tipo de metodología desde planteamientos emancipadores (Barton, 2005; Calderón, 2016; De la Rosa, 2010; González Monteagudo, 2012; Oliver, 2008; Sparkes, 1994; Susinos y Parrilla, 2008). De acuerdo con estos autores y autoras, la investigación debe tener una finalidad de emancipación, es decir, debe contribuir a cambiar el mundo más que a describirlo e interpretarlo.

Wolgemuth & Donohue (2006), en esta misma línea, concluyen la importancia de que la investigación sea emancipadora, y en su trabajo se preocupan por la práctica y ética de llevar a cabo investigaciones narrativas que faciliten transformaciones sociales y personales. Estos autores proponen un modelo de investigación narrativa que denominan “*la investigación de la incomodidad*”. Este tipo de investigación enfatiza el potencial proactivo y de transformación de los proyectos de investigación, tanto para el investigador o investigadora como para quien participa.

La investigación narrativa es un proceso potencialmente transformador que puede cambiar profundamente las formas de ver y ser de participantes en los estudios, y también la de quienes investigan. Para ello, es importante que tanto participantes como personal de investigación se sientan cómodos para compartir sus creencias, asunciones y vulnerabilidades, reconociendo que el confort crea un espacio para experimentar las situaciones de “disconfort”, ambigüedad y transformación. El investigador narrativo no es espectador de la historia del participante, con una “posición de distancia y separación”, sino un testigo que asume responsabilidades socio-históricas y co-implicación en los procesos de construcción de sus historias.

En esta relación entre quien narra y quien investiga es fundamental la *ética de la empatía*, a través de la escucha activa y respeto de la capacidad de los participantes para explorar y determinar sus propias posibilidades y límites.

Por otro lado, la investigación emancipadora está muy vinculada al modelo social de discapacidad. Oliver (2008) explica que la investigación en el ámbito de la discapacidad no debe considerarse como un conjunto de procedimientos técnicos y objetivos que realizan los expertos, sino que debe ser parte de la lucha de las personas con discapacidad por cuestionar la opresión que actualmente sufren en sus vidas cotidianas. Asimismo, este paradigma emancipador también es propio de otros grupos que puedan estar oprimidos.

Es necesario que desde este tipo de investigación se les consulte a las personas participantes sobre la investigación, antes de realizarla (qué temas habría que investigar, cómo realizar el estudio, etc.). Pero no solo en esta fase inicial es importante escuchar

sus voces, también durante el proceso se debe pedir su implicación en las distintas fases del diseño metodológico. De hecho, el investigador o investigadora pasa de intérprete “experto” del mundo a estar al servicio de las personas, al poner sus habilidades a su disposición. En este contexto son las personas con discapacidad las que deben formular las preguntas que guiarán la investigación y, lo que es fundamental, controlar los recursos.

La investigación emancipadora surge, por tanto, si no para desafiar, al menos para cuestionar algunos de los supuestos de los demás paradigmas. Busca el empoderamiento de las personas que participan en la investigación. Los investigadores e investigadoras deben aprender de qué manera poner sus conocimientos y aptitudes al servicio de quienes participan, con el objetivo de que estos últimos los utilicen de cualquier forma que elijan. Por ejemplo, Bridges (2001) explica que tanto la entrevista, como cuando se comparten las narrativas personales, pueden ser tomadas casi a modo de recurso terapéutico y emancipatorio. Y Walmsley (2008) añade, que las personas deben controlar el proceso de investigación, en lugar de solamente participar en él.

Para finalizar con este apartado me gustaría hacer una delimitación entre dos conceptos que en muchas ocasiones son utilizados de manera sinónima: *participación* y *emancipación*. A veces se utiliza investigación participativa como sustituto de emancipatorio. Sin embargo, como establece Walmsley (2008), no es lo mismo la investigación participativa y la emancipatoria. Zarb (1992) plantea que la investigación participativa podría ser un prerrequisito para la investigación emancipadora en el sentido de que los investigadores e investigadoras pueden aprender de las personas con discapacidad y viceversa. Explica, además, que la investigación no será emancipadora hasta que las personas con discapacidad controlen la investigación y decidan quién y cómo debe participar en ella.

La tabla 1.1. muestra las principales diferencias entre investigación participativa e investigación emancipadora.

Tabla 1.1. LA INVESTIGACIÓN PARTICIPATIVA Y LA INVESTIGACIÓN EMANCIPADORA		
	INVESTIGACIÓN PARTICIPATIVA	INVESTIGACIÓN EMANCIPADORA
Metodología	Métodos cualitativos fenomenológicos (ver las experiencias de los sujetos desde dentro)	La investigación como acción política; métodos tanto cualitativos como cuantitativos
Ideología	No está especificada. Es probable que sea tanto la normalización como el modelo social de discapacidad y que promueva imágenes positivas de las personas con discapacidad	Adopción del modelo social de discapacidad; la investigación sólo se realiza si va a beneficiar de forma práctica a las personas con discapacidad
¿Quién está a cargo?	El investigador junto con las personas con discapacidad, en especial en la etapa de recogida	Las personas con discapacidad están a cargo de todos los aspectos, desde el planteamiento

	especial en la etapa de recogida de información	de las preguntas hasta la difusión de sus resultados
Papel que ocupa el investigador o investigadora	Especialista que comparte sus conocimientos con los sujetos de estudio; a veces también actúa como consejero o persona de apoyo	Especialista a disposición de las personas con discapacidad, a quienes debe rendir cuentas
Tema de estudio	Cuestiones relevantes para las vidas de las personas con discapacidad	Explorar e identificar las vías adecuadas para el cambio
Responsabilidad	Responsabilidad ante quienes financian la investigación	Responsable ante las personas con discapacidad y sus organizaciones

Fuente: Walmsley, 2008: 370.

2

Alcance y usos de las historias de vida

En este capítulo abordo, por un lado, las posibles formas de hacer investigación biográfica-narrativa y, por otro, realizo una breve descripción sobre la historia de las historias de vida. Presento diferentes formas de acometer las narrativas, sin ser exhaustiva en su presentación, y diferenciando principalmente entre relato de vida (*life story*) e historia de vida (*life history*). Además, clasifico las historias de vida en diversos tipos, de acuerdo al número de historias realizadas, profundidad e intensidad en la recogida de datos, alcance de las historias y quién habla en éstas. Posteriormente, introduzco una breve historia de las historias de vida y, así mismo, planteo que la historia de vida debería tener un propósito ideográfico (*etic*) y no nomotético (*emic*), más centrada en lo privado, en las personas y en la experiencia subjetiva de la vida, antes que en lo público, general y objetivo.

FORMAS DE HACER INVESTIGACIÓN NARRATIVA

Los métodos narrativos varían en sus formas y sus propósitos. Se entienden como una categoría amplia que incluye un extenso conjunto de modos de obtener y analizar relatos referidos al territorio de las escrituras del yo: historias de vida, historia oral, escritos y narraciones autobiográficas, relatos biográficos (Plummer, 2001). A este estilo metodológico particular se le han dado diferentes nombres: documentos personales, tradición documental, historia oral; y adopta distintas formas: cartas y diarios, biografías e historias de vida, auto-observaciones, ensayos, fotografías y películas. En este libro no voy a hacer una descripción de todas las formas de hacer investigación narrativa; por el contrario voy a centrarme exclusivamente en las historias de vida (*life history*) y, por su directa vinculación, en los relatos de vida (*life story*).

En la obra de Pujadas (2000), por ejemplo, se puede consultar una descripción detallada de las distintas formas de hacer investigación biográfico-narrativa. Este autor explica que a lo largo del tiempo los autores y autoras de diferentes disciplinas y escuelas han ido proponiendo diferentes términos para referirse a los diferentes aspectos y modalidades del género biográfico. Por ello, existe hoy en día toda una terminología redundante y, a veces polisémica, que puede dificultar la comprensión por parte del lector

o lectora de a qué nos estamos refiriendo en cada caso. Los términos más frecuentemente utilizados en este campo son *biografía*, *autobiografía*, *historia de vida*, *historia personal*, *narración biográfica*, *relato biográfico*, *fuentes orales* y *documentos personales*.

Los dos términos que, desde mi punto de vista, pueden conllevar mayor confusión por su similitud a la hora de su traducción al castellano son *life story* y *life history*. Durante mucho tiempo se tendió a solapar ambos términos hasta que el sociólogo norteamericano Denzin (1970) estableció definitivamente la diferencia entre ellos, siendo después secundado, entre otros, por Bertaux (1981, 1999).

Las principales dudas que considero que pueden surgir son las relativas a qué traducción hacemos de ambos términos y qué diferencias existen entre estas dos formas de hacer investigación narrativa. Parece que en relación con su traducción lo más adecuado es referirnos a una historia de vida cuando hacemos referencia a *life history*, y a un relato de vida cuando queremos referirnos a *life story*. Pero veamos con más detalle en qué se diferencian ambas modalidades de investigación narrativa.

Relato de vida (*life story*)

Pujadas (2002) explica que se introdujo el término *life story* para referirse exclusivamente a la narración biográfica que una persona hace. A veces, puede ser publicada sin retocar, conservando incluso las propias peculiaridades lingüísticas de la persona. Por lo tanto, corresponde a la historia de una vida tal y como la persona que la ha vivido la cuenta (Goodson, 1992). Atkinson (1998) añade que una historia es la narración con justicia de la experiencia entera de una vida como un todo, destacando los aspectos más importantes. La clave es mantener la historia en las palabras y voz de la persona que la cuenta. Hace referencia al relato o narración autobiográfica del protagonista de la historia. Es un proceso de reflexión en el que las personas valoran su propio pasado desde su situación presente. Puede ser el recuerdo de toda la vida o parte de ella (Booth, 1998).

Como plantea Goodson (2004) es una reconstrucción personal de la experiencia. La persona que ofrece el relato de vida suele hacerlo mediante entrevistas poco estructuradas en las cuales el investigador procura obtener sus percepciones y relatos, pero en la que suele desempeñar un papel más bien pasivo. Sobre los relatos de vida Atkinson (1998: 8) escribió: “es la historia que una persona elige contar sobre la vida que ha vivido, contada tan completa y honestamente como sea posible. Lo que es recordado de esa vida y lo que la persona que cuenta quiere conocer de eso, normalmente como resultado de una entrevista guiada por otro”.

Historia de vida (*life history*)

Por el contrario, para Goodson (1992) la historia de vida (*life history*) incluye el relato de vida (*life story*). En esta modalidad el investigador o investigadora da una estructura a

la historia, es decir, no se presenta ésta literalmente, tal y como el narrador la cuenta. En la historia de vida no se pretende un relato objetivo de los hechos, sino cómo lo ha vivido la propia persona (Sánchez Martín, 1995). Es el relato de esa vida, pero incluye también información biográfica obtenida de otras muchas fuentes. Por lo tanto, incluye cualquier otro tipo de información adicional que permita la reconstrucción de esa vida. Se utilizan otras fuentes, como documentos complementarios, además del propio relato autobiográfico (Atkinson, 2007; Bolívar, 2016).

Denzin (1970) y Bertaux (1999) proponen reservar el término *life history* para los estudios de caso sobre una persona determinada, incluyendo no sólo su propio relato de vida sino también otras clases de documentos: por ejemplo, la historia clínica, el expediente judicial, los tests psicológicos, los testimonios de personas allegadas, etc. De acuerdo con Denzin (1970) la historia de vida es superior al relato de vida, ya que ésta sólo plantea la historia de una vida tal como la cuenta la persona que la ha vivido.

Cuando se construye una historia de vida parece necesario obtener relatos de otras personas, pruebas documentales y datos históricos con la finalidad de desarrollar un modelo de análisis inter-textual e inter-contextual amplio. En este proceso investigador es crucial efectuar un cambio en la naturaleza de la colaboración: la persona participante pasa a ser menos una narradora y más una investigadora; el investigador es algo más que alguien que simplemente escucha o invita a la narración, para implicarse de manera activa en la construcción textual y contextual (Goodson, 2004). Goodson y Sikes (2001) concluyen que los relatos de vida los cuenta la persona, mientras que la “historia de una vida” la construye quien investiga mediante entrevistas y datos documentales junto a la persona que narra su vida.

La *historia de vida* constituye el texto final que llega a las manos del lector o lectora (Pujadas, 2000). Como se acaba de señalar, es el resultado de un proceso de edición en el que la iniciativa y el trabajo corresponden al investigador o investigadora, pero en el que la persona biografiada tiene derechos de coautoría y, por tanto, puede introducir criterios en cuanto a estilo y en cuanto a la información que se publica; información que el personal de investigación tiene que tener en cuenta y respetar. Todo el proceso de “manipulación” que supone la edición de una historia de vida no tiene por qué hacer perder validez a los resultados, siempre que se haga constar explícitamente y con precisión, en la introducción del trabajo, cómo se ha realizado la investigación.

Para Pujadas (2000), la edición de una historia de vida, elaborada a partir de relatos biográficos y del uso de otros documentos personales, supone básicamente los siguientes pasos en el proceso:

1. Ordenar la información cronológica y temáticamente.
2. Eliminar las cuestiones que nada tengan que ver y reiteraciones.
3. Ajustar el estilo oral del informante lo mínimo posible para que éste se identifique en el texto final.
4. Introducir notas a lo largo del texto que contextualicen y/o remitan a otras partes del texto.

5. Introducir, eventualmente, el testimonio de aquellas personas del universo familiar o social del informante que puedan permitir calibrar y dar perspectiva a la narración principal. A esto se le denomina polifonía de voces (Frank, 2012).
6. Realizar una introducción metodológica donde se expliquen todas las circunstancias del proceso de elaboración de la historia de vida, desde el primer contacto con el informante hasta la finalización del texto. Para ello es muy útil hacer uso del diario del investigador o investigadora.

Es tan recomendable, como poco frecuente que, quien investiga realice al final del texto una interpretación del significado de la historia de vida editada en el contexto de los objetivos temáticos y de la perspectiva teórica que han guiado la investigación. Esto también lleva implícito que la historia de vida debe presentarse tan neutral como sea posible, siendo la voz que se escucha la de la persona que narra. Ya, precisamente, al final del texto, el investigador o investigadora, podrá incluir su punto de vista e interpretación sobre la historia.

Tipos de historias de vida

En cuanto a los tipos de historias de vidas, voy a diferenciar teniendo en cuenta el número de historias realizadas, la profundidad e intensidad en la recogida de datos, el alcance de las historias y quién habla en la historia.

En primer lugar, Pujadas (2000) diferencia entre historias de vida de *relato único* e historias de vida de *relatos múltiples*. Entre las segundas se puede distinguir entre las de *relatos cruzados* y las de *relatos paralelos*. Las primeras, de *relato único*, que son poco frecuentes, se refieren a la historia de una única persona o caso. Un ejemplo de esta modalidad puede hallarse en “la historia de vida de Ángel” de De la Rosa (2010). Por el contrario, las *historias de vida de relatos múltiples* son aquellas obras de concepción coral, en la que se produce un efecto de distanciamiento: cada vida es relativizada y puesta en perspectiva por las otras. Un clásico de relatos múltiples es la obra de Lewis (1961) *Los hijos de Sánchez*. Más recientemente podemos encontrar como ejemplo la obra de Shah y Priestley (2011) quienes, a través de 50 historias de vida, representan las historias de personas que fueron diagnosticadas o etiquetadas con una discapacidad física.

El segundo tipo de historias, las de *relatos múltiples*, contemplan varios casos o historias de personas en torno a una misma realidad. Pujadas (1992) explica la diferencia entre *relatos múltiples cruzados* y *relatos múltiples paralelos*. Los primeros utilizan las narraciones biográficas cuando el objeto de estudio consiste en unidades socio-demográficas muy amplias, que pueden ir desde el estudio de la juventud campesina polaca, al de las mujeres catalanas de clases populares o al de los ex-heroinómanos. La diferencia entre ambos suele residir en el carácter más o menos amplio de la unidad social que se constituye como objeto de estudio. El criterio que Pujadas (1992) propone para diferenciar entre relatos cruzados y paralelos es la existencia o no de ese sentimiento

de comunidad entre las personas que narran.

Asimismo, considero que es posible realizar otro tipo de diferenciación cuando trabajamos con historias de vida, como sería la referida a la profundidad e intensidad con las que construimos estas vidas, pudiéndose denominar micro-historias de vida o historias de vida en profundidad.

Las *micro-historias* suponen historias de vida en las que el proceso de recogida de datos no se ha prolongado en el tiempo y se ha limitado su recogida a unas cuantas entrevistas con quien protagoniza la historia de vida o el uso de algún otro instrumento. Sin embargo, no ha sido un proceso de recogida de datos dilatado en el tiempo ni tampoco realizado con intensidad. Además, no se ha establecido una relación basada en la complicidad e implicación entre quien investiga y narra. Por el contrario, las *historias de vida en profundidad* requieren de un mayor compromiso tanto del investigador o investigadora como de la persona protagonista de la historia, pasando grandes períodos de tiempo juntos, y realizando una recogida de datos y devolución de los mismos, intensiva y en profundidad. Este tipo de historias, por tanto, conlleva un trabajo lento y a menudo requiere diferentes rondas de entrevistas.

Por otro lado, McKernan (1999) y Plummer (2001) señalan tres tipos de historias de vida: *completas o comprensivas, temáticas y editadas*. Sin embargo, fue Allport (1942) el pionero en establecer esta distinción. En primer lugar, las historias de vida completas cubren la extensión de la vida de una persona, desde su nacimiento al momento actual (Germeten, 2013; Riessman, 2003). Éstas, según señala Plummer (2001), son las menos frecuentes. En segundo lugar, las *historias de vida temáticas*, por su parte, comparten muchos rasgos de la historia completa, pero delimitan la investigación a un tema, asunto o período particular de la vida del narrador o narradora, explorándolo a fondo. Es el caso de la investigación que incluimos como ejemplo en este libro. En ésta realizábamos historias de vida temáticas, circunscritas exclusivamente a las trayectorias universitarias de estudiantes con discapacidad.

Por último, las historias de vida editadas pueden ser completas o temáticas, pero su rasgo clave es la intercalación de los comentarios y explicaciones de otra persona que no es el o la protagonista de la historia.

Otra posible tipología de historias de vida está referida a si las historias están escritas en las palabras y voz del narrador o narradora de la historia (una narrativa en primera persona) o si la historia está contada en las palabras del investigador o investigadora (narrativa en tercera persona) o hay una combinación de ambas.

En la figura 2.1. incluyo de forma gráfica los distintos tipos de historias de vida por los que podemos optar.

SOBRE LA HISTORIA Y USOS DE LAS HISTORIAS DE VIDA. ¿PROPÓSITOS IDEOGRÁFICOS O NOMOTÉTICOS?

La historia de vida ha sido usada en multitud de disciplinas. En un interesante capítulo, Atkinson (2007) hace un recorrido por su uso en Psicología, Gerontología, Antropología,

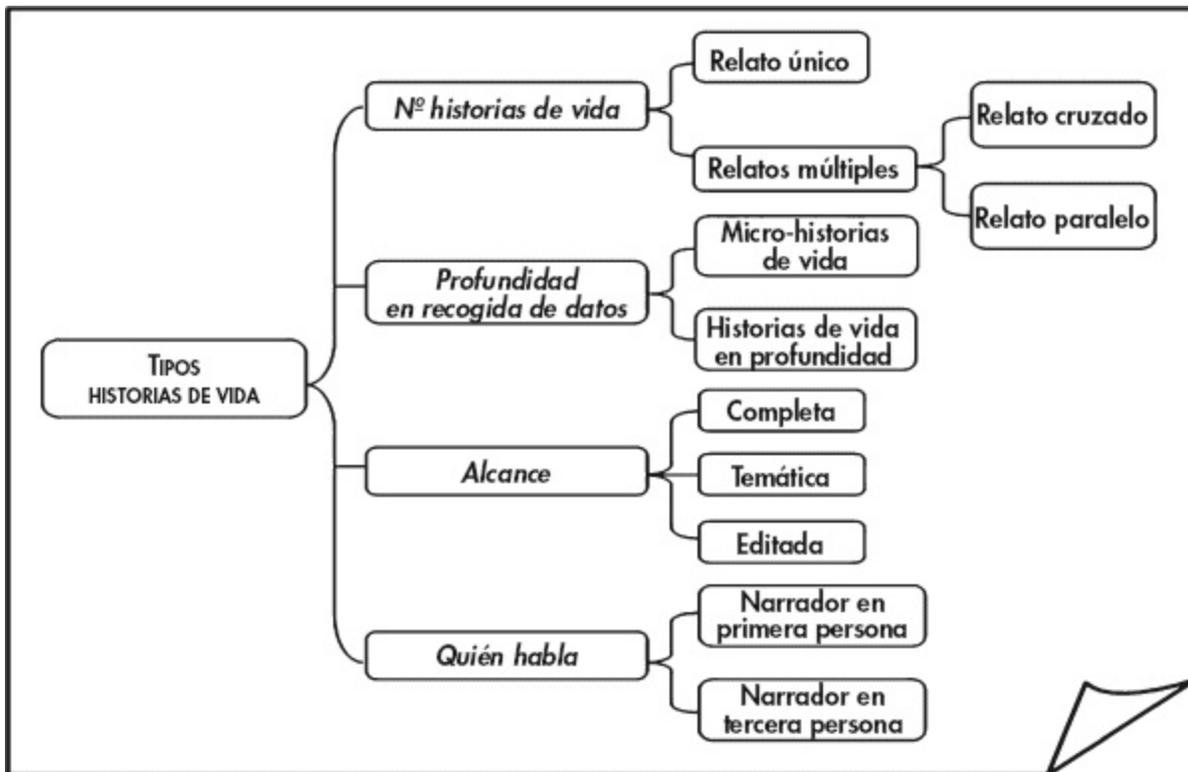


Figura 2.1. *Tipos de historias de vida (Fuente: elaboración propia).*

Este mismo autor resalta que la historia de vida vio un rápido crecimiento en la década de los 90. El movimiento hacia las historias de vida, a través de las cuales se cuenta nuestra historia en nuestras propias palabras, es un movimiento hacia el reconocimiento de la importancia de la verdad personal desde un punto de vista subjetivo. Este movimiento es capitaneado por Bruner (1986).

Si nos remontamos a tiempos atrás, la historia de vida tiene sus orígenes en la Antropología, donde diversas publicaciones a principios del siglo XX comenzaron a mostrar interés en diferentes culturas.

Posteriormente, la historia de vida y, en general, la narrativa, puede vincularse a la Escuela de Chicago de Sociología, representada por Thomas y Thomas (1928). La historia de vida tiene una larga tradición en las Ciencias Sociales y figuró de modo prominente en el trabajo de la Escuela de Chicago durante las décadas de 1920, 1930 y 1940 (Taylor & Bogdan, 1987). Blumer (1969) y otros autores y autoras usaron las historias de vida para comprender una realidad social existente fuera de la historia personal, pero descrita por la historia, con el fin de explicar comprensiones individuales de eventos sociales¹ (Bertaux, 1981, Chase, 1995).

La historia de vida nos invita a pensar en términos ideográficos y nomotéticos. En este sentido, y de acuerdo con Atkinson (2007), existen dos formas diferentes de usar la historia de vida. Uno de ellos es para propósitos ideográficos (individual o personal,

perspectiva subjetiva, *etic*). Y el otro se refiere a propósitos nomotéticos (universal, colectivo o social, perspectiva objetiva, *emic*).

Una historia puede ser vista, analizada e interpretada desde una perspectiva individual o colectiva. ¿El propósito es comprender un caso en su totalidad o generalizarlo? Siguiendo a Goodley, Lawthom, Clough, y Moore (2004), la historia de vida debería tener un propósito ideográfico y no nomotético, más centrada en lo privado, en las personas y en la experiencia subjetiva de la vida, antes que en lo público, general y objetivo.

Este enfoque además es hermenéutico, no positivista, más preocupado por capturar el significado de una cultura o persona que por mirar aspectos observables. Además, la historia de vida se debe caracterizar por lo específico y no por la generalización; relacionada con la descripción específica y explicación de unas pocas personas, antes que por la representatividad de una amplia población. Por otro lado, se persigue que sea auténtica, no validada, comprometida con los significados auténticos de una historia y de quien la narra, en lugar de proyectar medidas que miden lo que el investigador o investigadora pretende medir.

Como plantea Molano (1998: 107) “lo que debe reivindicar la historia de vida es una estructura emocional que, en su conjunto, debe poner en primer plano los sentimientos de la gente y debe buscar entre sus colores y no entre el plano frío de la elaboración intelectual puramente teórica”.

Las historias de vida *no son* la versión de la realidad, *son una* versión de la realidad, y eso tiene que quedar muy claro en la redacción de la historia.

Por ello, una de las cosas que también reivindica la historia de vida es el lenguaje en el que las personas cuentan sus vidas y sus historias. Frente a los conceptos de la academia, el lenguaje de quien narra, el lenguaje directo, es el gran instrumento de análisis.

¹ En el texto de Atkinson (2007) puede consultarse con más detalle la historia de las historias de vida.

3

Problematizando las historias de vida. Hacer preguntas para encontrar respuestas

En los cursos que he impartido sobre historias de vida, así como en mi propia experiencia como investigadora con este tipo de metodología, suelen surgir una serie de cuestiones, dudas o dilemas. En este apartado trato de dar respuesta a algunas de las preguntas que pueden aparecer en el transcurso de un estudio con estas características: el número de historias de vida que deben incluirse en la investigación, el consentimiento informado, la dialéctica de lo relacional, la transcripción de los datos y cómo mencionan en los textos a las personas participantes en la investigación.

¿CUÁNTAS HISTORIAS DE VIDA? ACERCA DE LA MUESTRA

Una cuestión que suele preocupar a la hora de realizar una tesis doctoral o un proyecto de investigación o cualquier otro trabajo relacionado con historias de vida está relacionada con el número de historias que deben incluirse para que la investigación sea creíble y tenga validez. Naturalmente, esta decisión variará según el tipo de historia que hagamos (micro-historias, historias de vida en profundidad, etc.), de la magnitud del equipo de investigación (en el caso de proyectos), y del problema de investigación.

No obstante, una cuestión común en todos los casos y que considero puede orientar a este respecto es la propuesta que hace Bertaux (1976, 1999) en relación al método de saturación. Este consiste en ir comparando cada historia con la siguiente, para tratar de aislar los elementos coincidentes de éstos, y seguir así hasta que cualquier nueva narrativa no sea capaz de introducir ningún elemento nuevo. Se considera la investigación completa, en cuanto a los datos que la constituyen, cuando una nueva historia no añade nada adicional a lo que aportaron las historias precedentes. Es decir, el investigador o la investigadora, o el equipo, tienen la impresión de no aprender nada nuevo.

En el caso concreto de una tesis doctoral, cuando el caso es suficientemente representativo es posible optar por la modalidad de relato único. Como ya se ha indicado en páginas anteriores puede servir de ejemplo la tesis doctoral realizada por De la Rosa, que parcialmente puede ser consultada en la obra *La historia de vida de Ángel* (2008).

En el proyecto de investigación que sirve de ejemplo para este libro, el equipo estaba

constituido por ocho investigadores e investigadoras. En un primer momento, cada integrante del equipo se debía de encargar de realizar dos micro-historias de vida. Posteriormente, continuamos trabajando con una historia de vida en profundidad con tan solo una de las personas que había participado en las micro-historias. Estas historias se caracterizaban por ser temáticas y polifónicas.

Otro tema a tener en cuenta, en este apartado, es qué tipo de muestreo realizamos en la investigación con historias de vida. Desde mi experiencia con este tipo de metodología el que considero más adecuado es el muestreo teórico. Este es un procedimiento mediante el cual los investigadores e investigadoras seleccionan conscientemente casos adicionales a estudiar de acuerdo con el potencial para el desarrollo de nuevas comprensiones (Glaser & Strauss, 1967).

En este tipo de muestreo es preciso establecer unos criterios previos para seleccionar a las personas que van a conformar la muestra. En la investigación “Barreras y ayudas que los estudiantes con discapacidad identifican en la Universidad”¹, ya mencionada en la Introducción, los criterios que el equipo de investigación estableció fueron cuatro:

- Estudiantes con discapacidad con trayectorias de barreras y ayudas en la universidad.
- Representatividad de estudiantes de diferentes campos de conocimiento, género y discapacidad.
- Disponibilidad de participación y tiempo.
- Buena voluntad y ganas para hablar de sus experiencias.

A su vez, para seleccionar los narradores de las historias de vida, nos apoyamos en una fase inicial de investigación, en la que participaron 44 estudiantes con discapacidad en diferentes grupos de discusión. Esta fase, además de recogida de datos, sirvió como muestreo para seleccionar al alumnado que posteriormente iba a participar en la construcción de sus historias de vida universitarias.

Con relación a este tipo de muestreo, Glaser y Strauss (1967) y Taylor y Bogdan (1987) comentan cómo la entrevista de muestreo teórico puede utilizarse como guía para seleccionar a las personas a entrevistar. Es más, añaden que en el muestreo teórico el número de casos estudiados carece relativamente de importancia. Lo relevante es el potencial de cada caso.

Por otro lado, en las investigaciones narrativas y por ende, cualitativas, el acceso a la muestra, a veces, no es una cuestión fácil, ya que debido a la Ley de Protección de datos (Ley Orgánica 15/1999) los procesos se pueden ralentizar. Es más, al no poder acceder directamente a las personas que pueden participar en los estudios, es posible que no alcancemos la muestra deseada para nuestro proyecto de investigación. Por ello, una técnica adecuada y que suelo utilizar en este momento del estudio es la “bola de nieve”, documentada por Cohen, Manion & Morrison (2000). Cuando hemos conocido a algunos informantes o personas clave, podemos negociar para que éstos a su vez nos pongan en contacto con otros posibles informantes clave.

EL CONSENTIMIENTO ¿ES REALMENTE INFORMADO?

Desde un enfoque ético de la investigación, es prerrequisito la necesidad de que todos los estudios incluyan un documento de consentimiento informado. La cuestión que me gustaría tratar es, ¿es suficiente con el consentimiento informado que se firma al inicio de una investigación? ¿Este consentimiento es realmente informado? Pero antes de dar respuesta a estos interrogantes, voy a detenerme a describir qué es el consentimiento informado.

El *consentimiento informado* es un documento firmado entre dos partes: la persona que investiga y la persona que participa en la investigación. En él se ponen de manifiesto diferentes cuestiones (tema de investigación, duración del estudio, instrumentos de recogida de datos, etc.) de las que se informa a quien participa en la investigación y compromete al investigador o investigadora con las personas participantes. Como explica Sandín (2003), el consentimiento informado es un código ético desarrollado inicialmente en el campo biomédico y que surge a partir del cuestionamiento acerca de la información que debe darse a los pacientes ante un posible tratamiento. Fue concebido para prevenir prácticas experimentales en dicho campo que pudieran violar los derechos individuales. Implica que los participantes de la investigación tienen el derecho a ser informados de que van a ser estudiados, así como el derecho a conocer la naturaleza de la investigación y las posibles consecuencias de los estudios en los cuales se involucran.

A través de este documento, de una manera formal, se permite a los participantes decidir si quieren o no participar de forma voluntaria en el estudio. Los investigadores e investigadoras se aseguran de que todas las personas involucradas comprenden el proceso en que se han comprometido, incluyendo por qué su participación es necesaria, cómo se usará y cómo y a quién llegará. Los participantes en la investigación a través de este documento quedan informados de los propósitos de la investigación en la que van a participar; saben que no participan bajo ningún tipo de presión o coerción; se les explica cómo fueron elegidos para participar en el estudio y cuál es la intención y el proceso del proyecto de investigación (Mockler, 2014).

Pujadas (2002) añade que este consentimiento puede incluir una perspectiva contractual en la que queden claramente especificados todos los extremos. Este autor añade algunos apartados a incluir en el documento:

- Las finalidades de la investigación y el uso que se hará de la información.
- La forma como se va a registrar la información y el acceso que terceras personas pueden tener a ella.
- El tema del anonimato de la persona que participa en el estudio y del “camuflaje” de las situaciones y de los nombres de lugar y de personas que aparecerán a lo largo del relato (se trata de buscar un punto intermedio entre los derechos de quien participa y la “veracidad” del documento).
- Las perspectivas de publicación del material, especificando la participación de cada uno (participantes y personal de investigación) en los derechos de autoría.

- Las formas de compensación a quien participa por el trabajo que le requiere, que pueden ser puramente morales o bien materiales.

Un ejemplo que me parece realmente interesante para consultar a la hora de realizar este documento² es el ofrecido por la Universidad de Sheffield. Algunas de las cuestiones que se plantean por esta institución son:

- *Título del Proyecto de Investigación.* En el caso que no se entienda o sea demasiado amplio, incluir un título más claro o breve.
- *¿Cuál es el objetivo del proyecto?* Descripción de qué se pretende estudiar en la investigación en la que se invita a participar.
- *¿Por qué se me elige a mí?* Justificación de por qué se ha seleccionado a esa persona para que participe en el estudio.
- *¿Tengo que participar?* Es conveniente explicar que la participación es totalmente voluntaria y que no participar no supondrá ninguna penalización. Además se debe dejar claro que puede abandonarse la investigación cuando se desee.
- *¿Qué me pasará si participo?* En el documento se debe especificar cuánto tiempo deberán implicarse y cuánto durará la investigación. También deberán reflejarse los métodos de recogida de datos que se van a usar.
- *¿Cuáles son las posibles desventajas o riesgos de participar?* Debe quedar claro en el documento cuáles son las dificultades que puede encontrar y los posibles riesgos que puede correr la persona que participa.
- *¿Cuáles son los posibles beneficios de participar?* Es importante no exagerar los posibles beneficios de una participación concreta.
- *¿Qué pasará cuando la investigación acabe?* Se debe aclarar qué pasará con los resultados de la investigación, a quiénes llegarán, dónde se publicarán.
- *¿Será confidencial mi participación en el proyecto?* Es necesario garantizar en el consentimiento informado, si así va a ser, que toda la información será tratada de forma anónima y confidencial.
- *¿Quién dirige y subvenciona este estudio?* En el documento se debe indicar expresamente la agencia o entidad pública o privada que financia el proyecto (si este es el caso) y quién lo dirige.
- *¿Cuál es el contacto para informaciones futuras?* La persona de contacto y el medio de comunicarse con ésta debe dejarse por escrito en el documento de consentimiento informado.

Incluyo, en la Tabla 3.1., un ejemplo de consentimiento informado utilizado en la investigación “Barreras y ayudas que los estudiantes con discapacidad identifican en la Universidad”³.

Como argumenta Simons (2011), la forma tradicional de obtener el consentimiento informado es pedir que los participantes firmen un impreso, antes de ser entrevistados o de tomar parte en la investigación. Sin embargo, respecto a este proceso se plantean

cuatro cuestiones a tener en cuenta.

1. La primera es cómo facilitar la máxima información para que los participantes conozcan debidamente lo que se va a hacer con ellos y ellas. Esto es algo especialmente difícil en los diseños de investigación emergentes, en los que no siempre se tiene conocimiento desde el principio de los temas que se van a estudiar.
2. La segunda es la posible necesidad de reconsiderar la idea de consentimiento informado y, si es necesario, garantizarlo de nuevo en relación con temas problemáticos que se puedan plantear a medida que va desarrollándose la investigación. A veces se llama consentimiento de proceso (Ramcharan & Cutleffe, 2001), consentimiento rodante (Piper & Simons, 2005) o consentimiento provisional (Flewitt, 2005).

Tabla 3.1. EJEMPLO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN (I)

Me dirijo a usted con la intención de dejar constancia por escrito de las características de la investigación que estoy realizando, que forma parte de un proyecto de investigación y, para solicitar su colaboración y consentimiento informado en este estudio así como su autorización para el análisis y publicación de los datos recogidos.

En concreto,

- 1º Esta investigación, denominada *Barreras y ayudas que los estudiantes con discapacidad identifican en la universidad*, está financiada por el Ministerio de Economía y Competitividad y dirigida por la profesora Anabel Moriña Díez, del departamento de Didáctica y Organización Educativa, de la Universidad Sevilla (ref. [EDU2010-16264](#)).
- 2º La investigación se centra en el estudio y análisis de las barreras y facilitadores que los estudiantes con discapacidad encuentran en sus trayectorias universitarias y se está desarrollando desde el 2011 al 2014. Para ello es realmente importante contar con su participación y conocer de primera voz su experiencia y valoración sobre la universidad.
- 3º Este equipo de investigación está interesado en su participación en este estudio por tratarse de un estudiante con discapacidad, con una trayectoria universitaria en la que se han identificado barreras y ayudas a la inclusión.
- 4º La información será recogida mediante instrumentos cualitativos (entrevistas, observaciones, fotografías, etc.). Prevemos un tiempo de recogida de datos aproximado de dos cursos escolares, con flexibilidad para los encuentros entre investigadores e investigadores y protagonistas de la historias de vida.
- 5º Nos comprometemos, si así lo decide, a que en esta investigación no aparecerán datos que revelen su identidad. Sus datos personales son confidenciales y están protegidos por la vigente Ley Orgánica de Protección de Datos 15/1999. Serán

incorporados y utilizados de manera confidencial en esta investigación. Cuando lo decida, podrá rectificarlos o cancelarlos. Así como cuando desee podrá abandonar este estudio.

6º El equipo de investigación asimismo se compromete a difundir los resultados de la investigación, previo visto bueno de los participantes, en revistas nacionales e internacionales, así como en congresos científicos. Paralelamente se hará llegar esta información a diferentes responsables de la Universidad de Sevilla.

7º Cuando la investigación acabe, este equipo está interesado en seguir estudiando cuestiones referidas a la discapacidad en la universidad, con el propósito de caminar hacia la educación inclusiva en la Enseñanza Superior. Para cualquier aclaración o consulta podrá ponerse en contacto a través de la dirección de correo electrónico proyectobuda@us.es.

8º Por último, queremos agradecer su colaboración en este trabajo de investigación no sólo por la gran importancia de tu testimonio sino también por la confianza que nos has depositado.

Declaro estar informado y autorizo a a la recopilación y al tratamiento de los datos necesarios para el desarrollo de este estudio.

En, a de de

Colaborador/a en la investigación

Investigador/a

Fdo.:..... Fdo.:

DNI nº..... DNI nº.....

3. La tercera es ser consciente de que hay que obtener el consentimiento informado de todas las personas a las que se tiene intención de entrevistar. Por ejemplo, si se contempla la polifonía de voces en la investigación narrativa, será necesario obtener el consentimiento informado de todas las personas que intervienen en la construcción de la historia de vida.
4. Por último, es importante no presumir que una misma forma de obtener el consentimiento informado es válida para cualquier circunstancia o persona.

El consentimiento informado es un tema especialmente sensible y delicado en los estudios en los que están involucrados menores o grupos vulnerables, como pueden ser las personas con discapacidad. Por ejemplo, en el caso de la infancia, debe haber un consentimiento informado no solo de sus familiares, sino también del niño o niña. Esto puede llevar a plantearnos que el tipo de documento que firme el menor no puede ser el mismo que el ejemplo mostrado previamente en la Tabla 3.1. Es necesario diseñar consentimientos adaptados a los participantes en los estudios, en este caso, dependiendo de la edad, éstos pueden ser más gráficos y presentar la información de tal manera que se

garantice que el niño o niña comprende a qué se compromete en el proceso de investigación.

A este respecto Parrilla (2010) sostiene, apoyándose en la Asociación de Investigación Educativa Británica, que en el caso de que los participantes en la investigación pertenezcan a colectivos vulnerables por edad, capacidad intelectual u otras condiciones que puedan limitar su comprensión sobre las demandas del estudio, los investigadores e investigadoras deben explorar y buscar vías alternativas que permitan y faciliten alcanzar esa comprensión y participación de forma libre y no manipulada en el mismo. Además, Connolly, & Reid (2007), Guillemin & Gillam (2004) y Parrilla (2010) cuestionan la suficiencia del uso del consentimiento informado, siendo necesario además de éste, la participación activa e implicación de la persona en la toma de decisiones durante el proceso de investigación.

Otro ejemplo (Tabla 3.2.) de consentimiento informado es el utilizado por Anna Domenech en la tesis doctoral dirigida por Odet Moliner, profesora de la Universidad Jaume I: “Sorteando barreras. Una historia de vida”.

Un ejemplo de consentimiento para menores (Tabla 3.3.), que puede consultarse es el realizado por la Universidad de Newcastle⁴. Este es un documento tipo de un formulario de consentimiento informado para proyectos que no consisten en una investigación médica, y que está pensado para niños y adultos jóvenes, personas con dificultades de aprendizaje, etc.

Tabla 3.2. EJEMPLO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO DE TESIS DOCTORAL (II)

(Solicitud de consentimiento según capítulo II del REAL DECRETO 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal).

Yo, Ana Doménech Vidal, como investigadora principal de esta tesis doctoral, redacto este documento de Consentimiento Informado con la intención de dejar constancia por escrito de las características de la investigación que estoy realizando. Así mismo, a través de este documento solicito la colaboración y consentimiento de _____ (menor de edad), quién participa como informante de este trabajo, y de su padre/madre/ tutor o tutora legal _____

Características de la investigación:

- La tesis doctoral lleva por título *Sorteando barreras, una historia de vida* y es realizada en el departamento de Educación de la Universitat Jaume I de Castellón.
- El objetivo principal de este trabajo es conocer con mayor profundidad la vida de “X” a través de diversos informantes que forman parte de su propia historia (familia, compañeros/as de aula, maestros/as, amigos,...). Se pretende conocer y analizar las barreras y limitaciones sociales y educativas con las que se ha encontrado el protagonista a lo largo de su trayectoria, así como las ayudas que ha

recibido para poder superarlas.

- La investigadora principal y doctoranda de esta tesis es Ana Doménech Vidal, madre del protagonista de la historia y coinvestigadora, supervisa todo el proceso, toma decisiones relativas a la investigación e indica las modificaciones que considere pertinentes.
- La investigadora principal y la coinvestigadora, acuerdan que el nombre del protagonista a utilizar, tanto en la redacción de la historia de vida como a lo largo de toda la tesis, será el de “X”. Por ello, este es el nombre utilizado para referirse al protagonista de la historia a lo largo de toda la tesis.

Procedimiento:

- La recogida de datos se inicia con una entrevista en profundidad con la madre, quien ofrece una visión general de la trayectoria de “X”. Tras ello, se iniciará el cotejo, contraste y ampliación de la información a través del resto de informantes.
- La investigadora principal, a través de las facilidades que ofrece la coinvestigadora, establece contacto con los diferentes participantes de la investigación en el momento que la propia investigación lo requiera.
- Será la investigadora principal quien recogerá toda la información mediante instrumentos cualitativos de investigación (entrevistas, técnica de fotos, observaciones, dibujos, autoinformes...) en función de las necesidades de la investigación y según las características de los informantes.
- Para el registro de la información, se va a requerir grabación (mediante video y audio) de cada una de las sesiones. Todos los participantes serán informados de ello previamente, y podrán manifestar (si así lo consideran) su negativa a ser grabados.
- En momentos determinados de la tesis, se pacta con ciertos informantes la posibilidad de grabar mini-clips para focalizar en temáticas muy concretas. Se considera relevante grabar un mini-clip con los compañeros y compañeras de “X”.
- A las entrevistas/sesiones, los informantes podrán aportar materiales adicionales, informes, dibujos, trabajos, fotografías,... que consideren relevantes para ilustrar o complementar lo explicado en las entrevistas. En este caso, se solicita a los compañeros/as de “X” que aporten 2 o 3 fotografías en relación a la trayectoria de “X” que consideren relevantes (tanto por lo positivo como por lo negativo que suscita), además de aportar aquellos materiales o dibujos que quieran aportar a la tesis.
- La investigadora principal será quién custodiará la información.
- Para la elaboración del relato, una vez terminada la entrevista o sesión, será necesaria la devolución de la información a los participantes. La investigadora principal, la enviará por correo electrónico con el fin de que el informante disponga de ella y pueda modificar, incorporar y eliminar aquello que considere oportuno.
- La investigadora principal, se compromete a preservar la identidad y garantizar la confidencialidad de acuerdo con la presente Ley Orgánica de Protección de Datos 15/1999.
- Los participantes estarán en pleno derecho de modificar, rectificar o cancelar

cualquier dato a lo largo de todo el proceso de investigación.

- Así mismo, a lo largo de todo el proceso de investigación, cualquier participante podrá abandonar este trabajo por aquellos motivos que considere oportunos.
- La investigadora principal y la coinvestigadora, pactarán en el momento oportuno, la difusión de los productos resultantes así como la de los resultados académicos.

Colaboración y consentimiento

- La investigadora principal agradece su colaboración como participante en esta tesis, no sólo por la gran importancia del testimonio a ofrecer, sino también por la confianza que para ello se requiere en la investigadora y en el propio trabajo.
- A través de este documento el abajo firmante se compromete a participar activa y voluntariamente en esta investigación.

De esta forma, se procede a la firma de este consentimiento informado:

_____ (menor de edad), como informante, y _____, como padre/madre/tutor o tutora legal, declaran estar informados de las características de la investigación "*Sorteando barreras, una historia de vida*" y el procedimiento a seguir en ella. Declaran aceptar la participación en este trabajo y autorizar a Ana Doménech Vidal a la recopilación, custodia y al tratamiento de los datos necesarios para el desarrollo de este estudio. De esta forma se señala que:

- Acepta participar en esta investigación. Aporta fotografías sobre la vida de "X" para la construcción de su historia de vida.
- Presta voluntad a participar voluntariamente en la grabación del miniclip con preguntas-resumen de su visión de la historia de "X".
- Desea recibir un resumen de los resultados de esta investigación en la dirección de correo electrónico indicada al final de este documento.
- Desea que, en este trabajo académico y posterior publicación, se utilice un pseudónimo para referirse a su persona y/o a su participación, con el nombre _____

En _____, a _____ de _____ de _____

El informante (menor de edad)

Nombre _____

DNI _____

Firma _____

La madre/padre (tutora legal)

Nombre _____

DNI _____

Firma _____

Correo electrónico madre/padre/tutor o tutorial legal _____

Investigadora

Nombre	DNI	Firma
--------	-----	-------

Considerando lo que se lleva argumentado sobre el consentimiento informado, una pregunta que es inevitable hacerse es ¿es suficiente con el consentimiento informado? Al respecto considero que la respuesta debería ser que no. En este sentido, Malone (2003) muestra una postura muy crítica sobre el uso que se hace del consentimiento informado. Esta autora dice que garantizar el consentimiento informado en una investigación cualitativa es muy complicado, ya que los diseños son en muchos casos inductivos, de naturaleza emergente. Por otro lado, hay que tener en cuenta que es un mito garantizar el anonimato y confidencialidad, que suele aparecer en este documento.

Según la autora es complicado prometer proteger la identidad de los participantes en los estudios. Es más, en muchos casos es imposible (Eisner, 1991, Lincoln & Guba, 1989). Explica que, aunque se ofrezcan seudónimos y se prometa hacer esfuerzos por proteger la confidencialidad, ¿cómo hacerlo en una comunidad pequeña? Por ejemplo, esto se puede ver claramente en los proyectos en los que se suele investigar en el propio lugar de trabajo, como puede ser maestros y maestras desarrollando una investigación en el centro educativo en el que desempeñan su labor profesional.

Por último, estoy de acuerdo con Josselson (2007) acerca de que el consentimiento informado no es un documento cerrado, sino que debe ir construyéndose en la medida que avanza la relación de quien investiga y el narrador o narradora. Para este autor hay dos consentimientos informados. Uno es al comienzo de la investigación, para mostrar el acuerdo a participar, a ser grabado, etc. El segundo sería al finalizar la recogida de datos, pudiéndose denominar consentimiento informado final. Habría un tercer documento, en medio de los otros dos, que es el consentimiento de proceso. Éste es muy necesario porque la investigación cualitativa va cambiando, y es preciso ir negociando con los protagonistas de las historias de vida en la medida que va progresando el estudio. En este sentido Heath, Charles, Crow, & Wiles (2007), Locke, Alcorn, & O’Neill (2013) y Smythe & Murray (2000) creen que las formulaciones tradicionales de consentimiento informado surgieron desde un modelo que priorizaba un diseño de investigación pre-ordenado, inflexible y emergente, considerado poco práctico en el contexto de formas cualitativas de investigación, negociadas y procesuales. Como posible solución a esta cuestión, argumentan que el consentimiento de proceso es idóneo (consentimiento en desarrollo y “negociado sobre una base de en curso”), ya que provee un mecanismo útil para actualizar el compromiso de los participantes en los estudios con diseños de investigación emergentes.

Tabla 3.3. EJEMPLO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA MENORES (III)	
Yo, el/la abajo firmante, confirmo que (por favor, marca la casilla cuando sea apropiado)	
1. He leído y comprendido la información sobre el proyecto.	<input type="checkbox"/>
2. He tenido la oportunidad de hacer preguntas sobre el proyecto y mi participación.	<input type="checkbox"/>

3. Estoy de acuerdo en participar voluntariamente en este proyecto.	<input type="checkbox"/>
4. Comprendo y puedo retirarme del proyecto en cualquier momento sin dar razones y no seré penalizado por retirarme o se me preguntará por qué he decidido hacerlo.	<input type="checkbox"/>
5. Se me ha explicado con claridad los procesos respecto a la confidencialidad (ejemplo: uso de nombres, seudónimos, anonimato de datos, etc.).	<input type="checkbox"/>
6. Si fuera relevante, se elaborarán nuevos consentimientos para entrevistas, audio, vídeo u otras formas de recogida de datos.	<input type="checkbox"/>
7. Se me ha explicado el uso de los datos de la investigación, publicaciones, confidencialidad y custodia de los archivos.	<input type="checkbox"/>
8. Comprendo que otros investigadores tendrán acceso a estos datos, exclusivamente cuando preserven la confidencialidad de los datos y estén de acuerdo con los términos que he especificado en este formulario.	<input type="checkbox"/>
9. Seleccione solo una de las siguientes cuestiones: <ul style="list-style-type: none"> - Me gustaría que mi nombre fuera usado y comprendo que lo que yo he dicho y escrito como parte de este estudio será usado en informes, publicaciones y otros resultados de investigación. - No quiero que se use mi nombre en este proyecto. 	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
10. Yo, conjuntamente con el investigador, estoy de acuerdo en firmar y poner fecha en este formulario de consentimiento informado.	<input type="checkbox"/>
Participante:	
_____	_____
Nombre del participante	Firma
_____	_____
	Fecha
Investigador:	
_____	_____
Nombre del investigador	Firma
_____	_____
	Fecha

Este documento garantiza los compromisos que van adoptándose a lo largo de la investigación, no estando sujetos exclusivamente a un compromiso verbal, sino estableciéndose formalmente, y por escrito, cómo van cambiando las reglas del juego en el estudio y permitiendo a los participantes decidir si van a mantener o no el compromiso

de continuar en la investigación.

LA DIALÉCTICA DE LO RELACIONAL

La relación entre el investigador o investigadora y el narrador o narradora no es una relación vertical. Son dos personas las que intervienen al mismo nivel. Es lo que Ferrarotti (1984) llama “la dialéctica de lo relacional”. Tal igualdad comporta una aceptación social, que trae consigo la condición de un intercambio científico válido. Pineau (1986), por su parte, hace notar lo interesante de esta dialéctica relacional y comunicativa basada en una interacción estrecha entre narrador o narradora y el equipo de investigación, en el cuadro de una democratización del trabajo de investigación y de las ciencias humanas.

En este proceso relacional el rapport es fundamental. Como Taylor & Bogdan (1987) concluyen, el rapport significa muchas cosas:

- Comunicar la simpatía que se siente por los participantes en la investigación y lograr que ellos y ellas la lleguen a ver como una relación sincera.
- Penetrar a través de las defensas de las personas hacia lo extraño o personas que no conocen.
- Lograr una relación de confianza, consiguiendo que las personas se abran y manifiesten sus pensamientos y sentimientos respecto del escenario que se estudia.

¿Y cómo lograr esa relación de confianza? Evidentemente es un proceso que se va gestando y ganado poco a poco. Taylor & Bogdan (1987) señalan algunas *orientaciones* para conseguirlo.

- Que el investigador o investigadora se acomode a las rutinas y modos de hacer las cosas de las personas informantes. Es decir, que respete los tiempos, escenarios y circunstancias de quien protagoniza la historia de vida, y no sea a la inversa.
- Que se encuentre lo que se tiene en común, de tal forma que el intercambio de esa información permita un mayor acercamiento y se rompa el hielo que se produce al inicio de toda relación.
- Que se sea humilde. Si quien investiga muestra un conocimiento excesivo hace que sea visto como potencialmente peligroso.
- Que el investigador o investigadora se interese por lo que las personas comunican.
- Que se sea cuidadoso en no revelar ciertas cosas que las personas informantes han dicho aunque no haya sido en privado.

A estos consejos ofrecidos por Taylor & Bogdan (1987) añadiría, personalmente, otras dos recomendaciones:

- Que la comunicación con quien participa en la investigación sea constante y fluida.
- Que seamos sinceros y honestos en todo el proceso de investigación.

En este proceso de horizontalidad otro tema a resaltar y que retomaremos en el último apartado de este libro, referida a la ética de la investigación, es la propiedad de las historias de vida. En este sentido, en la mayoría de los textos se tiene al menos una doble autoría: quien narra y quien investiga.

CÓMO TRANSCRIBIMOS. ¿TEXTOS LITERALES O EDITADOS?

Otro interrogante al que cualquier investigador o investigadora se enfrenta se refiere a cómo transcribir: ¿permanecemos fieles al modo de hablar del narrador –respetando sus jergas o formas de hablar, realizando transcripciones literales– o editamos los textos para hacerlos comprensibles al lector? Sin duda alguna ésta no es una respuesta fácil y en numerosas ocasiones resulta dilemática.

No es común encontrarse en la literatura textos sobre cómo transcribir⁵ o que expliquen cómo se han realizado las transcripciones. Sin embargo, ésta es una fase que debe ser incluida en el proceso metodológico, como paso inicial al análisis de datos. Cada investigador o investigadora, como describen Lapadat & Lindsay (1999), toma decisiones sobre si transcribir, qué transcribir o cómo representar la información grabada en texto. Hay equipos de investigación que deciden no transcribir la información recogida, por múltiples cuestiones, no solo referidas al tiempo e inversión económica que se requiere emplear. Sin embargo, se han realizado estudios, como el de Kieren & Munro (1985), que reflejan que cuando no se transcribe hay información que se pierde.

Estos resultados sugieren que la transcripción es un paso esencial. Sin embargo, transcribir no es un proceso fácil, ni por el tiempo que conlleva, ni por las dudas que surgen al respecto. La transcripción de un discurso hablado a otro escrito puede llegar a ser problemático.

Autores como Baron (1991) reflexionan sobre esto y concluyen que convertir las transcripciones en textos legibles conlleva una pérdida de material. Plantea este autor: ¿Qué margen se tiene para añadir palabras de modo que la historia resulte coherente? ¿Puede el investigador o investigadora prestar a las personas que participan en la investigación el vocabulario de que carecen para expresar sus pensamientos y sentimientos? Si un informador dice “¡asistente social!” y da un puñetazo en la mesa, ¿es correcto transcribirlo como “los asistentes sociales se irritan”? Si una madre no puede hablar por el recuerdo del hijo que le quitaron al nacer, ¿es legítimo escribir “no puedo hablar de esto. Sólo puedo llorar. Todavía me duele mucho”? Asimismo, cuando se pule el texto, hay que tener cuidado en mantener el modo de expresión del narrador. El encanto se rompe cuando se pone “mi madre” donde quien habla dice siempre “mi mamá”. Además, algunas personas llegan a exigir incluso una “ética de la representación” que obligue a los investigadores e investigadoras narrativos a dejar bien claro quién es el que habla en sus historias.

Desde mi punto de vista, cómo transcribir tiene que ver con el problema de investigación. Siempre y cuando el propósito del estudio no sea sobre temas lingüísticos, me decantaría por la opción de hacer legible la transcripción al lector. Incluso, si se quiere

dejar constancia, se puede plantear como una posible limitación del estudio. Mi recomendación es hacer una transcripción literal en los casos que sea posible; y cuando se considere que no se va a comprender, reescribir e indicar esto en la descripción del proceso metodológico. Para evitar interpretaciones erróneas o cambios en lo que realmente quiso decir el protagonista de la historia de vida, es fundamental devolver siempre la transcripción a quien habla, para que la revise y la matice. Esta postura no es algo nuevo y ya ha sido adoptada previamente por Atkinson (1992) y Ely (2007).

Transcripciones editadas aparecen, por ejemplo, en la historia de vida, antes mencionada, presentada por De la Rosa (2010). Aunque la autora tenía la opción de transcribir fonéticamente la historia de vida de Ángel (un estudiante con discapacidad) optó por la edición del texto, pues le pareció que esta posibilidad, no sólo no aportaba información para comprender, emocionarnos... con su Historia de Vida, sino que entorpecería el acercamiento intelectual y emocional a la realidad contada. Según De la Rosa (2010), con una transcripción literal se estaría reproduciendo posiblemente aquello que se desea combatir: el hecho de que les roben oportunidades de hacerse oír a personas que son vulnerables al silencio. Pujadas (2002) se suma a este tipo de transcripción y su propuesta es:

- a) *Revisar y estandarizar los fallos de concordancia morfosintáctica*, para hacer el texto lo más legible posible.
- b) *Recoger las pausas, énfasis, dudas y cualquier otro tipo de expresión oral* por medio de un código preestablecido, liberando el texto de interjecciones o signos de puntuación engorrosos que le resten legibilidad.
- c) Mantener todas las expresiones y giros idiosincrásicos, así como el léxico jergal, que use el informante.

Para este autor, la mayoría de las veces el “redondeo” del texto no solo no le quita autenticidad, sino que lo hace más inteligible y le da mayor fuerza comunicativa para el lector medio. Siempre puede ser muy útil la inclusión de un glosario con las palabras y expresiones jergales que usa normalmente la persona participante en el estudio. Y, dado el caso, no está de más hacer una breve nota con los comentarios lingüísticos que permitan a quien lee situarse respecto a la “manipulación” de que ha sido objeto el documento sonoro original. En definitiva, lo idóneo es que las transcripciones reflejen el estilo personal de cada informante (Pujadas, 2000).

¿SUJETOS O PARTICIPANTES?

Para finalizar este capítulo, un último tema que suele preocupar es cómo denominar o mencionar en los textos a las personas participantes en la investigación. Con mucha frecuencia podemos encontrar en informes cualitativos o basados en narrativas la denominación sujeto de la investigación. Esta palabra no parece ser muy apropiada para el tipo de estudio que se está planteando en este libro. Otros términos, como participante,

protagonista, colaborador, co-investigador o simplemente un seudónimo, pueden ser utilizados en su lugar.

¹ Para saber más sobre esta fase de investigación puede consultarse el libro coordinado por Moriña, A. (Ed.) (2014). *Análisis de las barreras y ayudas que los estudiantes con discapacidad identifican en la Universidad*. Alicante: 3 Ciencias.

² Las pautas ofrecidas por la Universidad de Sheffield pueden consultarse en: <https://www.sheffield.ac.uk/ris/other/gov-ethics/ethicspolicy/further-guidance/universityprocedure2/uerprocedurec>

³ Se puede consultar también un ejemplo de documento exhaustivo de consentimiento informado en Malone (2003).

⁴ http://www.ncl.ac.uk/res/research/ethics_governance/ethics_governance_toolkit/example-forms/examples/consent.htm

⁵ Un excelente ejemplo de cómo transcribir puede ser consultado en Lapadat & Lindsay (1999).

4

Diferentes técnicas de recogida de datos. Cómo hacemos oír las voces

No es el propósito de este apartado describir todas y cada una de las técnicas que se suelen emplear para construir historias de vida, ni presentarlas en profundidad. En los trabajos de James (2016) y O’Neill, Roberts, & Sparkes (2015) pueden consultarse otras técnicas no abordadas en este libro (como es el caso de herramientas tecnológicas, selfie o comic). Por el contrario, se realiza una selección de aquellas técnicas en las que la autora de este libro cuenta con mayor experiencia a la hora de implementarlas. En algunos casos se trata de instrumentos de recogida de datos, frecuentemente utilizados en la investigación narrativa, como la entrevista biográfica, pero en otros casos se presentan técnicas menos conocidas y que normalmente, no son empleadas en este tipo de investigación, como “un día en la vida de...”.

Las técnicas que vamos a abordar en este capítulo son seis: entrevistas biográficas o en profundidad, entrevistas a otros informantes, auto-informes, un día en la vida de..., la línea de vida y la técnica de la foto. Antes de describir cada uno de estos instrumentos de recogida de datos, conviene resaltar que me voy a detener y abordar con mayor profundidad dos de ellos: *la línea de vida* y *la técnica de la foto*. Esta decisión ha sido tomada teniendo en cuenta que, aunque es cierto que en la literatura internacional se cuenta con aportaciones sobre estas dos técnicas que pueden ser de utilidad para el diseño de los estudios con historias de vidas, considero que estos instrumentos se encuentran entre los menos tratados en la literatura nacional, siendo muy valiosos y útiles para investigar con historias de vida.

LA ENTREVISTA BIOGRÁFICA

La mayoría de las investigaciones narrativas supone algún tipo de conversación –desde entrevistas estructuradas a conversaciones informales (Hollingsworth & Dybdahl, 2007)–. La más común es la entrevista biográfica¹, que según Pujadas (2002), consiste en un diálogo abierto con pocas pautas, en el que la función básica del entrevistador o entrevistadora es estimular al protagonista de la historia para que proporcione respuestas

claras, cronológicamente precisas, en las que se detallen de la forma más amplia posible las referencias a terceras personas, y a ambientes y lugares concretos en los que transcurren los distintos episodios biográficos.

La entrevista narrativa² es una conversación, generalmente, entre dos personas, mediante la que se pretende alcanzar los objetivos de la investigación y en la que a veces quien narra y quien investiga trabajan juntos para producir las narrativas (Trahar, 2010). Esta autora comenta que, cuando realiza las entrevistas, las conversaciones suelen ser abiertas, aunque siguiendo un guion previo de cuestiones que formular. Para este tipo de conversaciones abiertas Flick (2007) sugiere comenzar la entrevista narrativa utilizando una “pregunta generadora de narración” (Riemann & Schütze, 1987: 353) que se refiere al tema de estudio y está destinada a estimular el relato principal del entrevistado. Por ejemplo, en el caso de Trahar (2010), comenzaba la entrevista invitando a hablar sobre sus experiencias de aprendizaje. Esta investigadora, como se ha comentado, usaba un guion previo de preguntas. Pero en otros casos el investigador o investigadora no utiliza ningún guion preciso, sino que deja que las palabras vayan fluyendo mientras se va desarrollando la conversación.

Aunque reconozco que esto es una forma idónea de entrevistar, a veces es complicado realizar este tipo de entrevistas abiertas, ya que quien investiga debe tener mucha experiencia en esta técnica y, quien narra, debe tener mucha predisposición a hablar. Además considero que no resulta fácil utilizar este tipo de entrevistas cuando estamos hablando del trabajo de un equipo de investigación que pretende encontrar puntos en común o divergentes entre un número determinado de narradores y narradoras. Para ello se necesita un gran entrenamiento por parte de los integrantes del equipo de investigación. De hecho, Taylor y Bogdan (1987) comentan cómo los proyectos de investigación a gran escala utilizan una guía de entrevista para asegurarse de que los temas clave explorados con un cierto número de informantes son efectivamente tratados.

Sin embargo, la guía no tiene por qué ser un protocolo estructurado. Se puede tratar de una lista de áreas generales que deben cubrirse con cada informante. Esta guía puede servir para recordar que se deben hacer preguntas sobre ciertos temas. Además, es especialmente útil en la investigación en equipo, asegurando que todos los investigadores e investigadoras exploran las áreas generales con las personas que narran sus vidas.

Por otro lado, Mallimaci & Giménez (2006) añaden que cuando se realiza una entrevista biográfica se trata de un relato expresado en primera persona, ya que lo que se intenta rescatar es la experiencia de cada individuo. Además, hay que tener en cuenta que el proceso de recogida de datos a través de la entrevista biográfica puede ser lento, ya que requiere que tras cada sesión se transcriba toda la narración previa, para que sirva de base para la siguiente.

Por otro lado, cuando se realiza una entrevista es conveniente que se creen las condiciones más favorables para garantizar la comodidad del narrador o narradora. De hecho, es importante que se estimulen positivamente las ganas de hablar de quien narra, destacando las aportaciones científicas de su contribución, haciéndole sentir la

importancia de su testimonio para el proyecto de investigación. Una buena forma de empezar cada sesión de entrevista suele consistir en repasar conjuntamente la transcripción de la sesión anterior, comentándola y tratando los puntos oscuros o contradictorios.

Esta última idea hace pensar que no existe una única entrevista biográfica, sino que son varias de acuerdo a cómo va avanzado la investigación. Por lo tanto, casi nunca se pretende que sea exhaustivo, sino que se puede centrar en algún momento o aspecto de la vida. Otra cuestión a tener en cuenta es que no se puede pretender que la persona narre la totalidad de su vida, ya que se considera que toda persona posee un mecanismo selectivo que desde el presente le lleva a recordar u olvidar determinados hechos, y dicho proceso debe ser respetado por el investigador o investigadora (Mallimaci & Giménez, 2006). Como escribía Gabriel García Márquez (2002) “la vida no es lo que uno vivió, sino lo que uno recuerda y cómo lo recuerda para contarlo”.

Otro aspecto a considerar en la entrevista en profundidad es que el número de entrevistas a realizar no se puede saber en la mayoría de los casos hasta que no se comienza a hablar realmente con los informantes. Algunas personas van entrando en calor de forma gradual, pero otras tienen mucho que decir desde la primera entrevista y con ellas bastan muy pocas sesiones (Taylor & Bogdan, 1987).

Uno de los guiones semi-estructurados utilizados en la investigación “Análisis de las barreras y ayudas que los estudiantes con discapacidad identifican en la Universidad” puede consultarse en la tabla 4.1.

LA ENTREVISTA A OTROS INFORMANTES

La entrevista a otros informantes es un tipo de entrevista que ha sido utilizada en la investigación. Se caracteriza por tratarse de una entrevista semi-estructurada realizada a personas clave en las trayectorias universitarias de los protagonistas de la historias de vida. Desde su punto de vista estas personas aportan información para construir las historias universitarias de los estudiantes. Este tipo de técnica es adecuada para la construcción de historias de vida polifónicas (Frank, 2012), en las que las voces y puntos de vistas de otras personas entran en juego en las vidas de los protagonistas de las historias y ofrecen múltiples miradas sobre una misma realidad.

Tabla 4.1. GUION DE ENTREVISTA INSTITUCIONAL

OBJETIVO: *Identificar, describir y explicar qué piensan en términos generales de la Universidad los estudiantes con discapacidad*

A través de este objetivo pretendemos analizar de forma general los diferentes mecanismos de acceso a la Universidad para los estudiantes con discapacidad. Desde este punto de vista queremos estudiar si al acceder a la Universidad este alumnado se tiene que enfrentar a algún tipo de obstáculo, o todo lo contrario, con ninguno. Pero también nos planteamos con este objetivo responder a la cuestión acerca de ¿qué

ocurre durante el transcurso de los estudios universitarios? Es decir, queremos conocer en profundidad las limitaciones y facilitadores que el colectivo que conforma la muestra de este estudio identifica en la institución universitaria durante su estancia en la misma. Y por último, también con este objetivo se pretende dar respuesta a cuáles son los resultados académicos de las personas que participan en la investigación. Esto quiere decir que de acuerdo a lo que se planteaba en los antecedentes de este estudio respecto a la idea de que los estudiantes con discapacidad abandonan determinadas asignaturas o incluso la titulación debido a las barreras que experimentan en las mismas, tenemos el propósito de explorar desde la perspectiva de los jóvenes las barreras y ayudas que pueden intervenir en sus resultados académicos.

BARRERA: Son obstáculos que los propios participantes en la investigación reconocen en los distintos servicios de la Universidad. Estas barreras (actitudinales, gestión, arquitectónicas, etc.) dificultan o limitan su participación, en condiciones de igualdad, en el sistema universitario.

AYUDA: Suponen elementos del contexto institucional que contribuyen a estar incluidos social y educativamente en las aulas y centros.

1. DATOS PERSONALES

Nombre, edad, titulación que estudia, curso actual, años que lleva cursando la titulación... *(Son datos descriptivos en los que no es necesario que haya valoración).*

2. VALORACIÓN GENERAL

En términos generales, ¿cómo describe la trayectoria universitaria? *(dejar libertad al entrevistado para que exprese su opinión libremente)* ¿Qué es lo que ha sido más y menos significativo en esta trayectoria? (Hábleme de lo que quiera de su experiencia en la Universidad).

¿Cuáles han sido las barreras que se ha encontrado en la Universidad? ¿Cuáles han sido las ayudas que ha recibido? *(Pedir ejemplos y explicaciones).*

Teniendo en cuenta las barreras y ayudas recibidas, ¿cómo valoraría su adaptación en la Universidad?

¿Cómo ha respondido la Universidad para solucionar las posibles dificultades que se le han presentado?

3. ESTUDIOS ELEGIDOS Y ACCESO

- ¿Por qué elige esta carrera? *(Factores que influyeron en la decisión).*
- ¿Qué ayudas recibió cuando accedió a la Universidad? *(Qué, quiénes, por qué).*
- ¿Qué dificultades encontró en el acceso a la Universidad? *(Qué, quiénes, por qué).*

4. TRANSCURSO

Durante los estudios universitarios, ¿con qué ayudas institucionales ha contado? ¿Con qué barreras se ha encontrado? ¿Por qué?

5. RESULTADOS

Valoración de los resultados académicos obtenidos (años cursando la carreras, notas, por qué ha obtenido esas notas o años de duración). Barreras y ayudas institucionales con las que se ha encontrado.

6. BARRERAS ARQUITECTÓNICAS Y ESPACIALES

Barreras de acceso (arquitectónicas y espacio), ¿cuáles?, ¿por qué? (posibles ejemplos: rampas, amplitud pasillos, parking, puertas de cristal, aseos, fuentes, acceso al patio, cafetería, señalética).

Traslados desde sus residencias hacia la Universidad (*barreras y ayudas*).

7. BARRERAS DE INFORMACIÓN

- Barreras y ayudas a la información, ¿cuáles? ¿Por qué?
- ¿Conoce las ayudas (económicas, materiales, personales...) que la Universidad te puede ofrecer? ¿Cuáles son?
- ¿Qué tipos de ayudas recibe de la Universidad? ¿Y de otras instituciones? Valoración de este tipo de ayudas.

Y ya para terminar esta primera parte, ¿cómo le gustaría que fuera la Universidad? Si tuviera la posibilidad de hacer recomendaciones qué diría...

En el estudio mencionado, el uso de esta técnica fue particular ya que los otros informantes fueron seleccionados por los propios participantes y no por el equipo de investigación. Asimismo el guion de entrevista fue diseñado por los propios protagonistas de las historias de vida y compartido y negociado con los integrantes del equipo del proyecto. No obstante, las entrevistas fueron realizadas por los investigadores o investigadoras.

En total se realizaron tres entrevistas a otros informantes en cada historia de vida, pudiendo ir dirigidas principalmente a familiares, amistades, profesorado, compañeros o compañeras de clase o personal de administración y servicios. Cada estudiante era libre de seleccionar las tres personas que co-narraran y complementaran sus historias de vida universitarias. En la tabla 4.2. se incluye el guion diseñado por Javier para realizar una entrevista a su madre.

Tabla 4.2. MODELO DE ENTREVISTA

ENTREVISTA A LA MADRE

- ¿Podría describir cómo es Javier como estudiante?
- ¿Por qué cree que Javier decidió estudiar una carrera?, ¿qué pensó al respecto? En concreto, ¿por qué eligió Biología?
- ¿Cree usted que Javier siente una especial vocación por lo que estudia? ¿Por qué?
- ¿Cómo se explica, entonces, que Javier se plantease abandonar la Biología en segundo curso? ¿Qué pasó en ese curso?
- ¿Con qué barreras cree que Javier se ha encontrado durante sus estudios

universitarios?

- ¿Con qué ayudas cree que ha contado Javier a lo largo de sus estudios universitarios?
- ¿Cree que la Enseñanza Universitaria en general está preparada para atender debidamente a las personas con discapacidad? ¿Por qué?

GRACIAS POR SU APORTACIÓN

EL AUTO-INFORME

El auto-informe es un documento en el que el propio participante en la investigación narra en primera persona aquellos aspectos que considera más significativos para el tema de estudio que le proponemos.

En concreto, en la investigación citada a lo largo de este libro, facilitamos algunas orientaciones que pudieran favorecer la reflexión. La tabla 4.3. presenta el documento que se elaboró para esta técnica.

Tabla 4.3. MODELO DE AUTO-INFORME

AUTO-INFORME

Con este auto-informe nos gustaría invitarte a realizar un autoanálisis de las barreras y ayudas que te has encontrado en la Universidad.

En concreto, nos gustaría que desde tus vivencias nos hablaras de tus experiencias en las aulas referidas a los profesores/as, compañeros/as, espacios, programaciones docentes, etc.

Desde una perspectiva más amplia también nos gustaría que nos contases qué ha ocurrido en la Universidad como institución (secretarías, SACU, etc.).

Con este fin te proponemos que realices una narración en la que nos relates, valores, interpretes, etc. aquello que consideres más oportuno o significativo.

El auto-informe puede adoptar la forma y número de páginas que prefieras.

GRACIAS POR TU APORTACIÓN

Esta técnica puede complementar a otras utilizadas para la construcción de historias de vida. Frente a instrumentos como la entrevista biográfica, ofrece al participante en la investigación una oportunidad de auto-reflexión en un contexto y tiempo elegido por él o ella, no estando presente quien investiga en el momento de la redacción del auto-informe y tomando el tiempo necesario para su elaboración.

En nuestra investigación ésta fue una técnica muy potente y supuso el punto de inicio y principal recurso utilizado para la redacción de la historias de vida de cada estudiante.

Muchas de las historias de vida fueron creadas a partir de la información recogida con esta técnica, complementándolas con otros datos extraídos de otras técnicas la

información recogida con ésta.

La tabla 4.4. incluye un fragmento del auto-informe de Javier.

Tabla 4.4. MODELO DE AUTO-INFORME REALIZADO POR EL PARTICIPANTE
AUTO-INFORME DE JAVIER
<p>Empezaré por contar algo sobre mí. Soy Javier, tengo 22 años, y soy estudiante de Biología. Me considero una persona curiosa, amigo de sus amigos, inquieta y deseosa de vivir.</p> <p>Desde siempre he sentido una atracción especial por la Naturaleza, por los animales, las plantas. Era mi mayor pasatiempo de pequeño, siempre andaba viendo documentales y recolectando bichitos en tarros de cristal. Así pues cuando fui tomando conciencia y uso de razón me percaté de que lo mío era la Biología.</p> <p>Fueron pasando los años en el colegio, en el instituto; con sus cosas buenas y malas, pero sobre todo buenas. Son años que ahora recuerdo con cariño, años en los que hice amigos para toda la vida. No fueron años especialmente duros en cuanto a mi discapacidad visual se refiere, podemos decir que casi ni era consciente de que la poseía. Y al fin llegó el terrible verano en el que haces la matrícula en la Universidad. Para mí no era ni mucho menos terrible como le parecía a muchos de mis colegas, pues mis resultados académicos habían sido buenos y tenía muy claro qué quería estudiar: Biología.</p> <p>Aunque sí que es cierto que algo de miedo e inquietud sí tenía. No sabía cómo eran las aulas, si vería bien la pizarra o las proyecciones, pero bueno, en general iba con bastante ilusión.</p> <p>Y poco a poco fueron surgiendo los problemas del día a día. No veía bien la pizarra, tenía problemas para desenvolverme en las prácticas, me era absolutamente imposible seguir las asignaturas “de números” tales como física, matemáticas, bioestadística, por no ver la pizarra, etc.</p> <p>También surgieron problemas con la accesibilidad de la facultad, no podía ver las pantallas de la sala de informática por estar situadas a gran altura, y me costaba manejarme con los ordenadores de la facultad. Fue la Administradora la que intentó echarme un cable, extralimitándose de sus funciones.</p> <p>Siempre eché de menos, y sigo echando, una persona de referencia para estos temas en los centros, para no depender de la caridad y buena voluntad de personas cuyas funciones no son esas...</p>

UN DÍA EN LA VIDA DE...

“Un día en la vida de ...” es una técnica de recogida de datos poco documentada en la literatura científica. En las pocas referencias encontradas no existe un acuerdo en su definición. Por un lado, se cuenta con los trabajos de Gillen et al. (2007) y Theron et al.

(2011) quienes plantean que se trata de un proceso en el que el investigador o investigadora con una cámara de vídeo acompaña un día completo a las personas que participan en la investigación y filma todos sus actos cotidianos, desde que la persona se levanta hasta el final del día. Por otro lado, Del Río (2014), plantea “un día en la vida de...” a través de entrevistas sobre el día de una persona, sin tener en cuenta los antecedentes de este tipo de metodología.

Desde mi punto de vista, este formato: “un día en la vida de...” puede adoptar múltiples formas, desde una entrevista sobre un día de una persona, a una captación de imágenes, ya sea a través de vídeo o cámara fotográfica acompañando a la persona por un día, o simplemente, acompañándola y solo observando, sin que interfiera ningún recurso tecnológico.

En cualquier caso la finalidad de la técnica es seguir profundizando en la vida de la persona, captado su singularidad y subjetividad, contemplando su historia de vida y comprendiendo ésta como un todo a través de sus actos cotidianos.

En nuestra investigación hemos acompañado a la persona en una jornada universitaria, desde que llega al campus hasta que lo abandona (hemos ido con ella a clase, a la cafetería, a la sala de estudios...). En algunos casos simplemente un investigador o investigadora ha acompañado a la persona y en otras hemos hecho uso además de la cámara de vídeo o fotográfica. Esto ha dependido del proceso de negociación con el o la protagonista de la historia de vida, ya que algunos estudiantes han preferido que grabáramos imágenes o tomáramos fotografías y otros no.

LA LÍNEA DE VIDA

La línea de vida, denominada en inglés como *graphic life map*, *life-line* o *time-line*, puede ser enmarcada dentro de los métodos visuales de investigación. Esta técnica consiste en la combinación de información cuantitativa y cualitativa en una ilustración concisa de representación visual (Gondin & Sohmer, 1959; Martin, 1997). Es decir, como la define Gramling y Carr (2004), la línea de vida es una representación del pasado y presente de la historia de vida, visualizando eventos en orden cronológico y señalando la importancia o significado de éstos. La información gráfica simplifica el proceso de comunicación ya que se representa a través de figuras, símbolos o palabras clave antes que con informes escritos extensos.

Las líneas de vida han sido usadas tanto con fines profesionales como de investigación. Entre los primeros, se ha hecho uso de ésta clínicamente para multitud de tratamientos (Martin, 1997), como en el caso del campo de la salud mental (Landgarten, 1981) o en el caso de asesorías profesionales (Brott, 2005), entre otros. En el segundo de los usos, caben destacar los ejemplos de investigaciones sobre transiciones de desarrollo psicosocial y estrategias utilizadas de mujeres entre 25 y 35 años (Gramling & Carr, 2004), con el profesorado (Heydon & Hibbert, 2010), estudios sobre perspectivas en experiencias relativas a la muerte (Widera-Wysoczańska, 1999), resiliencia en grupos marginados (Kolar, Ahmad, Chan, & Erickson, 2015), historias de mujeres que abusan

de sustancias (Woodhouse, 1992), o investigaciones sobre discapacidad (Frank, 1984).

Hay muchos tipos de líneas de vida, algunas son lineales sin incluir ninguna valoración, otras sí incluyen una gradación de acuerdo a si se valora, más o menos, positiva o negativamente. En cualquier caso, Berends (2011) recomienda que se combinen las entrevistas con los métodos visuales. Y añade que las líneas de vida son una aproximación a la representación visual que ha sido usada en combinación con entrevistas. Es decir, esta técnica se puede usar para combinar con otros datos y confirmar y completar una historia de vida.

Un ejemplo de línea de vida lineal puede consultarse en la figura 4.1. El ejemplo confirma la teoría de Berends (2011), ya que la línea de vida *per se* no puede explicar la historia de vida de una persona. Se precisa de otro tipo de técnicas, como puede ser una entrevista que aclare la información que aparece en esta línea de vida. Éste es el caso del estudio de Kolar et al. (2015) que utilizaron entrevistas semi-estructuradas para complementar la información obtenida con esta técnica.

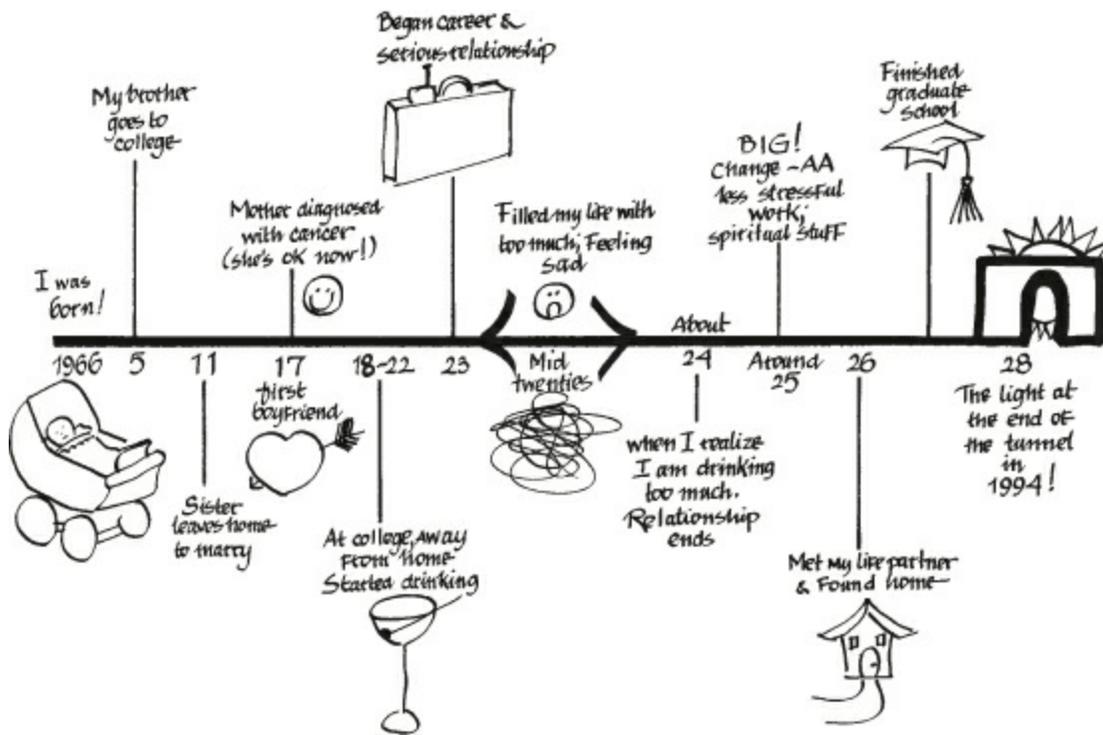


Figura 4.1. Ejemplo de línea de vida lineal (Gramling & Carr, 2004: 209).

Otro ejemplo de historia de vida es el incluido en el artículo de Heydon y Hibbert (2010), en la que sí aparece una valoración cuantitativa y se combina también con datos cualitativos (figura 4.2.).

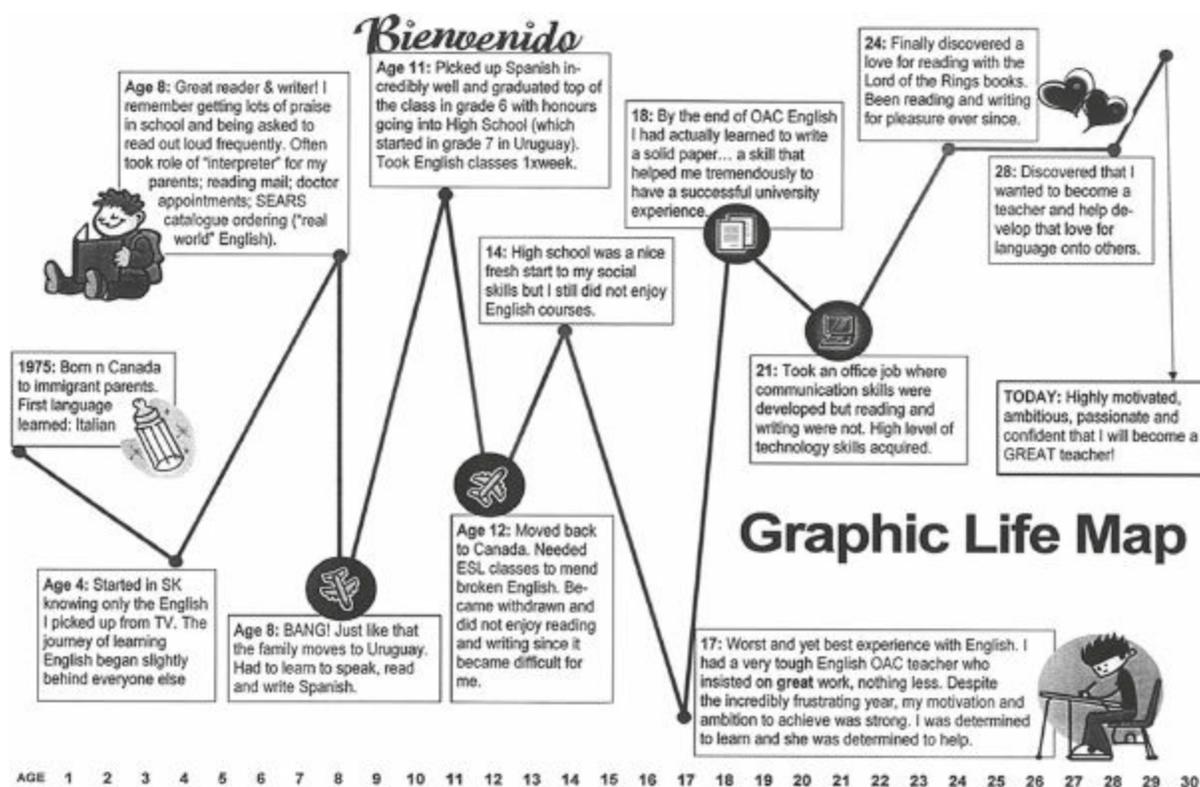


Figura 4.2. Ejemplo línea de vida (Heydon & Hibbert, 2010: 799).

En nuestra investigación también hicimos uso de líneas de vida. En una sesión presencial entre investigador o investigadora y narrador o narradora le pedíamos que realizaran su línea de vida. Para ello le facilitábamos la figura 4.3. Pedíamos al estudiante que en el eje horizontal señalara a la izquierda la fecha en que inició sus estudios universitarios y en el eje vertical le pedíamos que escribiera cada hito o hecho significativo en su historia de vida universitaria y lo graduara de 0 (donde 0 es muy negativo) a 10 (donde 10 es muy positivo). Posteriormente, en esa misma sesión realizábamos una entrevista a partir de su línea de vida. No obstante, en algunos casos y debido a la discapacidad del estudiante, por ejemplo, como algunos estudiantes con discapacidad visual, el propio investigador o investigadora era quien incorporaba la información, a instancias de lo que decía el estudiante. En la figura 4.4. se incluye la línea de vida de Javier.

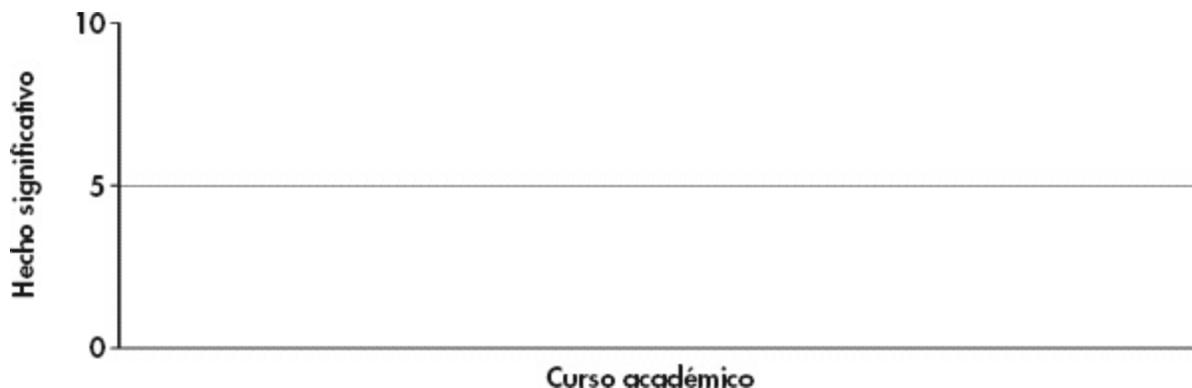


Figura 4.3. *Plantilla de línea de vida.*

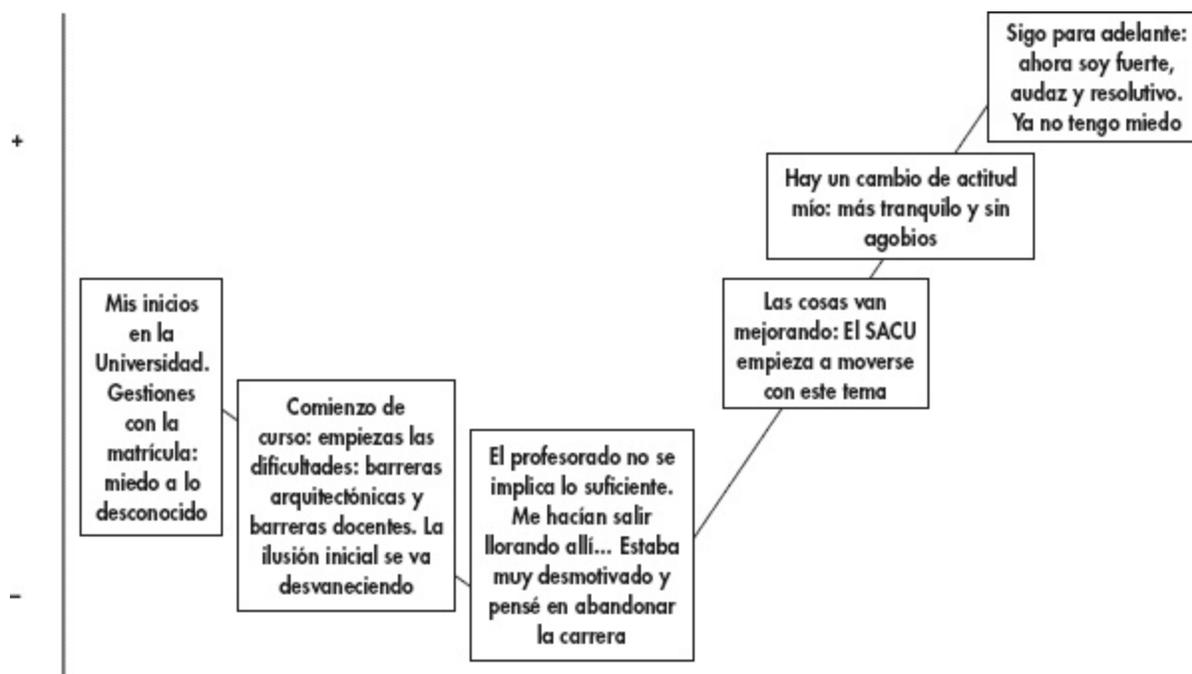


Figura 4.4. *Línea de vida de Javier.*

LA FOTOGRAFÍA. SU USO EN LAS HISTORIAS DE VIDA

Al igual que la anterior técnica también la fotografía³ es un tipo de método visual. Al análisis de imágenes, además de fotografías, se pueden añadir pinturas, vídeos, dibujos y cualquier otra variedad de imágenes (Banks, 2010; Rivas, 2013; Busanich, McGannon & Schinke, 2016). Este tipo de método, tal y como plantea Flick (2007), se está utilizando cada vez más, aunque es cierto que su uso es aún relativamente reciente en la investigación social (Riessman, 2008). Los datos visuales pueden ser usados como único método (esto es poco frecuente) o como complemento a otros métodos tradicionales de recogida de datos, como entrevistas y observaciones (Harrison, 2002). En la mayoría de las ocasiones se utilizan como esta última opción.

Se ha concluido que el uso de métodos visuales presenta ventajas sobre métodos de

investigación cualitativa más tradicionales, al ser menos estructurados, más abiertos, más creativos y menos intrusivos. Estos métodos son valorados desde una aproximación inclusiva de la investigación (Fullana et al., 2014). Además, el proceso de fotografiar puede facilitar la representación de colectivos y discursos que están silenciados (Howes & Miles, 2015). Hay autores que incluso reconocen el acto de fotografiar como una oportunidad de empoderamiento (Higgins, 2016).

Sin embargo, aunque hay un reconocimiento del valor de los métodos visuales y en particular de las fotos, no se pueden ignorar algunas críticas que han surgido en relación a este tema. En primer lugar, al analizar la información se corre el riesgo de desdibujar las voces o perder su significado original. Además, la investigación tiene aproximaciones teóricas, objetivos, que hacen difícil retener la voz exacta de los participantes (Luttrell & Chalfen, 2010). En tercer lugar, el valor de las imágenes depende mucho del proceso del que forman parte. Es decir, no es suficiente con hacer únicamente fotografías para comprender una realidad. Para captar el sentido de una fotografía deben contemplarse otras técnicas, como por ejemplo entrevistas. Por último, el investigador o investigadora requieren de sensibilidad y actitud ética para no distorsionar esas voces o transformarlas. Aunque también es cierto que estas dificultades no son nuevas, y son similares a las que surgen al trabajar con material recogido en las entrevistas o con otros instrumentos.

Teniendo presentes estas críticas, aunque dejándolas a un lado, es posible afirmar que hay dos buenas razones para incluir las imágenes en la investigación social. Banks (2010) explica que la primera tiene que ver con la propia sociedad en la que vivimos. En ésta la imagen desempeña un papel fundamental, por lo que resulta adecuado incluir representaciones visuales en cualquier estudio sobre la sociedad. La segunda razón, tiene que ver con el acceso a una comprensión sociológica, que no sería accesible por ningún otro medio o técnicas de recogida de datos. Además estos métodos suelen ser útiles cuando las personas tienen dificultades para la comunicación oral. Y como Fullana et al. (2014) y Keats (2009) afirman, también pueden ser idóneos para transmitir ideas que expresan emociones y sentimientos. Además, esta técnica permite que el relato se pueda construir a través de la fotografía a partir de la mirada de los diferentes participantes y no solo del investigador o investigadora (Rivas, 2013).

En este sentido, los grupos vulnerables, como puede ser el caso de personas con discapacidad, pueden ser excluidas de estudios convencionales si los métodos usados no son adaptados y si los investigadores e investigadoras no comprenden cómo se pueden involucrar a estas personas en los estudios (Goodley & Moore, 2000). Banks (2010) comenta como esta técnica puede ser particularmente útil cuando se realizan investigaciones con personas que podrían encontrar difícil expresarse verbalmente en el contexto de una entrevista formal o que mostraron poca motivación para participar en un proceso de investigación. Por ejemplo, personas con dificultades de aprendizaje, o niños y niñas, que de otra manera podrían acabar aburriéndose. De hecho, puesto que la foto no requiere competencia verbal o escrita, facilita la investigación con niños y niñas que podrían mostrarse reacios a tomar parte en formatos verbales de comunicación (Darbyshire, MacDougall, & Schiller, 2005). La foto puede ayudar, por tanto,

especialmente en investigaciones con menores que experimentan dificultades de aprendizaje y para los que encuentran difícil articular conceptos abstractos. En el caso concreto de la infancia, ya que la fotografía puede no requerir la presencia o mediación de investigadores (Sharples, Davison, Thomas, & Rudman, 2003), ofrece flexibilidad y autonomía y puede tomar la investigación en otros espacios, ambientes y tiempos más allá de aquellos directamente observables por los investigadores e investigadoras (Gabhainn & Sixsmith, 2006).

Por otro lado, la fotografía participativa, algunas veces, se refiere a “foto-voz”, “foto-novela”, “foto-narrativa”, “fotografía de la comunidad”. Este tipo de técnica busca alterar los constructos de la investigación cualitativa tradicional en la que los investigadores “outsider” investigan las vidas de sujetos de investigación “insider” (Kaplan, Miles, & Howes, 2011; Karlsson, 2001; Wang & Burris, 1994).

Aldridge (2007) propone que se pueden incorporar métodos como las fotografías y técnicas de elicitación que les permitan una mayor participación. La fotografía participativa busca que se involucren grupos o individuos a la hora de abordar e interpretar sus propias fotografías para dirigir y compartir aspectos importantes de sus vidas y experiencias (Kaplan et al., 2011; Miles & Kaplan, 2005; Wang, Burris, & Xiang, 1996). Flick (2007) añade que la cámara da poder a los participantes para tomar las imágenes que eligen libremente y narrar sus significados a los investigadores e investigadoras. Quien fotografía tiene un gran control sobre la selección de la imagen, su producción y consecuente mensaje. En definitiva, los métodos visuales pueden empoderar a grupos desaventajados (Yates, 2010).

Características: retratando la fotografía

Algunas de las características que definen a la técnica de la fotografía, ya han sido planteadas previamente, otras son incorporadas por primera vez en este apartado. En líneas generales es posible establecer nueve rasgos que definen a esta técnica de recogida de datos:

1. *Da a los participantes más responsabilidad y elección sobre lo que deciden documentar.* Es decir, permite una participación más directa de los participantes al tomar decisiones sobre qué, a quién, cuándo, dónde decide fotografiar. Esto se puede traducir en que tienen un mayor control sobre el proceso de investigación.
2. *No tiene por qué requerir competencia verbal o escrita.* Como se ha visto previamente, al trabajar con imágenes se permite la participación en el estudio de personas con dificultades de comunicación verbal o escrita.
3. *Las fotografías tienen una alta calidad icónica.* La fotografía puede ayudar a activar los recuerdos de las personas o a estimularlas o animarlas a hacer declaraciones sobre procesos y situaciones complejas (Flick, 2007).
4. *Requiere un proceso de negociación entre la persona que fotografía y quien aparece (o no) en la fotografía final.* Es necesaria una autorización de quien

- aparece en la foto para ser fotografiado o fotografiada. Por ejemplo, algunos niños y niñas pueden querer fotografiar a una persona concreta del equipo docente, algunas personas pueden querer salir en la imagen, pero otras no. Por lo tanto, se requiere de un permiso por escrito de la persona que va a aparecer en las fotos.
5. *La decisión de tomar una fotografía puede ser más relevante que la foto.* El acto de tomar una foto puede ser entendido como una queja, disrupción, transgresión. Por ejemplo en la investigación de Barker y Smith (2012) un niño toma una foto del retrovisor del coche. Hace esta foto porque muestra su frustración de que su madre use el retrovisor constantemente como medio de control. En algunos casos, la razón para tomar una fotografía puede no relatar el producto final, y solo puede ser comprendido si focalizamos en el proceso de tomar la foto. Por ello, es importante no quedarnos únicamente con el producto, que sería la foto, es necesario que los participantes tengan la oportunidad de narrar o expresar verbalmente por qué decidieron hacer esa foto.
 6. *Las fotografías de la oportunidad.* Croghan, Griffin, Hunter, & Phoenix (2008) hablan de las fotografías de la oportunidad. Explican que en una investigación hay que tener en cuenta que a veces se toman las fotografías solo de los espacios y personas permitidos. En algunas ocasiones no se tiene libertad de acceso a determinados contextos. Por lo tanto, investigadores e investigadoras deben tenerlo en cuenta. Por ejemplo, en una investigación en un centro educativo, cuando los alumnos o alumnas deciden fotografiar la sala de profesores es posible que no obtengan la autorización para hacer esta fotografía. Una forma posible de paliar esta limitación sería preguntarles: ¿qué fotografía te hubiera gustado hacer y no has podido hacer?
 7. *Solo se fotografía lo fotografiable.* Se fotografía solo lo que es fotografiable. Es decir, lo físico se puede fotografiar, pero algunos aspectos de la acción social no es posible captarlos (Baker & Smith, 2012). Es muy complicado fotografiar una actitud, ideas abstractas, conceptos o emociones (Gabhainn & Sixsmith, 2006; Tunstall, Tapsell, & House, 2004). Además, no es posible tener siempre las cámaras listas para momentos específicos, y algunos eventos que pueden ser muy cortos no se pueden fotografiar.
 8. *Las fotografías proveen un valor parcial e incompleto.* Las fotografías no son simplemente una representación de la realidad. Son artefactos producidos socialmente, construidos en contextos sociales particulares. Los investigadores necesitan focalizar tanto en el proceso y contexto de la producción de la foto como en la foto final (Barker & Smith, 2012; Myers, 2010). Las fotos son artefactos producidos socialmente que requieren consideraciones críticas y reflexión (Croghan et al., 2008). Esto me lleva a pensar, como escribía antes, que no es suficiente obtener las fotos; es responsabilidad de quien investiga considerar los procesos referidos a la producción, interpretación y publicación de las fotos. Es necesario, por tanto, profundizar en los procesos de producción de la foto. Para ello es oportuno utilizar otras técnicas, como entrevistas, reflexiones por escrito,

que permitan ahondar en el acto y resultado de tomar la foto.

9. *La necesaria subjetividad en la foto.* Por último, a la hora de trabajar con fotografías siempre hay un componente subjetivo y este debe ser tenido en cuenta.

En general, la fotografía solo puede ser explicada por la persona que la tomó. Si incluimos una foto en una investigación sin incorporar su significado para la persona que la hizo, la foto en sí queda descontextualizada y pierde significado. Ésta solo puede explicarla la persona que tomó la foto. Es decir, se trata de una de las técnicas que aportan mayor subjetividad en una investigación.

Formas de investigar con la fotografía

Banks (2010) plantea que hablando en términos generales hay dos líneas principales de investigación visual en Ciencias Sociales. La primera gira en torno a la creación de imágenes por el investigador social (típicamente, fotografías, películas y cintas de vídeo, pero también dibujos y diagramas) para documentar o analizar posteriormente aspectos de la vida social y la interacción social. Todos estos métodos implican la creación de imágenes por el investigador o investigadora social, independientemente de que las personas que participan en la investigación sepan que éste está utilizando esas imágenes, las comprendan o incluso las autoricen. La segunda línea gira en torno a la recogida y el estudio de imágenes producidas o consumidas por los participantes en la investigación. En este enfoque quien participa en la investigación tiene claramente una relación social y personal con las imágenes.

Por otro lado, Bach (2007) diferencia entre distintos tipos de fotografías. En el análisis la imagen visual puede trabajarse sobre fotografías existentes, fotografías tomadas por los participantes y fotografías tomadas por quien investiga.

Siguiendo, por tanto, a Banks (2010) y Bach (2007) y teniendo en cuenta la propia experiencia de la autora del libro presento la figura 4.5. que sintetiza una posible clasificación sobre cómo se puede investigar con fotografías.



Figura 4.5. *Formas de investigar con la fotografía (Fuente: elaboración propia).*

En cuanto a las *fotografías tomadas por el investigador* o investigadora, como Banks (2010) sostiene, el investigador es el encargado de decidir y hacer la fotografía que considera adecuada para la investigación, sin contar con la opinión de los participantes en el estudio. Este tipo de uso es el menos participativo de todos los que presentamos en la figura anterior.

Respecto a las *fotografías ya existentes*, Fullana et al. (2014) consideran que la mayoría de estudios optan por incluir la fotografía como una forma de foto-elicitación (Banks, 2010; Collier & Collier, 1986; Radley, Hodgetts, & Cullen, 2005). Las fotografías constituyen una base para las entrevistas en profundidad y llegan a ser una forma de promover diálogo entre quien investiga y quien participa. Los investigadores e investigadoras que usan la foto-elicitación argumentan que las fotos permiten significados, emociones y sentimientos que normalmente no aparecen en el contexto de una entrevista (Harper, 2002; Liebenberg, 2009; Porcelli, Ungar, Liebenberg, & Trépanier, 2014).

Otra posible modalidad a considerar en esta categoría son aquellas fotografías ya existentes y que son seleccionadas por quien participa en la investigación. Puede servir de ejemplo la investigación dirigida por Parrilla y Susinos (2004) acerca de “La construcción del proceso de exclusión social en las mujeres: origen, formas, consecuencias e implicaciones formativas”. En este estudio, las fotos no fueron tomadas por los participantes, en su lugar se les pedía que seleccionaran una foto ya existente que representara un evento, persona, situación que para ellos o ellas fuera importante. Con un sentido complementario a los datos derivados de otras técnicas de recogida de datos eran invitados a seleccionar y comentar esa fotografía de su vida elegida con total libertad. La guía de desarrollo de la sesión sobre fotografía elaborada por el equipo de

investigación (Parrilla & Susinos, 2004: 52) fue la siguiente: “Háblame de esta foto. Describe la foto ¿Por qué la has traído? ¿Por qué te gusta? ¿Qué añadirías y qué quitarías de esta foto? ¿Qué pasaba en este momento en tu vida? ¿Cómo te sentías? ¿Qué iba bien y qué mal en ese momento? ¿Por qué son importantes para ti los que aparecen en la foto? ¿Falta o sobra alguien en la foto? ¿Qué relación tienes con ellos ahora? ¿De qué momento de tu vida te gustaría tener una foto? Si hoy pudieses hacer una foto que reflejase tu situación actual ¿qué se vería en ella? (quién/quienes estarían, haciendo qué, dónde)”.

Finalmente, en cuanto a las *fotografías tomadas por los participantes* cabe diferenciar entre foto-voz y creación de las fotografías. En primer lugar, la *foto-voz* (Wang, Ling, & Ling, 1996) requiere que los investigadores compartan el poder y control en el proceso de investigación y toleren la incertidumbre (Kaplan, Lewis, & Mumba, 2007; Povee, Bishop, & Roberts, 2014). A través de esta técnica se involucra a los participantes en la investigación solicitándoles que tomen fotos para ilustrar el problema o cuestión de investigación. Las fotografías son complementadas con entrevistas.

En la técnica de la foto-voz, empleada por Wang y Burris (1994), se entrega a los participantes una cámara para recoger datos fotográficos sobre su mundo social. Los participantes controlan el proceso de recogida de datos, tienen el control de la cámara y eligen los temas a fotografiar que son relevantes para ellos y ellas. La foto-voz está basada en tres principios:

1. Cada persona es capaz (cuando se le da las herramientas adecuadas) de percibir su realidad y encontrar contradicciones en ella.
2. Su poder se incrementa a través de su voz.
3. El acto de tomar fotografías empodera a los participantes de la investigación en el proceso de investigación (Langmann & Pick, 2014; Wang & Burris, 1994).

Es decir, la foto-voz es un tipo de técnica que puede empoderar a las personas al ofrecer oportunidades para ejercer control, tomar decisiones y desarrollar nuevas habilidades a través del proceso de investigación. La foto-voz además se caracteriza por ser participativa y accesible, al no requerir habilidades verbales o la capacidad de leer o escribir.

De hecho como Doval, Martínez-Figueira, & Raposo (2013) describen, siguiendo a Wang y Burris (1994), la foto-voz es una metodología de fotografía participativa que busca dar voz a través de la imagen, creando nuevas oportunidades para reflexionar y representar asuntos de la comunidad de una forma creativa y personal (Wang & Burris, 1994).

En el proceso de trabajar con la foto-voz, Bach (2007) comenta que al comienzo del proceso de componer una vida en fotografías, se reúne con los participantes individualmente, les comenta las cuestiones éticas de trabajar con cámaras y les explica qué es la foto-voz y las diferentes posibilidades de fotografiar. Además, obtiene el consentimiento informado de las familias, en el caso de que trabaje con menores, y

también de éstos. Una vez que han hecho las fotografías, las recoge e imprime dos veces –una para quien investiga y otra para quien participa–. Después se reúne con cada participante para hablar de la fotografía a través de una entrevista.

Un ejemplo reciente del trabajo con foto-voz puede consultarse en Simmonds, Roux, y Ter Avest (2015). En este artículo estudiantes sur-africanas participan como co-investigadoras. Otro ejemplo es el presentado por Zehle (2015), quien explora a través de esta técnica la vida de personas con discapacidad visual y sensorial en una zona de Etiopía.

Por último, las *fotografías creadas* por los participantes es otra modalidad de investigación con fotografías, a través de la cual las personas que participan en el estudio pueden realizar y tomar protagonismo. En este caso no presenta la misma profundidad e intensidad que el proceso de recogida de datos y análisis que la foto-voz. Aunque quien participa tiene un control sobre las fotografías que toma, el proceso posterior no conlleva un análisis tan en profundidad. Un ejemplo del uso de este tipo de fotografías es el utilizado en nuestra investigación⁴.

En el equipo de investigación elaboramos una ficha modelo (figura 4.6) en la que incluíamos cuatro tipos de información: título de la foto, descripción de ésta, argumentación de por qué ha elegido esta foto y la foto en sí.

TÉCNICA DE LA FOTO	
Nº Foto	Título
Descripción	
¿Por qué has elegido esta foto?	

INCLUIR FOTO AQUÍ

Figura 4.6. *Formas de investigar con la fotografía (Fuente: elaboración propia).*

Una vez que fueron tomadas las fotos, no se realizaron entrevistas sobre las mismas, porque en su lugar se utilizó la plantilla que precede en la figura. La consigna que les dábamos a los protagonistas de cada historia de vida era que tomaran alrededor de 20 fotos de situaciones, personas, espacios que identificaron en la universidad como barrera

o ayuda. En el caso de alumnado con discapacidad visual el investigador o investigadora le acompañaba y cada estudiante iba indicando qué foto tomar. En la figura 4.7. puede verse un ejemplo que ilustra el caso concreto de una foto tomada y analizada por un estudiante con discapacidad auditiva.

N° de foto: 6	Título: <i>2 milenios juntos</i>
<p>Descripción:</p> <p>Aula actual de mi clase. Es un aula antigua, con una escalera de asientos dividida en dos columnas, los asientos son fijos, de madera, con pala fija. Cada columna de sillas podrá tener unas doce filas de seis asientos cada una. Como se podrá apreciar en la foto, es un aula de techos muy altos. Esto, sumado a la longitud transversal y longitudinal de la misma, hace que se lleguen a formar ecos y el sonido retumbe.</p>	
<p>¿Por qué has elegido esta foto?</p> <p>El aula donde se desarrollan las clases es uno de los factores principales que influyen en el hecho de pueda seguir bien o no una clase. El aula debe tener una buena acústica. Un aula, sin micrófono, donde apenas las tres primeras filas pueden oír al profesor (sin contar si se tiene o no problemas de audición), puede ser tan negativa como que haya un buen funcionamiento del sistema de sonido, mientras que las condiciones del aula favorezca la formación de ecos o que el sonido retumbe dentro de la misma. Es importante, tanto que haya unas buenas condiciones acústicas dentro del aula, como que el micrófono y los altavoces funcionen bien.</p>	



Figura 4.7. *Plantilla de la fotografía cumplimentada por un estudiante.*

Cuestiones éticas en la investigación con fotografías

Trabajar con datos visuales supone diversos desafíos. De hecho, pueden surgir cuestiones éticas cuando las fotos pueden identificar a personas e instituciones. Además, hay que tener en cuenta que en algunos lugares se prohíbe hacer fotografías (Bach, 2007; Riessman, 2008). Por otro lado, uno de los retos a considerar es que en las

publicaciones aún es difícil incluir fotos, ya que reproducirlas en color puede resultar costoso. En consecuencia, los métodos basados en la fotografía suponen desafíos para los investigadores e investigadoras, particularmente con respecto al consentimiento y los procesos de confidencialidad (Langmann & Pick, 2014). Es importante tratar las cuestiones éticas de ser fotografiado y hacer fotografías.

En la literatura internacional, por ejemplo, existen muy buenos recursos que facilitan guías para valorar las responsabilidades éticas de los investigadores en la era digital (Gross, Katz, & Ruby, 2003; Bach, 2007; Clarke, 2005).

Entre esos desafíos, el anonimato ha sido identificado como “el problema principal” (Pauwels, 2008). En cuanto a la ética, Banks (2010) y Wiles, Coffey, Robinson & Heath (2012) plantean que el punto distintivo más obvio se refiere al anonimato. El investigador o investigadora tiene el deber de proteger la intimidad de los participantes en la investigación. Así, se desaprueba tanto la investigación encubierta (en la que los participantes de la investigación no se dan cuenta de que ésta se lleva a cabo) como la publicación o difusión de detalles que podría identificar a personas específicas, sin su previo consentimiento por escrito.

No obstante, incluso cuando se garantiza el consentimiento para el uso de la imagen, los investigadores e investigadoras que trabajan con datos visuales también tienen un deber ético para considerar los riesgos que la publicación de datos visuales podría suponer para los participantes, tanto a corto como a largo plazo, y que los participantes pueden no ser conscientes.

Sin embargo, de acuerdo con Wiles et al. (2012) existen tanto argumentos en contra como a favor del anonimato. Entre los primeros cabe destacar que para algunos investigadores e investigadoras, el no-anonimato (en todos los casos con el consentimiento de los participantes) puede ser apropiado cuando se percibe que la naturaleza de la investigación no amenaza a los participantes. Para otros mantener una identidad visual forma parte de un activismo político sobre un grupo determinado, como son las personas con discapacidad, tradicionalmente silenciadas en el discurso verbal y visual. Esto está relacionado con el derecho a que determinados colectivos sean vistos y oídos.

Por otro lado, los argumentos para el anonimato de los datos visuales están referidos a las responsabilidades de los investigadores e investigadoras para proteger a los participantes. En algunos casos, dependiendo del tema de estudio o del tipo de participantes se hace imprescindible proteger a las personas que aparecen en las imágenes. Para otros investigadores e investigadoras el anonimato debe ser una norma en la investigación visual, para proteger a los participantes de posibles daños colaterales.

Por último, el consentimiento informado es necesario no solo con las personas que aparecen en las fotos, sino también con los autores y autoras de éstas. El consentimiento es necesario para hacer uso de las fotografías. Las personas que toman las fotos son las que tienen la propiedad sobre ellas, y el copyright, y tienen el derecho de controlar cómo va a ser usado el material. Sin embargo, en ocasiones es difícil obtener consentimiento de todas las personas que aparecen en las imágenes. Esto es particularmente problemático

en investigaciones en lugares públicos donde obtener consentimiento podría no ser práctico o apropiado.

Es también una cuestión problemática con relación a las imágenes generadas por el participante o que son de su propiedad, en las que puede ser imposible obtener consentimiento de personas no conocidas por el investigador o investigadora, y en ocasiones potencialmente no conocidas o accesibles al narrador o narradora.

Sin embargo, como Spencer (2011) concluye, tomar fotos sin el consentimiento oportuno es una forma de “arrogancia” que distorsiona la investigación, ya que supone una relación de poder desnivelada entre el investigador o investigadora que toma la foto y las personas que están siendo fotografiadas.

¹ Para saber más sobre la entrevista se puede consultar los trabajos de Bertaux (2005) o Plummer (2001).

² En la literatura sobre historias de vida, en lugar de entrevista biográfica pueden también utilizarse sinónimos como entrevista en profundidad o entrevista narrativa. En este apartado hago indiferentemente uso de estos tres términos.

³ Un buen ejemplo de cómo investigar con fotografías puede encontrarse en la obra de Miles & Howes (2015).

⁴ MICIIN: “Barreras y ayudas que los estudiantes con discapacidad identifican en la Universidad” (Dir. Anabel Moraña, EDU2010-16264).

5

El análisis de los datos. Enfoque paradigmático *versus* narrativo

Comparto con Cornejo (2006) que la fase de análisis de datos en una investigación con historias de vida es la menos tratada en la literatura científica. De hecho en la revisión de literatura realizada, la descripción de cómo se analizan los datos es prácticamente inexistente y en muy pocos casos aparecen sistemas de análisis de datos alternativos a los ya conocidos para otro tipo de enfoques metodológicos cualitativos. Pocos trabajos proponen un tipo particular o propio de método de análisis de datos, más allá del tradicional análisis de datos de contenido, categorial, temático, estructural o paradigmático (Bruce, Beuthin, Sheilds, Molzahn, & Schick-Makaroff, 2016; McCormack, 2004; Polkinghorne, 1995; Riessman, 2008).

En contraste con el modo paradigmático, Bolívar (2002) plantea la idoneidad de un análisis narrativo que es, según este autor, una narración particular, sin aspirar a la generalización. La tarea del investigador o investigadora, en este tipo de análisis, es configurar los elementos de los datos en una *historia* que unifique y dé significado a los datos, con el fin de expresar de modo auténtico la vida individual, sin manipular la voz de los y las participantes. Como expresa Sparkes (2015) a través de un análisis narrativo dialógico se trata de contemplar la historia como un todo, sin fragmentarla.

Hacer un tipo de análisis u otro está relacionado con un debate que no es nuevo en la investigación antropológica, entre un modo de proceder *emic* y *etic*, entre descripciones desde dentro (primera persona, fenomenológica) *versus* descripciones desde fuera (tercera persona, objetivista). En este capítulo presentaré diferentes aspectos que perfilan y diferencian ambos tipos de análisis.

ANÁLISIS PARADIGMÁTICO DE DATOS

Bolívar (2002) comenta cómo muchos estudios están basados en su recogida de datos en narrativas, historia oral o de vida, sin embargo su análisis procede por tipologías paradigmáticas, taxonomías o categorías, para llegar a determinadas generalizaciones del grupo estudiado.

En líneas generales, el modo paradigmático de análisis de datos narrativos suele consistir en buscar temas comunes o agrupaciones conceptuales en un conjunto de narraciones recogidas como datos de base o de campo. Este tipo de análisis se empezó a realizar para justificar y hacer creíble la investigación cualitativa por lo que se impuso un tratamiento “riguroso” a los datos categóricos narrativos.

En el análisis paradigmático de datos, como explican Sparkes & Devís (2007), se realiza un análisis de la narración y se piensa sobre los relatos (perspectiva *etic*), adoptándose una postura estrictamente metodológica a la hora de realizar el análisis. En investigación biográfico-narrativa suele reflejarse un relato que expresa distancia y control de las voces de los participantes. Requiere una recogida de datos compuesta de diferentes historias (antes que una única historia). Quien investiga, inspecciona las diferentes historias para descubrir qué aparece a través de ellas. Las formas en que representa el investigador o investigadora su historia suele ser un relato caracterizado por la autoridad de la experiencia, el punto de vista de los participantes y la omnipresencia interpretativa. Es decir, un relato realista que expresa neutralidad, distancia y control de las voces de los participantes en la historia por parte de quien investiga.

Un ejemplo de análisis paradigmático sería la reconocida propuesta de Miles & Huberman (1994). Este tipo de análisis contiene diversas fases: Se generan categorías que permiten clasificar los datos recogidos; el sistema de categorías se aplica indistintamente a todos los instrumentos y personas; se buscan temas comunes en un conjunto de narraciones; y se presenta un informe objetivo, con un análisis comparativo de la información. De vez en cuando se pueden introducir las voces de los narradores y narradoras para ilustrar el análisis por temas. En este enfoque Sparkes y Devís (2007) comentan que los investigadores e investigadoras toman las historias como hechos sociales, los datos deben someterse a un análisis riguroso y sistemático, mediante el uso de procedimientos, técnicas y estrategias analíticas.

Este análisis de datos supone un proceso mediante el cual se “da sentido” a los datos (Huber & Marcelo, 1990; LeCompte, 1995; Stake, 1998). Se llega a dar sentido a lo que se ha aprendido organizando lo que hemos visto, oído y leído. Mediante el análisis de datos se trata de encontrar significado a la información recogida.

Muchos investigadores e investigadoras consideran que es un error acumular datos sin examinarlos. Estoy totalmente de acuerdo con esta afirmación. El análisis debe ser progresivo, comenzando desde que se accede por primera vez al campo. Si no se hace así quien investiga corre el riesgo de verse abrumado por la cantidad de datos recogidos. Por ello, uno de los retos para el personal de investigación es: ¿Cómo recoger y analizar datos simultáneamente?

La gran cantidad de datos recogidos puede sobrecargar al investigador o investigadora e invadirle una sensación de no saber por dónde empezar. Pero esta dificultad se facilita cuando la recogida de datos y el análisis de datos ocurre simultáneamente en la investigación (incluso antes de recoger los datos se debe pensar en cómo se van a analizar). También, afortunadamente, hay técnicas que se pueden usar para superar tales problemas. Este proceso de análisis debe llevar a convertir los datos en unidades

manejables.

En la figura 5.1. aparecen representadas las partes que puede incluirse en un análisis de datos cualitativos (Miles & Huberman, 1994). La figura muestra cómo el análisis de datos contiene tres subprocesos vinculados: reducción de datos, presentación de datos y conclusiones. El análisis de datos es un proceso que implica una interacción constante y un proceso circular. Esto significa: reducir las notas de campo, descripciones, explicaciones, etc., mediante la correspondiente codificación, hasta llegar a unidades significativas que sean manejables. También significa estructurar y representar estos datos para finalizar con unas conclusiones más comprensivas.

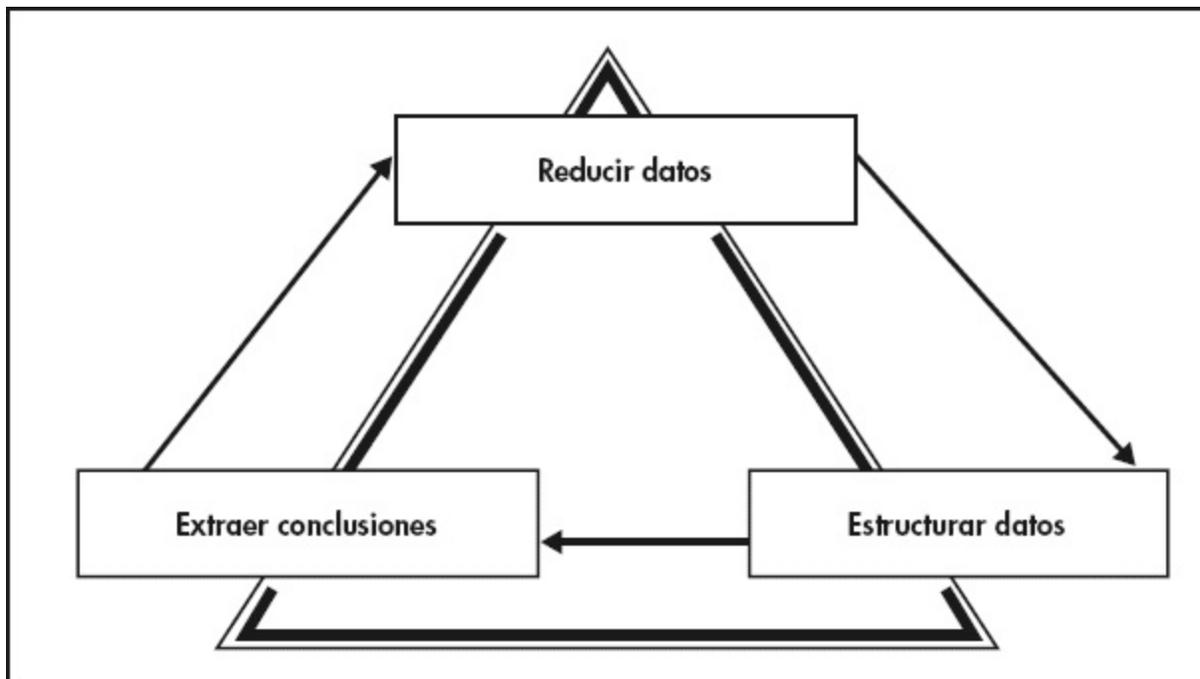


Figura 5.1. *Elementos del análisis de datos (Fuente: elaboración propia).*

En otras palabras es, como describe Mayor (1998), un proceso a través del cual los datos brutos se convierten en datos manejables para poder ser interpretados y valorados. Es un proceso donde se examina, categoriza, tabula o de otra manera, se recombina la evidencia para dirigir los propósitos iniciales del estudio.

De acuerdo con Miles & Huberman (1994: 21) la reducción de datos se refiere “al proceso de seleccionar, centrar, simplificar, abstraer y transformar los datos que aparecen en las notas de campo o transcripciones (‘puros’) que hemos recogido”. La presentación o estructuración de los datos consiste en organizar la información, de forma que permita tomar decisiones y elaborar las conclusiones posteriores. La forma más usual de presentar los datos es mediante matrices, gráficos, etc. Por último, la elaboración de conclusiones es la extracción de unidades de significado claras y comparables, para comprobarlas posteriormente, una vez que se ha estructurado (Mayor, 1998).

En el proceso de análisis cualitativo, y aunque la literatura se ha ocupado especialmente de estos aspectos, voy a hacer especial hincapié en la reducción de datos

por considerarla un paso de indudable valor en el proceso de análisis. Pero antes de que se comience a reducir datos es preciso contar con transcripciones de las observaciones y entrevistas realizadas.

La *transcripción* es un proceso interpretativo mediante el cual se está transformando el lenguaje oral a lenguaje escrito (proceso de la palabra al texto). La transcripción es un recurso que va a facilitar el análisis. Por ello se debe cuidar cómo y quién la haga. Además se deben representar con la mayor exactitud las palabras grabadas (la entonación seguida de los signos de puntuación necesarios, posibles ruidos, el estado de ánimo de los participantes, etc.), ya que existe la dificultad añadida de no contar con comunicación no verbal.

Goetz & LeCompte (1988) indican que el inicio del análisis debe comenzar con la relectura de todos los datos obtenidos con el fin de obtener una visión de conjunto, tomando notas a medida que progresa la lectura. Es un proceso continuo e interactivo que sucesivamente se está remodelando. Cabe recordar que el análisis de datos no sucede de la noche a la mañana. Muchos investigadores e investigadoras leen y releen sus notas y transcripciones durante varias semanas o incluso meses. Esto permite descubrir temas o eventos a destacar. En estas primeras lecturas podría surgir una nueva duda: ¿cuándo comenzar a reducir los datos? La mayoría de las personas que investigan creen que no se debería comenzar el análisis de datos intensivo hasta que los datos no sean familiares (Minichiello, Aroni, Timewell, & Alexander, 1990).

En esa primera fase de reducir datos la codificación de los mismos es fundamental, de tal forma que sin ésta no es posible pensar en estudio cualitativo. Además se ha llegado a extender la idea, que comparto, tal y como indican Minichiello et al. (1990), de que la excelencia de la investigación depende en gran parte de la codificación.

Los códigos para Miles & Huberman (1994) son abreviaturas y símbolos aplicados a un segmento de palabras o más frecuentemente a una afirmación o párrafo de la información recogida para clasificar las palabras. Éstas permiten a quien investiga localizar y recuperar rápidamente los segmentos relacionados con una cuestión particular.

Pero los códigos no se crean de una sola vez, sino que continuamente se están cambiando, ampliando o modificando, a medida que avanza la codificación de la información. Pero, ¿cuándo desarrollamos los códigos? Se comienzan a desarrollar categorías de códigos en el mismo momento que se entra en el campo. Coincido con Miles y Huberman (1994) que cuanto más se tarde en codificar más se debilita el análisis. Se debería tener disciplina a la hora de codificar las transcripciones y notas de campo antes de la próxima incursión en el campo.

La creación de un sistema de códigos, como han explicado estos mismos autores puede surgir de las siguientes formas:

- *Inductiva*: se accede a los datos sin esquemas prefijados. Los códigos van emergiendo de los datos de forma espontánea.
- *Deductiva*: antes de comenzar a reducir los datos se establecen los códigos que van a guiar el análisis.

- *Intermedia o mixta* propuesta por Mayor (1998): se establece un guion general, sin especificar el contenido. A partir de aquí los códigos surgen de forma inductiva.

Las principales funciones de los códigos están relacionadas con la idea de que extraen muchos datos en reducidas unidades de análisis. Además, el investigador o investigadora va centrando el objeto de estudio y se va formando un mapa cognitivo. Por último, se fundamenta el análisis cruzado de casos para encontrar temas y procesos comunes. También, abarcan distintos niveles de análisis (descriptivo, interpretativo...) y ocurren en distintos momentos durante el análisis (Miles & Huberman, 1994).

Una vez que se han reducido todos los datos recogidos, cabe la pregunta acerca de cómo van a ser presentados. Lo usual es hacerlo aludiendo a una descripción narrativa de éstos, apoyados por citas textuales de la información que se ha recogido. Siendo conscientes que esto puede resultar demasiado copioso, parece interesante intercalar tales descripciones con matrices que representen la información. En este sentido Miles & Huberman (1994) señalan que las matrices son una tarea creativa –aunque sistemática– que mejora la comprensión que se puede tener de la sustancia y el significado de los datos.

Durante muchos años en el proceso de analizar los datos, el investigador o investigadora cualitativo sólo ha podido recurrir a su inventiva y a sus propias herramientas personales para manejar tal cantidad de datos. Sin embargo, desde hace algún tiempo van apareciendo programas informáticos que facilitan el análisis de los datos cualitativos (entre estos programas asistidos por ordenador están NUDIST, AQUAD, MaxQDA y otros tantos programas).

Aunque esto sea así, es preciso que no se olvide que los programas informáticos de análisis de datos cualitativos son medios que nos pueden facilitar la reducción, comparación, representación, etc., de todos los datos obtenidos. Sin embargo, esto no tiene sentido si no hemos establecido unas categorías adecuadas con la realidad que se está estudiando, si la información que se ha obtenido con la codificación que se ha realizado ha sido insuficiente y, en definitiva, si una vez que se ha obtenido toda la información reducida no se ha sabido interpretar.

Por último, respecto al análisis, paradigmático cabe resaltar que hay autores y autoras que cuestionan realizar este tipo de análisis en una investigación narrativa. Por ejemplo, Bolívar, Domingo, & Fernández (2001) explican que es curioso que solemos catalogar de cualitativa una investigación por el modo como recoge los datos (notas de campo, observación, entrevista) cuando lo que la hace cualitativa debería ser, más bien, como resaltó la teoría fundamentada, el modo en el que se analizan y representan esos datos, es decir, una forma distinta de hacer emerger la teoría.

Como afirman Bolívar et al. (2001) los métodos que fragmentan las historias sirven para otros propósitos. Cuando desaparece el carácter narrativo en el informe, por el fuerte tratamiento categorial o analítico, la investigación ha dejado de ser narrativa. En este sentido, las técnicas analíticas son poco pertinentes para la narrativa (Sandelowski, 1991).

ANÁLISIS NARRATIVO DE DATOS

Desde otras voces y foros se propone la idoneidad de realizar un *análisis narrativo*. Como coinciden Atkinson (1997), Bochner (2001), Sparkes (2002) o Sparkes y Devís (2007), se trata de pensar con los relatos (perspectiva *emic*). Para ello es necesario evocar relatos creativos, donde haya una implicación desde dentro y no un análisis desde fuera. El productor es el propio relato. Polkinghorne (1995) explica que el análisis narrativo produce historias. Es el proceso por el que se organizan los datos para construir una historia coherente. Procede en busca de los aspectos singulares de cada relato para llegar a elaborar una nueva narración que torne significativos los datos o la información inicial. Da mucha importancia a los mundos vividos por los narradores y narradoras, sus sentidos singulares. Tratan de revelar el carácter único y propio de cada historia, desarrollando una trama o argumento. Este tipo de análisis recuerda a los informes antropológicos y buenos reportajes periodísticos (Bolívar et al., 2001).

Taylor y Bogdan (1987) añaden que las historias de vida, tal y como las produjeron los miembros de la escuela de Chicago y otros enfoques de investigación, representan la forma más pura de los estudios descriptivos. En ellas, el protagonista narra su historia con sus propias palabras. Como explica Chau (1966) (citado en Taylor & Bogdan, 1987), el rasgo singular de esos documentos reside en que se registran en primera persona, con las propias palabras del narrador o narradora, sin traducirlas al lenguaje de la persona que investiga. Pero hay que tener en cuenta que en todos los estudios los investigadores e investigadoras presentan y ordenan los datos de acuerdo con lo que ellos piensan que es importante. Por ejemplo, en las historias de vida deciden qué incluir o qué excluir, compilan los datos en bruto, añaden fragmentos de conexión entre observaciones y disponen el relato según algún tipo de secuencia. Además, al realizar sus estudios los investigadores e investigadoras toman decisiones sobre lo que se debe observar, preguntar y registrar; decisiones que determinan lo que pueden describir y el modo en que lo describen.

Una alternativa al análisis estructural podemos encontrarla en el movimiento feminista, por ejemplo, desde el análisis relacional centrado en la voz –*Voice Centred Relational Model*– (Mauthner & Doucet, 1998). Esta aproximación muestra múltiples formas de un acontecimiento ofreciendo riquezas y complejidad. En este modelo hay cuatro etapas de análisis o lecturas del texto:

1. La historia y quién está contando qué historia
2. ¿Cómo el narrador se presenta a sí mismo en la narración?
3. ¿Cómo el narrador cuenta qué tipo de relaciones se establecen con otros y las consecuencias de éstas?
4. ¿En qué contexto social y cultural está situado el narrador?

La tabla 5.1. resume las principales características de esta modalidad de análisis¹.

Tabla 5.1. MODELO RELACIONAL CENTRADO EN LA VOZ
--

Lectura 1: Leyendo el argumento y su respuesta
<ul style="list-style-type: none"> – Identificación del argumento o historia – Identificar metáforas, contradicciones, protagonistas – Identificar nuestra propia respuesta (intelectual, académica, emocional)
Lectura 2: Mi “yo” poético
<ul style="list-style-type: none"> – Cómo el narrador o narradora responde, piensa, habla, siente – Los diferentes yo
Lectura 3: Leyendo las relaciones
<ul style="list-style-type: none"> – Aspecto relacionales
Lectura 4: Situando a las personas en contextos culturales y estructuras sociales
<ul style="list-style-type: none"> – ¿Cómo los narradores y narradoras interactúan con el ambiente? – Estructuras no habladas, construcciones y contextos

Otro tipo alternativo de análisis es el propuesto por Pamphilon (1999) que es denominado “modelo Zoom”. Al igual que el anterior sistema de análisis, éste también surge dentro del movimiento feminista. Este modelo ha sido desarrollado para maximizar los niveles múltiples de significado que se encuentran en una historia de vida. Está tomado de una metáfora del campo de la fotografía; con sus lentes, el zoom nos permite focalizar en detalles sutiles.

La metáfora del zoom se traslada a la dinámica de las diferentes dimensiones en una historia de vida. Invita a una noción dinámica y relacional de los datos. Los niveles que se consideran son el macro, el meso y el micro. Para una mayor comprensión de este tipo de análisis puede consultarte a Pamphilon (1999).

En cualquier caso, como bien expresó Atkinson (1997) conviene utilizar varios tipos de análisis para comprender bien los relatos y hacer justicia a la complejidad de las experiencias del narrador o narradora y sus historias. Es decir, ambos tipos de análisis, estructural y narrativo, pueden ser utilizados simultáneamente. Este es el caso del proyecto de investigación que se viene presentando en este libro, que combinó tanto un análisis estructural como narrativo.

El análisis estructural se realizó siguiendo la propuesta de Miles y Huberman (1994), en la que una vez transcrita toda la información recogida, se procedió a crear un sistema de categorías y códigos para dar sentido a los datos. En este proceso nos apoyamos en el programa informático de análisis de datos MaxQDA10.

El análisis de datos se llevó a cabo siguiendo un proceso que atravesó por diversos momentos. En primer lugar, hubo una sesión de formación del equipo de investigación acerca de cómo analizar datos cualitativos. Todo el equipo para esta sesión analizó el mismo documento con el propósito de aclarar lagunas y poner en común puntos de vistas acerca del análisis realizado.

Una vez concluida esta fase formativa se construyó un sistema de categorías y códigos mixto para utilizar en la investigación. Todo el sistema se consensuó para facilitar un proceso de análisis de datos lo más objetivo posible.

En un tercer momento cada miembro del equipo analizó los datos del campo de conocimiento del que había sido responsable, asignando códigos a la información que realmente se veía con claridad y dejando sin codificar aquellos fragmentos de textos para los que se contemplaban mayores dificultades a la hora de asignarle un código.

Posteriormente se realizó una nueva reunión del equipo de investigación para codificar colaborativamente aquella información en la que presentaban dudas y para volver a revisar el sistema de categorías y códigos utilizados para la realización del análisis estructural en esta investigación. Este sistema puede consultarse en la tabla 5.2.

Para el análisis narrativo se optó por una perspectiva *emic* en las historias. En colaboración con la persona protagonista de la historia de vida se organizó toda la información recogida para que tuviera sentido, pero en esta ocasión sin incluirla en un sistema de categorías preestablecido.

Tabla 5.2. SISTEMA DE CATEGORÍAS Y CÓDIGOS DE UNA INVESTIGACIÓN		
CATEGORÍA	CÓDIGO	DESCRIPCIÓN
Información General	1.1. Datos personales	Datos identificativos: edad, titulación, curso, etc.
	1.2. Elección estudios	Motivos que llevan a elegir estudios universitarios.
	1.3. Resultados académicos	Valoración de los resultados académicos.
	1.4. Asistencia a clase	Frecuencia y motivo de asistencia a clases.
	1.5. Participación	Participación en clase o en otros espacios universitarios (Ej. colectivos universitarios, etc.).
	1.6. Percepción como estudiante	Percepción de sí misma como estudiante (Ej. si se considera buen o mal estudiante).
	1.7. Proyectos docentes	Descripción general de los proyectos docentes (metodologías, contenidos, evaluación, etc.). Sin valorar, ni opinar. No se expresa ni como ayuda ni como barrera.
		Información referida al uso de las TIC en las asignaturas

	1.8. TIC	(Ej. si se usa o no, cuándo, cómo, etc.). No se identifica ni como barrera ni como ayuda.
Barreras Institucionales	2.1. Institucional	Barreras generales de la Universidad como institución, sin especificar.
	2.2. SACU	Obstáculos referidos al SACU.
	2.3. Arquitectónicas e infraestructura	Barreras arquitectónicas, infraestructuras; espacios de la Universidad en general.
Ayudas Institucionales	3.1. Institucional	Ayudas generales de la Universidad como institución, sin especificar.
	3.2. SACU	Ayudas referidas al SACU (Servicio de Atención a la Comunidad Universitaria)
	3.3. Social	Ayudas dadas por servicios y entidades ajenas a la Universidad (por ejemplo, asociaciones).
	3.4. Arquitectónica e infraestructura	Ayudas arquitectónicas, infraestructuras; espacios de la Universidad en general.
Barreras Aulas	4.1. Profesorado	Barreras identificadas en el profesorado (actitud, relaciones, formación, etc.).
	4.2. Proyectos docentes	Barreras identificadas en el desarrollo de los proyectos docentes (metodologías, contenidos, evaluación, recursos, etc.).
	4.3. Compañeros	Barreras referidas a los compañeros de aula, percepción de los compañeros hacia ellos.
		Barreras propias, referidas a los participantes (Ej. “Yo no

	4.4. Personal	sirvo para estudiar, yo quiero ser normal como los demás”).
	4.5. TIC	Barreras derivadas del uso de las TIC.
Ayudas Aulas	5.1. Profesorado	Ayudas que identifican en el profesorado (actitud, relaciones, formación, etc.).
	5.2. Proyectos docentes	Ayudas identificadas en el desarrollo de los proyectos docentes (metodologías, contenidos, evaluación, etc.)
	5.3. Compañeros	Ayudas referidas a los compañeros de estudio (fuera o dentro del aula). Percepción de los compañeros hacia ellos.
	5.4. Otras personas	Ayudas que otras personas (amigos, padres, pareja, etc.) ofrecen para el desarrollo del proceso de aprendizaje en las aulas.
	5.4. Otras personas	Ayudas que otras personas (amigos, padres, pareja, etc.) ofrecen para el desarrollo del proceso de aprendizaje en las aulas.
	5.5. Personal	Ayudas propias, referidas a los participantes (ej. Yo valgo mucho, yo quiero ser normal como los demás).
	5.6. TIC	Ayudas derivadas del uso de las TIC. También incluir aquí otras ayudas técnicas como software específicos, libretas auto-copiativas, etc. (Téngase en cuenta que cuando esté facilitada por el SACU, también hay que codificarlo como ayudas

		SACU)
Prospectiva	6.1. Institucional	Sugerencias para mejorar la Universidad como institución.
	6.2. Aula	Sugerencias para mejorar las aulas. (Proyecto docente, profesorado, TIC...).
	6.3. Profesorado	Recomendaciones para mejorar el desempeño de los profesores. Está relacionado con la pregunta sobre que le recomendarías al profesorado para que sus clases fueran más inclusivas.
	6.4. Investigación	Sugerencias que se realizan para la propia investigación (metodología, muestra...).

Cada historia fue abordada de una forma singular y fue la propia narración el eje central del análisis. Para ésta procedimos a través de los siguientes pasos:

- *Lectura de toda la información* recogida para cada protagonista de las historias de vida.
- *Organización de la información* de acuerdo a la cronología de la historia, desde el pasado al presente.
- *Identificación de momentos clave* narrados por los participantes en la investigación.
- *Neutralidad en el análisis.* Se pretendió respetar la historia tal y como la narraba el o la protagonista, sin que el investigador o investigadora valorara, cuestionara o juzgar a la historia en sí. Para ello fueron fundamentales los momentos de negociación y el feedback continuo.

En concreto, se ha utilizado un análisis que he denominado *modelo omnicomprensivo*. En este análisis se realizan diferentes lecturas de cada historia de vida, dando como resultado cinco miradas para cada historia. Una *mirada holística*, en la que se contemplaba la historia como un todo, centrándonos en la individualidad de la persona que contaba su trayectoria universitaria. En segundo lugar, una *mirada focalizada*. Con ésta buscábamos el detalle de la información recogida en cada técnica. Nos interesaba también analizar lo que los otros informantes aportaban a la historia de vida.

Posteriormente, la información era analizada desde una *mirada temática*. Se exploraba cada historia sin un sistema de análisis de datos preconcebido. Los temas

emergían en las trayectorias de cada estudiante de manera singular e identitaria. Se organizaba la información en esta fase de acuerdo con diferentes temas que el propio protagonista de la historia narraba e identificada como significativos. Una cuarta *mirada* era *cronológica*. La información se organizaba en relación a una secuencia temporal, desde que se accedía a la universidad hasta el momento en el que concluía la recogida de datos para la construcción de la historia de vida. Por último, se abordaba el análisis con una *mirada subjetiva*. La subjetividad era entendida desde una doble perspectiva. Por un lado, la subjetividad inherente al protagonista de la historia de vida: ¿Éste se veía reflejado en la historia? ¿Éramos fieles a sus palabras, experiencias, emociones? Para ello, en el proceso de análisis la última palabra la tenía el narrador o narradora. Fue quien la coescribía, revisaba, aprobaba, matizaba, completaba el análisis que estábamos realizando. Para ello fueron necesarias sesiones de trabajo entre el equipo de investigación y cada protagonista.

Por otro lado, en este tipo de análisis, la subjetividad del investigador o investigadora también estaba inevitablemente presente. No sólo porque era quien transcribía las palabras en texto, para posteriormente organizarlas y reconstruir la historia de vida universitaria, sino también porque su mirada subjetiva sobre la propia historia era incorporada al análisis que se llevaba a cabo. De hecho, aunque la historia se presentaba de acuerdo con estas cinco miradas y, como se ha escrito previamente, respetando las voces de los participantes y tratando de ser neutrales, una vez concluida ésta se incorporaba un último apartado bajo el título: “Conclusiones: desde la mirada del investigador”. Estas conclusiones suponían una re-lectura de la historia por parte de cada investigador. Al final de cada historia nos pareció interesante escribir unas conclusiones subjetivas, captadas y sentidas por el investigador o investigadora, para intentar mostrar algunos de los entresijos, ideas, sentimientos, reflexiones y conclusiones en clave teórico-empírica de las experiencias vividas por cada estudiante.

¹ En la tesis doctoral realizada por Pilar Carballo “Historia de vida de jóvenes con discapacidad visual” dirigida por la profesora Ángeles Parrilla, de la Universidad de Vigo, se hace uso de este sistema de análisis para estudiar las trayectorias de tres personas con discapacidad visual.

6

Modalidades de escritura en las historias de vida. De la palabra al texto

A la hora de transformar la palabra en texto pueden surgir una serie de dilemas que lleven a plantear diversas cuestiones: ¿Historias de vida comentadas o neutrales? ¿Historias que transmitan las voces dominantes o historias que “dan voz”? ¿Cómo escribo la historia, en primera o en tercera persona? ¿Cómo organizo toda la información para darle forma a la historia de vida? ¿Cuál debe ser la extensión del texto? Si utilizo verbatim, ¿cómo los introduzco en el texto, o cómo debe ser su formato y extensión?

A estos interrogantes voy a tratar de responder en este capítulo. Pero antes me gustaría destacar una cuestión que parece clara y es la referida a que el informe generado con metodología biográfico-narrativa tiene que resultar, precisamente, narrativo. Bolívar (2002) explica que las estrategias narrativas empleadas en los reportajes periodísticos pueden servir de modelo para la redacción. Añaden Taylor & Bogdan (1987) que, como regla, la historia de vida debe resultar legible sin que se hayan atribuido al protagonista cosas que no dijo o que cambien el significado de sus palabras.

Existen tantas posibilidades de modalidades de escritura como versiones de una historia. Lo que parece claro, siguiendo a De la Rosa (2010), es que con la misma materia prima de los datos recogidos se podrían haber contado muchas historias. La que cada investigador o investigadora dé por buena es sólo una de las posibles opciones. En este sentido es posible hablar de un espectro que abarca desde los relatos breves, pasando por los relatos de experiencia (de diversa índole), así como por los estudios de casos, en forma de historias de vida, o el relato autobiográfico (Rivas, 2013).

ESCRIBIR HISTORIAS DE VIDA. ¿COMENTADAS O NEUTRALES?

En las historias de vida podemos diferenciar entre textos comentados o interpretados y textos en los que no aparecen interpretaciones y que pueden considerarse como neutrales. Entre los primeros, en la medida que se va presentado la historia, el

investigador o investigadora introduce comentarios propios o de otros autores, ofreciendo su punto de vista sobre una situación u opinión concreta de quien la narra. En la segunda modalidad, quien investiga se limita a presentar las palabras de la persona que narra tal y como ésta las ha expresado, sin introducir información adicional al discurso de ésta u opinión al respecto.

Desde mi punto de vista, en la mayor parte de las historias, los comentarios e interpretaciones del investigador o investigadora deberían quedar relegados a la introducción o a la conclusión. Sería conveniente, por tanto, que las historias no fueran comentadas. Por este motivo, planteo la necesidad de escribir textos neutrales, en los que se haga oír exclusivamente la voz de quien narra y los investigadores e investigadoras queden en un segundo plano, como colaboradores en el proceso de recogida de información y de escritura.

Sin embargo, aunque en la escritura de historias de vida el investigador o investigadora tiene que tratar de hacer un esfuerzo por permanecer neutral, en otros momentos de la construcción de la historia sí es posible y recomendable su presencia, tanto en la edición de la historia, como en las conclusiones y posterior discusión. Por ello es interesante que a los lectores y lectoras se les explique la forma en que se recogieron e interpretaron los datos.

Es conveniente proporcionar información suficiente sobre la manera en que fue realizada la investigación para que quien lea la historia relativice los hallazgos y comprenda esa historia en su contexto.

A este respecto, Taylor & Bogdan (1987) recomiendan algunos puntos básicos que el texto debería considerar al informar sobre el estudio:

- *Metodología.* Se debe informar sobre la metodología general y sobre los procedimientos de investigación específicos utilizados en el estudio.
- *Tiempo y extensión del estudio.* Los lectores y lectoras deben saber cuánto tiempo se pasó con los informantes y de qué modo se distribuyó éste.
- *Naturaleza y número de los escenarios e informantes.* ¿Qué tipos de escenarios se estudiaron? ¿Quiénes eran los informantes? ¿A cuántas personas se entrevistaron?
- *Diseño de la investigación.* Se debe explicar cómo se identificaron y eligieron los escenarios, los informantes y los documentos. ¿La selección fue guiada por el muestreo teórico o la inducción analítica? ¿El investigador o investigadora conocía de antemano a los informantes?
- *El encuadre mental del investigador o investigadora.* ¿Cuál fue su propósito original? ¿Cómo se modificó al transcurrir el tiempo? ¿Cómo llegó a comprender a los y las informantes o el escenario?
- *Las relaciones con los informantes.* Se debe examinar cuándo y en qué medida se estableció el rapport con las personas. ¿Cómo se modificó la relación a lo largo del tiempo?
- *El control de los datos.* ¿Cómo se analizaron los datos? ¿Revisaron los y las informantes los hallazgos del investigador o investigadora? ¿Qué dijeron?

Un buen ejemplo de historia de vida aparece en el libro antes citado de Taylor & Bogdan (1987), en el capítulo titulado “*El que es juzgado, no los jueces. Una visión desde adentro del retardo mental*”. Otro material interesante que se puede consultar sobre construcción y redacción de historias de vida, es el libro de Goodley, Lawthom, Clough & Moore (2004). En éste aparecen cuatro historias de vida, utilizando diferentes aproximaciones al método biográfico-narrativo.

¿RELATOS DE DOMINACIÓN O RELATOS DE OPOSICIÓN?

Otra cuestión a la que puede resultar interesante dar respuesta, como Goodson (1992) formuló, es la referida a si se construyen historias que transmitan las voces dominantes o se construyen relatos para “dar voz” a grupos o individuos de otro modo silenciados. Este dilema estaría estrechamente relacionado con el apartado anterior. Parece lógico pensar que, cuánto más neutral sea una historia de vida, más se dará voz a los narradores y narradoras. Desde el enfoque metodológico que estoy adoptando en este libro, las historias de vida son precisamente eso, una oportunidad de empoderamiento para grupos vulnerables y una oportunidad para hacer oír sus voces.

Con relación a las historias que sirven para dar voz a grupos vulnerables, Goodley et al. (2004) justifican la importancia de escribir en primera persona, más cuando hay que tener en cuenta que muchas veces las investigaciones narrativas se centran en colectivos cuyas voces suelen estar silenciadas en los discursos políticos, sociales y académicos (Booth, 1998). Desde este enfoque Browns & Gilligan (1993) estaban preocupados sobre la pérdida de “voz” en su investigación con niñas y mujeres jóvenes. Para ello desarrollaron una aproximación colaborativa. En este caso la aproximación de análisis relacional centrado en la voz, presentado en el apartado de análisis de datos, define la naturaleza de la relación entre quien narra y quien investiga, y el papel que juegan ambos en el estudio y en el texto.

ACERCA DE LA VOZ. ESTILOS EN FUNCIÓN DE LA VOZ

Considerando el uso que se haga de la voz podemos encontrar distintos estilos de escritura:

1. Transcripción (literal o limando el texto).
2. El investigador o investigadora narrador.
3. El o la participante como narrador indirecto (tercera persona).
4. El o la participante como narrador (primera persona).

El primer estilo es la *transcripción* directa o depurada. Un ejemplo clásico es *La miseria del mundo* de Pierre Bourdieu (1999). En el texto se renuncia a cualquier tipo de análisis, sólo se ordenan y titulan de forma coherente las transcripciones de 182 entrevistas. El autor justifica esta decisión argumentando que da los medios para

comprender. Es decir, toma las palabras tal y como son, dejando para el lector la tarea de análisis y comprensión. Esta obra suscitó muchas reacciones. La principal crítica que recibió fue que las relaciones entre quien informa y analiza no pueden limitarse a tomar notas y el investigador o investigadora debe tener más presencia en el proceso de análisis.

En el polo opuesto podemos encontrar la postura del investigador narrador. En esta modalidad quien investiga adopta un gran protagonismo, relegando las palabras de quien narra a un plano secundario y adoptando un estilo de historia de vida comentado o interpretado.

Una tercera posibilidad de escritura es el participante como narrador indirecto. Un ejemplo de este tipo de escritura se puede consultar en la investigación de Parrilla & Susinos (2004). Sandelowski (1991) considera que el uso de tercera persona y voz pasiva es poco adecuado y “anti-narrativo”, ya que separa a los autores y autoras de sus textos y enmascara la narratividad.

Un último estilo es el del participante como narrador. En esta ocasión la trama de la historia va escrita en primera persona, como en la obra de De la Rosa (2010). Algunos autores y autoras tienen claro que las historias de vida tienen que estar escritas en primera persona. Así Taylor y Bogdan (1987) convinieron que las historias de vida deben contener una descripción de los acontecimientos y experiencias importantes de la vida de una persona, o alguna parte principal de ella, en las propias palabras del protagonista, expresando sus sentimientos, modos de ver y perspectivas en primera persona.

Desde mi punto de vista, escribir en primera persona es recomendable cuando hemos realizado una historia de vida en profundidad, pasando bastante tiempo con el narrador o narradora, llegando a establecer una relación basada en la confianza, y co-escribiendo la historia.

ESTRUCTURA DE LAS HISTORIAS DE VIDA. MODELOS DE ESCRITURA

Otra pregunta que suele surgir cuando se escribe una historia de vida es qué hago o cómo organizo toda la información recogida para darle forma a la historia narrada. A este respecto Taylor & Bogdan (1987) concluyen que al reunir la historia de vida, se trata de identificar las etapas y períodos críticos que dan forma a las definiciones y perspectivas del protagonista. Bruner (1986), a su vez, añade que el relato debía construir dos paisajes simultáneamente: el paisaje exterior de la acción y el paisaje interior del pensamiento y las intenciones. Por ello se necesita un retrato de la realidad interna de quien narra, y por otra, se tiene que inscribir en un contexto externo que aporte significado y sentido a su realidad vivida.

Coninck & Godard (1998) van más allá y concretan tres modelos de escritura de historias de vida: modelo arqueológico, modelo de trayectorias o procesual y modelo estructural. El *modelo arqueológico* busca un punto inicial, originario, desde el que se desprende o sigue todo el desarrollo de la biografía, a partir del cual se ubican otros acontecimientos (anteriores o futuros). En este tipo de historias se trata de ubicar el

punto inicial o relevante de donde se desprende lo esencial.

En cuanto al *modelo de trayectorias o procesual* se trata de estudiar la forma del proceso en sí mismo, a través de cómo un acontecimiento o biografía evoluciona, ve los elementos causales que intervienen y su encadenamiento. Es el modelo más habitual, en la medida que busca construir la lógica del desarrollo y enlace de acontecimientos, estableciendo conexiones causales. Por último, el *modelo estructural* se interesa por temporalidades externas, en relación a las cuales se estructura una biografía particular. Este estructuralismo borra la lógica interna de los acontecimientos, para explicarlos en función de las causas y tiempos externos.

Finalmente, en este apartado me gustaría dejar constancia de la reflexión de Germeten (2013), para quien las buenas historias de vida reconocen que las vidas de las personas no están divididas en cajas selladas herméticamente como “vida personal”, “vida profesional”, “vida en pareja”. Las buenas historias de vida reconocen que hay relaciones cruciales interactivas entre las vidas de diferentes personas y sus expectativas de vida.

¿CÓMO SE UTILIZA LA INFORMACIÓN RECOGIDA? SOBRE EL USO DE LOS VERBATIMS

Una última cuestión a tratar a la hora de escribir historias de vida es, en el caso de que utilicemos en la construcción de la misma verbatim, cómo hacer uso de éstos. Algunas consideraciones al respecto están relacionadas con su formato, extensión, número de verbatim, uso de los mismos y contextos de los verbatim.

En primer lugar, el verbatim o cita textual debe tener un formato distinto al resto del texto. Para diferenciar a simple vista el tipo de información que se presenta es conveniente que la cita tenga otro tamaño de letra (normalmente un punto o dos más pequeño), que vaya en cursiva e incluso puede sangrarse el texto a la izquierda y a la derecha. El siguiente extracto puede servir de ejemplo:

RH1: “Por mi parte, yo quiero recalcar por qué en la matrícula pone: ¿Necesita adaptaciones? Sí. Pues en estos dos años nadie ha venido a preguntarme qué adaptaciones necesito. Y casi todos los días, tenía que estar buscando una silla donde poder sentarme, porque son los escaños estos de madera. Y casi todos los días buscando al conserje o a alguien para que me trajera una silla y una mesa. Entonces, yo creo que es algo que no requiere mayor complicación. Simplemente, estaba allí pero la cogían para las recepciones, después estaba manchada de café o no estaba o...”

Por otro lado, en cuanto a la *extensión*, los verbatim deben ser cortos e ilustrar aquello que se ha analizado previamente. No es recomendable que sean excesivamente amplios, llegando a ocupar incluso la mitad de un folio. El ejemplo anterior puede ilustrar una extensión idónea.

En cuanto al *número* de verbatim para justificar el comentario o análisis realizado, es

posible decir que es suficiente con uno solo. Para ello debemos seleccionar aquel que consideremos que mejor ilustra la información presentada. Excepcionalmente se pueden utilizar varias citas que hablen de lo mismo cuando éstas pertenezcan a técnicas o personas diferentes. Esto es una forma de triangular la información. Véase el siguiente ejemplo:

RH2: *“Me gustan más aquellos profesores que se meten en la asignatura, no como te he comentado antes, que la mayoría viene con los apuntes y se ciñe a los datos. Me gusta más un profesor que no es tan teórico, que ponga más ejemplos, que intercale la explicación con alguna diapositiva que diga ‘en esta diapositiva vemos lo que os decía antes’, que organice algunas salidas o visitas...”.*

RH1: *“Algunos por su aspecto humano”.*

RH1: *“Y otros por sus conocimientos porque saben y saben transmitirlo”.*

RH8: *“Saber transmitir el entusiasmo por...”.*

RH1: *“Se nota que lo hace y que le gusta...”.*

Es importante *contextualizar* los verbatims. Éstos son fragmentos de un contexto más extenso, que el investigador o investigadora conoce bien pero que es desconocido para el lector o lectora. Por ello se debe incorporar en la cita toda aquella información que permita comprender su significado. Así por ejemplo si es necesario se introduce la cuestión que produjo una respuesta. Esto se puede apreciar en el siguiente ejemplo:

P: *“¿Cómo describirías tu experiencia en el aula?”.*

RH9: *“En general yo creo que bien, como discapacitada un poco de rechazo, en plan si te ve alguien como yo que me voy para los lados o hablo así raro, pues puede haber un poco de rechazo de los compañeros”.*

P: *“¿Rechazo en qué sentido?”.*

RH9: *“Discriminación digamos de ‘no voy hablar contigo’”.*

Por último, respecto *al uso* de los verbatim, éstos se utilizan para justificar e ilustrar un comentario o análisis que aparece en el informe. Es decir, éste no sustituye el análisis que realiza el investigador o investigadora. No sería adecuado, por tanto, escribir:

P: *Los estudiantes describen la experiencia en el aula de la siguiente manera:*

“En general yo creo que bien, como discapacitada un poco de rechazo, en plan si te ve alguien como yo que me voy para los lados o hablo así raro, pues puede haber un poco de rechazo de los compañeros”.

En su lugar, se debería explicar por parte del investigador o investigadora lo que aparece en la cita, y no incluir únicamente el fragmento de texto en sí. En nuestra investigación hemos co-escrito las historias de vida, haciendo uso de verbatim únicamente para incluir los testimonios de otros informantes clave en las trayectorias de los estudiantes.

De hecho, en el proceso de elaboración de las historias de vida nos hemos basado en un diseño multivocal polifónico (Pujadas, 1992; 2002; Mallimaci & Giménez, 2006) donde optamos por un relato en el que se cruzaban las voces de diferentes informantes. En un primer momento, y tras revisar varios trabajos (por ejemplo, Calderón, 2015; Cortés, 2013; De la Rosa, 2010), tuvimos dudas sobre cómo presentar estas voces: bien como texto integrado en la narración, como comentarios que aparecieran en los márgenes o como relatos completos y complementarios a la historia de vida en profundidad. De forma definitiva, optamos por integrar estos comentarios en las historias en relación a la temática que estuviéramos tratando y contando, apareciendo entrecomillado y en cursiva. Al finalizar el mismo, entre paréntesis aparecía el nombre de la persona que hablaba en cuestión.

La base para comenzar a escribir la historia de vida fue el auto-informe escrito por cada estudiante, que se erigió como principal recurso de redacción. A éste se le fue añadiendo información recogida con otras técnicas. Se pretendió que la historia fuera lo más neutral posible, dejando los comentarios del investigador o investigadora para las conclusiones y discusión. La historia fue escrita en primera persona y de acuerdo a Coninck & Godard (1998) respondió a un modelo procesual. Para ello, y tras identificar algún dato o experiencia significativa y temática sobre la que trabajar, siguiendo a autores como De la Rosa (2010), buscamos de forma paralela fragmentos informativos en los informantes clave que permitieran dar sentido y coherencia al relato así como una mejor comprensión del sentido que el protagonista daba a los hechos acontecidos.

En todo el proceso de escritura los procesos de negociación con cada participante resultaron imprescindibles para dotar de sentido y veracidad a la historia de vida.

Finalizo este capítulo incluyendo un extracto de la “Historia de Vida de Javier”. El resto de esta historia y de otras puede consultarse en Morña (2016).

HISTORIA DE VIDA DE JAVIER



JAVIER: Empezaré por contar algo sobre mí. Soy Javier Cortés, tengo 22 años, y soy estudiante de Biología. Me considero una persona curiosa, activa, amigo de sus amigos, inquieta, comprometida y deseosa de vivir.

MADRE: “Pues diría, en primer lugar, que es una persona con una curiosidad,

con una capacidad de crear una meta y luchar por ella y no darse por vencido, un tesón a prueba de todo tipo de trampas, barreras y de si él quiere algo va a luchar siempre. Es un chico que lo más maravilloso que tiene es que nunca se da por vencido”.

J.: Desde siempre he sentido una atracción especial por la naturaleza, por los animales, las plantas. Era mi mayor pasatiempo de pequeño, siempre andaba viendo documentales y recolectando bichitos en tarros de cristal. Vamos que yo quería ser biólogo antes de que supiera escribir la palabra. Así pues cuando fui tomando conciencia y uso de razón me percaté de que lo mío era la Biología.

M.: *“Pues yo recuerdo que desde pequeñito, unos seis o siete años, ya tenía metido el gusanillo de la naturaleza y los animales, y decía que quería ser ‘mirmecólogo’ y yo le decía, por favor, cariño, ser puede ser de todo lo que tú quieras menos repelente. Tú cuando te pregunten ¿qué quieres ser? Debes decir que te gustan los animales...”.*

J.: Fueron pasando los años en el colegio, en el instituto, con sus cosas buenas y malas, pero sobre todo buenas. Son años que ahora recuerdo con cariño, años en los que hice amigos para toda la vida. No fueron tiempos especialmente duros en cuanto a mi discapacidad visual se refiere, podemos decir que casi ni era consciente de que la poseía.

Sin embargo, cuando entré a estudiar en la Universidad empezaron a surgir dificultades. Durante mis estudios he tenido un montón de problemas en temas de microscopio, de lupa, pizarras, etc. Yo me he encontrado de todo en la Universidad, también buenas intenciones. Pero en la mayoría de las ocasiones no ha pasado de ahí. En segundo de carrera incluso decidí abandonar mi carrera. Más adelante explicaré cuáles fueron los motivos que me llevaron a ello.

Es muy triste que desde pequeño quieras estudiar una carrera con una vocación tremenda y en dos años se te vengán abajo todas las ilusiones puestas en ella. De este momento crucial en mi vida fueron testigos varias personas, una de ellas fue la responsable del Servicio de Atención a la Discapacidad (SAD) de la US:

M.: *“Yo con Javier, la verdad, es que hemos hecho mucho camino juntos. Porque como te decía al comienzo fue bastante duro, como que hasta se planteó abandonar la titulación. Entonces, bueno, hemos estado ahí trabajando. Era su ilusión, además, era muy buen profesional de esta materia”.* (Responsable del SAD)

J.: Y otra persona, que estuvo presente en este momento crucial en mi vida y que fue decisiva para que no abandonara mis estudios universitarios, fue mi madre:

M.: *“No había ningún tipo de receptividad al problema y siempre de una manera u otra con distintas palabras era ‘apáñate como puedas’ hasta que le llegaron a decir algo que a él le dolió mucho, que es ‘qué haces aquí’. Y le dolió mucho porque es su vocación, porque toda su vida había luchado por hacer un bachillerato y llegar allí”.*

J.: Y a mí me han llegado a decir qué hago estudiando en esto, ya que en un futuro no

voy a desempeñar esta profesión. Y al margen que pueda o no ejercer mis estudios universitarios, es cierto que la mayoría puede que entre en la universidad porque luego quiere insertarse en el mundo laboral en base a sus estudios, pero es que tú tienes el derecho a estudiar, y ya luego podrás o no trabajar en eso, pero yo estoy ejerciendo aquí mi derecho como ciudadano a estudiar. El trabajo vendrá después.

M.: Pero mi historia en la Universidad no empieza aquí... voy a comenzar desde el principio...

J.: Recuerdo cuando llegó el verano en el que haces la matrícula en la Universidad. Para mí no era ni mucho menos terrible como le parecía a muchos de mis colegas, pues mis resultados académicos habían sido buenos y tenía muy claro qué quería estudiar: Biología.

Aunque sí que es cierto que algo de miedo e inquietud tenía. No sabía cómo eran las aulas, si vería bien la pizarra o las proyecciones, pero bueno, en general iba con bastante ilusión.”

Cuestiones éticas en investigación con historias de vida. El antes, el durante y el después

En este último capítulo se desarrollan diez temas, que considero clave, relacionados con la ética de la investigación. En primer lugar, se explica brevemente el origen de la ética en los estudios científicos. Posteriormente se diferencia entre ética de proceso y ética en la práctica. En tercer lugar, se abordan dos cuestiones importantes referidas a la ética: ¿Qué derecho tengo a iniciar una investigación? ¿A quiénes beneficia este estudio? A continuación se plantea si es suficiente contar con el consentimiento informado. En un quinto momento se trata el tema del anonimato en cuanto a revelar o no la identidad. A partir de este planteamiento se explica que no es lo mismo confidencialidad que anonimato. En séptimo lugar, se profundiza en la idea de ser honesto pero no cruel.

A continuación el apartado se centra en desarrollar la ética de la representación y la ética relacional. Después de este tema se comenta qué voz debe ser oída en las historias. Por último, se reflexiona en torno a la cuestión sobre de quiénes son propiedad las investigaciones con historias de vida.

Escribía Simons (2011) que la ética se refiere a cómo nos comportamos o nos deberíamos comportar con las personas con las que interactuamos. Esto en el proceso de investigación se traduce en que debemos establecer una relación con los y las participantes que respete la dignidad humana y la integridad, y en la que las personas puedan sentirse cómodas, seguras y en confianza. La investigación en Ciencias Sociales no es una excepción y las cuestiones éticas pueden resultar a menudo complejas (Hammersley, 2015; Stutchbury & Fox, 2009). Los dilemas éticos pueden surgir en la investigación tanto en el ámbito macro como en el micro. En el “macro”, pueden surgir preocupaciones como, por ejemplo, cómo reunir suficientes datos para establecer conclusiones válidas; en el “micro” es necesario considerar, entre otros, los detalles de cómo se podrían hacer entrevistas individuales o cómo aproximarse a las personas participantes en el estudio.

El tema de la ética es una cuestión delicada. Por ejemplo, en algunas publicaciones no resulta difícil reconocer la identidad de las personas que participan en el estudio (Soltis,

1989). Este dilema ético puede ser contemplado como el derecho a la privacidad *versus* la necesidad de diseminar la investigación públicamente. Nuestros valores de ética profesional incluyen honestidad, justicia o respeto por las personas, y éstos no deben ser negociables. Hay otras cuestiones éticas a tener en cuenta además de las anteriores: privacidad, confidencialidad, obligaciones contractuales, y consentimiento informado.

ORIGEN DE LA ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN

La práctica y los códigos éticos se basan en los principios de asegurar el consentimiento libre de los participantes a participar, guardar la confidencialidad del material y proteger a los participantes de cualquier daño que pueda resultar de su participación (Josselson, 2007; Sieber, 1992; Stark, 1998).

En términos generales, las políticas nacionales y códigos para investigación ética con humanos se basa en cuatro principios y obligaciones derivadas del “Código de Nuremberg” y de la “Declaración de Helsinki” (Halse & Honey, 2007). Los principios son: respeto por la autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia.

La Declaración de Helsinki tiene su origen en 1964 adoptada por la XVIII Asamblea General de la Organización Mundial de la Salud y revisada en sucesivas ocasiones (Sandín, 2003). Esta declaración se centraba en la preservación del rigor científico de los procesos de investigación, su autorregulación ética y científica a través de protocolos formulados y aplicados por los investigadores.

El Código de Nuremberg, por su parte, priorizaba la protección de las personas a través del consentimiento informado. Kirsch (1999) establece un mínimo de principios éticos que los investigadores e investigadoras deberían tener en cuenta:

- Obtener consentimiento informado escrito de las personas participantes.
- Estar seguro de que la participación es completamente voluntaria. Es decir, se debe permitir a quien participa retirarse de la investigación en cualquier momento sin ninguna repercusión negativa.
- Informar a quien participa de cualquier riesgo relacionado con la investigación y asegurar los riesgos y beneficios potenciales.
- Proteger la confidencialidad de quien participa.
- Asegurar que el bienestar, reputación y empleabilidad de quien participa no se verán afectados por su colaboración en la investigación.
- Garantizar que la selección de las personas participantes sea equitativa.

Punch (1994), por otro lado, plantea una serie de dilemas referidos a las siguientes cuestiones: ¿La búsqueda de conocimiento justifica los medios científicos? ¿Qué se considera público y qué privado? ¿Cuándo podemos decir que el investigador o investigadora está perjudicando o dañando a las personas investigadas? ¿Disfruta quien investiga de alguna inmunidad legal cuando decide no desvelar determinado tipo de información. ¿En qué medida se pueden institucionalizar las normas éticas para asegurar la responsabilidad en el uso y control de información sobre las personas?

En este mismo sentido, Susinos y Parrilla (2008) plantean: ¿Cuáles son los usos lícitos de la información obtenida? ¿De quién es propiedad la investigación?, o algunos debates sobre la autoría. Estas autoras consideran que ciertos criterios suficientes en otros planteamientos de investigación, puede ser insuficientes para la investigación biográfico-narrativa.

ÉTICA DE PROCESO Y ÉTICA EN LA PRÁCTICA

Guillemin & Gillam (2004) reconocen que los dilemas y preocupaciones éticas son parte de la práctica del día a día de hacer investigación. Distinguen dos dimensiones diferentes en la ética de la investigación: *ética procesal* y *ética en la práctica*. En cuanto a la primera básicamente supone buscar aprobación de un comité ético para emprender una investigación en la que están implicados seres humanos. Por su parte, la ética en la práctica se refiere a cuestiones éticas del día a día que surgen a la hora de estar haciendo la investigación (podrían ser como códigos éticos o códigos profesionales de ética o de proceder: cómo acceder a la muestra, cómo presentar la información para preservar el anonimato de quien participa, etc.).

Respecto a la ética procesal, en la investigación en la que están implicados seres humanos, una de las primeras etapas del proceso de investigación, en la mayoría de países que cuentan con un comité ético de investigación, es completar un formulario para éste. Para muchos investigadores e investigadoras esto es simplemente una formalidad, que es necesario salvar para conseguir financiación y/o autorización para hacer la investigación. Guillemin & Gillam (2004) comentan que quien investiga ha aprendido a responder de una forma políticamente correcta a las cuestiones planteadas para el comité. Esto supone utilizar un lenguaje que el comité comprende, libre de jerga, y que demuestre que somos personal de investigación competente y con experiencia para llevar a cabo el estudio. Además se ha aprendido a adornar algunas cuestiones que se sabe pueden preocupar al comité. Por ejemplo, un tema delicado es dar las grabaciones de las entrevistas a una persona que transcribe externamente al equipo de investigación, sin obtener el consentimiento directo de quien participa. Para ello, en los proyectos que se presentan se justifica cómo se procederá a este respecto.

En cuanto a la ética de proceso, existen protocolos que los investigadores o investigadoras tienen que rellenar para la aprobación ética del comité. Estos protocolos derivan de un modelo científico biomédico de objetividad de la investigación experimental, que considera la investigación como un proceso que no cambia, secuencial. Pero esto es contrario a la realidad de la investigación cualitativa, y más específicamente de la investigación con historias de vida. Por ello, es necesaria la ética en la práctica. En cuanto a ésta, está relacionada con cuestiones éticas del día a día que surgen al hacer investigación. Desde este punto de vista, la investigación ética es mucho más que aquellos estudios que han conseguido la aprobación de un comité de investigación ética. Esta aprobación puede servir como una guía para la práctica, pero no puede garantizar una investigación ética (Tanguen, 2014).

De hecho, como plantea Simons (2011), en muchos casos, las convenciones habituales del consentimiento informado, la validación e imparcialidad del que informa, los informes precisos y relevantes, bastan para indicar que hemos actuado éticamente. Pero desde el planteamiento ofrecido en este libro, esto no es suficiente. Según Morris & Cohn (1993), muchos conflictos éticos se plantean en la fase de informar, pero también aparecen a lo largo de todo el proceso.

Si volvemos a la definición de Bertaux (1981) de historia de vida como “lectura sociológica de la biografía”, veremos que algunos aspectos se agudizan y emergen algunas de las cuestiones éticas a tener en cuenta. Precisamente quiero plantear que es la misma intimidad y subjetividad de las historias las que originan algunos de los problemas éticos más importantes de este tipo de investigación. Por ejemplo, si el material es íntimo, el riesgo de hacer daño puede ser significativo. El personal de investigación que trabaja con historias de vida puede observar y registrar cosas que es posible que puedan hacer daño al protagonista de la historia y la cuestión que puede surgir es, ¿qué podemos hacer con ello? (Measor & Sikes, 2004).

Un tema que resulta realmente complejo es la investigación que se realiza con la infancia. Phelan & Kinsella (2013) realizaron un estudio sobre niños y niñas, utilizando además métodos visuales. En particular, fueron consideradas cinco áreas de preocupación ética:

- Aprobación o disposición para participar.
- Consentimiento informado y aprobación usando métodos visuales.
- Cuestiones de revelación.
- Desequilibrios de poder.
- Representaciones del niño o niña.

En este tipo de estudios, para mantener el respeto a la dignidad de los niños y niñas, su aprobación para participar es tenida en cuenta además del consentimiento informado de las familias. Es necesario explicar a los niños y niñas el propósito de la investigación y su rol en el proceso de investigación. Es conveniente usar fotografías y un lenguaje que sea apropiado a la edad de quien participa para facilitar la comprensión. También se hace preciso dar a las personas menores la posibilidad de rechazar su participación en la investigación, incluso cuando sus padres y madres hayan dado la autorización.

Algunas de las cuestiones que se pueden usar en el proceso de aprobación son las siguientes: ¿Por qué estás aquí (quién participa en la investigación)? ¿Por qué hacemos este estudio? ¿Habrá algún test? ¿Qué te sucederá? ¿El estudio te ayudará? ¿Qué sucederá con tus fotografías? ¿Qué pasa si no tienes ninguna pregunta? ¿Tienes que estar en el estudio? Estas aprobaciones también deben ser firmadas por los niños y niñas.

Cuando usamos métodos visuales con menores, hay otro tipo de consentimiento informado requerido y es el de las otras personas que pueden aparecer en las fotografías que han sido tomadas por las personas que participan en el estudio (Wang & Redwood-Jones, 2001). Además de los documentos de consentimiento estos autores creen que

beneficia a la práctica de la ética, ofrecer la opción a quien participa en los estudios de elegir si les gustaría que sus fotos aparecieran en las publicaciones de investigaciones o en las presentaciones. Esto se hace con la idea de proteger su privacidad y asegurar la confidencialidad.

Por otro lado, las cuestiones de poder y desequilibrios de poder en las relaciones con los investigadores e investigadoras también preocupan cuando se lleva a cabo investigación con niños y niñas. La forma en que quien investiga se presenta, el lenguaje usado, las ropas utilizadas, el lenguaje corporal adoptado, cómo interactúa con las personas menores y el contexto de la entrevista pueden influir en el equilibrio de poder, tanto positiva como negativamente. Asimismo, la elección del método de investigación también minimiza los desequilibrios de poder. Cuanto más participativa es una investigación menos riesgos existen a este respecto (el poder puede ser compartido con el niño o niña si le preguntamos directamente a él y tomamos sus fotografías haciendo posible que tenga control sobre el proceso de investigación). De hecho, una forma de solventar este dilema ético es adoptar enfoques de investigación participativos o colaborativos (Goodson, 2004).

En síntesis, de acuerdo con Plummer (2001), la investigación necesita tener en cuenta cuestiones que podrían ser consideradas principios éticos claves:

- El *principio de respeto*, reconocimiento y tolerancia hacia las personas y las diferencias.
- El *principio de promover el cuidado o preocupación hacia los otros y otras*, que ha sido denominado, siguiendo al movimiento feminista, “ética del cuidado o preocupación”.
- El *principio de equidad*, imparcialidad y justicia.
- El *principio de autonomía*, libertad y elección.
- El *principio de minimizar el daño*.

AL ELEGIR EL TEMA, ¿QUÉ DERECHO TENGO A INICIAR LA INVESTIGACIÓN? ¿A QUIÉN BENEFICIA EL ESTUDIO?

Parrilla (2010) explica que la relación e identificación de un tema de investigación no es un tema neutral, ya que supone de entrada una primera decisión con importantes connotaciones éticas. Esta autora expone, siguiendo a Howe & Moses (1999), cuatro tipos de presiones que pueden afectar a la decisión de qué investigar, y que pueden influir directamente en la selección del tema de estudio. La primera es la competitividad entre investigadores e investigadoras. Dentro de una misma línea de investigación, puede darse el caso de equipos de investigación que compiten entre sí por ser pioneros y conseguir determinados hallazgos antes que otros equipos.

La segunda está relacionada con las posibilidades de financiación, que pueden llevar a seleccionar como foco de estudio aquellas cuestiones “financieramente” relevantes con independencia del valor social o educativo de las mismas. La tercera se refiere a las presiones para publicar, que pueden inducir el estudio de cuestiones que tienen un

impacto mediático (publicables), o susceptibles de difusión en medios de impacto académico y que en cambio no llegan nunca a revertir en las personas que participan en el mismo. Por ejemplo, son estudios que están exclusivamente al servicio del currículo del propio investigador o investigadora.

Finalmente, un último tipo de presión está vinculada a las dificultades habituales ante la selección de un tema de estudio, derivadas de los imperialismos culturales que aparecen en forma de imposiciones en áreas y temas de investigación. Toda la línea de investigación participativa y emancipadora ha criticado la tiranía de los investigadores e investigadoras que imponen temas y focos de atención antes y durante la realización de los estudios, ignorando a aquellos colectivos sobre los que precisamente versan las investigaciones. Por lo tanto se precisa ser consciente de esta realidad y romper tópicos sobre qué investigar.

¿Qué derecho tengo yo a iniciar este trabajo? Esta es una segunda cuestión estrechamente vinculada a la selección del propio tema de investigación, que Barton (1998) anima a contestar antes de iniciar cualquier acción investigadora: ¿qué me capacita y legitima para hablar por estas personas, para representarlas?

Por otra parte, la cuestión, ¿a quién beneficia este estudio? está relacionada con la idea de si investigamos para que los estudios tengan un compromiso social y contribuyan a mejorar la vida de las personas que participan en las investigaciones, o por el contrario, son estudios que benefician exclusivamente las trayectorias profesionales de los equipos de investigación. La respuesta a esta cuestión, de acuerdo a los argumentos planteados a lo largo de este libro, puede resultar obvia: las investigaciones que se realizan deben servir y beneficiar a las personas que participan en los estudios.

LA NEGOCIACIÓN DEL ESTUDIO ¿ES SUFICIENTE CON EL CONSENTIMIENTO INFORMADO?

Al consentimiento informado ya he dedicado algunas páginas en un apartado previo. En esta ocasión voy abordarlo en clave ética. Algunos interrogantes que es posible que surjan al negociar la participación en una investigación son: ¿Es la participación voluntaria e informada? ¿Reconocemos a los “Otros” en el estudio o son tan solo un medio?

Con frecuencia el consentimiento se refiere a que quien participa está dispuesto a formar parte del estudio y es libre de abandonar el estudio cuando lo desee (Bhutta, 2004; Josselson, 2007; Liamputtong, 2007). Sin embargo, hay que tener especial cuidado cuando se trabaja con poblaciones vulnerables, como los niños y niñas (Czymoniewicz-Klippel; Brijnath, & Crockett, 2010). Obtener aprobación ética puede ser relativamente simple o complicado y prolongado, pudiendo tomar desde varias semanas a más de seis meses (Howitt, 2005). El proceso de obtener consentimiento informado es un elemento crítico para proteger a las personas participantes en la investigación de posibles riesgos o daños. Específicamente, el consentimiento informado puede asegurar que quien participa lo hace libremente. Los procesos estándares recomiendan a los investigadores e investigadoras que pidan a las personas participantes que firmen un formulario oficial,

que es a menudo acompañado de una explicación escrita en la que se dan detalles de la investigación.

SOBRE REVELAR O NO LA IDENTIDAD ¿ANONIMATO REVISADO?

A veces no siempre resulta fácil mantener el anonimato. Un ejemplo puede encontrarse, como hemos visto, en la investigación “Barreras y ayudas que los estudiantes con discapacidad identifican en la Universidad”, en concreto, en la historia de vida de Javier, un estudiante con discapacidad visual que estudia Biología. En ésta resulta complicado mantener su anonimato cuando puede darse el caso de que sea el único estudiante con esas características en su Universidad. En esta investigación no fue necesario revisar el anonimato ya que el narrador de la historia expresó su deseo de que apareciera su identidad en la historia. Sin embargo, en el caso de que hubiera decidido lo contrario probablemente hubiéramos tenido que modificar información relevante (quizás, tipo de discapacidad, estudios realizados, etc.) para que el estudiante no fuera reconocido.

En este contexto surge un nuevo dilema ético: ¿Hasta qué punto la historia resulta creíble cuando son necesarios numerosos cambios en la identidad de quien narra para respetar el anonimato?

Josselson (2007) llama la atención sobre comunidades pequeñas o familias y dice que hay que tener cuidado ya que no se puede garantizar la privacidad y confidencialidad (Lieblich, 1996; Mauthner, 2000). También previene de cuando otras personas son nombradas en las narrativas. Cuando en los estudios aparecen personas que pueden ser reconocidas, éstas podrían ser dañadas por lo que otros y otras han dicho sobre ellos. En esta situación el problema ético es proteger a quiénes aparecen en las narrativas.

El anonimato, a través del uso de seudónimos, de cambios en los nombres de las instituciones, o de introducción de elementos ficticios, es un principio habitual en los informes de investigación para mantener la privacidad de las personas y ofrecerles cierta protección. Es un principio que ha puesto en entredicho Walford (2005), quien sostiene que hay buenas razones para que en los estudios a pequeña escala no se aplique este principio –ya que es fácil averiguar quién habla– y que es útil saber de qué escenario se habla, especialmente para que las personas que leen la historia puedan comprobar la veracidad de lo que se dice. También Kushner (2000) cuestiona el principio del anonimato, y dice que no es ético negar la identidad. Explica que el anonimato es tan potencialmente perjudicial para las personas como dar sus nombres en los informes. Es una cuestión compleja que no se reduce a mantener o no el anonimato. Depende de a qué persona se aplique o no éste, de la manera de informar, y de cómo reciban los informes los lectores y lectoras.

Algunas de las razones que se dan para el no anonimato tienen que ver con la idea de que la investigación se produce a veces en contextos en que el anonimato no es el mejor procedimiento que se puede adoptar. En el caso de personas conocidas o personajes públicos, cuyo anonimato es difícil de guardar, conviene mantenerlo por la responsabilidad pública que conlleva su estatus. Cuando el anonimato sea imposible, y no

se pueda alcanzar un acuerdo sobre el informe final, quizá queramos incorporar un procedimiento en el que “las personas participantes tengan derecho a señalar los puntos en que discrepan o responder brevemente por escrito”. También están los casos con los que aspiramos a una práctica ética y una relación de investigación abierta con los y las participantes, y donde progresivamente se esclarecen los datos y se negocian los juicios e informes profesionales.

Sin embargo, otros autores y autoras se posicionan en el polo opuesto y hablan de la necesidad de garantizar el anonimato (Josselson, 2007, Mauthner, 2000). Algunas de las razones están relacionadas con la idea de que a una persona le puede interesar que no se reemplace su nombre; pero para otras personas, a su vez nombradas por ésta, pueden resultarle embarazoso que sean identificadas en la historia. Otro motivo es que la identificación puede limitar las explicaciones y comentarios de quien participa en el estudio. Y por último, no se puede garantizar que quienes lean nuestro estudio reaccionen con sensibilidad e imparcialidad. En este contexto se cree que es necesario garantizar el anonimato. Es más, cuando llegue el momento de la publicación del estudio, servirá para protegerse de cualquier juicio injusto o injustificable proveniente de partes inesperadas. También puede servir de protección contra posibles acciones legales.

Por todo ello, este dilema no se resuelve fácilmente. En nuestro caso, en alguna ocasión hemos tenido que revisar el anonimato, ya que los y las narradores no deseaban ser reconocidos en las historias. En otros casos se ha mantenido la identidad de los universitarios y universitarias. Sin embargo, en todos los casos se han modificado los datos de terceras personas mencionadas en las historias para protegerlas de posibles consecuencias no deseadas y garantizar su anonimato y privacidad.

NO ES LO MISMO CONFIDENCIALIDAD QUE ANONIMATO

A menudo se da por supuesto que el anonimato se refiere a la necesidad de proteger la privacidad e identidad de las personas y garantizar la confidencialidad (Simons, 2011). Mi opinión es que hay que distinguir entre ambos conceptos y considerarlos por separado. Cuando se publica la investigación, no es lo mismo proteger, en cierto grado, mediante el anonimato la privacidad de la persona, que regirse por la confidencialidad en el proceso de investigación.

Garantizar la confidencialidad es un principio común al iniciar la investigación para ganarse la confianza de las personas participantes y animarles a que hablen abierta y sinceramente. Les asegura que, ante cualquier información que revelen que sea sensible, personal o problemática, y que deseen mantener en la confidencialidad, se respetará su deseo y no se desvelará la procedencia de la información. El principio de la negociación en los procedimientos democráticos es el medio por el que los datos obtenidos de modo confidencial se comprueban con las personas antes de hacerlos públicos. Este análisis que se puede hacer en cualquier momento, es más necesario en el momento de redacción del informe.

De acuerdo con Sandín (2003), la confidencialidad de la información obtenida es el

principal procedimiento para garantizar la privacidad y la intimidad de las mismas. Por otra parte, ninguna persona debe sufrir daño ni sentirse incómoda como consecuencia del desarrollo de la investigación, desde su planteamiento inicial hasta la elaboración de informes y posibles publicaciones.

En ocasiones, las personas pueden sentirse heridas. Los pseudónimos y las descripciones “camufladas” son a menudo reconocidas por los participantes; y lo que el investigador o investigadora considera inocente puede ser percibido como una conclusión errónea o incluso una traición.

SER HONESTO PERO NO CRUEL

Un principio ético fundamental es no hacer daño (Mockler, 2014; Simons, 2011; Taylor & Bogdan, 1987). Sin embargo, no es un concepto tan simple. Las diferentes personas interpretan de manera distinta qué es el daño, y lo pueden percibir de manera distinta en momentos diferentes. En el proceso, cuando con el tiempo hemos desarrollado una relación de confianza, los participantes hablan de forma bastante abierta de su experiencia, y sin darse cuenta pueden desvelar algo que no desearían. Tenemos que tener seguridad de que no hacemos un uso mal intencionado de esa información, y de que no explotamos la franqueza ni la vulnerabilidad de la persona.

Simons (2011) recalca que dar a quien participa el control sobre qué información que se refiera a ellos y ellas se hace pública, es un buen procedimiento en este contexto, aunque puede no ser el único para garantizar que no se haga daño a nadie.

Cuando informamos, los participantes no deben sentirse abandonados, “en peligro”, ni desempoderados al ver por escrito experiencias que compartieron con nosotros en la intimidad del estudio. Al mismo tiempo, como Plummer (2001) plantea, es necesario ser tan honestos como sea posible.

Simons (2011) argumenta que a veces las personas también dicen cosas que los investigadores e investigadoras no quisieran que hubiesen dicho. ¿Qué hacer, por ejemplo, con los comentarios hirientes que los entrevistados hacen sobre otras personas? Las personas entrevistadas al reflexionar sobre lo que han dicho, revisando las transcripciones e informes, pueden corregir sus opiniones para que no perjudiquen a otras personas ni a ellas mismas, pero si no lo hacen, incluir o no este material dependerá de nuestro juicio profesional.

El dilema aquí es que, si excluimos los datos, contravenimos el principio de que las personas han de poder controlar el uso que se haga de la información que se refiera a ellas. Si lo incluimos, corremos el peligro de herir a algunas personas. Si la publicación de algunos datos refleja erróneamente a una persona, y crea un conflicto indebido en el escenario de investigación, quizá lo más sensato, tanto para la protección de esa persona como para la continuidad del estudio, sea omitir esos datos.

En el estudio que presento en este libro ésta fue la decisión que el equipo de investigación tomó: no incluir información que pudiera resultar hiriente u ofensiva para otras personas. Esto fue negociado con el narrador o narradora de cada historia, por lo

que los procesos de negociación fueron fundamentales.

ÉTICA DE LA REPRESENTACIÓN Y ÉTICA RELACIONAL

En primer lugar, la ética de la representación tiene que ver con la redacción de la historia de vida. Cuando se redacta, ¿queda claro quién habla en la historia? Es necesario aclarar quién es la persona que habla en las historias; quién habla, quién investiga o quién narra. Es importante en este proceso la negociación en todo momento, no hablando por otras personas y dejando constancia de quién lo hace.

En segundo lugar, la ética de la relación, está vinculada al contrato implícito y explícito que se da entre quien investiga y quien participa en la investigación. Como explica Josselson (2007) el *contrato explícito* establece las relaciones entre investigador o investigadora y participantes (quién soy, este es el propósito del estudio, eres libre de participar o no...); y el *contrato implícito* está relacionado con el desarrollo de la relación personal entre el personal de investigación y participantes que se va gestando en la medida que progresa el estudio. En este juego de relaciones es importante plantearse cómo se sienten las personas participantes.

En este sentido, Simons (2011) añade que es necesario crear una relación de confianza y mantenerla. Una vez que estemos en el campo donde vamos a investigar, lo primero que conviene hacer es crear relaciones y establecer condiciones de confianza con las personas que participan en el estudio. Por ello, Measor y Sikes (2004) reconocen la importancia de la relación que se establece entre ambos actores. Implica el establecimiento de una relación de confianza que proporciona diferentes niveles de acceso. Debería existir entre nosotros una relación que trasciende la investigación, que crease un lazo de amistad, un sentimiento de comunión y la búsqueda conjuntos de unos objetivos que se alcen por encima de los egos personales. (Woods, 1986: 63).

La relación va avanzando con la investigación y lo ideal sería que hacia las últimas fases del estudio ya no fuera preciso formular preguntas, sino que las respuestas fueran saliendo de manera fluida y natural, de modo que la persona se sintiera en confianza para narrar libremente.

Otro dilema que puede surgir en la construcción de historias de vida es el referido a si dar voz o simplemente decodificar datos, o si nos centramos en un enfoque colaborativo o interpretativo. Como veíamos en el capítulo sobre cómo escribir historias, ambas posturas suelen darse en este tipo de metodología. Desde mi punto de vista, dada la naturaleza de estas investigaciones, se debería procurar dar voz a los colectivos participantes en estos estudios, ofreciendo una aproximación de colaboración en la investigación.

DE QUIÉNES SON PROPIEDAD LAS HISTORIAS DE VIDA Y LA INVESTIGACIÓN

Por último, un último interrogante ético que me planteo es: ¿a quién pertenecen las

historias de vida y la investigación? Considero que las historias que surgen son generalmente producto de al menos dos autores y/o autoras: quien narra y quien investiga. Bertaux (1999) expresa que en la investigación biográfico-narrativa en las historias debe haber una co-autoría.

En cuanto a la propiedad de la investigación, ¿de quién es? ¿De los investigadores e investigadoras? ¿De las personas que narran? ¿Se trata de una co-propiedad? (MacDonald & Walker, 1975; Simons, 2011).

Parrilla (2010) presenta diferentes posturas al respecto. Las que más se ajustan al enfoque de investigación adoptado en este libro son dos. Respecto a la primera defiende el derecho individual de los participantes a decidir, vetar o aprobar cualquiera de los usos que los investigadores o investigadoras quieran hacer de sus datos. Plantea la necesidad de llevar el consentimiento informado a todas y cada una de las fases del estudio.

La segunda postura es la co-propiedad de los datos entre investigadores e investigados. De hecho, considero que, la autoría de cada historia de vida pertenece al protagonista de la historia y al investigador o investigadora con quien colaboró, siendo, por tanto, dos autores o autoras los responsables de la publicación¹.

¹ En el libro coordinado por Moriña (2016) *La experiencia universitaria de estudiantes con discapacidad a través de sus historias de vida*, fruto de la investigación que he utilizado de ejemplo en esta obra, se ha respetado la co-autoría en las historias de vida. Cada capítulo ha sido firmado por dos personas: la que investiga y la que narra la historia.

Referencias bibliográficas

- Adams, T. E. (2008). A Review of Narrative Ethics. *Qualitative Inquiry*, 14, 175-194. doi: 10.1177/1077800407304417
- Aldridge, J. (2007). Picture this: the use of participatory photographic research methods with people with learning disabilities. *Disability & Society*, 22(1), 1-17. doi: 10.1080/09687590601056006
- Allport, G. W. (1942). *The use of personal documents in psychological science*. New York: Social Science Research Council.
- Anne Bruce, A., Beuthin, R., Shields, L., Molzahn, A., & Schick-Makaroff, K. (2016). Narrative Research Evolving: Evolving Through Narrative Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 15 (1), 1-6. doi: 10.1177/1609406916659292
- Atkinson, R. (1992). *Understanding ethnographic texts*. Newbury Park, CA: Sage.
- (1995). *The gift of stories: practical and spiritual applications of autobiography, life stories and personal mythmaking*. Westport, CT: Bergin & Garvey.
- (1997). Narrative Turn or Blind Alley? *Qualitative Health Research*, 7, 325-344. doi: 10.1177/104973200129118499
- (1998). *The life story interview*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- (2007). The life story interview as a bridge in narrative inquiry. En: J. Clandinin (Ed.), *Handbook of narrative inquiry* (pp. 224-250). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Bach, H. (2007). Composing a visual narrative inquiry. En: J. Clandinin (Ed.), *Handbook of narrative inquiry* (pp. 280-307). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Banks, M. (2010). *Los datos visuales en investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- Barker, J., & Smith, F. (2012). What's in focus? A critical discussion of photography, children and young people. *International Journal of Social Research Methodology*, 15 (2), 91-103. doi: 10.1080/13645579.2012.649406
- Baron, J. (1991). The many promises of storytelling in law. *Rutgers Law Journal*, 23, 79-105. doi: 10.1177/146900470200600106
- Barton, L. (1998). Developing and emancipatory research agenda: possibilities and dilemmas. En: P. Clough & L. Baron. (Eds.), *Articulating with difficulty. Research voices in inclusive education* (pp. 29-39). London: Paul and Chapman.
- (2005). Emancipatory research and disabled people: Some observations and questions. *Educational Review*, 57, 317-327. doi: 10.1080/00131910500149325
- Berends, L. (2011). Embracing the Visual: Using Timelines with In-depth Interviews on Substance Use and Treatment. *The Qualitative Report*, 16 (1), 1-9.
- Bertaux, D. (1976). *Histoires de vies – ou récits de pratiques? Méthodologie de l'approche biographique en sociologie*. Paris: raport au Cordes.
- (1981). *Biography and society*. London: Sage.
- (1999). El enfoque biográfico: su validez metodológica, sus potencialidades. *Proposiciones*, 29, 1-22.
- (2005). *Los relatos de vida. Perspectiva etnosociológica*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Bochner, A. (2001). Narratives Virtues. *Qualitative Inquiry*, 7, 131-157. doi: 10.1177/107780040100700201
- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism: perspective and method*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Bhutta, Z. A. (2004). Beyond informed consent. *Bulletin of the World Health Organization*, 82 (10), 771-777.
- Bolívar, A. (2002). ¿De nobis ipsi silemus? Epistemología de la investigación biográfico narrativa en educación. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 4 (1), 1-26. doi: 10.4236/ojn.2014.46045
- (2016). Las historias de vida y construcción de identidades profesionales. En: M^a H. Abrahão, L. Frison, & C. Barreiro (Orgs.) *A Nova Aventura (Auto)Biográfica. Tomo I* (pp. 251-287). Porto Alegre: Edipucrs.
- (2017). Biographical and Narrative Research in Iberoamerica: Emergency, Development and State Fields. En, I. Goodson, A. Antikainen, P. Sikes, & M. Andrews (Eds.) *International Handbook on Narrative and Life*

- History* (pp. 202-213). New York: Routledge.
- Domingo, J., & Fernández, M. (2001). *La investigación biográfico-narrativa en educación. Enfoque y metodología*. Madrid: La Muralla.
- Booth, T. (1998). El sonido de las voces acalladas: cuestiones acerca del uso de los métodos narrativos con personas con dificultades de aprendizaje. En: L. Barton (Comp.), *Discapacidad y Sociedad* (pp. 253-271). Madrid: Morata.
- Bourdieu, P. (1999). *Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción*. Barcelona: Anagrama.
- Bridges, D. (2001). The ethics of outsider research. *Journal of Philosophy of Education*, 35(3), 371-387. doi: 10.1111/1467-9752.00233
- Brott, P. E. (2005). A Constructivist Look at Life Roles. *The Career Development Quarterly*, 54, 138-149. doi: 10.1002/j.2161-0045.2005.tb00146.x
- Browns, L. M., & Gilligan, C. (1993). Meeting at the crossroads: women's psychology and girls' development. *Feminism and Psychology*, 3, 11-35. doi: 10.1177/0959353593031002
- Bruce, A., Beuthin, R., Sheilds, L., Molzahn, A., & Schick-Makaroff, K. (2016). Narrative Research Evolving: Evolving Through Narrative Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 15 (1), 1-6. doi: 10.1177/1609406916659292
- Bruner, J. (1986). *Actual minds, possible worlds*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Busanich, R., McGannon, K. R., & Schinke, R. J. (2016). Exploring disordered eating and embodiment in male distance runners through visual narrative methods. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 8 (1), 95-112. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/2159676X.2015.1028093>
- Calderón, I. (2015). *Historia de vida de Elena. Liberarse de la escuela*. Málaga: RIUMA, Universidad de Málaga.
- (2016). *Fracaso escolar y desventaja escolar. Una aproximación biográfica*. Barcelona: UOC.
- Catani, M. (1975). *Les histoires de vie sociale. Instrument critique pratiques et objets sociologiques. Comptes rendus de recherches et bibliographie sur l'immigration*. Paris: Centre d'Etudes Sociologiques, ERSMOI.
- Chambers, R. (1983). *Rural development: putting the last first*. Harlow: Longman.
- Chase, S. E. (1995). *Ambiguous empowerment: the work narratives of women school superintendents*. Amherst: University of Massachusetts Press.
- Clarke, A. E. (2005). *Situational analysis: Grounded theory after the postmodern turn*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Cohen, L., Manion, L., & Morrison, K. (2000). *Research Methods in Education* (5th ed.). London: Routledge/Falmer.
- Collier, J. Jr., & Collier, M. (1986). *Visual Anthropology: Photography as a Research Method* (2nd edn.). Albuquerque, NM: University of New Mexico.
- Coninck, F., & Godard, F. (1998). El enfoque biográfico a prueba de interpretaciones. Formas temporales de causalidad. En: T. Lulle, P. Vargas & L. Zamudio (Coords.). *Los usos de la historia de vida en las ciencias sociales II* (pp. 250-292). Barcelona: Anthropos.
- Connelly, R. M., & Clandinin, D. J. (1999). *Shaping a professional identity: stories of educational practice*. New York: Teacher College Press.
- Connolly, K., & Reid, A. (2007). Facilitative Approach Ethics Review for Qualitative Inquiry. Adopting a Values-Based. *Qualitative Inquiry*, 13, 1031-1047. doi: 10.1177/1077800407304456
- Cornejo, M. (2006). El Enfoque Biográfico: Trayectorias, Desarrollos Teóricos y Perspectivas. *PSYKHE*, 15 (1), 95-106. doi: <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-22282006000100008>
- Cortés, P. (2013). *Vidas resilientes y pedagogía de la reafirmación. Estudio de la Identidad resiliente en contextos de desventaja social, cultural y jurídica*. (Tesis doctoral): Universidad de Málaga.
- Croghan, R., Griffin, C., Hunter, J., & Phoenix, A. (2008). Young People's Constructions of Self: Notes on the Use and Analysis of the Photo-Elicitation Methods. *International Journal of Social Research Methodology*, 11 (4), 345-356. doi: 10.1080/13645570701605707
- Czymoniewicz-Klippel, M. T., Brijnath, B., & Crockett, B. (2010). Ethics and the Promotion of Inclusiveness Within Qualitative Research: Case Examples From Asia and the Pacific. *Qualitative Inquiry*, 16, 332-341. doi: 10.1177/1077800409358872
- Darbyshire, P., MacDougall, C., & Schiller, W. (2005). Multiple methods in qualitative research with children: More insight or just more? *Qualitative Research*, 5, 417-436. doi: 10.1177/1468794105056921

- De La Rosa, L. (2008). *Historia de Vida de Ángel. Parálisis cerebral, normalidad y comunicación*. Madrid: La Muralla.
- (2010). ¿Investigamos juntos? Personas con discapacidad, historias de vida y emancipación. *Revista de Educación Inclusiva*, 3 (3), 11-22.
- Del Rio Carral, M. (2014). Focusing on “A Day in the Life”: An Activity-Based Method for the Qualitative Analysis of Psychological Phenomena. *Qualitative Research in Psychology*, 11 (3), 298-315. doi: 10.1080/14780887.2014.902525.
- Denscombe, M. (2003). *The good research guide*. Maidenhead: Open University Press.
- Denzin, N. K. (1970). *Sociological Methods: a Source Book*. Chicago: Aldine Publishing Company. Chicago.
- (1979). *The research act*. Chicago: Aldine. Publishing Company.
- Dossa, P. (2009). *Racialized bodies, disabling worlds. Stories lives of immigrant muslim women*. Toronto: University of Toronto Press.
- Doval, M^a I., Martínez-Figueira, M^a. I., & Raposo, M. (2013). La voz de sus ojos: la participación de los escolares mediante Fotovoz. *Revista de Investigación en Educación*, 11 (3), 150-171.
- Eisner, E. (1991). *The enlightened eye: Qualitative inquiry and the enhancement of educational practice*. New York: Macmillan.
- Ely, M. (2007). In-forming re-presentatio. En: J. Clandinin (Ed.). *Handbook of narrative inquiry* (pp. 567-598). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Ewald, W. (2001). *I Wanna take me a picture –Teaching Photography and writing to children*. Boston, MA: Beacon Press.
- Ferrarotti (1984). Entretiens avec... (réalisés par G. Jobert). *Education Permanente*, 72-73, 25-31.
- Flewitt, R. (2005). Conducting research with Young children: some ethical considerations. *Early Child Development and Care*, 175(6), 553-565. doi: 10.1080/03004430500131338
- Flick, U. (2007). *Introducción a la investigación cualitativa* (2^a ed.). Madrid: Morata.
- Frank, G. (1984). Life history model of adaptation to disability: The case of a “congenital amputee”. *Social Science and Medicine*, 19 (6), 639-645. doi: 10.1016/0277-9536(84) 90231-4
- Frank, A. W. (2012). Practicing Dialogical Narrative Analysis. En: J.A. Holstein & J. F. Gubrium (Eds.), *Varieties of narrative analysis* (pp. 33-52). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Fullana, J., Pallisera, M., & Vilà, M. (2014). Advancing towards inclusive social research: visual methods as opportunities for people with severe mental illness to participate in research. *International Journal of Social Research Methodology*, 17 (6), 723-738, doi: 10.1080/13645579.2013.832049
- Gabhainn, S., & Sixsmith, J. (2006). Children photographing well-being: Facilitating participation in research. *Children and Society*, 20, 249-259. doi: 10.1111/j.1099-0860.2005.00002.x.
- García Márquez, G. (2002). *Vivir para contarla*. Barcelona: Mondadori.
- Germeten, S. (2013). Personal Narratives in Life History Research. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 57 (6), 612-624. doi: 10.1080/00313831.2013.838998
- Gillen, J., Cameron, C. A., Tapanya, S., Pinto, G., Hancock, R., Young, S., & Accorti Gamannossi, B. (2007). ‘A day in the life’: advancing a methodology for the cultural study of development and learning early childhood. *Early Child Development and Care*, 177 (2), 207-218. doi: 10.1080/03004430500393763
- Glaser, B.G. y Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine. Publishing Company.
- Goetz, J.P., & LeCompte, M.D. (1988). *Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa*. Madrid: Morata.
- Goldstein, L. S. (2000). Ethical dilemmas in designing collaborative research: Lessons learned the hard way. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 13 (5), 517-530. doi: 10.1080/09518390050156431
- Gondin, W., & Sohmer, B. (1959). *Intermediate algebra and analytic geometry made simple*. New York: Doubleday.
- González Monteagudo, J. (2012). Life Histories, Educational Autobiographies and Experiential Learning. *Educational Reflective Practices*. 2 (1), 99-117. doi: 10.3280/ ERP2012-001007
- Goodley, D. (1996). Tales of Hidden Lives: A critical examination of life history research with people who have learning difficulties. *Disability & Society*, 11(3), 333-348. doi: 10.1080/09687599627642

- (1999). Disability Research and the ‘Researcher template’: Reflections on Grounded Subjectivity in Ethnographic Research’. *Qualitative Inquiry*, 5 (1), 24-46. doi: 10.1177/107780049900500102
- & Moore, M. (2000). Doing disability research: activist lives and the academy. *Disability and Society*, 15(6), 861-882. doi: 10.1080/713662013
- Lawthom, R., & Clough, P. (2004). *Researching life stories*. London: RoutledgeFalmer. Goodson, I. (1992). *Studying teachers’ lives*. London/New York: Routledge.
- (2004). El estudio de las vidas del profesorado. Problemas y posibilidades. En: I. F. Goodson (Ed.), *Historias de vida del profesorado* (pp. 297-313). Barcelona: Octaedro.
- Goodson, I., & Sikes, P. (2001). *Life History research in educational setting: learning from lives*. Buckingham: Open University Press.
- Antikainen, A., & Andrews, M. (Eds.) (2017). *International Handbook on Narrative and Life History*. New York: Routledge.
- Gramling, L. F., & Carr, R. L. (2004). Lifelines. A Life History Methodology. *Nursing Research*, 53 (3), 207-210. doi: 10.1097/00006199-200405000-00008
- Gross, L., Katz, J., & Ruby, J. (Eds.) (2003). *Image ethics in the digital age*. Minneapolis, MN: University of Minnesota Press.
- Gubrium, M.M., & Holstein, J. A. (1998). Narrative practice and the coherence of personal stories. *Sociological Quarterly*, 39, 163-187. doi: 10.1111/j.1533-8525.1998.tb02354.x
- Guillemin, M., & Gillam, L. (2004). Ethics, Reflexivity, and “Ethically Important Moments” in Research. *Qualitative Inquiry*, 10, 261-280. doi: 10.1177/1077800403262360
- Halse, C., & Honey, A. (2007). Rethinking Ethics Review as Institutional Discourse. *Qualitative Inquiry*, 13, 336-352. doi: 10.1177/1077800406297651
- Hammersley, M. (2015). On ethical principles for social research. *International Journal of Social Research Methodology*, 18 (4), 433-449. doi: 10.1080/13645579.2014.924169
- Gomm, R., & Woods, P. (1994). *Ma in Education. Educational research methods*. Milton Keynes: The Open University.
- Harper, D. (2002). Talking about Pictures: A Case for Photo Elicitation. *Visual Studies*, 17 (1), 13-26.
- Harrison, B. (2002). Photographic visions and narrative inquiry. *Narrative Inquiry*, 12 (1), 7-111. doi: 10.1075/ni.12.1.14har
- Heath, S., Charles, V., Crow, G., & Wiles, R. (2007). Informed consent, gatekeepers and go- betweens: negotiating consent in child- and youth-oriented institutions, *British Educational Research Journal*, 33 (3), 403-417. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/01411920701243651>
- Heydon, R., & Hibbert, K. (2010). “Relocating the Personal” to engender critically reflective practice in pre-service literacy teachers. *Teaching and Teacher Education*, 26 (4), 796-804. doi: 10.1016/j.tate.2009.10.016
- Higgins, M. (2016). Placing photovoice under erasure: a critical and complicit engagement with what it theoretically is (not). *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 29 (5), 670-685. doi: 10.1080/09518398.2016.1145276
- Hollingsworth, S., & Dybdahl, M. (2007). Talking to learn. En: J. Clandinin (Ed.), *Handbook of narrative inquiry* (pp. 146-176). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Howe, K., & Moses, M. (1999). Ethics in educational research. *Review of Research in Education*, 24, 21-59. doi: 10.3102/0091732X024001021
- Howes, A., & Miles, S. (2015). Breaking the frames. En: S. Miles & A. Howes (Ed.), *Photography in educational research* (pp. 224-230). London: Routledge.
- Howitt, R. (2005). Human ethics, supervision and equity: ethical oversight of student research. *Journal of Geography in Higher Education*, 29 (3), 317-320. doi: 10.1080/03098260500290884
- Huber, G., & Marcelo, C. (1990). Algo más que recuperar palabras y contar frecuencias: la ayuda del ordenador en el análisis de datos cualitativos. *Enseñanza. Anuario Interuniversitario de Didáctica*, (8), 69-84.
- James, N. (2016). Using email interviews in qualitative educational research: creating space to think and time to talk. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 29 (2), 150-163. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09518398.2015.1017848>
- Josselson, R. (2007). The ethical attitude in narrative research. En: J. Clandinin (Ed.), *Handbook of narrative inquiry* (pp. 537-566). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

- Kaplan, I. (2008). "Ethics and visual research – Being 'seen' being 'heard' engaging with students on the margins of education through participatory photography." En: P. Thomson (Ed.), *Doing Visual Research With Children and Young People* (pp. 175-91). London: Routledge.
- Kaplan, I., Lewis, I., & Mumba, P. (2007). Picturing global educational inclusion? Looking and thinking across students' photographs from the U.K., Zambia and Indonesia. *Journal of Research in Special Education*, 7 (1), 23-35. doi: 10.1111/j.1471-3802.2007.00078.x
- Kaplan, I., Miles, S., & Howes, A. (2011). Images and the ethics of inclusion and exclusion: learning through participatory photography. *Education. Journal of Research in Special Educational Needs*, 11 (3), 195-202. doi: 10.1111/j.1471-3802.2010.01192.x
- Karlsson, J. (2001). Doing visual research with young learners in South Africa. *Visual Studies*, 16 (2), 23-37.
- Keats, P. (2009). Multiple text analysis in narrative research: Visual, written, and spoken stories of experience. *Qualitative Research*, 9, 181-195.
- Kenyon, G., & Randall, W. (1997). *Restoring our lives: personal growth through autobiographical reflection*. Westport, CT: Praeger.
- Kieren, D. K., & Munro, B. (1985). *The observational recording dilemma*. Edmonton: University of Alberta.
- Kirsch, G. E. (1999). *Ethical dilemmas in feminist research: the politics of location, interpretación and publicación*. Albany, NY: State University of New York Press.
- Kolar, K., Ahmad, F., Chan, L., & Erickson, P.G. (2015). Timeline Mapping in Qualitative Interviews: A Study of Resilience With Marginalized Groups. *International Journal of Qualitative Methods*, 14 (3), 13-32.
- Kushner, S. (2000). *Personalizing evaluation*. London: Sage.
- Landgarten, H. B. (1981). *Clinical art therapy*. New York: Brunner/Mazel.
- Langmann, S., & Pick, D. (2014). Dignity and ethics in research photography. *International Journal of Social Research Methodology*, 17 (6), 709-721. doi: 10.1080/13645579.2013.825473
- Lapadat, J.C., & Lindsay, A.C. (1999). Transcription in Research and Practice. Standardization of Technique to Interpretive Positionings. *Qualitative Inquiry*, 5 (1), 64-86. doi: 10.1177/107780049900500104
- LeCompte, M.D. (1995). Un matrimonio conveniente: Diseño de una investigación cualitativa y estándares para la evaluación de programas. *Revista Electrónica de Investigación y Evaluación Educativa*, 1 (1). Disponible en: <http://www.uv.es/relieve/v1/RELIEVEv1n1.htm>
- Lewis, O. (1961). *Los hijos de Sánchez*. Porrúa: México.
- Liamputtong, P. (2007). *Researching the vulnerable. A guide to sensitive research methods*. London: Sage.
- Liebenberg, L. (2009). The Visual Image as Discussion Point: Increasing Validity in Boundary Crossing Research. *Qualitative Research*, 9 (4), 441-467. doi: 10.1177/1468794109337877
- Lieblich, A. (1996). Some unforeseen outcomes of conducting research with people of one's own culture. En: R. Josselson (Ed.), *Ethics and process in the narrative study of lives* (pp. 172-186). Thousands Oaks, CA: Sage Publications.
- Lincoln, Y.S., & Denzin, N. (1994). The Fifth Moment. En N. Denzin & Y. Lincoln (Eds), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 575-586). London: Sage Publications.
- Lincoln, Y.S., & Guba, E.G. (1989). Ethics: The failure of positivist science. *Review of Higher Education*, 12, 221-240. doi: 10.1177/1077800405282801
- Locke, T., Alcorn, N., & O'Neill, J. (2013). Ethical issues in collaborative action research. *Educational Action Research*, 21 (1), 107-123. doi: 10.1080/09650792.2013.763448
- Luttrell, W., & Chalfen, R. (2010). Lifting up voices of participatory visual research. *Visual Studies*, 25, 197-200.
- MacDonald, B., & Walker, R. (1975). Case study in the social philosophy of educational research. *Cambridge Journal of Education*, 5(1), 2-12. doi: 10.7202/1014211ar
- Mallimaci, F., & Giménez, V. (2006). *Historias de vida y método biográfico. En Estrategias de investigación cualitativa*. Barcelona: Gedisa.
- Malone, S. (2003). Ethics at home: informed consent in your own backyard. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 16 (6), 797-815. doi: 10.1080/09518390310001632153
- Martin, E. (1997). The Symbolic Graphic Life-Line: Integrating the past and Present through Graphic Imagery, Art Therapy. *Journal of the American Art Therapy Association*, 14 (4), 261-267. doi: 10.1080/07421656.1987.10759295
- Mauthner, N.S., & Doucet, A. (1998). Reflections on a Voice-Centred Relational Method of Data Analysis:

- Analysing Maternal and Domestic Voices. En: J. Ribbens & R. Edwards (eds.), *Feminist Dilemmas in Qualitative Research: Private Lives and Public Texts* (pp. 119-144). London: Sage.
- Mauthner, M. (2000). Snippets and silences: ethics and reflexivity in narratives of sistering. *International Journal of Social Research Methodology*, 3 (4), 287-306. doi: 10.1080/1364557005017858
- Mayor, C. (1998). *La evaluación como estrategia de mejora*. Sevilla: Kronos.
- McCormack, C. (2004). Storying stories: a narrative approach to in-depth interview conversations. *International Journal of Social Research Methodology*, 7 (3), 219-236. doi: 10.1080/13645570210166382
- McKernan, J. (1999). *Investigación-acción y currículum*. Madrid: Morata.
- Measor, L., & Sikes, P. (2004). *Una visita a la historia de vida. Ética y metodología de la historia de vida*. En: I. F. Goodson (Ed.), *Historias de vida del profesorado* (pp. 269-295). Barcelona: Octaedro.
- Miles, M. B., & Huberman, A.M. (1994). *Qualitative data analysis*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Miles, S., & Howes, A. (2015). *Photography in educational research*. London: Routledge.
- Miles, S., & Kaplan, I. (2005). Using images to promote reflection: an action research study in Zambia and Tanzania. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 5 (2), 77-83. doi: 10.1111/J.1471-3802.2005.00045.x
- Minichiello, V., Aroni, R., Timewell, E., & Alexander, L. (1990). *In-Depth Interviewing: Researching People*. Hong Kong: Longman Cheshire.
- Mockler, N. (2014). When 'research ethics' become 'everyday ethics': the intersection of inquiry and practice in practitioner research. *Educational Action Research*, 22 (2), 146-158. doi: 10.1080/09650792.2013.856771
- Moriña, A. (Ed.) (2014). *Análisis de las barreras y ayudas que los estudiantes con discapacidad identifican en la Universidad*. Alicante: 3 Ciencias.
- (Ed.) (2016). *La experiencia universitaria de estudiantes con discapacidad a través de sus historias de vida*. Alicante: 3 Ciencias.
- Morris, M., & Cohn, R. (1993). Program evaluators and ethical challenges: A national survey. *Evaluation Review*, 17, 621-642. doi: 10.1177/0193841X9301700603
- Molano, A. (1998). *Mi historia de vida con las historias de vida*. En T. Lulle, P. Vargas, & L. Zamudio (Coords.), *Los usos de la historia de vida en las ciencias sociales I* (pp. 108-11). Barcelona: Anthropos.
- Myers, J. (2010). Moving methods: Constructing emotionally poignant geographies of HIV in Auckland, New Zealand. *Area*, 42, 328-338. doi: 10.1111/j.1475-4762.2009.00927.x
- Newbury, D. (1996). Reconstructing the Self: Photography, education and disability. *Disability & Society*, 11 (3), 349-360. doi: 10.1080/09687599627651
- Oachs, E., & Capps, L. (2001). *Living narrative*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Oliver, M. (1992). Changing the social relations of research production. Disability. *Handicap & Society*, 7 (2), 157-167. doi: 10.1080/02674649266780141.
- (1996). *Understanding disability*. Basingtoke: MacMillan.
- (2008). ¿Están cambiando las relaciones sociales de producción de la investigación? En: L. Barton (Comp.), *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 299-314). Madrid: Morata.
- O'Neill, M., Roberts, B., & Sparkes, A. C. (eds.) (2015). *Advances in biographical methods*. London: Routledge.
- Pamphilon, B. (1999). The Zoom Model: A Dynamic Framework for the Analysis of Life Histories. *Qualitative Inquiry*, 5, 393-410. doi: 10.1177/107780049900500306
- Parrilla, A. (2009). ¿Y si la investigación sobre inclusión no fuera inclusiva? Reflexiones desde una investigación biográfico-narrativa. *Revista de Educación*, 349, 101-117.
- (2010). Ética para una investigación inclusiva. *Revista de Educación Inclusiva*, 3 (1), 165-174.
- & Susinos, T. (2004). *La construcción del proceso de exclusión social en las mujeres: origen, formas, consecuencias e implicaciones formativas*. Madrid: Instituto de la Mujer, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Patterson, M., Markey, M., & Somers, J. (2012). Multiple paths to just ends: Using narrative interviews and timelines to explore health equity and homelessness. *International Journal of Qualitative Methods*, 11, 132-151.
- Pauwels, L. (2008). Taking and using: Ethical issues of photographs for research purposes. *Visual Communication Quarterly*, 15, 243-257. doi: 10.1080/15551390802415071
- Peters, S. (1998). La política de la identidad de la discapacidad. En L. Barton (Ed.), *Discapacidad y sociedad* (pp.

- 230-249). Madrid: Morata.
- Phelan, S. K., & Kinsella, E. A. (2013). Picture This... Safety, Dignity, and Voice. Ethical Research With Children: Practical Considerations for the Reflexive Researcher. *Qualitative Inquiry*, 19, 81-90. doi: 10.1177/1077800412462987
- Pineau, G. (1986). Dialectiques des histoires de vie. En: D. Desmarais & P. Grell (Dir.), *Les récits de vie, théorie, méthode et trajectoire type* (pp. 131-150). Montréal: Éditions coopératives Albert Saint-Martin.
- Pinnegar, S., & Daynes, J. G. (2007). Locating narrative inquiry historically: thematics in the turn to narrative. En: J. Clandinin (Ed.), *Handbook of narrative inquiry* (pp. 3-34). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Piper, H., & Simons, H. (2005). *Ethical Responsibility in Social Research*. En: B. Somekh & C. Lewin (Eds), *Research Methods in the Social Sciences* (pp. 55-63). London: Sage Publications.
- Plummer, K. (1983). *Document of life*. London: Alen and Unwin.
- (2001). *Documents of life 2*. London: Sage Publications.
- Polkinghorne, D. (1995). Narrative Configuration in Qualitative Analysis. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 8 (1), 5-23. doi: 10.1080/0951839950080103
- Porcelli, P., Ungar, M., Liebenberg, L., & Trépanier, N. (2014). (Micro) mobility, disability and resilience: exploring well-being among youth with physical disabilities. *Disability & Society*, 29 (6), 863-876. doi: 10.1080/09687599.2014.902360
- Povee, K., Bishop, B. J., & Roberts, L. D. (2014). The use of photovoice with people with intellectual disabilities: reflections, challenges and opportunities. *Disability & Society*, 29 (6), 893-907. doi: 10.1080/09687599.2013.874331
- Pujadas, J. J. (1992). *El método biográfico. El uso de las historias de vida en ciencias sociales*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- (2000). El método biográfico y los géneros de la memoria. *Revista de Antropología Social*, 9, 127-158. doi: 10.3989/rdtp.2010.12
- (2002). *El método biográfico: el uso de las historias de vida en ciencias sociales* (2ª ed.). Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Punch, M. (1994). Politics and ethics in qualitative research. En: N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 83-97). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Radley, A., Hodgetts, D., & Cullen, A. (2005). Visualizing homelessness: A study in photography and estrangement. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 15, 273-295. doi: 10.1002/casp.825
- Ramcharan, P., & Cutleffe, J. (2001). Judging the ethics of qualitative research: considering the “ethic as process” model. *Social Care in the Community*, 9 (6), 358-366.
- Riessman, C. K. (2003). *Analysis of personal narratives*. En: J. A. Holstein & J. F. Gubrium (Eds.), *Inside interviewing. New Lenses, New Concerns* (pp. 331-347). London: Sage Publications.
- (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Riemann, G., & Schütze, F. (1987). Trajectory as a basic theoretical concept for analyzing suffering and disorderly social processes. En D. Maines (ed.), *Social organization and social process: essays in honor of anselm Strauss* (pp. 333-357). Nueva York: Aldine de Gruyter.
- Rivas, I. (2013). *Las historias de vida y la necesidad de otro relato para la escuela*. En: A. Lopes, F. Hernández, J. M. Sancho, & J. I. Rivas (2013), *Histórias de Vida em Educação: a Construção do Conhecimento a partir de Histórias de Vida* (pp. 268-275). Barcelona: Universitat de Barcelona. Recuperado de <http://hdl.handle.net/2445/47252>
- Rojas, S. (2008). La “voz” de las personas con discapacidad intelectual en investigación educativa: repensando las prácticas de investigación. *Revista de Educación*, 345, 377-398.
- Sánchez Martín, M.E. (1995). Historias de vida de inmigrantes. *Didáctica (Lengua y Literatura)*, 7, 271-278.
- Sandelowski, M. (1991). Telling Stories: Narrative Approaches. *Qualitative Research. The Journal of Nursing Scholarship*, 23 (3), 161-166. doi: 10.1111/j.1547-5069.1991.tb00662.x
- Sandín, Mª P. (2003). *Investigación cualitativa en educación*. Madrid: McGraw-Hill.
- Sharples, M., Davison, L., Thomas, G., & Rudman, P. (2003). Children as photographer: An analysis of children’s photographic behaviour and intentions at three age levels. *Visual Communication*, 2, 303-330. doi: 10.1177/14703572030023004
- Shah, S., & Priestley, M. (2011). *Disability and social change*. Bristol: University of Bristol.

- Sieber, J. E. (1992). *Planning ethically responsible research*. Newbury Park, CA: Sage.
- Simons, H. (2011). *El estudio de caso: Teoría y Práctica*. Madrid: Morata.
- Simmonds, S., Roux, C., & Ter Avest, I. (2015). Blurring the Boundaries Between Photovoice and Narrative Inquiry: A Narrative-Photovoice Methodology for Gender-Based Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 14 (3), 33-49.
- Smythe, W. E., & Murray, M. J. (2000). Owing the story: Ethical considerations in narrative research. *Ethics & Behavior*, 10, 311-336. doi: 10.1207/S15327019EB1004_1
- Soltis, J. F. (1989). The ethics of qualitative research. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 2 (2), 123-130. doi: 10.1080/0951839890020203
- Sparkes, A. C. (1994). Life histories and the issue of voice: reflections on an emerging relationship. *Qualitative Studies in Education*, 7 (2), 165-183. doi: 10.1080/0951839940070205
- (2002). *Telling tales in sport and physical activity. A qualitative journey*. Champaign, IL: Human Kinetics Press.
- (2015). When bodies need stories. Dialogical narrative analysis in action. En: M. O'Neill, B. Roberts, & A.C. Sparkes (eds.), *Advances in biographical methods* (pp. 30-42). London: Routledge.
- & Devís, J. (2007). *Investigación narrativa y sus formas de análisis: una visión desde la educación física y el deporte*. En: V. Moreno & S. Pulido. (Coords), *Educación, cuerpo y ciudad* (pp. 43-68). Medellín: Funámbulos editores.
- Spencer S. (2011). *Visual research methods in the social sciences*. Oxford: Routledge.
- Stake, R. E. (1998). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Morata.
- Stark, C. (1998). Ethics in the research context: misinterpretations and misplaced misgiving. *Canadian Psychology*, 39 (3), 202-211. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/h0086809>
- Stutchbury, K., & Fox, A. (2009). Ethics in educational research: introducing a methodological tool for effective ethical analysis. *Cambridge Journal of Education*, 39 (4), 489-504. doi: 10.1080/03057640903354396
- Susinos, T., & Parrilla, A. (2008). Dar voz en la investigación inclusiva. Debates sobre inclusión y exclusión desde un enfoque biográfico-narrativo. *REICE*, 6 (2), 157-171.
- Tangen, R. (2014). Balancing Ethics and Quality in Educational Research-the Ethical Matrix Method. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 58 (6), 678-694. doi: 10.1080/00313831.2013.821089
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Madrid: Paidós.
- Theron, L., Cameron, C. A., Didkowsky, N., Lau, C., Liebenberg, L., & Ungar, M. (2011). A 'Day in the Lives' of Four Resilient Youths: Cultural Roots of Resilience. *Youth and Society*, 43(3), 799-818. doi: 10.1177/0044118X11402853
- Thomas, W. I., & Thomas, D. S. (1928). *The child in America: Behavioral problems and programs*. New York: Knopf.
- Trahar, S. (2010). La atracción del relato: el uso de la investigación narrativa para estudios multiculturales en la educación superior. *Profesorado. Revista de Currículum y Formación de Profesorado*, 14 (3), 49-62.
- Tunstall, S., Tapsell, S., & House, M. (2004). Children's perception of river landscapes and play: What children's photographs reveal. *Landscape Research*, 29, 181-204.
- Walford, G. (2005). Research ethical guidelines and anonymity. *International Journal of Research and Method in Education*, 28 (1), 83-93. doi: 10.1080/01406720500036786
- Walmsley, J. (2008). Normalización, investigación emancipadora e investigación inclusiva en el ámbito de la discapacidad intelectual. En: L. Barton (Comp.), *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 359-380). Madrid: Morata.
- Wang, C., & Burris, M. (1994). Empowerment through photo novella: Portraits of participation. *Health Education Quarterly*, 21, 75-86. doi: 10.1177/109019819402100204
- & Xiang, Y.P. (1996). Chinese village women as visual anthropologists: A participatory approach to reaching policymakers. *Social Science and Medicine*, 42, 1391-1400. doi: 10.1016/0277-9536(95)00287-1
- Wang, C., Ling, Y. Y., & Ling, F. M. (1996). Photovoice as a tool for participatory evaluation: The community's view of process and impact. *The Journal of Contemporary Health*, 4, 47-49.
- Wang, C., & Redwood-Jones, Y. A. (2001). Photovoice ethics: Perspectives from Flint photovoice. *Health Education & Behavior*, 28, 560-572. doi: 10.1177/109019810102800504
- Wang, C. Yi, W. K., Tao, Z. W., & Carovano, K. (1998). Photovoice as a participatory health promotion strategy.

- Health promotion international*, 13 (1), 75-86. doi: 10.1093/heapro/13.1.75
- Widera-Wysoczańska, A. (1999). Everyday Awareness of Death: A Qualitative Investigation. *Journal of Humanistic Psychology*, 39, 73-95. doi: 10.1177/0022167899393008
- Wiles, R., Coffey, A., Robinson, J., & Sue Heath, S. (2012). Anonymisation and visual images: issues of respect, 'voice' and protection. *International Journal of Social Research Methodology*, 15 (1). 41-53. doi: 10.1080/13645579.2011.564423
- Wolgemuth, J. R., & Donohue, R. (2006). "Emancipatory" Narrative Research Toward an Inquiry of Discomfort: Guiding Transformation, *Qualitative Inquiry*, 12, 1012-1039. doi: 10.1177/1077800406288629
- Woodhouse, L. D. (1992). Women with Jagged Edges: Voices from a Culture of Substance Abuse. *Qualitative Health Research*, 2 (3), 262-281. doi: 10.1177/104973239200200302
- Woods, P. (1986). *Inside schools*. Londres: Routledge.
- Yates, L. (2010). The story they want to tell, and the visual story as evidence: Young people, research authority and research purposes in the education and health domains. *Visual Studies*, 25, 280-291. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/1472586X.2010.523281>
- Zarb, G. (1992). On the road to Damascus: first steps towards changing the social relations of research production. *Disability, Handicap and Society*, 7, 125-138. doi: 10.1080/02674649266780161
- Zehle, J. (2015). Investigating life stories. The photovoices of young people with disabilities in Northern Ethiopia. En S. Miles, & A. Howes (Eds.), *Photography in educational research* (pp. 21-35). London: Routledge.

Colección

EDUCACIÓN HOY ESTUDIOS

Títulos publicados:

AEBLI, H.: *12 formas básicas de enseñar. Una didáctica basada en la psicología.*

– *Factores de la enseñanza que favorecen el aprendizaje autónomo.*

AINSCOW, M.: *Necesidades especiales en el aula. Guía para la formación del profesorado.*

– *Desarrollo de escuelas inclusivas. Ideas, propuestas y experiencias para mejorar las instituciones escolares.*

AINSCOW, M., HOPKINS, D., SOUTHWORTH, G. y WEST, M.: *Hacia escuelas eficaces para todos. Manual para la formación de equipos docentes.*

AINSCOW, M., BERESFORD, J., HARRIS, A., HOPKINS, D. y WEST, M.: *Crear condiciones para la mejora del trabajo en el aula. Manual para la formación del profesorado.*

AINSCOW, M. y WEST, M. (coord.): *Mejorar las escuelas urbanas. Liderazgo y colaboración.*

ALSINA, A. y PLANAS, N.: *Matemática Inclusiva. Propuestas para una educación matemática accesible.*

ARIZA, C., CESARI, M.^a D. y GABRIEL Y GALÁN, M.: *Programa integrado de Pedagogía Sexual en la escuela.*

ASSMANN, H.: *Placer y ternura en la Educación. Hacia una sociedad aprendiente.* Prólogo de Leonardo Boff.

BARBOSA, E. F. Y MOURA, D. G.: *Proyectos Educativos y Sociales. Planificación, gestión, seguimiento y evaluación.*

BARTOLOMÉ, M. (coord.): *Identidad y Ciudadanía. Un reto a la educación intercultural.*

BAUDRIT, A.: *Interacción entre alumnos. Cuando la ayuda mutua enriquece el conocimiento.*

BAZARRA, L., CASANOVA, O., G.^a UGARTE, J.: *Profesores, alumnos, familias. 7 pasos para un nuevo modelo de escuela.*

BERGE, Y.: *Danza la vida. El movimiento natural, una autoeducación holística.*

BERNABEU, N. y GOLDSTEIN, A.: *Creatividad y aprendizaje. El juego como herramienta pedagógica.*

BERNAD, J. A.: *Modelo cognitivo de evaluación escolar.*

BERNARDO, J.: *Cómo personalizar la educación. Un reto de futuro.*

BERNARDO, J. y JAVALOYES, J. J.: *Motivar para educar. Ideas para educadores: docentes y familias.*

BISQUERRA, R.: *Orígenes y desarrollo de la Orientación Psicopedagógica.*

BLANCHARD, M.: *Transformando la sociedad desde las aulas. Metodología de Aprendizaje por Proyectos para la innovación educativa en El Salvador.*

BOUD, D., COHEN, R. y WALKER, D.: *El aprendizaje a partir de la experiencia. Interpretar lo vital y cotidiano como fuente de conocimiento.* BOZA, A. y otros: *Educación, investigación y desarrollo social.*

BRUNER, J. S.: *El proceso mental en el aprendizaje.*

CARRERA, C., LÓPEZ, T., MATÍAS, P. Y SANTAMARÍA, C.: *Agenda de trabajo del Orientador. En centros educativos de educación infantil y primaria.*

CERRO, S. M^a: *Grafología pedagógica. Aplicada a la orientación vocacional.*

CROZIER, W. R.: *Diferencias individuales en el aprendizaje. Personalidad y rendimiento escolar.*

DAY, Ch.: *Formar docentes. Cómo, cuándo y en qué condiciones aprende el profesorado.*

DAY, Ch. y GU, Q.: *Profesores: vidas nuevas, verdades antiguas. Una influencia decisiva en la vida de los alumnos.*

DURAN, D.: *Aprender a enseñar. Evidencias e implicaciones educativas de aprender enseñando.*

ECHEITA, G.: *Educación para la inclusión o educación sin exclusiones.*

ESCARBAJAL FRUTOS, A.: *Comunidades interculturales y democráticas. Un trabajo colaborativo para una sociedad inclusiva.*

ESCRIBANO, A. y MARTÍNEZ, A.: *Inclusión educativa y profesorado inclusivo. Aprender juntos para aprender a vivir juntos.*

FERMOSO, P.: *Manual de economía de la educación.*

FOUREZ, G.: *La construcción del conocimiento científico. Sociología y ética de la ciencia.*

– *Cómo se elabora el conocimiento. La epistemología desde un enfoque socioconstructivista.*

FRANCESCATO D., y otros: *Psicología Comunitaria en la enseñanza y la orientación.*

GARCÍA SÁNCHEZ, J. N.: *Manual de dificultades de aprendizaje: lenguaje, lecto-escritura, matemáticas.*

GERVILLA, A.: *Didáctica básica de la Educación Infantil. Conocer y comprender a los más pequeños.*

– *Familia y Educación familiar: Conceptos clave, situación actual y valores.*

GERVILLA, E. (coord.): *Educación familiar. Nuevas relaciones humanas y humanizadoras.*

GÓMEZ-CHACÓN, I.: *Matemática emocional. Los afectos en el aprendizaje matemático.*

GUPTA, R. M. y COXHEAD, P.: *Asesoramiento y apoyo psicopedagógico. Estrategias prácticas de intervención educativa.*

GUTIÉRREZ ZULOAGA, I.: *Introducción a la historia de la Logopedia.*

HANSEN, D. T.: *El profesor cosmopolita en un mundo global. Buscando el equilibrio entre la apertura a lo nuevo y la lealtad a lo conocido.*

HERNÁNDEZ, P.: *Diseñar y enseñar. Teoría y técnicas de la programación y del proyecto docente.*

HERS, R., REIMER, J. y PAOLITTO, D.: *El crecimiento moral. De Piaget a Kohlberg.*

HOUGH, M.: *Técnicas de orientación psicológica.*

HUSÉN, T.: *La escuela a debate. Problemas y futuro.*

HUSÉN, T. y OPPER, S.: *Educación multicultural y multilingüe.*

JACOBS, H. H.: *Curriculum XXI. Lo esencial de la educación para un mundo en cambio.*

JENSEN, E.: *Cerebro y aprendizaje. Competencias e implicaciones educativas.*

KEOGH, B. K.: *Temperamento y rendimiento escolar. Qué es, cómo influye, cómo se valora.*

KLENOWSKI, V.: *Desarrollo de Portafolios para el aprendizaje y la evaluación.*

LONGÁS, J. y MOLLÁ, N.: *La escuela orientadora. La acción tutorial desde una perspectiva institucional.*

LLOPIS, C. (coord.): *Recursos para una educación global. ¿Es posible otro mundo?*

MALLET, P.: *La amistad entre niños o adolescentes. Una fuerza que ayuda a crecer*

MARCELO, C. y VAILLANT, D.: *Desarrollo profesional docente. ¿Cómo se aprende a enseñar?*

MARCO STIEFEL, B.: *Competencias básicas. Hacia un nuevo paradigma educativo.*

MARDOMINGO, M.^a J.: *Psiquiatría para padres y educadores.*

MARTÍN, M.: *Semiología de la imagen y pedagogía.*

McCLELLAND, D.: *Estudio de la motivación humana.*

MEMBIELA, P. (ed.): *Enseñanza de las Ciencias desde la perspectiva CTS. Formación para la ciudadanía.*

MONEREO, C. y POZO, J. I.: *La Identidad en Psicología de la Educación. Necesidad, utilidad y límites.*

MORIÑA, A.: *Investigar con Historias de Vida. Metodología biográfico-narrativa.*

PERPIÑÁN, S.: *La salud emocional en la infancia. Componentes y estrategias de actuación en la escuela.*

PÉREZ JUSTE, R., LÓPEZ RUPÉREZ, F., PERALTA, M. D. y MUNICIO, P.: *Hacia una educación de calidad. Gestión, instrumentos y evaluación.*

PÉREZ SERRANO, G.: *Pedagogía social-Educación social. Construcción científica e intervención práctica.*

PINAR, W. F.: *La teoría del Curriculum. Estudio introductorio de José María Garduño.*

POEYDOMENGE, M. L.: *La educación según Rogers. Propuestas de la no directividad.*

POSTIC, M.: *La relación educativa. Factores institucionales, sociológicos y culturales.*

POSTIC, M. y DE KETELE, J. M.: *Observar las situaciones educativas.*

POVEDA, L.: *Ser o no ser: Reflexión antropológica para un programa de pedagogía teatral.*

– *Texto dramático. La palabra en acción.*

PRING, R.: *Una filosofía de la educación políticamente incómoda.* Edición a cargo de María

G. Amilburu.

QUINTANA, J. M^a: *Pedagogía familiar*.

RAY, W.: *Diferencias individuales en el aprendizaje. Personalidad y rendimiento escolar*.

RODRÍGUEZ, A., GUTIÉRREZ, I. y MEDINA, A.: *Un enfoque interdisciplinar en la formación de los maestros*.

ROSALES, C.: *Evaluar es reflexionar sobre la enseñanza*.

RUIZ, J. M.^a: *Cómo hacer una evaluación de centros educativos*.

SÁINZ, C. y ARGOS, J.: *Educación Infantil. Contenidos, procesos y experiencias*.

SCHWARTZ, B.: *Hacia otra escuela*.

SOUSA, D. A. (Ed.): *Neurociencia educativa. Mente, cerebro y educación*. Prólogo de José Antonio Marina.

STAINBACK, S. y W.: *Aulas inclusivas. Un nuevo modo de enfocar y vivir el currículo*.

TARDIF, M.: *Los saberes del docente y su desarrollo profesional*.

TEJEDOR, F. J. y GARCÍA VALCÁRCEL, A. (eds.): *Perspectivas de las nuevas tecnologías en la educación*.

TENBRINK, T. D.: *Evaluación. Guía práctica para profesores*.

TITONE, R.: *Psicodidáctica*.

URUÑUELA, P. M^a: *Trabajar la Convivencia en centros educativos. Una mirada al bosque de la convivencia*.

URÍA, M.^a E.: *Estrategias didáctico-organizativas para mejorar los centros educativos*.

VALLE, J.M. y MANSO, J.: *La 'cuestión docente' a debate. Nuevas perspectivas*.

VÁZQUEZ-CANO, E. y SEVILLANO, M. L.: *Dispositivos digitales móviles en educación. El aprendizaje ubicuo*.

VILA, A. y CALLEJO, M.^a L.: *Matemáticas para aprender a pensar. El papel de las creencias en la resolución de problemas*.

WHITAKER, P.: *Cómo gestionar el cambio en contextos educativos*.

ZABALZA, M. A.: *Calidad en la Educación Infantil*.

– *Diseño y desarrollo curricular*.

– *Diarios de clase. Un instrumento de investigación y desarrollo profesional*.

© NARCEA, S.A. DE EDICIONES, 2017
Paseo Imperial, 53-55. 28005 Madrid. España
www.narceaediciones.es

Fotografía de cubierta: IngImage

ISBN papel: 978-84-277-2234-7
ISBN ePdf: 978-84-277-2235-4
ISBN ePub: 978-84-277-2236-1

Todos los derechos reservados

Queda prohibida, salvo excepción prevista en la ley, cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública y transformación de esta obra sin contar con autorización de los titulares de propiedad intelectual. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (arts. 270 y sgts. Código Penal). El Centro Español de Derechos Reprográficos (www.cedro.org) vela por el respeto de los citados derechos.

Sobre enlaces a páginas web

Este libro puede incluir enlaces a sitios web gestionados por terceros y ajenos a NARCEA, S.A. DE EDICIONES que se incluyen sólo con finalidad informativa. Las referencias se proporcionan en el estado en que se encuentran en el momento de la consulta de los autores, sin garantías ni responsabilidad alguna, expresas o implícitas, sobre la información que se proporcione en ellas.

Elena FRANKLIN

GeMeLos

Orientaciones

SOBRE SU **Crianza**
y **Desarrollo**
Psicológico

EN LA FAMILIA
Y EN LA ESCUELA



narcea

Gemelos. Orientaciones sobre su crianza y desarrollo psicológico

Franklin, Elena

9788427722002

152 Páginas

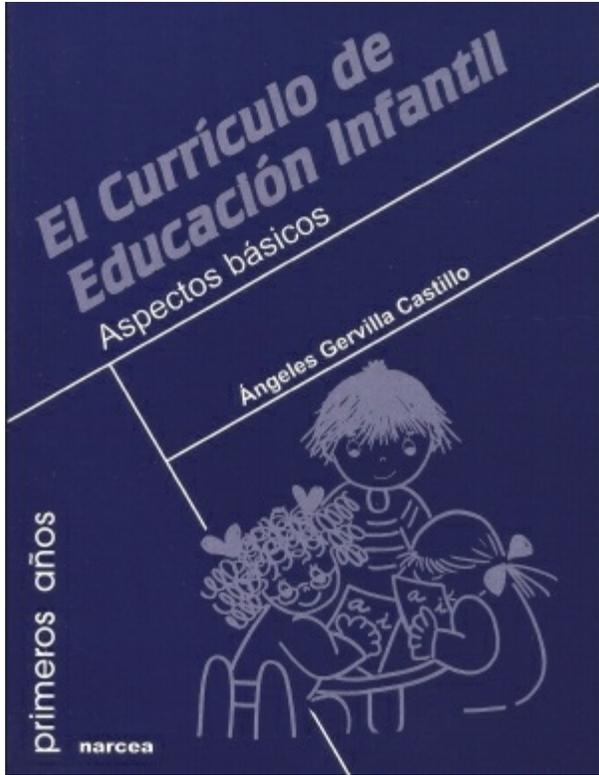
[Cómpralo y empieza a leer](#)

Este libro, escrito en un lenguaje sencillo, asequible y a la vez riguroso, tiene un doble propósito, contribuir al conocimiento teórico sobre aspectos particulares del desarrollo psicológico en gemelos y mellizos y, a la vez, servir de instrumento de ayuda y orientación práctica a los padres, familiares y docentes sobre cómo anticipar, comprender y también resolver y mejorar aspectos específicos durante la crianza, evolución y desarrollo de múltiples.

La obra explica el desarrollo y crianza de gemelos y mellizos desde la concepción hasta la adolescencia, enfatizando sus características psicológicas y afectivo-sociales, combinando los conocimientos científicos del tema con la experiencia de la propia autora quien, además de ser madre de dos parejas de gemelos y abuela de otro par, es psicóloga y experta en este tema. En el último capítulo se narran algunas experiencias difíciles, y cómo afrontarlas, cuando un gemelo sobrevive al otro, para culminar con variados testimonios y vivencias de familias donde se han dado partos de gemelos y mellizos.

Incluye un Glosario que ayudará a los diferentes lectores a la mejor comprensión de la obra.

[Cómpralo y empieza a leer](#)



El currículo de Educación Infantil

Gervilla, Ángeles

9788427720916

128 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Un libro breve, sencillo y práctico en el que se ofrecen modelos, medios, recursos y orientaciones de evaluación, para elaborar y poner en práctica el currículo de la educación infantil. Concede especial importancia al papel de la familia en esta etapa educativa y orienta sobre las relaciones familia-escuela. Dedicar un capítulo final al Practicum en educación infantil. Un manual básico para la formación inicial de los maestros y maestras de los más pequeños.

[Cómpralo y empieza a leer](#)

serie
Educación Especial

M^aT.Gómez
Masdevall y V.Mir

ALTas CapaCidadeS en NiñOs y NiñAs

DETECCIÓN
IDENTIFICACIÓN e INTEGRACIÓN
EN LA ESCUELA y EN LA FAMILIA

narcea

Altas capacidades en niños y niñas

Mir, Victoria

9788427721715

152 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

El libro presenta y estudia los aspectos básicos y más importantes sobre la personalidad de los niños-alumnos con altas capacidades. Estos alumnos presentan características varias y desconcertantes, pudiéndose mostrar retraídos o comunicativos en exceso, libres hasta parecer indisciplinados, indiferentes o emotivos, y creativos e individualistas para evitar aburrirse. La obra incluye un anexo en el que se ofrecen varios Cuestionarios, diferenciados por edades, para facilitar la detección, tratamiento e intervención de altas capacidades, desde la valoración de la familia, el educador y el propio alumno. Su lectura facilitará al profesorado y a las familias un trabajo en equipo, es decir, la cooperación necesaria de ambos; evitando que el aburrimiento se instale en sus alumnos e hijos, y procurando que estos logren una autoestima correcta y la capacidad de autogestionar sus propias capacidades.

[Cómpralo y empieza a leer](#)

WILLIAM F. PINAR

LA TEORÍA DEL CURRÍCULUM

ESTUDIO INTRODUCTORIO: JOSÉ Nº GARCÍA GARDUÑO

educación hoy estudios

narcea

La teoría del curriculum

Pinar F., William

9788427721692

304 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

William Pinar es sin duda el teórico contemporáneo más importante del curriculum. Desde la década de los 70, Pinar ha encabezado los movimientos teóricos más importantes: la reconceptualización, la post-reconceptualización y la internalización del curriculum. Para este autor solo a través de la reconstrucción subjetiva del individuo podrá darse el cambio o reconstrucción social. El lector también podrá apreciar la originalidad de su teoría de género, raza y el "curriculum como lugar", así como sus argumentos en contra de las reformas educativas a las que el autor denomina "deformas". Pinar critica el desarrollo del curriculum, con base en lo procedimental; señala que vivimos en una cultura narcisista que diluye la subjetividad. Con la publicación de este libro, en el que por vez primera se traduce la obra de Pinar al español, el lector podrá apreciar la lucidez, originalidad y complejidad de la teoría pinariana del curriculum. Invitamos al lector interesado en los temas educativos y sociales a explorar la obra de este teórico magistral.

Dada la complejidad de la obra de Pinar y su desconocimiento en el idioma español, el libro se inicia con un amplio y documentado estudio introductorio a cargo de José María García Garduño, profesor de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México quien además ha llevado a cabo la revisión técnica. Ha traducido la obra Edmundo Mora, de la Universidad de Nariño.

[Cómpralo y empieza a leer](#)

El desafío de Emprender en el siglo XXI

Herramientas para desarrollar
la competencia emprendedora

IRMA BRIASCO



GUÍAS PARA LA FORMACIÓN

narcea

El desafío de emprender en el siglo XXI

Biasco, Irma

9788427722460

176 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

El libro presenta el trabajo que, desde la Organización de Estados Iberoamericanos, OEI, se viene realizando, centrado en el apoyo a las diferentes iniciativas y proyectos que propicien que las personas puedan mejorar sus niveles de competencias y, a su vez, acciones encaminadas a mejorar sus condiciones de vida; todo ello a través del desarrollo de una cultura emprendedora que impulse el aprender a emprender de manera individual y colectiva. El libro es una muestra concreta del compromiso institucional con la formación y el aprendizaje a lo largo de la vida. Es el resultado del esfuerzo de diferentes sectores de la sociedad que han decidido promover acciones transformadoras. Se espera que contribuya a ampliar las respuestas a las preguntas que hoy se plantean los diferentes actores sociales respecto al emprendimiento, el trabajo, las competencias y su relación con la educación formal y no formal.

La obra, que cuenta además con abundante material práctico en sus Anexos, será de suma utilidad, tanto dentro del sistema formal, como es el caso de directivos y docentes de nivel primario y medio, como fuera del mismo: agentes comunitarios, coordinadores o responsables de proyectos a nivel municipal, provincial o nacional.

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Índice

Portadilla	2
Título	3
ÍNDICE	4
PRÓLOGO. Antonio Bolívar Botia	6
INTRODUCCIÓN	9
1. Señas de identidad de la investigación biográfico-narrativa	12
El derecho a ser oídos. Grupos oprimidos y vulnerables a los que se les da voz	12
La subjetividad reconocida y valorada	13
Las relaciones en la investigación. ¿Cambiamos el juego o cambiamos las reglas del juego?	15
La investigación de la incomodidad. ¿Planteamientos emancipadores en los métodos narrativos?	17
2. Alcance y usos de las historias de vida	20
Formas de hacer investigación narrativa	20
Sobre la historia y usos de las historias de vida. ¿Propósitos ideográficos o nomotéticos?	24
3. Problematizando las historias de vida. Hacer preguntas para encontrar respuestas	27
¿Cuántas historias de vida? Acerca de la muestra	27
El consentimiento ¿es realmente informado?	29
La dialéctica de lo relacional	38
Cómo transcribimos. ¿Textos literales o editados?	39
¿Sujetos o participantes?	40
4. Diferentes técnicas de recogida de datos. Cómo hacemos oír la voces	42
La entrevista biográfica	42
La entrevista a otros informantes	44
El auto-informe	47
Un día en la vida de	48
La línea de vida	49
La fotografía. Su uso en las historias de vida	52
5. El análisis de los datos. Enfoque paradigmático versus narrativo	

5. El análisis de los datos. Enfoque paradigmático versus narrativo	
Análisis paradigmático de datos	63
Análisis narrativo de datos	68
6. Modalidades de escritura en las historias de vida. De la palabra al texto ...	75
Escribir historias de vida. ¿Comentadas o neutrales?	75
¿Relatos de dominación o relatos de oposición?	77
Acerca de la voz. Estilos en función de la voz	77
Estructura de las historias de vida. Modelos de escritura	78
¿Cómo se utiliza la información recogida? Sobre el uso de los verbatims	79
7. Cuestiones éticas en la investigación con historias de vida. El antes, el durante y el después	84
Origen de la ética de la investigación	85
Ética de proceso y ética en la práctica	86
Al elegir el tema, ¿qué derecho tengo a iniciar la investigación? ¿A quién beneficia el estudio?	88
La negociación del estudio, ¿es suficiente con el consentimiento informado?	89
Sobre revelar o no la identidad, ¿anonimato revisado?	90
No es lo mismo confidencialidad que anonimato	91
Ser honesto pero no cruel	92
Ética de la representación y ética relacional	93
De quiénes son propiedad las historias de vida y la investigación	93
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	95
Página de créditos	107