



ARTÍCULOS

Para investigar a la vejez: desafíos y alternativas durante el trabajo de campo [1]

Researching seniors: challenges and alternatives during field work

Leticia Robles Silva

Universidad de Guadalajara, México

letroblessilva@yahoo.com.mx

Palabras clave: **Ancianos, informantes, cuidadores, investigadores, metodología, entrevista, trabajo de campo, vejez, discapacidades, Antropología.**

Key words: **Old people, informants, caregivers, researchers, methodology, interview, field work, aging, disabilities, Anthropology.**

Fecha de recepción: 21 de abril de 2009

Fecha de aceptación: 20 de junio de 2009

Resumen

El presente ensayo ofrece una reflexión metodológica sobre las dificultades enfrentadas durante el trabajo de campo cuando los informantes clave son individuos con discapacidades biológicas o mentales, como es el caso de los ancianos. La intención es abrir el debate metodológico acerca de cómo se hace investigación cualitativa en el campo del envejecimiento. La primera parte se centra en el fenómeno de la exclusión de ancianos con mayor grado de deterioro, al seleccionar a los informantes. La segunda parte describe algunas situaciones por las que se dificulta la entrevista con este tipo de ancianos, lo que origina la pérdida de informantes. Por último, se alude a las condiciones de discapacidad biológica o mental que afectan el desarrollo de una entrevista en los cánones tradicionales prescritos en los textos metodológicos y las alternativas para enfrentarlas.

Abstract

This essay offers a methodological reflection on the difficulties confronted during field work when key informants are individuals with biological or mental disabilities, as is the case with old people. The aim is to open the methodological debate on how to do qualitative research in the field of aging. The first part revolves around the phenomenon of exclusion of old people with a greater degree of deterioration when selecting informants. The second part describes some situations which hinder the interview with this type of seniors, which causes the loss of informants. Lastly, the discussion deals with the conditions of biological or mental disability which affect the development of an interview according to the traditional canon as described in methodological texts and the alternatives to deal with them.



Introducción

En un texto clásico de antropología de los años cincuenta se afirmaba: "Todo miembro de la sociedad es un potencial informante" (Notes and Queries in Anthropology, 1951:43). De acuerdo con esta aseveración, cualquiera sería un informante para nuestro estudio, pero todos andamos en busca de un ideal. Las recomendaciones de diversos autores para decidir quién es un "buen informante" se basan en los siguientes rasgos: a) capacidad de comunicarse, es decir, alguien quien recuerda y verbaliza bien (Dean y Whyte, 1958, p. 35); b) interés por conversar sobre el tema de la investigación; c) experiencia o bastante información sobre el fenómeno en estudio (Johnson, 1990, pp. 21-37). Si alguien reúne estos rasgos, entonces debe ser elegido como informante porque ofrece la seguridad de brindar la información ideal para un estudio.

Sin embargo, de acuerdo con Kroeber (1953, p. 443), "en un sentido literal, un informante es cualquiera que proporcione información [pero] desde una perspectiva práctica el rango de elección se restringe a aquellos quienes están accesibles, tienen capacidad y desean participar". Entonces, y según Kvale (1996, pp. 146-147) el informante ideal no existe y sólo disponemos de diferentes personas quienes son perfectas para distintos tipos de entrevistas, por lo tanto es papel del entrevistador motivarlos, facilitarles el relato de sus historias y así obtener de cualquier persona entrevistas ricas en información. Aun así, es ir en pos de un ideal a partir de los esfuerzos del entrevistador.

Sin importar cuál alternativa se elija, si se siguen estas recomendaciones algunos miembros de la sociedad serán excluidos de todas formas como informantes, porque ni reúnen los criterios para ser un "buen informante" ni tienen capacidades para contar una historia ni existe ese entrevistador capaz de motivarlos para narrar sus historias. En esta categoría de "excluidos" se ubican quienes sufren de algún tipo de discapacidad que les impide participar en términos de dar respuestas precisas, tener una conversación coherente y no tener contradicciones en sus narraciones.

Existe una amplia variedad de personas, quienes por sus condiciones físicas o mentales tienen pocas oportunidades de participar en la investigación aun cuando el tema sea sobre sus propios problemas y experiencias; entre ellos están las personas con sordera o quienes sufren de cuadriplegia o incapacidades para la comunicación oral o padecen de problemas cognitivos o demencia. La incorporación de este tipo de "informantes" constituye todo un desafío metodológico, si se quiere indagar sobre sus experiencias a partir de sus propias perspectivas.

El interés por el fenómeno de la discapacidad y la dependencia por parte de diversos académicos se refleja no sólo en que los estudios interdisciplinarios sean cada vez más numerosos a nivel internacional sino también por un mayor debate público sobre sus implicaciones metodológicas. Por ejemplo, con la creación de un capítulo sobre el estudio de la discapacidad al interior de la antropología médica no sólo se reconoce su importancia sino también se ha estimulado la discusión metodológica al interior de la antropología (Shuttleworth y Kasnitz, 2004, p. 145). Otros avances se registran respecto a este tema, destacando los siguientes.

Primero, introducir en la agenda de investigación la necesidad de incluir la perspectiva de los discapacitados y la posibilidad de que sean ellos mismos quienes describan sus experiencias (Hubbard *et al*, 2003, p. 352). Segundo, considerar a la investigación cualitativa como la estrategia metodológica para poder capturar la complejidad de la experiencia de la discapacidad, en especial en cuanto a las complejas interrelaciones entre la discapacidad física, las barreras sociales y los programas públicos (O'Day y Killen, 2002, p. 12). Tercero, promover la investigación emancipadora; de acuerdo con Davis (2000, p. 195), los investigadores comprometidos con este tema han impulsado la reflexión en torno a si su trabajo es relevante para las personas discapacitadas y su organización y si la investigación mejora la vida de los informantes con discapacidades. Por ende, se propone que las personas con discapacidad deben formar parte del proceso de construcción del conocimiento y participar en la definición de cómo tal conocimiento debe ser utilizado para promover cambios reales en la sociedad y en el espacio social (Chouinard y Crooks, 2003, p. 384). Cuarto, la investigación de la discapacidad como parte del quehacer investigativo en diversas disciplinas ha implicado la redefinición del trabajo de campo y cuestionar la existencia del antropólogo ideal como un sujeto no discapacitado (Gold, 2003, p. 468; Shuttleworth y Kasnitz, 2004, p. 151).

No obstante estos avances, aún existe bastante por trabajar con respecto a algunas categorías de individuos con discapacidad o dependencia, como sería la de los ancianos. Varias condiciones del envejecimiento se han reportado como causas de las bajas tasas de participación de algunos subgrupos de ancianos en investigaciones de tipo médico-clínico. Entre otras, están la edad avanzada o un mal estado de salud que les impide trasladarse a los sitios donde se realiza el estudio; las dificultades en la comunicación por disminución de la audición, dificultades para hablar o deficiencias cognitivas; por otra parte, los ancianos no siempre están dis-



puestos a participar en los estudios o el tema de investigación no es de su interés (Areán y Gallagher-Thompson, 1996, pp. 875-876). Esto también se extiende a otros tipos de estudios, como la investigación cualitativa.

En este sentido, el objetivo de este trabajo es reflexionar sobre cómo la discapacidad constituye una barrera para incluir a ancianos con dependencia avanzada o severa como informantes durante el trabajo de campo y cómo dicha exclusión afecta la selección de los informantes y la manera como los datos son recabados.

Esta reflexión deriva de mi experiencia en el trabajo de campo con ancianos enfermos y dependientes y las dificultades enfrentadas. Mi interés de indagación es sobre el cuidado a los adultos y ancianos con enfermedades crónicas. Mi investigación está centrada en indagar la experiencia de los cuidadores desde su perspectiva, por lo cual y debido a que la mayoría de los cuidadores son mujeres, las entrevistas con cuidadoras ha constituido la parte central de mi trabajo de campo; sin embargo, interesada en incorporar la perspectiva de quienes son receptores de este cuidado, también entrevisto a ancianos. Esta estrategia de inclusión trata de trabajar en una línea señalada reiteradamente en la discusión teórica en este campo, en términos de que el cuidado debe ser analizado no solamente desde la perspectiva de quien cuida —las mujeres cuidadoras— sino también incluir la perspectiva del dependiente, en este caso el anciano. El argumento central es que el cuidado por definición es una acción social llevada a cabo en una relación interpersonal, donde tanto cuidador como dependiente definen qué es cuidado y cómo se debe otorgar. En este sentido, se trata de superar la crítica de que la investigación empírica ha privilegiado la mirada de la cuidadora (Graham, 1993, p. 469). Así, mi trabajo de campo en diferentes momentos ha centrado su mirada indagatoria en uno y otro de sus actores centrales.

La etnografía es mi estrategia metodológica, por lo cual la entrevista a profundidad o semiestructurada y la observación participante son las técnicas utilizadas; mi trabajo de campo es en escenarios del área urbana principalmente y, menos, en el área rural mexicana, lo cual me permite estancias prolongadas de varios años en el lugar de estudio. Tanto los ancianos como los adultos han sido mis informantes clave para indagar la perspectiva del receptor del cuidado. El trabajo de campo y las entrevistas las he realizado la mayoría de las veces en los hogares de los enfermos, lo cual me ha permitido conocer e interactuar con informantes con diferentes niveles de dependencia y con distintas capacidades de comunicación a lo largo del tiempo. Durante este trabajo de campo me he encontrado con diferentes dificultades al entrevistar a los ancianos y he tratado de enfrentarlas de distintas maneras, por lo cual fui acumulando una serie de reflexiones. Así, en este trabajo me interesa compartir aquellas reflexiones relacionadas con este proceso de exclusión de ancianos referido en líneas previas y centrarme en tres momentos del trabajo de campo cuando aparecen con nitidez: en el proceso de selección de los informantes, en las pérdidas de informantes durante el trabajo de campo, y las dificultades para entrevistarlos.

El proceso de selección de los informantes ancianos

En general, y de acuerdo con las recomendaciones de los textos metodológicos, hay dos tipos de criterios para seleccionar a los informantes: el primero es el criterio teórico: nuestras premisas teóricas definen cuáles rasgos deben poseer los informantes para seleccionarlos, ya sea por su estatus, rol, posición social o experiencia, por ser miembro de una categoría o subcategoría social e incluso por el grado de conocimiento sobre el fenómeno de interés. Este procedimiento es el denominado muestreo teórico en la investigación cualitativa (Morse, 1991, p. 129). El segundo criterio se refiere a seleccionar a individuos por sus cualidades inmanentes, como serían el tipo de personalidad, la "química personal" con el entrevistador, la compatibilidad personal, la capacidad de establecer relaciones de confianza y demás de este tipo (Johnson, 1990, pp. 21-37).

La finalidad de estas dos estrategias es lograr una adecuada "muestra" de informantes en relación con nuestro objeto de estudio y construir una relación entrevistador-entrevistado íntima, de mutua confianza y de larga duración para lograr una indagación a profundidad de nuestro problema de investigación (Sherman, 2001, p. 375).

Los ancianos mayores de 80 años, a quienes se ubica en la categoría de los viejos muy viejos o de la cuarta edad, usualmente sufren los mayores grados de dependencia y discapacidad, y están subrepresentados en los estudios sobre el envejecimiento. Son los "ancianos jóvenes" quienes en mayor número participan tanto en estudios cuantitativos como cualitativos, con lo cual muchas de las conclusiones privilegian la perspectiva de este grupo de ancianos, y poco se conoce sobre la experiencia y perspectiva de los viejos de más de 80 años.

Por otra parte, los enfermos crónicos transitan por diferentes fases en su trayectoria del padecimiento, inician con poca discapacidad y terminan con niveles de máxima dependencia al final de la vida. De igual for-



ma, son los ancianos enfermos con leve o moderada dependencia quienes participan, excluyéndose a quienes tienen una dependencia severa (Cotrell y Schulz, 1993, p. 209). Incluir a enfermos en las últimas fases de la trayectoria del padecimiento, en donde se ubica la dependencia más severa, permite tener una visión contrastante respecto a quienes viven con mejores niveles de independencia y autonomía.

En términos de indagación, tanto los ancianos muy viejos como los enfermos con niveles de dependencia severa serían los informantes clave a privilegiar en una indagación sobre la experiencia de ser cuidado o de envejecer. Razones teóricas lo justifican; por una parte son quienes reciben una compleja gama de acciones de cuidado, en tanto no son capaces de cuidar de sí mismos debido a sus condiciones de deterioro y altos niveles de discapacidad; pero además han recibido un cuidado por largos periodos y tanto su condición de envejecimiento como de cuidado se transforma a lo largo del tiempo. Así, cualquier investigadora del cuidado desearía entrevistar a este tipo de ancianos. Otra razón es la de índole de justicia social: poco se puede hacer en torno a sus necesidades si su perspectiva sobre sus propios problemas está excluida o relegada por debajo de los más aptos. La tendencia de "optar" por los más aptos y excluir a los más discapacitados durante más de dos décadas, es fuertemente criticada y ha alentado la búsqueda de opciones por incluir a los excluidos de los estudios (Hellström *et al.*, 2007, p. 612).

Sin embargo, dos condiciones relacionadas con lo que Johnson (1990, pp. 21-37) denomina los criterios inmanentes, no siempre permiten la inclusión de este tipo de informante en la investigación. Es decir, cumple con los rasgos teóricos para ser un "buen informante", pero sus habilidades les impiden participar en el estudio.

En general, los ancianos muy viejos o muy enfermos con niveles de dependencia severa deciden no participar, argumentando estar muy cansados o enfermos, o simplemente negarse sin dar razones. Este proceso de "autoexclusión" se ve además reforzado por la decisión de algún familiar de desalentar su participación. Dos razones son externadas con frecuencia por sus familiares, casi siempre su cuidadora, para considerar inadecuado tomar parte en el estudio. Una, cuando el anciano está en un estado de salud muy deteriorado y su participación en la investigación representaría un esfuerzo adicional, al no poder sostener una conversación por largo tiempo. Esta es una estrategia de protección al anciano enfermo, una acción de cuidado para mantener su bienestar y valorar su participación como causante de más sufrimiento o agotamiento.

La otra, utilizar su condición de discapacidad como argumento para señalar que el anciano no es un "informante idóneo" porque es un viejo con múltiples incapacidades. Pero su discapacidad no siempre es un impedimento para participar, como valora su propia familia. Una anécdota de las vicisitudes del trabajo de campo de uno de los investigadores de un proyecto multicéntrico donde participamos varios académicos, ilustra lo anterior. Cuando este colega externó a un nieto el deseo de entrevistar a don Daniel, su abuelo e indígena chiapaneco de 92 años, este nieto, quien usualmente le llevaba la comida pero casi nunca cruzaba una palabra con él, le aseguró que su abuelo estaba sordo y trató de convencerlo de la imposibilidad de entrevistarlo. Aun así, él insistió. Cuál sería la sorpresa del nieto al escuchar a su abuelo, a pesar de su sordera, conversar con el investigador por varias horas (Robles *et al.*, 2006, p. 168). Una conversación en voz muy alta de parte del investigador permitió a don Daniel formar parte de los informantes muy viejos de nuestro estudio. Lamentablemente, en pocas ocasiones logramos llegar a estos ancianos, cuando sus familiares consideran no son capaces de conversar con nosotros por la disminución de sus capacidades. O nosotros no hacemos el esfuerzo de acercarnos a ellos a pesar de sus incapacidades o de los obstáculos puestos por sus familiares.

El resultado final, en general, es una muestra de informantes con un mayor número de ancianos en "buenas condiciones de salud", y poca participación de personas con discapacidad severa. Este tipo de selección de informantes no es por causa de ausencia de informantes potenciales sino motivada por una valoración negativa por su condición.

Una alternativa para evitar esta exclusión es contactar a ancianos en condiciones relativamente estables pero ya en un estado avanzado de enfermedad o envejecimiento y lograr una relación de confianza, así, para cuando transite a una fase de mayor deterioro, tanto el anciano como su cuidadora le permitan a uno continuar en contacto con ellos. Esto tiene implicaciones para el diseño del estudio: la opción sería por un trabajo de campo de largo plazo, de alrededor de tres a cinco años. Esto es, un diseño longitudinal. Cualquier otra estrategia metodológica por un trabajo de campo de corta duración constituye un inconveniente si se desea indagar entre ancianos muy viejos o muy enfermos.

Otra de las dificultades para seleccionar a este tipo de ancianos es su estatus de vulnerabilidad. Las personas con discapacidad son valoradas como personas incapaces de cuidar de sí mismas ante los peligros. Esta vulnerabilidad social constituye otro desafío para el trabajo de campo. El robo en hogares de ancianos en las grandes ciudades de México ha generado una cultura de la desconfianza por parte de los ancianos y sus familias. El hecho de que un investigador se presente en el hogar de un anciano solicitándole su participación



en un estudio, particularmente en uno de salud, es considerado como una estrategia de la delincuencia para entrar a sus casas a robarles. Por esa razón, muchos de ellos simplemente siguen las recomendaciones de la policía de no abrir a los extraños. Y el investigador es un extraño. Esta percepción de riesgo de ser alguien "vulnerable" a las acciones de la delincuencia produce suspicacia de las reales intenciones de un investigador, aunque sea una mujer. Esta desconfianza es parte de las historias narradas por otras investigadoras quienes desean entrevistar a ancianos en sus casas. Aun cuando se trate de temáticas públicas como el trabajo en la maquila, desconfían y rechazan participar (Scarone, 2009, p. 98).

Una de las opciones es utilizar intermediarios para contactar al anciano, por ejemplo algún miembro de la comunidad a quien se conozca previamente. Pero el resultado también puede ser la exclusión de algunos, porque este "portero" generalmente decide presentarle a uno a ancianos "sanos", quienes pueden conversar. Lo mismo sucede cuando se intenta a través de alguna organización de ancianos o un club de pensionados; en lo general sus miembros son ancianos en buenas condiciones de salud con una vida independiente, al ser una condición necesaria para integrarse a este tipo de actividades. Igual acontece si se le pide a un anciano informante que nos presente a algún conocido suyo para incluirlo en el estudio. La estrategia permite tener una muestra en "bola de nieve" de ancianos pero independientes, y no aquellos con mayores niveles de dependencia.

Al igual que la situación anterior, la opción sería esperar que alguno o varios de nuestros informantes pasará de una discapacidad leve a una condición de mayor dependencia, lo cual implica, de nuevo, no sólo un trabajo de campo de largo plazo, sino también dar paso a un "investigador ansioso", quien espera a que alguien se deteriore lo más pronto posible.

Este proceso "impuesto" de exclusión de discapacitados o dependientes por considerarlos "no aptos" como informantes produce una muestra concentrada en un subgrupo con los niveles más leves de discapacidad. Enfrentar esta no accesibilidad a este subgrupo de informantes con grados avanzados de dependencia constituye un obstáculo para escuchar sus "voces" y así, se pierde la oportunidad de indagar empíricamente sobre la experiencia de ser un dependiente en grado sumo. Y las opciones son escasas para privilegiar estas voces a menos que se haga un esfuerzo adicional por incluirlos.

La pérdida de informantes

La dependencia es un proceso de deterioro continuo e irreversible en el caso de los enfermos crónicos y durante la vejez, caracterizado por niveles de incapacidad progresiva y pérdida de sus funciones biológicas y sociales a lo largo del tiempo, terminando siempre con la muerte. Este deterioro tiene implicaciones para el trabajo de campo en términos de pérdida de informantes por varias circunstancias.

Una de las eventualidades es perder a un "buen informante", a quien se ha entrevistado en varias ocasiones, porque muere. Dadas las condiciones de los ancianos muy viejos o muy enfermos con un deterioro biológico severo, la posibilidad de la muerte es un riesgo latente e inevitable. La pérdida de informantes durante el trabajo de campo es un efecto de la muerte.

Wolcott (1999, pp. 202-207) afirma que el tiempo es un recurso escaso y siempre estamos apresurados y presionados por el tiempo. Sin embargo, Wolcott se refiere al tiempo de las semanas y meses del calendario del trabajo del investigador, y no al tiempo biológico de los informantes. Investigar el problema de la dependencia durante la vejez es introducir al tiempo biológico como un recurso escaso y finito al cual se debe también prestar atención en la planificación de cuáles informantes privilegiar para la entrevista.

Hace ya una década y en trabajo de campo en una zona de pobreza en Guadalajara, estaba en la fase de profundizar en las entrevistas con las cuidadoras; entre ellas estaba Emilia, una anciana de 87 años, enferma del corazón y con hipertensión, quien cuidaba a su hija adulta quien no podía caminar y a su esposo, ciego y enfermo de diabetes. Nuestras conversaciones no únicamente eran sobre el cuidado de ambos dependientes sino también de sus enfermedades y cómo ambas experiencias se entrecruzaban en su vida cotidiana, al ser ella una cuidadora pero también una anciana muy vieja y enferma, necesitada de cuidado para sí. Una tarde, al llegar a su casa para conversar de algunos temas pendientes que yo requería aclarar por lo relevante para mi análisis, me encontré con su novenario. Ella había muerto de un infarto ocho días antes, es decir, un día después de haber conversado con ella por última vez. Mis temas quedaron pendientes indefinidamente y también perdí a una buena informante.

Otra dimensión del tiempo biológico es el transito de una fase a otra de mayor deterioro en su trayectoria. El empeoramiento de los enfermos es otra razón por la cual se pierde a buenos informantes.

A Hermila la conocí en 1997; durante dos años la visité cada mes en su casa y conversábamos sobre su enfermedad, sus efectos y el cuidado que recibía de sus hijas. A pesar de su parálisis de medio cuerpo, y con



largos periodos de silencio para recuperarse, Hermila era una excelente informante. Sus narraciones eran ricas en información pero también estaba muy dispuesta a conversar en todo momento. A fines de 1999 su estado de salud empeoró notablemente y tenía dificultades para sostener una conversación conmigo, me reconocía perfectamente pero comenzó a incluirme en sus historias como actor principal, cuando yo no había participado. Durante una visita cuando estaba hospitalizada, estando su hijo a mi lado, ella me dijo: “[...] tú me trajiste y me dejaste aquí, pero ya me siento mejor y mañana regreso a casa, el doctor ya me dijo [...]” Fue su hijo quien la llevó al hospital porque tenía una crisis. Después de mi visita de ese día, ella permaneció 22 días más. Una vez en su casa, no fue posible continuar nuestras conversaciones a causa de su condición más precaria, en particular porque las narraciones ricas en datos pasaron a ser “historias sin sentido”. Es decir, también perdí a una buena informante cuando Hermila transitó a una siguiente fase de deterioro biológico.

La estrategia que utilicé en el caso de ella, como en otros, fue la de sustituir su voz por las “voces” de su hija–cuidadora y sus otros hijos. La obtención de información a través de los familiares es una estrategia ampliamente utilizada en los estudios de encuestas, en las cuales se opta sustituir las respuestas del anciano con niveles de incapacidad severos por las de un sustituto (*proxy*, en inglés), por lo general la cuidadora. Esta estrategia permite evitar la eliminación de este subgrupo de ancianos muy viejos o con altos niveles de deterioro y tener información casi similar a si los ancianos respondieran al cuestionario (Lima-Castro *et al.*, 2007, p. 1895; Elliot *et al.*, 2008, p. 843), pero no siempre es así si el interés es privilegiar la perspectiva de estos ancianos en los estudios cualitativos. Es innegable que la cuidadora es quien más conoce al anciano dependiente, no sólo porque conoce y reconoce sus necesidades y es responsable de garantizar su cuidado en toda su extensión sino también porque toda “buena cuidadora” se apropia de la experiencia del dependiente, haciéndola suya. Sin embargo, su experiencia como cuidadora y su cercanía con el anciano no son suficientes para “rescatar” la perspectiva del propio dependiente. Al pasar a la mirada del cuidador, quien expresa la experiencia del anciano es el otro y no el propio anciano.

La fase de entrevista

La entrevista a profundidad es una vía invaluable para la obtención de datos sobre la experiencia del envejecimiento avanzado o del padecimiento. Realizar varias entrevistas a un anciano permite profundizar en su experiencia y construir datos ricos en interpretaciones. Este es el ideal de cualquier investigador en este campo. Sin embargo, ancianos con niveles de dependencia moderada o severa implican enfrentar varias dificultades en la consecución de este ideal y requisito de un buen trabajo de campo.

Varias entrevistas en gran número de horas de conversación a lo largo de un determinado tiempo, es la recomendación de cualquier texto sobre cómo hacer etnografía en aras de lograr una entrevista a profundidad. Pero los ancianos muy viejos y enfermos parecen “oponerse” a esta recomendación. Algunas situaciones impiden la realización de esta encomienda.

La posibilidad de dar continuidad a la conversación de una primera entrevista en encuentros posteriores puede truncarse por problemas cognitivos relacionados con el envejecimiento o con alguna enfermedad de tipo demencial.

Laureano, un anciano de 85 años, enfermo durante muchos años, fue un informante entusiasta y muy platicador durante las primeras entrevistas; sin embargo, en una segunda fase de campo, meses después, ya no fue capaz de acordarse de mí, ni tampoco fue posible volver a los temas platicados en las entrevistas anteriores.

Aunque recordaba con perfección eventos de su niñez, no reconocía como propio el discurso registrado meses antes, ni me daba “nuevas respuestas” o “repetirme sus respuestas” cuando decidí preguntar de nuevo. Me encontré, entonces, con la situación de no poder ni conducir la entrevista para profundizar y ampliar la narración de las entrevistas anteriores ni iniciar una nueva entrevista.

Otra expresión de esta discapacidad cognitiva es cuando el anciano está “anclado” en una historia de eventos significativos de su vida, en particular de su juventud, constituyendo el tema central de la conversación durante la entrevista o las pláticas con los demás. Evaristo es un anciano de más de 90 años, quien padece hipertensión arterial, sus condiciones físicas son aceptables, y todo el tiempo está platicando, incluso con los extraños. Hace seis años estuve en cuatro ocasiones en su casa platicando por más de dos horas con él; a mí me interesaba indagar sobre su perspectiva acerca de la responsabilidad familiar de cuidar a los ancianos, y a pesar de las muchas horas que él estuvo platicando, nunca me dio una respuesta. En vez de ello, me contaba una y otra vez dos eventos de su vida: su participación en la Revolución Mexicana y cómo conoció a su esposa. La posibilidad de indagar sobre mi interés en el cuidado nunca tuvo cabida en su interés por el tema a conversar y a pesar de mi insistencia sólo me daba breves respuestas sin aportar al tema de estudio.

Recientemente he intentado perseverar en los intentos de entrevistar ancianos con problemas

cognitivos. María era una anciana de 86 años, quien padecía demencia senil además de una artritis severa que la mantenía confinada en una silla y sólo se levantaba dos o tres veces en el día con la ayuda de una andadera. Durante casi dos años, conversé con ella acerca de su perspectiva sobre el cuidado hasta su muerte hace unos meses. Valorando los datos proporcionados sobre el cuidado durante estas entrevistas, y comparándolos con las de ancianas más jóvenes y en mejores condiciones, lo conversado con ella equivaldría a lo de una sola entrevista con las más jóvenes. Aún así, la perseverancia posibilita, aunque sea de manera superficial, conocer su perspectiva sobre el cuidado, a la cual no hubiera accedido si no hubiera conversado con ella tantas veces.

Esta vía por la cual opté podría enriquecerse si se retoma la estrategia de utilizar técnicas complementarias a la entrevista. Hubbard *et al.* (2003, p. 355) utilizan la observación participante intensiva para poder "estar ahí" cuando los ancianos con demencia tienen periodos de lucidez y conversan de manera fluida aunque por breves momentos. De esta manera es posible tener acceso a varias narraciones cortas pero con sentido.

Sin embargo, hay otras incapacidades producidas por el envejecimiento o la enfermedad que constituyen circunstancias adversas para el desarrollo de la entrevista, y se añaden a la tradicional relación de desigualdad entre investigador e informante.

La pérdida de la audición es una condición bastante frecuente entre los informantes ancianos mayores de 80 años, quienes en general no usan un aparato para la sordera, lo que afecta su capacidad para ser entrevistados. No oír bien enfrenta al anciano a una situación donde no siempre escucha la pregunta completa y por ende responde a partir de la parte que oyó. A veces no es la respuesta esperada y es necesario volver a preguntar. Esto con frecuencia incomoda al anciano y deja de responder. Hablarles más alto es una alternativa, aunque sea una conversación a gritos.

Ana sufre de secuelas de una embolia y está sorda de un oído y con el otro escucha poco. Cuando converso con ella debo gritarle al oído y me responde, también, gritando. De esta forma podemos platicar pero no es posible preguntarle sobre asuntos íntimos o experiencias de sufrimiento porque los demás escucharían. Es decir, cuando la conversación es a gritos, es prohibitivo preguntar ciertos temas. Y esos datos se pierden.

En otras ocasiones, si bien uno logra conversar con ancianos con disminución de la agudeza auditiva o con deterioro cognitivo, también se abre la oportunidad a la intervención de terceros en la conversación, quienes le interpretan al anciano las preguntas del investigador o lo ayudan a responder e incluso, responden en vez del anciano. El resultado es una conversación triangulada donde la "voz" del anciano se subordina a la interpretación de terceros.

La participación de un tercero puede constituir una estrategia o un obstáculo según como se valore el papel de este tercero en la obtención del dato. En la aplicación de encuestas se contempla la participación de dos tipos de sustituto, uno denominado asistente, quien le lee las preguntas al anciano, escribe sus respuestas, traduce las preguntas a un lenguaje comprensible para el anciano o ayuda a responder el cuestionario. El otro es cuando el sustituto responde el cuestionario en vez del anciano. En las encuestas nacionales sobre envejecimiento en México, como el Estudio Nacional sobre Salud y Envejecimiento en México (ENASEM), que utiliza un cuestionario, 7% fueron respondidos por un sustituto (Puig *et al.* 2006, p. 410).

En investigación cualitativa, Racher *et al.* (2000, p. 372) muestran las ventajas de realizar entrevistas conjuntas a parejas de ancianos, esposo y esposa, como una estrategia metodológica que posibilita una mayor riqueza en la obtención de datos en estudios fenomenológicos. No sólo permite obtener respuestas de parte del anciano con mayores niveles de dependencia al ser "ayudado" por su pareja, también es posible registrar los desacuerdos entre ellos, al permitir al otro disentir de lo dicho.

En este sentido, tanto en la investigación cuantitativa como en la cualitativa, la posibilidad de la presencia de un tercero es una opción para ancianos con dificultades de audición o de comprensión por problemas cognitivos o dificultades para comunicarse, al brindarle la posibilidad de contar con un "intérprete" para expresar sus ideas, sentimientos o experiencias, y así participar en el estudio.

Una advertencia es necesaria con respecto a la relación de parentesco de dicho sustituto. Cuando dicha persona es el cuidador, cónyuge o hija o hijo, la certeza de una respuesta parecida a la del anciano es mayor, a diferencia de si es otro miembro de la familia o alguien con una residencia distinta a la del anciano (Elliot *et al.*, 2008, p. 835). La diferencia en la respuesta de uno a otro es un elemento a considerar tanto al momento de la entrevista como durante el análisis para precisar el tipo de interpretación que ese tercero introduce en las respuestas del anciano. Asimismo, deberá prestarse atención al grado de "libertad" que tiene el anciano para expresar su punto de vista cuando es ayudado a responder con el apoyo de este sustituto o participe de la entrevista.

Así, cuando se entrevista a ancianos en compañía de otros, su intervención dependerá del tema y el



parentesco. En las entrevistas con ancianos y sus cuidadoras es frecuente enfrentar el rechazo de hablar sobre temas conflictivos o de mucho sufrimiento. Por una parte, las cuidadoras, cuando son las hijas, están interesadas en hacer pública la poca participación de otros miembros de la familia, pero los ancianos rechazan como cierta esta acusación. No así las esposas, quienes nunca externan una queja de su familia. En cambio, cuando los ancianos inician una narración de sufrimiento, sus familiares tratan de acortar la historia y pasar a la parte de la re-significación de la experiencia, colocando al sufrimiento como un asunto del pasado. Esto acontece particularmente cuando están con miembros de la familia extensa, pero no si están con su cuidadora, quien permanece callada, dando oportunidad a la narración. Prestar atención a estas sutiles diferencias es básico para el análisis del dato, porque las narraciones pueden ser superficiales y cortas o intensas y a profundidad.

La ceguera es otra deficiencia biológica que también permite la intervención de terceros. La presencia del familiar introduce a la conversación a un intérprete inesperado o innecesario, y algunas veces a un "vigilante" de lo que se habla. Aurora, una mujer de cerca de 50 años, es ciega a causa de la diabetes y con tratamiento de diálisis, vive totalmente recluida en su casa y depende de la ayuda de su única hija adolescente y de su hermana Martha; al intentar conversar con Aurora en varias ocasiones, siempre estuvo acompañada de su hermana. Aunque Martha permitía a Aurora responder a mis preguntas, siempre estaba "corrigiendo" la versión dada por la enferma sobre su propia experiencia. Esta constante interferencia de Martha hizo que Aurora esquivara responder a mis preguntas sobre sus sentimientos como enferma y ciega. No es la exclusión total de la voz del enfermo el problema sino que es casi imposible tener acceso a las dimensiones más intensas y significativas de su experiencia, como sería el sufrimiento.

Las dificultades para hablar son otro desafío. En general, esta dificultad se debe a la falta de dientes o por problemas neurológicos, por lo general secuelas de una embolia o accidente vascular cerebral. Esto origina tanto un problema de interrelación y comunicación como uno técnico con el anciano.

Ante las dificultades para hablar, algunos ancianos optan por el lenguaje corporal para comunicarse con los demás, pero también se esfuerzan por articular las palabras lo más claro posible. Esta estrategia permite a los cuidadores y familiares ir comprendiendo lo que dicen con el paso del tiempo, al adquirir una habilidad más refinada para escucharlos y entender sus palabras; es decir, con una interrelación cotidiana es posible superar este obstáculo de comunicación, pero no para los extraños.

En los últimos meses he realizado trabajo de campo con ancianos con altos niveles de deterioro y varios de ellos con serios problemas de lenguaje. Es innegable su deseo de conversar conmigo y sus esfuerzos por comunicarse con claridad, y también mi esfuerzo por escuchar con atención y aprender sus expresiones orales para entenderlos, pero ni así es posible comunicarnos. Me enfrento a dos situaciones: una, es frecuente una respuesta o comentario erróneo de mi parte, porque no comprendí sus palabras; esto origina desaliento en el anciano, quien permanece callado y triste, e incluso se despide de mí diciéndome adiós. La otra es permanecer yo en silencio, transmitiendo sólo señales corporales de estar escuchándolo, pero entonces el anciano se olvida de sus esfuerzos por hacerse entender y habla rápidamente, con lo cual ya no entendí nada. En estas circunstancias es difícil siquiera conducir una entrevista con una guía de preguntas, no se diga una entrevista a profundidad. Así, muchas veces mi conversación se centra en los intercambios del saludo y no intento entrevistarlos. Lloyd *et al.* (2006, p. 1396), en su metátesis sobre los problemas enfrentados al entrevistar a personas con deficiencias del lenguaje, reportan cómo la mayoría de los estudios comparten la misma dificultad de entrevistar a estas personas pero de igual forma cómo logran entrevistarlos. Sugerencias como hacer preguntas directas, cortas y claras ayuda a la comunicación, pero sobre todo centrar la entrevista en darle "voz" a ese individuo más que intentar obtener una narración, es decir, dar la oportunidad de expresar respuestas cortas pero desde su perspectiva. Tal vez esta recomendación ayudaría a mi trabajo de campo, en donde escuchar su voz a través de conversaciones cortas, más que intentar entrevistarlos, me ayude a comprender su experiencia.

En ocasiones he pensando en la posibilidad de que ellos me escriban sus respuestas o escriban un diario, lo cual se emplea en otros temas y con este tipo de informantes. El gran impedimento es cuando el trabajo de campo es con ancianos pobres, lo cual es mi interés, cuando casi todos son analfabetas y apenas saben leer y escribir porque no tuvieron la oportunidad de asistir a la escuela en su niñez. Solicitarles una narración escrita no es parte de sus habilidades ni de su experiencia de vida.

El otro problema a enfrentar, aun con ancianos con dificultades mínimas para hablar, es la cuestión técnica de la grabación de la entrevista. A pesar de la grabadora digital, la calidad de la grabación es deficiente, ya sea porque el ruido del ambiente es más fuerte que la voz del anciano, o habla demasiado bajo o la voz del anciano semeja un ruido en vez de una voz. Esto origina problemas al momento de la transcripción, porque la voz del anciano es inaudible o incomprensible para quien transcribe, al carecer de la habilidad para escuchar



este tipo de voces. Así, en muchas ocasiones la grabación de la "voz" del anciano se pierde por razones tecnológicas.

Una opción frente a esta dificultad técnica sería retornar a la etapa de registro manual de las entrevistas, como acontecía cuando las conversaciones eran registradas tomando notas durante la entrevista y después escribiendo amplias notas de campo en el diario de campo, durante la década de los veinte (Lee, 2004, p. 870). Esto implicaría tener un registro escrito de la entrevista y un elemento complementario con la grabación.

Reflexión final

Un consenso general sugiere la necesidad de incorporar la voz de quienes han sido excluidos de los estudios cualitativos a causa de las dificultades para entrevistarlos. Es indudable que cualquiera de las condiciones referidas genera situaciones de desventaja para el propio anciano.

La investigación del fenómeno de la discapacidad y la dependencia podría ser colocada junto a otras corrientes, como el postcolonialismo y el feminismo, en su interés por incluir y hacer visibles a los sujetos, a sus voces y a sus historias más allá de los cánones tradicionales de la ciencia occidental. La premisa de la visibilidad de las voces de los más discapacitados o dependientes sería un punto de partida en el debate de las estrategias metodológicas con estos subgrupos de ancianos. El tradicional interés en obtener entrevistas ricas en datos o narraciones complejas y fluidas debería sustituirse por un interés más centrado en escuchar su voz. La importancia de esta transición metodológica en el estudio de la discapacidad y dependencia estriba en que hasta hoy, la lucha por la inclusión de investigadores con discapacidades es la más visible de las luchas, pero aún no lo es la inclusión de los informantes dependientes y con discapacidades en dichos estudios. La preocupación por incluir como sujetos de investigación a informantes con discapacidades más severas no es exclusiva de los estudios cualitativos sino también de los cuantitativos; estos últimos argumentan la importancia de que este subgrupo de la población anciana esté representado adecuadamente en las encuestas acerca del estado de salud, de ahí la práctica del sobremuestreo de ancianos mayores de 80 años.

Un movimiento por la inclusión de la voz de quienes se encuentran en condiciones de dependencia más severa requiere de una reflexión y vigilancia metodológica en dos vías. La primera, es sobre el concepto mismo de trabajo de campo y quién es un "buen informante". En la etapa de la selección de informantes con discapacidades severas, los diseños deberán contemplar estrategias que permitan y aseguren su participación en los estudios. La segunda, de cómo la propia condición de dependencia constituye en sí misma una situación de múltiples dificultades para entrevistarlos. La sugerencia de utilizar varias estrategias y no únicamente la entrevista ayudaría a ampliar las posibilidades de incluir sus voces durante el trabajo de campo, es decir, utilizar la triangulación como opción. Sin embargo, es necesario debatir sobre nuevas formas de entrevistar y romper con los tradicionales cánones de la entrevista pensada en función de sujetos sanos o enfermos con discapacidades mínimas.

El desafío es no sólo abrir a la discusión de cómo hacer para incluir las voces de los más dependientes, sino también cuáles serían las estrategias para enfrentar condiciones de incapacidad biológica progresiva e irreversibles de los informantes y dar voz a su experiencia y sufrimiento.

Bibliografía

- Aréan, P. y Gallagher-Thompson, D. (1996) "Issues and recommendations for the recruitment and retention of older ethnic minority adults into clinical research", en *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 64, núm. 5, pp. 875-880.
- Cotrell, V. y Schulz, R. (1993) "The perspective of the patient with Alzheimer's disease: a neglected dimension of dementia research", en *The Gerontologist*, vol. 33, núm. 2, pp. 205-211.
- Chouinard, V. y Crooks, V. (2003) "Challenging geographies of ableness: celebrating how far we've come and what's left to be done", en *Canadian Geographer*, vol. 47, núm. 4, pags. 383-385.
- Davis, J. (2000) "Disability studies as ethnographic research and text: research strategies and roles for promoting social change?" en *Disability & Society*, vol. 15, núm. 2, pags. 191-206.
- Dean, J. y Whyte, W. (1958) "How do you know if the Informant is telling the truth?" en *Human Organization*, vol. 17, núm. 2, pp. 34-38.
- Elliot, M., Beckett, M., Chong, K., Hambarsoomians, K. y Hays, R. (2008) "How do proxy responses and proxy-assisted responses differ from what Medicare beneficiaries might have reported about their health care?", en *HSR: Health Services Research*, vol. 43, núm. 3, pags. 833-848.



- Gold, G. (2003) "Rediscovering place: experiences of a quadriplegic anthropologist", en *The Canadian Geographer*, vol. 47, núm. 4, pp. 467-479.
- Hellström, I., Nolan, M., Nordenfelt, L. y Lundh, U. (2007) "Ethical and methodological issues in interviewing persons with dementia", en *Nursing Ethics*, vol. 14, núm. 5, pp. 608-619.
- Hubbard, G., Downs, M.G. y Tester, S. (2003) "Including older people with dementia in research: challenges and strategies", en *Aging & Mental Health*, vol. 7, núm. 5, pp. 351-362.
- Johnson, J. (1990) *Selecting ethnographic informants*. Sage, Newbury Park.
- Kroeber, A. (1953) *Anthropology today: an encyclopaedic inventory*. University of Chicago, Chicago.
- Kvale, S. (1996) *Interviews: An introduction in a qualitative research interviewing*. Sage, Thousand Oaks.
- Lee, R. (2004) "Recording technologies and the interview in sociology, 1920-2000", en *Sociology*, vol. 38, núm. 5, pp. 869-889.
- Lima-Costa, M., Peixoto, S., Matos, D. y Uchôa, E. (2007) "A influência de respondente substituto na percepção da saúde de idosos: um estudo baseado na Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (1998, 2003) e a coorte de Bambuí Minas Gerais, Brasil", en *Cadernos Saúde Pública*, vol. 23, núm. 8, pp. 1893-1902.
- Lloyd, V., Gatherer, A. y Kalsy, S. (2006) "Conducting qualitative interview research with people with expressive language difficulties", en *Qualitative Health Research*, vol. 16, núm. 10, pp. 1386-1404.
- Morse, J. (1991) "Strategies for sampling", en Janice Morse (ed), *Qualitative nursing research. A contemporary dialogue*, Sage, Newbury Park.
- Notes and queries in anthropology (1951), citado en Johnson, J. (1990) *Selecting ethnographic informants*. Sage, Newbury Park.
- O'Day, B. y Killen, M. (2002) "Research on the lives of person with disabilities: The emerging importance of qualitative research methodologies", en *Journal of Disability Policy Studies*, vol. 13, núm. 1, pp. 9-15.
- Puig, A., Pagán, J. y Soldo, B. (2006) "Envejecimiento, salud y economía. La Encuesta Nacional sobre Salud y Envejecimiento en México", en *El Trimestre Económico*, vol. LXXIII, núm. 290, pp. 407-418.
- Racher, F., Kaufert, J. y Havens, B. (2000) "Conjoint research interviews with frail, elderly couples: methodological implications", en *Journal of Family Nursing*, vol. 6, núm. 4, pp. 367-379.
- Robles, L., Vázquez, F., Reyes, L. y Orozco, I. (2006) *Miradas sobre la vejez: un enfoque antropológico*. El Colegio de la Frontera Norte/Plaza y Valdés, Tijuana.
- Scarone, M. (2009) "Envejecimiento, trabajo y salud. Experiencias de envejecimiento en trabajadoras y trabajadores de la industria maquiladora de Nogales, Sonora", Tesis de Doctorado en Ciencias Sociales, México, Colegio de Sonora.
- Sherman, B. (2001) "Ethnographic interviewing", en Atkinson, P., Coffey, A., Delamont, S., Lofland, J. y Lofland, L. (eds.), *Handbook of ethnography*, Sage, London.
- Shuttleworth, R. y Kasnitz, D. (2004) "Stigma, community, ethnography: Joan Ablon's contribution to the anthropology of impairment-disability", en *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 18, núm. 2, pp. 139-161.
- Wolcott, H. (1999) *Ethnography. A way of seeing*. Altamira Press, New Delhi.

Notas

[] Una versión preliminar fue presentada en 7th International Interdisciplinary Conference. Looking to the future: Opportunities & Challenges for Qualitative Research. Surface Paradise, Australia. 13-16 de julio, 2006.

Breve reseña curricular de la autora

Profesora investigadora en el área de familia y enfermedad crónica, miembro del Sistema Nacional de Investigadores.

Se desempeña como profesora investigadora de tiempo completo y profesora en diversos programas de doctorado en instituciones mexicanas en el área de metodología.