



II JORNADAS:

ANTROPOLOGÍA DE LA SALUD Y DE LA ENFERMEDAD

13, 14 y 15 de marzo de 2015

FUNDACIÓN C. LISÓN-J. DONALD

LA PUEBLA DE ALFINDÉN

(Zaragoza)

SÁBADO 14

9:00-10:00 *Los nuevos campos de investigación de la discapacidad*, Jesús López Lucas, profesor Universidad de Salamanca .
Diálogo.

LOS NUEVOS CAMPOS DE INVESTIGACIÓN DE LA DISCAPACIDAD

Jesús López Lucas
Universidad de Salamanca
jlopez@usal.es

RESUMEN

La aparición de Internet ha abierto nuevas posibilidades de investigación para la antropología, hoy podemos tener acceso a las narrativas de diferentes personas en diferentes escenarios culturales.

Utilizar las redes sociales para conocer la discapacidad desde diferentes óptica y con un marcado componente cultural.

Los estudios culturales sobre la discapacidad dejan entrever que cultura y discapacidad forman un continuo indisociable. No es posible comprender la discapacidad sin recurrir a sus fuentes culturales y tampoco podemos entender una cultura sin conocer cómo sus protagonistas se relacionan entre sí, comparten expectativas, valores y creencias y recrean sus propias vidas a través de lenguajes y modelos de comportamiento.

PALABRAS CLAVE: Etnografía, Antropología de la discapacidad, normas, contextos, modelos explicativos

0. INTRODUCCIÓN

Todas las sociedades tienen explicaciones de por qué unas personas son 'discapacitadas' y otras no, cómo las personas con discapacidad deben ser tratadas, qué papeles son apropiados e inapropiados y qué derechos y responsabilidades tienen o les son denegados. Para comprender el impacto psicosocial de una condición genética, uno tiene que tener en cuenta el contexto cultural de la persona afectada y su familia (Groce, 1999).

Las sociedades tratan a las personas con discapacidad bien o mal en parte por las creencias de base cultural acerca de por qué se produce una discapacidad: Descontento divino, brujería o malos espíritus, reencarnación o biología son las razones por las que la discapacidad se produce en el registro etnográfico (Scheer y Groce 1988). Ejemplo de esto lo encontramos en los himba de Kaokoland (Namibia) para quienes la enfermedad o discapacidad está causada por «espíritus», almas separadas de los cuerpos, y por los brujos (onganga), quienes tienen un poder

mágico nocivo que ocasiona dolencias y muerte entre los hombres (Giner Abati, 1992a, 1992b).

En otras culturas la idea de que las discapacidades pueden ser contagiosas es muy común en todo el mundo. Esto se traduce sobre todo en las acciones para proteger a las mujeres embarazadas de ver, oír o tocar a personas estigmatizadas o con discapacidad. Algunos nativos de América no ven o tocan sillas de ruedas u otras prótesis por miedo al contagio.

Los estudios culturales sobre la discapacidad dejan entrever que cultura y discapacidad forman un continuo indisociable. No es posible comprender la discapacidad sin recurrir a sus fuentes culturales y tampoco podemos entender una cultura sin conocer cómo sus protagonistas se relacionan entre sí, comparten expectativas, valores y creencias y recrean sus propias vidas a través de lenguajes y modelos de comportamiento. Un ejemplo de esta conexión entre discapacidad y cultura lo tenemos en el proceso de etiquetado (Guerrero, 2010).

Esta nueva mirada de la discapacidad desde la cultura aparece en diferentes apartados de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En dicho acuerdo se reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (ONU, 2006). Aparece la importancia de las actitudes en la consecución de los derechos civiles de las personas con discapacidad y la necesidad de la cooperación internacional para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad en todos los países, en particular en los países en desarrollo.

A la discriminación y estigmatización que conlleva la discapacidad se le unen otras formas de discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional, étnico, indígena o social, patrimonio, nacimiento, edad, género, pobreza, conflictos, etc.

Los objetivos de la antropología de la discapacidad, están en concordancia con los del Convenio Internacional de Naciones Unidas, pues pretende sensibilizar a la sociedad señalando las diferentes variables que presentan actitudes negativas. Pretende también contribuir a identificar la fuente de los estereotipos, prejuicios y prácticas nocivas para poder atajarlas con actuaciones desde diferentes estamentos de la sociedad.

Los estudios realizados en las redes sociales o nuevos medios de comunicación social, nos permiten conocer el tipo de actitudes que manifiestan sus usuarios para poner en marcha campañas efectivas de sensibilización pública para fomentar actitudes receptivas respecto de los derechos de las personas con discapacidad, promover percepciones positivas y una mayor conciencia social respecto de las personas con discapacidad, promover el reconocimiento de las capacidades, los méritos y las habilidades de las personas con discapacidad y de sus aportaciones en relación con el lugar de trabajo y el mercado laboral.

Esta conceptualización holística desde distintos ámbitos sugiere la necesidad de incrementar las investigaciones en el área de la Antropología de la Discapacidad, un

área enmarcada dentro de la Antropología Médica. Dicha área ha prestado, sin embargo, comparativamente poco esfuerzo al estudio de la discapacidad, en comparación con el destinado a la enfermedad y a la cura (Kasnitz; Fellow y Shuttleworth, 2001).

Una de las razones se relaciona con el hecho de que la desmedicalización de los estudios sobre discapacidad ha llevado a evitar un enfoque médico de la discapacidad y a ignorar los contextos clínicos casi por completo. No obstante, si bien esta reacción es comprensible ante el estigma que supone un modelo médico, ha traído consigo una evitación del debate público de todos estos temas. Por otro lado, también es cierto que en la actualidad el universo emergente de la discapacidad incluye muchas discapacidades socialmente construidas y que resultan de cambios en la población, la demografía, las actitudes y las etiquetas (Seelman y Sweeney, 1995). En la actualidad, el tema que nos ocupa previsiblemente experimentará un amplio desarrollo en el futuro, a tenor de la gran cantidad de trabajos que están apareciendo en todos los ámbitos de la discapacidad y desde diferentes modelos.

1.1 LAS NORMAS DE LA INVESTIGACIÓN ANTROPOLÓGICA

La «especificidad» de las investigaciones antropológicas no puede encontrarse ni en los «campos» o «escenarios» en los cuales se investiga ni en el tipo de técnicas a que se recurre, sino en el uso a que éstas son sometidas por parte de un investigador que se ha formado lo que -a falta de otro término mejor- puede denominarse una mirada antropológica y que, a la vez, las inserta dentro de un proceso etnográfico de investigación (Jociles Rubio, 1999).

Este es el planteamiento de nuestra investigación ya que aunque nuestro campo de trabajo y nuestros escenarios, las personas con síndrome de Down, pueden investigarse desde diferentes enfoques científicos, el enfoque adoptado se corresponde con la antropología.

Otra característica del presente trabajo es, en palabras de Oscar Levis (1975), el tono refrescante que tiene la antropología por su eclecticismo, su disposición para inventar, tomar prestado o hurtar técnicas o conceptos disponibles en un momento dado y lanzarse al trabajo de campo.

Nuestro enfoque, ecléctico en cuanto a las técnicas de investigación, es congruente con la interdisciplinaridad y no exclusividad que en ocasiones se intenta dar a las diferentes técnicas de investigación adoptadas por la antropología. Éstas no pertenecen al patrimonio privado de ninguna ciencia y son producto de las aportaciones a lo largo del tiempo. Hoy en la antropología española se utiliza frecuentemente la *entrevista individual en profundidad*, técnica empleada por Malinoswski, Nadel, Hymes, Spradley, Geertz u otros antropólogos para entrevistar a los informantes y captar el punto de vista de los nativos (Jociles Rubio, 1999).

Otra técnica como la observación participante se introdujo en la antropología como una interpretación o adaptación de la observación naturalista de los zoólogos. Esta técnica permite explorar las relaciones existentes entre lo que se dice, lo que se hace que se hace y lo que en realidad se hace.

Los antropólogos, se han 'adueñado', cuando lo han necesitado, de técnicas cuantitativas como los cuestionarios, los tests sociométricos o los tests de personalidad procedentes de otras ciencias sociales, aunque en ocasiones muestren recelos en su utilización alegando que estos instrumentos dan por supuesto que los encuestados entienden los significados de las preguntas. Cuestionan también a veces los resultados 'descarnados' que proporcionan los porcentajes, proporciones, índices de correlación o tablas de contingencia. Estos recelos hacia los datos cuantitativos no son insalvables si se emplean en combinación con otras técnicas (Jociles Rubio, 1999).

“¿Dónde está, entonces, la 'originalidad' de la investigación antropológica?, ¿no se había fundamentado siempre en la práctica de la observación participante?, ¿en qué se distingue una investigación sociológica, psicológico-social o histórica de otra antropológica? [...] Pues bien, desde mi punto de vista, el sello particularizador lo ponen, por un lado, la «**mirada**» antropológica desde la cual se aplican y, por otro, su **ubicación** dentro de un proceso etnográfico, que juntas configuran lo que se ha venido nominando 'la manera de abordar el objeto de estudio' (Jociles Rubio, 1999).

El objetivo del antropólogo debe concentrarse en un ámbito de trabajo y descubrir lo que ocurre en ese ámbito. Para Wilcox (1993) en dicho trabajo se han de seguir siete normas antropológicas. **Primera**, intentar dejar a un lado las propias preconcepciones o estereotipos sobre lo que está ocurriendo y explorar el ámbito tal y como los participantes lo ven y lo construyen. Esta mirada antropológica es denominada por algunos autores “contexto”, otros emplean el término “ángulo teórico específico” y aún otros, “enfoque”. El enfoque “emic” se consigue fundamentalmente con el trabajo de campo; es una escuela de aprendizaje, que permite conocer a las personas objeto de estudio, sentir en la propia piel sus sentimientos, sus problemas. No obstante, como afirmaba Wolcott en 1993, permanecer mucho tiempo realizando un trabajo de campo no produce, en y por sí mismo, una mejora etnográfica y no asegura de manera alguna que el producto final sea etnográfico. Todo dependerá de la habilidad del investigador, su sensibilidad, el problema y el contexto, aunque existe un consenso no escrito de al menos un año.

Una **Segunda** norma requiere intentar convertir en extraño lo que es familiar, darse cuenta de que tanto el investigador como los participantes dan muchas cosas por supuestas, de que algo que parece común es sin embargo extraordinario, y cuestionarse por qué existe o se lleva a cabo de esa forma, o por qué no es de otra manera. Esto es la perspectiva “etic” el antropólogo como observador ajeno y que registra la conducta observada, desde el extrañamiento.

La **Tercera** norma supone asumir que para comprender por qué las cosas ocurren así, se deben observar las relaciones existentes entre el ámbito y su contexto. Debemos concentrarnos en lo que vamos a describir ya que no podemos describir todo, no podemos aferrarnos a un *holismo* que ha sido posteriormente bastante cuestionado, en primer lugar, por inmanejable y porque resulta práctica y teóricamente imposible observar la totalidad de relaciones. Por ello se propone como más adecuado un holismo centrado en el ámbito específico del trabajo.

La **Cuarta norma** se relaciona con utilizar el conocimiento que uno tenga de la teoría social para guiar e informar las propias observaciones. Siguiendo con las aportaciones de Wilcox (1993), aludimos a la **Quinta** norma: comenzar la investigación

sin categorías de observación, cuestionarios, hipótesis precisas o específicamente premeditadas; será el trabajo de campo y el proceso de investigación el que nos conducirá a desarrollar hipótesis específicas, categorías de observación y redefinir continuamente el tema y depurar el proceso de estudio. La **Sexta** norma apela a la necesidad de tener experiencia directa en otras culturas, o al menos cierta familiaridad con la literatura transcultural. La transculturalidad se debe valorar desde el relativismo cultural, es decir todas las culturas se sitúan en el mismo plano, ninguna sociedad es superior a otra y por otra parte supone abandonar nuestro etnocentrismo (Sánchez Fernández, 2012).

La **Séptima** y última norma alude a la variedad en los tipos de recogida de datos y en las técnicas empleadas. Desde el punto de vista del etnógrafo la recogida de diferentes tipos de datos incrementaba la validez y fiabilidad del estudio, y puesto que cada ámbito y cada área de estudio son únicos, se considera necesario adaptar los métodos y las técnicas. La 'triangulación' ha servido también como modo de controlar la veracidad de la información recopilada, lo que no deja de ser importante cuando se trata de estudiar acontecimientos que se tienen que reconstruir con la mayor fidelidad posible.



Figura 1. Siete normas antropológicas para la descripción e interpretación cultural del comportamiento

Además de las siete normas creemos que es muy importante tener presente la recomendación del National Institute for Disability and Rehabilitation Research al proponer el enfoque de Investigación - Acción – Participación (IAP). La investigación debe estar al servicio de las personas con discapacidad. La finalidad de la IAP es cambiar la realidad para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Todas estas normas deben conducir hacia la **descripción e interpretación cultural**, entendiendo por cultura ese complejo conjunto que incluye el conocimiento, las creencias, las artes, la moral, las leyes, las costumbres y cualesquiera otras aptitudes y hábitos adquiridos por el hombre como miembro de la sociedad, es decir,

pautas de comportamiento aprendidas y compartidas en mayor o menor grado por los miembros de un grupo (Sánchez Fernández, 2012).

En la actualidad nos encontramos en un momento fronterizo, de paso, algo que podría denominarse “Border Disability” y que se relaciona con el hecho de que hay un reconocimiento formal del ‘discapacitado’, pero no hay un reconocimiento como persona y ciudadano. Aún muchos profesionales y padres se preocupan de ellos porque son discapacitados pero no porque sean ciudadanos ... /... la sociedad no entiende cuáles son las capacidades de un discapacitado”. La lucha por el estatuto de ciudadanía de las personas con discapacidad es uno de los elementos clave para afrontar la discapacidad en el siglo XXI. No se trata simplemente de ver a la persona en sí, sino de asignarle un rol social valioso y positivizado (Planella Ribera, 2010). Este interés y reconocimiento de la realidad se ha plasmado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 y ratificado por España el 3 de mayo de 2008. El objetivo principal de todas estas iniciativas es garantizar la participación plena y efectiva en todos los ámbitos de la sociedad de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones que los demás.

1.2 LOS CONTEXTOS DE LA ANTROPOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD

El siguiente componente del trabajo es la ubicación. En nuestro caso, hemos ubicado el trabajo dentro de la antropología de la discapacidad, entendida desde la **alteridad**, que parte de la existencia de humanidades distintas, “hombres diferentes”, “seres humanos diferentes”, con un doble significado: ser humano, pero diferente; diferente, pero ser humano. (Mandujano Valdés, Arroyo Acevedo, Sánchez Pérez y Muñoz-Ledo, 2011). No hay fronteras precisas ni definitivas, ni desde el punto de vista biológico ni cultural, ya que en nuestro campo de trabajo – la discapacidad- la frontera se desplaza constantemente por los avances en la investigación, el cambio de sensibilidad y actitudes de la sociedad y la superación y logros constantes de las personas con discapacidad.



Figura 2. Los contextos de la investigación en discapacidad

Esa frontera, ese espacio fronterizo que sirve a su vez para incluir y para excluir es la **liminaridad**, un elemento clave en la antropología de la discapacidad. La frontera demarca, circunscribe, divide y delimita. Las personas con discapacidad están en la frontera ya que no son ni enfermos ni tienen buena salud, ni muertos ni totalmente vivos, ni fuera de la sociedad ni dentro del todo; la persona con discapacidad es un eterno habitante de fronteras (Planella Ribera, 2010).

El trabajo de construcción y de la definición de la persona (o persona con discapacidad) dependerá del contexto donde lo realicemos, principalmente porque estará impregnado de los rasgos culturales que existan y de la dimensión que se dé a la discapacidad, y más en concreto al sujeto que la encarna (Planella Ribera, 2010).

En los últimos años la antropología de la discapacidad ha incentivado la reflexión teórica sobre identidad, la alteridad, el etiquetado y la estigmatización. La antropología de la discapacidad debe centrarse no en el individuo objetivado, sino en personas con nombre, cara, ojos y un cuerpo irrepetible que les hace únicos y en cómo cada uno de ellos afronta su discapacidad.

Un primer intento de etnografía de la discapacidad fue realizado por **Robert B. Edgerton** en 1963 quien realizó una etnografía en un hospital sobre el entonces denominado, retraso mental. Sin embargo, el trabajo más conocido es el realizado sobre el estigma en la vida de las personas con esta discapacidad (Edgerton, 1967), cuya etnografía se centra en el discurso de los actores, su punto de vista, su percepción, la visión de sí mismos, sus pensamientos, sus sentimientos y del mundo que los rodea.

Esta orientación etnográfica completamente novedosa iniciada por Robert B. Edgerton supone un punto de inflexión en la investigación etnográfica de la discapacidad, acorde con el término *emic* introducido por el lingüista Kenneth Pike en los años sesenta, basándose en la distinción entre *phonemics* (fonología) y *phonetics* (fonética). El término fue interpretado y adaptado posteriormente por Marvin Harris al campo de la etnografía.

En etnografía, el enfoque emic de las intenciones, los objetivos, las motivaciones, las actitudes, etc., se justifica por la suposición de que entre el actor y el observador, el actor es el más capacitado para conocer su propio estado interior. Además, se supone que el acceso a la información referente, al estado interno del actor es esencial para la comprensión de su conducta y para la descripción adecuada de los acontecimientos en que participa (Harris, 1979)

Robert B. Edgerton criticaba abiertamente la gran cantidad de estudios disponibles sobre discapacidad intelectual elaborados por los profesionales de la medicina y centrados en la enfermedad, síntomas, evaluación y diagnóstico. Por el contrario, muy pocos intentaban investigar la visión de los propios actores sociales sino tan sólo indirectamente, a través de los antropólogos, los informes de los profesionales sanitarios o de los familiares de las personas con discapacidad. Esta concepción de la etnografía de la discapacidad es consecuencia de sus influencias intelectuales configuradas por el *interaccionismo simbólico* de G. H. Mead, la aproximación de E. Goffman al estudio del *estigma* y el análisis de los procesos de *labeling* y desviación social de H. S. Becker y E. M. Lemert. También lo es del significado del concepto *cultura*, procedente de la tradición americana, entendida como realidad colectiva,

aprendida y comprendida por símbolos y representaciones que son transmitidos de generación en generación (Guerrero Muñoz, 2011).

Autores como **Robert Bogdan y Steven J. Taylor (1976)** crean una etnografía basada en el *construccionismo social*, en el *interaccionismo simbólico* y en la *fenomenología* y justifican que la acción y el comportamiento humanos son el producto de la forma en que las personas definen e interpretan el mundo que les rodea. En consecuencia, la discapacidad intelectual sería una construcción social. En los trabajos de Robert Bogdan y Steven J. Taylor existe una manifiesta intención de recuperar, o mejor dicho, de destacar una orientación más benévola y certera que la planteada por la visión determinista del estigma; un programa hacia una sociología de la aceptación en la que discapacidad no necesariamente implica una forma de exclusión social y de pérdida de los atributos humanos. Para ambos autores el antropólogo ha de liberarse de esta barrera que sin duda obstaculiza el conocimiento del otro y de su realidad e insistir en recuperar la voz de las personas con discapacidad, para contarnos sus historias en primera persona, y manifestar sin ningún género de dudas su absoluta humanidad y capacidades.

La postura defendida por Robert Bogdan y Steven J. Taylor conduce a un problema de índole metodológico que describe a la perfección Klotz:

“no escuchamos habitualmente las voces, o tenemos un acceso completo a las experiencias de personas con discapacidad intelectual. Como resultado de ello buscamos recabar la visión que otras personas tienen desde fuera ante la dificultad de tener al alcance y captar en su totalidad las realidades vividas por cada persona. Logramos un pequeño conocimiento acerca de cómo dotan de significado al mundo, acerca de la naturaleza simbólica y del posible sentido de sus acciones y comportamientos [...] pero las dificultades aparecen cuando intentamos analizar las vidas de quienes está afectados por una discapacidad severa o profunda” (Guerrero Muñoz, 2011).

A pesar de esta supuesta limitación, la investigación etnográfica de la discapacidad intelectual no se detuvo. David Goode, un antropólogo norteamericano que había trabajado con Robert B. Edgerton, se dedicó a construir una relación basada en el contacto cercano y continuado y no en los de los cuidadores formales o informales. Este autor concluye que la identidad de una persona emerge en una situación social concreta y particular de la interacción. Concretamente, una relación duradera e íntima enfatiza los aspectos más positivos, sus capacidades y habilidades. Goode, en 1984 reveló que a través de la etnografía era posible aproximarse al significado de ciertos comportamientos y patrones presentes en las acciones e interacciones de las personas con una discapacidad profunda, dejando al descubierto, motivos, deseos, intenciones y otras cualidades de la identidad humana.

1.3 CONSTRUYENDO EL MODELO EXPLIATIVO DE LA ANTROPOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD

Podemos situar el origen de la antropología médica en la época de los años setenta y es Fabrega en 1972, un médico mexicano con formación antropológica que había realizado trabajo de campo, quien define su contenido – la enfermedad y sus dimensiones- como el objeto de estudio. Fabrega distingue entre *disease* e *illness*; la

primera categoría designa estados corporales alterados; la segunda designa a alguien que está enfermo, pero los criterios son sociales, psicológicos y culturales. Fabrega identifica *illness* con la dimensión *emic* y *disease* con la *etic*. Por otro lado incorpora enfoques sobre las relaciones entre los síntomas de la enfermedad y la cultura. La propuesta de Fabrega es la reacción crítica a la ineficacia del modelo biomédico tradicional como es la iatrogenidad, las malas prácticas, la ineficacia en determinadas culturas o el empeoramiento de los indicadores de salud en los países ricos (Comelles, 1993).

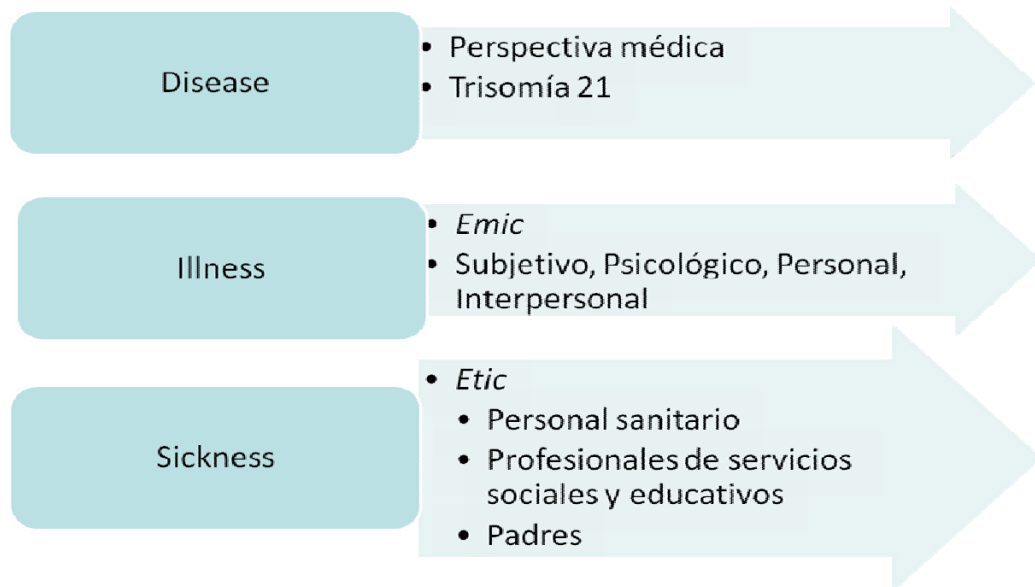


Figura 3. El Modelo Explicativo en Antropología de la discapacidad

Foster en 1976 propone también un modelo dual: la relación personalista y la naturalista. La primera se refiere a los sistemas característicos de las sociedades indígenas que interpretan la enfermedad como agentes activos relacionados con la persona y sus acciones morales (envidia-mal de ojo-enfermedad), la religión y la magia. Los sistemas naturistas por el contrario lo atribuyen a una falta de equilibrio y se centran en el paciente.

La reacción vino de manos de un psiquiatra con formación antropológica, Kleinman, quien entre los años 1978 y 1980 asume la dualidad *disease/illness* de Fabrega pero aporta una aproximación basada en el concepto de sistema cultural desarrollado por Geertz. Así, Arthur Kleinman, Leon Eisenberg y Byron Good acuñaron en 1978 un modelo que otorga una especial importancia teórica a la noción de afección o malestar (*sickness*), que acentúa los aspectos sociales y culturales. Su propuesta se basa en la distinción entre las dimensiones biológicas y culturales del malestar (*sickness*), enfermedad (*disease*) y padecimiento (*illness*). En este modelo explicativo aparece el simbolismo de Victor Turner que permite analizar la enfermedad como una red semántica, un universo de valores, creencias, emociones y experiencias.

Allan Young (1982) propone otra definición conceptual de *sickness* (malestar, afección), basada en el análisis de las relaciones sociales. Para Young la distinción entre *disease* e *illness* resulta insuficiente para explicar las dimensiones sociales del proceso de padecer y propone reemplazar el esquema Kleinman-Good ($sickness = disease +$

illness) con una tríada de categorías donde estos términos son equivalentes en jerarquía (el complejo *disease-illness-sickness*). De esta manera, a partir de Young los modelos explicativos o "Explanatory Models" consideran tres dimensiones: *Disease* (dimensiones biológicas de la enfermedad), *Illness* (dimensiones culturales de la enfermedad) y *Sickness* (dimensiones sociales de la enfermedad). En el modelo de Young se aprecian reminiscencias de la idea de Geertz de que la cultura provee simultáneamente formas de pensar que son modelos de y para la realidad (Comelles, 1993).

La fascinación de la Antropología por la alteridad no produce verdaderos resultados hasta mediados de 1980, cuando Louise Duval (1986-8) publicó un boletín denominado *Disability & Culture* y se funda el grupo "Disability Research Interest Group of the Society for Medical Anthropology", una sección de la American Anthropological Association que experimentó un gran auge en los años noventa con los trabajos de Carol Goldin y Devva Kasnitz. De estas autoras caben destacar artículos como: *Disability research in anthropology: Ethnographic contributions and theoretical implications* (Goldin, 1988), *Anthropology and disability studies* (D. Kasnitz y Shuttleworth, 2001), *Action anthropology and disability research* (Kasnitz, 1991), y *Crossing boundaries* (Kasnitz, 1995).

Reiteramos, sin embargo que el área de la Antropología médica ha prestado comparativamente poco esfuerzo al estudio de la discapacidad, frente al destinado a la enfermedad y a la cura (Kasnitz, Fellow y Shuttleworth, 2001).

El enfoque etnológico sobre la alteridad, la diferencia como tema de estudio es singularmente atractiva para la antropología puesto que la convierte en una disciplina especialmente idónea en estudios sobre discapacidad. Para los investigadores de las ciencias sociales y las humanidades, las personas con discapacidad, como las personas enfermas, se están convirtiendo en los ejemplos más convincentes de la alteridad. La discapacidad también atrae a los antropólogos ya que es una categoría construida social y culturalmente (Devva Kasnitz y Shuttleworth, 2001).

Para Kasnitz y Shuttleworth (2001), los objetivos que debe tener una antropología de la discapacidad deben ser tres: 1) promover la comprensión de la vida de las personas con discapacidad en distintas culturas; 2) mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, y 3) promover el compromiso mutuo y la colaboración en la investigación y formación por parte de antropólogos y otros estudiosos de la discapacidad.

Para estos autores la figura de Joan Ablon ha sido crucial al establecer la Antropología de la Discapacidad por su enfoque etnográfico aplicado. Sus investigaciones tienen la intención de informar a los familiares, profesionales, estudiantes y público en general, y sobre todo revelar la situación humana de sus informantes. En un estudio realizado en 1981 afirmaba que el interés de los antropólogos hacia las poblaciones estigmatizadas en la sociedad estadounidense era reciente y presentaba una serie de estudios variados sobre cuestiones referentes al estigma y la salud. Recogía además experiencias de historias de vida de las personas con diversas enfermedades estigmatizadas, así como las cuestiones de la identidad, la percepción y la cognición relacionadas con problemas de salud específicos, los modos de hacer frente a todo ello y las estrategias de adaptación. Sus estudios se basan en

una amplia gama de discapacidades y enfermedades: diabetes, sordera, enanismo, quemados, enfermedad mental, lepra y neurofibromatosis (Ablon, 1981). Metodológicamente el trabajo de Joan Ablon constituye un método etnográfico tradicional que se basa en el contacto diario con una comunidad delimitada geográficamente para establecer la intimidad necesaria que permita realizar entrevistas en profundidad (Flores, 2010).

En la actualidad Ablon sigue en la misma línea de investigaciones desde la mirada antropológica; su última publicación, *Brittle bones, stout hearts and minds: adults with osteogenesis imperfecta* en 2009, está escrita para pacientes con osteogénesis imperfecta, sus familias y quienes los tratan, médicos, enfermeras, trabajadores sociales, etc. Ablon narra experiencias de vida, patrones de afrontamiento, estrategias para la vida diaria, experiencias médicas, la educación, la economía, la intimidad, la búsqueda de pareja y el matrimonio. Los objetivos de sus estudios pretenden reivindicar la identidad de las personas con discapacidad como seres humanos autónomos y sujetos a derechos civiles, luchar por la eliminación de barreras físicas y sociales (actitudes negativas) que obstruyen la plena participación de las personas con discapacidad en todos los entornos sociales, proponer la elaboración de políticas públicas que integren, no a través de programas de asistencia social, sino a través de la generación de oportunidades de empleo, educación, salud y esparcimiento que dignifiquen y promuevan la participación social plena (Flores, 2010).

1.4 LOS LUGARES: LA ETNOGRAFÍA VIRTUAL

Desde la aparición de Internet, el ciberespacio y la cibercultura se está desarrollando un nuevo ámbito de investigación antropológica denominado Ciberantropología. Vázquez Atochero, la definiría como etnografía del ciber o de la cultura de las redes del espacio virtual, Escobar la denomina Ciberetnografía, Hakken utiliza el término Etnografía del ciberespacio, Antropología de los medios, Ardèvol y Vayreda, Etnografía mediada es utilizado por Beaulieu y Netnografía por Lopez-Rocha, pero quizá el término que más se está imponiendo es el de Etnografía virtual (Hine, 2000).

La etnografía virtual no es una nueva etnografía sino un nuevo objeto de estudio legítimo, como lugar donde confluyen personas. Los primeros estudios etnográficos partían de la idea de concebir Internet como una cultura y se centraron en los estudios de comunidades virtuales principalmente de apoyo entre inmigrantes, suicidios, asociaciones de personas con discapacidad, patologías médicas, etc. Con los últimos años de siglo XX y principios del siglo XXI cuando se empieza a concebir Internet, no como una cultura sino como un artefacto cultural donde se desarrollan toda una variedad de métodos de investigación pero utilizando las diferentes tecnología de Internet (entrevista, cuestionario, grupos de discusión, etc) (Estalella & Ardèvol Piera, 2010)

La etnografía virtual muestra una amplia gama de líneas de investigación que responden a múltiples retos metodológicos derivados de un proceso de cambio. Este

proceso expone a la investigación cualitativa a nuevas posibilidades de recolección y análisis de datos en diferentes escenarios sociales (Domínguez Figaredo et al., 2007).

Nosotros entendemos la etnografía virtual como una técnica etnográfica más que posibilita la recolección y análisis de datos en diferentes escenarios sociales, contribuyendo a la concepción holística de la Antropología. La netnografía es valorada, hoy por hoy, fundamentalmente, por las empresas, para rastrear, permanentemente, en foros, chats, grupos de noticias, etc. lo que piensan los usuarios sobre temas tan dispares como ocio, salud, coches, viajes, juegos, formación, etc., y poder «medir», «juzgar» y «valorar» sus opiniones y sus actitudes hacia determinados productos o servicios (Gebera, 2008)

Podemos considerar cuatro fases básicas del proceso de investigación etnográfica. En la primera se selecciona el campo de estudio y se determinan las interrogantes de la investigación, así como el marco teórico. En una segunda fase se seleccionan los informantes y fuentes de datos, las estrategias de recolección y almacenamiento de información. La tercera fase es el trabajo de campo mismo, mientras en la cuarta se realiza el análisis de la información (Rusque, 2007).

El creciente uso y accesibilidad de Internet ha llevado a un crecimiento rápido de ciber-comunidades. Hasta ahora este mundo online ha recibido poca atención por parte de los etnógrafos, pero tiene un enorme potencial para obtener datos muy ricos, sobre todo mediante la práctica de investigar los mensajes que son enviados a fotos de internet, lo que se conoce como “list mining” o “minería de datos”. La inclusión de la minería de datos como método de investigación no está exento de problemas y hace surgir nuevos dilemas éticos cuando se lleva a cabo investigación cualitativa (Griggs, 2011).

Como indica (Berthon, et al., 2011), así como la tecnología puede ser objeto de investigación, también se puede convertir en su método; a medida que cambia la tecnología, también lo hace el método, y una disciplina se ve modelada por sus herramientas. El mencionado autor alude a Downing quien indica que la video tecnología puede mejorar la investigación cualitativa. Según Pink (Pink, 2001), el video invita a los informantes a producir narrativas que intercala representación visual y verbal, produciendo narrativas de mayor profundidad y riqueza. Sin embargo, el papel que desempeña el investigador a la hora de recoger los datos de un video no debe ser subestimado pues en comparación con la observación participante, existe un efecto de interacción cualitativamente diferente. Esta consecuencia es uno de los principales desafíos de las metodologías visuales para la investigación cualitativa . Berthon et al. (2011) proponen el marco conceptual de Cohen (Cohen, 1999), como método de investigación cualitativa para deconstruir videos generados por el consumidor. Dicho marco se conoce por el acrónimo BASIC IDS, que alude a comportamiento (B), afecto (A), sensación (S), imágenes (I), cognición (C), relaciones interpersonales (I), drogas (D), aspectos socioculturales (S). El comportamiento se refiere a las acciones de una persona; el afecto a sus sentimientos o emociones; la sensación a los cinco sentidos (vista, oído, olfato, gusto y tacto); las imágenes incluyen tanto las objetivas como las mentales; la cognición alude a los pensamientos, creencias, atribuciones, razones y valores; las relaciones interpersonales a lo relacionado con el ser social; las drogas a sustancias que alteran el estado físico y mental de una persona; y los aspectos socioculturales a la cultura y a la transición social de comportamientos, creencias e

ideas. Según Berthon et al. (2011), este marco conceptual ha permitido que la investigación cualitativa sea más sistemática, profesional, innovadora y psicológicamente perspicaz, como indica haber demostrado los trabajos de Shabbir et al (Shabbir, Palihawadana, & Thwaites, 2007).

De la Etnografía física a la etnografía virtual

De entre las diversas investigaciones que existen al respecto, cabe destacar el estudio de las interacciones sociales entre mujeres en espacios de conversación electrónica como el chat (Ardèvol, Bertrán, Callén, & Pérez, 2003). El estudio pone de manifiesto que estos espacios electrónicos llegan a ser contextos de relación para las mujeres, cómo se establecen los vínculos sociales, su naturaleza y las repercusiones e interrelaciones que todo ello tiene en sus vidas y en la percepción de su identidad.

"Netnografía", o etnografía en Internet, es una nueva metodología de investigación cualitativa que se adapta técnicas etnográficas de investigación para el estudio de las culturas y comunidades emergentes a través de las comunicaciones mediadas por ordenador (Kozinets & Sherry, 2001; Kozinets, 1999; R. Kozinets, 2010). Es una realidad de muchos adolescentes que viven más tiempo de su vida en las redes sociales que en el patio del colegio y que obtienen mucha más información de las comunidades de Internet y blogs que de las redes familiares o de amigos.

El estudio de los foros electrónicos como espacios de sociabilidad en línea, acotando el campo de estudio a foros de acceso público dentro del ámbito cultural catalán.(Mozo, Piera, Mosteo, & Balletbó, 2003). En dicho estudio se concluye que el foro es algo más que un mero artefacto técnico al servicio de la voluntad de sus usuarios. Es también, un constructo cultural y una realidad social que nos muestra al foro como un espacio en el que es difícil discernir donde empieza lo meramente técnico y donde lo cultural. En ese sentido, se puede afirmar que un foro virtual es un tejido sin costuras.

Otro trabajo presenta el enfoque etnográfico, como propuesta para ser aplicado en la investigación sobre Weblogs, plantea un nuevo escenario de investigación, para la obtención de un conocimiento más cercano de lo que sucede con la psicología, el comportamiento, y el significado para lo profesionales en Biblioteconomía y Documentación de ser parte de la blogósfera (Cubillos, 2006)

Podemos estudiar las fotografías de uno mismo como si fueran imágenes de un álbum de familia o retratos que decoran el salón de una casa. Lo mismo sucede en el caso de los videos autoproducidos y colgados en YouTube, para estudiarlos en su contexto no basta con bajarse los videos y analizar sus representaciones, hay que analizar el contexto de su producción y exhibición, hay que entrar en Internet... y esto supone, por ejemplo, abrir una cuenta en YouTube para poder acceder y contactar con los productores. (Ardevol & Cruz, 2009)

La utilización de Youtube como instrumento para el cambio de actitudes (Mihelj, van Zoonen, & Vis, 2011) mediante la utilización de entrevistas subidas a esta red sobre la representación del Islam. El estudio sugiere que la comprensión del papel de los nuevos medios de comunicación, el transnacionalismo y el cosmopolitismo en los desarrollos actuales en el Oriente Medio, ha de tener en cuenta no sólo las formas sin ambigüedades políticas de comunicación, sino también el papel de las plataformas

híbridas tales como YouTube, donde los mensajes políticos se mezclan con la cultura popular y la espiritualidad, y donde los símbolos visuales son tan importantes como la comunicación verbal y escrita.

Nosotros hemos realizado varias investigaciones utilizando diferentes escenarios y aplicaciones que confluyen en Internet como son:

Blogs	Youtube	Twitter	Drive	Webs
--------------	----------------	----------------	--------------	-------------



Figura 2. Los lugares de la etnografía virtual

El món del Quim

[INICI](#) [SOBRE MI](#) [SOBRE EL BLOG](#) [CONTACTE](#) [QUÈ DIUEN](#)

<https://elmondelquim.wordpress.com/>

176 COMENTARIS

SOBRE MI

Hola em dic Quim.
 El dia 7 d'octubre de 2011 vaig fer 16 anys.
 Tinc la Síndrome de Down i estudio a l'Institut Manuel de Pedroló i també vaig dos dies a l'escola Alba. Els dimecres a la tarda vaig a Down Lleida i els dissabtes a l'esplai. També m'agrada nadar, passejar i sortir amb els amics.

Hola mi nombre es Quim.
 El día 7 de octubre de de 2011 cumplí 16 años.
 Tengo el Síndrome de Down y estudio en el Instituto Manuel de Pedroló y también voy dos días a la escuela Alba, todo en Tárrega (Lleida). Los miércoles por la tarde voy a Down Lleida y los sábados al grupo de *esplai*. También me gusta nadar, pasear y salir con los amigos.

Figura 3 : Blog *El Món del Quim*. Un blog donde Quim, que tiene el Síndrome de Down, nos habla de sus cosas con naturalidad y libertad



'Llegué a pensar que estaba loca...

COMPARTIDA 13909 VECES



DÍA MUNDIAL Síndrome de Asperger

'Llegué a pensar que estaba loca porque no era como los demás'

- Cristina Paredero no supo hasta los 18 años que tenía síndrome de Asperger
- Antes del diagnóstico, sufrió incompreensión, desconcierto e incluso episodios de acoso



Cristina Paredero, de 22 años, tiene síndrome de Asperger. | LUIS CUERVO

BEATRIZ G. PORTALATÍN > Madrid

Actualizado: 18/02/2015 05:42 horas

10

Cristina Paredero tiene 22 años y hasta los 18 no supo que tenía síndrome de Asperger. Durante todo ese tiempo tuvo que soportar la incompreensión de los suyos, el desconcierto de sus padres y episodios de acoso escolar en el colegio. En los recreos se escondía en la biblioteca porque sabía que allí sus compañeros no la encontrarían. "Me encantaba leer y en los recreos me refugiaba en la biblioteca porque allí me sentía segura", confiesa Cristina a EL MUNDO en la sede de la [Asociación Asperger de Madrid](#).

El síndrome de Asperger es uno de los trastornos del espectro autista. Su principal característica es la **ausencia de habilidades sociales**. Quienes lo padecen, tienen dificultades en la interacción,



Comunidad

1272

112

42



Además

□ Sin inteligencia

Figura 4 : Webs con narrativas de personas con discapacidad

← → m.primeraho ↻ 48 ★

PRIMERAHORA.COM

Noticias Fotos Vídeos Ofertas

¿Por qué es importante conocer las políticas de aceptación?



Home > Yo soy PH | 10/19/2013 03:11 p.m.

Pequeños que sueñan en grande-VÍDEO

Por: Rosita Marrero



Lorraine y Joshua compartieron los escollos a los que se enfrentan a diario para ser aceptados en la sociedad. (wandaliz.vega@gfrmedia.com)

Compartir:



Es suficiente con que no tengan una estatura promedio y que el mundo esté construido para personas "normales", para que encima se les mire raro. extraño. se burlen y los llamen enanos

Figura 5 : Vídeos con la experiencias de dos padres con acondroplasia



yaraida.blog



48



No es solo por altura

¿Quién Soy?

Mi nombre es Yarai, nací hace once años y un par de días antes de que esto ocurriera ya avisaron a mis padres de que iba a ser una chica especial, no con esas palabras, pero como les ocurre a muchos médicos, el trato con el resto de personas no es lo suyo.



Figura 6 : Webs con experiencias o historias de vida



Un joven acondroplásico gijonés se convierte en el protagonista de un documental que narra sus operaciones para alargar brazos y piernas

Yago relata su camino

Redacción / Gijón- 15/09/2009

 Me gusta  Twittear

«Voy a un colegio de iguales en el que yo soy diferente, y todos los días tengo que demostrar que soy igual». Estas palabras salen de la boca del joven gijonés Yago Antón Pérez Alonso en el documental del que es protagonista, «Yago: pasos cortos, pisadas fuertes», que acaba de estrenarse en la televisión catalana.



Según informa Ine.es, este espacio es una oportunidad para acercarse a la realidad de la acondroplasia a través de los ojos de un niño. Durante cincuenta minutos, el documental hace un recorrido por la vida de Yago, entre sus 11 y sus 15 años, cuando llevó a cabo sus operaciones de alargamiento de brazos y tibias.

Además, este es el primer trabajo audiovisual que refleja todo el proceso de una operación de alargamiento de huesos óseos en pacientes que sufren esta discapacidad.

«Yago: pasos cortos, pisadas fuertes» nace de un cortometraje previo, «Yago», en el que durante quince minutos se describe la primera operación de este niño que hoy tiene ya 16 años. «Yago: pasos cortos, pisadas fuertes», una película donde el eje principal de las operaciones da paso a la vida cotidiana de su protagonista: la relación con sus padres, sus amigos, su colegio... En definitiva, el día a día de una persona que padece acondroplasia.

Figura 7: Webs con experiencias o historias de vida. Vivir con acondroplasia



Lucas: Un día normal

Llevo cinco meses con los hierros y no os podéis imaginar las ganas que tengo de que me los quiten. Además, me han dicho que la intervención no duele nada. El mes de junio lo seguiré pasando en silla de ruedas para que se forme bien el hueso, y en julio y agosto podré comenzar a caminar con ayuda de las muletas. No sé si va a ser fácil o difícil, pero sé que me va a dar un gustazo increíble.

Me dolerá menos al caminar, cambiaré mis hábitos, ya no tendrán que hacerme las curas diarias, tendré menos miedo a caerme y más confianza en mí mismo.

Ahora os voy a explicar como es mi día desde que me levanto hasta que me acuesto. Empezamos el día ¡a las 6,45! porque estoy en 1º de la ESO y las clases son a las 8. Nos despertamos, me levantan de la cama a la silla y me visten para ir al colegio. Después desayunamos como cualquier niño y mi padre nos lleva a Mar y a mí en su furgoneta, que está adaptada. Si no, pedimos un taxi, también adaptado para que entre la silla de ruedas. Cuando llego al colegio, me suelo encontrar con mis amigos, que me ayudan a cargar la mochila y empujan la silla. Al colegio voy casi todas las horas, pero decidimos que las de la tarde me las saltaría porque andaba muy cansado, así que salgo a la una. Al llegar a casa como y me voy directo a una siesta. Dormir

Figura 8: Webs con experiencias o historias de vida . Vivir con una silla de ruedas



La aventura de Lucas

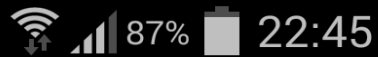
Nos vemos

Me llamo Lucas y tengo 13 años. Nací con una condición que se llama acondroplasia. Vamos, que soy bajito. Muy muy bajito. A las personas con acondroplasia algunos nos llaman enanos. Es una palabra que puede llegar a ofender, según te la digan.

Este año me están operando para ser más alto. La operación es bastante dura: te rompen todos los huesos de las piernas y te ponen unos hierros para ir separándolos. Así se alargan y creces. Lo peor es que duele mucho, y además todo este año me lo tengo que pasar en una silla de ruedas.



Figura 9: Webs con experiencias o historias de vida. Vivir con acondroplasia



Déjame llevarte a través de un día en la vida de mi marca personal de **esquizofrenia** :



07 a.m.: Despierto y me siento en la cama por un tiempo. Aunque vivo solo, oigo pasos por todo mi apartamento. Empiezo a preguntarme si alguien entró durante la noche, así que me levanto para revisar el cerrojo. No sólo el cerrojo sigue enganchado, la cadena también sigue intacta, sin embargo, los pasos todavía se escuchan en la cocina, y tengo que comprobar la puerta y todo el apartamento, al menos, tres veces más para asegurarme de que estoy solo.

07:30 am: Estoy tomando un baño caliente, pero, mientras el agua está cayendo, oigo una conversación sucediendo justo afuera de la puerta. Sé que no hay nadie porque he revisado la puerta, pero no puedo dejar de escuchar a algunas personas debatiendo sobre el uso de asientos de cuero vs el uso de telas en los coches. Meto la cabeza bajo el agua y trato de ignorar lo que no está allí.

08 a.m.: ¿Hay algo arrastrándose por mi pierna? Cuando miro hacia abajo para inspeccionar, no hay nada. Esto ocurrirá al menos una vez cada media hora durante todo el día, así que



Figura 10: Webs con experiencias o historias de vida. Vivir con esquizofrenia



54%



20:37

✕ ¿Cómo ven los niños a otros con...



Por eso me tomó por sorpresa que el hermano de 4 años, de la nada, me dijera un día: "Mami, Seb habla un poco raro, ¿no?"

No estaba preparada para una pregunta de ese tipo y tuve que pensar rápidamente.



"Bueno, ¿has visto que algunos de nosotros somos buenos para algunas cosas y otros son buenos en otras?", pregunté, tratando de ganar tiempo para poder dar con la respuesta adecuada.

"¿Has visto que Seb es bueno en fútbol y tú eres bueno con las palabras? Todos somos diferentes y somos buenos en distintas cosas".

"¡Ah, sí! Tal vez estaba hablando en otro idioma, ¡Seb es bueno para los idiomas!", contestó con entusiasmo.

Figura 11: Blog con experiencias sobre la visión de los hermanos con síndrome de Down

Facebook mobile interface showing a search for "Parálisis cerebral".

Search results for "Parálisis cerebral":

- Parálisis cerebral**
El 1 mar a la(s) 22:11
- Que tengamos una discapacidad, no significa, que estemos pensando en ello, todo el día, como personas tenemos nuestros hobbies, nuestros intereses, nuestras capacidades, por ejemplo yo, me gusta escribir, sí, escribir relatos, artículos de intereses, la imaginación es mi mejor aliada (aunque últimamente me tiene muy abandonada) me gusta leer, me in...Continuar leyendo
- La realidad de mi vida con Discapacidad**
disgoo.com
- 54 Me gusta
- Me gusta | Comentar | Compartir

Figura 12: Facebook con experiencias personales. Mujeres con Parálisis Cerebral



Figura 12: Facebook con experiencias personales. Mujeres con Parálisis Cerebral



Autor: Ana Cecilia Carvajal, Terapeuta Familiar

Fuente: Revista Ararú, No. 7, Ago/Oct 94

Publicado por Paso a Paso Vol.16 N° 1

"Mi discapacidad, con mi andar y hablar diferentes y mis movimientos involuntarios, por haber sido parte de mí toda la vida era parte de mi identidad. Con todo y estos impedimentos me sentía completa e intacta. Los intentos de mi madre por modificar mi caminar los vivía -por extraño que parezca- como una agresión, una aceptación apenas parcial de todo mi ser y un intento por cambiarme. Me rebelaba contra esos intentos porque quería ser aceptada y apreciada tal como era. Desde la perspectiva de la persona sin discapacidades es difícil comprender o aceptar que una discapacidad -la cual es vista como un impedimento, un defecto- pueda ser una parte importante del cuerpo del niño y de su identidad. Mi discapacidad, conjuntamente con las otras características con las cuales nací, es una parte de mí".

Marilyn Rousso

En biología no existe minusvalía. Desde el punto de vista del ser biológico no hay errores y, por lo tanto, no existen la discapacidad ni la disfunción. Una persona con una sola pierna es distinta de aquella con dos; pero en el espacio de su biología se mueve con soltura. Podremos respetar y relacionarnos con ese otro, en su mundo, cuando aprendamos a respetarlo como a un 'ser' distinto. El niño que desde nuestra perspectiva aparece como discapacitado, desde su biología no lo es; es solamente diferente.

Internamente estas personas se sienten, con todo y su discapacidad, completas e intactas; no obstante son vistos por su entorno, y frecuentemente también por sus padres, como defectuosos e incompletos. Las personas con una discapacidad deben aprender a equilibrar estos dos puntos de vista divergentes de sí mismos, puesto que ambos forman parte de su realidad. Tanto padres como profesionales pueden acrecentar las dificultades inherentes a la situación o, por el contrario, ser fuente de apoyo en la medida en que aceptan y comprenden ambos aspectos de este precario equilibrio; en particular la experiencia de sentirse completa, fundamento de una



56% 21:06



Discapacidad: Capacitados para...

Compartida 153 veces



Discapacidad: Capacitados para el sexo

Publicado por Vane el 23 de Marzo de 2014 a las 4:43pm en Discapacidad y sexualidad

Compartir

Tuitear



Francesc Granja recibe en la cama pulsando un mando que abre la puerta de su casa. Vive en un luminoso piso de la Villa Olímpica de Barcelona adaptado a la **tetraplejia** que le causó un accidente de coche hace 20 años, cuando regresaba de una reunión. Suele desplazarse en silla de ruedas, pero hoy unas llagas lo retienen. A su lado están María Clemente, psicóloga especializada en neurorehabilitación, y Eva, asistente sexual, dos patas fundamentales de Tandem Team, la asociación sin

REFERENCIAS

- Ablon, J. (1981). Stigmatized health conditions. *Social Science & Medicine. Part B: Medical Anthropology*, 15(1), 5-9. doi:10.1016/0160-7987(81)90003-X
- Ardevol, E. y Cruz, E. (2009). Lo visual como objeto de estudio antropológico en la era digital. *Antropología, medios audiovisuales y TIC: Problemas y desafíos en el mundo contemporáneo*. Buenos Aires. Recuperado a partir de <https://www.google.es/search?q=Lo+visual+como+objeto+de+estudio+antropol%C3%B3gico+en+la+era+digital&ie=utf-8&oe=utf-8&aq=t&rls=org.mozilla:es-ES:official&client=firefox-a>
- Ardèvol, E., Bertrán, M., Callén, B. y Pérez, C. (2003). Etnografía virtualizada: la observación participante y la entrevista semiestructurada en línea. *Athenea Digital-Revista de pensamiento e investigación social*, 1(3), 72-92.
- Berthon, P., Pitt, L. y DesAutels, P. (2011). Unveiling videos: Consumer-generated ads as qualitative inquiry. *Psychology & Marketing*, 28(10), 1044-1060.
- Bogdan, R., & Taylor, S. (1976). The judged, not the judges: An insider's view of mental retardation. *American Psychologist*, 31(1), 47-52. <http://doi.org/10.1037/0003-066X.31.1.47>
- Comelles, J. (1993). *Enfermedad, cultura y sociedad: un ensayo sobre las relaciones entre la antropología social y la medicina*. Madrid: Eudema.
- Cubillos, M. F. (2006). Etnografía un enfoque para la investigación de weblogs en Biblioteconomía y Documentación / Ethnographic approach applied in the investigation of weblog in Bibliotecology and Documentation. *Biblios: Revista electrónica de bibliotecología, archivología y museología*, (23), 2-.
- Domínguez Figaredo, D. (2007). Sobre la intención de la etnografía virtual. *Revista Electrónica Teoría de la Educación.*, 8(1), 42-63.
- Edgerton, R. B. (1963). A patient elite: Ethnography in a hospital for the mentally retarded. *American Journal of Mental Deficiency*, 68(3), 372-385.
- Edgerton, R. B. (1967). *The Cloak of Competence*. California: University of California Press.
- Estalella, A. y Ardèvol Piera, E. (2010). Internet: instrumento de investigación y campo de estudio para la antropología visual. *Revista Chilena de Antropología Visual*, (15), 1-21.
- Fabrega H. (1974). *Disease and social behaviour: an interdisciplinary perspective*. Massachusetts Institute of Technology Press, Cambridge, MA.
- Fabrega, H., & Manning, P. K. (1972). *Disease, illness and deviant careers*.
- Flores, M. (2010). *Recorridos y representaciones espaciales de la ciudad de México de personas con discapacidad visual: un entorno discapacitante*. CIESAS, México (D.F.).
- Foster, G. M. (1976). Disease Etiologies in Non-Western Medical Systems. *American Anthropologist*, 78(4), 773-782. <http://doi.org/10.1525/aa.1976.78.4.02a00030>
- Giner Abati, F. (1992a). La religión de los Himba: Kaokoland (Namibia). *Revista de Antropología Social*, 1: 151-166
- Giner Abati, F. (1992b). *Los himba*. Salamanca: Amarú.
- Goldin, C. (1988). *Disability research in anthropology: Ethnographic contributions and theoretical implications*. Annual Meeting. Phoenix: American Anthropological Association.
- Griggs, G. (2011). Ethnographic study of alternative sports by alternative means: List mining as a method of data collection. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*, 6(2), 85-91.
- Groce, N. E. (1999). Disability in cross-cultural perspective: Rethinking disability. *The Lancet* 354, 756-757.

- Guerrero Muñoz, J. (2010). La discapacidad intelectual en el contexto de la investigación etnográfica: rutas y enclaves. *Gazeta de Antropología*, (26), 11.
- Guerrero Muñoz, J. G. (2011). Humanizando la discapacidad. De la etnografía al compromiso en la investigación sociocultural de la discapacidad intelectual. *Revista de Antropología Experimental*, (11), 127-138.
- Harris, M. (1979). El desarrollo de la teoría antropológica: historia de las teorías de la cultura. Mexico: Siglo XXI.
- Hine, C. (2000). *Virtual Ethnography*. London: SAGE.
- Jiménez, M. del C. A. (2012). Antropología del ciber-espacio dinámica de la exclusión y la inclusión social y vendedores ambulantes. *Revista Reflexiones*, 91(1), 207-219.
- Jociles Rubio, M. I. (1999). Las técnicas de investigación en antropología: mirada antropológica y proceso etnográfico. *Gazeta de antropología*, (15), 1.
- Kasnitz, D. (1991). Action anthropology and disability research. En *annual Society for Disability Studies meeting, San Francisco*.
- Kasnitz, D. (1995). Crossing boundaries between disability studies and medical anthropology. En American Anthropological Association, Annual Meeting, Washington, DC.
- Kasnitz, D. (1995). Crossing boundaries between disability studies and medical anthropology. En *American Anthropological Association, Annual Meeting, Washington, DC*.
- Kasnitz, D. y Shuttleworth, R. P. (2001). Anthropology and disability studies. *Semiotics and dis/ability: Interrogating categories of difference*, 19-42.
- Kasnitz, D., Fellow, M.S. y Shuttleworth, R.S. (2001). Introduction: Anthropology in Disability Studies. *Disability Studies Quarterly*, 21(3), 2-17. Recuperado a partir de <http://dsq-sds.org/article/view/289>
- Kleinman, A. (1989). *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. Basic Books. Recuperado a partir de http://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=dPN5N2qKGCwC&oi=fnd&pg=PR11&dq=kleinman+illness+narratives&ots=ygsJvZaOcp&sig=Wrc0z_BTCPqf20KzgE8OgHqI3_g
- Kleinman, A., Eisenberg, L. y Good, B. (1978). Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Annals of internal Medicine*, 88(2), 251.
- Kozinets, R. (2010). *Netnografía: a arma secreta dos profissionais de marketing* (Vol. 10). Obtido em.
- Kozinets, R. V. (1999). E-tribalized marketing?: The strategic implications of virtual communities of consumption. *European Management Journal*, 17, 252–264.
- Kozinets, R. V. y Sherry Jr, J. (2001). Qualitative inquiry in marketing and consumer research. *Link*, 165–194.
- Levis, O. (1975). La antropología como ciencia. En L., Josep Ramón (Ed.), *La antropología como ciencia* (pp. 97-128). Barcelona: Anagrama.
- Mandujano Valdés, M. A., Arroyo Acevedo, P., Sánchez Pérez, M. del C. y Muñoz-Ledo, P. (2011). Hacia una visión antropológica de la discapacidad. *Estudios de Antropología Biológica*, 13(2). Recuperado a partir de <http://www.ojs.unam.mx/index.php/eab/article/view/26426>
- Mihelj, S., van Zoonen, L. y Vis, F. (2011). Cosmopolitan communication online: YouTube responses to the anti-Islam film Fitna. *British Journal of Sociology*, 62(4), 613-632.
- Mozo, A. M. G., Piera, E. A., Mosteo, F. N. y Balletbó, I. G. (2003). Los espacios de interacción virtual como dispositivos sociotécnicos. *Comunicación presentada para el VIII Congreso Nacional de Psicología Social*. Torremolinos, Málaga.
- Naciones Unidas. (2006). El Programa de las Naciones Unidas sobre la Discapacidad. Recuperado 9 de marzo de 2015, a partir de <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?navid=12&pid=497>
- Pink, S. (2001). *Doing visual ethnography: Images, media, and representation in research*. London: Sage.

- Planella Ribera, J. (2010). *Alterando la discapacidad: manifiesto a favor de las personas*. Barcelona: Editorial UOC.
- Planells, J. M. i. (2002). Nuevas tecnologías, viejas etnografías (objeto y método de la etnografía del ciberespacio). *Quaderns de l'Institut Català d'Antropologia*, 0(17-18), 79-97.
- Rusque, A. (2007). *De la diversidad a la unidad en la investigación cualitativa*. Vadell Hermanos Editores, Caracas.
- Sánchez Fernández, J. (2012). *Antropología*. Madrid: Alianza Editorial.
- Scheer, J., & Groce, N. (1988). Impairment as a Human Constant: Cross-Cultural and Historical Perspectives on Variation. *Journal of Social Issues*, 44(1), 23-37. <http://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1988.tb02046.x>
- Seelman, K., & Sweeney, S. (1995). The changing universe of disability. *American Rehabilitation*, 21, 2–13.
- Shabbir, H., Paliwadana, D., & Thwaites, D. (2007). Determining the antecedents and consequences of donor-perceived relationship quality—A dimensional qualitative research approach. *Psychology and Marketing*, 24(3), 271-293. <http://doi.org/10.1002/mar.20161>
- Wilcox, K. (1993). La etnografía como una metodología y su aplicación al estudio de la escuela: una revisión. En *Lecturas de antropología para educadores. El ámbito de la antropología de la educación y de la etnografía escolar*. Madrid: Trotta.
- Young, A. (1982). The anthropologies of illness and sickness. *Annual Review of Anthropology*, 257–285.