

TESIS DOCTORAL

RESUMEN

AÑO 2018

**EXPERIENCIAS Y NARRATIVAS EN LA ADAPTACIÓN
ALIMENTARIA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD:
SUPERVIVENCIA E IDENTIDAD**

CARMEN CIPRIANO CRESPO

**PROGRAMA DE DOCTORADO EN DIVERSIDAD, SUBJETIVIDAD Y
SOCIALIZACIÓN. ESTUDIOS EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL,
HISTORIA DE LA PSICOLOGÍA Y DE LA EDUCACIÓN**

**DIRECTOR: JULIÁN GARCÍA LÓPEZ. PROFESOR CATEDRÁTICO DE LA
UNIVERSIDAD NACIONAL DE EDUCACIÓN A DISTANCIA.
CODIRECTOR: LORENZO MARIANO JUÁREZ. PROFESOR TITULAR DE LA
UNIVERSIDAD DE EXTREMADURA.**

El Dr. Julián García López, Catedrático de Universidad de la Universidad Nacional de Educación a Distancia, y el Dr. Lorenzo Mariano Juárez, Profesor Titular de la Universidad de Extremadura,

Certifican:

Que el trabajo de investigación titulado **Experiencias y narrativas en la adaptación alimentaria de personas con discapacidad: supervivencia e identidad** constituye la memoria de Tesis Doctoral de Doña **Carmen Cipriano Crespo**, con estudios tal por la Universidad Nacional de Educación a Distancia, para optar al Título de Doctor dentro del Programa de Doctorado en Diversidad, Subjetividad y Socialización. Estudios en Antropología Social, Historia de la Psicología y de la Educación.

Así mismo, certifican que este trabajo ha sido realizado bajo su tutela y que cumple todos los requisitos necesarios para su presentación.

Uno se embarca hacia tierras lejanas, indaga la naturaleza, ansía el conocimiento de los hombres, inventa seres de ficción, busca a Dios. Después se comprende que el fantasma que se perseguía era Uno-Mismo.
ERNESTO SÁBATO. *Hombres y engranajes.*

AGRADECIMIENTOS

La realización de esta Tesis Doctoral ha sido posible gracias a las experiencias, conocimiento y palabras de las personas que han participado en ella y que me contaron su historia de vida con una naturalidad y confianza que me hizo sentir como si nos conociéramos desde hace tiempo. Sin ellos, nada de esto habría sido posible.

Dedico especialmente este trabajo a Samuel e Ismael, dos de mis informantes, que abandonaron el camino demasiado pronto, allá donde estéis siempre os estaré inmensamente agradecida.

He tenido el privilegio de poder compartir este camino largo y arduo a veces, con Lorenzo Mariano y Julián López, quienes siempre me han mostrado su cariño y han tenido palabras de aliento y de ánimo para que continuase con el trabajo. De ellos he aprendido aspectos no solo teóricos, también personales que seguro me ayudarán a enfrentarme a múltiples situaciones con las que me encontraré en el transcurso de los días. Gracias por ello.

Han sido muchas las personas que me han ayudado a conseguir finalizar este proyecto que comenzó hace algunos años y a los que siempre estaré inmensamente agradecida.

A mis hijos David y Jorge, a quienes tanto tiempo les he faltado para poderla finalizar, ambos son conocedores del esfuerzo que he debido realizar cada día al tener que encerrarme en la universidad y después en casa sin dedicarles el tiempo que merecían, tiempo que no recuperaremos. Deseo que les sirva de ejemplo para enfrentarse con tesón a los acontecimientos que les sucederán en sus vidas.

A Javi, por la logística, por los esfuerzos y renunciaciones que ha hecho para que yo pudiera dedicar tantas horas. Gracias por apoyarme en todo momento y estar a mi lado dándome cariño e impulso. En un intento de compensar tantas horas robadas les ofrezco este trabajo.

A mis padres, por enseñarme valores que me acompañarán para siempre.

A Marta Allué y Josep Comelles, por orientarme y escucharme cuando estaba muy perdida en este camino y por los ánimos que me dieron para que no decayera, sobre todo en los primeros intentos.

A mi amiga Lourdes Pulido, por estar siempre y en cada momento conmigo a pesar de sus múltiples ocupaciones personales y profesionales. Con ella compartí más de una taza de café, llamadas telefónicas de larga duración tratando de facilitar mi caminar por este largo y solitario proceso que supone la realización de la Tesis Doctoral.

A Oliva amiga fiel, disculpa por tantas citas anuladas por la falta de tiempo. Gracias por esperar mis llamadas, por estar siempre conmigo en los momentos de felicidad, pero sobre todo en los de crisis, esos de los que se suele huir.

A mis amigas Cristina y Maribel por el acompañamiento y el deseo de que terminase cuanto antes para poder volver a disfrutar juntas.

A Elena Rueda, que siempre encontró palabras bonitas para darme sustento sin esperar nada a cambio.

A Alberto Castillo, orientador de normas, formatos y gestores bibliográficos, pero sobre todo amigo, que respondía a todas las dudas que una y otra vez le hacía sin que hubiera un atisbo de cansancio ni aburrimiento por tanta consulta realizada.

A Montse y Benito, por los ánimos y la ilusión transmitida. A Maribel Luengo, quien me puso el apodo de *superwoman*, al que acudí una y otra vez en los muchos momentos bajos de ánimo.

A David Conde, compañero de doctorado y amigo con quien compartimos los sofocos y preocupaciones por ver que el tiempo pasaba y no llegaba el momento de defender el trabajo.

Gracias a los profesionales y a cada una de las instituciones y asociaciones que han colaborado conmigo, no las nombro por preservar la confidencialidad de los participantes. Gracias de corazón por haberme hecho sentir como en casa. También quiero reconocer la labor de todos los profesionales que trabajan diariamente con personas con diversidad funcional, trabajo que no es fácil y a veces poco reconocido. La reflexión desde estas páginas sobre la profesionalidad se ha realizado en todo momento desde el respeto.

Ha habido otras muchas personas; familia, amigos y compañeros, que han vivido conmigo la realización de esta Tesis Doctoral, no los nombro por cuestiones de espacio, ellos como yo, saben que desde lo más profundo de mi corazón les agradezco el haberme ofrecido todo su apoyo y cariño.

Carmen,
Talavera de la Reina
29 de octubre de 2018

Índice general

Abreviaturas	xi
1 Introducción.	1
2 Aspectos metodológicos.	5
2.1 Criterios de inclusión.	8
2.2 Criterios de exclusión.	8
3 Desarrollo de la investigación.	9
3.1 Análisis de datos.	11
3.2 Aspectos éticos.	12
4 Etnografía	15
5 Conclusiones	25
6 Bibliografía	31

ABREVIATURAS

ACV	Accidente Cerebro Vascular
AOTA	American Occupational Therapy Association
ASIA	American Spinal Injury Association
ATE	Auxiliar Técnico Educativo
CIF	Clasificación Internacional del Funcionamiento
EGB	Educación General Básica
ELA	Esclerosis Lateral Amiotrófica
EM	Esclerosis Múltiple
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONG	Organización No Gubernamental
OVI	Oficinas de Vida Independiente
PEG	Gastrostomía Endoscópica Percutánea
SPSS	Producto de Estadística y Solución de Servicio
TFG	Trabajo Fin de Grado
UCI	Unidad Cuidados Intensivos
WOFT	World Federation Occupational Therapist

CAPÍTULO 1

INTRODUCCIÓN.

La Tesis Doctoral pretende conocer y comprender de manera profunda la realidad social y cultural de las personas con diversidad funcional que padecen dificultades en todas o alguna parte del proceso alimentario. Examina la relación existente entre la discapacidad y las dificultades para completar de manera normal este proceso. Además, este trabajo de investigación reflexiona sobre el valor social de la comida en estas personas.

Esta Tesis describe las pérdidas y el modo en que se producen y la duración de las mismas en el tiempo, así como la influencia que ejercen en la realización de las actividades de la vida diaria de las personas con diversidad funcional. También trata de conocer y entender a partir del diagnóstico, cuál es el proceso por el que se construye el padecimiento que tienen y el modo en que éste les puede provocar modificaciones en las diferentes etapas vitales.

Como ejercicio clarificador en la Tesis se hace un repaso a los calificativos con los que la sociedad se ha referido a las personas con discapacidad. Lisiado, anormal, tonto, etc., han sido utilizados, alguno sigue usándose actualmente, hasta que se llegó a un término propuesto por las propias personas con diversidad, el de diversidad funcional. Se hace un repaso también a los diferentes modelos de atención para abordar la discapacidad, un recorrido que pretende ayudar a la comprensión de la situación vivida por las personas con discapacidad a lo largo de la historia.

Los enfoques tradicionales que han servido para tratarlos se agrupan en cuatro paradigmas (Palacios & Romañach, 2006). Éstos coexisten entre sí, pero se presentan por separado para facilitar más la comprensión de cada uno de los mismos. Se repasa el modelo de prescindencia, modelo médico, modelo social y modelo de diversidad funcional, para conocer el papel que las personas con discapacidad ocupan en cada uno de ellos.

Esta Tesis es deudora de las aportaciones teóricas de la antropología de la alimentación y la antropología de la discapacidad. En ella se emplean tanto los términos “discapacidad” como “diversidad funcional”. Es de sobra conocido que el lenguaje no es un artefacto neutral, con lo que su uso requiere una aclaración. Discapacidad es un término paraguas donde entran

todas las dificultades, limitaciones y restricciones en la participación en la que se aprecian los aspectos negativos de la interacción entre la persona, el problema de salud y su entorno (Organización Mundial de la Salud & Organización Panamericana de la Salud, 2001). El término diversidad funcional pretende dejar atrás la connotación negativa que se les otorga por el hecho de no actuar del mismo modo que el resto, cuando se utiliza en la Tesis se hace pretendiendo reivindicar el aspecto positivo de las personas y la lucha por el respeto a las diferencias que ellos mismos defienden (Javier Romañach & Lobato, 2007). Sin embargo, cuando se emplea el término discapacidad se hace para destacar la carga negativa que considera menos capaces a las personas. Por tanto, el uso de uno u otro término indica un posicionamiento de la etnógrafa.

Existe una creciente literatura sobre la antropología de la discapacidad en los que pretenden ubicarla como un fenómeno social y cultural y describir su variabilidad de significados en función de los diversos contextos. Diferentes autores nos han relatado la importancia de lo que significa ser etiquetados con discapacidad, y de lo interesante que es haber vivido la experiencia de la misma, así como de su importancia cultural. Por tanto, la antropología de la discapacidad se centra en la persona con discapacidad como ser único y en el modo de enfrentamiento hacia la situación que está viviendo.

La antropología de la alimentación estudia “las representaciones y prácticas alimentarias de los grupos humanos desde una perspectiva comparativa y holística. Pone su atención en los factores ecológicos, socioculturales, económicos o filosóficos que influyen en la elección de los alimentos, teniendo en cuenta, que existen otros de carácter biológico y psicológico que interactúan entre sí” Gracia Arnaiz (2010, p. 366).

Se incluye también la disciplina de la Terapia Ocupacional y la visión que ésta tiene hacia las diferentes discapacidades que se tratan en el desarrollo de la investigación. La terapia ocupacional pretende ayudar a seguir manteniendo y/o construir una identidad positiva de las personas con discapacidad, a pesar de las dificultades presentes en los problemas de alimentación.

La Tesis Doctoral está estructurada en tres partes. La primera parte comprende los agradecimientos y la introducción. Se incluye también en ella la parte correspondiente a la Teoría y Metodología General. Se revisa y analiza la literatura disponible sobre la discapacidad y su marco conceptual, y las aportaciones de la antropología de la discapacidad, antropología de la alimentación y la Terapia Ocupacional al objeto de estudio. También se incluirá los objetivos, y la metodología de la investigación.

En la segunda parte se encuentra la que se refiere a la investigación empírica, a la etnografía en sí misma, que a su vez está dividida en seis capítulos. La presentación de las personas que participan en la investigación

se encuentra en el capítulo IV de la Tesis. El capítulo V está dedicado a la explicación de la enfermedad y/o lesión, el modo en qué se presenta, la fase diagnóstica e itinerario terapéutico. Se describen también en él, las formas en que las dificultades se instauran en las vidas de los protagonistas. Las memorias emotivas de la comida, son descritas en el capítulo VI, el cual trata de los recuerdos y experiencias vividas por los informantes antes de la evolución de la enfermedad y/o aparición de la lesión. En el capítulo VII se trata un aspecto tan necesario como es el de la sociabilidad en la comida, y como se va perdiendo debido a la presencia de la discapacidad. El fin del placer que los participantes obtenían en la comida, así como las implicaciones que esta pérdida conlleva en sus vidas, es tratado en el capítulo VIII. El uso de otras Tecnologías culinarias que permitan a los informantes, de alguna manera, recuperar las capacidades perdidas en el proceso de alimentación, se tratarán en el capítulo IX. Se recogen en la tercera parte las conclusiones, referencias utilizadas y los anexos.

CAPÍTULO 2

ASPECTOS METODOLÓGICOS.

La perspectiva cualitativa de esta Tesis Doctoral nos adentra en un mundo que facilita la comprensión general de las circunstancias pasadas, presentes y futuras de las personas que participan en la investigación, puesto que permite la contextualización de sus testimonios (Ramasco, 2007). Posibilita penetrar en las lógicas, los matices, lo más profundo y problemático de los sentimientos de las personas con diversidad funcional, y describe la realidad del modo en que las personas protagonistas la interpretan (Roca, 2008).

La metodología cualitativa y etnográfica tal y como afirma Gómez Bernal (2018) “tiene la ventaja de captar en los propios términos de los sujetos los significados compartidos, esto es, los significados intersubjetivos en el campo de la discapacidad” (p. 114).

Se ha utilizado la etnografía para estudiar los factores sociales y culturales que intervienen en la alimentación. En concreto la etnografía conmutante, al igual que en otras investigaciones elaboradas en ámbitos hospitalarios como la de Álvarez Pedrosian (2009), o la investigación realizada por Díaz de Rada en la institución escolar en 1993. Como Díaz de Rada (1997) afirmó “en este tipo de etnografía el investigador no permanece únicamente en el campo hasta que finaliza el trabajo, desarrolla el trabajo de campo e interacciona con los sujetos en un espacio y tiempo separados de los dedicados a su vida privada” (p.105).

El trabajo de campo se ha realizado en el mismo contexto y lugares cercanos a donde vive la investigadora. Conformándose el proceso etnográfico con aquellas acciones que se hacen en la mesa de trabajo y que comienzan inevitablemente por la búsqueda de bibliografía, transcripciones de entrevista, análisis de los datos y las que se llevan a cabo en el campo hablando con los informantes y sus familiares. Velasco y Díaz de Rada (1997) afirman que “una de las claves de la etnografía radica en simultanear e integrar los conocimientos producidos en ambos planos del espacio de investigación a lo largo del proceso” (p.92).

Esta investigación se asienta en las bases de la medicina basada en narrativas que nos adentran en el cómo, por qué y de qué manera se encuentran las personas con diversidad funcional (Duque, Uribe & Vásquez, 2005). La medicina basada en las narrativas definiría y asumiría ciertos límites de la objetividad en el método clínico, sumando al ejercicio diagnóstico un asunto menos de evidencias en términos de ensayos clínicos y más de historias interpretadas (Greenhalgh y Hurwitz, 1999).

En el desarrollo de la Tesis se invita a las personas a narrar sus experiencias con la comida desde la irrupción de la diversidad funcional en sus vidas y sus mesas. Resultaba fundamental saber cómo cada una de las personas que participan en esta investigación conceptualizan esas vivencias expresadas a partir de sus narrativas, y cómo conviven con el proceso de padecimiento. Se pretende conocer, describir e interpretar el universo narrativo, simbólico y cultural del padecimiento desde la óptica del paciente. Adentrarse en la construcción de la illness, el mundo de sentido de la enfermedad desde la óptica del sufrimiento.

En la alimentación entran en juego diferentes procesos, como son la adquisición y preparación de la comida y la capacidad para alimentarse. En esta Tesis Doctoral, los protagonistas presentan un diagnóstico o situación funcional que les impide o dificulta realizar alguna parte de ese proceso alimentario, ya sea en la adquisición y/o ingesta. Los pensamientos y sentimientos hacia lo que comen y hacia las personas con las que comparten la comida cambian, por lo que su proceso alimentario se modifica.

Los participantes de esta investigación tienen profesiones diversas, hay auxiliares técnicos educativos¹, estudiantes, amas de casa, cocineras, policía, agricultores. Todos ellos personas corrientes o especiales, como quiera verse, pero que a partir de la lesión o de la enfermedad que padecen, entran a formar parte de ese imaginario del mundo de la discapacidad, del que son estigmatizados claramente por los demás y que tendrá influencia en la construcción social de la identidad.

Fueron un total de 29 personas las que participaron en la investigación, 7 mujeres y 22 hombres, que se encuentran entre los 18 y 75 años de edad. Pertenecientes al área sanitaria de Talavera de La Reina y Toledo.

Todos los que participan en la Tesis han sido válidos antes y *diverxos*² funcionales después. Algunos de los participantes la adquirieron desde el nacimiento y van sufriendo transformaciones debido a la enfermedad

¹El auxiliar técnico educativo(ATE), es personal no docente que acompaña a personas con discapacidad durante la jornada educativa y los ayuda en lo que necesiten a la hora de la realización de las actividades de la vida diaria.

²Se utilizan diversos términos para referirse a las personas que participan en la investigación; personas con discapacidad, *diverxos* funcionales, informantes, participantes.

neurodegenerativa³ que padecen, algunas de ellas consideradas raras, como es el caso de uno de los protagonistas con la enfermedad de Nieckman Pick. Presentan también esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrófica, distrofias musculares. Todas ellas enfermedades que perduran en el tiempo. Marta Allué (2004) describe este tipo de enfermedades consideradas crónicas “como un ruido continuo en el cuerpo que no es necesario escuchar, siempre está ahí y termina transformándose en una obsesión que da cuenta de la unificación enfermedad-vida” (p.73). Estas patologías conllevan un progreso constante en el que se espera evoluciones de la enfermedad y, por tanto, avance también en las consecuencias de la discapacidad que irá disminuyendo la independencia pero que les ayudará a ir reescribiendo su vida. Se van produciendo transiciones de un estado a otro, lo que les permite adaptarse poco a poco a la situación que les ha tocado vivir, desarrollando fuerzas y estrategias que les ayuden a superar cada etapa por la que van pasando en su proceso de recuperación.

Hay otro grupo de personas que adquirieron su diversidad funcional de manera sobrevenida en alguna etapa de su vida, ya fuera por una lesión medular⁴, por accidentes cerebrovasculares, por secuelas de cáncer de laringe. De acuerdo con Ervin Goffman (2012), a estas personas que son víctimas de una enfermedad de manera repentina, se les asigna un estigma que les hace transitar de una socialización como normales a la construcción de una re-identificación de sí mismos como diversos funcionales. En estos casos, se produce un shock traumático y un cambio en el proceso de adaptación y cambio a una nueva forma de vida que debe experimentar el afectado y su familia.

Todos los protagonistas tienen una amplia experiencia del padecimiento crónico puesto que como mínimo llevaban padeciendo la enfermedad/lesión seis meses, otros llevaban padeciéndolo más de cinco años.

La incorporación de la diversidad funcional, debido a la enfermedad y/o lesión en la vida de los informantes, les lleva a sufrir un cambio significativo en su vida diaria. Una transformación que puede ser permanente o reversible y que trastoca todo el universo de las personas, incluido el proceso de alimentación y las tareas que en él se llevan a cabo, así como los valores que cada participante asigna a dicho proceso. Lo que marcará para siempre sus vidas, y en el influirá la relación anterior que cada uno haya tenido con el mundo culinario. Todos los participantes han visto modificadas sus

³Se consideran de etiología degenerativa las deficiencias que son consecuencia de procesos que implican alteraciones irreversibles estructurales y/o funcionales de las células o tejidos orgánicos con resultados de regresión precoz o en edades más avanzadas.

⁴La lesión medular es el daño que sufre la médula espinal que conlleva déficit neurológico con efectos a largo plazo que persisten a lo largo de la vida. Todas estas alteraciones habitualmente se presentan por debajo del nivel de la lesión (Strassburger, K. & Barquín, E., 2009).

maneras de comer, ahora lo hacen por restricción médica o por otras causas y no por convicción personal.

Los protagonistas de esta Tesis Doctoral añoran poder seguir comiendo como lo hacían antes de tener la enfermedad, o haber sufrido la lesión que les cambiaría sus vidas para siempre. Echan de menos seguir comiendo por ellos mismos, poder elegir el tipo de comida que quieren llevarse a la boca, el ritmo al que se lo quieren llevar, etc. Muestran las experiencias que el padecimiento de la discapacidad provoca en sus vidas y relatan los cambios en los modos de comer, así como el significado de los mismos.

Se muestran a continuación los criterios establecidos para participar en el estudio.

2.1 Criterios de inclusión.

Se hacía fundamental por el tema de la protección al menor, que hubiera hecho más complejo la consecución del permiso, que las personas que participasen en el estudio tuvieran dieciocho años de edad. Por supuesto, que tuvieran un déficit funcional⁵ en el área ocupacional de la alimentación debido a la discapacidad y que todas las personas que participaban en la investigación firmasen el consentimiento informado.

2.2 Criterios de exclusión.

El poder construir el proceso de la alimentación en la diversidad funcional hacía necesario que las personas que tuvieran un diagnóstico de demencia y/o con deterioro cognitivo grave, no pudieran participar en la investigación. Por supuesto, se hacía fundamental su no inclusión si había una negativa explícita o implícita a participar en el estudio, se negasen a la firma del consentimiento informado, y/o a que no accedieran a la grabación de audio de las entrevistas.

⁵Dificultad en todo o alguna parte del proceso alimentario.

CAPÍTULO 3

DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN.

Ésta comienza por la búsqueda bibliográfica sobre temas que tuvieran relación con el objeto de estudio, centrándose en tres campos; la discapacidad, la antropología de la alimentación y la terapia ocupacional, pero se quedaban escasos y limitados por lo que se tuvo que ampliar hacia la antropología del cuerpo y la antropología de las emociones. Este proceso de búsqueda ha estado presente hasta la escritura final de la Tesis Doctoral, puesto que iban surgiendo necesidades a medida que los datos necesitaban de interpretación.

La investigación comenzó en el año 2014 con la elaboración del proyecto de Tesis. Dicho proyecto se presentó al Comité de Ética de Investigación del Hospital Nuestra Señora del Prado de Talavera de la Reina (Toledo). No era un requisito imprescindible que el proyecto pasase por el Comité Ético del Hospital ya que la investigación no se iba a llevar a cabo en él. Sin embargo, se entendía que quizás le pudiera dar más prestigio a la investigación el aval de haber sido aprobado por un Comité Ético.

Una vez realizada la defensa por la investigadora y aprobada la propuesta, en el mes de marzo de ese mismo año se envió el proyecto para poder llevar a cabo entrevistas en el Hospital Nacional de Parapléjicos en Toledo. Allí pasó otra segunda evaluación por el Comité de Ética de Investigación de dicho hospital. Este segundo comité tardó varios meses en conceder el permiso, y establecieron como condición que una terapeuta ocupacional del hospital sirviera como nexo de unión entre los pacientes y la investigadora.

Pasar el proyecto por ambos Comités suponía el envío de información cada seis meses sobre la situación en la que se encontraba el proyecto hasta llegar a la fase de escritura, momento en el que finalizan estas obligaciones a realizar cada seis meses, teniendo que elaborar un informe final, que se presentará una vez depositada la Tesis Doctoral.

Durante todo este proceso e incluso previamente la investigadora había contactado con diferentes asociaciones de Talavera de la Reina y Toledo, que accedieron a facilitar el acceso. La investigadora se presentó explicando qué era lo que iba a hacer y la finalidad para la que lo hacía.

Todos los instrumentos metodológicos utilizados han sido pensados para obtener la máxima información posible de manera fácil y cómoda para los informantes: itinerarios biográficos, historias de vida, condiciones de vida, relaciones sociales, organización de las actividades de la vida diaria, principalmente en la alimentación.

Para la producción de los materiales empíricos se han empleado entrevistas semiestructuradas y entrevistas en profundidad abiertas. Todas las entrevistas fueron grabadas en audio y transcritas en su totalidad y sometidas a procesos de interpretación sugeridos por las perspectivas cualitativas de investigación. Las guías de observación y la elaboración de cuestionarios se perfilan teniendo en cuenta la necesaria reflexividad (Bourdieu & Wacquant, 1995) que tengan en cuenta tanto los objetivos de la investigación como el contexto de producción del conocimiento. Las narraciones sobre la experiencia de aflicción y del sentido de la experiencia del enfermar, y/o tener diversidad funcional necesita de métodos que se apoyen en el método biográfico. Se ha trabajado también en el análisis de discursos (Santander, 2011) producidos en entornos virtuales, que ocupan un lugar destacado en las relaciones y la comunicación entre los seres humanos, como publicaciones de Facebook.

La recogida de datos se llevó a cabo mediante Entrevista Etnográfica Semi-Estructurada. Linda Shopes y Mireia Bofill aconsejan la preparación de una lista general de temas y subtemas que no lleguen a coartar la flexibilidad necesaria para la entrevista (Shopes & Bofill, 2001).

La elección del lugar donde realizar las entrevistas es algo que, tal y como dice Hammersley y Atkinson (1994), el etnógrafo no siempre puede controlar. En esta investigación los lugares donde se han llevado a cabo han sido diferentes dependiendo de las necesidades de los protagonistas. Algunas de ellas se han realizado en el Hospital Nacional de Paraplégicos en salas comunes y en las propias habitaciones de los pacientes. Otras en las sedes de las asociaciones participantes. En clínicas privadas y residencias de mayores. Se ha realizado alguna que otra entrevista en el propio domicilio del informante, en estos casos se hicieron en sus cocinas. También alguna de ellas se ha realizado en una cafetería, lo que dificultaba la comprensión de la palabra por los ruidos y efectos distractores que había alrededor.

Las entrevistas se iniciaron en el mes de julio de 2014 y se prolongaron dependiendo de la disponibilidad de los participantes hasta diciembre de 2015. El año 2016 debido a problemas importantes de salud de la investigadora se detuvo el proceso durante ese año, retomándola de nuevo en el mes de febrero de 2017. Esto significó un retroceso en el trabajo

realizado puesto que se tuvo que comenzar de nuevo con la lectura de todos los datos e información obtenida para poder continuar con el proceso de escritura de la Tesis Doctoral.

El trabajo de campo culminó en abril de 2017. Una vez concluido se emprendió la tarea de ordenar e interpretar los discursos de los protagonistas de la investigación sin querer, ni pretender anular sus voces, ni restar importancia a cada una de sus experiencias individuales.

Las entrevistas comenzaron por narrar el proceso de enfermedad y/o avance de las mismas, y el momento de aparición de la lesión. Ambos sucesos fueron un punto de inflexión de gran importancia para las personas por el cual pudieron medir los acontecimientos de su vida.

La entrevista estaba estructurada alrededor de 10 bloques; datos biográficos, inicios del padecimiento, sentimientos ante el diagnóstico, expectativas sobre el futuro, sentimientos ante los cambios, itinerarios diversos sobre el tratamiento, el mundo y las relaciones personales, sentido de la alimentación, actividad social de la comida y valor de la comida. Todos ellos tienen que ver con el proceso de la alimentación y en general con las capacidades funcionales en las diferentes áreas ocupacionales, que ayudarán a construir breves biografías a partir del momento en que adquirían la diversidad funcional.

Las entrevistas se acompañaron de notas de campo y tuvieron una duración de una a dos horas con cada participante, dependía de si la persona era conversadora o no en su vida, pero también de si las personas vivían en Toledo, Talavera o en algún pueblo de la comarca.

La mayor parte de los informantes prefirieron estar solos durante las entrevistas, para ello le pedían al familiar que lo acompañaba, si la dependencia era muy grande, que una vez preparado todo se marchasen. Posteriormente, se llevó a cabo la transcripción de las entrevistas realizadas con un criterio de literalidad estilística que reflejara el estilo personal de cada interlocutor (Pujadas, 2000).

3.1 Análisis de datos.

El proceso de análisis e interpretación de los materiales empíricos producidos a través de la técnica de la entrevista etnográfica se ha realizado de acuerdo a la lógica y secuencia de la investigación cualitativa en general y el proceso etnográfico en particular (Velasco & Díaz de Rada 1997, Bernard 1998, Amit, 2000, Grilss, 1998, Atkinson, 1990). Los datos se tomaron a través de descripciones verbales, transcripción de audio y documentos escritos. Para el análisis de los discursos se ha seguido el proceso señalado por Taylor & Bogdan (1987), se han realizado varias lecturas de los textos transcritos de las entrevistas, para poder tener de este modo, una primera aproximación a los temas tratados. Posteriormente se fueron identificando

las diferentes categorías de análisis, ideas y creencias que los protagonistas transmitían. A esas primeras lecturas, les siguieron otras más intencionadas de las transcripciones para poder comprobar si en los textos se distinguía un sentido que tuviera cierta coherencia con las primeras intuiciones.

Se elaboró una base de datos Access en las que se reflejaban las trayectorias de las personas entrevistadas y donde se guardaban verbatim, frases, o los significantes más representativos. Se realizó también el análisis de las categorías y unidades de significación asociadas entre sí. Esto le permitió a la investigadora el acceso a los términos, categorías y elementos asociados a las mismas, viendo cómo se organizaban los contenidos de los discursos y las valoraciones de determinados aspectos relacionados con cada una de las temáticas.

Se realizó finalmente el trabajo que unía el discurso a través de la organización de los diferentes análisis descritos, tratando de relacionar entre sí las diferentes posiciones discursivas.

A través del análisis y la interpretación de los datos recogidos en las entrevistas se abordan, desde una perspectiva fenomenológica que dota de un lugar protagónico similar a la cultura y a la biología, los procesos de re-aprender a comer, las luchas y enfrentamientos con la comida, los climas emocionales y los sentimientos generados en las relaciones alimentarias, las nociones de pérdida generadas y las reelaboraciones de la sociabilidad. Desde esta perspectiva, los significados otorgados a las nuevas maneras de comer recrean las definiciones de persona, pero, además, deben percibirse como evidencias de primer orden para la clínica, pues en ellas es posible rastrear significados centrales para la práctica terapéutica.

Se analizan los sentidos y significados que otorgan a la pérdida de una normalidad en las prácticas alimentarias, los sentimientos y emociones que les embargan y el valor otorgado a la alimentación.

3.2 Aspectos éticos.

La información recogida sobre los protagonistas de la investigación se ha realizado de manera voluntaria, previo consentimiento informado por escrito de los mismos.

El tratamiento de los datos será sometido a las reglas de actuación sobre las implicaciones éticas de la investigación. Para asegurar el principio de confidencialidad en la investigación los nombres y lugares de residencia que aparecen son ficticios. Se aportan en la Tesis Doctoral fotografías de tres participantes, con previo consentimiento por su parte, para que el lector pueda poner cara a la diversidad funcional y se visibilice, para no olvidar que detrás de las palabras, categorías o clasificaciones, hay seres humanos.

La mayor parte de las fotografías han sido realizadas por la autora de la Tesis Doctoral. Hay imágenes cedidas por los informantes para ayudar a conseguir esa visibilidad y sensibilidad hacia lo que les sucede.

Antes de iniciar las entrevistas se les explicaba, por parte de la investigadora, la necesidad de que firmasen un consentimiento informado, en el cual se les brindaba información sobre la investigación ajustándola a las capacidades de comprensión por parte de los participantes. Les explicaba lo que aparecía escrito y les invitaba a hacer preguntas a las que gustosamente respondía. También les daba la posibilidad de negarse a participar en la investigación sin ser sometidos a intimidación para que participasen (Lolas, 2002).

La investigación respeta los principios éticos contenidos en la Declaración de Helsinki e Informe Belmont. Los datos recogidos en este proyecto de investigación se tratarán de forma confidencial y serán protegidos por las garantías de la Ley 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

CAPÍTULO 4

ETNOGRAFÍA

La discapacidad que presentan algunos de los protagonistas de la investigación no solo condiciona el modo de comer o preparar la comida, sino que dificulta la accesibilidad a los espacios destinados para el disfrute de la misma. Esto hace más visibles las desventajas que conlleva tener un cuerpo con discapacidad.

Algunos de los protagonistas de la investigación no pueden disfrutar con lo que comen, puesto que en muchos casos han perdido la funcionalidad de la boca con la que se come, o de algún otro miembro del cuerpo necesario para el proceso alimentario. También porque se come con la emoción ante determinados alimentos.

En esta desvalorización del disfrute de la comida hay una serie de factores que influyen de manera clara; la pérdida de los sentidos que intervienen en la comida, alimentarse exclusivamente por obligación, la presencia del miedo en la comida, los entornos desafectivos en los que se hace, la ausencia del valor estético en la comida, ya sea por el uso de nuevas tecnologías culinarias, o porque se tenga que hacer de manera artificial.

Hay participantes que han perdido el olfato y el gusto y presentan dificultades para comer, porque para poder disfrutar plenamente de una comida o bebida son necesarios los sentidos. Cuando se pierden se producen mermas significativas en sus vidas. No pueden intercambiar experiencias culinarias como antes hacían. No diferencian si un alimento está o no en buen estado, deben ser otros los que les informen de ello. Cuando esto no es así se producen por parte de los participantes en esta investigación rechazo a las situaciones en las que haya presencia de comida.

La disfagia¹ es otra de las novedades que se encuentran algunas de las personas que participan en la investigación en su relación con la comida y

¹La disfagia es un problema de deglución que se encuentra presente en numerosos trastornos neurológicos. También aparece en los pacientes laringectomizados. El problema se puede presentar en cualquier etapa del proceso normal de la deglución conforme el alimento y el líquido pasan por la boca, descienden por la parte posterior de la garganta, pasan por el esófago y llegan al estómago. Las dificultades pueden oscilar desde una incapacidad total para tragar hasta la tos o el ahogo cuando los alimentos o líquidos entran a la tráquea, situación conocida como aspiración.

que provocan pérdidas importantes en la capacidad para comer. Tienen necesidad de articular nuevas estrategias para poder comer o tomar líquidos sin atragantarse por estos problemas. Los tiempos dedicados a la comida se alargan. Los relatos sobre el miedo a no saber comer, a ahogarse son vividos desde el sufrimiento. La boca, la garganta y por extensión el cuerpo, se ha convertido en algo en lo que ya no se puede confiar. Las nuevas formas de comer conllevan nuevas acciones que faciliten la ingesta. La disfagia irrumpe en nuestros protagonistas reduciendo el listado de lo que es comestible. No se come o bebe ya lo que se quiere, sino lo que se puede.

Algunos de los protagonistas experimentan una condición de discapacidad para comer por vía oral y requieren de nutrición enteral, que consiste en la administración a través del tubo digestivo, por vía oral o por sonda, de nutrientes químicamente definidos como aporte exclusivo o complementario de dietas orales que no alcanzan las recomendaciones dietéticas.

Los protagonistas de esta investigación que se alimentan de manera artificial narran con pesar las diferencias entre lo que es comer de verdad frente a lo que no es comer, un proceso convertido en un rutinario trabajo que simplemente debe hacerse, pero al que se le ha quitado todo el significado social, cultural y emotivo. Se produce una ruptura con lo normal. Cuando los participantes deben comer de manera artificial se produce, tal y como afirma Herrera (2010), una inversión de agencia en la que el comensal ya no tiene un cuerpo que come, sino que ha pasado a tener un cuerpo que debe ser nutrido. Ya no realiza la acción de comer, sino que se convierte simplemente en receptor, adquiriendo el papel de paciente en lugar de un rol activo como agente del proceso.

Ellos ya no eligen qué comer, no se llenan con las sensaciones que produce la comida, llenan la tripa con lo único que pueden, comen a través de bocas artificiales comida comprada en las farmacias, con un nuevo utillaje más cercano al frío ambiente hospitalario que al calor del hogar y que tiene repercusiones para el cuerpo y la vida de los participantes. Se mecaniza el hecho culinario frente al comer emotivo apreciándose una clara diferencia entre el comer por gusto y por necesidad, convirtiéndose en una metáfora potente de cómo se reduce la comida a la categoría de nutrición.

Los protagonistas de esta investigación luchan diariamente por normalizar sus vidas, pero sobre todo por normalizar el acto de comer y nutrirse de la misma manera en que lo hacían antes de que hiciera presencia la diversidad funcional.

Debido a la discapacidad que presentan muchos de los protagonistas han perdido la independencia para la realización de la mayor parte de las actividades de la vida diaria. Esta pérdida de independencia va unida, de forma inexcusable, con la pérdida de la intimidad, puesto que para poder

seguir realizando las mismas actividades que antes realizaban, necesitan la ayuda a veces constante de otras personas.

El paso por las instituciones hospitalarias provoca, tanto en los protagonistas de la investigación como en sus familiares, una importante alteración en sus vidas. Se encuentran aislados del exterior y experimentan pérdidas de privacidad relacionadas con las actividades fisiológicas básicas, como el aseo y/o la comida que realizan a partir de entonces junto a otras personas desconocidas con situaciones similares.

Los participantes de esta investigación son tratados en instituciones médicas y/o residenciales en las que el modelo de atención que impera es el biomédico, el cual les marca de algún modo sintiendo que no son tenidos en cuenta como ellos creen que deberían ser considerados. Las personas con diversidad funcional y/o enfermedades crónicas se encuentran en un grave riesgo de ser humilladas en algunos de los diferentes encuentros médicos por los que pasan a lo largo de su proceso de enfermedad (Lazare, 1987). Los modos de tratarles en los diferentes servicios pueden contribuir a que esto suceda. Las instituciones por las que pasan no hablan el mismo idioma que ellos.

En esos servicios existen tendencias estrictamente nutricionistas que entienden el valor de la comida solo como algo necesario para el mantenimiento del cuerpo. Sin embargo, la realidad social y antropológica, nos dice por el contrario que la comida ha tenido y tiene un claro protagonismo en el mantenimiento de relaciones y lazos sociales

La comida tiene la capacidad de transformarse en relaciones de memoria evocadas a través del olfato y el sabor (Assunção, 2009). Comer es algo que se encuentra lleno de significados y emociones para las personas, y tienen que ver con diferentes acontecimientos que suceden en la vida.

La memoria autobiográfica se refiere al recuerdo de los acontecimientos vividos por la persona en el pasado. Es una memoria personal, duradera, de gran importancia para el sujeto, fenomenológicamente, forma parte de su vida personal (Nelson, 1993). A través de ella se hace un recuerdo consciente y juega un papel fundamental en la identidad y en la experiencia emocional de la persona (Serrano, 2002). Esta memoria permite construir la propia biografía de la persona en términos culinarios, pero para los protagonistas, desde el mismo momento en que se adquiere la lesión o la enfermedad avanza de manera imparable, dejan de construir su memoria culinaria, su memoria afectiva a través de la comida.

Un plato de comida puede evocarnos al pasado y traernos emociones ya vividas, y sensaciones que permiten reconstruir acontecimientos importantes y revivirlos de nuevo, devolviéndoles experiencias a las personas, que, en algunos casos, creían pérdidas para siempre. Sentir nostalgia respecto a un plato de comida compartido con los seres queridos, transporta a la persona a emociones vividas importantes para ellos. Melancolía, tristeza y

añoranza referidas a un momento concreto y contexto determinado, son revividas ahora por los protagonistas de esta Tesis Doctoral cuando hablan de comida.

Esa añoranza se hace cada vez más fuerte cuando son conscientes realmente de que, en algunos casos, esos momentos no van a recuperarse más. Añoran la pérdida de esos antiguos componentes que facilitaban que su vida siguiera siendo una vida placentera.

Comer es “una actividad esencial para el mantenimiento de la vida, forma parte de las actividades de la vida diaria que los grupos sociales realizan y tiene un lugar principal en la caracterización biológica, psicológica y cultural de la especie humana” (Gracia-Arnaiz, 2011, p.1). Abarca dimensiones que van más allá de la de alimentar el cuerpo, también es un modo de sentir placer, un medio para desarrollarse y relacionarse. Para Finkelstein (2005) el acto de comer está relacionado con la presentación personal y la mediación de las relaciones sociales a través de imágenes de todo lo que es valorado, aceptado y considerado dentro de la moda del momento.

Comer es un acto que tiene que ver con la sociabilidad que nos aporta identidad cultural, mientras que nutrirse tiene que ver con la salud (Contreras, 1995). El hombre no sólo come para satisfacer una necesidad fisiológica, sino también, y, sobre todo, para transformar esta circunstancia en un acto cargado de contenido social.

Si comer es necesario para el desarrollo físico y social de la persona, hacerlo en compañía de otros es un factor esencial para mantener y formar una comunidad. El acto íntimo y personal de comer se transforma al comer acompañado, en un suceso compartido y, en consecuencia, en una experiencia colectiva. De esta forma, en la mesa se escenifican generalmente las relaciones existentes entre los comensales, relaciones de parentesco, de amistad y se expresan los gustos, costumbres y placeres comunes (Lozano, 2013). La comensalidad es comer con otros, compartir mesa y alimentos, lo que nos permite distinguir que la persona es un ser social.

Comer juntos produce convergencia en un espacio y tiempo entre personas que comparten algún tipo de vínculo. Puesto que la comensalidad implica interacción entre los miembros de un grupo, reunirse a comer en un lugar y hora determinado obliga a los miembros a desarrollar acciones compartidas entre ellos.

La interacción en la mesa de las personas con diversidad funcional suele verse afectadas por los cambios que éstas producen en ellos. Muchos de los protagonistas narran cómo abandonan las salidas a restaurantes, o deciden comer solos, sin las miradas o las compañías de los demás. Al igual que lo relatado en otros trabajos (Malmström, Ivarsson, Johansson, & Klefsgard, 2013; McQuestion, Fitch, & Howell, 2011), las evidencias etnográficas de esta investigación muestran que las personas con discapacidad van

restringiendo esas situaciones de comensalidad, ya sea participando en un menor número de comidas grupales, y/o reduciendo el número de comensales, así como, modificando las condiciones de acceso a la comida. La pérdida de la interacción social es verbalizada de manera recurrente.

Sucesos en los que los protagonistas sitúan la añoranza de lo social y público del pasado, frente al temor y la reclusión actual. Antes de la lesión y/o presencia de la enfermedad solían salir con frecuencia a cenar o comer a restaurantes, intercambiaban momentos donde compartían alimentos. Poco a poco se va produciendo un proceso de guetización culinaria por el cual los protagonistas dejan de estar ya en el espacio público, en ese espacio visible, sin fronteras culinarias, en cualquier restaurante donde poder disfrutar, comiendo en cualquier plaza pública. Restringen, por tanto, los espacios públicos donde comer.

Ese aislamiento social por las dificultades en la comida no se produce si las comidas se hacen dentro del ámbito social al que los informantes permanecen. Si se hacen con personas con dificultades similares y que acuden a las asociaciones a las que ellos acuden, ayudará a normalizar la situación vivida y aumentará las relaciones sociales y de comensalidad perdidas.

Al comer en solitario, lo que se come da un poco igual, se come cualquier cosa. Los protagonistas dedican un tiempo menor del utilizado cuando comían con otros. Se limitan en muchos casos a saciar el hambre, y pierden el valor social de la comida.

Cada uno de los miembros que se juntan en una comida familiar y/o laboral, son piezas necesarias en el engranaje social que ayudarán a conseguir el disfrute a uno mismo y al resto. Sin embargo, esto se ve ensombrecido cuando algunos de esos comensales que comparten mesa y mantel sienten que son un estorbo para los demás, otorgándose a sí mismos un valor nulo como parte de ese engranaje.

Los protagonistas de la investigación, lejos de disfrutar y participar en este sentido, sienten que estorban lo que desbarata el orden lógico de todo, porque dejan de sentirse incluso, como seres sociales. De este modo, se van conformando unos modos de actuar, pensar y sentir, que se corresponden con el aislamiento y monotonía al que a veces se les confina socialmente.

Los escenarios culturales y rituales en los que comen las personas con diversidad funcional terminan convirtiéndose a veces para ellos, en una forma de tortura que generan amargura por el dolor al considerarse marginado a pesar de estar dentro del grupo social. Marginación sentida por notarse etiquetados cuando son mirados por otros en los restaurantes; cuando el personal de los bares y restaurantes a los que acuden no se dirige a ellos para preguntarles por su comanda, cuando no pueden comer del mismo modo en que lo hacían antes. Todo ello convierte a los poseedores de una discapacidad en los *outsiders* de la mesa común.

La autoexclusión en las comidas está influenciada también por las miradas de los otros hacia la persona con discapacidad. Como dice Le Breton, (2007) la mirada es un contacto que toca al otro y que cuando lo hace nunca es indiferente. En los protagonistas de esta Tesis Doctoral, esa mirada se traduce en sentimientos que transitan desde la vergüenza, a la pena sentida por el anhelo de lo que han perdido, de saber que no dejarán nunca de recibir las miradas escrutadoras de los que comen sin dificultad, lo que les obliga a alejarse de la mesa de fiestas y comidas festivas, de salidas a restaurantes, de las sobremesas sin miradas. Les lleva a autoexcluirse, prácticamente de la vida social. A veces, las personas se autoexcluyen porque deben realizar un tipo de comensalidad institucional que se caracteriza por la oclusión del grupo “una comensalidad asociada a la disciplina colectiva que refleja y refuerza las categorías, los grupos y las diferenciaciones que la institución arrastra en relación al género, la edad y la discapacidad” (Grignon, 2012, p.13).

Pueden apreciarse en la Tesis algunos de los relatos de los participantes que insisten en la idea de comer concentrado en el proceso de masticar y tragar. Lo que antes se realizaba de manera inconsciente demanda ahora esfuerzo y atención, lo que implica desatender las conversaciones a la mesa, o tener que realizar un esfuerzo enorme que acaba en comidas incompletas por cansancio o aburrimiento.

Los protagonistas de la investigación comen no solo para satisfacer las necesidades fisiológicas del cuerpo, sino también lo hacen para poder encontrar placer al tomar alimentos favoritos, al compartir comidas con familia y amigos. La finalidad por tanto sería aportar placer al ser humano.

En algunos de los participantes con diversidad funcional, el placer sentido en relación con la comida ha llegado a su fin debido a las diferentes dificultades que la discapacidad les ha provocado. En algunos de ellos, incluso, se convierte en asco cuando aparece la sensación de saciedad al tomar alimentos artificiales o ingeridos únicamente por obligación.

La modificación no solo corporal que se produce en la discapacidad afecta de manera notoria a la normalidad culinaria, convirtiendo el deseo de comer en algo que va más allá del placer en la anticipación, en algo que produce dolor. Su cuerpo ya no es útil para comer, lo que hace que el acto de comer se convierta en algo desafectivo, sin motivo de disfrute, haciendo presente en la mesa el dolor.

El placer y el dolor están unidos a las sensaciones que los participantes experimentan a través del gusto, y es un dolor debido a las restricciones con la comida, que van a disminuir de manera considerable la capacidad de sentir placer.

Esa pérdida del placer proviene también de comer con miedo pensando en las graves consecuencias que sus dificultades pueden tener para ellos, la comida se convierte en una especie de tortura, que les provocará sufrimiento

y hará que comer sea realizado simplemente como un acto mecánico. Transformándose la capacidad que tenía la comida para que la persona pudiera sentir placer y disfrute con ella, en un trabajo arduo que requiere grandes esfuerzos y atención, donde comer se vuelve algo costoso y las experiencias alimentarias se vuelven incompletas porque muchos alimentos son prohibidos, o considerados peligrosos.

Existe también un placer relacionado con las emociones, que puede derivar de un ambiente cálido y acogedor y de un buen servicio (Bertone et al., 2013). Algo que en la vida de las personas que participan en la investigación apenas es posible conseguir, puesto que los entornos donde realizan las comidas no son siempre emotivos lo que influye de manera clara en la percepción del sabor y la capacidad de disfrute con la comida. A menudo ésta se hace en comedores desprovistos de elementos estéticos que despierten los sentidos del gusto. Comedores con exceso de ruidos de televisión de fondo, de paredes blancas exentas de objetos personales, de mesas tristes y feas con escasa separación entre ellas convirtiendo el momento de la comida en algo grupal, donde se pierde la intimidad de la masticación, y las dificultades se magnifican porque son demostradas públicamente.

Comer en una institución tiene cierta marca de tiranía (comer como antítesis), se les dice a los pacientes que tienen que comer porque es bueno para ellos, sin entrar a valorar, a veces, las implicaciones personales que conlleva esta obligación. En muchos casos, se pierde el componente afectivo de compartir comidas, también el placer físico que a través de los sentidos puede experimentarse en numerosos restaurantes.

Los protagonistas de la investigación que se alimentan de manera artificial no pueden seguir disfrutando con los alimentos con los que antes lo hacían, dejan de saborear lo que les gusta y se alejan también del placer de compartir mesa con los demás. Ahora permanecen situados fuera de la mesa, lejos del resto de los comensales con los que compartían buenos y malos momentos, con los que intercambiaban opiniones y relatos pero que les hacían sentirse parte de lo que sucedía alrededor, parte de su familia, de sus amigos. Comen de un modo totalmente diferente al resto que les estigmatiza y les obliga a situarse como espectadores de la escena, ajenos a lo que sucede en ella.

En este modo de comer artificial, por sonda nasogástrica o gastrostomía, apenas hay nada atractivo, según algunas de las personas que viven esta situación pasan más de la mitad de los días enganchados a una máquina, comiendo desde el sofá, y surgen muchos inconvenientes que hace que se pierda el placer por la comida.

Todos estos artilugios cambian el modo en que se prepara la comida, el modo de masticarla y/o de ingerirla, proporcionándole repercusiones importantes para el cuerpo, pero también para la vida de las personas.

Donde antes había cuidado en la presentación de la comida, ahora hay plástico gomas y utensilios digitales que indican la velocidad a la que cae la comida, que dan cuenta del drama y del cambio radical que ha sufrido la persona y su entorno.

Cuando se alimentan de manera artificial se pierde la capacidad de elección de las comidas y bebidas que uno desea ingerir. Ahora la comida viene en botes de plástico, se anuncian como formulas alimenticias, haciendo ver el objetivo nutritivo de las mismas, no como algo placentero ni atractivo para la persona, sino como algo exclusivamente médico.

Los protagonistas de esta investigación reclaman entre los sentimientos de pérdida narrados la necesidad de reconstruir una nueva normalidad culinaria, y el valor y la importancia del comer de verdad con los procesos de resistencia y lucha.

La irrupción de la diversidad funcional conlleva ajustes temporales y o permanentes en las prácticas alimentarias. Estos cambios afectan a la selección de lo que se come, a los modos de preparar la comida, de masticala, de ingerirla o de tragarla. Una serie de ajustes que los protagonistas se han visto obligados a realizar. Unos cambios que hacen que la comida se vea como una obligación más del día a día.

Junto a todo ello, la aparición de un renovado utillaje culinario, donde destacan la jeringa y la bomba de alimentación, por la que se alimentan algunos de los informantes de esta investigación. Repercusiones para el cuerpo, pero, sobre todo, para la vida de estos pacientes, quienes son más conscientes si cabe, de que todo ha cambiado para siempre.

Algunos de los protagonistas requieren el uso de productos de apoyo para comer. La definición etic de producto de apoyo es cualquier producto (incluyendo dispositivos, equipo, instrumentos, tecnologías y software) fabricado especialmente o disponible en el mercado, para prevenir, compensar, controlar, mitigar o neutralizar deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación (Sanjurjo Castela & Fernández Faes, 2008).

El uso de los productos de apoyo pretende minimizar las dificultades de funcionamiento de la persona intentando actuar sobre la discapacidad, siendo el principal objetivo de estos productos conseguir la máxima independencia en el proceso de la alimentación.

La definición emic es bien diferente. Aquellos que los pueden necesitar los definen como una serie de aparatos que sirven “supuestamente” para facilitar el poder comer por uno mismo y tratar de acercarse al modo en que lo hacían antes, pero que a veces son incómodos de utilizar y les muestra aún más las dificultades que la discapacidad ha instaurado en sus vidas, alejándolos un poco más del modo normalizado de comer que tenían antes.

Las mediciones y evaluaciones de estos elementos, destinados a mejorar su vida supuestamente, no deberían convertirse en una mala experiencia para ellos, pero terminan convirtiéndose en un paso más para conseguir la curación que no siempre se produce (Ferreira, 2010).

Esos productos de apoyo puede que sean útiles, pero son feos la mayor parte de las veces, suponiendo el final del valor estético culinario, lo que en algunos casos puede ser motivo de rechazo de los mismos. También provocan en algunos de ellos, sentimientos de vergüenza al utilizarlos, por eso dejan de hacerlo. Pueden demostrar en algún momento desafección por ser demasiado frío, no estético y algo que se sale de la normalidad. Con algunos de los productos de apoyo, sucede igual que con algunos artilugios que hay en las cocinas, que lejos de ayudar, provocan más dificultades de las que resuelven al ser necesario, a veces, un esfuerzo importante para que funcionen.

Los participantes de esta Tesis Doctoral que utilizan algunos de estos productos de apoyo, beben en vasos especiales para la disfagia, comen en platos térmicos para que la comida no se quede fría. Consiguen, por supuesto, seguir comiendo, incluso en compañía de otros, pero la estética de los elementos necesarios para alimentarse desaparece. Los diferencia del resto, a veces los transporta a su niñez porque les hacen usar aperos culinarios que se asemejan a los utilizados en la infancia.

Los informantes pasan mucho tiempo en sus casas por las dificultades para interactuar con otros en las comidas, también por la necesidad de tiempo de descanso. Además de los productos de apoyo que utilizan en la comida, algunos de los participantes de la investigación disponen en sus casas de otros muchos que utilizan en su vida diaria. Sin estos productos todo sería aún más complicado no solo para ellos, también para los familiares o personas con los que conviven. Todos ellos se integran en un nuevo conjunto de instrumentos desafectivos que pretenden hacer la vida más fácil a las personas con discapacidad, a veces lo consiguen, pero desde luego, muchas otras se quedan en la distancia de la “normalidad” de lo que resulta acogedor.

Estas otras tecnologías del dolor que acompañan a los protagonistas de la investigación constatan una variedad de dificultades y sufrimientos por los que pasan. La silla de ruedas, la mascarilla de oxígeno, entre otros son nuevos y extraños para los informantes y sus familiares, pero tienen una gran importancia en la vida de ambos, puesto que no se puede prescindir de ellos. Los espacios que albergan estas otras tecnologías, destinadas anteriormente al disfrute y la relajación, se asemejan ahora a un escaparate de una ortopedia en el que se recogen tantos aparatos, necesarios por otra parte, que recuerdan de manera constante lo que ha sucedido. Sacrifican de manera obligatoria la estética por la comodidad y por la autonomía tan ansiada desde la constancia de haberla visto disminuida.

El uso de estos productos provoca sentimientos contradictorios en las personas que los utilizan, por un lado, ayuda a las personas con diversidad funcional a seguir siendo independientes, algo muy deseado por los informantes. Por otro, esto se consigue, a veces, pagando un precio que puede ser excesivo, y es que les marca aún más la diferencia y las dificultades que la discapacidad les ha impuesto respecto a los otros capacitados.

CAPÍTULO 5

CONCLUSIONES

Esta Tesis es en primer lugar y de manera destacada un intento por dar a conocer la voz y la experiencia de actores subalternos cuya situación vital es enunciada y visibilizada por otros. Es ese un valor particular de la etnografía: describir mundo desde la perspectiva del sujeto. La emergencia del sujeto siempre es problemática porque el poder suele imponer su discurso y su perspectiva, pero sobre todo se aniquila esa voz y esa presencia del sujeto cuando éste está en situaciones de precariedad y exclusión de cualquier tipo. Pasa con los pobres, las minorías étnicas, los géneros en la sombra, los hambrientos... y pasa desde luego también con los protagonistas de este trabajo, personas que por diversas circunstancias están en una situación de discapacidad que les impide comer (y en general vivir) tal como lo hacían antes de que se desencadenase esa circunstancia que cambió desgraciadamente sus vidas. Con esas voces, que son el centro de esta tesis, contribuimos a deconstruir el sentido y la lógica de la vida en dolor e incompreensión y también, de manera sorprendente, el sentido y la lógica de la disidencia ante discursos y perspectivas de la autoridad. Y ojalá que también con la emergencia de esas voces estemos contribuyendo a normalizar la diferencia. ¿Y qué dicen esas voces disidentes que se niegan a aceptar hechos consumados? Pues generalmente (aunque hay casos de rendición) son voces que censuran verdades oficiales por muy bienintencionadas que estas puedan ser; son voces que, aunque reconozcan que los otros puedan estar dictando normas, protocolos o recetas “por su bien”, están enfatizando la experiencia y las expectativas personales a la hora de orientar el futuro.

Las voces de Alejandro, Jesús, Javier, Carolina, María entre otros se suman a las de tantos seres anónimos en situaciones de exclusión y subalternidad cuya voz ha amplificado la Antropología. Esto, desde mi modesta opinión, es muy importante pues sirve para entender la naturaleza de la resistencia humana ante la descalificación y la uniformización. Cuando Benito se revela contra una dieta o contra un protocolo, no está actuando como un chiquillo ante una comida que no le gusta, está reclamando su derecho a no ser convertido en un objeto, en masa, en una nada-nutrida.

No es simplemente una respuesta entendible ante el dolor por una gran pérdida, es una llamada de atención. Si tuviese que resumir en una línea una de las conclusiones más trascendentes desde mi punto de vista de mi tesis es esa: se trata de una llamada de atención que inquieta no solo a los entornos médicos y familiares; es una llamada de atención que está alertando a toda la sociedad de los peligros de arrinconar la diferencia, aunque ese arrinconamiento se justifique “por su propio bien”.

El análisis de los discursos de los informantes en relación con la posición que ocupan en las instituciones por las que transitan, así como la relación mantenida con los diferentes profesionales sanitarios, muestran que los modelos de atención a las personas con discapacidad, como es el caso del médico o rehabilitador, no son los más adecuados. Ya que éstos sitúan a las personas con dificultades en la alimentación como consecuencia de una discapacidad dentro de la anormalidad. Creo que es necesario aportar otros puntos de vista que traten de comprender y construir la diversidad funcional de un modo más positivo. Ya es hora de aceptar que la sociedad es cada día más diversa y que las diferencias son un valor que la enriquece.

Cuando Paloma censura una imposición culinaria está reclamando a todos los poderes, médico y científico incluidos cómo deben ser consideradas las minorías y de la obligación moral que tienen de sanar, en este caso de nutrir, no solo el cuerpo físico sino también el cuerpo cultural y social. Los directores de esta Tesis me contaron en alguna ocasión la digestión social en comunidades de Guatemala que padecieron la hambruna de 2001; como emergencia nutritiva “por su bien” distintas ONGs llevaron alimentos alejados de su contexto cultural basándose en la evidencia de que nutría cuerpos, pero lo cierto es que aquellos indígenas no se sintieron bien alimentados porque eran alimentos sin biografía cultural, desmotivados: alimentos ajenos que alienaban a los comensales. Algo similar sucede con los protagonistas de mi Tesis: es probable (y también plausible) que las recetas y protocolos nutritivos los alejen de la muerte física pero no los alejan de la muerte simbólica que se desencadena cuando alguien come algo y de tal manera que no construye identidad social y cultural. Entonces la llamada de atención adquiere en mi investigación un tono mayormente imperativo y se convierte en una advertencia: si no se suman perspectivas e intereses (los de terapeutas y pacientes) nunca la alimentación ocupará el necesario lugar central en sus vidas y por tanto nunca se podrá normalizar la vida.

La información obtenida de los discursos de los informantes ha permitido contar con evidencia empírica sobre el proceso alimentario en personas con diversidad funcional. Sus relatos apoyan la tesis que subraya la necesidad de prestar atención a la experiencia fenomenológica de comer frente al hecho de nutrir los cuerpos. Esas experiencias fenomenológicas deben situarse al mismo nivel de importancia que las demandas biológicas, puesto que

de este modo será más sencillo conseguir una salud integral y una mejor calidad de vida de estas personas. Los que sufren y luchan siempre, pero sobre todo los que están en situación de inferioridad, provocan empatía si recogen bien sus vidas y emociones más allá de sensiblerías, en muchos casos contraproducentes. De esta tesis también se decanta la conveniencia de la empatía con la subalternidad. De algún modo se nos está diciendo, en cada reflexión penosa de los sujetos de esta tesis y en cada recuerdo nostálgico, que la empatía con el otro, sobre todo con los otros desconsiderados, es la que construye y amalgama socialmente. La convergencia emotiva con “los sin”, sin techo, sin sabor, sin voz, sin dinero, sin papeles, sin algún órgano corporal, sin derechos. . . nos ayuda a dar valor a un modelo social que trata de minimizar los efectos deletéreos de lo “sin”. En otras palabras, dar voz a “los sin” nos ayuda a entender la articulación y los caminos que llevan a la igualdad. Así pues, esta tesis es también una llamada, desde sus voces quejumbrosas, para la igualdad.

Estas sugerencias implícitas a lo largo de la Tesis están diciendo algo más: que, a pesar de los beneficios sociales y morales de los diálogos con la diferencia y la carencia, estos no se han dado o no se dan con la intensidad necesaria. Esta investigación demuestra de manera contundente los problemas que se evidencian ante el autismo disciplinar. Una disciplina como la medicina o la terapia ocupacional bajo la aureola de ciencia han dejado de lado la experiencia del paciente de manera que objetividad y subjetividad se han visto como caminos divergentes en el propósito de proporcionar salud y bienestar a los pacientes.

Un repaso, por ejemplo, a la Revista Nutrición Hospitalaria resulta elocuente de este tipo de autismo al que me refiero. Siendo la comida base en el proceso de construcción del yo individual y social; siendo la comida uno de los fundamentos de la desanimalización del ser humano pues vincula el acto de comer con el deseo de placer y con el gusto y la necesidad de interacción social. . . siendo así, digo, en ningún trabajo se consideran estas variables. Se puede hablar en diferentes artículos de esa revista de distintas clases de enfermos, de diferentes países y contextos culturales pero el lenguaje disciplinar tiene la particularidad del grupo cerrado experto de terapeutas y en ese lenguaje caben muchos términos inventados por la ciencia médica y de la nutrición: proteínas, calorías, lípidos, enzimas, pero casi nunca caben otros términos de valor apreciativo que las sociedades han creado respecto a la comida: sabrosa, apetitosa, bien presentada, condimentada, fragante, saciadora, espirituosa. . . Es decir, como si la comida culturalmente modalizada fuese un paréntesis en el hospital; un paréntesis que se prolongaría de por vida en algunas situaciones de discapacidad.

La medicina se centra de manera exclusiva en asegurar un aporte nutricional e hídrico adecuado. Profesionales y estudiantes de diferentes

disciplinas sanitarias, no se plantean la necesidad de incluir las narrativas de los pacientes, las subjetividades de los mismos. Se perpetúan ese tipo de prácticas en las que no se considera necesario la incorporación de las subjetividades de las historias de vida en las historias clínicas. Los informes e historiales clínico-nutricionales de los pacientes en general y de los discapacitados que protagonizan esta tesis en particular dirían cuáles son sus necesidades nutritivas y todas vendrían expresadas con la frialdad de los números. No solo eso, posiblemente se especifique cómo debe entrar el alimento en el cuerpo y parece sugerir que lo importante es que entre... sea como sea. El terapeuta ocupacional generalmente recibe un informe médico de lo que debe hacer con el paciente para ayudarlo a ser cotidianamente más autónomo y consiga la máxima satisfacción en su vida cotidiana. Pero obviamente su creatividad y libertad de acción está condicionada por esos papeles que vienen desde la autoridad científica y que en muchos casos dejan poco margen de maniobra. Cabe preguntarse qué harían o que hacen médicos y terapeutas con ese otro tipo de documentos que salen del paciente y que dicen, desde la intimidad y biografía personal, qué y cómo quiero comer. La única respuesta posible es “eso que usted quiere es imposible en su estado” No habría margen y posibilidad para un diálogo igualitario entre saberes, los saberes de los terapeutas y los saberes del paciente. Esta tesis es un alegato a favor de esa necesidad de diálogo entre saberes diferentes que no tienen por qué ser divergentes. Y no solo se plantea esa necesidad, sino que finalmente acaba recalando en la profesión del terapeuta como verdadero intermediario que puede reconfigurar un futuro entre vidas sin perspectiva y vidas con perspectiva.

La etnografía da cuenta del esfuerzo y de la capacidad de adaptación a las nuevas formas de relacionarse con la comida, a los entornos en los que se desenvuelven los protagonistas que es comparativamente mucho mayor a la de personas que no sufren estas experiencias. El método narrativo utilizado para realizar el estudio ha descrito las experiencias subjetivas de los protagonistas, algo que no tiene cabida en las historias clínicas. En ellas se recogen los datos objetivos sobre la situación de un paciente, sobre la evolución clínica a lo largo de su proceso asistencial. También pueden incluir las interpretaciones propias de los profesionales que valoran lo que les sucede a los pacientes. A pesar de que se van produciendo cambios de forma paulatina en el modo de tratar a las personas con discapacidad que tienen dificultades en la comida como las de nuestros informantes, siguen sin incorporarse las narrativas en esas historias clínicas, tampoco en el proceso terapéutico. He realizado una reflexión para tratar de comprender el motivo y quizás pueda deberse a un mecanismo de autoprotección (mal entendido) por parte del profesional ante estos problemas. Quizás vean necesario poner distancia con lo que cuentan para evitar llevarse problemas a casa, de ahí que no presten atención a aquellos aspectos no considerados

médicos. También puede ser debido a que los profesionales se encuentran en un modelo productivo en el que a veces disponen de poco tiempo para poder tratarlos y se precisa tiempo para escuchar los relatos de los enfermos. Un tiempo que no hay. En las instituciones no se dispone de tiempo para escuchar estos relatos. La sociedad no dispone de tiempo para escuchar las narrativas de estos protagonistas. Esta falta de tiempo que siempre se alega sirve como pretexto para no implicarnos y se deba seguramente, a la historia secular de una disciplina que busca evidencias y respuestas al dolor y la enfermedad solo en el cuerpo. Sin embargo, una de las conclusiones de la Tesis tiene que ver precisamente con esa necesidad de dialogo por parte de todas las partes implicadas. Quizás esto sea debido a una carencia social en la que aparece una percepción patológica socialmente incrustada, donde los márgenes de la anormalidad quedan establecidos bajo criterios de normalidad y funcionalidad entre otros. Quedan entonces fuera todos aquellos que no cumplen esas exigencias dictadas por la normalidad.

Hay que ubicar, por tanto, los relatos de aficción en el centro de la práctica clínica y considerarlos como evidencias de primer orden. En ellos encontramos información crucial sobre el mundo emocional derrumbado por una “gustación del mundo” deficitaria. Un mundo de sentimientos y emociones que se rompe ante la imposibilidad de explorarlo del modo en que se hacía antes. Sus expectativas no están satisfechas porque no pueden cumplir con el proceso de reconstrucción de la normalidad.

Los relatos de experiencia de los protagonistas subrayan cómo el espectro culinario de lo que se come se ve críticamente adelgazado a causa de lo que se debe comer y a lo que se puede comer. Una distinción gastronómica fatal para las nuevas valoraciones de la comida y el hecho social que envuelve. Pero, además, lo que se come se ve percibido de manera defectuosa, menor: no es sólo el impacto en la percepción del sabor, el gusto perdido, los olores o la palatabilidad, sino la dilución de memorias, sentimientos o emociones, fagocitando en ese proceso el mundo cultural que incorporamos con los alimentos. Se puede concluir que el valor cultural que la comida tiene también en las situaciones más difíciles y dolorosas por las que pasan los protagonistas, es algo fundamental.

Los protagonistas de la Tesis Doctoral son personas resilientes puesto que a partir de la adversidad que han sufrido les permitirá retomar y salir adelante en su vida lo que da sentido al concepto de resiliencia (De la Paz Elez, 2014). Este concepto implica la capacidad para poder resistir el golpe, la capacidad para transformar esa nueva situación, esa nueva realidad a la que las personas tendrán que adaptarse de nuevo. Interiorizarla en su proceso de aprendizaje a través de sus vivencias y reconstruir una nueva situación de vida, de proyecto que le permita seguir desarrollándose personalmente con y para los demás.

Me ha llamado la atención durante todo el trabajo cómo el deseo de ser como antes es la constante en la vida de los informantes y de algunos de sus familiares. La nostalgia de que cualquier tiempo pasado fue mejor para los informantes les sirve de enganche y estímulo para superar todos los cambios experimentados por la diversidad funcional.

Queda aún mucho camino por recorrer que ayude a mejorar la situación de las personas con diversidad funcional y el propósito de este trabajo es poder ayudar a recorrerlo. Los resultados de la investigación pretenden conseguir una mayor concienciación y humanización de los profesionales con los que, sin posibilidad de elección, las personas con diversidad funcional entran en contacto. Aumentar el conocimiento de los profesionales sanitarios sobre las narrativas etnográficas. Acercar a los profesionales sanitarios a los cambios producidos en la alimentación de manera principal, y a otros problemas funcionales de las personas con discapacidad, y tratar de ayudar a la transformación y solución de los mismos.

Finalmente, esta Tesis Doctoral es también una afirmación del papel de la Antropología para explorar los lados difíciles de la vida social. Quizá no haya ninguna otra disciplina como la Antropología preocupada por llegar a rincones, ángulos oscuros, sufrimientos personales y sociales, memorias de vida plena. . . Los acercamientos a la alteridad son patrimonio preferente de la Antropología y aquí, en este trabajo, se pone un grano de arena más en el cómo y el por qué necesitamos acercarnos a la diferencia, más aún a la diferencia radical. Ese ha sido uno de mis objetivos y ojalá lo haya conseguido, si es así, aunque sea de manera modesta, Isaac, María, Fernando, Javier, Samuel, Israel, Carolina, Arturo. . . son los verdaderos artífices.

CAPÍTULO 6

BIBLIOGRAFÍA

- Abt Sacks, A., Perestelo-Perez, L., Rodriguez-Martin, B., Cuellar-Pompa, L., Algara López, M., González Hernández, N., & Serrano-Aguilar, P. (2016). Breast cancer patients' narrative experiences about communication during the oncology care process: a qualitative study. *European journal of cancer care*, 25(5), 719-733. <https://doi.org/10.1111/ecc.12384>
- Achío, M. (2003). Los comités de ética y la investigación en Ciencias Sociales. *Revista de ciencias sociales*, (99), 85-95. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=15309907>
- Ackerman, D. (1996). *Uma História Natural dos Sentidos*. Editora Bertrand Brasil.
- Adams, R. L. (2004). An ethnoarchaeological study of feasting in Sulawesi, Indonesia. *Journal of Anthropological Archaeology*, 23(1), 56-78. <https://doi.org/10.1016/j.jaa.2003.10.001>
- Adams, R., Mosher, C. E., Abonour, R., Robertson, M. J., Champion, V. L., & Kroenke, K. (2016). Cognitive and Situational Precipitants of Cancer Patients' Loneliness: A Qualitative Analysis. *Oncology Nursing Forum*, 43, 156-163. <https://doi.org/10.1188/16.ONF.156-163>
- AENOR. (2007). Norma UNE-EN ISO 9999:2007 Recuperado de <http://www.aenor.es/aenor/normas/normas/fichanorma.asp?tipo=N&codigo=N0039568>
- Agnello, S. (2011). *Un filo d'olio*. Palermo: Sellerio Editore Palermo.
- Aguado, A. (1995). *Historia de las deficiencias*. Escuela Libre editorial. Fundación ONCE. Recuperado de <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/428>
- Aguilar Piña, P. (2001). Por un marco teórico conceptual para los estudios de antropología de la alimentación. *Anales de Antropología. Revista del Instituto de Investigaciones Antropológicas, UNAM.*, 35(1). <http://dx.doi.org/10.22201/ia.24486221e.2001.1.14884>
- Aguilar Piña, P. (2014). Cultura y alimentación. aspectos fundamentales para una visión comprensiva de la alimentación humana. *Anales de Antropología. Revista del Instituto de Investigaciones Antropológicas, UNAM.*, 48(1), 11-31. <https://doi.org/10.1016/S0185->

1225(14)70487-4

Aguirre, P. (2007). *Qué Puede Decirnos una Antropóloga sobre Alimentación. Hablando sobre Gustos, Cuerpos, Mercados y Genes. Instituto de Altos Estudios Sociales, Universidad Nacional de San Martín, Buenos Aires, Argentina.* Recuperado de <http://www.fac.org.ar/qcvc/lave/c027e/aguirrep.php>.

Aldalur, E. M., Mateo, C. M., & Lasa, N. B. (2014). Neofobia y otros trastornos restrictivos alimentarios en la infancia y consumo de frutas y verduras: revisión. *Rev Esp Nutr Comunitaria*, 20(4), 150-157. <https://doi.org/DOI:10.14642/RENC.2014.20.4.5029>

Alejandro Navarro Deportista. (2018). *PRESENTACION ALEJANDRO NAVARRO, TETRAPLEJICO, C5 C6 (MOTIVACION Y SUPERACIÓN).* [Archivo de video]. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=OuUxYdFhTw4>

Allué, M. (1996). *Perder la piel.* Barcelona: Seix Barral.

Allué, M. (2002). *Temporalmente válidos: una etnografía sobre el entorno de la discapacidad: tesis de doctorado presentada por Marta Allué Martínez para obtener el grado de doctor en antropología social y cultural.* Universitat Rovira i Virgili. Tarragona.

Allué, M. (2003). *Discapitados la reivindicación de la igualdad en la diferencia.* Barcelona: Bellaterra.

Allué, M. (2004). El dolor en directo. En: Bayés R, editor. *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica. Fundación Medicina y Humanidades Médicas*, 2, 69-79.

Allué, M. (2008). *La piel curtida.* Barcelona: Edicions Bellaterra.

Allué, M. (2011). El etnógrafo discapacitado: algunos apuntes sobre la observación de las conductas frente a la discapacidad. *Acciones e Investigaciones Sociales*, (15), 57. https://doi.org/10.26754/ojs_ais/ais.200215222

Allué, M. (2013). *El paciente inquieto: los servicios de atención médica y la ciudadanía.* Barcelona: Edicions Bellaterra.

Allué, Marta. (2012). Inválidos, feos y freaks. *Revista de Antropología Social*, 21(0), 273-286.

https://doi.org/10.5209/rev_RASO.2012.v21.40059

Alonso López, F. (2007). Los ejes determinantes de las políticas de igualdad de oportunidades: La accesibilidad universal y el diseño para todos. En Lorenzo García, R. Pérez Bueno, L.C. (Eds.), *Tratado sobre discapacidad* (Thomson Reuters-Aranzadi, pp. 1209–1234).

Álvarez Pedrosian, E. (2009). Espacios de internación hospitalaria. Desafíos para la etnografía de la subjetividad. *Anuario Antropología Social y Cultural en Uruguay.*, 123-140. Recuperado de <http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/anuario2009/indice.pdf>.

Álvarez, M. J. S., & Vera, D. G. Z. (2008). Déficit de Tiamina: Beriberi y síndrome de Wernicke-Korsakoff. *Medicina*, 13(2), 137-139. Recuperado de <http://editorial.ucsg.edu.ec>

American Spinal Injury Association - The premier North American Organization in the field of Spinal Cord Injury Care, Education, and Research. (2018). Recuperado de <http://asia-spinalinjury.org/>

Amit, V. (2000). *Constructing the field: Ethnographic fieldwork in the contemporary world*. London: Routledge.

Ansaldi, W. (2016). Comer con franqueza y comer con distinción Las formas clasistas del comer. *Revista Estudios*, 0(15), 45-67. <http://dx.doi.org/10.31050/1852.1568.n15.13534>

Aparicio Mena, A. (2007). La antropología aplicada, la medicina tradicional y los sistemas de cuidado natural de la salud. Una ayuda intercultural para los padecimientos crónicos. *Gazeta de Antropología*, 23. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10481/6988>

Aparicio Payá, M. (2016). *Trato justo con las personas con diversidad funcional: reconocimiento e identidad, distribución, inclusión social* (Ph.D. Thesis). Universidad de Murcia. Recuperado de <https://www.tdx.cat/handle/10803/369823>

Appadurai, A. (1981). Gastro-politics in Hindu South Asia. *American Ethnologist Society*, 8(3),

494-511. <https://doi.org/10.1525/ae.1981.8.3.02a00050>

Arnau, S. (2012). Del aborto “eugenésico” al aborto “post –parto”. Reflexiones desde una Filosofía para la Paz en clave feminista y de diversidad funcional. *Dilemata. Revista Internacional de Éticas Aplicadas*, (9), 193-223. Recuperado de <https://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/issue/view/10>.

Arregui, S. F. (2008). Reflexiones sobre el significado social de la humillación. *Psicología Política*, 37, 29-46. Recuperado de <https://www.uv.es/garzon/psicologia%20politica/N37.htm>

Asociación francesa contra las Miopatías. (2003). *Enfermedades Neuromusculares 49 fichas*. Recuperado de www.asem-esp.org

Assunção, V. K. (2009). Comida de mãe: Comida de mãe: notas sobre alimentação, família e gênero. *Caderno Espaço Feminino*, 19(1). Recuperado de <http://www.seer.ufu.br/index.php/neguem/article/view/2110>

Ávila, R. (2016). De la antropología de la alimentación y de Igor de Garine. En *Antropología de la Alimentación. Textos escogidos de Igor de Garine. Selección y presentación de Ricardo Ávila*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara Centro Universitario de Ciencias Sociales y Humanidades.

Badillo, A. G., Jimeno, M. R., Vázquez Gandullo, E., & García Hidalgo, A. (2016). Manejo del paciente traqueostomizado, cánulas y aplicación de fármacos inhalados. En *En José Gregorio Soto (Coordinador). Manual de Diagnóstico y Terapéutica en Neumología*. (p. 704). Madrid: Ergon.

Ballester, E. I. (2005). El desarrollo de la sexualidad en la deficiencia mental. *Revista Interuniversitaria de formación del profesorado*, 19(3), 327-343. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=27411927015>

Barbón, J., Barbón, C., & Mondino, M. (2007). Cáncer de laringe. *Separata*, 15(7), 1-44.

Barbosa, L. (2010). Food and sociability on the contemporary Brazilian plate. *Etnográfica*.

Revista do Centro em Rede de Investigação em Antropologia, 14(3)), 567-586.

<https://doi.org/DOI: 10.4000/etnografica.209>

Barker, K. (2003). Historia de la Terapia Ocupacional. En *Terapia Ocupacional*. Willard & Spackman (10.ª ed.). Buenos Aires: Panamericana.

Barrau, J. (1983). *Les hommes et leurs aliments: esquisse d'une histoire écologique et ethnologique de l'alimentation humaine*. Francia: Temps actuels.

Barriga Bravo, J. J., & Ledesma, J. A. (2008). *La imagen social de las personas con discapacidad: estudios en homenaje a José Julián Barriga Bravo*. Madrid: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad: Cinca.

Barton, L. (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata.

Bauman, Z. (2010). *Modernidad y Holocausto*. Madrid: Sequitur.

Bauman, Z. (2016). *Modernidad Líquida y Fragilidad Humana*. S.L. Fondo de Cultura Económica de España.

Bedoya, M. E. A., & Arango, P. E. (2013). Terapias narrativa y colaborativa: una mirada con el lente del construccionismo social. *Revista de la Facultad de Trabajo Social*, 29(29), 15-48. Recuperado de <https://revistas.upb.edu.co/index.php/trabajosocial/article/view/2325>.

Beltrán, O.A. (2008). La enfermedad grave. *Invest. educ. enferm*, 26(1), 68-77. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072008000100006&lng=en&tlng=es.

Beltrán, O.A. (2010). Hay que poner de su parte para afrontar una enfermedad grave. *Aquichan*, 10(3), 214-227. Recuperado de <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/1740/2324>

Benedict, R. (1967). *Anthropology and the Abnormal*. Indianapolis. Bobbs-Merrill.

Bernal Corral J. (22 de noviembre de 2016). Terapia ocupacional y abrazoterapia, ¿en qué consisten? Recuperado de <http://www.elrincondelcuidador.es/blog/jaime-el->

terapeuta-que-abraza-a-sus-pacientes/

Bernard, H. R. (1998). *Handbook of Methods in Cultural Anthropology*. Londres: Altamira Press.

Bertone, J., Eynard, M., Huergo, J., & Lava, M. del P. (2013). Un mundo de sensaciones: Las prácticas del comer entre el “placer” y el hambre. Presentado en X Jornadas de Sociología, Facultad de Ciencias Sociales, Buenos Aires. Recuperado de <https://www.aacademica.org/000-038/265>

Betzer, J. (productor) Axel, G.(director) (1987). *El Festín de Babette*. [Cinta cinematográfica]. Dinamarca. Nordisk Films / Panorama Film International / DFI / Det Danske Filminstitut / Rungstedlundfonden. Recuperado de <https://gloria.tv/video/YsTHpCuDxsM847GswJyHbQb8A>

Blanca, J. J., Muñoz, R., Caraballo, M.A., Expósito, M.C., Sáez, R., & Fernández Díaz, M.E. (2008). La intimidad en el Hospital: La experiencia de los pacientes, sus familias y las enfermeras. *Index de Enfermería*, 17(2), 106-110. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962008000200006&lng=es&tlng=es.

Blanco, E. M. V., & Cordero-Bueso, G. A. (2013). Capítulo III. El Olor y el Aroma. En G. Cordero Blanco (Ed.), *Aplicación del Análisis Sensorial de los Alimentos en la Cocina y en la Industria Alimentaria* (p. 25). Sevilla: Universidad Pablo de Olavide.

Boesveldt, S., & de Graaf, K. (2017). The Differential Role of Smell and Taste For Eating Behavior. *Perception*, 46(3-4), 307-319. <https://doi.org/10.1177/0301006616685576>

Bofill Poch, S. (2005). Cuerpos inapetentes. La pérdida del apetito y la desgana en el proceso de envejecimiento en Cataluña. *Trabajo social y salud*, (51), 47-74.

Bogaerts, S., Vanheule, S., & Desmet, M. (2006). Feelings of subjective emotional loneliness: An exploration of attachment. *Social Behavior and Personality: an international journal*, 34(7), 797-812. <https://doi.org/10.2224/sbp.2006.34.7.797>

Bogdan, R., & Taylor, S. J. (1982). *Inside out: The social meaning of mental retardation*.

University of Toronto Press.

Bohórquez, Francisco, Clavijo, Consuelo, Córdoba, Clara, González, Rovira, Hormiga, Myriam, Rodríguez, Guillermo, Zúñiga, Luís Ignacio. (2006). Abordando la Discapacidad desde la Vivencia-Una investigación cualitativa. *Universidad del Cauca*, 8(3), 8-20. Recuperado de <http://facultadsalud.unicauca.edu.co/revista/backweb/Revista/Revista/0803092006.html>.

Bolaño, R. (2016). *Los detectives salvajes*. Madrid:Alfaguara.

Bourdieu, P. (1988). *La distinción*. Madrid: Taurus.

Bourdieu, P., & Wacquant, L. J. D. (1995). *Respuestas: por una antropología reflexiva*. México D.F.: Grijalbo.

Bourdin, G. L. (2016). Antropología de las emociones: conceptos y tendencias. *Cuicuilco. Revista de Ciencias Antropológicas*, 23(67), 55. Recuperado de <http://www.redalyc.org/html/351/35149890004/>

Branson, J., & Miller, D. (1989). Beyond integration policy: The deconstruction of disability. En Barton, L. *Integration: Myth or Reality?* (pp. 144-167). Great Britain: The Falmer Press.

Breslin, P. A., & Spector, A. C. (2008). Mammalian taste perception. *Current Biology*, 18(4), R148-R155. <https://doi.org/10.1016/j.cub.2007.12.017>

Brillat- Savarín. (2001). *Fisiología del Gusto*. Barcelona: Óptima.

Brisenden, S. (1986). Independent living and the medical model of disability. *Disability, Handicap & Society*, 1(2), 173-178. <https://doi.org/10.1080/02674648666780171>

Brogna, P. (2006). El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación. *Cadernos ESP*, 2(2), Pág. 07-12.

Brown, K., & Westaway, E. (2011). Agency, capacity, and resilience to environmental change: lessons from human development, well-being, and disasters. *Annual review of*

environment and resources, 36, 321-342. <https://doi.org/doi.org/10.1146/annurev-environ-052610-092905>

Browning, T. (productor y director) (1932). *Freaks*. [Cinta cinematográfica]. Metro-Goldwyn-Mayer (MGM). Recuperado de <https://archive.org/details/Freaks-1932-Subtitulos-en-español>

Cadenas, H. (2005). La antropología aplicada en una sociedad compleja. *Revista Mad. Revista del Magíster en Análisis Sistemico Aplicado a la Sociedad*, (13), 71-81. <https://doi.org/10.5354/0718-0527.2011.14676>

Calderón Rivera, E. (2014). Universos emocionales y subjetividad. *Nueva antropología*, 27(81), 11-31. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=15936205002>

Callejo, J. (2017). Comensales Sedentarios y Extradomiciliarios: buscando las diferencias y (distinciones) en el paisaje social de la comida fuera de casa. *Aposta. Revista de Ciencias Sociales*, 75, 251-272. Recuperado de <http://www.apostadigital.com/revistav3/hemeroteca/jcallejo.pdf>

Calvo, R. Á. (2014). *Ciudadanía y Discapacidad*. Universidad del País Vasco-Euskal Herriko Unibertsitatea, Donostia-San Sebastián. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10810/18313>

Canimas, J. (2015). ¿Discapacidad o diversidad funcional? *Siglo Cero*, 46(2), 79-97. <http://dx.doi.org/10.14201/scero20154627997>

Cantarero, L. (2011). Reflexiones sobre el presente alimentario: maneras de ser, maneras de comer. Valores y actitudes hacia la comida. *Zainak. Cuadernos de Antropología-Etnografía*, (34), 109-125. Recuperado de <http://hedatuz.euskomedia.org/8445/1/34109125.pdf>

Carneiro, H. S. (2005). Comida e sociedade: significados sociais na história da alimentação. *História: questões & debates*, 42(1). <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.5380/his.v42i0.4640>

- Carrión, B. M. C. (2014). Construcciones Culturales del sabor: comida Rarámuri. *Anales de Antropología. Revista del Instituto de Investigaciones Antropológicas, UNAM.*, 48, 33-57. [http://dx.doi.org/10.1016/S0185-1225\(14\)70488-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0185-1225(14)70488-6)
- Carvalho, M. C. da V. S., Luz, M. T., & Prado, S. D. (2011). Comer, alimentar e nutrir: categorias analíticas instrumentais no campo da pesquisa científica. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16, 155-163. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000100019>
- Cassell, E. J. (1976). Illness and disease. *Hastings Center Report*, 6(2), 27-37. <https://doi.org/doi.org/10.2307/3561497>
- Castelao, G. S., & Ranz, S. D. P. (2013). Acerca de Pinel, el Hospital de Zaragoza y la Terapia Ocupacional. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 33(117), 81-94. <http://dx.doi.org/10.4321/S0211-57352013000100006>
- Castro, H. C. de, & Maciel, M. E. (2015). Reflexoes sobre o Método Etnográfico para Apreensão das Políticas Sociais no campo da Alimentação e Nutrição: notas de pesquisa em uma cozinha comunitária. *DEMETRA: Alimentação, Nutrição & Saúde*, 10(3), 523-537. <https://doi.org/10.12957/demetra.2015.15933>
- Cavaliere, R. (2014). La cognizione del gusto // The cognition of taste [La cognición del gusto]. *CONJECTURA: filosofia e educação*, 19(2), 27-39. Recuperado de <http://www.ucs.br/etc/revistas/index.php/conjectura/article/view/2509>
- Cayo, L. (2010). *Discapacidad, Derecho y Políticas de Inclusión*. Madrid: CERMI.
- Céspedes, G. M. (2005). La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación. *Aquichan*, 5(1), 108-113. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972005000100010&script=sci_arttext&tlng=pt.
- Chambaron, S., Chisin, Q., Chabanet, C., Issanchou, S., & Brand, G. (2015). Impact of olfactory and auditory priming on the attraction to foods with high energy density. *Appetite*, 95, 74-80. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2015.06.012>

- Charon, R. (2001). Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust. *Jama*, 286(15), 1897-1902. <https://doi.org/doi:10.1001/jama.286.15.1897>
- Chaustre, D. M., & Chona, W. (2011). Distrofia Muscular de Duchenne. Perspectivas desde la rehabilitación. *Revista Med*, 19(1). <https://doi.org/10.18359/rmed.1214>
- Chitiva Rincón, A. (2014). *La cocina-comida como relato y los relatos de cocina-comida*. Recuperado de <http://repository.javeriana.edu.co/handle/10554/5524>
- Cohen, D. (2012). *Comme un chef (El chef, la receta de la felicidad)*. Coproducción Francia-España; Gaumont. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=w-qqcUfP44I&list=PLIaJGagMDnU-12FSVLLSr8Zpp4YoIfRUR&index=4>
- Comelles, J. M. (2017). *Terapia Ocupacional per Marta Allué*[Archivo de video]. Recuperado de <https://vimeo.com/221473766>
- Comelli, I., Lippi, G., Merli, M. F., & Cervellin, G. (2014). A volte ritornano! Un caso di Shoshin Beriberi nel Nord Italia (2012) [A veces vuelve] Un caso de Shoshin Beriberi en el norte de Italia (2012)]. *Recenti Progressi in Medicina*, 105(7), 303-306. <https://doi.org/10.1701/1574.17120>
- Contreras, J. (1992). Alimentación y cultura: reflexiones desde la Antropología. *Revista Chilena de Antropología*, (11). <https://doi.org/10.5354/0719-1472.2011.17643>
- Contreras, J. (1995). *Alimentación y cultura: necesidades, gustos y costumbres*. Barcelona: Edicions Universitat Barcelona.
- Contreras, J. (2013). ¿Seguimos siendo lo que comemos? En *Identidad a través de la cultura alimentaria. Memoria simposio. Comisión Nacional para el Conocimiento y Uso de la Biodiversidad, Méjico* (pp. 39-58).
- Cortés, B., & Marí, R. (2013). (Re) Construcción de identidades de género en espacios sociales y educativos. Aportaciones desde la pedagogía y la psicología. *URBS. Revista de Estudios Urbanos y Ciencias Sociales*, 3(1), 69-87. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10835/2161>

- Costell, E. C. (2001). La aceptabilidad de los alimentos: nutrición y placer. *Arbor*, 168(661), 65-85. <https://doi.org/10.3989/arbor.2001.i661.823>
- Crespo, M., & López Martínez, J. (2007). *El estrés en cuidadores de mayores dependientes: cuidarse para cuidar*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Criado, E. (2004). El valor de la buena madre. Oficio de ama de casa, alimentación y salud entre las mujeres de clases populares. *Revista Española de Sociología*, 4(2), 93-118.
- Cruz, S. I. (2005). La anorexia como síntoma social. *Trabajo Social y Salud. Monográfico: «Alimentación, salud y cultura: enfoques antropológicos»*, (51), 75-100.
- Cuadernos de Buenas Prácticas. La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual. (19 de julio de 2016). Recuperado de <http://www.plenainclusion.org/informate/publicaciones/cuadernos-de-buenas-practicas-la-autodeterminacion-de-las-personas-con>
- Davis, J. M. (2000). Disability studies as ethnographic research and text: research strategies and roles for promoting social change? *Disability & Society*, 15(2), 191-206. <https://doi.org/10.1080/09687590025621>
- De Garine, I. (1987). Alimentação, culturas e sociedades. *Correio da Unesco*, 15(7), 4-7.
- De Garine, I. (2002a). Antropología de la alimentación y autenticidad cultural. En *Somos lo que comemos: estudios de alimentación y cultura en España*. (pp. 9-14). Barcelona: Ariel.
- De Garine, I. (2002b). The diet and nutrition of human populations. En *Companion Encyclopedia of Anthropology*, ed. T. Ingold. New York: Routledge.
- De Garine, I., & De Garine, V. (1998). Antropología de la alimentación: entre naturaleza y cultura. En *Actas del Congreso Internacional Alimentación y Cultura. Museo Nacional de Antropología* (pp. 13-34).
- De Gaulejac, V. (2015). *Las fuentes de la vergüenza*. Oviedo: Sapere Aude.
- De la Paz Elez, P. (2014). *La resiliencia como cambio de paradigma en trabajo social*. Tesis Doctoral. Universidad Pontificia Comillas. Madrid.

- Del Águila, L. (2007). *El concepto de discapacidad y su importancia filosófica. Investigación sobre un aspecto fundamental de la condición humana*. Tesis Doctoral. Pontificia Universidad Católica del Perú. <http://tesis.pucp.edu.pe/tesis/ver/970>.
- Del Cura, M. (2016). La subnormalidad a debate: discursos y prácticas sobre la discapacidad intelectual en el segundo franquismo. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 23(4), 1041-1057. <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-59702016000400006>
- Del Monaco, R. (2013). Dolor crónico y narrativa: experiencias cotidianas y trayectorias de atención en el padecimiento de la migraña. *Physis-Revista de Saúde Coletiva*, 23(2), 489-510. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=400838265009>
- Delwiche, J. F. (2012). You eat with your eyes first. *Physiology & behavior*, 107(4), 502-504. <https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2012.07.007>
- Dennis, M., Lewis, S., Cranswick, G., & Forbes, J. (2006). FOOD: a multicentre randomised trial evaluating feeding policies in patients admitted to hospital with a recent stroke. *Health Technology Assessment*, 10(2). <https://doi.org/10.3310/hta10020>
- DeVault, M. L. (1994). *Feeding the family: The social organization of caring as gendered work*. Chicago:University of Chicago Press.
- Devillard, M. J., Otegui, R., & García, P. (1992). La voz callada. Aproximación antropológica-social al enfermo de artritis reumatoide. *Política y Sociedad*, 11, 161. <https://doi.org/10.5209/POSO.31618>
- Devlieger, P. (1995). Why disabled? The cultural understanding of physical disability in an African society. En *Disability and culture In Ingstand, B. & Whyte, S. (eds) (pp. 94-106)*. Berkeley: University of California Press.
- Díaz Aguilar, A. L., & Quintero, V. (2014). Platos de cuchara: explorando fronteras narrativas y corporales. En *“Periferias, Fronteras y Diálogos. Actas del XIII Congreso de Antropología de la Federación de Asociaciones de Antropología del Estado Español (Universitat Rovira i Virgili, p. 1626)*. Recuperado de

<http://wwwa.fundacio.urv.cat/congres-antropologia>

Díaz Coro, S. (2015). Comiendo latino. La distribución y el consumo de comida latina en Madrid. *Actas del IV Congreso Internacional Otras Maneras de Comer*. (ODELA). Barcelona.

Díaz de Rada, A. (1993). *La escuela y sus mediaciones: una etnografía para la crítica de la visión instrumental de la enseñanza*. Universidad Nacional de Educación a Distancia.

Díaz de Rada, A. (2011). *El taller del etnógrafo: materiales y herramientas de investigación en etnografía*. Madrid: Universidad Nacional de Educación a Distancia, UNED.

Díaz de Rada, A. (2012). *Cultura, antropología y otras tonterías*. Madrid: Trotta

Díaz Méndez, C., & Gómez Benito, C. (2005). Sociología y alimentación. *Revista internacional de sociología*, 63(40), 21-46. <https://doi.org/10.3989/ris.2005.i40.188>

Díaz Velázquez, E. (2008). El asociacionismo en el ámbito de la discapacidad. Un análisis crítico. *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, 2(2). Recuperado de <http://www.intersticios.es/article/view/2715>

Díez Echavarría, M. (2005). De la discapacidad como elección personal Una manera de superarla y trascenderla. *Investigación y Educación en Enfermería*, 23(1), 120-124. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105215401011>

Dos Santos, C. R. (2005). A alimentação e seu lugar na história: os tempos da memória gustativa. *História: questões & debates*, 42(1). <http://dx.doi.org/10.5380/his.v42i0.4643>

Duhart, F. (2002). «Comedo ergo sum». Reflexiones sobre la identidad cultural alimentaria. *Gazeta de Antropología*, 18. Recuperado de <http://www.gazeta-antropologia.es/?p=3177>

Dumas, S., Seitz, B. (productores) & Cohen, D. (director). (2012). *Comme un chef (El chef, la receta de la felicidad)* [Cinta cinematográfica]. Coproducción Francia-España: Gaumont. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=w-qqcUfP44I&list=PLIaJGagMDnU-12FSVLISr8Zpp4YoIfRUR&index=4>

- Duque, C. C., Uribe, C. A., & Vásquez, R. (2005). Etnografía clínica y narrativas de enfermedad de pacientes afectados con trastorno obsesivo-compulsivo. *Revista colombiana de psiquiatría*, 34(2), 190-219. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v34n2/v34n2a03.pdf>
- Durante, P. (2001). Historia de la Terapia Ocupacional. En *Conceptos Fundamentales de Terapia Ocupacional*. Durante, P. Noya, B. Polonio, B. (p. 362). Madrid: Panamericana.
- Eberts, J. (productor) & Canet, A. P. (director). (2006). *Las alas de la vida*. [Cinta cinematográfica]. España: Gorgos Films. Recuperado de <http://www.filmaffinity.com/es/film112047.html>
- Edgerton, R. B. (1993). *The cloak of competence*. Berkeley: University of California Press.
- EFE. (19 septiembre de 2006). El etarra De Juana Chaos es hospitalizado tras 43 días en huelga de hambre. *El País*. Recuperado de https://elpais.com/elpais/2006/09/19/actualidad/1158653824_850215.html
- Egea, C., & Sarabia, A. (2014). *Experiencias de aplicación en España de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- Eisenberg, L. (1977). Disease and illness Distinctions between professional and popular ideas of sickness. *Culture, medicine and psychiatry*, 1(1), 9-23. <https://doi.org/756356>
- Elias, N. (1988). *El proceso de la civilización. Investigaciones sociogenéticas y psicogenéticas*. España: Fondo de Cultura Económica.
- Espeitx, E., & Gracia Arnaiz, M. (2012). La alimentación humana como objeto de estudio para la antropología: posibilidades y limitaciones. *Areas. Revista Internacional de Ciencias Sociales*, (19), 137-152. Recuperado de <http://revistas.um.es/areas/issue/view/10791/showToc>.
- Espina, A. (1996). *Manual de antropología cultural*. Quito: Editorial Abya Yala.
- Espinós, M. M. (2017). Las formas del comer Discursos, representaciones y prácticas en torno

a la alimentación contemporánea. Recuperado de www.consortium.es/wp-content/uploads/2017/04/SES8JUN.pdf

Esquivel, L. (2007). *Intimas succulencias: tratado filosófico de cocina*. DEBOLSILLO.

Etxebarria, I. (2003). Las emociones autoconscientes: culpa, vergüenza y orgullo. En EG Fernández-Abascal, MP Jiménez y MD Martín (Coor.). *Motivación y emoción. La adaptación humana* (pp. 369-393). Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces.

Europa Press. (9 abril de 2017). Un pub de Lleida impide la entrada a 14 jóvenes con síndrome de Down. ELMUNDO. Recuperado de <http://www.elmundo.es/cataluna/2017/04/09/58ea397d268e3eaf428b464b.html>

Fantasy Feeder. (s. f.). Recuperado 2 de julio de 2018, de <https://fantasyfeeder.com/videos?gender=female>

Fernández Fernández, O., & Fernández Sánchez, V. (2007). Esclerosis múltiple. Concepto. Etiopatogenia. Fisiopatología. Manifestaciones clínicas. Investigaciones paraclínicas. Diagnóstico. Historia natural. *Medicine-Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 9(76), 4867-4877.

Fernández Marina, M. (1996). Reflexión sobre el tratamiento del paciente laringectomizado. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 16(3), 138-144. [https://doi.org/DOI:10.1016/S0214-4603\(96\)75642-5](https://doi.org/DOI:10.1016/S0214-4603(96)75642-5)

Fernández, A. M. (1993). *La mujer de la ilusión: pactos y contratos entre mujeres y hombres*. Buenos Aires: Editorial Paidós.

Ferrante, C. (2014). Cuerpo, discapacidad y violencia simbólica. Un acercamiento a la experiencia de la discapacidad motriz como relación de dominación encarnada. *Boletín Onteiken*, 8, 17-34.

Ferrante, C., & Venturiello, M. P. (2014). El aporte de las noticias de cuerpo y experiencia para la comprensión de la "discapacidad" como asunto político. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 14(2), 45-59. <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2014.35709>

- Ferrari, S. (2016). *Cibo, arte, amore – nel segno del piacere. Arte e psicologia. Contributi e riflessioni*, 7, 61-72. <https://doi.org/10.6092/unibo/amsacta/5464>.
- Ferreira, M. (2008). La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social. *Nómadas Critical Journal of Social and Juridical Sciences*, (17 (1)). Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/NOMA/article/view/27586>
- Ferreira, M. (2009). Discapacidad, corporalidad y dominación: la lógica de las imposiciones clínicas (Vol. 31). Presentado en XXVII Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología. VIII Jornadas de Sociología de la Universidad de Buenos Aires., Buenos Aires: Asociación Latinoamericana de Sociología. Recuperado de <https://www.aacademica.org/000-062/2156>
- Ferreira, M. (2010a). De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Política y Sociedad*, 47(1), 45-65. <https://doi.org/10.5209/POSO.22816>
- Ferreira, M. (2010b). Discapacidad y corporalidad: una aproximación genealógica. En en Brenda A. Bustos (coord.) *Cuerpo y Discapacidad: perspectivas Latino Americanas* (pp. 55-89). México: Facultad de Letras. Universidad Nacional de Nuevo León.
- Filosofía de Vida Independiente. (2009). [Publicación en un foro online] Recuperado de <http://forovidaIndependiente.org/filosofia-de-vida-independiente/>
- Finkelstein, J. (2005). Cozinha chique: o impacto da moda na alimentação. En In Sloan, D. *Gastronomia, restaurantes e comportamento do consumidor* (pp. 59-76). Barueri: Manole.
- Fischler, C. (1995). *El (H) Omnívoro: El Gusto, La Cocina y el Cuerpo*. Barcelona: Anagrama.
- Fischler, C. (2011). Commensality, society and culture. *Social Science Information*, 50(3-4), 528-548. <https://doi.org/10.1177/0539018411413963>
- Fliess, I. (productor) & Wetzell, G. (director) (2010). *El Bulli: Cooking in Progress*. [Cinta cinematográfica]. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=c5STSO2BhHA>

- Flores, J. A. (2009). El gusto en los cuerpos veracruzanos: retóricas y prácticas culinarias y sexuales. *Revista de Dialectología y Tradiciones Populares*, 64(1), 133-166.
<https://doi.org/10.3989/rdtp.2009.022>
- Fontana, S. E. (2012). La importancia del don en la sociedad occidental contemporánea. *Studia Politicæ*, 0(9), 39-59. <https://doi.org/10.22529/sp>
- Fundación Prevent. (2014, diciembre 22). "Lo incorrecto". *Una nueva mirada hacia la discapacidad*. [Archivo de video]. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=SBLiBLb23ZA>
- Galheigo, S. (2007). Terapia ocupacional en el ámbito social: aclarando conceptos e ideas. En Kronenberg, F.; Simó-Algado, S.; Pollard, N. *Terapia ocupacional sin fronteras. Aprendiendo del espíritu de supervivientes*. (pp. 85-87). Buenos Aires: Panamericana.
- Gálvez, M., Godoy, M., & Lagos, A. (2010). Construcción de significados de experiencia de cuerpo con personas en situación de discapacidad física adquirida. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, (10), Pág. 71-83. <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2010.10562>
- Gámez, J. M. C. (2011). Huelga de hambre y alimentación forzosa. *DS: Derecho y salud*, 21(1), 125-139. Recuperado de <http://www.ajs.es/revista-derecho-y-salud/huelga-de-hambre-y-alimentacion-forzosa>
- García de la Cruz, J. (2008). La Inevitable Estigmatización de las Personas con Discapacidad. En *La imagen social de las personas con discapacidad: estudios en homenaje a José Julián Barriga Bravo*. Madrid: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad: Cinca.
- García García, J.L. (2000). Informar y Narrar. El análisis de los discursos en las investigaciones de campo. *Revista de antropología social*, 9, 75. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/RASO/article/view/RASO0000110075A>
- García J, A., Ramírez S, I., Ceballos R, G., & Méndez B, E. (2014). ¿Qué sabe Ud. Acerca de... Ortorexia? *Revista mexicana de ciencias farmacéuticas*, 45(2), 84-87. Recuperado de

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-01952014000200010&lng=es&tlng=es

García-Guerrero, J. (2013). La huelga de hambre en el ámbito penitenciario: aspectos éticos, deontológicos y legales. *Revista Española de Sanidad Penitenciaria*, 15(1). Recuperado de <http://www.sanipe.es/OJS/index.php/RESP/article/view/324>

García-Quiroga, M. (2013). Los sentidos en la Cocina. En G. Cordero Bueno (Ed.), *Aplicación del Análisis Sensorial de los Alimentos en la Cocina y en la Industria Alimentaria* (p. 37). Sevilla: Universidad San Pablo de Olavide.

García-Segovia, P., Harrington, R. J., & Seo, H.-S. (2015). Influences of table setting and eating location on food acceptance and intake. *Food Quality and Preference*, 39, 1-7. <https://doi.org/10.1016/j.foodqual.2014.06.004>

Gefael, C. V. (2009). Los pacientes sangran historias: un enfoque narrativo para disminuir los desencuentros clínicos. *Norte de Salud Mental*, 8(34), 9. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4830225>

Giacoman, C. (2016). The dimensions and role of commensality: A theoretical model drawn from the significance of communal eating among adults in Santiago, Chile. *Appetite*, 107, 460-470. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2016.08.116>

Gibson, E. L. (2006). Emotional influences on food choice: sensory, physiological and psychological pathways. *Physiology & behavior*, 89(1), 53-61. <https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2006.01.024>

Giddens, A. (1997). *Modernidad e identidad del yo: el yo y la sociedad en la época contemporánea* (1.ª ed.). Barcelona: Península.

Gimenes, M. H. S., Fraiz, J. A., & Gândara, J. M. (2012). Comidas Inolvidables: la construcción de una metodología para analizar las experiencias de comer fuera de casa. *Estudios y perspectivas en turismo*, 21(4), 802-824. Recuperado de <http://www.estudiosenturismo.com.ar/PDF/V21/No4/v21n4a01.pdf>

- Ginnerup, S. (2010). *Hacia la plena participación mediante el Diseño Universal*. Madrid: IMSERSO.
- Gleason, J. J. (1989). *Special education in context: An ethnographic study of persons with developmental disabilities*. Cambridge University Press.
- Goffman, E. (1991). *Los momentos y sus hombres: textos seleccionados y presentados por Yves Winkin; [traducción de Eloy Fuente Herrero]*. Barcelona: Paidós.
- Goffman, E. (2012). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Gómez Bernal, V. (2018). Una investigación encarnada sobre la discapacidad: experiencia investigadora y retos epistemológicos. *Revista de Dialectología y Tradiciones Populares*, 73(1), 107-125. <https://doi.org/10.3989/rntp.2018.01.004>
- González Turmo, I. (2002). Comida de pobre, pobre comida. En Gracia Arnaiz, M. En *Somos lo que comemos* (pp. 299-316). Barcelona: Ariel.
- Goode, D. (1979). The world of the congenitally deaf-blind: Toward the grounds for achieving human understanding. En H. Schwartz and J. Jacobs, *Qualitative sociology: A method to the madness* (pp. 381-396). New York: Free Press.
- Gracia Arnaiz, M. (1997). *La transformación de la cultura alimentaria: cambios y permanencias en un contexto urbano, Barcelona, 1960-1990*. España: Ministerio de Educación y Cultura.
- Gracia Arnaiz, M. (2005). Maneras de comer hoy. Comprender la modernidad alimentaria desde y más allá de las normas. *Revista internacional de sociología*, 63(40), 159-182. <https://doi.org/10.3989/ris.2005.i40.193>
- Gracia Arnaiz, M. (2009). ¿Qué hay hoy para comer?. alimentación cotidiana, trabajo doméstico y relaciones de género. *Caderno Espaço Feminino*, 21(1). Recuperado de <https://www.researchgate.net/publication/261190173>
- Gracia Arnaiz, M. (2010a). Alimentación y cultura en España: una aproximación desde la antropología social. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 20, 357-386.

<https://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312010000200003>

Gracia Arnaiz, M. (2010b). De modernidades y alimentación: comer hoy en España. *Horizontes Antropológicos*, 16(33), 177-196. <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-71832010000100010>

Gracia Arnaiz, M. (2011). ¿Somos lo que comemos? Alimentos, Significados e Identidades. *Alimentos Hoy*, 20(22), 3-5. Recuperado de <http://www.alimentoshoy.acta.org.co/index.php/hoy/article/view/30>

Gracia Arnaiz, M., & Millán, A. (2005). Alimentación y Salud: Normas, Discursos y Prácticas. En *Trabajo Social y Salud. Monográfico «Alimentación, Salud y Cultura: Enfoques Antropológicos»* (Asociación Española de Trabajo Social y Salud, Vol. 51).

Gracia Arnaiz, M., Comelles, J. M., & Bernal, M. (2007). *No comerás: narrativas sobre comida, cuerpo y género en el nuevo milenio*. Barcelona: Icaria Editorial.

Greenhalgh, T., & Hurwitz, B. (1998). *Narrative Based Medicine Dialogue and Discourse in Clinical Practice*. London: BMJ Publishing Group.

Greenhalgh, T., & Hurwitz, B. (1999). Narrative based medicine: Why study narrative? *BMJ: British Medical Journal*, 318(7175), 48-50. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10822/921124>.

Grignon, C. (2001). Commensality and social morphology: an essay of typology. In: Schollier, P. (Ed.) *Food, drink and identity - cooking, eating and drinking in Europe since the middle ages*. Oxford: Berg Publishers.

Grignon, C. (2012). Comensalidad y morfología social: un ensayo de tipologías. *Apuntes de Investigación del CECYP*, 0(22), 11-18. Recuperado de <http://www.apuntescecyp.com.ar/index.php/apuntes/article/view/454>

Grills, S. (1998). *Doing ethnographic research: Fieldwork settings*. SAGE Publications.

Grupo de Expertos: Javier Romañach Cabrero. (7 de octubre de 2007). Recuperado de <http://www.sidar.org/que/ge/jrc.php>

Guedes, S. M., & Álvaro, J.L. (2010). Naturaleza y Cultura en el estudio de las emociones. *RES*.

- Revista Española de Sociología*, (13), 31-47. Recuperado de <http://www.fes-sociologia.com/files/res/13/03.pdf>
- Güell, M. R., Antón, A., Rojas-García, R., Puy, C., & Pradas, J. (2013). Atención integral a pacientes con esclerosis lateral amiotrófica: un modelo asistencial. *Archivos de Bronconeumología*, 49(12), 529-533. <https://doi.org/10.1016/j.arbres.2013.01.013> *
- Guerrero Muñoz, J. (2010). La discapacidad intelectual en el contexto de la investigación etnográfica: rutas y enclaves. *Gazeta de Antropología*, 26(2). Recuperado de <http://www.gazeta-antropologia.es/?p=1769>
- Guido, D., Perna, S., Carrai, M., Barale, R., Grassi, M., & Rondanelli, M. (2016). Multidimensional evaluation of endogenous and health factors affecting food preferences, taste and smell perception. *The journal of nutrition, health & aging*, 20(10), 971-981. <https://doi.org/10.1007/s12603-016-0703-4>
- Guidonet, A. (2007). *La antropología de la alimentación* (Vol. 12). Barcelona: Editorial UOC.
- Guimarães, J. (2012). O que pensam os pacientes sobre o uso de sondas para se alimentar [¿Qué piensan los pacientes sobre el uso de sondas para alimentarse?]. *Revista Tecer Belo Horizonte*, 3(4). <https://doi.org/doi.org/10.15601/1983-7631/rt.v5n9p30-37>
- Gustafsson, K., Andersson, I., Andersson, J., Fjellström, C., & Sidenvall, B. (2003). Older women's perceptions of independence versus dependence in food-related work. *Public Health Nursing (Boston, Mass.)*, 20(3), 237-247. <https://doi.org/10.1046/j.0737-1209.2003.20311.x>
- H. Shaw, Rosalind. (2018). «More An Inmate Than A Patient»: An Injured Anthropologist Experiences Rehab. Recuperado de <http://www.wbur.org/commonhealth/2018/05/04/rehab-facility-cautionary-tale>
- Hammersley, M., & Atkinson, P. (1994). *Etnografía. Métodos de investigación*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Heras, L. (1997). *Comprender el Espacio Educativo: Investigación Etnográfica sobre un Centro*

Escolar. Archidona: Aljibe.

Hernán García, M., & Lineros, C. (2010). Los activos para la salud. Promoción de la salud en contextos personales, familiares y sociales. *FUNDESFAM*, 2(2). Recuperado de <http://www.fundesfam.org/RHernán>

GarcíaEVISTA%20FUNDESFAM%201/007revisiones.htm

Hernández Flores, M. (2010). *Recorridos y representaciones espaciales de la ciudad de México de personas con discapacidad visual: un entorno discapacitante*. CIESAS, México (D.F.).

Recuperado de <http://ciesas.repositorioinstitucional.mx/jspui/handle/1015/524>

Hernández Gómez, R. (2001). *Antropología de la discapacidad y la dependencia. Un enfoque humanístico de la discapacidad*. Recuperado de

<http://www.peritajemedicoforense.com/RHERNADEZ.htm>

Hernández Sotelo, A., & Guzmán Castillo, F. (2012). Sobre mundos prácticos para cuerpos/personas diversos. *Revista Afuera. Estudios de Crítica Cultural*, 12. Recuperado de

<http://www.revistaafuera.com/articulo.php?id=250&nro=12>

Hernández, J. C., & Serra, J. R. (2014). Sobre la construcción social del patrimoni alimentari.

Revista d'etnologia de Catalunya, (39), 84-94. Recuperado de

<https://www.raco.cat/index.php/RevistaEtnologia/article/view/279980/367674>

Hernández, M. (2007a). Deleites y sinsabores de la comida y el comer: situando el tema.

Atenea (Concepción), (496), 41-54. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718->

04622007000200003

Hernández, M. (2007b). En torno a un plato de comida: Aproximaciones al mundo de la comida y el comer. *Espacio Abierto*, 16(2), 243-260.

Hernández-Caballero, M. E., Miranda-Duarte, A., Escobar-Cedillo, R. E., & Villegas-Castrejón,

H. (2010). Distrofias musculares de cinturas autosómicas recesivas. *Revista de neurología*, 51(8), 489-496.

Herrera Racionero, P. (2005). Retórica para Comer: Los alimentos Transgénicos. *Trabajo*

- Social y Salud. Monográfico: Alimentación, salud y cultura: enfoques antropológicos*, 51, 273-303.
- Herrera Racionero, P. (2010). *Del comer al nutrir: la ignorancia ilustrada del comensal moderno* (Vol. 139). Madrid: Plaza y Valdés.
- Higgs, S., & Thomas, J. (2016). Social influences on eating. *Current Opinion in Behavioral Sciences*, 9, 1-6. <https://doi.org/10.1016/j.cobeha.2015.10.005>
- Holley, A. (2006). *El Cerebro Goloso*. Barcelona: Rubes Editorial.
- Huergo, J. (2016). «Darse un gustito», cocinar y comer en familia. Villa La Tela, Córdoba, Argentina. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 26(4), 1125-1159. <https://doi.org/10.1590/s0103-73312016000400004>
- Hughes, B., & Paterson, K. (2008). El modelo social de discapacidad y la desaparición del cuerpo: Hacia una sociología del impedimento. En Barton, L. *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 107-123). Madrid: Morata.
- Iáñez-Domínguez, A. (2008). Cuerpo y modernidad: el proceso de estigmatización en las personas con diversidad funcional física. Recuperado de <https://rio.upo.es/xmlui/handle/10433/1139>
- Iáñez-Domínguez, A. (2010). *Prisioneros del cuerpo: la construcción social de la diversidad funcional*. Santiago de Compostela: Diversitas Ediciones.
- Ibáñez, I. D., & Huergo, J. (2012). «Encima que les dan, eligen»: políticas alimentarias, cuerpos y emociones de niños/as de sectores populares. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad (RELACES)*, 4(8), 29-42. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=273224053004>.
- Igor Ayora-Díaz, S. S. I. (2012). Gastronomic Inventions and the Aesthetics of Regional Food, *Etnofoor*, 22(2), 57-76. Recuperado de https://www.jstor.org/stable/43264046?seq=1#page_scan_tab_contents
- Ijpma, I., Renken, R. J., Gietema, J. A., Slart, R. H., Mensink, M. G., Lefrandt, J. D., ... Reyners,

- A. K. (2016). Changes in taste and smell function, dietary intake, food preference, and body composition in testicular cancer patients treated with cisplatin-based chemotherapy. *Clinical Nutrition*. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2016.10.013>
- Immonen, A.-M. (2015). Essays on emotional influences in consumer food choice: Understanding emotional intricacies in consumers' price vs. ethicality trade-off decisions, and perceptions of genetically modified food products. Recuperado de <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/157883>
- Ingstad, B., & Whyte, S. R. (1995). *Disability and culture*. Berkeley: Univ of California Press.
- Jauregui, I. (2009). Prescripciones y tabúes alimentarios: el papel de las religiones. *Distribución y Consumo*, (108), 5-26. Recuperado de <http://www.mercasa.es/nosotros/biblioteca>
- Jiménez Lara, A. (2007). *Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes*. En García De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C. Madrid: Editorial Thompson Aranzadi.
- Jiménez, L. (2018). *El Cerebro Obeso: Las claves para combatir la obesidad están en el cerebro*. CreateSpace.
- Juárez Acosta, F., Ávila, E. J., & Salamanca, A. (2006). Aceptación o rechazo: perspectiva histórica sobre la discapacidad, la rehabilitación y la psicología de la rehabilitación. *Psicología y Salud*, 16(2), 187-197.
- Junker, L. L. (1999). *Raiding, trading, and feasting: The political economy of Philippine chiefdoms*. University of Hawaii Press.
- Kaplan, E. B. (2000). Using food as a metaphor for care: Middle-school kids talk about family, school, and class relationships. *Journal of Contemporary Ethnography*, 29(4), 474-509. <https://doi.org/10.1177/089124100029004003>
- Kasnitz, D., & Shuttleworth, R. (2001a). Anthropology and disability studies. En Rogers, J. *Blue Swadener, B. Semiotics and dis/ability: Interrogating categories of difference* (pp. 19-

- 41). New York: State University of New York Press.
- Kasnitz, D., & Shuttleworth, R. (2001b). Introduction: Anthropology in Disability Studies. *Disability Studies Quarterly*, 21(3). <http://dx.doi.org/10.18061/dsq.v21i3.289>
- Kleinman, A. (1978). Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. *Social Science & Medicine. Part B: Medical Anthropology*, 12, 85-93. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/journal/social-science-and-medicine-part-b-medical-anthropology/vol/12/suppl/C>
- Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives: Suffering, Healing, And The Human Condition*. New York: Basic Books.
- Kluber-Ross, E. (1993). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo.
- Korsmeyer, C. (2002). *El sentido del gusto: comida, estética y filosofía*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Kringelbach, M. L. (2015). The pleasure of food: underlying brain mechanisms of eating and other pleasures. *Flavour*, 4, 20. <https://doi.org/10.1186/s13411-014-0029-2>
- Kuehn, G. (2012). Tasting the World: Environmental Aesthetics and Food as Art. *Contemporary Pragmatism*, 9(1), 85-98. <https://doi.org/10.1163/18758185-90000218>
- La Cara Amable del Mundo. (8 de julio de 2004). *Lifeware cuchara Parkinson*. [Archivo de video]. Recuperado de https://www.youtube.com/watch?v=Cfu_3wQ4rmM
- Lazare, A. (1987). Shame and humiliation in the medical encounter. *Archives of internal medicine*, 147(9), 1653-1658. <https://doi.org/doi:10.1001/archinte.1987.00370090129021>
- Lazcano-Ponce, E., Fernández, E., Salazar-Martínez, E., & Hernández-Avila, M. (2000). Estudios de cohorte. Metodología, sesgos y aplicación. *Salud Pública de México*, 42, 230-241. <https://doi.org/10.1590/S0036-36342000000300010>
- Le Breton, D. (2002). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Le Breton, D. (2007). *El sabor del mundo. Una Antropología de los Sentidos*. Nueva Visión

Argentina.

Leeming, D., & Boyle, M. (2004). Shame as a social phenomenon: A critical analysis of the concept of dispositional shame. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 77(3), 375-396. <https://doi.org/10.1348/1476083041839312>

Levi-Strauss, C. (1971). Lo crudo y lo cocido. *Revista de la Universidad Nacional (1944-1992)*, (9), 119-157. Recuperado de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/revistaun/article/view/12094>

Lipson, J. G. (2000). Cultura y cuidados de enfermería. *Index de enfermería*, 9(28-29), 19-25. Recuperado de http://www.index-f.com/index-enfermeria/28-29revista/28-29_articulo_19-25.php

Lolas, F. (2002). *Bioética y Medicina: Aspectos de una relación*. Santiago de Chile: Biblioteca Americana.

López García, J. (2012). Más allá de la materia y de la adaptación al medio: la alimentación como realidad cultural. En UNED (Ed.), *Equipaje para aventurarse en antropología. Temas clásicos y actuales de la Antropología Social y Cultural*. Madrid: Velasco, H; López García, J; García Alonso, M.

López García, J. (2018). *Etnografías de Alimentación y Cultura*. Madrid: UNED.

López García, J., Mariano Juárez, L., & Medina, F. X. (2017). Usos y significados contemporáneos de la comida desde la antropología de la alimentación en América Latina y España. *Revista de Dialectología y Tradiciones Populares*, 71(2), 327-370. <https://doi.org/10.3989/rdtp.2016.02.001>

López Gómez, J. J., Ballesteros Pomar, M., Vázquez Sánchez, F., Vidal Casariego, A., Calleja Fernández, A., & Cano Rodríguez, I. (2011). Efecto del soporte nutricional sobre la supervivencia en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica. *Nutrición Hospitalaria*, 26(3), 515-521. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=So212-

16112011000300013&lng=es&tlng=es.

López González, M. (2016). Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad.

Hacia la incorporación de la experiencia personal. Recuperado de <https://ruidera.uclm.es/xmlui/handle/10578/8063>

López Lucas, J., & Jenaro Rfo, C. (2013). *Actitudes sociales y familiares hacia las personas con*

síndrome de Down: Un estudio transcultural. Recuperado de <https://gredos.usal.es/jspui/handle/10366/122381>

Lozano, M. O. (2013). *El acto de comer en el arte. Del eat art a Ferran Adrià en la Documenta 12*.

Universidad Complutense de Madrid.

Macht, M. (2008). How emotions affect eating: a five-way model. *Appetite*, 50(1), 1-11.

<https://doi.org/10.1016/j.appet.2007.07.002>

Madjar, I. (2000). Infligir y manejar el dolor: un desafío para enfermería. *Invest. educ. enferm*,

18(1), 37-47. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105218294003>

Madrigal, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*, 16(1), 55-68.

Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592007000100005&lng=es&tlng=es.

Mahan, L. K., & Escott-Stump, S. (2004). *Krause's food, nutrition, & diet therapy* (Vol. 11).

Philadelphia: Saunders Philadelphia.

Maldonado, V., & Jorge, A. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de

derechos humanos. *Boletín mexicano de derecho comparado*, 46(138), 1093-1109.

Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0041-86332013000300008&lng=es&tlng=es.

Malmström, M., Ivarsson, B., Johansson, J., & Klefsgard, R. (2013). Long-term experiences

after oesophagectomy/gastrectomy for cancer-A focus group study. *International journal of nursing studies*, 50(1), 44-52. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.08.011>

Malterud, K., & Thesen, J. (2008). When the helper humiliates the patient: a qualitative study

- about unintended intimidations. *Scandinavian Journal of Social Medicine*, 36(1), 92-98.
<https://doi.org/10.1177/1403494807085358>
- Manzano Barea, E. (2013). Somos lo que comemos. *REDUCA*, 4(15). Recuperado de <http://www.revistareduca.es/index.php/reduca/issue/view/103/showToc>
- Maraña, J. (2004). *Vida Independiente. Nuevos Modelos Organizativos*. Santiago de Compostela: Asociación Iniciativas y Estudios Sociales. Recuperado de <http://www.asoc-ies.org/diversitas/docs/vinmo.pdf>
- Maravall, J. A. (1981). Pobres y pobreza del medievo a la primera modernidad. *Cuadernos hispanoamericanos*, (367-368), 189-242.
- Mariano Juárez, L, Medina Xavier, F., & López García, J. (2017). *Comida y mundo virtual*. Barcelona: Editorial UOC - Editorial de la Universitat Oberta de Catalunya.
- Mariano Juárez, L. (2013). El hambre en los espacios de la cultura. Visiones indígenas Maya Ch'orti. *AIBR. Revista de Antropología Iberoamericana*, 8(2), 209-231. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=62329867004>
- Mariano Juárez, L. M. (2011). *Nostalgias del maíz y desnutrición contemporánea: antropología del hambre en la región Ch'orti del oriente de Guatemala* (<http://purl.org/dc/dcmitype/Text>). Universidad Nacional de Educación a Distancia. UNED (España). Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=26790>
- Mariano Juárez, L., & Cipriano- Crespo, C. (2012). *Medicina y narrativas: de la teoría a la práctica*. Almería: Editorial Círculo Rojo.
- Mariano Juárez, L., Martos, J. A. F., & Cipriano- Crespo, C. (2013). *Nosotros, los trastornos límite de personalidad: narrativas y relatos de aflicción*. Círculo Rojo.
- Mariño, F. (2014). Pérdida del sentido del olfato: profundizando en su epidemiología, causas rinosinusales y posibilidades terapéuticas. Recuperado de <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/65451>

- Márquez, M. L., & Navarro Hernández, A. (2011). Espacios cotidianos y subjetividad: el caso de la cocina. *Educação e Fronteiras On-Line*, 1(2), 89-97. Recuperado de <http://ojs.ufgd.edu.br/index.php/educacao/article/view/1452>.
- Martín Muñoz, B. (2010). ¿Se respeta la intimidad de los pacientes hospitalizados durante la asistencia sanitaria? *Revista Ética de los Cuidados [Revista en internet]*, 3(6). Recuperado de <http://www.index-f.com/eticuidado/n6/et7423.php>
- Martín, L. M. M., Guzmán, M. S., Valenza, M. C., & Martos, I. C. (2011). La alimentación humana. La perspectiva de la terapia ocupacional y la antropología. *Revista electrónica de terapia ocupacional Galicia, TOG*, (14), 3. Recuperado de <http://www.revistatog.com/num14/pdfs/original3.pdf>.
- Martínez -Hernández, Á. (2008). *Antropología médica: Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona: Anthropos.
- Martínez Víctor. (2000). Eucaristía: la mesa del sentido Celebración multicultural del jubileo. *Theologica Xaveriana*, (133), 49-58. Recuperado de <https://es.scribd.com/document/150554174/Eucaristia-La-Mesa-Del-Sentido-133>
- Martínez-Hernández, À., Masana, L., & DiGiacomo, S. M. (2013). *Evidencias y narrativas en la atención sanitaria: Una perspectiva antropológica*. Universitat Rovira i Virgili.
- Masana Bofarull, L. (2013). *El temps del mal. L'experiència i la gestió de la cronicitat en adults* (Ph.D. Thesis). Universitat Rovira i Virgili. Recuperado de <https://www.tdx.cat/handle/10803/119547>
- Masana, L. (2013). Entre médicos y antropólogos. La escucha atenta y comprometida de la experiencia narrada de la enfermedad crónica. En *Evidencias y narrativas en la atención sanitaria: una perspectiva antropológica. Antropología médica. Tarragona: Publicacions URV* (pp. 223-263).
- Matallanas, C. (6 de junio de 2017) Blogs de Mi batalla contra la ELA. [Entrada en blog]. Recuperado de <https://blogs.elconfidencial.com/alma-corazon-vida/mi-batalla->

contra-la-ela/2014-10-01/hola-soy-carlos-matallanas-y-me-acaban-de-diagnosticar-
ela_219862

Maury, E. A. (2010). Ritos de comensalidad y espacialidad. Un análisis antro-po-semiótico de la alimentación. *Gazeta de Antropología*, 26(2). Recuperado de <http://www.gazeta-antropologia.es/?p=1805>

McQuestion, M., Fitch, M., & Howell, D. (2011). The changed meaning of food: Physical, social and emotional loss for patients having received radiation treatment for head and neck cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(2), 145-151. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2010.07.006>

Medina, F. X. (1997). El comer como instrumento. Alimentación e identidad entre los emigrantes vascos. *Revista de dialectología y tradiciones populares*, 52(1), 205-216. <https://doi.org/10.3989/rdtp.1997.v52.i1.353>

Medina, F. X. (2002). *Vascos en Barcelona: etnicidad y migración vasca hacia Cataluña en el siglo XX* (Vol. 5). Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia= Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.

Medina, F.X. (2014). Cocina, Transformaciones Sociales y Nuevos Conceptos para Nuevas Prácticas Alimentarias. *Facultad de Ciencias Sociales y Humanas. Universidad de Zaragoza.Stvdivm Revista de Humanidades.*, 20, 231-256. Recuperado de <http://studium.unizar.es>

Meiselman, H., Hirsch, E., & Popper, R. (1988). Sensory, hedonic and situational factors in food acceptance and consumption. En *In Thomson D.M.H. Food acceptability* (pp. 77-87). London: Elsevier Applied Science.

Menéndez, E. (1991). Alcoholismo y proceso de alcoholización; la construcción de una propuesta antropológica. En *Antropología del alcoholismo en México: los límites culturales de la economía política (1930-1979)* (pp. 13-36). México D.F.: Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social.

- Meoño Artiga, L. P. (2008). *Mixtas, hot dogs y shucos: aproximación a las transformaciones de la comida popular de la Ciudad de Guatemala*. Tesis. Universidad de San Carlos: Guatemala.
- Meyer, A. (1922). The Philosophy of Occupation Therapy. *Archives of Occupational Therapy, American Journal Occupational Therapy*, 1, 1-10. Recuperado de <http://www.aotf.org/resources/wlwl/library/archivesofoccupationaltherapy>
- Michel, C., Velasco, C., Gatti, E., & Spence, C. (2014). A taste of Kandinsky: assessing the influence of the artistic visual presentation of food on the dining experience. *Flavour*, 3, 7. <https://doi.org/10.1186/2044-7248-3-7>
- Millán, A. (2009). Fronteras alimentarias: Los OGM entre el imaginario social y la naturaleza cultural. *Food, Imaginaries and Cultural Frontiers. Essays in Honour of Helen Macbeth*, 301-317.
- Mintz, S. W. (2003). *Sabor a comida, sabor a libertad: incursiones en la comida, la cultura y el pasado*. México: CIESAS.
- Molina, J. (2014). *El olfato en el paciente laringectomizado*. [Archivo de vídeo]. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=m3MlcAgNnaY>
- Molina, J. (5 julio de 2015). *Baño del laringectomizado verano de 2015* [Archivo de vídeo]. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=jP3XuOC5imQ>
- Molins, A. (22 de febrero de 2012). Arte y cocina, artistas y cocineros. [Entrada en blog]. Recuperado de <https://homogastronomicus.wordpress.com/2012/02/22/arte-y-cocina-artistas-y-cocineros/>
- Montanari, M. (2004). Sistemas alimenticios y modelos de civilización. En Flandrin, JL & Montanari, M., *Historia de la Alimentación*, (pp. 122-140). Gijón: Trea.
- Moscoso, M. (2011). La discapacidad como diversidad funcional: los límites del paradigma etnocultural como modelo de justicia social. *Dilemata*, (7), 77-92. Recuperado de <https://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/107>

- Moscoso, M. (2017). Encorsetar la diferencia: la discapacidad como “valor”. *Daimon Revista Internacional de Filosofía*, 909-915. Recuperado de <http://revistas.um.es/daimon/article/view/268601>.
- Muñoz González, B. (2007). *Mujeres rurales: tipología emocional y espacio doméstico*. Cáceres: Instituto de la Mujer de Extremadura.
- Nadel, S. F. (1975). *Fundamentos de la Antropología Social*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.
- Navarro, D. (2011). El programa de Eutanasia de Hitler: Lógica científica y la regulación legal de lo atroz. *Revista Jurídica da Toledo de Presidente Prudente-SP*, 14(14), 18-34. Recuperado de <http://intertemas.toledoprudente.edu.br/index.php/INTERTEMAS/issue/view/43>
- Nelson, K. (1993). The psychological and social origins of autobiographical memory. *Psychological science*, 4(1), 7-14. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9280.1993.tb00548.x>
- Nisizaki, S. (2016). Funciones de la masticación en el adulto mayor. Su rol protagónico dentro de las funciones bucales. *Actas Odontológicas*, 10(2), 4-11. <https://doi.org/10.22235/ao.v10i2.946>
- nmurcia. (10 de diciembre de 2015). Torturando a nuestros ancianos con demencia: la alimentación forzada [Entrada en blog]. Recuperado de <http://www.nogracias.eu/2015/12/10/torturando-a-nuestros-ancianos-con-demencia-la-alimentacion-forzosa/>
- Organización Internacional del Trabajo. (2016). *Construyendo nuevos espacios de aprendizaje: Guía general para la creación activa, participativa y ecológica de «ambientes inclusivos de aprendizaje» (AIA)*. Quito: Ministerio de Educación del Ecuador; Fundación ESQUEL. Recuperado de <https://docplayer.es/72279109-Construyendo-nuestros-espacios-de-aprendizaje-documento-de-socializacion-para-la-creacion-activa-participativa-y-ecologica-de-ambientes-inclusivos.html>

- Organización Mundial de la Salud, & Organización Panamericana de la Salud. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud: CIF: versión abreviada*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familia y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Ortiz García, C. (2008). Comida para dar y tirar. Elementos gastronómicos y consumo en las fiestas populares españolas actuales. *Destiempos*, 15. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10261/7757>
- Padilla-Muñoz, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, (16), 381-414. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=82420041012>
- Páez Cala, M. L., Hernández Rondón, A. M., Jiménez Aristizábal, V., Restrepo Valencia, T., & Zuluaga, G. M. (2017). La autorreflexividad en la formación sistémica: sendero hacia la construcción terapéutica. Recuperado de <http://ridum.umanizales.edu.co:8080/xmlui/handle/6789/3029>
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CERMI.
- Palacios, A., & Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Santiago de Compostela: Diversitas Ediciones.
- Palomo González, J. (2008). *Del hambre a la abundancia: alimentación y cultura en Almonaster la Real*. Recuperado de <http://rabida.uhu.es/dspace/handle/10272/70>
- Pardal Refoyo, J. L., & Muñoz Navarro, C. (2013). Guía para pacientes portadores de cánula. *Revista Sociedad Otorrinolaringología Castilla León Cantabria La Rioja*, 4 (Supl.4), 19-47. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10366/124495>.

- Paredes, M., & Ramos, R., R. (2016). *Percepción de las enfermeras y las pacientes sobre el respeto a la intimidad durante el proceso hospitalario*. Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo. Recuperado de <http://tesis.usat.edu.pe/handle/usat/478>
- Pastor, M. A., Martín Castillo, E., & Rubio, C. (2014). William Rush Dunton, JR. Aportaciones e influencia en la génesis de la terapia ocupacional como profesión. *Revista electrónica de terapia ocupacional Galicia, TOG*, (19), 17. <http://www.revistatog.com/num19/pdfs/historia1.pdf>.
- Pedrosian, E. Á., & Vidart, D. (2009). *Los estrategas del Maciel: etnografía de un hospital público*. Uruguay: Comisión Sectorial de Investigación Científica de la Universidad de la República.
- Pereira, J. L., & García Luna, P. (2010). Gastrostomía endoscópica percutánea. *Revista Española de Enfermedades Digestivas*, 102(10), 609-609. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-01082010001000010&lng=es&tlng=es.
- Pérez Goñi, A. (2007). El sentido del gusto como símbolo de comunicación e introversión en Laura Esquivel: Como agua para chocolate. *Revista de Filología Románica. Anejo V*. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/RFRM/article/view/RFRM0707330193A>
- Pérez Samper, M. A. (1997). Los recetarios de mujeres y para mujeres: Sobre la conservación y transmisión de los saberes domésticos en la época moderna. *Cuadernos de historia moderna*, (19), 121-154. Recuperado de <https://www.ucm.es/data/cont/docs/995-2015-04-06-1997Cuadernos.PDF>
- Pfeiffer, J., & Nichter, M. (2008). What Can Critical Medical Anthropology Contribute to Global Health? *Medical Anthropology Quarterly*, 22(4), 410-415. <https://doi.org/10.1111/j.1548-1387.2008.00041.x>
- Piqueras-Fizman, B., Alcaide, J., Roura, E., & Spence, C. (2012). Is it the plate or is it the food?

- Assessing the influence of the color (black or white) and shape of the plate on the perception of the food placed on it. *Food Quality and Preference*, 24(1), 205-208.
<https://doi.org/10.1016/j.foodqual.2011.08.011>
- Planella Ribera, J. (2013). Pedagogía Social y diversidad funcional: de la rehabilitación al acompañamiento. *Educatio Siglo XXI*, 31(2), 113-113-128. Recuperado de <http://revistas.um.es/educatio/article/view/187121>
- Platero Méndez, R., & Rosón Villena, M. (2012). De la 'parada de los monstruos' a los monstruos de lo cotidiano: la diversidad funcional y la sexualidad no normativa. *Feminismos, 19-Miradas Trans-Identitarias*, 127-142.
<https://doi.org/10.14198/fem.2012.19.08>
- Portellano, J. A. (2005). *Cómo desarrollar la inteligencia: Entrenamiento Neuropsicológico de las Funciones Ejecutivas y la Atención*. Madrid: Somos Psicología.
- Posada, M., Martín-Arribas, C., Ramírez, A., Villaverde, A., & Abaitua, I. (2008). Enfermedades raras: Concepto, epidemiología y situación actual en España. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31, 9-20. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400002&lng=es&tlng=es.
- Potts, A., & Parry, J. (2010). Vegan Sexuality: Challenging Heteronormative Masculinity through Meat-free Sex. *Feminism & Psychology*, 20(1), 53-72.
<https://doi.org/10.1177/0959353509351181>
- Prior, I., Herrera-Martínez, A. D., Jiménez, C. T., Puerta, M. J. M., Continente, A. J. C., García, G. M., & Moreno, M. Á. G. (2014). Gastrostomía endoscópica percutánea en esclerosis lateral amiotrófica; experiencia en un hospital de tercer nivel. *Nutrición Hospitalaria*, 30(n06), 1289-1294. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=309232644013>
- Profenatura. (28 de enero de 2014). *Miedo a comer*. [Archivo de Vídeo]. Recuperado de

<https://www.youtube.com/watch?v=dUCc9T91JXg>

Proust, M. (1971). *En busca del tiempo perdido I. Por el camino de Swann*. Madrid: Alianza Editorial.

Pujadas, J. J. (2000). El método biográfico y los géneros de la memoria. *Revista de antropología social*, 9, 127. https://doi.org/doi:10.5209/rev_RASO.2000.v9.10813

Pulido Fuentes, M. (2014). *Otros colonialismos: la cooperación al desarrollo en programas y-o proyectos de salud: medicinas en cuestión y medicinas en promoción en un contexto amazónico ecuatoriano* (info:eu-repo/semantics/doctoralThesis). Universidad Complutense de Madrid, Madrid. Recuperado de <http://eprints.ucm.es/24655/>

Quintana, M. S. (2010). *Sexo seguro, cuerpos disciplinados*. Flacso-Sede Ecuador.

Ramasco, M. (2007). *Construcción socio-cultural de la desviación de columna (escoliosis) desde el punto de vista de pacientes*. Universidad Autónoma de Madrid, Madrid.

Ramírez, A., Moreno, N., Montllor, J., & Bejarano, L. (2013). «¿Discapacitadas nosotras?» experiencias de exclusión y discriminación en los cuerpos: anormalidad, transgresión, fuga. *Nómadas*, (38), 151-165. Recuperado de <http://nomadas.ucentral.edu.co/index.php/inicio/8-articulos/45-cuerpos-otros-subjetividades-otras-nomadas-38>

Ramos, A. (2012). El vino, elemento clave de la dieta mediterránea y del patrimonio cultural. En *I Congreso Internacional" El patrimonio cultural y natural como motor de desarrollo: investigación e innovación"* (pp. 192-204). Universidad Internacional de Andalucía.

Real Academia de la Lengua Española. (2017). *Diccionario de la Lengua Española* (24.ª ed.). Recuperado de <http://dle.rae.es/index.html>

Reid-Cunningham, A. R. (2009). Anthropological theories of disability. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 19(1), 99-111. <https://doi.org/10.1080/10911350802631644>

Reis, E. C., Lima-Filho, D. de O., & Quevedo-Silva, F. (2017). Una Perspectiva sobre las

- Dimensiones Hedónica y Funcional de La Alimentación. *REMark*, 16(1), 28.
<https://doi.org/10.5585/remark.v16i1.3523>
- Reyes, G. A. L. (2012). Violencia urbana, exclusión social y procesos de guetización: La trayectoria de la población Santa Adriana. *Revista invi*, 27(74), Pág. 287-313.
Recuperado de <https://revistahistoriaindigena.uchile.cl/index.php/INVI/article/view/19497/20657>.
- Richards, A. (1939). *Land, labour and diet in Northern Rhodesia. An Economic Study of the Bemba Tribe*. International African Institute. Oxford University Press.
- Rivera Álvarez, L. N. (2006). Capacidad de agencia de autocuidado en personas con hipertensión arterial hospitalizadas en una clínica de Bogotá, Colombia. *Revista de salud pública*, 8(3), 235-247. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=42280309>
- Roca, M. (2008). *Un altre viatge a Ítaca. La gestió de la pluridiscapacitat a la família*. Tesis doctoral. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili.
- Rodrigues, C. M. (1984). Crítica metodológica, investigação social e enquete operária. *Cadernos de Ciência & Tecnologia*, 1(1), 123-125. Recuperado de <https://seer.sct.embrapa.br/index.php/cct/article/view/9289>
- Rodrigues, H. de A. F. (2012). Alimentação como fonte de sociabilidade e de hospitalidade. *Revista Sinais-ISSN: 1981-3988*, 1(12). <https://doi.org/10.25067/s.v1i12.5853>
- Rodríguez Díaz, S. (2013). Más allá de la discapacidad: reflexiones en torno a la relatividad de la organización sensorial. *Revista Española de Discapacidad*, 1(2), 51-58.
<https://doi.org/10.5569/2340-5104.01.02>
- Rodriguez Díaz, S., & Ferreira, M. (2010). Desde la dis-capacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de dis-normalización. *Revista internacional de sociología*, 68(2), 289-309.
<https://doi.org/10.3989/ris.2008.05.22>
- Rodríguez Díaz, S., & Ferreira, M. (2010). Diversidad funcional: Sobre lo normal y lo patológico

- en torno a la condición social de la dis-capacidad. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 28, 22. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/CRLA/article/view/33363>
- Rodríguez González, C., & Mora, A. (2006). Narrativas resilientes en policías discapitados por hechos violentos. *Pensamiento Psicológico*, 2(7), 41-53. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80120704>
- Rodríguez Hernández, A. R. (2015). *Gastronomía para aprender a ser feliz*. Bilbao: Desclée De Brouwer.
- Rodríguez-Picavea, A., & Romañach, J. (2006). Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. *Foro de Vida Independiente*. Recuperado de <http://www.carm.es/ctra/cendoc/haddock/14123.pdf>
- Rojas, G. A. S. (2016). De la anomalía a la discapacidad, una larga historia de exclusión social: de la muerte, al destierro y el repudio, a la inclusión educativa (From Anomaly to disability, a long history of social exclusion). *Inclusión & Desarrollo*, 3(2). <https://doi.org/10.26620/uniminuto.inclusion.3.2.2016.34-46>
- Romanach, J., & Palacios, A. (2008). El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, 2(2). Recuperado de <http://www.intersticios.es/article/view/2712>
- Romañach, J., & Lobato, M. (2007). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. En L. Álvarez, J. Villanueva, T. Barberena, O. Reboiras y J. Evans. *Comunicación y discapacidades*. Actas de Foro Internacional sobre Comunicación e Discapacidades (1. 2006. Pontevedra). Colexio Profesional de Xornalistas de Galicia, España.
- Rubio, J. M. (2007). El Tacto, Los Sentidos y El Sentir. (2007). Recuperado de <https://es.scribd.com/document/200577662/El-Tacto-Los-Sentidos-y-El-Sentir>

- Rueda, C. A. M. (2016). *El juego de los sentidos: un pretexto para divertirse* (<http://purl.org/dc/dcmitype/Text>). Universidad Complutense de Madrid. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=128744>
- Rutter, M. (1985). Resilience in the Face of Adversity: Protective Factors and Resistance to Psychiatric Disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 147(6), 598-611. <https://doi.org/10.1192/bjp.147.6.598>
- Sagbakken, M., Bjune, G. A., & Frich, J. C. (2012). Humiliation or care? A qualitative study of patients' and health professionals' experiences with tuberculosis treatment in Norway. *Scandinavian journal of caring sciences*, 26(2), 313-323. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00935.x>
- Salinas, P. (2012). *La memoria en las Manos. Poesías Completas*. DEBOLSILLO.
- Sánchez Montenegro, E. A. S. (2017). ¿Diversidad funcional o discapacidad?: reflexiones para el debate. *Ciencia y Tecnología para la Salud Visual y Ocular*, 15(2), 7-7-11. <https://doi.org/10.19052/sv.4411>
- Sanguinetti, J. (2011). El Placer: Perspectiva Antropológica y Ética. En García José Juan Enciclopedia de Bioética - (Universidad Católica de Cuyo). Recuperado de <http://www.encyclopediadebioetica.com/index.php/todas-las-voces/211-el-placer-perspectiva-antropologica-y-etica>
- Sanjurjo Castelao, G., & Fernández Faes, R. (2008). Productos de apoyo para personas con discapacidad. Clasificación y terminología. *Revista asturiana de Terapia Ocupacional*, (6), 11-13. Recuperado de <https://www.therapeutica.es/index.php/numeros-publicados/numeros-antteriores/item/98-revista-asturiana-de-terapia-ocupacional-n-6>
- Sanmartín, R. (2001). Etnografía de los valores. *Teoría de la educación. Revista Interuniversitaria*, 12, 129-141. Recuperado de <http://revistas.usal.es/index.php/1130-3743/article/view/2892>.

- Santander, P. (2011). Por qué y cómo hacer análisis de discurso. *Cinta moebio*, (41), 207-224.
<http://dx.doi.org/10.4067/S0717-554X2011000200006>
- Santos del Riego, S. (2005). Terapia ocupacional: del siglo XIX al XXI. Historia y concepto de ocupación. *Rehabilitación*, 39(4), 179-184. [https://doi.org/10.1016/S0048-7120\(05\)74343-7](https://doi.org/10.1016/S0048-7120(05)74343-7)
- Sanz Victoria, S. (2015). *Vivir tras el golpe. Trayectorias sociales de personas que sobreviven a in traumatismo craneoencefálico* (Ph.D. Thesis). Universitat Autònoma de Barcelona.
Recuperado de <https://www.tdx.cat/handle/10803/288297>
- Serra, M. (2008). *Quieto*. Barcelona: Anagrama.
- Serrano, J. (2002). *Entrenamiento en memoria autobiográfica sobre eventos positivos específicos en ancianos con síntomas depresivos*. Universidad de Castilla-La Mancha.
- Shaw, R.H. (4 de mayo de 2018). «More An Inmate Than A Patient»: An Injured Anthropologist Experiences Rehab. [Archivo de video]. Recuperado de <http://www.wbur.org/commonhealth/2018/05/04/rehab-facility-cautionary-tale>
- Shopes, L., & Bofill, M. (2001). Diseño de proyectos de historia oral y formas de entrevistar. *Historia, antropología y fuentes orales*, 133-141. Recuperado de <https://www.jstor.org/stable/27753066>
- Shuttleworth, R., & Kasnitz, D. (2004). Stigma, community, ethnography: Joan Ablon's contribution to the anthropology of impairment-disability. *Medical Anthropology Quarterly*, 18(2), 139-161. <https://doi.org/10.1525/maq.2004.18.2.139>
- Shuttleworth, RP., & Kastnitz, D. (1999). Engaging Anthropology in Disability Studies. *Position Papers in Disability Policy Studies*, 1, 1-37. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/259112550_Engaging_Anthropology_in_Disability_Studies.
- Simmel, G. (1938). *Cultura Femenina*. Buenos Aires: Austral.
- Simmel, G. (1986). La sociología de la comida. En *El individuo y la libertad. Ensayos de crítica*

- de la cultura (pp. 263-270.). Barcelona: Península.
- Simões, K., & Souza Filho, E. (2013). Viviendo con una enfermedad crónica fatal: significados en una muestra brasileña. *Universitas Psychologica*, 12(1), 63. Recuperado de <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/revPsycho/article/view/777>
- Snyder, S. L., Brueggemann, B. J., & Garland-Thomson, R. (2002). *Disability studies: Enabling the humanities*. New York: Modern Language Association of America.
- Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física. (2009). *Evaluación clínica y tratamiento de la espasticidad*. Juan Garcia, F. (rec). Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Soler, M. D., Saurí-Ruiz, J., Curcoll-Gallemí, M. L., Benito-Penalva, J., Opisso-Salleras, E., Chamarro-Lusar, A., & Vidal-Samsó, J. (2007). Características del dolor neuropático crónico y su relación con el bienestar psicológico en pacientes con lesión medular. *Rev Neurol*, 44(1), 3-9. Recuperado de <https://www.neurologia.com/articulo/2005800>
- Solórzano, B., & Inés, O. (2012). Rehabilitación del paciente con cáncer de cabeza y cuello, una visión desde la bioética centrada en la persona. *Universidad de La Sabana*. Recuperado de <https://intellectum.unisabana.edu.co/handle/10818/4902>
- Sonnenfeld, A., Flandrin, J.-L., & Montanari, M. (2013). *Food: a culinary history from Antiquity to the Present*. Columbia University Press.
- Soria, A. (2016a). *Con los codos en la mesa: Ritos y códigos del comensal contemporáneo*. Editorial Alfa.
- Soria, A. (2016b). *Permiso para pecar: Cómo disfrutar más, mesa, cocina y vinos*. Editorial Alfa.
- Stewart, J. (2006). Disability Policy and Practice: Applying the Social Model by C. Barnes and G. Mercer and The Social Model of Disability: Europe and the Majority World by C. Barnes and G. Mercer. *Social Policy & Administration*, 40(3), 333-337. https://doi.org/10.1111/j.1467-9515.2006.492_6.x
- Strassburguer, K., & Barquín, E. (2009). La Lesión Medular. En *Lesión Medular: Guía Práctica*

- para el manejo integral del paciente con LM crónica (ASPAYM Madrid y Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, pp. 17-34). Madrid.
- Suárez, Á. (2006). Alimentación del paciente de cáncer en fase avanzada y terminal: consideraciones éticas y recomendaciones prácticas. *Humanidades Médicas*, 6(2), Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202006000200006&lng=es&tlng=pt.
- Susser, M. (1973). *Causal thinking in the health sciences concepts and strategies of epidemiology*. Nueva York: Oxford University Press.
- Sutton, D. E. (2001). *Remembrance of Repasts: An Anthropology of Food and Memory*. Oxford: Berg Publishers.
- Tardón, L. (7 de julio de 2015). Trabas a los parapléjicos. *ELMUNDO*. Recuperado de <http://www.elmundo.es/salud/2015/07/07/559a9b78268e3eec708b459f.html>
- Taylor, S.J., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Telfer, E. (1996). *Food for thought: Philosophy and food*. London: Routledge.
- Toboso Martín, M., & Arnau Ripollés, M. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Araucaria. Revista iberoamericana de filosofía, política y humanidades*, 10(20). Recuperado de <http://www.institucional.us.es/araucaria/nro20/ideas20_4.htm>.
- Toboso Martín, M., & Castillo, G. (2010). Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procusto; Bodies, Abilities, Functional Requirements... and Others Procrustean Beds. *Política y Sociedad*, 47(1), 67-83. <https://doi.org/doi:10.5209/POSO.22824>
- Tortosa, J. C. (2012). La cocina de vanguardia: cuando los restaurantes dan paso a los espacios de sensaciones. *Disturbis*, 0(12), 1-7. Recuperado de http://www.disturbis.esteticauab.org/DisturbisII/Indice_12.html

TV DIVA. (2015, octubre 10). ★The 디바: 디바TV★151009 2부 -스팸부대찌개, 돼지고기

두부김치, 교촌치킨 허니콤보, 하겐다즈. . [Archivo de video]. Recuperado de

<https://www.youtube.com/watch?v=C8wc5js9p-8>

Un restaurante expulsa a un niño sin brazos por utilizar los pies para comer. (12 de junio de

2018). LA SEXTA TV – NOTICIAS. Recuperado de

[http://amp.lasexta.com/noticias/sociedad/restaurante-expulsa-nino-brazos-utilizar-](http://amp.lasexta.com/noticias/sociedad/restaurante-expulsa-nino-brazos-utilizar-pies-comer-discapacidad-discriminacion_201806115b1eaeb00cf2cf096216232a.html?__twitter_impression=true)

[pies-comer-discapacidad-](http://amp.lasexta.com/noticias/sociedad/restaurante-expulsa-nino-brazos-utilizar-pies-comer-discapacidad-discriminacion_201806115b1eaeb00cf2cf096216232a.html?__twitter_impression=true)

[discriminacion_201806115b1eaeb00cf2cf096216232a.html?__twitter_impression=tru](http://amp.lasexta.com/noticias/sociedad/restaurante-expulsa-nino-brazos-utilizar-pies-comer-discapacidad-discriminacion_201806115b1eaeb00cf2cf096216232a.html?__twitter_impression=true)

[e](http://amp.lasexta.com/noticias/sociedad/restaurante-expulsa-nino-brazos-utilizar-pies-comer-discapacidad-discriminacion_201806115b1eaeb00cf2cf096216232a.html?__twitter_impression=true)

Una jueza permite la alimentación forzosa para una anoréxica en Ferrol. (2006, diciembre 27).

Recuperado de

<https://www.20minutos.es/noticia/186122/0/anorexia/alimentacion/forzada/>

Valenzuela, J. L. (2014, julio 6). El alcalde de Torremolinos (PP) dice que los discapacitados

son como «un estorbo» en sus casas. *elplural.com*. Recuperado de

[https://www.elplural.com/2014/07/06/el-alcalde-de-torremolinos-pp-dice-que-los-](https://www.elplural.com/2014/07/06/el-alcalde-de-torremolinos-pp-dice-que-los-discapacitados-son-como-un-estorbo-en-sus-casas)

[discapacitados-son-como-un-estorbo-en-sus-casas](https://www.elplural.com/2014/07/06/el-alcalde-de-torremolinos-pp-dice-que-los-discapacitados-son-como-un-estorbo-en-sus-casas)

Vargas, L. A. (1993). ¿Por qué comemos lo que comemos? *UNAM. México. Antropológicas*, 7,

24-31.

Vázquez Aguilar, A., López Uriarte, P., Magaña González, R., & Llanes Cañedo, C. (2015). La

Comensalidad en trabajadores de una empresa electrónica en zona urbana de

Zapopan, Jalisco, México. *Actas del IV Congreso Internacional Otras Maneras de Comer*.

(ODELA). Barcelona.

Vázquez, M. B., Bryczek, L. E., Giménez, J. Y., Sierra, V. Y., & Guzelj, M. N. (2016). ¿Cuál es el

Impacto de la Vajilla en la Aceptabilidad de una sopa instantánea reducida en sodio?,

17,

6.

Recuperado

de

- http://www.revistasan.org.ar/pdf_files/trabajos/vol_17/num_4/RSAN_17_4_109.pdf
- Velarde-Lizama, V. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Empresa y Humanismo*, XV (1), 115-136. <http://hdl.handle.net/10171/29153>.
- Velasco, C., Michel, C., Woods, A. T., & Spence, C. (2016). On the importance of balance to aesthetic plating. *International Journal of Gastronomy and Food Science*, 5-6, 10-16. <https://doi.org/10.1016/j.ijgfs.2016.08.001>
- Velasco, H. (2012). La cultura, noción moderna. En *Equipaje para aventurarse en Antropología. Temas clásicos y actuales de la Antropología Social y Cultural*. Velasco, H; López García, J; García Alonso. Madrid: UNED.
- Velasco, H., & Díaz de Rada, A. (1997). *La lógica de la investigación etnográfica; un modelo de trabajo para etnógrafos de escuela*. Madrid: Trotta.
- Velasco, H., Díaz de Rada, A., Cruces, F., Fernández, R., Jiménez, C., & Sánchez Molina, R. (2006). *La sonrisa de la institución. Confianza y riesgo en sistemas expertos*. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces.
- Velasco, H., López García, J., & García Alonso, M. (2012). *Equipaje para aventurarse en antropología. Temas clásicos y actuales de la antropología social y cultural*. Editorial UNED.
- Vélez, L. M. (2013). Del Saber y El Sabor. Un Ejercicio Antropofilosófico Sobre la Gastronomía. *Escritos*, 21(46), 171–200. Recuperado de <https://revistas.upb.edu.co/index.php/escritos/article/view/1786>.
- Venturiello, M. P. (2013). Los cuerpos con discapacidad en los diferentes ámbitos sociales: espacios físicos e interacciones sociales. Ponencia presentada en las VII Jornadas de Jóvenes Investigadores, Instituto de Investigaciones Gino Germani. Recuperado de <http://jornadasjovenesiigg.sociales.uba.ar/files/2013/10/eje7-venturiello.pdf>.
- Vera, P. S. (2009). Género, clase y gusto alimentario. Una aproximación teórica. *Caderno Espaço Feminino*, 19(1).

- Villar, D., & Jiménez, J. F. (2007). Convites. Comida, bebida, poder y política en las sociedades indígenas de las pampas y araucanía. Recuperado de <http://repositoriodigital.uns.edu.ar/handle/123456789/3081>
- Wacquant, L. (2004). Las dos caras de un gueto. La construcción de un concepto sociológico. Recuperado de <https://rei.iteso.mx/handle/11117/320>
- Wilson, B. (2013). *La importancia del tenedor: Historias, inventos y artilugios de la cocina*. Madrid: Turner.
- Wolin, S., & Wolin, J. (1993). *The resilient self: How survivors of troubled families rise above adversity*. New York: Villard.
- World Health Organization. (2000). *Alivio de los síntomas en el enfermo terminal*. Ginebra: World Health Organization.
- World Federation of Occupational Therapists (2016). WFOT. Recuperado de <http://www.wfot.org/>
- Wright Mills, C. (2000). *The Sociological Imagination*. New York: Oxford University Press.
- Wyndaele, M., & Wyndaele, J.-J. (2006). Incidence, prevalence and epidemiology of spinal cord injury: what learns a worldwide literature survey? *Spinal cord*, 44(9), 523-529. <https://doi.org/10.1038/sj.sc.3101893>
- Yerxa, E. J. (1967). Authentic Occupational Therapy. *American Journal of Occupational Therapy*, 21, 1-19.
- Youngstrom, M. J., Brayman, S. J., Anthony, P., Brinson, M., Brownrigg, S., Clark, G. F., ... Desmarais, S. M. (2002). Occupational Therapy Practice Framework: Domain and process. *The American Journal of Occupational Therapy*, 56(6), 609-639. <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.56.6.607>
- Youssef, J., Juravle, G., Youssef, L., Woods, A., & Spence, C. (2015). Aesthetic plating: a preference for oblique lines ascending to the right. *Flavour*, 4, 27. <https://doi.org/10.1186/s13411-015-0037-x>

Zafra, E. (2015). Cuerpos, Emociones y Alimentación: Narrativas sobre la “incorporación” (embodiment) y “corporización” (somatización) de las emociones en los comportamientos alimentarios de adolescentes en Catalunya. *Tessituras: Revista de Antropología e Arqueología*, 3(2), 36.
<https://doi.org/HTTP://DX.DOI.ORG/10.15210/TES.V3I2.5930>

Zaragozano, J. F. (2007). El placer de la comida: de la tradición al exotismo. *Boletín de la Sociedad de Pediatría de Aragón, La Rioja y Soria*, 37, 5-14. Recuperado de <http://spars.es/index.php/enero-abril-2007-volumen-37-numero-1/>

