



**TÍTULO:** Los cuidados y el compromiso político en la fibromialgia, desde la percepción de la ciudadanía, concretada en las aportaciones a una entrada de un bloc

**PALABRAS CLAVE:** fibromialgia, Internet 2.0, auto-etnografía, investigación cualitativa

#### Introducción

La fibromialgia representa un síndrome clínico que se caracteriza por **dolor crónico** generalizado no articular con predominio muscular y del raquis, con incremento de sensibilidad dolorosa y de manera exagerada, a la presión, en unos puntos definidos. Otros síntomas asociados son el cansancio, el trastorno del sueño y del estado anímico.

Cuando hablamos de ciudadanía (o ciudadanos) y lo concretamos con los cuidados informales, tengo la sensación que a menudo, seguimos hablando por ellos/ellas, pensando que las mujeres estamos en casa cuidando de los enfermos, aunque en este caso, en que la mayoría son mujeres, es más difícil, asumiendo los cuidados no profesionales y reproduciendo patrones del patriarcado.

Estamos en un mundo global, donde la participación está cambiando, así los nuevos recursos de Internet, permiten una mejor y mayor participación en la creación de opinión e incluso en la movilización para conseguir aquello que realmente se considera necesario, en cuanto a recursos de salud y cuidados. La Internet 2.0<sup>1</sup>, permite pasar de la linealidad de la 1.0 a la complejidad, a la intercomunicación, a la participación, a la vivencia en primera persona.

Con la intencionalidad de aprender de participaciones, parto de una entrada en un bloc de una profesora de economía política de la universidad de Barcelona referente a una Iniciativa Legislativa Popular (ILP), presentada en el Gobierno de Catalunya, sobre el diagnóstico y tratamiento de la fibromialgia y el SFC, en el inicio de la última campaña electoral, reflexiona y se cuestiona quien y qué partidos políticos dan apoyo a esta iniciativa legislativa popular avalada por 140.000 firmas.

#### Objetivos

Escuchar y dar voz a las personas que han contribuido con sus entradas a dar opinión referente a la ILP  
Describir las aportaciones de las entradas al bloc.

Analizarlas, generar un relato que incluya las aportaciones para el cuidado y el compromiso social y político que ello conlleva.

#### Material y métodos

Partiré de la entrada al bloc y de los consiguientes 25 comentarios de los lectores activos.

Haré el perfil en función de los datos: hombres/mujeres, pacientes o no, etc.

Utilizaré la auto-etnografía<sup>2</sup> para generar un relato reflexivo, como elemento de investigación cualitativa.

#### Resultados y Conclusiones

Los resultados y las conclusiones están totalmente abiertas; me cabe preguntarme si el discurso generado por la ciudadanía, sus requerimientos en cuanto a compromisos profesionales y políticos son los mismos que les ofrecemos.

#### Bibliografía

FERNÁNDEZ, R. (s.f.): *Análisis de discurso como método autoetnográfico: una experiencia en las conmemoraciones del 11 de septiembre*. Documento localizado en <http://www.congresoaled2005.puc.cl/pdf/fernandez%20roberto.pdf> el 2 de julio de 2006.

COFFEY, A. ATKINSON, P. (2005): *Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación*. Alicante: San Vicente del Raspeig: Publicaciones Universidad de Alicante.

MORSE, J.M. (Ed.) (2005): *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.

#### Webgrafía

[http://www2.ub.edu/bid/consulta\\_articulos.php?fichero=17serra1.htm](http://www2.ub.edu/bid/consulta_articulos.php?fichero=17serra1.htm)

<sup>1</sup> Serrano la describe como una manera reconstruir espacios y aplicaciones web que cuentan con los usuarios, no como meros receptores de información, sino como creadores de ésta, en un sistema en el que, además de interactuar con el sistema, pueden interactuar entre ellos.

<sup>2</sup> La auto-etnografía puede entenderse “[...] como un método que, en tanto proceso y producto de investigación, se caracteriza por el cruce entre el lugar del investigador y de lo investigado. [...]” Una de las características de la investigación cualitativa es la reflexividad y el desarrollar un proceso auto-etnográfico contribuye a ello puesto que “[...] la escritura en primera persona es una forma de [...] incorporar la reflexividad. [...]” (Fernández, s.f.: 2).

**AUTOR/ES:** M. C. OLIVÉ FERRER

**DIRECCIÓN:**

**TELÉFONO:**

**FAX:**

**CORREO ELECTRÓNICO:** [olivecarmina@ub.edu](mailto:olivecarmina@ub.edu)

**CENTRO DE TRABAJO:** Escola d’Infermeria, Universitat de Barcelona

**Tipo de comunicación:** Póster \_\_\_ Comunicación oral XXX

**Indicar sistema audiovisual requerido:**

**Para Diapositivas \_\_\_ Para Transparencias \_\_\_ Para Vídeo \_\_\_ Para Presentación Power Point XXX.**

N. referencia: