

Assumpta Jover-Leal,* Arantxa Grau-Muñoz**

¿Alguien conectada? Las comunidades virtuales de personas agorafóbicas y la gestión y experiencia de los malestares

Anyone connected? The virtual communities of agora-phobic people and the management and experience of discomforts

Abstract | This article discusses the entries produced in three groups of the Facebook social network created and used by people diagnosed with agoraphobia. From this analysis, it is identified that virtual communities are fulfilling a series of functions for users in them regarding to the management and experience of discomfort, such as: 1) A production and distribution of heterogeneous information. 2) Providing peer support. 3) The provision of identity. 4) And promoting the possibility of resistance to official and hegemonic biomedical discourse for the treatment and management of agoraphobia.

Keywords | mental health, agoraphobia, social network, information, support, identity, resistance, agency.

Resumen | En el presente artículo, se analizan las entradas producidas en tres grupos de la red social Facebook creados y utilizados por personas diagnosticadas de agorafobia. A partir de este análisis se identifica que las comunidades virtuales están cumpliendo una serie de funciones para las personas usuarias en ellas en lo referente a la gestión y la experiencia del malestar, tales como: 1) La producción y distribución de información heterogénea. 2) El suministro de apoyo entre iguales. 3) La provisión de identidad. 4) Y el favorecimiento de la posibilidad de resistencia al discurso biomédico oficial y hegemónico para el tratamiento y la gestión de la agorafobia.

Palabras clave | salud mental, agorafobia, red social, información, apoyo, identidad, resistencia, agencia.

Recibido: 25 de marzo de 2020.

Aceptado: 8 de octubre de 2020.

* Estudiante doctorado. Universitat de València.

** Departament de Sociologia i Antropologia Social.

Correos electrónicos: assumpta41185@gmail.com | arantxa.grau@uv.es

Jover-Leal, Assumpta, Arantxa Grau-Muñoz. «¿Alguien conectada? Las comunidades virtuales de personas agorafóbicas y la gestión y experiencia de los malestares.» *Interdisciplina* 9, nº 24 (mayo-agosto 2021): 201-227.

doi: <https://doi.org/10.22201/ceiich.24485705e.2021.23.78464>

Introducción

UNA CARACTERÍSTICA fundamental, sobre todo de los estados de bienestar del Norte global es que, en lo relativo a la asistencia sanitaria, las personas enfermas han abandonado ese rol pasivo ante el profesional médico al que se refería Parsons (1951), para asumir un rol activo en la búsqueda de respuestas a sus malestares. Esto implica que, cada vez más, se combinen los enfoques biomédicos de gestión del malestar con otras múltiples fuentes de conocimiento (Lupton 2002), una de estas fuentes de información que estaría tomando relevancia sería Internet.

A esta transformación de los modos de gestionar la salud, ha contribuido un cambio global de paradigma que ha impactado fuertemente en las formas de concebir el saber y el conocimiento, al mismo tiempo que ha transformado las nociones de ciudadanía y de relación social (Castells 1991). Así como el cambio de modelo de atención a la salud que están experimentando los países del Norte global y que hace del Internet un entorno de provisión de nuevos recursos. Hablamos de un cambio del modelo sanitario que se caracteriza por una menor participación del Estado en el tratamiento, sobre todo, de las enfermedades crónicas y, de un modo paralelo, por un incremento de la autogestión de las enfermedades por parte de los sujetos (Allen, Vassilev, Kennedy y Rogers 2019). Desde los modelos comunitarios de atención a la salud estaríamos hablando del modelo de “usuario/a experto/a” o “usuario/a activo/a”. Un sujeto que actúa como usuario/a activo/a tiene “el conocimiento y las habilidades necesarias para hacerse responsable de su salud, establece un modelo deliberativo de relación con los profesionales que le atienden y, por lo tanto, define objetivos terapéuticos y adopta de forma compartida con sus médicos las decisiones que les permiten asumir esos objetivos” (Jovell, *et ál.* 2006, 234). Autores como Nikolas Rose (2019) han nombrado a este tipo de usuarios/as como “usuarios/as expertos/as por experiencia”, ya que sería la experiencia y vivencia subjetivas del malestar las que dotarían a estos sujetos de mayores conocimientos y saberes sobre este. La emergencia de este modelo, dicen Jovell *et ál.* (2006), es producto de una transición sanitaria vinculada a cambios demográficos, epidemiológicos, económicos, tecnológicos, educativos y laborales.

Hay otra lectura posible, que no excluye necesariamente la anterior, sobre el motor de acción de esta transformación que se situaría en la crítica planteada al modelo experto biomédico y su gestión de la salud y la enfermedad. Estas dos lecturas se sitúan en un análisis consciente de que el nuevo papel de los/as usuarios/as en la gestión de sus malestares, favorecido por el uso de Internet, deviene en un fenómeno multicausal provocado por diversos procesos, entre los que se encuentran, como hemos señalado, la transformación del modelo sanitario y la retracción del Estado, así como una latente crítica al modelo biomédico.

Desde esta segunda mirada, estos cambios sociales habrían creado una situación de demanda de una mayor autogestión de la enfermedad por parte de las personas que buscarían apoyo en el grupo de iguales, el supuesto potencial de la participación en grupos de autoayuda tendría ahí sus raíces (Allen, Vassilev, Kennedy y Rogers 2019). Los grupos de autoayuda surgen, señala Anne-Grete Sandaunet (2008), como una herramienta con potencial para responder a las necesidades del/la usuario/a activo/a e involucrado/a en la atención médica. Sin embargo, su gestación no sería posible sin la articulación de un nuevo individuo reflexivo, nos diría Giddens (1991) que no acepta los modelos expertos al pie de la letra; pero, sobre todo, sin la reconfiguración de la identidad de sujeto enfermo, que ha pasado de suscribirse como alguien que necesita información y apoyo, a identificarse con alguien que recibe y quiere proporcionar ayuda, información y apoyo a otros (Burrows, Nettleton, Pleace, Loader y Muncer 2000).

Dado este marco que señalamos, es fácil entender que las comunidades en línea de personas enfermas se hayan convertido en espacios que hacen posible, —después veremos de qué manera—, la autogestión de los malestares, y lo hagan en respuesta a un modelo biomédico que no estaría respondiendo a las necesidades de dichos colectivos (Allen, Vassilev, Kennedy y Rogers 2019). Colectivos en los que, según Nettleton, Burrows y O'Malley (2005), toda la población es susceptible de participar en algún momento de la vida, de acuerdo con los desafíos específicos que nos planteen los malestares por los que atravesemos.

Es posible identificar una gran cantidad de personas que participan en grupos de apoyo *online* sobre trastornos mentales. La literatura científica ha dado cuenta del florecimiento de los grupos de apoyo en línea destinados al seguimiento de enfermedades y malestares, no obstante, señalan David Giles y Julie Newbold (2013), es todavía escasa la investigación que atiende a las comunidades virtuales dedicadas al trastorno mental a pesar de la proliferación de grupos de este tipo que podemos encontrar en red. En esta investigación nos hemos interesado por las comunidades virtuales de personas agorafóbicas.¹ Aunque la agorafobia se ha definido coloquialmente como el miedo a los espacios abiertos, el sistema biomédico dispone, sin embargo, de una definición científico-técnica que recoge en el DSM-V como un trastorno mental caracterizado por un miedo o ansiedad intensa hacia dos o más de las cinco situaciones siguientes: uso de transporte público, estar en espacios abiertos, estar en lugares cerrados, hacer cola o estar en medio de una multitud y estar fuera de casa solo (APA 2013).

1 Nos referimos en este trabajo a las personas participantes en las comunidades virtuales que analizamos como “personas agorafóbicas” por tres razones: 1) porque la mayoría de ellas cuentan con un diagnóstico médico que las define así; 2) porque ellas se identifican de manera mayoritaria, pero también diversa y fluida, con esta etiqueta, y; 3) porque las tres comunidades virtuales que analizamos cuentan en su nombre con la palabra “agorafobia”.

Para la sociología de la salud mental, el nuevo contexto virtual de gestión del malestar plantea interrogantes interesantes de descifrar, sobre todo aquellos que tienen que ver con identificar las necesidades que cumplen estos foros en las vivencias de este tipo de malestares.

La experiencia de enfermedad, dice Bury (1982), comporta una situación crítica en la que los cimientos de la vida cotidiana se ven alterados. La enfermedad pone en acción una renegociación identitaria (quién *se es*, quién *se desea ser*, quién *se podrá ser*) así como una redefinición de la participación en la vida social (qué se puede hacer y qué no, en qué se puede participar y en qué no, con quién se puede estar y con quién no). Estos procesos de renegociación identitaria no se nutren solo de descodificaciones del malestar en primera persona, por el contrario, los sujetos acostumbran a negociar entre las distintas narrativas sobre la enfermedad de las que disponen (Thompson 2012).

El trabajo de Arthur Frank (1995) nos da pistas para comprender esto, el autor profundiza en la idea de que el modelo biomédico no siempre resulta útil a los sujetos cuando quieren explicar o dar sentido a su experiencia con el malestar. Frank habla de la “narrativa de la restitución” como el relato principal que genera el modelo biomédico sobre la enfermedad: según esta narrativa el cuerpo del enfermo, pasivo, se restituye a través del tratamiento. El objetivo es volver al estado anterior (Frank 1995, 77). Esta lectura de la gestión de la enfermedad, afirma el autor, raramente coincide con las vivencias de los sujetos (Frank 1995).

Podemos anticipar que la “narrativa de restitución” toma un matiz especial en el caso de los malestares mentales debido a dos cuestiones fundamentales: en primer lugar, porque la restitución que se demanda no es orgánica y las disciplinas que atesoran esta narrativa la aplican en un marco de dudas e interrogantes (Canguilhem 1966). En segundo lugar, porque el supuesto estado alterado no siempre es temporalmente acotado. Esta diada de premisas conlleva que la convivencia entre el poder biomédico y la agencia de los sujetos adopte formas propias. Sin embargo, huelga decir que la emergencia del nuevo marco de realidad al que nos estamos refiriendo en este artículo tiene claros efectos de cambio. Este contexto en el que las vivencias del malestar son cada vez más expresadas y retroalimentadas en Internet y cada vez menos dentro de los consultorios médicos, experimenta cambios en los que la negociación con la autoridad médica se produce de manera compleja y dinámica (Holland 2019). El aumento de la difusión de conocimientos experienciales por parte de personas no expertas, junto con un mayor acceso de los/las pacientes a información en línea sobre salud y enfermedad, con o sin autorización médica, significa que la profesión médica se enfrenta a un posible desafío a su legitimidad (Stevenson *et ál.* 2019). Siguiendo esta línea, investigaciones como las de Yvonne Kiera y Neil Coulson (2011), anticipan que la participación en comunidades virtuales aumenta el empoderamiento de las per-

sonas, lo que se traduce, en el encuentro terapéutico, en una posición más activa y crítica asumida por estas. No obstante, cabe decir que el discurso biomédico también hace presencia en estas comunidades, tal y como han demostrado estudios como el de Coll-Planas (2014) y como exploraremos aquí, apareciendo, a menudo, como la narrativa legítima de descodificación del malestar.

En este artículo se presenta una parte de la información recopilada en una investigación en curso que analiza, a partir de las teorías feministas y de género, cómo se construye y significa el diagnóstico agorafóbico, como diagnóstico médico y genérico (teniendo en cuenta que la gran mayoría de las personas diagnosticadas de agorafobia son personas que identificaríamos como mujeres), en las comunidades virtuales.

El artículo que presentamos no pretende ser una discusión teórica, sino que asume el objetivo fundamental de explorar las necesidades que pueden estar cumpliendo las comunidades virtuales de personas diagnosticadas de agorafobia en lo referente a la gestión y la experiencia del malestar. Nuestra pretensión no es otra, por lo tanto, que ejemplificar las negociaciones que se dan entre los discursos del sistema biomédico a propósito del malestar denominado agorafobia, y las narrativas sobre este malestar provenientes de las personas participantes en comunidades virtuales.

Metodología

Enfrentamos nuestros objetivos desde la metodología cualitativa, concretamente a través del uso de la netnografía, estrategia de investigación indicada para estudiar la interacción social en contextos de comunicación digital. Miguel Del-Fresno (2011) la define como una evolución de la etnografía que amplía su alcance al estudio de las vivencias sociales online.

Siendo nuestro objeto de estudio las comunidades virtuales, definiremos a estas como agregaciones sociales que emergen en la red cuando un número de personas entablan discusiones durante un tiempo, interacciones con suficiente sentimiento humano como para formar redes de relaciones personales en el ciberespacio (Rheingold 1993). Desde el abordaje de la sociología, podemos decir que la comunidad como grupo social con base territorial se transforma en comunidad virtual cambiando básicamente el tipo de territorio, ahora virtual. Esto significa que la comunidad virtual, del mismo modo que la territorial, continúa configurando una interacción humana que constituye, a su vez, realidades sociales susceptibles de ser analizadas por los/las investigadores/as sociales. A este respecto, autores como José Luis Sánchez Noriega (1997) señalan que en plena expansión de Internet, las comunidades virtuales se erigen como nuevo formato de relación social.

Con esto que acabamos de señalar, el compendio de las comunidades virtuales objeto de nuestro análisis en este artículo, son los grupos de la red social Facebook creados, gestionados y frecuentados por personas agorafóbicas. Estos son espacios sin intermediación de ninguna autoridad médica, donde las conversaciones giran específicamente alrededor del trastorno agorafóbico y que se constituyen en *locus* de encuentro para sus usuarios/as.

Como hemos apuntado al inicio de este apartado, el artículo que presentamos forma parte de una investigación más amplia abordada desde las teorías de género y feministas. La agorafobia es un trastorno diagnosticado en una gran mayoría a personas identificadas como mujeres y por ello en nuestra investigación nos ha sido imprescindible abordar su estudio sociológico desde esta premisa. Aunque la parte que desarrollamos en este texto no se ocupa especialmente de esta cuestión genérica. Veremos a lo largo de este, cómo cuando citemos a las personas que participan en estos grupos, lo haremos como “usuarias” en femenino, ya que la muestra seleccionada se ha basado en personas identificadas como mujeres que hemos reconocido como tales a partir de los perfiles que utilizan en los grupos.

Cuando empezamos el trabajo de exploración, nos topamos con cuatro grupos de Facebook que cumplían con las características que requeríamos: creados y gestionados por personas agorafóbicas y sin ninguna intermediación médica. Tres de estos grupos contaban con entre 1,000 y 3,000 miembros, mientras que el cuarto apenas llegaba a los 500. Las posibilidades de un análisis más fructuoso que nos brindaban los tres primeros determinaron que fuesen estos los elegidos.

En tanto los tres grupos han sido creados por personas originarias o residentes en el Estado español, el castellano funciona en los grupos como lengua vehicular y prácticamente exclusiva. Esto nos trae como consecuencia que la mayoría de los/las usuarios/as de los tres grupos sean personas originarias y/o residentes o bien en el Estado español o bien en América Latina.

No establecimos de antemano nuestro periodo a analizar. Empezamos registrando las entradas desde el 1 de enero de 2018 con la intención de registrar todo este año y continuar ampliando nuestro registro a años anteriores. Una vez registradas las entradas para este primer año, nos dimos cuenta que contábamos con una muestra muy abundante y que no aparecían discursos nuevos. Siguiendo el criterio de saturación de la muestra, decidimos quedarnos con las entradas de 2018 contando con un registro para este año: desde el 1 de enero de 2018 hasta el 31 de diciembre de este mismo año.

Resultados

1. Las comunidades virtuales como fuente de acceso a la información

En un mundo cada vez más conectado, la información sobre salud y malestar

puede intercambiarse en cualquier momento y en cualquier lugar, lo que supone que deje de estar totalmente controlada por las fuentes tradicionales y autorizadas de saberes sobre la salud (Stevenson *et ál.* 2019). Las comunidades virtuales de atención emergen como una de estas fuentes alternativas a los encuentros clínicos biomédicos, pero esto no siempre significa que operen de espaldas a estos. De hecho, en nuestro análisis observamos dos dinámicas respecto a las relaciones de las usuarias con la información, siendo la primera de ellas aquella en la que las personas usuarias se posicionan conforme al modelo parsoniano de relación asimétrica entre profesionales de la medicina y usuarios/as (Parsons 1951), legitimado mediante la combinación del poder, la autoridad y el conocimiento. En esta línea, se observa cómo muchas usuarias respetan y reproducen esta jerarquía informacional.

Por otro lado, identificamos una segunda dinámica favorecida por el uso de Internet como medio de obtención y puesta en común de información, en la que las usuarias devienen las propietarias del conocimiento y las encargadas de autoaplicarlo a sus vivencias y sus experiencias corporales. En la actualidad líquida (Bauman 2003), el/la usuario/a parsoniano/a se vuelve usuario/a experto/a. Un buen ejemplo de usuaria experta, informada y que utiliza esta información en sus narraciones sería el que exponemos a continuación. Este relato es la respuesta de Paula a una compañera que, desesperada, escribe en el grupo que no entiende por qué cada día experimenta más mareos, sensaciones de irrealidad y taquicardias, y que no sabe cómo controlar estas sensaciones:

“Ánimo todas pasamos cosas así. Intenta controlar la respiración pues eso se debe a que hiperventilas y dejas el cerebro sin oxígeno. Es terrible, lo sé porque a mí me pasaba lo mismo. Esos mareos, lo de ver a la gente borrosa es terrible pero poco a poco se va mejorando. Eso sí, con medicación. Yo tiro de los ansiolíticos, llevo años pero mejoras muchísimo. Besos desde Galicia” (Paula,² grupo 1).

Destacamos esta narración como experta porque se observa que en ella la usuaria expone un conjunto de saberes médicos, sin ser ella profesional de la medicina, sobre el malestar agorafóbico. Habla de hiperventilación y falta de oxígeno en la cabeza, de visión borrosa y de medicación de una manera segura. Hace gala de un gran conocimiento sobre el malestar agorafóbico que utiliza para dar consejos a otros/as usuarios/as. Un conocimiento construido, seguramente, a partir de sus vivencias subjetivas, lo que nos lleva a hablar de este tipo de usuarias como usuarias expertas por experiencia: aquellas con un saber y conocimiento sobre su trastorno asentado en la experiencia subjetiva de este (Coulter 2007).

² Los nombres de las usuarias han sido cambiados para garantizar su anonimato.

Desde el modelo de usuario/a experto/a, los blogs podrían ser apreciados como herramientas útiles para dos propósitos: obtener información y apoyo (Thompson 2012). Sin embargo, desde las filas de la biomedicina se apela a un necesario control y vigilancia de las informaciones que circulan por Internet que, según este abordaje de la cuestión, deberían pasar el filtro de voces “expertas” (Nettleton, Burrows y O’Malley 2005).

Aunque la función informacional que hemos destacado hasta ahora de las comunidades *online* no opera necesariamente a espaldas del discurso biomédico, estas comunidades cumplen con otro tipo de función no tan alineada con el paradigma biomédico, convirtiéndose en contexto para lecturas y posicionamientos no autorizados sobre la enfermedad que llegan a cuestionar las narrativas médicas profesionales. Significamos así estas comunidades como un espacio para el surgimiento de lecturas alternativas sobre la salud y el malestar. Las oportunidades que ofrece la tecnología para acceder a información relacionada con la salud y construir con ello narrativas del propio cuerpo y los propios malestares, señala Sierra Holland (2019), están siendo fundamentales para la salud de las comunidades vulneradas. Esto lo vemos en el propio estudio de Holland (2019) sobre mujeres lesbianas embarazadas, en los de Sandaunet y Coll-Planas sobre personas diagnosticadas de cáncer, o en casos que atañen más a este artículo porque todavía interpelan más las lecturas biomédicas de la gestión del malestar como son los de Yeshua-Katz (2015) sobre comunidades “pro-ana”, o el de Horne y Higgins (2009) sobre personas suicidas.

De este modo, en los grupos que analizamos no resulta difícil encontrar lecturas sobre la agorafobia alejadas de las narrativas biomédicas, e incluso que las cuestionan. Esto ocurre fundamentalmente en cuestiones como la medicación, como muestran los siguientes dos extractos que exponemos. El primero corresponde a la respuesta de Inés cuando una usuaria cuenta en el grupo que el médico le acaba de recetar el medicamento *alprazolam* como tratamiento para su agorafobia, y les pregunta a los/las compañeros/as del grupo si en sus experiencias con la agorafobia la medicación les ha ayudado o no. El segundo pertenece a Josefa, la cual escribe este texto después de que una compañera de grupo publicara una entrada expresando su desesperación tras más de dos años tomando medicamentos sin notar ninguna mejora:

“(…) La medicación no cura. Eso tenlo clarísimo. Lo que hace es tapar.” (Inés, grupo 2).

“Yo como agorafóbica, jeje, tomé medicina la cual no me hizo bien, no pude adaptarme a eso, pues vi que había otras maneras de salir de esto, empecé a tomar Flores de Bach. Y hacer meditación, estiramientos, todas las mañanas y mis autoafirmaciones, poco a poco empecé a sentir algo de satisfacción y allí pude salir, hasta ahora salgo a

media hora de mi casa, caminando y poco a poco siento que los niveles de miedo van bajando sí se puede” (Josefa, grupo 1).

Y también ocurre en cuestiones como la terapia psicológica. Aquí exponemos dos extractos pertenecientes al mismo hilo discursivo. Este hilo se inicia cuando una compañera pide información al resto de participantes sobre la eficacia de la terapia psicológica para el malestar agorafóbico:

“voy a dejar de ir al psicólogo (...) siento que no me sirve de nada” (Marta, grupo 2).

“(...) mi siguiente paso es ir a un centro de terapia natural” (Nuria, grupo 2).

En este contexto de las comunidades como espacio para el surgimiento de lecturas alternativas, la usuaria experta vuelve a ocupar un lugar importante en nuestro análisis: con el saber en su poder, con la información y la experiencia en su mano, la usuaria experta actúa en muchos casos como encarnación del auto-control así como controladora del resto, esto es, como catalizadora de los discursos disidentes. Para abordar esta cuestión es necesario recuperar el concepto de “riesgo” expuesto por Foucault. Siguiendo a este autor, las diferentes formas de gestión del riesgo constituyen estrategias biopolíticas que se vinculan con las mutaciones en las prácticas y los discursos médicos como estrategia de gobierno de los cuerpos (Foucault 2009). A partir de aquí, podemos aventurar que la figura de usuario/a experto/a deviene una forma de gestión del riesgo consistente en su minimización: ya no nos dicen desde fuera lo que tenemos que hacer (o no hacer) para estar saludables, ahora lo tenemos interiorizado. Una de nuestras usuarias expone con claridad como “riesgo” en su “enfermedad”³ dejar de salir a la calle. Este extracto muestra la reacción de Ana al relato de una compañera que cuenta, con desesperación e impotencia, que cada día tiene más dificultades para salir a la calle y que se está planteando tirar la toalla, esto es, dejar de salir e intentar vencer el miedo que siente al espacio público:

“(...) No dejes de salir, aunque sea acompañada. Cuantas más situaciones evitemos, más empeora la agorafobia. Es fundamental ir plantándole cara, sin forzar mucho pero sin rendirse. ¿Haces terapia?” (Ana, grupo 2).

3 Aunque la agorafobia está definida como trastorno y no como enfermedad, y sabiendo el conflicto en la utilización del término “enfermedad”, justificamos su uso aquí porque es en esa posición como muchas usuarias se identifican en relación con su diagnóstico: como enfermas. Considerando el carácter subjetivo, vivencial y fluido de este concepto para algunas de nuestras usuarias, siempre que aparezca en nuestro texto lo hará entrecorillado para visibilizar su contingencia.

En este caso, ya no necesitamos que desde el sistema médico nos digan que salir es el mejor o único modo de superar el trastorno agorafóbico, lo tenemos incorporado y circula en los grupos como una verdad en primera persona.

Del mismo modo, ante narraciones alternativas como la de una usuaria que relata en una publicación que ha dejado la medicación que tomaba por su cuenta sin apenas síntomas secundarios y que vive mejor sin esta, algunas de sus compañeras desacreditan su discurso con expresiones como:

“Por favor no demos consejos (...) que pueden afectar negativamente a nuestros compañeros (...) en tema medicación, siempre al médico” (Pepa, grupo 1).

La usuaria experta es aquí, como decimos, la personalización del control biomédico, una personalización en forma de autocontrol que los pacientes establecen sobre ellos mismos (y sobre el resto del grupo) para la minimización del riesgo.

Localizamos en nuestro análisis dos tipos de usuarias expertas: 1) usuarias expertas de “a pie”, y 2) usuarias expertas con autoridad. Las usuarias expertas con autoridad se corresponden con las administradoras de los grupos y juegan en estos el rol de la mirada médica en un ámbito fuera de la medicina, esto es, en unos grupos sobre los que *a priori* la biomedicina no tiene control. Observemos a este respecto el siguiente relato de una usuaria experta con autoridad respondiendo la entrada escrita por un compañero de grupo. Esta es una entrada en la que este participante afirma que, cada día más, se plantea el suicidio como la mejor forma para terminar con su malestar y sufrimiento. Posiblemente el peso de su opinión valga más porque además de experta por experiencia, esto es, con información, formación y experiencia respecto al malestar que comparten, cuenta con la autoridad que le confiere haber sido una de las creadoras y la que gestiona el grupo actualmente:

“busca ayuda profesional cuanto antes y explícales que tienes ideaciones suicidas. Tu estado de depresión te está haciendo distorsionar tus opciones y ver el futuro mucho más negro de lo que es. No hagas caso a ese estado de ánimo, es un engaño de tu mente” (Eva, grupo 2).

De este modo, las usuarias expertas con autoridad actúan como una especie de policía para el resto del grupo a partir del poder que ostentan en la circulación de discursos. Dictaminan, definen y reafirman lo que está bien, lo que es mejor, lo que es un error en la “enfermedad” que comparten desde unos discursos que se posicionan generalmente en la línea del discurso médico agorafóbico, al mismo tiempo que añaden a este discurso general un aspecto más personal, un talante más cercano. En este punto, además del ejemplo que suponen para muchas usuarias como creadoras de los grupos, al cumplir también la función de gestión y administración

de estos, deciden qué mensajes pueden borrarse, qué sujetos pueden penalizarse o expulsarse y qué otros merecen respeto y credibilidad, pudiendo incidir así en el hacer grupal así como delimitar las dinámicas discursivas de los grupos.

Una vez que hemos destacado como una de las funciones de las comunidades virtuales que analizamos el devenir, fuente de información heterogénea, es necesario especificar que las personas que navegan por Internet buscando y recibiendo información desde distintas plataformas, entre otras, desde las comunidades virtuales; enfrentadas a esta inmensidad heterogénea de propuestas, se ven obligadas a evaluar de forma activa y crítica la información disponible y someterlas después a lo que Nettleton *et ál.* (2005) denominan “retóricas de fiabilidad”.⁴ Esto es, un ejercicio crítico mediante el cual se otorga credibilidad o no a la información identificada. En la mayoría de los casos el uso de Internet se combina con otros enfoques de asesoramiento y está impulsado por necesidades de salud específicas, por lo que la información se complementa con aquella proporcionada por los entornos de atención sanitaria formal (Nettleton, Burrows y O’Malley 2005). La gente, dice Lupton 2002, no quiere necesariamente “empoderarse” o convertirse en “experta” en enfermedades o dolencias, con toda la responsabilidad que ello puede demandar sino que, por el contrario, quiere sentir que es capaz de confiar y contar con los y las profesionales de la salud. Sin negar las oportunidades que ofrece Internet para acceder a información proveniente de fuentes diversas, en términos generales, se puede decir que lo que crea Internet es un perfil de “paciente con acceso a información” que utiliza la información que Internet le ofrece, articulada con, e intensificada por su propia experiencia, para habitar posiciones activas con respecto a su enfermedad, y que busca integrar dicho conocimiento en sus interacciones con los colectivos profesionales médicos (Holland 2019).

2. Las características del apoyo entre iguales que ofrecen los foros virtuales

Una de las posibilidades que ofrecen las comunidades virtuales para sus usuarios y usuarias es la obtención de ayuda fuera del ámbito profesional con la que gestionar el malestar. Las usuarias de nuestros grupos hacen un uso frecuente de

4 Un ejemplo de esta retórica de fiabilidad en nuestro análisis lo encontramos en Virginia (grupo 1). Ante una información que publica una compañera fundamentada en un artículo médico que afirma que la medicación para los trastornos mentales implica más peligro que beneficios, Vero responde enfadada:

“(…) esto me enfada mogollón que se publique y no me lo creo. (...) Los medicamentos los receta un médico y si no van bien nos los quita o nos los cambia”.

Aquí Virginia no otorga credibilidad a la información publicada, primando en su criterio la narración médica hegemónica.

este beneficio. Lo hacen a partir de pequeños grupos de WhatsApp que han creado a partir de los foros y que ponen en contacto a gente que vive en las mismas ciudades, o directamente a partir de las comunidades de Facebook. Ante una posible crisis, la comunidad ofrece la posibilidad de un contacto con algún miembro disponible que asista a la persona el tiempo que lo necesite.

En esta línea, Jae Eun Chung (2014) concluye en su estudio que la provisión de ayuda a otras personas emerge como una motivación fuerte para hacer uso de las comunidades *online*, un factor que no ha sido considerado por la literatura previa. Ayudar y no solo ser ayudado, dice la autora, puede ser empoderante en tanto que el acto de apoyo puede ofrecer la sensación de considerarse a sí mismo una persona mejor y más útil. Nos situamos de acuerdo con esta premisa con base en secuencias que observamos en nuestra investigación, como la que exponemos a continuación. La sucesión de acontecimientos se inicia con un vídeo que manda al grupo 1 Virginia, en el que explica que su marido se ha ido de casa y que ella, que tiene que hacer unos trámites en el banco y atender a su hija, no se siente capaz de hacerlo sola. La secuencia sigue así:

- “Ánimo Virginia, tú eres muy fuerte y puedes con esto. Y tienes que poder por esa muñequita que tienes a tu lado. Vete grabando el trayecto que eso te ayuda”.
- “Virginia corazón, te paso mi número de teléfono por aquí y voy hablando contigo toda la mañana si quieres. Vamos al banco y donde te haga falta, te lo digo de corazón, así que vamos preciosa, arreglaros la peque y tú y a la calle”.
- “Virginia, ya te he pasado mi número. Arriba corazón, que entre todos no vamos a dejar que te caigas, coge nuestra mano”.
- “Hola amores, con la ayuda de Pepa al teléfono y una amiga que no veía hacía tiempo fui al banco, pagué deudas, a la farmacia y hasta me tomé un café al sol”.
- “Bravo campeona”.

El auge de las comunidades de apoyo *online* puede explicarse recurriendo a la reflexividad a la que alude Giddens, una reflexividad crítica que llevaría a las personas aquejadas de malestares (diagnosticados o no), a buscar respuestas en agentes distintos a los tradicionales. Pero sobre todo, en el caso de los malestares mentales, la idiosincrasia que le es propia a todas las comunidades virtuales permite, a las usuarias y usuarios, beneficiarse del apoyo de sus pares desde parámetros distintos a los del encuentro clínico. Nos estamos refiriendo, sobre todo, a las características de inmediatez y accesibilidad. En las plataformas *online*, el apoyo que se ofrece no replica la atención sanitaria profesional, dicen Tucker y Lavis (2019). El apoyo en línea añade una capa de inmediatez temporal que no aparece tradicionalmente en otras formas de atención. Esta respuesta inmediata de apoyo es muy bien acogida, especialmente, por aquellas personas aquejadas de estados y males-

tares con periodos de crisis no siempre predecibles. En esta línea Tucker y Lavis (2019) han estudiado el uso de los foros *online* por personas con enfermedad mental, afirmando que los periodos de crisis en la enfermedad no siempre coinciden con la posibilidad de contacto con los servicios profesionales (por ejemplo, durante la noche, vacaciones...), lo que puede hacer que los usuarios del servicio busquen apoyo adicional —o alternativo— en la inmediatez de los foros en línea. Tucker y Lavis (2019) van más lejos con esta idea, afirmando que la propia inmediatez del apoyo en línea renueva la experiencia de la enfermedad o malestar.

Para responder esta cuestión volvemos a recuperar la secuencia anterior protagonizada por Virginia: se muestra una necesidad resuelta por sus compañeras a partir, fundamentalmente, de la inmediatez y accesibilidad que ofrecen las redes sociales, una necesidad que difícilmente sería posible solventar a partir de la atención sanitaria profesional que requiere un tiempo y un espacio específicos. En esta misma línea, es fácil observar en nuestros grupos demandas como: “¿hay alguien disponible para hablar?”, “¿alguien conectado?”, “¿alguien libre?” que demostrarían de nuevo la inmediatez y accesibilidad que se reclama y se provee en estas comunidades.

Internet da cabida a una proliferación de comunidades virtuales entre pares capaces de cumplir con las necesidades de apoyo de personas con diagnósticos muy diferentes (Chung y Kim 2008). Tomando como premisa este contexto podemos afirmar que, tal y como manifiestan Horne y Wiggins (2009), en su estudio sobre personas suicidas, las cuestiones de competencia, responsabilidad y apoyo, se negocian y se hacen relevantes en la interacción en línea. Dicho de otro modo, la tecnología online no constituye solo una herramienta con la que proporcionar apoyo, sino que llega a modelar la experiencia de malestar de aquellos que se comprometen con ellas y se conectan a través de ellas (Tucker y Lavis 2019). Giles y Newbold (2013) advierten en su investigación sobre personas usuarias de comunidades *online* sobre salud mental, que el reconocimiento compartido y el apoyo ofrecido entre pares en las comunidades virtuales resultan mucho más valorados que la posibilidad de acceso a información y consejos que estos foros pueden ofrecer. En esta línea se ubican extractos de nuestro análisis como los dos siguientes en los que Sara y Virginia responden a la publicación de una compañera que expresa: “Nadie me entiende” (Maggi, grupo 1):

“Apóyate en gente que te entienda, puede parecer una tontería pero en este grupo todos entendemos a todos y sentirse comprendido es fundamental” (Sara, grupo 1).

“Nosotros somos la familia del trastorno, jajajaj. A veces nuestras familias y amigos son nuestros problemas. No por ser familia quiere decir que nos entiendan (...)” (Virginia, grupo 1).

Tal y como sugieren Giles y Newbold, para Sara y Virginia, así como para muchas otras usuarias, el reconocimiento compartido, germen del entendimiento y la comprensión que encuentran en estos grupos, y no fuera de ellos, es uno de los elementos más valorados de estos espacios.

La función de apoyo es la finalidad menos cuestionada, por parte del sistema biomédico, de todas las que se les podrían reconocer a las comunidades virtuales. El apoyo emocional y el intercambio de muestras de ayuda que se ofrecen mediante las relaciones virtuales, dicen Marco, Schweizer, Leimeister y Krcmar (2008), pueden contribuir a que las personas participantes afronten mejor su “enfermedad”. Las comunidades de atención, por seguir con la denominación de Nettleton, cumplirían, según estos autores, un papel relevante en la satisfacción de las necesidades sociales de las personas con malestar. Entre estas necesidades, según destacan Deborah Chung y Sujin Kim (2008) en su estudio, son prioritarias la del manejo de las emociones, la resolución de problemas, así como la prevención, además de la del intercambio de información que hemos tratado en el apartado anterior. Ejemplo de esto, un apoyo en nuestras comunidades cuasi familiar, lo encontramos en narraciones como la de María, quien publica esta entrada después de haber estado dos semanas sin participar en el grupo a causa de un conflicto con un compañero. Ante esta situación, la mayoría de personas participantes del grupo se han posicionado de parte de María y ella expresa su gratitud así:

“Gracias por vuestro apoyo, por el cariño recibido (...) me habéis demostrado que sois parte de mi familia, aunque muchas ya sabéis que es así, que formáis parte de mi vida” (María, grupo 1).

Algo más que destacamos dentro de la función de apoyo de nuestros grupos es la posibilidad y capacidad de las usuarias de construir formas de compañía y apoyo alternativas a las tradicionales, formas de compañía que transforman la dependencia que se autoatribuyen muchas de ellas como único modo de gestionar las necesidades sociales y emocionales que se viven (hablamos de una dependencia normalmente jerárquica, desigual, en la que la “enferma” siempre está por debajo de aquellas y aquellos que la ayudan y acompañan) en sostén mutuo entre iguales. El primer extracto que exponemos pertenece a un hilo discursivo iniciado por Leire que, incapaz de controlar un ataque de ansiedad que está sufriendo en ese mismo momento, pide ayuda en el grupo para afrontar ese malestar. Después de múltiples consejos por parte de sus compañeros/as, y cuando Leire ya se encuentra mejor y más recuperada, Gema publica la siguiente reflexión:

“Has visto amiga, estábamos todas a tu lado. Es bonito leer que todas se han preocupado. Reconforta saber que estamos” (Gema, grupo 2).

Este segundo extracto aparece acompañado de una foto navideña con la que Paquí felicita las fiestas de Navidad a todo el grupo:

“Este grupo es una gran familia” (Pepa, grupo 1).

El apoyo accesible tiene ventajas evidentes y las opciones digitales, como los foros en línea, pueden proporcionar una inmediatez que a menudo no se encuentra en los servicios formales presenciales, pero también una ayuda alternativa a estos. Sin embargo, ante esta realidad surge el interrogante sobre si esta transición coloca en desventaja a aquellos grupos que no disponen de los recursos (económicos, de conocimiento, tecnológicos...) para acceder y hacer uso de estas plataformas de manera adecuada. Este uso diferencial situaría a determinados colectivos en una posición de desventaja en lo referente a la provisión de apoyo inmediato. Esta cuestión nos lleva a considerar, tal y como hacen Allen, Vassilev, Kennedy y Rogers (2019), que comprender cómo se adaptan las personas de las comunidades más vulneradas a este cambiante panorama de la atención médica debería ser el centro de la investigación futura.

3. Las comunidades virtuales como proveedoras de identidad renovada

Las comunidades virtuales emergen también como espacios en los que las categorías diagnósticas son reconvertidas en categorías identitarias (Giles y Newbold 2013). Los foros *online* suelen convocar a sujetos que comparten un diagnóstico de trastorno mental, sin embargo, a través de la interacción en el espacio virtual se le da forma, precisamente, a una comunidad que se aglutina —más o menos ordenadamente— en torno a una identidad grupal de reconocimiento, en torno a un “nosotras”. Esto puede darse de dos formas: bien en consonancia con el diagnóstico de trastorno mental, bien en disonancia con este.

A menudo, la comunidad del foro intenta acomodarse a la etiqueta diagnóstica, es decir, el “nosotras-con trastorno mental” (categoría social) se abatiría sobre el “nosotras —diagnosticadas de trastorno mental—” (categoría biomédica), resultando en un “nosotras-diagnóstico” (identidad biomédica), por poner un ejemplo. Para este caso, personas que no salen de su casa, se reconocen y comparten el diagnóstico biomédico de agorafobia, y en la comunidad virtual se relacionan como *personas agorafóbicas*. Desde esta perspectiva encontraríamos estudios como el de Naslund, Aschbrenner, Marsch and Bartels (2016), de los que se puede concluir que las personas con trastornos mentales graves afirman beneficiarse de su interacción en línea con sus pares, en parte, porque ello despierta un sentimiento de pertenencia a un grupo, lo que les permite desafiar el estigma social asociado al trastorno mental. Digamos que, en estos casos, las comunidades vir-

tuales actuarían como recursos a través de los cuales gestionar el acomodo a la sociedad y el contexto en el que viven las personas, pero no tendrían la pretensión de desafiar la mirada biomédica sobre una vivencia de la realidad concreta —en el caso de lo que llamamos trastorno mental— distinta a la mayoritaria.

Este es el caso general de nuestros grupos. El principal modo en el que las usuarias de los tres grupos corroboran la propia identidad agorafóbica es a partir de la identificación con las demás, a nivel individual: “(...) A mí me pasa igual (...)” (Mila, grupo 1); “(...) a mí también me pasa eso” (Lourdes, grupo 2); “Yo tengo lo mismo” (Paula, grupo 3), y también a nivel colectivo: “(...) creo que todos andamos igual (...)” (Gema, grupo 2). La identificación y el entendimiento que las usuarias desarrollan es una identificación y un entendimiento que se construye y desarrolla expresamente alrededor de la categoría agorafóbica. Lola, una de las administradoras del grupo 1, se lo explica así a un nuevo usuario del grupo que afirma ser agorafóbico y esquizofrénico: “(...) Aquí te podemos entender y apoyar, pero solo sobre agorafobia y crisis de pánico (...)” (Lola, grupo 1).

Desde la década pasada, disciplinas entre las que se encuentra la sociología, han iniciado un proceso de deconstrucción de la noción de identidad como integral y unificada a partir de la conceptualización de que esta no deviene fija e inmovible, sino que se construye como un proceso dinámico, relacional y dialógico que se desarrolla en relación con “otro” (Juliana Marcus 2011). Entender la identidad como proceso relacional supone otorgarle un lugar importante a la alteridad. Desde esta perspectiva, la identidad solo puede construirse a través de la relación con el otro, especialmente con aquello que el otro no es, lo que se denomina “afuera constitutivo” (Hall 2003; Butler 2001), y así lo hacen algunas de las usuarias a propósito de una conversación que versa sobre las dificultades que tienen para ir a la peluquería: “(...) es una pasada, lo que para otros es algo habitual, para nosotros es una superación” (Sole, grupo 1). “La gente que no padece agorafobia supongo que no lo entenderá (...)” (Sara, grupo 1). Palabras como “nosotros” y “otros” denotan claramente la conceptualización de lo propio en oposición a lo ajeno.

En un lugar distinto se sitúan los foros virtuales en los que las personas participantes cuestionan y utilizan su agencia para resistirse al diagnóstico biomédico asignado, en estos casos la categoría social y la categoría biomédica se entremezclan con una postura crítica ante la epistemología biomédica resultando en una identidad comunitaria propia. Tal y como señalan David Giles y Julie Newbold (2013), en el caso de la salud mental, las comunidades virtuales afloran, especialmente, como espacios en los que las categorías y las identidades de salud pueden ser negociadas, especialmente, cuando los sitios web son controlados por las personas usuarias de los servicios sanitarios. Los casos más documentados, apuntan Giles y Newbold (2013), son los dedicados a los trastornos alimentarios,

donde se da un marcado contraste entre la filosofía que embebe los foros de “restitución” (a menudo propiedad de los servicios sanitarios o de compañías privadas) y los sitios “pro-ana” que abordan la anorexia como una opción de estilo de vida. Esta postura está muy bien recogida en el trabajo de Emma Rich (2006) sobre personas diagnosticadas con anorexia. En su análisis aflora el contraste entre el discurso medicalizado sobre la anorexia, fundamentado en factores perceptibles de ganancia/pérdida de peso y que la reduce a una posición patológica; y las muestras de resistencia de participantes en los foros que construyen auto-representaciones más positivas y les dan forma a subjetividades alternativas. De manera tangencial encontramos en nuestro análisis identificaciones que van más allá del discurso medicalizado que para la agorafobia se sustenta en el salir o no salir de casa. Cuando una usuaria publica una entrada preguntando a sus compañeros/as cómo llevan el hecho de no poder salir de casa, Ana responde:

“Por veces prefiero quedarme en casa” (Ana, grupo 3).

Esta usuaria utiliza su agencia para resistirse a un diagnóstico médico que dictamina que como agorafóbica no puede salir de casa, utiliza su agencia para anteponer, aunque sea solo en este relato, el no salir de casa a veces como una preferencia. En este discurso expuesto nos topamos con una performatización de la identidad agorafóbica “auténtica”, de aquella que se atormenta pensando que está en casa, la que ni puede ni debe elegir esa opción porque sabe que no es allí donde debería estar con base en la recuperación de su trastorno, a la que acepta su malestar y lo transforma en ocasiones en preferencia.

Si bien es cierto que en una misma comunidad virtual podemos encontrar participantes que se muestren más cercanos a una u otra postura, también lo es que el mismo foro ejerce a menudo de figura de control sobre la lectura apropiada del trastorno mental y de su experiencia, aceptando o excluyendo a los sujetos que no se adaptan a ella. La comunidad virtual opera como agente con el poder para establecer los límites legítimos de la definición del sujeto-participante en él, dice Yeshua-Katz (2015), y esto encontramos también en nuestros grupos. En la investigación de Horne y Higgins (2009), sobre personas suicidas, las autoras hacen referencia a cómo, en los foros de Internet, se reclama una auténtica identidad suicida que pasa por un relato concreto de la experiencia de malestar: “además de tratar con temas de apoyo, los usuarios del foro atienden a las preocupaciones de culpa y responsabilidad, manejando la autenticidad de las identidades propias y ajenas”. El relato de la experiencia de malestar permite, a las personas participantes, darle forma a una identidad “apropiada” o “adecuada” que conllevará el ser tratadas como genuinamente suicidas y no como “farsantes” o “solo” deprimidas. En la misma línea, se sitúa el trabajo de Yeshua-Katz (2015)

sobre los foros “pro-ana”, en el que la autora destaca cómo el lenguaje del nosotras-contra-ellas sirve para demostrar la propia conciencia de las “pro-ana” como comunidad, así como para recordar el entendimiento compartido de los límites del grupo y de las interacciones plausibles para ser aceptadas en este. A este respecto encontramos en nuestros grupos comentarios ya expuestos como:

“(…) Aquí te podemos entender y apoyar, pero solo sobre agorafobia y crisis de pánico (….) (Lola, grupo 1)”.

Del mismo modo, no resulta difícil encontrar preguntas “trampa” como: “¿pero tú eres agorafóbico/a?, ¿desde cuándo?, ¿y qué es lo que notas?” tras un relato poco ortodoxo para verificar la verdadera identidad agorafóbica que hay detrás de quien escribe.

Por último, podemos llegar a observar cómo algunas usuarias desarrollan en sus narrativas una identidad agorafóbica esencialista: “Hola, soy agorafóbica” (Amaya, grupo 2) o “Soy agorafóbica desde hace 13 años (….)” (Julia, grupo 2). Pero la esencia no es el único modo desde el que las usuarias se gestionan con la etiqueta agorafóbica, de hecho no es ni siquiera el mayoritario. Aparecen así discursos en los que la agorafobia no es algo que se “es” sino algo que se “tiene” o que se “sufre”. Estas maneras de vivir o experimentar la subjetividad agorafóbica diferentes al “ser” devienen un modo de retar la esencia biologicista de la medicina, así como un modo de mostrar cómo el sujeto es agente, que no voluntarista, en su proceso de subjetivación. En esta misma línea, pero en un marco más tangencial, algunas usuarias alteran su propia identidad médica esencialista a través del humor performativizando y transformando la seriedad que implicaría *a priori* una identidad diagnóstica esencialista, esto es, natural, fija y única: “Yo como agorafóbica jejeje tomé medicina lo cual no me hizo bien (….)” (Josefa, grupo 1).

La observación de la que hemos dado cuenta en este apartado nos lleva a considerar lo relevante que puede resultar la investigación destinada a examinar la forma en que las comunidades virtuales de salud mental trabajan para construir sus propias versiones de los estados de salud mental, puesto que es ahí mismo, en el propio contexto virtual, donde se construyen las categorías de identidad y se detallan las diversas atribuciones que se le asignan a esta.

4. Desde la resistencia (o no) a la narrativa de la restitución

Tal y como ha demostrado la influyente obra de Michel Foucault *Vigilar y castigar. El nacimiento de la prisión* (Foucault 1975), la disciplina es uno de los rasgos definitorios de la sociedad moderna. A través de instituciones sociales como el sistema educativo, el sistema sanitario, las prisiones y otros escenarios simila-

res, los individuos son monitoreados y sus comportamientos y mentes transformados o, como dice Foucault, se les hace dóciles en cuerpo y alma. Para la ciencia biomédica, nos dice George Canguilhem (1966), lo patológico constituye un estado antitético al estado normal de los organismos, lo que despierta el deseo de reconversión de unos a otros. Foucault (2001) nos dirá que a ello contribuye todo un sistema articulado de conocimiento, organizaciones y sujetos encargados de dicha función social de restitución. Desde esta línea, Amber Nelson (2019) explica cómo los trastornos mentales han experimentado, en las sociedades contemporáneas actuales, procesos de medicalización significativa. La medicalización, dice Conrad (2007), es el proceso mediante el cual una preocupación no médica se convierte en un problema biomédico. A la medicalización contribuye el diagnóstico como herramienta de conocimiento, el protocolo como esquema estandarizado para la práctica y el medicamento como coadyuvante a la restitución de la normalidad. Todos estos vértices articulados que le dan forma a la medicalización afloran, de manera descarnada, en el caso de los denominados trastornos mentales. Ante esto, tal y como hemos venido destacando a lo largo del presente artículo, la red Internet podría estar ofreciendo a las personas usuarias un espacio novedoso para buscar explicaciones alternativas a las narrativas medicalizadas sobre los propios malestares y, sobre todo, para (re)apropiarse de sus propios procesos de corporalización y malestar.

Hace ya décadas que las teorías feministas de la atención a la salud han cuestionado la gestión del saber sobre los malestares que hace el paradigma biomédico sobre todo en lo referente a aquellos que atañen a las mujeres (Esteban 2001). Recientemente, la literatura académica ha dado cuenta del potencial de Internet para crear espacios donde las mujeres pueden dialogar y reconstruir la autoridad médica (Holland 2019). En el estudio de Gerard Coll-Planas (2014) se destacan tres formas de agencia que se producen en los blogs de mujeres con cáncer de pecho que, desde nuestro punto de vista, serían igualmente aplicables a los blogs de personas diagnosticadas o con malestares de trastorno mental. El autor hace referencia, en primer lugar, al mismo hecho de escribir el blog como un medio mediante el cual las participantes en él se apropian de su proceso de malestar; en segundo lugar, Coll-Planas, apunta también a la participación en el blog como medio para dar y recibir información con la que cambiar su modo de afrontamiento al malestar; dejamos para el último lugar, la referencia que hace el autor a las posibilidades que ofrecen los blogs para la generación de acciones colectivas. En lo que se refiere a las disputas con el paradigma biomédico ante el trastorno mental, Giles y Newbold ya anticipaban en 2013 que las comunidades en línea pueden convertirse, en un futuro próximo, en espacios privilegiados que ofrezcan alternativas a los procesos formales de diagnóstico y tratamiento, sin embargo, hoy por hoy, se mantiene lo que los autores denominan una “reverence for official or

formal diagnoses” ante las que sí se hacen muestras de resistencia (desconfianza ante los tratamientos, solicitud de recomendación de profesionales...).

En nuestro análisis, encontramos en los grupos tres modos de establecer estas resistencias reapropiativas. La primera de ellas es la resistencia a la significación del malestar como síntoma, es decir, a la significación biomédica del malestar. El primer extracto que exponemos es la objeción de Lola a la publicación de una compañera que expone que el día anterior intentó ir a comprar al supermercado pero no pudo. El segundo extracto muestra el comentario de Irma a la manifestación de una compañera que afirma que cada día sale menos de casa porque le apetece menos salir:

“Eso no lo digas nunca. Di que no querías hacerlo porque lo pasamos muy mal, pero poderlo hacer, puedes hacerlo. A mí me sirvió mucho este apunte que me hizo una moza que había pasado por esto” (Lola, grupo 1).

“Es que es exactamente eso y hay que aceptarlo. No vamos porque no queremos. Fin ¿Y qué pasa? Acéptate, quíete y entonces empezará a salir a donde tú quieras, no donde crees que quieres ir” (Irma, grupo 2).

No poder supone un síntoma, una incapacidad, mientras no querer deviene una actitud: aquí el “no quiero” toma una forma agencial frente al “no puedo” disfuncional.

La segunda de las resistencias de las que hablamos la encontramos en la performatización de uno de los síntomas principales del trastorno agorafóbico: no salir de casa, que la casa sea un refugio, que el espacio privado se oponga al público en cuanto a frecuencia y preferencia para las “enfermas”. El principal objetivo de toda terapia para la agorafobia es sacarnos de casa. Pero, ¿puede haber agorafóbicas que no signifiquen la preferencia de estar en casa (frente a estar en la calle) como un problema? ¿Puede haber agorafóbicas que incluso estén a gusto con esta situación? Mercedes narra así, en un hilo discursivo a propósito de cómo manejan los/las participantes sus relaciones sociales, su actual vida social:

“Pues yo en estos momentos ninguna, a no ser que vengan mis amigas para tomar algo o a dar un paseo. Si no, pues nada, ya estoy acostumbrada a estar en casa y me encuentro muy a gusto” (Mercedes, grupo 1).

De nuevo, no es lo mismo “no puedo salir” que “no quiero salir” o “prefiero no salir”. Frente a la involuntariedad del no poder, preferir requiere voluntad y deseo propio.

Es tan modélicamente hegemónico que las agorafóbicas quieran salir de casa como resistente y transgresor, así como peligroso, es que les guste quedarse allí. Una de las usuarias explica así cómo se siente justo después de llegar de comprar en el supermercado:

“(…) Pero ya en casa, al fin. Por una parte, me siento mal, porque el estar en casa me haga tan feliz (…)” (Mónica, grupo 1).

Una última forma de resistencia que encontramos, relacionada con la anterior, es la resistencia a la significación de la soledad como problema. Toda persona con agorafobia, dice el discurso médico, tiene problemas para la soledad y la necesidad de sentirse acompañada. No es el caso, en cambio, de las siguientes dos usuarias que se expresan así en un hilo discursivo iniciado por un compañero con la pregunta “¿Les angustia y disgusta igual que a mí la soledad?”: “A mí la verdad que no, que siempre me ha gustado la soledad” (Elena, grupo 2); “A mí no, al contrario me gusta” (Salu, grupo 2).

¿Por qué significamos estas resistencias, además, como resistencias a la narrativa de la restitución? Porque señalan, visibilizan, otros modos de vivir el malestar agorafóbico, diferentes a la narrativa reitutiva biomédica que implica que tienes un trastorno determinado que ha de ser tratado y curado, una curación que te restituirá en un estado “normal” de salud mental. Muestran cómo estar solas no tiene necesariamente que ser un problema, cómo lo que sienten no tienen que ser necesariamente síntomas tratables o curables, cómo quedarse en casa puede ser una elección satisfactoria.

Cabe advertir, sin embargo, que la literatura científica también se ha manifestado crítica ante estas esperanzas depositadas en las comunidades virtuales como espacios de transgresión. El estudio de Wu Song, West, Lundy y Smith (2012) sobre los foros de embarazo, parto y postparto colocan ciertos interrogantes sobre el papel que desempeña Internet en el desafío del actual paradigma biomédico y en el empoderamiento de las mujeres para la toma de decisiones significativas; por el contrario, las autoras ponen el foco en procesos de confirmación de la normalidad que se dan a través de los entornos online y que consiguen reconverter a las mujeres en pacientes informadas con competencias para desempeñar su rol de madres. En la misma línea Anne-Grete Sandaunet (2008) se pregunta si los grupos de autoayuda tienden a promover una experiencia de recuperación de la “enfermedad” que subraya la importancia del coraje, el optimismo y la calidad de vida. Pitts (2004) argumenta en su estudio que se plantean algunas cuestiones serias sobre la ciberagencia de las mujeres, que la Internet puede contribuir a agravar las presiones sociales que implican los papeles de la restitución y la recuperación y el optimismo implacable. A este respecto destacamos la reflexión de una

usuaria ante la publicación en el grupo de un artículo que afirma que la única manera de superar la agorafobia es el esfuerzo y la positividad:

“La positividad y el optimismo es fundamental pero hay veces que uno lleva tanto peso a las espaldas que debe de parar. Y no por ello es menos que nadie. Ya está bien de la vida perfecta, la sonrisa perfecta, la foto perfecta... Todos tenemos el derecho de tener un mal día y/o una mala racha” (Sara, grupo 2).

En estos grupos donde lo que priman son los discursos positivos que refuerzan la importancia del esfuerzo y el optimismo para la superación de los malestares, con su relato Sara muestra la componenda a la que se enfrenta como participante y a la vez como persona con malestar y con derecho a sufrirlo más o menos positivamente.

Más allá de lo bonito que quedan en las portadas de los libros de autoayuda las recomendaciones sobre la importancia del esfuerzo y positivismo en la superación de malestares, de la fuerza que puede transmitir a los/las usuarios/as en un momento determinado, el pensamiento positivo se puede traducir en la *praxis* en un peligro de sobrerresponsabilización de los/las usuarios/as hacia sus enfermedades (o trastornos) (Sontag 1979). La sobrerresponsabilización de las personas usuarias está también relacionada con la idea que sostiene Barbara Ehrenreich de que cuando las cosas van mal, y la “enfermedad” (en nuestro caso el trastorno) se resiste al tratamiento, o progresa, las personas usuarias acaban culpabilizándose a ellas mismas por no estar siendo lo suficientemente positivas, “de manera que se favorece un proceso de culpabilización de la víctima” (Ehrenreich 2012, 52).

Conclusiones

En nuestro texto se puede observar cómo las comunidades virtuales para personas agorafóbicas cumplen funciones tan importantes para sus miembros como la producción y distribución de información heterogénea, el suministro de apoyo, la provisión de identidad o el favorecimiento de la posibilidad de resistencia.

Como hemos sugerido en este artículo, el discurso médico hegemónico agorafóbico emite una narrativa única sobre la gestión del malestar agorafóbico: una gestión que pasa, entre otras cosas, por la importancia del tratamiento farmacológico y psicológico o la narrativa de la restitución. Del otro lado, las usuarias de los grupos visibilizan cómo esta narrativa no es necesariamente aplicable a todas las subjetividades y experiencias. Hay quienes están de acuerdo con la toma de medicación y quienes la rechazan, hay quienes se adhieren a la identidad agorafóbica tradicional y quienes la performatizan. Hay quienes significan su trastor-

no como algo curable y vislumbran su recuperación como una restitución, una vuelta de la “normalidad”, así como quienes deciden vivir su malestar al margen de esta restitución.

En este contexto, las comunidades virtuales funcionan como espacio privilegiado para observar todas estas dinámicas. Un espacio, a su vez, en el que, a diferencia del encuentro clínico tradicional, más privado, más acotado, más jerarquizado, la agencia de las usuarias aparece de manera más visible.

Esta agencia, una agencia reflexiva, sitúa a las usuarias de nuestras comunidades como sujetos críticos, activos, con poder para construir su propia biografía. Sin embargo, considerando el marco en el que se suscriben estos sujetos, la institución médica y el estado de bienestar del que hablábamos en la introducción, esta agencia reflexiva puede comportar riesgos para los mismos sujetos. El principal de ellos sería el traspaso por parte de los estados de bienestar de toda la responsabilidad sobre la gestión de los malestares a los individuos cuando hay cuestiones al respecto de esta gestión que están más allá de su control. Veamos que esta postura, la del sujeto reflexivo, el formado, el activo, el que se esfuerza, es significativamente cómoda para los estados: ahora son los sujetos, y ya no los estados, los principales responsables en la gestión de sus malestares.

Pero como decimos, hay aspectos en la vivencia y gestión de los malestares que están fuera del control del sujeto. Yo escribo desde un país en el que existe una cobertura sanitaria universal, pero no todos los países cuentan con esta universalidad. Por mucha reflexividad, por mucha elección, por mucho conocimiento y formación, si no puedes acceder a determinados servicios sanitarios, si existe una retracción por parte de los estados, la aplicación de la reflexividad aquí carece de sentido. En esta línea, a una democratización del conocimiento le debe corresponder una democratización de la realidad, solo así el sujeto reflexivo podrá ser tal, solo así el estado de bienestar hará honor a su nombre.

Analizar nuestros grupos, tal y como nos ofrece la netnografía, como *locus* de interacción humana que constituye realidad social nos ha permitido observar dinámicas sociales que *a priori* no planeábamos encontrar. Si pensábamos que al tratarse de comunidades de iguales no identificaríamos relaciones de poder susceptibles de marcar los tiempos y los ritmos de la misma comunidad, nos equivocábamos. Hemos podido observar cómo, al igual que en cualquier interacción humana, nuestros grupos online producen y reproducen relaciones de poder desiguales materializadas en la práctica, en el hecho de que unos discursos aparezcan más legitimados que otros dependiendo de quién los emite. Del mismo modo, hay narrativas que por su contenido aparecen penalizadas con toques de atención para quien las acuña o incluso con la expulsión de sus autores/as.

El marco desde el que hemos trabajado, así como todo lo que hemos logrado encontrar, nos lleva a corroborar lo fructífero que puede resultar el estudio de las

comunidades virtuales para el campo social, al mismo tiempo que nos permite refutar aquellas opiniones que señalan que la aplicabilidad de la netnografía comporta mayores limitantes que la realizada en espacios territoriales para el estudio social debido a la falta de contacto cara a cara entre las personas participantes y de quien investiga con ellas.

En el caso de nuestros grupos, esta falta de contacto real no solo no dificulta la investigación, sino que supone la razón de ser del mismo objeto que se investiga: dada la dificultad de las personas agorafóbicas para vivir y ocupar espacios físicos fuera de sus casas, no se suelen relacionar como otras comunidades de atención en forma de asociaciones que se reúnen en un determinado espacio/tiempo. Así pues, la potencia que la virtualidad les brinda para relacionarse y sociabilizarse hace de estos grupos un espacio privilegiado para el análisis de sus narraciones y discursos. Un análisis ya no solo de la gestión individual de las usuarias en su experiencia agorafóbica, sino sobre todo un análisis de narraciones y significaciones compartidas o, por el contrario, discordantes, susceptible de explicar cómo se articulan como grupos (virtuales y reales) y el papel como agentes sociales que juegan estos grupos embebidos y erigidos en el seno de unos determinados marcos discursivos hegemónicos, esto es, las narraciones biomédicas.

Más allá de nuestra especificidad, esto es, hablar de comunidades de atención de personas agorafóbicas, hemos podido estudiar las comunidades virtuales de atención comprendiéndolas como un tipo de relación social con características propias debido al marco espacio/temporal en el que se desarrollan, descubrir las funciones que están cumpliendo el día de hoy en la significación y gestión de los malestares de manera individual y colectiva y, con ello, experimentar que en ellas y a partir de ellas, se abre un campo de estudio para la sociología de la salud muy necesario y provechoso. ■

Referencias

- Allen, C.; Vassilev, I.; Kennedy, A. y Rogers, A. 2019. The work and relatedness of ties mediated online in supporting long-term condition self-management. *Sociology of health & illness*.
- American Psychiatric Association. 2013. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. DSM-5*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Bauman, Z. 2003. *Modernidad líquida*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Bartlett, Y. K. y Coulson, N. S. 2011. An investigation into the empowerment effects of using online support groups and how this affects health professional/patient communication. *Patient education and counseling* 83(1), pp.113-119.

- Burrows, R.; Nettleton, S.; Pleace, N.; Loader, B. y Muncer, S. 2000. Virtual community care? Social policy and the emergence of computer mediated social support. *Information, Communication & Society* 3(1), pp. 95-121.
- Bury, M. 1982. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness* 4(2), pp.167-182.
- Butler, J. 2001. *El género en disputa*. México: Paidós.
- Canguilhem, G. 1966. *Lo normal y lo patológico*. México: Siglo XXI.
- Castells, M. 1991. *The informational city. Information technology, economic restructuring and the urban-regional process*. Massachusetts: Blackwell Publishing.
- Coll Planas, G. 2014. "Me quedaré con lo positivo: Análisis de blogs de mujeres con cáncer de mama". *Aloma* 32(1), pp. 33-44.
- Coulter, A. 2007. *Engaging Patients In Their Health: How The Nhs Needs To Change*. Oxford: Picker Institute.
- Chung, D. S. y Kim, S. 2008. Blogging activity among cancer patients and their companions: Uses, gratifications, and predictors of outcomes. *Journal of the American Society for Information Science and Technology* 59(2), pp. 297-306.
- Chung, J. E. 2014. Social networking in online support groups for health: how online social networking benefits patients. *Journal of health communication* 19(6), pp. 639-659.
- Conrad, P. 2007. *The medicalization of society: on the transformation of human conditions into treatable disorders*. Baltimore: The John Hopkins University Press.
- Del Fresno, M. 2011. *Netnografía. Investigación, análisis e intervención social online*. Barcelona: Editorial UOC.
- Ehrenreich, B. 2012. *Sonríe o muere: la trampa del pensamiento positivo*. Madrid: Turner.
- Esteban, M. L. 2001. *Re-producción del cuerpo femenino. Discursos y prácticas acerca de la salud*. España: Gakoa.
- Foucault, M. 1975. *Vigilar y castigar. El nacimiento de la prisión*, México: Siglo XXI.
- Foucault, M. 1977. *Historia de la medicalización. Educación médica y salud* 11(1), pp. 3-25.
- Foucault, M. 2001. *El nacimiento de la clínica*. México: S. XXI.
- Foucault, M. 2009. *Vigilar y Castigar*. Madrid: S. XXI.
- Frank, A. W. 1995. *The wounded storyteller*. Chicago & London: The University of Chicago Press.
- Giddens, A. 1991. *Modernity and Self-Identity. Self and Society in the Late Modern Age*. Stanford: Stanford University Press.
- Giles, D. C., y Newbold, J. 2013. "Is this normal?" The role of category predicates

- in constructing mental illness online. *Journal of Computer-Mediated Communication* 18(4), pp. 476-490.
- Hall, S. 2003. *Cuestiones de identidad cultural*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Holland, S. 2019. Constructing queer mother-knowledge and negotiating medical authority in online lesbian pregnancy journals. *Sociology of health & illness* 41(1), pp. 52-66.
- Horne, J. y Wiggins, S. 2009. Doing being "on the edge": Managing the dilemma of being authentically suicidal in an online forum. *Sociology of health & illness* 31(2), pp. 170-184.
- Jovell, A. J.; Navarro D.; Fernández, L. y Blancafort, S. 2006. Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. *Atención primaria* 38(4), pp. 234-237.
- Lupton, D. 2002. Consumerism, reflexivity and the medical encounter. *Soc Sci Med* (45), pp. 373-495.
- Marco Leimeister, J.; Schweizer, K.; Leimeister, S. y Krcmar, H. 2008. Do virtual communities matter for the social support of patients? Antecedents and effects of virtual relationships in online communities. *Information Technology & People* 21(4), pp. 350-374.
- Marcus, J. 2011. Apuntes sobre el concepto de identidad. *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, 5(1), pp. 107-115.
- Naslund, J. A.; Aschbrenner, K. A.; Marsch, L. A. y Bartels, S. J. 2016. The future of mental health care: peer-to-peer support and social media. *Epidemiology and psychiatric sciences* 25(2), pp. 113-122.
- Nettleton, S.; Burrows, R. y O'Malley, L. 2005. The mundane realities of the everyday lay use of the internet for health, and their consequences for media convergence. *Sociology of health & illness* 27(7), pp. 972-992.
- Parsons, T. 1951. Illness and the role of the physician: a sociological perspective. *American Journal of orthopsychiatry* 21(3), pp. 452-460.
- Pitts, V. 2004. Illness and Internet empowerment: writing and reading breast cancer in cyberspace. *Health* 8(1), pp. 33-59.
- Rheingold, H. 1993. *The Virtual Community: Homesteading on the Electronic Frontier*. Massachusetts: Addison-Wesley.
- Rich, E. 2006. Anorexic dis (connection): managing anorexia as an illness and an identity. *Sociology of health & illness* 28(3), pp. 284-305.
- Rose, N. 2019. Our Psychiatric Future. *The Politics of Mental Health*. Cambridge: Polity Press.
- Sánchez Noriega, J. L. 1997. *Crítica de la seducción mediática*. Madrid: Tecnos.
- Sandaunet, A. G. 2008. The challenge of fitting in: non-participation and withdrawal from an online self-help group for breast cancer patients. *Sociology of health & illness* 30(1), pp. 131-144.
- Song, F. W.; West, J. E.; Lundy, L. y Smith Dahmen, N. 2012. Women, pregnancy,

- and health information online: the making of informed patients and ideal mothers. *Gender & Society* 26(5), pp. 773-798.
- Sontag, S. 1979. *Illness as Metaphor*. London: Allen Lane.
- Stevenson, F.; Hall, L.; Seguin, M.; Atherton, H.; Barnes, R.; Leydon, G., y Ziebland, S. 2019. General Practitioner's use of online resources during medical visits: managing the boundary between in-side and outside the clinic. *Sociology of health & illness* (41), pp. 65-81.
- Thompson, R. 2012. Looking healthy: Visualizing mental health and illness online. *Visual Communication* 11(4), pp. 395-420.
- Tucker, I. M., y Lavis, A. 2019. Temporalities of mental distress: digital immediacy and the meaning of "crisis" in online support. *Sociology of health & illness* (41), pp. 132-146.
- Yeshua-Katz, D. 2015. Online stigma resistance in the pro-ana community. *Qualitative health re-search* 25(10), pp. 1347-1358.