

Mujeres en las comunidades virtuales de autoayuda en temas de salud: ¿control o resistencia?

Agnès Vayreda

UOC

1. Información-salud, Internet y género

En el contexto de los países desarrollados, los datos indican que Internet se ha convertido en una importante fuente de información sobre salud. Y esto es particularmente cierto para las mujeres que son las primeras usuarias de recursos *e-health* (Fox, 2006). En el contexto español, según la encuesta del INE (2007) sobre equipamiento y uso de tecnologías de la información en los hogares españoles, las mujeres adultas son quienes más utilizan Internet para buscar información relacionada con la salud, como también ocurre en otros países¹. Según Castaño y otros (2008), los usos de las mujeres tienden a ser de naturaleza más funcional (de entre los que se destaca las consultas sobre temas de salud) y con mayor potencial para contribuir a la mejora del bienestar, no sólo de las mujeres, sino de la sociedad (Castaño, 2008:143).

Medicina informacional y género

La búsqueda de información sobre salud debe entenderse en el contexto más amplio de la era de la información y del conocimiento en el que la información es central en la vida de las personas. La sociedad de la información es una sociedad de 'uso intensivo del conocimiento' Lasch (2002: 239). Sin ninguna duda, Internet ha tenido un papel importante en esta transformación pero, como Nettleton (2004) advierte, hay que situar estas 'nuevas' prácticas en un contexto más amplio, una nueva manera de gestionar la salud y la enfermedad que la autora denomina 'medicina informacional'. El conocimiento médico se está metamorfoseando en información y circulando fuera de los muros de las universidades, hospitales y laboratorios: el conocimiento médico se ha 'escapado' literalmente y metafóricamente (*e-escaped medicine*) (Nettleton, op. cit., 673). Una consecuencia de ello es que la información médica y biomédica, fuera de su hábitat, se encuentra junto con o yuxtapuesta con la que han producido enfermas, enfermos y familiares; compañías farmacéuticas; medicinas alternativas; etc.

En este contexto, las mujeres reciben de forma rutinaria y desde todos los medios de comunicación mensajes sobre salud dirigidos específicamente a ellas y que promueven lo que se conoce como ética del *healthism*, es decir, la necesidad/obligación de llevar una vida saludable junto con un fuerte individualismo asociado con una clara tendencia a la medicalización de muchos de los problemas asociados a su morfología (menopausia, reglas, embarazo, etc.) (Wilkinson, 2001)². A modo de ejemplo está la investigación de Roy (2008) sobre los mensajes que reciben las mujeres anglocanadienses que leen revistas femeninas populares. Desde este tipo de publicación, se presenta la salud y la enfermedad como una responsabilidad de las mujeres y un imperativo moral que se sostiene sobre una posición de sujeto emprendedor. Como muestra de buenas prácticas se mencionaba la consulta a Internet para prepararse antes de visitar a su médico. Además, el tipo de información sobre salud que se publicaba integraba básicamente la perspectiva médico-científica, sin embargo, también se transmitía las experiencias individuales de las mujeres junto con una fuerte tendencia a generalizar estos

¹ Encuesta del INE sobre equipamiento y uso de tecnologías de la información en los hogares
<http://www.ine.es/jaxi/tabla.do>

² A esto hay que añadir que, en líneas generales, que en España la proporción de textos periodísticos (publicados en los principales periódicos del país) firmados por hombres sobre temas de salud y mujer sigue siendo superior al de las mujeres. (Revuelta y otros., 2003).

relatos. El resultado final era un discurso específico sobre la salud de la mujer, claramente ubicado en lo personal e íntimo y que no solía buscar la solución a sus problemáticas fuera de lo personal/médico, en la sociedad o las instituciones. Desde los enfoques feministas basados en la experiencia, se afirma que la investigación médica dominante se ha dedicado a ignorar, trivializar y tergiversar las vivencias de las mujeres enfermas asimilándolas a los modelos patriarcales de la realidad. Existen modelos médicos que homogeneizan la diversidad de las distintas vivencias de las mujeres enfermas en modelos preexistentes 'generizados' en el caso de enfermedades comunes y modelos patriarcales en el caso de enfermedades de mujer (el cáncer de mama) (Wilkinson, 2008). Además, Roy (2008), en su artículo *Taking charge of your self*, muestra como se ha colocado a las mujeres en posición de cuidadoras y responsables no sólo de su propia salud sino también de la de sus familias. Otras investigaciones llegan a conclusiones parecidas: "women's involvement in monitoring and promoting family health is well known" (Umberson, 1992) o, también, "men's health behaviour includes a tendency to consult late and to consult less, often relying on female partners to worry about their health or interpret symptoms and persuade them to seek help." (O'Brien et al., 2005, citados en Seale (2006: 346).

Si la búsqueda de información en Internet debe ser contextualizada en esta determinada reorganización de la vida social actual (Kivits, 2004), a la vista del tipo de mensajes que las mujeres recibimos rutinariamente, no sorprende demasiado el hecho de que las mujeres encabezan la lista de usuarias que consultan internet o que se implican en la CMO por motivos de su salud o de la de sus familiares. Un estudio de Seale (2005) en el que comparaba la representación del cáncer en los medios de comunicación tradicionales y en Internet, realizó una búsqueda en Google y Yahoo sobre sitios online británicos sobre el cáncer de mama y de próstata. Los resultados muestran una clara sobrerrepresentación del de mama que no se corresponde con la expansión real de la enfermedad. Según Metz et al (2003) en un estudio sobre usos de Internet para buscar información sobre salud desagregado por tipos de cáncer, revelaba como los dos grupos de enfermas de cáncer de mama y ginecológicos eran las que pasaban más tiempo en Internet buscando información sobre su enfermedad (Citado en Broom, 2008).

En este capítulo me centraré en el caso concreto de las comunidades virtuales de autoayuda y apoyo social centradas en temas de salud y enfermedad (CVA). El objetivo de este texto es doble: por un lado, expondré las consecuencias de la participación en estas comunidades virtuales (apoyo social, solidaridad, empoderamiento individual y comunitario y acción política y resistencias) por el otro, discutiré hasta qué punto estas experiencias y prácticas informativas llevadas a cabo por mujeres en internet presentan o no presentan rasgos de otra forma de gobierno: "un sistema de control y de poder que en el orden informacional es cada vez menos disciplinario, más nomádico y vivencial" (Lash, 2002:239).

2. El papel de las mujeres en las comunidades virtuales de autoayuda y apoyo sobre temas de salud

Con la creciente popularidad de la comunicación mediada por ordenador como fuente de información sobre salud y enfermedad, la oportunidad de encontrar otras personas con una misma problemática se ha multiplicado. La emergencia de comunidades virtuales de autoayuda y apoyo social ha devenido un recurso recurrente y ha sido considerados como una de las fórmulas más prometedoras de l'e-health (Burrows et al., 2000; Saundaumet, A.G. 2007) y uno de los recursos más populares de Internet (Ziebland et al., 2004).

En cuanto a la presencia y al papel de las mujeres en estas CVA, existen dos tipos de posibilidades: comunidades completamente centradas en una enfermedad o temática que sólo

trabajo, entre los amigos e incluso por parte de la familia. La CVA se convirtió, de este modo, en un lugar protegido donde compartir estas vivencias, como escribía esta participante: *“la mayoría de las veces me siento sola e incomprendida, quiero decir no es nada fácil para las personas que me rodean poder entender lo que me pasa y ya no tengo como explicar ciertos comportamientos que obviamente son resultados de mis bajos estados anímicos ya suelo alejarme y la verdad no es fácil acercarse a mi en esos momentos.”* Y, también, desde donde proponer alternativamente la construcción de una identidad propia, ‘ser bipolar’, para oponerla a la etiqueta ‘enfermo mental’ reconociéndose como diferentes y construyéndose como comunidad y como personas con plenos derechos.

Junto con esta predilección por el apoyo emocional y la expresión de solidaridad, esta CVA participaba fuertemente de la idea según la cual “la información cura”. En este sentido circulaba una gran cantidad de información predominantemente de origen biomédico sobre el trastorno y su tratamiento, así como sobre las causas de esta enfermedad. En general, las participaciones mostraban una gran experticia y usaban usualmente términos pertenecientes a la jerga científico-técnica. El conocimiento corporeizado, basado en la propia experiencia, las vivencias personales y, también, el conocimiento que emerge de la experiencia de vivir con alguien que sufre el trastorno bipolar de forma cotidiana eran muy fuertemente valorados. El foro virtual era el lugar para interpretar síntomas, opinar sobre determinados fármacos, sugerir terapias, comentar y socializar las opiniones de los psiquiatras e, incluso a veces, criticarlos. Ambos tipos de apoyo, el emocional y el informacional, son la manifestación clara de diferentes procesos de empoderamiento individual de los que destacaría una toma de conciencia y un mayor sentido del control de su problemática. Por ejemplo, con la información que se fue generando colectivamente se ampliaba el abanico de criterios que les permitía gestionar la relación de poder con su psiquiatra con una mayor autonomía. Así, por ejemplo, encontramos recomendaciones sobre cómo presentar los síntomas ante el/la psiquiatra, como manejar la información que se tiene para ser tratado de manera más respetuosa, etc. (Cantera y Vayreda, 2008)

Del análisis cuantitativo de la participación en el foro de Bipolarweb⁴, encontré que del total de participantes, el 51,96% correspondían a pseudónimos femeninos, el 22,07% eran masculinos y un 25,98% no pudieron ser identificados desde la perspectiva del género. También encontré que el 77,94% de mensajes fueron enviados por pseudónimos femeninos, el 8,58% por masculinos y un 13,47% sin género especificado. Desde el punto de vista de la participación, se puede considerar que se trataba de una CVA mixta donde predominaban los pseudónimos femeninos además de ser gestionada por una mujer quien dictó las normas del foro y fue la responsable de la gestión de la interacción. La fuerte presencia de pseudónimos femeninos en otras CVA de participación mixta ha estado documentada. Por ejemplo, Guinossar (2006) en su estudio comparativo sobre dos CVA, encuentra que las mujeres son las que más participan (75%). Igualmente, los resultados de Seale (2006) muestran que en un foro de cáncer de mama, las participaciones son mayoritariamente de mujeres. En el foro de cáncer de próstata las que mandan más mensajes eran también las mujeres (familiares y amigas) de modo que las mujeres predominaban notablemente en los dos foros. En una CVA de adolescentes con diabetes, el 79% de los participantes eran chicas, las mismas que mandaron significativamente más mensajes que sus compañeros (Ravert, 2004). Durante el periodo estudiado, la mayoría de familiares que entraban en Bipolarweb eran mujeres (madres, novias, esposas). En un estudio sobre una CVA de padres y madres con niños con desórdenes genéticos y donde estas últimas eran mayoría, la madres declaraban que participaban porque se sentían titular del derecho de

⁴ Para realizar este análisis se recogieron todos los mensajes publicados en el periodo de un mes.

buscar el mejor diagnóstico para sus hijos y de completar la información que les daban los médicos. (Schaffer, 2007)

Se encuentran, igualmente, otro tipo de investigaciones que han realizado estudios comparativos sobre el tipo de participación según se trate de hombres o de mujeres, casi todos en el contexto de CVA y en torno al cáncer. La mayoría apoyan la idea según la cual el apoyo emocional es el tipo de participación más usual por parte de las mujeres, mientras que los hombres muestran su preferencia por la búsqueda de información (Miyata, 2002). Los títulos de estos trabajos son suficientemente elocuentes: “women communicating and men searching” de Jackson et al 2001 y “Men open up in online forums” de Lakkin, 2001, citados en Seale (2005). Estas mismas diferencias se han encontrado en una CVA formada por adolescentes con diabetes en Estados Unidos (Ravert, 2004). En la CVA Bipolarweb, como ya he comentado, predominaba este tono afectivo e íntimo lo que se correspondería con lo que se reconoce tradicionalmente como un entorno feminizado. Incluso, muchos de los problemas de salud asociados sobretodo a la fuerte medicación solían ser problemáticas típicamente femeninas (menstruación, quedarse embarazada, tener hijos, anticonceptivos) o bien eran las mujeres las que las sacaban a la luz usualmente (hipotiroidismo, obesidad...).

Algunas autoras como Radin (2006) apoyándose en los datos que muestran una fuerte implicación de las mujeres en las CVA, han sugerido que sería razonable considerar estas comunidades como espacios de mujeres predominantemente. De esta manera, según esta autora, se apoya las tesis de Giddens (1992) según la cual las mujeres han sido en nuestros días las pioneras en la transformación de la intimidad “largely through the appropriation of emotional skills so that women are ‘the emotional revolutionaries of modernity’ while, on the whole, men experiences a ‘lapsed emotional narrative of self’”. En esta línea, en Bipolarweb se promovían unas normas de conexión, empatía y responsabilidad personal hacia otros y otras que de algún modo desafiaba a la ideología individualista y a la burocracia del sistema médico. Pitts (2006) se ha referido a este fenómeno como al “*imperativo ético*” en el contexto de una CVA sobre el cáncer de mama. Según este imperativo, se convierte casi una obligación compartir la información y sus propias historias con otras mujeres que puedan encontrarse en la misma situación o parecida.

Empoderamiento comunitario y acción social y política en estas comunidades virtuales de ayuda

A grandes rasgos, desde estas comunidades virtuales de apoyo mixtas o de mujeres se promueven tres grandes tipos de objetivos para la transformación social: (a) cuestionar la invisibilidad de las identidades y vivencias silenciadas, marginadas o ignoradas; (b) reconocer el valor del conocimiento experiencial de los/as enfermas y familiares junto con la información médica o biomédica y (c) enrolar a expertos de la medicina y/o políticos de la salud en sus causas; (d) cuestionar las representaciones médicas o biomédicas predominantes sobre la enfermedad. Como mostraré, existen diferentes formas de lograr estos objetivos.

Una manera de llevar a cabo estos objetivos es desarrollando acciones políticas de baja intensidad o ‘subpolitics’ es decir, un tipo de acción política poco organizada que se establece a partir de prácticas de consumo (Beck, 1998), En el caso concreto de estas CVA, se trata del consumo de bienes como la información, el conocimiento y las emociones. Radin (2006), por ejemplo, se refiere a acciones políticas ‘menores’, que no por esta razón son menos interesantes arguye, en las que las participantes se enfrascaban en discusiones y críticas hacia el status quo de los médicos, creaban nuevas expresiones de solidaridad o publicaban auto revelaciones

conmoveras, por ejemplo. Algunas de estas acciones políticas ‘menores’, muy pocas, se convertían en acción política fuera de la red. Guinossar (2006), en su análisis de contenido de los mensajes en dos CVA mixtas sobre cáncer de pulmón y de leucemia, observó más mensajes de protesta y de contenido político (la mayoría escritos por mujeres) que en las comunidades de autoayuda presenciales. En estudios previos sobre CVA de cáncer de mama también se señalaba que el contenido de sus mensajes solía incluir temas políticos y de protesta (*advocacy*). Según Guinossar, estas diferencias en el tono más o menos politizado de los mensajes que se publican en estos foros se deben a la presencia de una audiencia potencialmente más grande y extensa geográficamente que facilita y amplifica el empoderamiento comunitario como antes no era posible hacerlo. El alcance global de esta política de baja intensidad es otra de sus características que, desde mi punto de vista, resulta muy interesante. Por ejemplo, en Bipolarweb observamos como en algunas ocasiones, desde algunos países latinoamericanos, se solicitaba la opinión sobre algún fármaco que no se retaba o comercializaba en España y se comentaba la diferencia de criterios entre países, con lo que se explicitaba ‘otro tipo de intereses en juego.’

En el contexto de las CVA, escribir y publicar narraciones personales son igualmente acciones políticas de baja intensidad. Høybye y otros (2005), por ejemplo, se refieren a la acción de “*storytelling*” para señalar que se trata de un proceso y que “(...) our observation show how writing and sharing a store in an internet support group can lead to the articulation and transformation of the individual experience of illness by offering a mode of action” lo que les es permite pasar de una situación de aislamiento a nuevos contextos sociales donde pueden participar activamente. (O⁵.p. cit., p. 216). La misma acción de narrar su propia historia constituye una clara acción de resistencia contra lo que Wilkinson (2001) ha llamado imperativo de ocultamiento en el caso de las mujeres con cáncer de mama, pero que resulta del todo adecuado para otro tipo de enfermas. Radin (2006) concluye del análisis de una CVA de cáncer de mama que el apoyo en todos sus vertientes es un valor más alto que el activismo político clásico. En este sentido, esta autora es de la opinión que este tipo de comunidades no evolucionarán hasta convertirse en movimiento social más organizado y estructurado. El lema de estas nuevas activistas es “*To me, it’s my Life*” (Op. cit., p. 600)

Otra fórmula para lograr los objetivos que comentaba al iniciar este apartado es mediante acciones más organizadas como, por ejemplo, las que lideró la creadora de Bipolarweb cuando impulsó dos tipos de actuaciones fuera de la red: la entrevistaron en varias ocasiones en la prensa escrita y TV presentándose como ‘diferente’: soy bipolar (contra-estigmatización) y se instituyó como *partner* en el diálogo con los expertos (organizar encuentros con expertos siguiendo el modelo de unas jornadas o seminarios científicos). Cada seminario celebrado se marcaba como objetivo una temática que a la CVA le preocupara especialmente y de la que la moderadora del foro virtual era ponente junto con expertos invitados. Por ejemplo, en una de las jornadas que asistimos todas las ponencias eran sobre la necesidad de concienciación de las malas consecuencias que conlleva un diagnóstico tardío o un mal diagnóstico con el objetivo de que los especialistas trabajaran para mejorar este aspecto. Este era un tema muy recurrente en este foro virtual. En este sentido podríamos decir que la CVA Bipolarweb, por la mediación de su administradora, enroló a expertos en su lucha contra la enfermedad (al menos, los que asistieron al encuentro).

Finalmente, se han descrito algunos casos en las que las CVA han llevado a cabo acciones de resistencia contra el discurso médico dominante. Por ejemplo, el caso de una CVA para mujeres

con endometriosis donde “they not only share knowledge, but collaboratively formulate and defend an understanding of what counts as ‘good’ knowledge’ in order to challenge medical authority and develop patient-centred knowledge claims (...)” (Whelan, 2007: 959). Otro estudio muy interesante es el de Schaffer (2007) sobre una CVA formada básicamente por madres cuyos hijos e hijas habían sido diagnosticados como sufriendo algún tipo de desorden genético. En este caso, las madres se implicaron muy fuertemente junto con, a veces contra, los especialistas pero siempre gracias a la información y conocimiento experienciales que proveía la comunidad para encontrar un diagnóstico definitivo. De las acciones de estas mujeres, según la investigadora, surgió un patrimonio de información sobre como se localiza, interpreta y produce el conocimiento genético (fuera y dentro de Internet), complementariamente a la investigación científica. Al hacerlo, concluye la investigadora, estas mujeres “engaged that Latour (1987) referred to as opening the black boxes of scientific facts to reveal the sociohistorical processes behind their production” (Op. cit., p.156).

Finalmente, se encuentra el caso de una CVA sobre el tema de la menopausia que se resiste a dos discursos dominantes al mismo tiempo: al biomédico que entiende el descenso de la actividad hormonal como una patología cuyos síntomas son poco específicos y un tipo de explicación feminista según la que los síntomas de la menopausia responden a factores psicológicos y sociales-culturales. La investigación de este ejemplo señala como emerge una fuerte consistencia y acuerdo en relación con los síntomas fisiológicos y las causas de este trastorno, contra las opiniones médica y feminista. Todo este conocimiento colectivo es construido y presentado de forma totalmente subjetiva, en una ‘folk’ comprensión médica de la menopausia. La autora de esta investigación, a partir de estos resultados, argumenta la importancia que tienen estas CVA para comprender las construcciones experienciales de la menopausia y para reclamar una mayor atención hacia el conocimiento lego. (Goltstein, 2000)

Formas de exclusión y barreras en las CVA

Sin ninguna duda, todas las experiencias que he presentado implicaban por parte de las mujeres usuarias no sólo acceso a internet sino también una cierta pericia con la tecnología informática y el discurso médico. También sabemos que el dominio de lenguas constituye una barrera de acceso a determinados lugares y sobretodo un obstáculo difícil de superar si se trata de participar en un foro virtual (Saundaumet, 2007). Añadiré que muy pocas investigaciones tienen en cuenta este factor puesto que mayoritariamente analizan casos en lengua inglesa y desde la perspectiva de quien pertenece ‘naturalmente’ a esta comunidad cultural.

También se ha advertido del peligro que se dé una “*inverse information law*”, es decir, que aquellos/as que más necesiten información sobre prevención y tratamientos sean justamente los que menos posibilidades de acceso tengan (Drenteá, 2005). En este sentido, Melody (1994) argumenta que: “social institutions are essentially knowledge-based, which suggests that they are dependent on communication flows. Thus, when a new medium emerges, breaking down old ways of communicating, the institution may undergo profound changes, especially if already under pressure to change. Today, few institutions are under such pressure to change as healthcare, which faces growing economic problems and dissatisfaction from professionals and patients alike. In response (...), patients are being re-framed as ‘consumers’ (...). This change rewards people who seek information, while it may place at a disadvantage those who continue to rely wholly on their doctor’s concern.” (citado en Radin, 2005: 593)

Tampoco las CVA son necesariamente un espacio abierto e indefinidamente incluyente sino que existen varios dispositivos de exclusión, más o menos explícitos, que promueven unas voces

mientras excluyen a otras. Junto con el tema de la lengua, existen otro tipo de barreras que emergen desde dentro de una CVA. Comentaba en el apartado anterior la relevancia política de contar su propia historia y de publicar narraciones personales. Sin embargo, como recuerdan varias investigaciones empíricas (Orgad, 2006; Pitts, 2004) en muchos casos existen unas reglas no escritas sobre cómo hay que contar estas historias para ser publicadas. De manera sutil, en las CVA se invita a producir historias esperanzadoras y tranquilizadoras sobre cómo sobrellevar la enfermedad; de forma latente se incita a enfocar los relatos hacia un final, al cierre de un capítulo doloroso pero superable. Encontramos el conocido '*thinking positive*' que ha analizado Wilkinson en muchas ocasiones para denunciar la premisa según la cual la cura del cáncer depende del estado de ánimo de las mujeres. Por supuesto que este sentido positivo de la vivencia ayuda, ya lo he comentado, a sobrellevar su malestar y a empoderarse a un nivel personal, sin embargo, también ahuyenta otras personas que no tienen un buen diagnóstico o que han recaído por segunda vez como en el caso del cáncer de mama. Como explica Orgad (2006) a partir de las mujeres que entrevistó: "she felt that the focus was an emotion and sentimentality and that critical and more argumentative discussion was not acceptable" (Orgad, 2006:18). Del mismo modo que el imperativo "*thinking positive*" puede sentirse como una opresión moral en el caso de mujeres que sufren cáncer de mama (Wilkinson, 2008), la presencia de estas normas no escritas en algunas CVA sobre otro tipo de enfermedades es de suponer que también puede provocar alejamientos e incluso salidas por parte de mujeres enfermas. En el caso de Bipolarweb, existía una norma en esta línea de pensamiento según la cual no se podían publicar mensajes con referencias al suicidio. Como prueba de la existencia de este imperativo, Radin (2006) en un estudio sobre una CVA sobre cáncer de mama, constaba que la presencia de mensajes depresivos en medio de tanto mensaje positivo era considerada por las demás participantes como un alivio.

La relación que estas CVA mantienen con el conocimiento médico merece una atención especial. En efecto, a partir de esta relación se desarrolla una determinada cultura de la enfermedad, una particular experiencia de la enfermedad. Por ejemplo, Saundaumet (2007) sostiene en su estudio sobre las razones por las que algunas mujeres abandonan o no participan en este tipo de grupos, que la relevancia del modelo explicativo biomédico del cáncer de mama puede sentirse como amenaza para reconstruir una vida normal. En algunos casos, es la distancia entre las expectativas que levanta sobre curación y la realidad, lo que provoca un alejamiento de las mujeres de las explicaciones biomédicas. De este modo, dejar de participar puede significar, en algunos casos, una vía para recuperar la 'normalidad perdida'.

En nuestro análisis de Bipolarweb señalábamos que aunque se tratara de un espacio abierto al debate y sin la presencia de profesionales de la salud, no todas las informaciones sobre el TB eran aceptadas por igual y la mayoría de las veces eran los propios participantes los que se encargaban de vigilar, amonestar y sancionar a quienes enviasen mensajes que cuestionaran las prescripciones biomédicas dominantes. Junto a esta autorregulación de las publicaciones del foro, la administradora nos comentaba en las entrevistas que mantuvimos con ella que, en algunas ocasiones, "se había visto obligada a borrar" aquellos mensajes que consideraban ofensivos o contrarios a la comprensión mayoritaria en el foro sobre su enfermedad. En efecto, la mayoría de los conflictos que pudimos observar en el foro se originaron cuando alguien decidió escribir sobre la conveniencia de probar las terapias alternativas (homeopatía, hierbas de bach, etc) como sustituto de la medicación o (se) proponía abandonar la guía del psiquiatra (Estrada et al., en prensa). En este sentido, esta CVA apoya la tesis de Lupton (1995) según la

cual, las perspectivas médicas sobre la salud y la enfermedad dominan los discursos públicos y privados.⁶

La principal crítica al modelo y explicación médica se centra en el hecho de que posee un valor limitado para describir la experiencia de la enfermedad tal y como es vivida por la persona enferma. En este sentido, el argumento de Frank (1997) es que la retórica biomédica sólo muy esporádicamente propone una *'self-story'*. Según este autor, esto forma parte del imaginario modernista y refleja la obsesión de la medicina por la universalización de sus preceptos. Las personas enfermas que adoptan esta narrativa como sus *'self-story'* "are deemed thereby to accept a place in a moral order that subordinates them as individuals. They live out illness as a matter of doing their job as patients, preparing for the future after illness, and getting through their own days. The patient's agency is limited to compliance". (Citado en Sandaunet, 2007: 132)

3. A modo de cierre: ¿pueden estas CVA convertirse en una forma más de autogobierno?

Hasta aquí he expuesto, de manera muy resumida y con la ayuda de ejemplos, que participar en este tipo de comunidades virtuales de apoyo sobre temas de salud mixtas y de mujeres no comporta necesariamente mantener una posición resistente ante el discurso médico dominante, ni tampoco adoptarlo completamente. De un modo similar, Pitts (2004) a partir de los resultados de sus análisis sobre webs personales creadas por enfermas de cáncer de mama sugería que estos espacios promueven dos cosas a la vez: visibilizan la enfermedad gracias a las narraciones personales, exposición de sentimientos, etc. pero, al mismo tiempo, refuerzan los mensajes convencionales anclados sobre un fuerte consumismo (productos de belleza para reconstruir sus cuerpos post-mastectomías y post quimioterapias) y feminidad en el sentido tradicional (devolver al cuerpo una apariencia femenina para reconquistar al marido) y un fuerte individualismo (*self-care*) que aleja cualquier problemática de una vía de solución social o política.

Para terminar, plantearé una duda: ¿Hasta qué punto estas CVA al perpetuar discursos y representaciones convencionales sobre salud y enfermedad pueden ser conceptualizadas como una nueva fuente de gobernabilidad o, como un sistema de control y de poder que en el orden informacional es cada vez más nomádico y vivencial?. Para describir como funciona este sistema de control adoptaré el concepto de disciplina de Foucault (1984) según el cual la fuerza del poder ya no reside en la violencia sino en la creación de nuevas necesidades, deseos y normas según los que los individuos se juzgan continuamente a ellos/as mismos. La disciplina trabaja siempre apoyándose en diferentes agencias y actores diversos. Lo que quiero argumentar es que, en el contexto de la medicina informacional, el tipo de CVA que he estado describiendo aquí puede deslizarse hacia o convertirse en una de estas agencias por las que esta disciplina se promueve (Estrada y otros, en prensa). Cartwright (2000), por ejemplo, en su crítica a la telemedicina, llegaba a una conclusión parecida cuando afirmaba que Internet soporta forzosamente una democratización del *'health care'*, "(...) but rather how it may be

⁶ Roy (op.cit) en su análisis de las revistas femeninas, comentaba que los discursos predominantes (consumismo, responsabilización, medicalización) sobre salud de la mujer no tienen por qué ser interpretados ni aceptados de la misma forma por todas las lectoras y que probablemente sean seguidos en diversos grados de aceptación, negociación y resistencia. Nos podríamos preguntar, en esta misma línea de reflexiones, si algunos de los comportamientos de alejamiento y barreras que ha planteado Sandaunet (Op. cit.) y yo misma en el caso de Bipolarweb, no se podrían interpretar como pequeñas muestras de resistencia, actos de rechazo hacia estos discursos. De este modo, ya no se trataría de impedimentos, sino de acciones individuales de resistencia.

extending the reach and power of medicine by creating a kind of indirect management of the population” (Op. Cit. p. 345, citado en Pitts, 2004: 239)

Mi opinión es que estas CVA pueden actuar como un tipo de “*indirect management of the population*”. He mostrado como desde estas comunidades se promovía un tipo de subjetividad emprendedora (*entrepreneurial self*) que se basa en la idea según la cual “ (...) one’s identity is a personal project requiring continual and active assessment, improvement and management, leading to particular forms of self-discipline and self surveillance” (Lupton, 1995: 1). En el caso de las comunidades virtuales de apoyo, todo este trabajo se lleva a cabo de manera eficaz gracias a las interconexiones entre participantes que configuran la comunidad virtual. Lo que sugiero es que, en algunas ocasiones y no necesariamente, estas comunidades virtuales pueden coaccionar muy sutilmente a las personas con enfermedades agudas o crónicas hacia el cuidado de sí mismas (y/o de familiares en el caso de las mujeres) con el fin de diagnosticar y reducir el deterioro físico y psicológico y, al mismo tiempo, reducir la demanda de ayuda, apoyo y recursos a la instituciones públicas.

Porque la paradoja de estas comunidades virtuales de ayuda y de apoyo social reside en el hecho que surgen como iniciativa de los ciudadanos y las ciudadanas (fundamentalmente de éstas últimas) pero de forma sutil, pueden alejar a estas mismas ciudadanas activas de llevar a cabo otro tipo de acciones. Me refiero, a usar el empoderamiento comunitario para imaginar discursos alternativos sobre la salud y la enfermedad (anticonsumo, desmedicalizar, desculpabilizar) y para reclamar una mayor atención e investigación hacia determinadas problemáticas (investigación en terapias menos agresivas para combatir el cáncer de mama, como sugiere Wilkinson. La paradoja radica, pues, en el hecho de que estas CVA puedan devenir un mecanismo de control y de coacción de la población o, al contrario, sentar las bases para llevar a cabo acciones de protesta y resistencia hacia las instituciones públicas de la salud (del cuidado y de investigación médica) o deviniendo un ‘*partner*’ junto con los médicos y científicos en la producción de conocimiento para resolver sus incertidumbres.

Referencias

Beck, V. (1998). *Democracy without enemies*. Cambridge: Polity Press.

Broom, A. and Tovey, P. (2008) The role of Internet in cancer’s patients’ engagement with complementary an alternative treatments, *Health*, 12, 139-154

Burrows, R.; Nettleton, S.; Pleace, N.; Loader, B.; Muncer, S. (2000). Virtual community care? Social policy and the emergence of computer mediated social support. *Information, Communication & Society*, 3(1), 95-121.

Castaño, C.; Martín, J. y Vázquez, J. (2008). La e-Inclusión y el bienestar social. Una perspectiva de género. *Economía industrial*. 139-152.

Cantera, L. y Vayreda, A. (2008) *Empoderamiento individual y social en las nuevas comunidades virtuales de ayuda mutua en temas de salud*. Comunicación presentada en el III congreso internacional de psicología social comunitarias. Paraguay.

Drente, P. and Moren-Cross, J.L. (2005) Social capital and social support on the web: the case of an internet mother site. *Sociology of health & Illness*, 920-943.

Estrada, M; Balasc, M. y Vayreda, A. (En prensa) Follow the treatment and find out as much as you can': a qualitative study on managing information in a virtual patient community.

- Fox, S. (2006). *Online health Search 2006*. Washington, DC: Pew International and American. Life Project. Último acceso: 15/10/2008 <http://www.pewinternet.org>
- Goltstein, D.E. (2000). 'When Ovaries Retire': Contrasting Women's experiences with Feminist and Medical Models of menopause. *Health*, 4, 309-323.
- Ginossar, T. (2006). Exploring Participation in Cancer-Related Virtual Communities Paper presented at the annual meeting of the International Communication Association, Sheraton New York, New York City, NY Online Último acceso: 15/10/2008 http://www.allacademic.com/meta/p15091_index.html
- Høybye, M.T.; Johansen, C, and Tjørnhøj-Thomsen, T. (2005). Online interaction. Effects of storytelling in an internet breast cancer support group. *Psycho-oncology*, 14, 211-220.
- Kivits, J. (2004). Researching the 'informed patient'. *Information, Communication & Society*, 7(4), 510-530.
- Lasch, S. (2002). *Crítica a la información*. Buenos Aires-Madrid. Amorrortu Editores.
- Lupton, D. (1995). *The imperative of health. Public health and the regulated body*. London: Sage.
- Metz, J., Cevine, P. and DeNittis, A. (2003) A multi-institutional study of Internet utilization by radiation oncology patients. *International Journal of Radiation Oncology Biology Physics*, 56 (4), 1201-5.
- Nettleton, S. (2004). The emergence of E-scaped medicine? *Sociology*, 38(4), 661-679.
- Orgad, S. (2006) *Patient's Experience of Internet Environments: Storytelling, Empowerment and its Limitations*. The London School of Economics and Political Science. TEDS Innovation research programme. Discussion Papers.
- Pitts, V (2004) Illness and Internet Empowerment: Writing and reading Breast Cancer in Cyberspace, *Health*, 8, 33-59.
- Radin, P. (2006) "To me, it's my life": Medical communication, trust, and activism in cyberspace. *Social Science & Medicine*, 62, 591-601.
- Ravert, D.R; Hancock, M.D. and Ingersoll, G.M. (2004) Online messages Posted by adolescents with Type 1 Diabetes. *The Diabetes Educator*, 30, 827-834.
- Revuelta, G.; Alonso, G. Tomas, S. Guerrero, M. y Rohlfs, I. (2003) Género y salud en la prensa diaria. *Quark*, 27. Último acceso: 15/10/2008 <http://www.raco.cat/index.php/Quark/article/view/54970/65431>
- Roy, S. C. (2008) 'Taking charge if your heath': discourses of responsibility in English-Canadian women's magazines. *Sociology of Health & Illness*, 30, (3), 463-477.
- Saundaumet, A.G. (2007) The challenge of fitting in: non-participation and withdrawal from a online self-help group for breast cancer patients. *Sociology of health & illness*, 30, 131-144
- Seale, C. (2005) New directions for critical Internet health studies: Representing cancer experience on the Web. *Sociology of Health and Illness*, 27(4), 515-40.
- Seale, C. (2006) Gender accommodation in online cancer support groups. *Health*, 10, 345.
- Schaffer, R, Kuczyinski, K. and Skinner, D. (2008) Producing genetic Knowledge and citizenship through the Internet: mothers, pediatric, genetics, and Cybermedicine, *Sociology of health & illness*, 30, 145-159.
- Vayreda, A. (2007) *Redes virtuales de apoyo social y de autoayuda: Análisis de un caso*. Comunicación presentada en el "X congreso nacional de psicología social. Un encuentro de perspectivas."
- Wilkinson, S. (2008) Mujeres feministas en lucha contra el cáncer de mama: Lo perosnla y lo político. *Anuario de psicología*, 39 (3), 23-39.

Wilkinson, S. (2001) Breast cancer: Feminism, Representations and Resistance – a Commentary on Dorothy Broom's 'Reading Breast Cancer'. *Health*, 5, 269-277.

Ziebland, S; Chapple, A; Dumelow, C.; Evans, J. Pronjha, S. and Rozmovits, L. (2004) How Internet affects patient's experience of cancer: a qualitative study. *British Medical Journal*, 323.

Último acceso: 15/10/2008 <http://www.bmj.com/cgi/content/full/bmj%3b328/7439/564?eaf>