

¿Sin salida?: biomedicalización y resistencias en las comunidades virtuales de atención de personas diagnosticadas de agorafobia

Assumpta Jover-Leal¹; Arantxa Grau-Muñoz²

Recibido: 12 de febrero de 2021 / Aceptado: 14 de abril de 2021 [Open peer reviews](#)

Resumen. Las comunidades virtuales de atención constituyen espacios legos que cumplen con funciones distintas en la gestión del malestar. En esta investigación nos fijamos en los grupos *online* de Facebook de personas diagnosticadas de agorafobia para escrutar la articulación de respuestas legas de gestión del diagnóstico biomédico de la agorafobia como trastorno. Nos servimos de la netnografía, a través del análisis de discursos de las entradas y de entrevistas cualitativas complementarias, como diseño metodológico. El marco teórico que aportan los conceptos de medicalización y la biomedicalización permiten comprender que las articulaciones de estrategias de atención desarrolladas por las personas dolientes no se doblegan ante el discurso biomédico ni se desligan totalmente de él. Los resultados de esta investigación permiten observar que los entornos on-line posibilitan tanto la emergencia de estrategias de atención legas que dialogan con las estrategias expertas, como la irrupción de muestras de la biomedicalización que reclaman el autocontrol y la vigilancia de las personas dolientes.

Palabras clave: estrategias de atención; plataformas on-line; trastornos psiquiátricos; sociología del diagnóstico.

[en] No way out? Biomedicalization and resistances in virtual communities of care for people diagnosed with agoraphobia

Abstract. Virtual communities of care are lay spaces that play distinct roles in the management of distress. In this research we look at online Facebook groups of people with a diagnosis of agoraphobia to explore the articulation of lay responses to the management of the biomedical diagnosis of agoraphobia as a disorder. We used netnography, through discourse analysis of posts and complementary qualitative interviews, as our methodological design. The theoretical framework provided by the concepts of medicalization and biomedicalization allow us to understand that the articulations of care strategies developed by sufferers are not based on biomedical discourse, nor are they totally detached from it. The results of this research suggest that on-line lay settings make possible both the emergence of lay care strategies that dialogue with expert strategies, and the irruption of biomedicalization patterns that call for the self-control and vigilance of people.

Keywords: care strategies; on-line platforms; psychiatric disorders; sociology of diagnosis.

Sumario. 1. Desde la sociología del diagnóstico agorafobia. 2. Diseño metodológico. 3. Resultados. 4. Conclusiones. 5. Referencias.

Cómo citar: Jover-Leal, A.; Grau-Muñoz, A. (2021). ¿Sin salida?: biomedicalización y resistencias en las comunidades virtuales de atención de personas diagnosticadas de agorafobia. *Teknokultura. Revista de Cultura Digital y Movimientos Sociales*, 18(2), 147-155. <http://dx.doi.org/10.5209/TEKN.74282>

1. Desde la sociología del diagnóstico agorafobia

El trastorno agorafóbico aparece definido en la última versión del Manual Diagnóstico de las Enfermedades Mentales elaborado por la Asociación de Psiquiatría Americana (APA), el DSM-5³, como un miedo o ansiedad intensa relacionado con situaciones concretas: 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/a. Este miedo se materializa, según explica el DSM-5, en estrategias de evitación de estas situaciones articuladas por las personas agorafóbicas; manifestaciones de miedo desproporcionado al peligro real que suponen estas experiencias cuo-

¹ Universitat de València (España)
E-mail: assumpta41185@gmail.com; <https://orcid.org/0000-0002-5406-2456>

² Universitat de València (España)
E-mail: arantxa.grau@uv.es; <https://orcid.org/0000-0003-3920-0088>

³ Las dos clasificaciones principales que funcionan a escala internacional como modelos clasificatorios o codificadores de diagnósticos en salud mental son el CIE editado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el DSM editado por la Asociación de Psiquiatría Americana (APA). Utilizamos como referencia aquí el segundo porque es de los dos, quizás, el que cuenta con más prestigio entre los colectivos profesionales médicos.

tidianas; y deterioro del ámbito social, laboral y otras áreas del funcionamiento que, para ser trastorno, debe durar seis o más meses (APA, 2013).

Esta definición coincide con lo que la ciencia biomédica califica como diagnóstico. Tal y como lo entiende Good (2003), la diagnosis constituye el propósito rector de la medicina clínica, un procedimiento que implica la interpretación/descodificación de los síntomas y la determinación/valoración de un tratamiento racional; esto es, diría Foucault (1999[1973]), acorde a la lectura biopolítica del cuerpo. Efectivamente, poner en tela de juicio la capacidad explicativa de los diagnósticos resulta una tarea compleja. El poder del modelo médico hegemónico (Menéndez, 2003) hace enmudecer a las ciencias sociales y, especialmente, a la sociología, y ello se debe a que, tal y como manifiesta Atkinson (1995), el mundo natural es presentado como el reino de los procesos biológicos, incluyendo en estos las patologías; por el contrario, el mundo social y cultural aparece como reino de las definiciones y experiencias culturales. Asistimos de nuevo a la eterna cacofonía de la polarización natura/cultura.

Ahora bien, si comprendemos, como hace Good (2003), que el lenguaje de la medicina no es un simple reflejo del mundo empírico, sino un rico lenguaje cultural vinculado a una versión de la realidad y a un sistema de relaciones sociales altamente especializadas, entonces debemos reclamar aquello que Jutel (2015) ha denominado la «necesidad de una sociología de la diagnosis», aquella sociología que estudia, según la autora, los límites de la medicina: las taxonomías, los sistemas de clasificación y las etiquetas que utilizamos para circunscribir la enfermedad. Asumir una perspectiva sociológica de la diagnosis implica adoptar una postura que se ocupe de cómo los nombres (y las denominaciones) de las enfermedades funcionan en cuanto a estructuras sociales y fuentes de información sobre las sociedades que las utilizan. No cabe duda de la potencialidad definitoria y valorativa del diagnóstico de agorafobia, la pregunta que debemos hacernos, desde la sociología, tiene que ver con la repercusión política de estos instrumentos de conocimiento, ante los que cabe, tampoco debemos albergar ninguna duda, una posición crítica desde el agenciamiento.

Una de las primeras sociólogas en prestar atención a los diagnósticos biomédicos fue Baxter (1978). La autora revisó la relación entre los procedimientos y las categorías de diagnóstico, así como el papel fundamental que cumplen tanto los sistemas de clasificación como de terapéutica en la determinación de aquello que concebimos como enfermedad dentro del modelo biomédico. El trabajo de Brown (1990) reforzó esta línea afirmando que nombrar (o diagnosticar) constituye un proceso fundamental para el control social de los y de las profesionales y las instituciones médicas de salud, por lo que el diagnóstico no deja de ser un fenómeno sociopolítico no reconocido.

Desde esta tradición sociológica, Jutel también reclama una necesaria atención, por parte de la sociología de la salud, a las diagnosis médicas. El diagnóstico congrega, dice Jutel (2011), y sirve a diferentes ideologías, además de contribuir a establecer y conformar nuevas

modalidades de normalización de subjetividades. En uno de sus artículos fundamentales advierte, sin embargo, que el diagnóstico opera, simultáneamente, como lugar de disputa y de consenso, puesto que es el diagnóstico el que hace converger las estructuras del conocimiento biomédico y los posicionamientos de resistencia de las personas a quienes se aplica estas diagnosis (Jutel, 2009). En esta línea, Comelles (2000) advierte que, a pesar de que cuando hablamos de procesos asistenciales en contextos o marcos como el de la salud y la enfermedad, podemos tender a pensar directamente (o incluso exclusivamente) en la asistencia médica, aquello que caracteriza nuestras sociedades, en cuanto a la gestión de las enfermedades, es su atención en el ámbito privado. Esta gestión se hace a través de la red social inmediata del sujeto asistible y se sirve de los recursos vinculados a las experiencias previas de los colectivos, conocido como autoayuda, ayuda mutua y/o autocuidado (Comelles, 2000).

Autores como Conrad (2005) o Clarke et al. (2003) ya insistieron a propósito de los procesos de medicalización y biomedicalización como factores coadyuvantes del poder que detenta la biomedicina en las sociedades actuales. Conrad (2005) planteó una definición sobre el proceso de medicalización que se ha convertido en referencia en nuestro campo de estudio desde finales del siglo XX. Para este sociólogo la medicalización implica: «definir un problema en términos médicos, generalmente como una enfermedad o trastorno, o utilizar una intervención médica para tratarlo» (Conrad, 2005, p. 3). Según Conrad y Schneider (1980), la medicalización constituye un fenómeno complejo que puede producirse al menos en tres niveles: ‘el conceptual’ (el uso de vocabulario médico); ‘el institucional’ (el personal médico se convierte en supervisor formal y guardián de las instituciones), y ‘el nivel médico-paciente’ (el personal médico es el garante del diagnóstico médico o trata un problema social como si fuera médico). Este proceso se acentúa con aquello que Clarke et al. (2003) denominan la ‘biomedicalización’. Aquello que es importante y diferencial del constructo de biomedicalización, dice Iriart (2018), es que implica la gobernabilidad y regulación de individuos y poblaciones. La biomedicalización, prosigue la socióloga argentina, se enfoca en la salud como un mandato moral que conlleva la internalización del autocontrol, la vigilancia y la transformación personal. Sin embargo, esta constatación no anula el papel primordial que detentan los sujetos y grupos sociales en tanto agentes capaces de sintetizar, mezclar y articular modalidades distintas de atención reconvirtiéndolas en actividades de ‘autoatención’:

Por autoatención nos referimos a las representaciones y prácticas que la población utiliza a nivel de individuo y grupo social para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan su salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención central, directa e intencional de curadores profesionales, aun cuando éstos puedan ser la referencia de la actividad de autoatención (Menéndez, 2003, p. 34).

Para Menéndez (2003) la autoatención pasa por la existencia de un saber experiencial respecto la salud y la enfermedad que poseen individuos y grupos, a partir del cual estos se relacionan con otras formas de atención. Rose (2019) ha denominado a estos sujetos «pacientes expertos por experiencia», puesto que es la experiencia y vivencia subjetiva del malestar aquello que dota a estos sujetos de mayores conocimientos y saberes, unos saberes sobre su enfermedad que, al estar fundamentados en la vivencia experiencial, se localizan en un plan distinto al del saber científico (Coulter, 2007).

En este artículo nos situamos en la comprensión de la biomedicalización que hace Iriart (2018) cuando advierte de la importancia que tiene este concepto para entender el actual modelo médico hegemónico y sus consecuencias en la transformación del proceso salud-padecimiento-atención. Con estos debates de fondo nos centraremos en la medicalización y la biomedicalización como coordinadas que permiten comprender las posibles articulaciones entre estrategias de atención al malestar de agorafobia que posibilitan los entornos legos en plataformas on-line.

1.1. Los foros de agorafobia como comunidades virtuales de atención

Canals (2003) define los grupos de ayuda mutua y las asociaciones de salud como agencias grupales que operan desde una posición de transición entre la autoatención y los dispositivos sanitarios institucionalizados. El autor explica la emergencia de estos recursos en relación a: las limitaciones de la medicina hegemónica; las carencias de la sanidad pública y del sistema de bienestar social; el debilitamiento de las estructuras cuidadoras tradicionales afectadas por las transformaciones en las relaciones familiares y vecinales; la necesidad, por parte de muchos sujetos y grupos, de reconstruir la identidad deteriorada por el estigma asociado a la enfermedad y la consiguiente recuperación de autoestima; y la necesidad de incorporar nuevos conocimientos y habilidades que no están disponibles en la tradición cuidadora del grupo familiar y/o red social (Canals, 2003). Entre las asociaciones de salud y los grupos de ayuda mutua se pueden identificar, según el autor, diferencias sustanciales. Aquí nos centraremos en los grupos de ayuda mutua dado que, en palabras del mismo Canals, entendemos que funcionan como un proyecto o un espacio que permite desarrollar la ayuda mutua a nivel emocional, redefinir la situación vivida y la propia identidad, así como el intercambio de ayuda entre sus miembros, un intercambio que incluye la transmisión y construcción de nuevos saberes y habilidades de tipo práctico (Canals, 2003).

Son muchos los trabajos que se han interesado, desde la sociología o la antropología, por las potencialidades de los grupos de ayuda mutua. Autoras como Sandaunet (2008) señalan que este tipo de grupos surgen como una herramienta de gran potencialidad para responder a las necesidades de la población usuaria involucrada en su atención médica. Desde esta realidad, hay que destacar la proliferación, en los últimos años, de grupos de ayuda mutua que han transitado desde el espacio físico al

virtual. La literatura científica ha dado cuenta del afloramiento de los grupos de ayuda mutua en línea destinados al seguimiento de enfermedades y malestares, sin embargo, tal y como señalan Giles y Newbold (2013), todavía escasa la investigación que atiende las comunidades virtuales dedicadas al trastorno mental a pesar de la proliferación de grupos de este tipo que podemos encontrar en red. Esta investigación quiere contribuir a llenar este vacío actual.

Las comunidades virtuales cumplen funciones para sus miembros tan importantes como la producción y distribución de información heterogénea, el suministro de apoyo, la provisión de identidad o el favorecimiento de la posibilidad de resistencia (Jover y Grau-Muñoz, 2021). En 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, la negociación con la autoridad médica se produce de manera compleja y dinámica (Holland, 2019). Efectivamente, cabe tener en cuenta que 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 pone a la profesión médica contra la pared de un posible desafío a su legitimidad (Stevenson et al., 2019). Siguiendo esta línea, investigaciones como las de Kiera y Coulson (2011) anticipan que la participación en comunidades virtuales aumenta el empoderamiento de las personas.

No obstante, sería una falacia por nuestra parte pensar que estos grupos de apoyo mutuo ofrecen una lectura crítica y alternativa al discurso biomédico sobre los malestares o un contenido cultural distinto con el que nutrir las taxonomías diagnósticas. Tal y como han demostrado estudios como el de Coll-Planas (2014), a menudo, en estas comunidades virtuales sigue operando la narrativa legítima de descodificación del malestar. En un nivel distinto de las cosas, el reconocimiento, por parte de los/las profesionales de la salud, de estos grupos como espacios proveedores de bienestar no siempre está garantizado, tal como ha demostrado Grau (2021), lo que complica las interacciones entre las personas participantes y los recursos asistenciales. Por lo tanto, si bien podemos decir que la proliferación de las redes sociales, como lo son las comunidades virtuales de atención, están transformando el papel que asumen actualmente las personas dolientes, esto no debe leerse como una muestra de autonomía de estas respecto al modelo biomédico ni, mucho menos, a una transformación de las coordinadas en las que el paradigma biomédico se manifiesta.

En este artículo nos interesan las comunidades de atención on-line en las que conviven y dialogan estrategias distintas de autoatención, en este caso, respecto a la agorafobia. Nuestro propósito es escrutar la articulación de respuestas legas de gestión del diagnóstico biomédico de la agorafobia como trastorno. ¿Cómo se produce dicho diálogo? ¿cómo se vincula la narrativa taxonómica biomédica a la narrativa lega del malestar? ¿cómo sucede todo esto en un contexto medicalizado y biomedicalizado?

2. Diseño metodológico

En esta investigación nos interesan los grupos de ayuda mutua virtuales de personas diagnosticadas de agorafobia, espacios que Burrows y Nettleton (2000) han denominado ‘comunidades virtuales de atención’, un término que adoptaremos en este texto. Para contrastar nuestros objetivos recurriremos a la metodología cualitativa, en concreto a una aproximación etnográfica de los entornos virtuales de interés. Esta perspectiva ha sido denominada de maneras distintas. Uno de los términos pioneros fue el de ‘etnografía virtual’ propuesto por Hine (2000). Para esta autora, la etnografía es una metodología ideal para los estudios en torno a Internet, dado que permite explorar las interrelaciones entre las tecnologías y la vida cotidiana de las personas (Hine, 2000). Tras esta primera formulación vendrían la ‘etnografía mediada’ (Miller y Slater, 2000; Beaulieu, 2004) o la ‘netnografía’ (Kozinets, 2010; Del-Fresno, 2011), entre otras. En la etnografía mediada se entienden los dispositivos no sólo como instrumentos sino como elementos mediadores que transforman el modo en que la gente se relaciona, esto es, como artefactos culturales (Beaulieu, 2004). Por su parte, la netnografía aparece definida por sus principales iniciadores como la consideración de la virtualidad no como una experiencia anecdótica o puntual separada del ‘afuera’, sino como una experiencia social en continuum entre lo *online* y lo *offline*, donde la intercambiabilidad de un contexto de relaciones con el otro se da sin que medie una percepción de cambio significativo (Del Fresno, 2011). Todas estas propuestas comparten, además de un cuestionamiento de las fronteras entre lo *online* y *offline* (Hine, 2000; Miller y Slater, 2000; Del Fresno, 2011), una preocupación por las implicaciones y retos derivados de la aplicabilidad etnográfica a contextos virtuales, fruto de la permeabilidad entre estas fronteras.

Estos retos consistirían en primer lugar, en considerar que el hecho de que las fronteras geográficas y temporales se diluyan exige reformular el concepto de campo antropológico clásico. El campo no es delimitado por marcadores geográficos ni temporales sino por marcadores culturales, de manera que el hecho de compartir una identidad colectiva, en nuestro caso alrededor de un diagnóstico, es la línea que determina los límites del campo de los fenómenos virtuales (Suárez-Vérgne, 2020). El segundo reto tiene que ver con el papel que asume el/la investigador/a. Una observación participante no muy participante podría desestabilizar a priori la lógica etnográfica de las investigaciones online, no obstante la invisibilidad del/la investigador/a no supone más que una herramienta del propio método etnográfico dado el hermetismo de muchos grupos virtuales hacia agentes externos (Suárez-Vérgne, 2020). Este es el caso de nuestra investigación. Además del hermetismo que caracteriza a muchas comunidades virtuales en el ámbito de la salud y la enfermedad, nosotras sumamos a esto la dificultad o imposibilidad de las personas agorafóbicas para vivenciar espacios físicos fuera de sus domicilios, una dificultad que convierte los espacios virtuales en los idóneos (e incluso los únicos posibles) para el análisis de

sus narraciones y discursos. Por último, nos referimos a un tercer reto relacionado con las cuestiones éticas que plantea el modo de proceder del trabajo de campo online (Hine, 2000). El hecho de ocultar la investigación, que los sujetos nunca lleguen a saberse observados, plantea numerosos dilemas (Mayans, 2002). En nuestra investigación, de acuerdo con Suárez-Vérgne (2020), consideramos que optar por la observación pasiva/oculta como solución a la idiosincrasia de nuestros grupos no tiene por qué implicar una transgresión de los principios éticos de la investigación, sino que contribuye a conservar el anonimato de los sujetos estudiados. Al mantenerse como observador/a pasivo/a, el/la etnógrafo/a renuncia a interactuar de forma directa con los miembros de las comunidades permitiendo que las relaciones sociales en estos grupos se desarrollen bajo su cauce normal, sin intervenciones de individuos ajenos al ideal del colectivo.

El corpus de análisis de nuestro trabajo lo han conformado los textos producidos en los grupos de la red social Facebook creados y utilizados por personas que se asignan el diagnóstico de agorafobia (la gran mayoría con diagnóstico médico). Las entradas volcadas en estas plataformas giran, especialmente, alrededor del malestar/enfermedad y, al no estar administrados por ninguna autoridad médica, constituyen un espacio de información y encuentro, a priori lego, para estas personas. Al empezar nuestro trabajo de exploración encontramos cuatro grupos que cumplían estas características. Decidimos quedarnos con tres de ellos (CVA1/CVA2/CVA3) atendiendo tanto a un criterio cuantitativo (se eligió aquellos con un número mayor de personas inscritas) como cualitativo (se eligió aquellos en los que se daba una mayor actividad dialógica). Los tres grupos han sido creados en el Estado español siendo el castellano su lengua vehicular, lo que facilita que la mayoría de participantes sean personas originarias y/o residentes o bien en el Estado español o en Latinoamérica.

No acotamos de antemano nuestro marco temporal analítico. Empezamos registrando las entradas que se producían en los Foros desde el 1 de enero de 2018 con la intención de continuar con la recopilación durante el resto del año y continuar ampliando nuestro registro a años anteriores. Una vez registradas las entradas para este primer año, nos dimos cuenta que contábamos con un corpus muy abundante. Siguiendo el criterio de saturación de la información, decidimos quedarnos con las entradas de 2018 contando con un registro de entradas producidas desde el 1 de enero de 2018 hasta el 31 de diciembre de ese mismo año.

Esta estrategia de análisis documental del corpus de entradas en los grupos de Facebook se ha complementado con una estrategia cualitativa a través de entrevistas abiertas a 5 mujeres, residentes en el Estado español de entre 35 y 55 años, participantes de dichos grupos (Ana/Lorena/Carol/Pilar/Sarai). El objetivo de llevar a cabo este proceso no fue otro que el de utilizar las entrevistas para proponer preguntas focalizadas a temáticas concretas en relación al objeto de investigación que, dada la naturaleza secundaria de la información proveniente de las comunidades virtuales, no era posible proponer directamente. Las personas entrevistadas fueron captadas

a través de los grupos de Facebook mediante un mensaje que informaba de la investigación y de nuestro interés por contactar con personas pertenecientes a los grupos. Estas 5 mujeres fueron las primeras que respondieron a nuestra demanda y las entrevistas se hicieron a través de una plataforma *online*.

El material recopilado a través de sendas estrategias de producción de información fue analizado cualitativamente haciendo uso del programa Atlas.ti V.8.1. Se volcaron todas las entradas producidas durante este período en el programa Atlas.ti, y fueron codificadas a partir de un árbol de categorías. Los códigos fueron establecidos por las dos investigadoras utilizando el método del consenso. Tras la codificación se procedió al análisis cualitativo mediante la estrategia de análisis sociológico del sistema de discursos (Conde, 2009). De la propuesta que utilizamos para nuestro análisis destacamos dos ideas fundamentales que vertebrarán nuestra investigación: la delimitación del objeto de estudio donde éste no es tanto el discurso en sí como las relaciones e intercambios entre varios discursos, y la atención al contexto, es decir, a la situación social que ha generado los discursos que estudiamos (Conde, 2009).

3. Resultados

Los discursos recopilados de los Foros y la información obtenida a través de las entrevistas apuntan a la confluencia de estrategias de atención desarrolladas por las personas diagnosticadas de agorafobia. Es cierto que nuestra población de estudio la configuran, precisamente, personas que han optado por darle respuesta a su malestar a través de recursos informales, pero incluso en estos casos podemos decir, según se extrae del material analizado, que los procesos de atención-asistencia informales no invalidan –salvo en contadas excepciones– la atención-asistencia formal. Nos encontramos ante estrategias de autoatención que implican la hibridación, relectura y resignificación cultural de los distintos abordajes del malestar agorafóbico; el discurso biomédico pierde centralidad, pero eso no implica su desaparición sino, como veremos aquí, su recontextualización.

3.1. La integración de la atención formal y la informal como estrategia de autoatención

Tanto en las entrevistas como en los Foros de Facebook se ha hablado de la combinación de atención formal y atención informal como estrategia integrada de abordaje del malestar. Cuando hacemos referencia a la atención formal nos referimos a la atención profesional en manos de figuras con conocimiento especializado (profesionales de la psiquiatría, la psicología, terapeutas de distintas disciplinas...). Recordemos, tal y como avanzábamos en la introducción del artículo, que la agorafobia no deja de ser un diagnóstico biomédico que, al denominar un malestar activa una modalidad de asistencia concreta que se circunscribe, casi en su totalidad, al modelo biomédico hegemónico. El itinerario de ‘asistibilidad’ empieza, por lo tanto, con el encuentro terapéutico profesional,

primero con la/el médica/o generalista después especialista. Tras un período de tiempo de contacto con esta atención formal, estas personas diagnosticadas –al menos aquellas cuyas experiencias hemos analizado para esta investigación– van desplazándose en los campos de saber, tomando contacto con otros espacios, concretamente las comunidades virtuales de atención, proveedores de conocimiento si no alternativo, sí diferente. Es por esto que no es difícil identificar, en las narraciones, puntos de anclaje en las figuras profesionales: «busca ayuda profesional cuanto antes y explícale que tienes ideaciones suicidas» (Ana, CVA1) que siguen actuando como legítimas expertas en la materia.

Sin embargo, también identificamos posicionamientos críticos ante la labor de estas/os profesionales, un cuestionamiento que alude, a menudo, al binomio conocimiento científico/conocimiento experiencial pero también, como expresa una de las entrevistadas, a una resistencia ante el diagnóstico:

Y mira que he ido a psiquiatras, he probado un montón, nunca he parado de buscar información y nunca he encontrado un psiquiatra que tenga... o sea, saben a b c de estas cosas. Yo supongo que es como en todo, ellos han estudiado medicina y lo único que saben es medicar. Sí que saben que lo que mejor funciona es la terapia psicológica, porque ellos sí que te lo recomiendan, pero no tienen una sensibilidad de saber lo que te pasa, sólo saben los síntomas... a b c (Lorena).

Con todo, la mayor parte de las personas participantes en los Foros mantienen su relación terapéutica con figuras profesionales, aunque no provengan necesariamente de especialidades biomédicas.

En lo que se refiere a la atención informal, entendemos por tal aquel apoyo que proviene de personas legas. La red proveedora de atención informal estaría compuesta por familiares, parejas, amistades e incluso por animales de compañía. También formarían parte de este entramado de atención las comunidades virtuales de atención que son, precisamente, aquellas que nos interesan en este texto.

Insistimos en que la agorafobia es un diagnóstico, un *disease*, en la terminología de Susser (1990), que exige ser descodificado por el conocimiento biomédico y que, difícilmente, tiene cabida en el universo simbólico cultural como *sickness* social, lo que conlleva la incompreensión de las personas dolientes por parte de sus redes de relaciones cercanas. Si bien en los discursos a propósito de la atención formal encontrábamos recriminaciones respecto a la ausencia de perspectiva experiencial de los diagnósticos y las pautas de tratamiento, en el caso de las narrativas sobre la atención informal también encontramos, en algunos casos, la evocación al saber científico:

Me parece abusar y no quiero, a no ser que me encuentre muy mal y le digo de quedar, nos tomamos una coca-cola, le cuento cualquier tontería, o se lo cuento así un poco por encima, pero ya está, no cuento a nadie nada. Yo hablo con mis amigas, pero de la

ansiedad solamente hablo con mi psicóloga. Porque nadie te entiende (Pilar).

La falta de reconocimiento como dolientes por parte de otras personas, la sensación de soledad o las malas experiencias con los itinerarios formales de atención, son algunas de las razones que llevan a las personas diagnosticadas de agorafobia a unirse a una comunidad virtual de atención. Encontramos diferencias en los discursos respecto al papel que cumplen estas comunidades en tanto recursos de atención informal, pero también encontramos algunos lugares comunes: la identificación con otras personas que experimentan un malestar similar y que permite que no se sientan solas; la información que posibilita, entre otras cosas, una resignificación del diagnóstico de agorafobia; y la ayuda mutua que ha aliviado determinados momentos de crisis y les ha permitido sentirse entendidas, valoradas y acompañadas:

Sinceramente yo los busqué porque me sentía tan sola que necesitaba saber que había alguien que no pensara que era una vaga como pensaban en mi casa (Carol).

Apóyate en gente que te entienda, puede parecer una tontería, pero en este grupo todos entendemos a todos y sentirse comprendido es fundamental (Sonia, CVA2).

Estos grupos de ayuda mutua se convierten, siguiendo el hilo de la articulación entre la atención formal e informal, en espacios idóneos para la recontextualización del discurso biomédico sobre el malestar y su hibridación con discursos provenientes de otras fuentes.

3.2. La agorafobia desde la medicalización, la biomedicalización y sus resistencias

En el apartado anterior nos hemos aludido a la combinación de recursos personales formales e informales de atención, pero esta no es la única dimensión de las estrategias de abordaje del malestar que permite observar la articulación entre la atención biomédica y la atención desde la experiencia. Como hemos indicado en estos espacios legos de apoyo mutuo que son las comunidades virtuales, el discurso biomédico sobre el malestar agorafóbico experimenta, necesariamente, una recontextualización (Atkinson, 1995). No obstante los procesos de medicalización y biomedicalización que caracterizan nuestras sociedades actuales dificultan el total distanciamiento, por parte de las personas dolientes, del sistema cultural biomédico y de su taxonomía política cuando pretenden darle significado a su malestar (Conrad, 2005; Clarke et al., 2003). La biomedicalización, dice Iriart (2018), presupone el concepto de medicalización, pero lo radicaliza al hacer de la población, y no de los colectivos profesionales de la salud, los principales ejecutores. Son los procesos de medicalización de la sociedad y de biomedicalización de la atención los que llevan a las personas que hemos entrevistado y a las participantes de los Foros, a hacer uso de una nomenclatura médica o psicológica cuando hablan de su malestar: ‘exposiciones

pautadas’, ‘perpetuación de las evitaciones’, ‘creencias erróneas’, ‘estímulos desagradables’. Todas estas son expresiones del malestar y su estrategia de abordaje que provienen del modelo biomédico hegemónico pero que las participantes integran en su descodificación. En las manifestaciones del malestar se recurre a conceptos extraídos de los contactos con personal sanitario o de las lecturas de material científico; el paradigma biomédico tiene tanto poder que resulta difícil pensar y enunciar el malestar prescindiendo de él (Lupton, 2012): «comprender lo que te ocurre con ayuda profesional y poco a poco sentir que vas adquiriendo herramientas psicológicas para que todo forme parte de un aprendizaje interior» (Lola; CVA1).

La medicalización de la expresión del propio malestar se ve reflejada también en la descripción de las experiencias corporalizadas, lo que conlleva que, a menudo, las participantes aludan directamente a síntomas y no a señales: «¿cuáles son los síntomas que les dan cuando intentan salir?» (Cynthia, CVA2); y enumeren una serie de ítems que coinciden, generalmente, con el cuadro sintomático definido por APA en el DSM. Ahora bien, aunque es ahí donde podemos identificar la porosidad entre la atención biomédica y la autoatención, también debemos saber que en sus descripciones las participantes se sitúan, mayoritariamente, en la corporeidad en la que se refleja el malestar. El dolor es real y se materializa en el cuerpo: «me duele todo, tengo sensación de malestar y estoy con más miedo y ansiedad» (Nana, CVA2).

Dicen Clarke et al. (2003) que la biomedicalización reconoce la incidencia creciente de personas usuarias, compañías farmacéuticas y aseguradoras de salud, y la merma en la relevancia de colectivos médicos e instituciones médicas. En los foros hemos podido identificar participantes que, aunque se muestran próximas a integrar el abordaje científico del malestar en su propia gestión del malestar, se sitúan en la crítica ante la postura infantilizadora que adoptan algunas/os profesionales: «los terapeutas me hablan con una voz de gilipollas suaves» (Vero, CVA1). En el mismo grupo se manifiesta otra participante «Algun@s parece que se han metido las pastillas ell@s» (Irantzu, CVA1). En esta crítica podemos leer la tendencia a la infantilización de las mujeres que autoras como Esteban (2010) o Montes (2010) han señalado en repetidas ocasiones. En este caso podemos ver cómo estas participantes no se doblegan al trato médico, sino que se rebelan contra él. Se miden, podríamos decir.

El hecho de optar por participar en una comunidad virtual de atención ya denota una postura de agenciamiento ante la gestión del malestar, por lo que entendemos que no estamos ante sujetos pasivos sino que, más bien, la estrategia de atención parece pasar, necesariamente, por convertirse en ‘pacientes expertas’, es decir, sujetos que interiorizan el conocimiento científico incluyéndolo como elemento base de su estrategia de autoatención:

La respiración agitada y prolongada sobreoxigena la sangre provocando hormigueos y hasta la insensibilización de los miembros y cabeza. Hay que respirar a través de una máscara o bolsa de papel de forma

lenta y regular para bajar el oxígeno en sangre (Mónica, CVA1).

Sujetos que, al mismo tiempo, reclaman una posición activa y reconocida que proviene de la experiencia con el malestar. Es así como la misma participante que ofrece una clase magistral sobre la respuesta ante la ansiedad, concluye su exposición erudita con la introducción de su experiencia encarnada: « (...) Y tener en cuenta que no es grave, que tu vida no corre peligro y que todo pasará. Lo sufro desde hace años» (Mónica, CVA1).

Sin embargo, también podemos apreciar cómo, algunas veces, estos entornos informales siguen anclados a la atención-asistencia formal y aunque en ellos se produzca una recontextualización de los discursos biomédicos, tal y como hemos avanzado, se reconoce la figura profesional como figura de poder: «en 17 años es mi quinta recaída y se me está resistiendo demasiado por no haber acudido antes al médico y pensar que podría salir de esto sola» (Sonia; CVA2). Esto no quiere decir que estas comunidades virtuales de ayuda no alberguen muestras de resistencia ante la profesionalización de la gestión del malestar, sin embargo, estas despiertan, a menudo, respuestas de desactivación de la resistencia. Algo que observamos, por ejemplo, en el CVA2 cuando una de las participantes declara que su psicólogo le ha manifestado que no puede ayudarla más y que debe abordar la situación ella sola; las respuestas que se dejan oír son las de ‘cambia de profesional’. Es difícil pensarse, nombrarse, pedir reconocimiento como enferma, en una sociedad medicalizada, sin la intervención de las/los profesionales de la salud.

Una de las dimensiones más claras en las que se ve reflejada la medicalización tiene que ver con la prescripción de tratamiento biomédico. La integración de la medicación en la atención profesional biomédica de la agorafobia se ha justificado científicamente mediante la teoría ‘serotoninérgica’ (Caponi, 2015). Desde este referente teórico surge la premisa de que una disminución de la serotonina en los neurotransmisores solamente se puede reequilibrar con fármacos. Esto explica que la gran mayoría de las personas participantes en los grupos haya utilizado, en algún momento de sus procesos con la agorafobia, algún tipo de fármaco prescrito médicamente.

En los grupos somos capaces de identificar tres líneas discursivas respecto al tratamiento farmacológico. La primera de estas narrativas podríamos denominarla posturas de confianza y seguridad; la segunda, posicionamientos de utilidad; la tercera posturas de desconfianza y negación. Lo interesante de las dos primeras posturas, desde nuestro punto de vista, es que aceptan la legitimidad reconocida del discurso biomédico, además de la responsabilidad –propia o de las otras personas– de seguir aquellos preceptos: «cada persona debe tomar siempre bajo prescripción médica lo que necesite (...) y es que: si necesitamos medicación, ¿Por qué no vamos a tomarla?» (Marian, CVA1). La farmacologización constituye un afinamiento de los estudios de la medicalización y biomedicalización, dicen Bell y Figert (2015), y

puede definirse como la traducción de condiciones humanas, capacidades y potenciales en oportunidades para la realización de intervenciones farmacológicas (Abraham, 2010).

Ahora bien, los agenciamientos individuales y colectivos surgen del mismo marco normativo que nos oprime, por lo que también podemos identificar narrativas de desconfianza ante este tipo de tratamientos: «lo que hacen las pastillas es enmascarar y disfrazar la agorafobia (...) la medicación no cura, eso lo tengo yo clarísimo, lo que hace es tapar» (Yolanda, CVA2). Las comunidades virtuales de atención se convierten así en un ágora donde es posible compartir estrategias de gestión del malestar no hegemónicas. En este caso, la ausencia de profesionales de la salud en los grupos virtuales contribuye a esta realidad:

Creo que no nos hace falta ninguna medicación, que solamente estamos ayudando a la industria, pero no a nosotros mismos. No sé qué pensáis vosotros, pero la dependencia a los medicamentos y a las personas nos hizo más cobardes... ¡Hay que salir adelante solos! (Nana, CVA2).

Las posturas de resistencia ante el tratamiento farmacológico son, sin duda, las más numerosas y fáciles de identificar en los discursos que analizamos: «No es verdad que la agorafobia sea un problema crónico. Tienes toda la razón: los psiquiatras te empastillan de por vida» (Marisa, CVA3). En la misma línea, también identificamos prácticas resistentes al abordaje terapéutico/psicológico que toman forma de alternativas al tratamiento hegemónico.

Una estrategia más transgresora con la biomedicalización, tiene que ver con el rechazo a la significación del malestar como síntoma, esto es, a la significación biomédica del malestar. En este tipo de resistencias participa, por un lado, la negación de la incapacidad: «Di que no querías hacerlo porque lo pasamos muy mal (...) es que es exactamente eso y hay que aceptarlo. No vamos porque no queremos. Fin ¿Y qué pasa?» (Inma, CVA3); por otra parte está la apropiación de los síntomas asociados a esta ‘patología’ (no querer salir de casa, disfrutar de la soledad...).

Por supuesto que estas muestras de resistencia, como ya hemos adelantado, obtienen rápidas respuestas de contrarresistencia; en un contexto de biomedicalización la vigilancia interiorizada tiene la finalidad de controlar el riesgo de agravio de una condición. Observemos la entrada de una participante en el foro a partir de que otra persona compartiese un artículo que se denominaba “Los medicamentos para la agorafobia no curan”:

Una noticia como esta en realidad me enfada mógolón que se publique, todos estamos en situaciones susceptibles y algo vulnerables como para leer esto (...) se ha de tener mucho cuidado con lo que se publica porque puede pasar que una persona empeore a ciertos límites vitales (Vero, CVA1).

Es la ciudadanía en su versión experta, la que toma el relevo de las figuras profesionales y no solo ejerce una

responsabilidad férrea ante su salud, sino que también alienta a sus iguales al propio autocontrol.

4. Conclusiones

Las comunidades virtuales de atención son espacios legos que facilitan el diálogo entre el discurso biomédico sobre las enfermedades y otras narrativas descodificadoras de los malestares. El uso intensivo de las TIC y las redes sociales estarían modificando la relación de la ciudadanía con los colectivos profesionales de la salud, pero ello no se traduce en una desvinculación absoluta entre las narrativas y experiencias legas (expertas por experiencia) y las cosmovisiones biomédicas.

En este artículo hemos podido identificar cómo las personas simultanean la atención profesional y la atención lega en la gestión de su malestar y cómo, en esta estrategia, las comunidades virtuales de atención cumplen un papel importante. Las figuras tradicionales de gestión de la salud y el malestar experimentan, según hemos visto, un proceso de descentralización en la gestión de la agorafobia que viene acompañado, a veces, de

un posicionamiento crítico-reflexivo ante la propia diagnosis o el tratamiento. Sin embargo, la interiorización del control y la vigilancia de la salud, lo que la literatura científica ha denominado biomedicalización, por parte de las personas dolientes para sí y para sus pares, lleva a articular una estrategia ordenada de autoatención de la salud y el malestar que no consigue escapar totalmente de la lectura biomédica de la agorafobia. Ahora bien, estas estrategias no podrían ser nunca concebidas como réplicas de los preceptos biomédicos, porque la recontextualización y resignificación cultural del discurso biomédico, así como la acción disruptiva de las muestras de resistencia les dan forma a propuestas híbridas que sirven de referencia a las personas que participan en estas comunidades virtuales de atención.

Para concluir, podemos anticipar que en un futuro próximo (que contextos como el de la pandemia de la covid-19 pueden adelantar) el análisis de las comunidades virtuales de atención pasará a convertirse en objeto de interés prioritario para la sociología de la salud, en la medida que permitirá aproximarnos a la reformulación que va a experimentar, sin duda, el diálogo entre lo experto y lo lego en la gestión de la salud y el malestar.

5. Referencias

- Abraham, J. (2010). "Pharmaceuticalization of society in context: theoretical, empirical and health dimensions". *Sociology*, 44(4), 603-622. <https://doi.org/10.1177/0038038510369368>
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (Fifth edition)*. Washington D.C.: APA.
- Atkinson, P. (1995). *Medical talk and medical work*. Londres: Sage.
- 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), 113-119. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.05.029>
- Bell, S.E. y Figert, A. E. (2015). Movind sideways and forging ahead: reimagining "-izations" in the twenty-first century. En *Reimagining (bio) medicalization, pharmaceuticals and genetics: old critiques and new engagements* (Bell, S.E. y Figert, A. E. (Eds.) 76-99). Londres: Routledge.
- Blaxter, M. (1978). "Diagnosis as category and process: the case of alcoholism". *Social Science y Medicine. Part A: Medical Psychology y Medical Sociology*, 12, 9-17. [https://doi.org/10.1016/0271-7123\(78\)90017-2](https://doi.org/10.1016/0271-7123(78)90017-2)
- Brown, P. (1990). The name game: Toward a sociology of diagnosis. *The Journal of Mind and Behavior*, 11, 385-406.
- 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 y Society*, 3(1), 95-121. <https://doi.org/10.1080/136911800359446>
- Canals, J. (2003). "Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas: reciprocidades, identidades y dependencias". *Cuadernos de psiquiatría comunitaria*, 3(1), 71-81.
- Caponi, S. (2014). "O DSM-V como dispositivo de segurança". *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 24, 741-763. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312014000300005>
- Clarke, A., Shim, J. K., Mamo, L., Fosket, J. R. y Fishman, J. R. (2003). "Biomedicalization: technoscientific transformations of health, illness, and US biomedicine". *American Sociological Review*, 68, 161-194. <https://doi.org/10.2307/1519765>
- Coll-Planas, G. (2014). Me quedaré con lo positivo. Análisis de blogs de mujeres con cáncer de mama. *Aloma*, 32, 33-44.
- Comelles, J. M. (2000). "De la ayuda mutua y de la asistencia como categorías antropológicas: una revisión conceptual". *Trabajo Social y Salud*, 35, 151-172.
- Conde, F. (2009). *Análisis sociológico del sistema de discursos*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Conrad, P. (2005). The shifting engines of medicalization. *Journal of Health and Social Behavior*, 46(1), 3-14. <https://doi.org/10.1177/002214650504600102>
- Conrad, P. y Schneider, J. W. (1980). "Looking at levels of medicalization: a comment on Strong's critique of the thesis of medical imperialism". *Social Science y Medicine. Part A: Medical Psychology y Medical Sociology*, 14(1), 75-79. [https://doi.org/10.1016/S0271-7123\(80\)90804-4](https://doi.org/10.1016/S0271-7123(80)90804-4)
- Coulter, A. (2006). *Engaging Patients in their Healthcare: How is the UK doing relative to other countries?* Oxford: Picker Institute.
- Del Fresno, M. (2011). *Netnografía. Investigación, análisis e intervención social online*. Barcelona: Editorial UOC.
- Esteban, M. L. (2010). Diagnósticos en salud y género: aportaciones antropológicas para una perspectiva integral de análisis. En *Antropología, género, salud y atención* (Esteban, ML, Comelles, JM, Díez Mintegui, C., 49-68). Barcelona: Bellaterra.

- Foucault, M. (1999 [1973]). *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. Madrid: Siglo XXI.
- 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), 476-490. <https://doi.org/10.1111/jcc4.12022>
- Good, B. J. (2003). *Medicina, racionalidad y experiencia: una perspectiva antropológica*. Barcelona: Bellaterra.
- Grau-Muñoz, A. (2021-in press). Estrategias ante el uso de Internet por población usuaria en Atención Primaria: una clasificación sociológica. *Gaceta Sanitaria*. Recuperado de: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2020.08.008>
- Holland, S. (2019). Constructing queer mother-knowledge and negotiating medical authority in online lesbian pregnancy journals. *Sociology of Health and Illness*, 41, 52-66. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12782>
- Iriart, C. (2018). Medicalización, biomedicalización y proceso de salud-padecimiento-atención. En *Medicalización, Salud Mental e Infancias. Perspectivas y debates desde las Ciencias Sociales en Argentina y el sur de América Latina* (Faraone, S. y Bianchi, E. (Comps.)), 93-110). Buenos Aires: Teseo.
- Jover, A. y Grau-Muñoz, A. (2021, en prensa). ¿Alguien conectada? Las comunidades virtuales de personas agorafóbicas y la gestión y experiencia de los malestares. *Revista INTERdisciplina*.
- Jutel, A.M. (2009). Sociology of diagnosis: a preliminary review. *Sociology of Health and Illness*, 31(2), 278-299. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2008.01152.x>
- Jutel, A. M. (2011). Classification, disease, and diagnosis. *Perspectives in Biology and Medicine*, 54(2), 189-205.
- Jutel, A.M. (2015). Beyond the sociology of diagnosis. *Sociology Compass*, 9(9), 841-852. <https://doi.org/10.1111/soc4.12296>
- Kozinets, R. V. (2010). *Netnography: Doing ethnographic research online*. Nueva York: Sage.
- Lupton, D. (2012). *Medicine as culture: illness, disease and the body*. Nueva York: Sage.
- Mayans, J. (2002). *Género o chat: o como la etnografía puso un pie en el CiberEspacio*. Barcelona: Gedisa.
- Menéndez, E. L. (2003). Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciência y Saúde Colectiva*, 8, 185-207. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232003000100014>
- Menéndez, E. L. (2018). Utoatención de los padecimientos y algunos imaginarios antropológicos. *Desacatos*, 58, 104-113.
- Miller, D. y Slater, D. (2000). *The Internet: An Ethnographic Approach*. Oxford, Reino Unido: Berg.
- Montes, M. J. (2007). *Las culturas del nacimiento. Representaciones y prácticas de las mujeres gestantes, comadronas y médicos* (Tesis doctoral, Universitat Rovila y Virgili). Recuperado de: <http://hdl.handle.net/10803/8421>
- Rose, N. (2019). *Our Psychiatric Future. The Politics of Mental Health*. Cambridge: Polity Press.
- 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 and Illness*, 30: 131-144. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.01041.x>
- Suárez-Vegner, Á. (2020). Comunidades proscritas: Una reflexión sobre las posibilidades de la etnografía virtual, *Athenea Digital*, 20(1), 1-15. <https://doi.org/10.5565/rev/athenea.2236>
- Susser, M. (1990). Disease, illness, sickness; impairment, disability and hándicap. *Psychological Medicine*, 20(3), 471-473.
- Stevenson, F., Hall, L., Seguin, M., Atherton, H., Barnes, R., Leydon, G., Pope, C., Murray, E. y Ziebland, S. (2019). General Practitioner's use of online resources during medical visits: managing the boundary between inside and outside the clinic. *Sociology of Health and Illness*, 41, 65-81. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12833>