

El recurso a la metáfora como modo de (auto)comprenderse y (re)definirse en relación con una diagnosis médica. La identidad agorafóbica en las comunidades virtuales de atención de Facebook

The use of metaphor as a way to (self)understand and (re)define oneself in relation to a medical diagnosis. Agoraphobic identities in virtual Facebook care communities

ASSUMPTA JOVER LEAL

Departamento de Sociología y Antropología Social. Av. dels Tarongers, s/n
Universitat de València. 46022 Valencia. España
asunta.jover@uv.es

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5406-2456>

Recibido/Received: 17-12-2024. Aceptado/Accepted: 21-01-2026

Cómo citar/How to cite: Jover Leal, Assumpta (2026). El recurso a la metáfora como modo de (auto)comprenderse y (re)definirse en relación con una diagnosis médica. La identidad agorafóbica en las comunidades virtuales de atención de Facebook. *Sociología y Tecnociencia*, 16 (2), 99-115. DOI: <https://doi.org/10.24197/tfst0032>

Artículo de acceso abierto distribuido bajo una [Licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional \(CC-BY 4.0\)](#). / Open access article under a [Creative Commons Attribution 4.0 International License \(CC-BY 4.0\)](#).

Resumen: En un contexto como el actual en el que las Tecnologías de la Información y la Comunicación permean el ámbito lego de la salud y el malestar, las narrativas dolientes encuentran cada vez más espacios de escucha. Uno de estos espacios de escucha lo conforman las comunidades virtuales de atención, herramienta fundamental en la gestión del malestar para muchos colectivos enfermos. A partir de aquí, el presente artículo analiza las entradas producidas en tres grupos de la red social Facebook creados y utilizados por personas agorafóbicas, la gran mayoría de ellas con diagnóstico médico, con el objetivo de estudiar el modo en que estas personas construyen narrativamente sus identidades enfermas a partir del uso de las metáforas. De este análisis se extrae que el uso metafórico como modo individual y colectivo de dar sentido a la enfermedad funciona en estos espacios de dos modos: como recurso reproductor del discurso hegemónico y como artefacto de producción de discursos propios.

Palabras clave: Facebook; malestar; metáfora; identidad; agencia.

Abstract: In a context like the current one, in which Information and Communication Technologies permeate the lay sphere of health and illness, grieving narratives are finding more and more spaces to be heard. One of these listening spaces is provided by virtual care communities, a fundamental tool in managing discomfort for many sick groups. From here, this article analyses the entries produced in three groups on the social network Facebook created and used by agoraphobic people, the vast majority of whom have a medical diagnosis, with the aim of studying the way in which these people construct their sick identities narratively through the use of metaphors. From this analysis it can be concluded that the use of metaphor as an individual and collective way of giving meaning to the disease functions in these spaces in two ways: as a reproductive resource of the hegemonic discourse and as an artifact of the production of one's own discourses.

Keywords: Facebook; illness; metaphor; identity; agency.

1. INTRODUCCIÓN

En la actualidad la competencia sobre la descripción y gestión de los cuerpos en las sociedades del Norte global sigue asignada a la ciencia biomédica. Esta descripción y gestión toma la forma de control corporal, de control biopolítico, gracias al poder social de la medicina (Foucault, 1977), un control cada vez más extenso, con más alcance y que arrasa más ámbitos de nuestras vidas cotidianas. Desde las ciencias sociales Conrad (2005) acuñó el concepto de medicalización justo para señalar esta intromisión de la ciencia biomédica en las cotidianidades de los individuos. 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). Las últimas décadas este concepto podría haber experimentado una transformación derivada de la incorporación a su matriz analítica del estudio de modos de saber y verdad asociados al conocimiento científico técnico, una transformación que habría concluido con el surgimiento de la corriente de la biomedicalización (Bianchi, 2018) marcada por la hegemonía de la tendencia biológica en la biomedicina actual, y el biopoder y la biopolítica como forma de gobierno de los cuerpos (Clarke y Shim, 2011).

El terreno de la salud mental deviene especialmente susceptible al despliegue de la medicalización y biomedicalización de los cuerpos, al avance de lo que Foucault (2001) llamó también “la medicina de lo no patológico”, pues en él es posible encontrar categorías diagnósticas asociadas a cuestiones que no son ni siempre ni necesariamente clínicas, sino sociales y cotidianas (Rose, 1998). En este contexto el diagnóstico se revela como dispositivo de construcción de subjetividades (Jutel, 2011) al más puro estilo biopolítico, en tanto en cuanto además de promover discursos de verdad y aplicar estrategias de intervención en nombre de la vida y la salud, impulsa modos de subjetivación a través de los cuales los individuos son llevados a trabajar sobre sí mismos (Rabinow y Rose, 2006).

A pesar de este dominio biomédico de los cuerpos y sus malestares, las últimas décadas se han caracterizado en lo relativo a la asistencia sanitaria, sobre todo en los estados de bienestar del Norte global, por la creciente asunción de protagonismo por

parte de las personas enfermas que han abandonado ese rol pasivo ante el profesional médico al que se refería Parsons (1951), para asumir un rol activo en la gestión de sus procesos dolientes. En la práctica esto se traduce en la combinación, por parte de los usuarios, de enfoques biomédicos con otras fuentes de conocimiento a la hora de dar sentido y respuesta a sus malestares (Lupton, 2002; Menéndez, 2018). Entre estas fuentes de conocimiento destaca el papel actual de Internet. Internet funciona hoy por hoy no únicamente como un importante canal de apropiación y distribución de conocimiento para los individuos dolientes (Maslen y Lupton, 2019), sino también como un espacio de apoyo y ayuda mutua (Jover y Grau i Muñoz, 2021a), como un medio de redefinición y revalidación de identidades enfermas (Horne y Wiggins, 2009) o como una herramienta para desafiar y reconstruir la autoridad médica (Holland, 2019). Todo esto facilitado no solo por el auge y democratización de las nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), sino por el cambio en el modelo sanitario que están viviendo muchos países y que se caracteriza por una menor participación del Estado en el tratamiento y atención de los padecimientos y enfermedades y un incremento, resultado de la desatención estatal, de la autogestión de los malestares por parte de los sujetos (Allen, et al. 2019).

1.1. Comunidades virtuales de atención de personas agorafóbicas, construcción subjetiva y metáforas

Acceder a las narrativas de las personas dolientes es, en la actualidad, más fácil que nunca. Como hemos señalado, Internet funciona para muchas personas usuarias como una herramienta fundamental en la gestión de sus malestares. Esta herramienta es especialmente relevante en el caso de determinados grupos cuyos malestares los tornan extremadamente herméticos, elusivos o sensibles (Orgad, 2007). Es el caso de las personas que padecen malestares mentales como la agorafobia. Tal y como apuntan Naslund et al, (2016), las personas diagnosticadas de trastornos mentales, o que experimentan algún malestar mental, recurren cada vez con mayor frecuencia a los entornos virtuales para la gestión de su malestar. En el caso de las personas con agorafobia, además, y dada la idiosincrasia de sus malestares, la virtualidad puede funcionar casi como única o principal herramienta de autoatención: si tenemos en cuenta que las personas que padecen este malestar tienen dificultad o imposibilidad para vivenciar espacios públicos, que no frecuentan espacios de atención informal presenciales como puedan ser las asociaciones de salud o los grupos de ayuda mutua (GAM'S) debido a estas dificultades, que tienen en demasiadas ocasiones complicaciones incluso para mantener una red social presente a su alrededor, podemos entender con facilidad cómo las comunidades virtuales funcionan para estas personas, en muchos casos, como agente fundamental de atención (Jover y Grau i Muñoz, 2021a).

Las comunidades virtuales de atención de personas agorafóbicas cumplen, entonces, para sus usuarios y usuarias, en lo referente a gestión y la experiencia del

malestar, funciones tales como la producción y distribución de información heterogénea, el suministro de apoyo entre iguales o la provisión de identidad (Jover y Grau i Muñoz, 2021a). Como espacios de autogestión y autoatención que embeben del discurso biomédico, pues a partir de este le han dado y le dan la mayoría de sus participantes sentido a su diagnóstico, la producción y reproducción discursiva que se construye en ellos está muy relacionada con este discurso hegemónico. No obstante, la literatura científica ha destacado los últimos años el potencial agencial que ofrece la comunicación virtual para las personas dolientes (Coll-Planas, 2014), así como su potencial para desafiar la autoridad médica (Holland, 2019) y resistir el discurso biomédico oficial.

Cuando subrayamos que las comunidades virtuales de atención actúan como proveedoras de identidad para sus participantes, nos referimos a que funcionan como lugares de subjetivación en los que las categorías diagnósticas son reconvertidas en categorías identitarias (Giles y Newbold, 2013). Esto implica revelar estos espacios como favorecedores para la producción y reproducción de narrativas sobre la enfermedad (Lupton, 2012), pues uno de los principales modos a partir de los cuales las personas enfermas otorgan sentido a sus experiencias dolientes y configuran (o reconfiguran) su identidad trastocada, es mediante la construcción y uso de narrativas sobre su enfermedad (Benavides Fernández, 2023). Uno de los recursos más utilizados en las narrativas a partir de las que los sujetos enfermos dan sentido a sus propias experiencias, y que juega un papel importante en esta (re)configuración de la identidad enferma de la que hablamos, es la metáfora. En este contexto la metáfora actúa como dispositivo epistémico a partir del que conceptualizamos nuestra experiencia en el mundo y construimos nuestra subjetividad (Lupton, 2012).

Autores como Lakoff y Johnson (1980) señalaron hace ya unas décadas cómo las metáforas impregnan nuestras vidas cotidianas y nuestra comprensión y gestión de estas. En el terreno de la salud y el malestar fue pionero el trabajo de Sontag (1981) “La enfermedad como metáfora”, en él la autora defiende que las metáforas asociadas a algunas enfermedades, en especial al cáncer, aumentan el sufrimiento de las personas dolientes y condicionan su gestión de este sufrimiento. En el campo de la salud mental, Climent y Coll-Florit (2017; 2023) ponen de relieve las metáforas como herramienta narrativa utilizada por las personas diagnosticadas de trastornos mentales para dar sentido a la experiencia de su malestar, una herramienta que puede ser útil, más allá de para las propias personas afectadas, para los y las profesionales que trabajan en el campo de la salud mental, comunicadores y comunicadoras de salud pública, familiares o amistades de personas diagnosticadas con un trastorno mental. Siguiendo esta línea argumental, las metáforas funcionan para aquellas personas que sufren un malestar o una enfermedad como un recurso de autogestión que les ubica en el mismo plano que el discurso biomédico, que les permite entender y dar sentido a lo que les ocurre y a sus experiencias desde ahí, pero al mismo tiempo, también, pueden representar una nueva forma de comprenderse, una nueva forma de afrontar

sus procesos y de situarse en el mundo con ellos en la que la agencia propia cobre un protagonismo axial (Benavides Fernández, 2023).

De la articulación de todos los elementos que hemos esbozado hasta el momento surge la propuesta que presentamos aquí. En primer lugar partimos de que la psiquiatría ampliada, la dominante dentro del discurso médico actual, funciona en la práctica como una estrategia biopolítica dedicada a tratar las más variadas conductas cotidianas (Foucault, 2001), una psiquiatría fuertemente medicalizadora y biomedicalizadora cuyas estrategias de intervención o de gobierno (Rabinow y Rose, 2006) se basan, de manera muy preeminente, en la construcción de subjetividades. A partir de aquí, si tenemos en cuenta que esta psiquiatría, su discurso y su aplicación práctica, enmarcan las vivencias de la mayoría de las personas que experimentan malestares mentales como la agorafobia, es comprensible deducir que esta juega también un papel importante en la construcción de sus identidades enfermas. En un contexto en el que, tal y como hemos apuntado más arriba, las narrativas dolientes encuentran cada vez más espacios de escucha a través de herramientas como pueden ser las TIC, fundamentales en el terreno de la atención para colectivos enfermos como las personas agorafóbicas, el objetivo de este trabajo es precisamente el de analizar cómo estas personas construyen narrativamente sus identidades agorafóbicas mediante el uso de las metáforas, que pueden funcionar al mismo tiempo como recurso reproductor del discurso hegemónico o como artefacto de producción de discursos propios, en uno de estos espacios como es el de las comunidades virtuales de atención de personas agorafóbicas.

2. MÉTODOS

Como hemos señalado, el contexto fundamental de esta investigación lo conforman las comunidades virtuales de atención de personas diagnosticadas de agorafobia. Por ello, a la hora de enfrentar nuestro objetivo recurrimos, dentro de la metodología cualitativa, al uso de la etnografía virtual o etnografía digital.

La etnografía virtual fue concebida por Hine (2004) como la respuesta del método etnográfico a una nueva realidad surgida a partir del auge de las TIC. Para esta autora deviene, además, una herramienta que problematiza el uso del Internet y nos ayuda a explorar su articulación con la vida cotidiana. Siendo la propuesta de Hine una de las más referenciada cuando hablamos de la aplicación etnográfica a contextos virtuales, los últimos años ha perdido presencia en el mundo académico debido a que la noción de virtualidad sigue relacionándose con una sensación de no verdad o irrealidad respecto a las prácticas observadas (Sábada, 2015). Ante esto, la etnografía digital se postula los últimos años como la propuesta más actualizada e imperante, una propuesta no digital-centrista, un método abierto que ofrece la posibilidad de conocer aspectos de las vidas de otras personas que con otra metodología no son visibles o pasan desapercibidos (Pink et al., 2019).

Tal y como se ha avanzado, en unos momentos en los que la gestión de la salud y el malestar está cada vez más atravesada por las TIC, más todavía en el caso de

colectivos dolientes como las personas diagnosticadas de agorafobia para las cuales la virtualidad supone una herramienta de autoatención y autogestión especialmente valiosa, recurrir a la aproximación digital para acceder a estos colectivos y a sus narrativas, no solamente deviene oportuno sino que resulta, sobretodo, responsable.

El artículo que se presenta aquí forma parte de una investigación más amplia de tesis doctoral presentada en el año 2022. El corpus narrativo analizado en esta investigación se extrajo de tres grupos de la red social Facebook creados, gestionados y utilizado por personas agorafóbicas, la gran mayoría de ellas con diagnóstico médico. En estos espacios, sin intermediación de ninguna autoridad médica, las conversaciones giran específicamente alrededor del trastorno agorafóbico, constituyendo un *locus* de encuentro *lego* para sus participantes a la hora gestionar su malestar.

Al comenzar el trabajo de exploración se identificaron cuatro grupos o cuatro comunidades importantes de gestión y/o atención protagonizados por personas agorafóbicas y sin intervención de personal médico. Atendiendo a un criterio cuantitativo y cualitativo (aquellos con mayor número de participantes y con mayor actividad dialógica) finalmente se seleccionaron tres de estos cuatro grupos. Los tres grupos en cuestión han sido creados en el Estado español y es el castellano su lengua vehicular.

Se registraron las entradas producidas en estos tres foros correspondientes a un año, de acuerdo con el criterio de saturación al comprobar que los discursos no aportaban ninguna información nueva. Este material recopilado fue analizado cualitativamente haciendo uso del programa Atlas.ti.V.8.1. Se volcaron en este programa todas las entradas registradas y se codificaron a partir de un árbol de categorías. Una vez codificadas, se analizaron cualitativamente mediante la estrategia de análisis sociológico del sistema de discursos (Conde, 2009).

3.RESULTADOS

3.1. Metáforas y reproducción del discurso biomédico

Tal y como apunta Lupton (2012), la enfermedad atraviesa todas las opciones de vida del individuo dando forma a su identidad. En el caso de trastornos mentales como la agorafobia, que pueden llegar a convertirse en crónicos para muchas de las personas afectadas o cuyo malestar puede llegar a alargarse muchos años, aparece sometido, además, un aspecto fundamental en la vida de la persona doliente, esto es, su temporalidad (Hyden, 1997). Que la experiencia de continuidad y coherencia interna del individuo aparezca cuestionada, provoca en la persona enferma una disrupción de su identidad personal significativa (Benavides Fernández, 2023). Esto podría explicar el motivo por el que en las narraciones de los grupos de atención analizados para este trabajo aparecen de forma recurrente reflexiones y significaciones entorno a su identidad enferma, algo que convierte estas comunidades

virtuales en espacios en los que las categorías identitarias se asientan, se derriban, en definitiva, se negocian (Jover y Grau i Muñoz, 2021a; 2021b).

Uno de los recursos más utilizados en estas narraciones, como ya hemos señalado, es el de la metáfora. A partir de las metáforas las personas dolientes se comprenden a sí mismas, comprenden su trastorno y diagnóstico de agorafobia y, lo más interesante, comprenden el lugar que ocupan como agorafóbicas en el mundo. Aunque, como veremos más adelante, esta comprensión no acontece necesariamente de una manera pasiva o, haciendo uso del lenguaje biomédico, paciente, sí embebe del discurso biomédico como discurso hegemónico en el terreno de la salud y el malestar.

De entre las metáforas identificadas en los grupos analizados destacan aquellas que tienen una connotación bélica: “no podemos desistir en nuestra lucha” (Lucía, CVA1), “hay que seguir con la batalla” (Anaís, CVA1), “un abrazo a todas las guerreras” (Ari, CVA1), “mi lucha empieza hoy de nuevo” (Antonio, CVA2), “jamás os deis por vencidos” (Lúa, CVA2).

Dentro de la literatura científica existen amplias referencias alrededor de esta asimilación bélica de la enfermedad. De nuevo una referencia clave es Sontag (1981), quien la estudió en relación con el cáncer, la tuberculosis o el sida. También existen estudios que analizan la significación bélica de enfermedades como la gripe aviar (Nerlich y Halliday, 2007), el SARS (Wallis y Nerlich, 2005) o, más recientemente, el covid-19 (Godoy, 2021).

El uso de estas metáforas puede leerse como empoderador y agencial, en tanto en cuanto sugiere estímulo e incentivo por parte de sus emisores/as, tal y como vemos en los siguientes ejemplos:

Felices fiestas a todos y jamás os deis por vencidos. Aquí siempre tendremos manos a las que aferrarnos y a quien apoyamos, para mí es un orgullo este grupo que se hizo con mucho cariño y ganas de ayudar. Muchas gracias a todos por estar ahí, vamos a ganar esta batalla todos” (Lola, CVA2) .

Eres una campeona... somos todos unos guerreros. Nadie sabe lo que cuesta, es como si no acabara nunca, y cada día lo intentamos de nuevo. Debemos continuar así, con nuestros tratamientos, con nuestra terapia, con nuestras pastis y con todo . He estado tirada en la cama como tú, tengo 38 años y no he vivido nada, ni conocer chicos ni amigas. Y ¿sabes? Voy a luchar para recuperar mi tiempo (Melisa, CVA2).

No obstante, como se observa en el relato de Melisa, este estímulo no necesariamente se desliga del discurso biomédico: Melisa habla de tratamientos, de terapia y de medicamentos (“pastis”). Esto se explicaría porque las metáforas bélicas de la enfermedad están fuertemente impregnadas de este discurso hegemónico. La conceptualización de la agorafobia como una guerra que hay que ganar o contra la que hay que luchar ubica la enfermedad como agente externo. Esta concepción de la enfermedad como exterior al individuo que la sufre, como un virus, un germen o un

patógeno, emula la supremacía del discurso biomédico en la psiquiatría actual, un dominio destinado a asimilar la psiquiatría moderna con la cientificidad médica más firme (Caponi, 2015). Sobre esto, autores como Rosenman (2016) identifican esta representación actual de los trastornos mentales basada en la guerra o el conflicto, esto es, como un elemento externo que invade al afectado, en el cada vez más frecuente y creciente uso de los términos “anti-“, como por ejemplo, “antipsicóticos”, en el discurso psiquiátrico.

Estas metáforas a partir de las que las personas usuarias de las comunidades virtuales que analizamos significan sus experiencias con la agorafobia, es decir, a partir de las que construyen su subjetividad enferma, se generan en estos grupos de manera colectiva, se retroalimentan ahí, pero no son exclusivas de estos espacios legos. Como señalan Climent y Coll-Florit (2017), prepondera en el discurso producido y divulgado por psiquiatras una comprensión de la enfermedad como ente protagonista, como enemigo en un conflicto, una comprensión cercana al modelo biomédico de interpretación de la enfermedad y contraria a cualquier descodificación más allá de este.

La utilización de metáforas bélicas en el discurso médico tiene, además, otra lectura, y es que esconde una responsabilidad negativa o sobrerresponsabilización hacia las personas afectadas en tanto en cuanto da por sentado que la cura o recuperación dependen en primer término del esfuerzo de estas (Sontag, 1981; Reisfield y Wilson, 2004; Hauser y Schwarz, 2015). Para el sujeto, el resultado del proceso con su enfermedad son un triunfo o una derrota sostenidos en una especie de voluntariedad que es reproducida constantemente por las instituciones (Godoy, 2021). Este hecho resulta asimismo funcional para la institución médica en la medida en que invisibiliza un posible mal funcionamiento de los tratamientos, poniendo el foco únicamente en el modo de actuar de las personas que los reciben. Este tipo de metáforas enmarcan la situación como un conflicto que recae básicamente sobre la persona afectada, dejando a otros agentes, especialmente al propio personal psiquiátrico, pero también a otros/as profesionales, o agentes familiares o sociales, en un nivel de implicación más distante o nulo (Ciment y Coll-Florit, 2017).

No es únicamente a partir del manejo de metáforas bélicas que se percibe el influjo del discurso biomédico en la significación alegórica que se construye alrededor del trastorno agorafóbico en los grupos analizados. Identificamos también con relativa facilidad la representación de la diagnosis y malestar agorafóbico como un peligro o un monstruo. A este respecto es especialmente ilustrativo el siguiente reporte: “En realidad esto se supera a base de exposiciones. Pasarlo mal es como se va superando y ese monstruo va entendiendo que no manda en nosotros” (Nat, CVA3).

De nuevo, la enfermedad se ubica como un elemento externo al individuo, un elemento del que hay que protegerse. En este caso, además, la enfermedad aparece dotada de entidad propia, algo que produce miedo en la persona afectada y que la ubica en una situación de inferioridad, reduciendo su capacidad de empoderamiento

(Climent y Coll-Florit, 2017). Ante ese monstruo que atemoriza a la persona que lo sufre, la solución que se plantea pasa por el recurso al tratamiento médico, en este caso en forma de terapia de exposición o terapia cognitivo-conductual, el tratamiento psicológico hegemónico a día de hoy para el tratamiento del trastorno agorafóbico.

Otras metáforas que aparecen de manera recurrente en las narraciones de los grupos analizados son las que asimilan la agorafobia a una cárcel o una prisión: “me siento prisionera” (Irantzu, CVA1); “esta enfermedad es nuestra cárcel” (Nana, CVA2). De manera similar a como ocurría con la metáfora del monstruo, la representación de la agorafobia como una cárcel o una prisión se podría interpretar como desempoderante en tanto en cuanto coloca a las personas afectadas en una situación de pasividad o inmovilidad. Ante esto, el procedimiento hegemónico de liberación pasaría por el recurso al tratamiento o a la intervención médica: “con ayuda, poco a poco saldremos de esta prisión, no te desanimes. Yo ya he empezado mi terapia” (Lola, CVA2).

Describir la agorafobia como una cárcel o una prisión supone, en esta línea, comprenderla como un estado temporal del que se puede salir (Moreno, 2024), principalmente, como decíamos, con ayuda médica. En este mismo sentido aparecen también las metáforas de la pesadilla como ese estado del que se espera despertar: “Y tenemos que luchar para que también podamos hacerlo y recordar esto como una pesadilla que pasó” (Chintya, CVA1); “Cansada, cansada de esta pesadilla” (Vic, CVA3).

Junto con la pasividad en la que estas metáforas instalan a las personas dolientes, y la desresponsabilización que promueven en la institución médica, las metáforas asociadas a la enfermedad pueden contribuir también a intensificar el sufrimiento de las personas enfermas. Como ya apuntó Sontag (1981) en su estudio sobre el cáncer, considerar a las enfermedades como enemigos, como monstruos o como castigos o sanciones puede generar culpabilidad, retraimiento, vergüenza e incluso aislamiento a las personas que las sufren.

3.2. Metáforas y producción de discursos propios

Hemos visto hasta ahora que en el entendimiento de uno/a mismo/a en articulación con un diagnóstico el mandato biomédico es fundamental debido al peso y la autoridad que detenta en el campo de la salud y el malestar, no obstante, en un sentido subjetivo, esta experiencia no aparece determinada únicamente por el conocimiento obtenido a través de la ciencia biomédica (Benavides Fernández, 2023). De esta disyuntiva en la autonegociación subjetiva con el diagnóstico médico, los grupos analizados para este trabajo son un buen ejemplo ya que suponen espacios de atención legos que se articulan junto con los saberes y preceptos formales que subyacen en muchas de las experiencias y narrativas plasmadas en ellos. Esto se explicaría porque estos grupos funcionan como auténticos grupos de ayuda mutua (GAM’S) en el terreno virtual. Los grupos de ayuda mutua se caracterizan, en este

sentido, por ser formas asociativas que se sitúan entre la autoatención y los dispositivos sanitarios institucionalizados, y cuya existencia obedece principalmente a las limitaciones de la medicina hegemónica, las carencias de la sanidad pública y el sistema de bienestar social, el debilitamiento de las estructuras cuidadoras tradicionales afectadas por las transformaciones en las relaciones familiares y vecinales, la necesidad de reconstruir la identidad deteriorada por el estigma asociado a la enfermedad, y la necesidad de incorporar nuevos conocimientos y habilidades que no están disponibles en la tradición cuidadora del grupo familiar o de la red social (Canals, 2003).

En este punto resulta necesario recuperar el concepto de autoatención de Menéndez (2003, 2018) que se concibe como aquellas representaciones y prácticas que la población utiliza como sujetos y grupo social para, además de diagnosticar y explicar, poder atender, aligerar o solucionar los procesos que afectan la salud y el malestar sin la intervención central de cuidadores profesionales, aunque estos puedan ser la referencia de la actividad de autoatención. Para este autor, los procesos de autoatención, incluidos los grupos de autoayuda, devienen el medio a través del cual los sujetos y los grupos evidencian su capacidad de acción, en tanto en cuanto implican la existencia de sujetos activos que operan con los recursos con los que cuentan, pudiendo resultar eficaces ya no solo en el terreno de los malestares sino también en la medida en que constituyen lugares de resistencia, de ejercicio de empoderamiento y a veces de contrahegemonía (Menéndez, 2018).

Los grupos analizados aquí se pueden entender como lugares de resistencia semejantes a los descritos por Menéndez. En ellos la concepción agorafóbica biomédica predomina, lo hemos visto en el apartado anterior con el uso de las metáforas biomédicas sobre la experiencia agorafóbica que se imprimen en los sujetos, son aceptadas y recurrentemente difundidas. No obstante, en un sentido foucaultiano, y tal y como veremos a continuación, también devienen el marco en el que se posibilitan las significaciones agenciales.

El *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM), el manual editado por la Asociación de Psiquiatría Americana que funciona actualmente como referente en el terreno de la psiquiatría, en su quinta y última edición define la agorafobia como un miedo o ansiedad intensa con relación a 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/a. Además, el manual habla de evitación por parte de las personas agorafóbicas de estas situaciones, de miedo desproporcionado al peligro real que plantean las situaciones agorafóbicas y el contexto cultural, de deterioro del ámbito social, laboral y otras áreas del funcionamiento y de diagnóstico diferencial (APA, 2013). Como se puede ver en los discursos que aparecen en los grupos analizados, las personas participantes de estos espacios tienen asimilada esta definición. Hablan reiteradamente de sus malestares físicos, de su ansiedad a la hora de usar transporte público o de sus miedos en espacios especialmente abiertos. No obstante, un

fragmento de esta definición médica especialmente interiorizado e incorporado en las autorepresentaciones que los/as usuarios/as hacen de ellos/as mismos/as en estos espacios es el que tiene que ver con ese deterioro del ámbito social del que habla el manual. Así, resultan recurrentes las menciones a la soledad que experimentan, la pérdida de relaciones a causa de su malestar o la incompreensión de su red personal y social. Lo veíamos en el extracto que hemos expuesto en el apartado anterior de Melisa (CVA2) en el que recalca “(...) tengo 38 años y no he vivido nada, ni conocer chicos ni amigas (...)”, y lo vemos con facilidad en otros muchos como estos: “no llamo a mis amigos porque sé que les aburre de cojones ir al bar de al lado de mi casa” (Mar, CVA1), “en mi caso ya no hay amigos con los que pueda contar, les perdí” (Paqui, CVA2), “quisiera yo tener una amiga que esté conmigo en estos momentos y me haga compañía, me dé ánimo y fuerza para seguir” (Tatiana, CVA3), o:

Yo hablo desde el dolor y la soledad. Estaba rodeada de amigos, amigas y familiares, y en poco me he quedado sola. No estoy desesperada por encontrar pareja, pero sí necesito compañía. Me hago mayor y mi familia a veces está y otras no, y la que se queda en casa sola soy yo (Guada, CVA2).

A tenor de lo que podemos identificar, las personas usuarias de estos grupos construyen su identidad agorafóbica, de acuerdo con el discurso médico, como solitaria, incomprendida, etc. Por todo ello, deviene particularmente revolucionario encontrar representaciones de sus experiencias agorafóbicas que se alejan de estos parámetros, representaciones que contradicen la imagen biomédica de la persona agorafóbica como socialmente deteriorada.

Entre las metáforas que resisten la parte del discurso médico que hemos evidenciado aquí, resaltan las que representan a las personas usuarias de estos espacios como familia o equipo, participando en la construcción de sus subjetividades agorafóbicas como menos solitarias, más comprendidas, más acompañadas: “Somos la familia del trastorno” (Mari, CVA1)), “Gracias Paqui y gracias a todos/as. Y eso, nos tenemos, somos un gran equipo” (Vero, CVA1), “Vamos a por Paqui, que es nuestra capitana” (Rosa, CVA1), “Siempre unidas, ¿Veis, familia, qué bonito es esto?” (Cris, CVA1), “Este grupo es una gran familia” (Juan, CVA2).

Estas metáforas aparecen en este espacio porque, como hemos señalado, los grupos cumplen para la mayoría de sus participantes una función asistencial fundamental en la medida en que posibilitan relaciones entre iguales, una igualdad basada en la vivencia compartida de un mismo problema. En esta relación asistencial son imprescindibles, como señala Canals (2003), la equivalencia y la horizontalidad, unas condiciones que deben ser complementadas con la confianza y la identificación entre las personas participantes. Desde esta equivalencia y confianza construida sobre la identificación basada en una historia compartida, el grupo redefine su propia identidad, resignifica el problema compartido y posibilita la reconstrucción de la

identidad deteriorada de sus miembros hasta, incluso, reformularla sobre otros parámetros (Canals, 2003).

De todo lo expuesto en este apartado remarcamos la idea de que la redefinición identitaria observada en los *locus* virtuales analizados, una redefinición que hemos identificado a partir de metáforas alejadas de la consideración biomédica de la persona agorafóbica, evidencia como unos grupos ubicados en el marco estructural de los discursos dominantes sobre la agorafobia, esto es, los biomédicos, pueden ser también espacio para la emergencia de la creatividad y la agencia de los sujetos dolientes.

3.CONCLUSIONES

Las comunidades virtuales de atención de personas con algún tipo de diagnóstico médico o malestar compartido devienen espacios relativamente nuevos y singularmente valiosos en el terreno de la investigación social sobre salud y malestar. A partir de ellos se puede acceder a discursos y narrativas a las que sería muy difícil acceder por otros medios, especialmente en el caso de los grupos más reservados, y se pueden observar dinámicas exclusivas. En un contexto de transferencia de información sobre el diagnóstico compartido y de correlación en la ayuda y el apoyo, destaca el papel que cumplen estas comunidades virtuales como espacios en los que se construye y reconstruye, se corrobora y se negocia, la propia identidad agorafóbica.

En esta (re)construcción identitaria y en su incorporación individual y colectiva, en definitiva, en la experiencia de la subjetividad agorafóbica, las metáforas son especialmente recurrentes. Algo que no es extraño si tenemos en cuenta que este recurso literario opera en la práctica como algo más que como ornamento discursivo. A partir de las metáforas los sujetos comprenden su mundo y se comprenden a sí mismos en él. Ante experiencias traumáticas o difíciles de digerir, como puede ser el caso de una enfermedad, el recurso a las metáforas puede ser particularmente explotado como modo de dar sentido a esas experiencias y, sobretodo, autocomprenderse en relación a ellas.

Teniendo en cuenta que el discurso general sobre la salud y el malestar está legítimamente monopolizado por la ciencia biomédica, parece lógico comprobar que en la significación de la enfermedad y la construcción de la subjetividad enferma de la que hablamos el discurso biomédico ocupe un espacio preeminente. No obstante, y como hemos comprobado también en este trabajo, en esta (auto)comprensión las personas dolientes no operan como sujetos pasivos a la espera de que las categorías biomédicas se inscriban en sus cuerpos, sino que su condición de enfermos implica su comprensión como sujetos con capacidad y agencia activa. Esto es particularmente fácil de comprobar en *sites* como las comunidades virtuales de atención que analizamos aquí. Si tenemos en cuenta que ya el simple hecho de decidir participar en este tipo de espacios, de decidir apropiarse de un recurso como este para comprender, gestionar y explicar su malestar, es un acto agencial, se comprende más

facil por qué tildamos estos grupos como espacios favorables a la emergencia de la agencia de los sujetos dolientes.

Con todo esto, visibilizar la agencialidad de los sujetos enfermos no puede suponer una desresponsabilización hacia el sistema sanitario. Las últimas décadas se ha popularizado, en este sentido, la corriente del pensamiento positivo en el ámbito médico; se ha asumido que la motivación, el esfuerzo o el empeño por parte de las persona dolientes repercuten de manera determinante en su proceso de recuperación. Una de las principales consecuencias de la asunción del pensamiento positivo por parte de disciplinas como la medicina es que la actitud o voluntad propia funcionan actualmente también como una prescripción médica. Depositar toda la responsabilidad sobre la gestión de los malestares en los propios individuos supone invisibilizar los elementos estructurales que están por encima de ellos y sobre los que no tienen control, supone ignorar el cometido que la institución sanitaria tiene como marco organizador de la atención médica en los estados de bienestar, y supone obviar todas aquellas variables sociales que pueden condicionar los procesos de salud y malestar de los sujetos y que están fuera de su control individual.

En este trabajo identificamos la agencia de los sujetos enfermos no en el (auto)empoderamiento que prescribe el discurso biomédico y que suele tomar la forma de sobreesfuerzo y sobrerresponsabilización en la autogestión del malestar por parte de los pacientes, sino en la capacidad de estos de sacudir este mismo discurso: de cuestionar las definiciones médicas, de reivindicar y negociar su papel en relación con su malestar o de apropiarse de él. Y hemos visto esta capacidad, por ejemplo, en la representación metafórica que muchas personas usuarias de estas comunidades virtuales hacen de su identidad agorafóbica como acompañada o conectada, una manifestación que confronta el discurso médico según el cual el deterioro social es uno de los aspectos que caracterizan a los sujetos que presentan esta diagnosis.

REFERENCIAS

- Allen, C., Vassilev, I, Kennedy, A., y Rogers, A. (2019). The work and relatedness of ties mediate online in supporting long-term condition self-management. *Sociology of Health and Illness*, 42(3), 579-595. DOI: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13042>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (Fifth edition)*. Washington D.C.: APA.
- Benavides Fernández, M. (2023). La enfermedad como metáfora: un enfoque desde la hermenéutica de Paul Ricoeur. *EN-CLAVES del pensamiento*, 33, 1-23. DOI: <https://doi.org/10.46530/ecdp.v0i33.602>

- Bianchi, E. (2018). Saberes, fármacos y diagnósticos. Un panorama sobre producciones recientes en torno a la farmacologización de la sociedad. *Psicología, conocimiento y Sociedad*, 8, 214-257. DOI: <https://doi.org/10.26864/pcs.v8.n2.11>
- Canals, J. (2003). *El regreso de la reciprocidad. Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado del Bienestar*. Universitat Rovira i Virgili, Tesis doctoral no publicada. Obtenida en https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/8411/TESI_Pep.pdf?sequence=1&isAllowed=y el 24/10/2018
- Caponi, S. (2015). *Locos y degenerados: Una genealogía de la psiquiatría ampliada*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Clarke, A., y Shim, J. (2011). Medicalization and biomedicalization revisited: Technoscience and transformations of health, illness and american Medicine. En B. A. Pescosolido, J. K. Martin, J. D. McLeod y A. Rogers (Eds.), *Handbook of the sociology of health, illness, and healing. A Blueprint for the 21st Century* (pp. 173-195). New York: Springer.
- Climent, S. y Coll-Florit, M. (2017). La metáfora conceptual en el discurso psiquiátrico sobre la esquizofrenia. *Ibérica: Revista de la Asociación de Lenguas para Fines Específicos (AELFE)*, 34, 187-208. Obtenido en : <https://www.redalyc.org/pdf/2870/287053467009.pdf>
- Climent, S. y Coll-Florit (2023). Metaphor in Health Discourse and Communication. En P. Crawford y P. Kadetz (Eds.) *Palgrave Encyclopedia of the Health Humanities* (pp. 1-9). London: Palgrave Macmillan.
- Coll Planas, G. (2014): “Me quedaré con lo positivo”: Análisis de blogs de mujeres con cáncer de mama. *Aloma*, 32(1), 33-44. Obtenido en: <https://revistaaloma.blanquerna.edu/index.php/aloma/article/view/217/142>
- 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. DOI: <https://doi.org/10.1177/00221465050460010>
- Foucault, M. (1977). *Historia de la sexualidad/Vol. 1. La voluntad de saber*. Madrid: S XXI.

Foucault, M. (2001). *Los anormales: Curso del Collège de France (1974-1975)*. Buenos Aires: Fondo de cultura económica.

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. DOI: <https://doi.org/10.1111/jcc4.12022>

Godoy, A. D. (2021). Movilización y resistencia en redes sociales frente al uso de metáforas bélicas para referirse a la pandemia del COVID-19: #ReframeCovid. *Revista de Investigación del Departamento de Humanidades y Ciencias Sociales*, 10(19), 3-15. Obtenido en: <https://www.redalyc.org/journal/5819/581966771001/html/>

Hauser, D.J. y Schwarz, N. (2015). The war on prevention: bellicose cancer metaphors hurt (some) prevention intentions. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 41(1), 66-77. DOI: <https://doi.org/10.1177/0146167214557006>

Hine, C. (2004). *Etnografía Virtual*. Barcelona: UOC.

Holland, S. (2019). Constructing queer mother-knowledge and negotiating medical authority in online lesbian pregnancy journals. *Sociology of Health & Illness*, 41(1), 52-66. DOI: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12782>

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), 170-184. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2008.01130.x>

Hyden, L. C. (1997). Illness and Narrative. *Sociology of Health & Illness*, 1(19), 48-69. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.1997.tb00015.x>

Jover, Assumpta y Grau i Muñoz, Arantxa (2021a). "¿Alguien conectada?" Las comunidades virtuales de personas agorafóbicas y la gestión y experiencia de los malestares. *Revista INTERdisciplina*, 9(24), 201-227. DOI: <https://doi.org/10.22201/ceiich.24485705e.2021.23.78464>

Jover, Assumpta y Grau i Muñoz, Arantxa (2021b). ¿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. DOI: <http://dx.doi.org/10.5209/TEKN.74282>

Lakoff, G., y Mark, J. (1980). *Metáforas de la vida cotidiana*. Madrid: Cátedra.

Lupton, D. (2002). Consumerism, reflexivity and the medical encounter. *Social Science & Medicine*, 45, 373-495. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(96\)00353-X](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(96)00353-X)

Maslen, S. y Lupton, D. (2019). “Keeping It Real”: women’s Enactments of Lay Health Knowledges and Expertise on Facebook. *Sociology of Health & Illness*, 41(8), 1637-1651. DOI: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12982>

Menéndez, E. (2003). Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 8(1), 185–207. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232003000100014>

Menéndez, E. (2018). Autoatención de los padecimientos y algunos imaginarios antropológicos. *Desacatos*, 58, 104-113. Obtenido en: <https://www.scielo.org.mx/pdf/desacatos/n58/2448-5144-desacatos-58-104.pdf>.

Moreno, J. (2024). Metáforas y cáncer: una aproximación trilingüe (español, inglés e italiano) a las narrativas de pacientes. *Panacea@: Revista de Medicina, Lengua y Traducción*, 25(59), 93 - 102. Obtenido en: https://www.tremedica.org/wp-content/uploads/panacea24-59_13_Tribuna_Moreno.pdf

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), 113-122. DOI: <https://doi.org/10.1017/S2045796015001067>

Nerlich, B y Halliday, C. (2007). Avian flu: the creation of expectations in the interplay between science and the media. *Sociology of Health an Illness*, 29(1), 46-65. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.00517.x>

Orgad, S. (2007). *Storytelling Online: Talking Breast Cancer on the Internet*. Berna: Peter Lang.

- Parsons, T. (1951). Illness and the role of the physician: a sociological perspective. *American Journal of orthopsychiatry*, 21(3), 452-460. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1951.tb00003.x>
- Pink, S., Horst, H., Postill, J., Hjorth, L., Lewis, T. y Tacchi, J.O. (2019). *Etnografía Digital*. Madrid: Morata.
- Rabinow, P. y Rose, N. (2006). Biopower Today. *BioSocieties*, 1(2), 195–217. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1745855206040014>
- Reisfield, G.M. y Wilson, G.R. (2004). Use of metaphor in the discourse on cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 22, 4024-4027. DOI: <https://doi.org/10.1200/JCO.2004.03.136>
- Rose, N. (1998). *Inventing our selves. Psychology, power, and personhood*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Rosenman, S. (2016). “Watch that metaphor!”. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 50(6), 507-508. DOI: <https://doi.org/10.1177/0004867416634868>
- Sábada, I. (2015). Etnografía virtual/digital (EVD). En J. Ibáñez (Ed), *El análisis de la realidad social: métodos y técnicas de investigación* (pp. 455-487). Madrid, Alianza.
- Sontag, S. (1981). *La enfermedad como metáfora*. Buenos Aires: Muchnik Editores.
- Wallis, P., y Nerlich, B. (2005). Disease metaphors in new epidemics: the UK media framing of the 2003 SARS epidemic. *Social Science & Medicine*, 60(11), 2629–2639. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.11.031>