

## 6.3. La circulación del sufrimiento. visibilidad y protagonismo en nuevas configuraciones comunicacionales.<sup>111</sup>

**Kátia Lerner**

Instituciô: Fundação Oswaldo Cruz  
katia.lerner@icict.fiocruz.br

**Inesita Soares de Araujo**

Programa de Pós-graduação em Informação, Comunicação e Saúde da Fundação Oswaldo Cruz (PPGICS/Fiocruz)  
inesita.araujo@icict.fiocruz.br

**Raquel Aguiar**

Fundação Oswaldo Cruz  
raquelaguiar@gmail.com.

**João Verani Protasio**

Instituciô: Fundação Oswaldo Cruz  
joaovp@id.uff.br

**Resumen.** Las transformaciones ocurridas en las últimas décadas han impactado en las condiciones de circulación de los discursos sociales, afectando a las sociedades en torno al tema del sufrimiento, que ha asumido una gran visibilidad en el espacio público. A partir de dos investigaciones realizadas por separado, se formuló una pregunta común sobre las delineaciones de este desplazamiento discursivo en la idea de sufrimiento y sufridores, en diferentes contextos de producción y circulación. La atención se centró en la migración de estos significados de la prensa convencional a los nuevos soportes tecnológicos online cuando son operados por personas afectadas por enfermedades que causan un gran sufrimiento. Privilegiando la relación entre textos y contextos y la categoría analítica de lugar de interlocución, se estudiaron los dispositivos de enunciación de dos grupos distintos de sujetos,

<sup>111</sup> Este trabajo fue presentado originalmente en el VIII Pentálogo - Circulación Discursiva y Transformación de la Sociedad, realizado por CISECO - Centro Internacional de Semiótica y Comunicación, en Japaratinga, Alagoas, Brasil. Posteriormente se publicó en el e-book: Paulo César Castro. (Org.). Circulación discursiva y transformación de la sociedad. 1ed.Campina Grande: EDUEPB, 2018, v. 1. Agradecemos al Ciseco y al organizador del libro la autorización para ser republicado, en esta versión en español.

representados por mujeres que viven el cáncer y madres de niños afectados por microcefalia debida al virus Zika. Ambos constituyeron espacios online para hablar de sus experiencias: blogs (mujeres con cáncer) y página de Facebook (madres de niños con microcefalia). Con diferencias derivadas de las distintas condiciones de producción enunciativa, se observó que los espacios online son lugares de una enunciación que no requiere mediación, con el aumento del protagonismo enunciativo, posibilitando una reinscripción discursiva en el espacio público. Favorecen la formación de nuevos colectivos, en los que se produce la reconstrucción de las identidades sociales de sus participantes, que luego tienen otro lugar de interlocución, que no ignora el sufrimiento sino que lo reconfigura simbólicamente, rechazando el lugar de víctimas que sufren. La recirculación de la narrativa del estigma en su reverso opera como un poderoso contra-discurso que da visibilidad a aspectos silenciados por los dispositivos de los grandes medios. Al llevar el tema a la circulación pública, sin restricciones y poner en juego los dos discursos antagónicos, el que estigmatiza y el que resignifica, establecen otra forma de abordar que hace más familiar esa experiencia.

**Palabras clave:** comunicación y salud; circulación discursiva; sufrimiento; nuevas configuraciones comunicacionales; cáncer; zika.

## **El sufrimiento en las sociedades contemporáneas y sus nuevas formas de visibilidad**

Las transformaciones ocurridas en las últimas décadas han impactado las condiciones de circulación de los discursos sociales, particularmente con la emergencia de la Internet. Esta cuestión afectó a las sociedades contemporáneas de variados modos, pero asumió contornos específicos en lo que se refiere a la cuestión del sufrimiento. Si los acontecimientos considerados traumáticos fueron, por mucho tiempo, discutidos en círculos restringidos del psicoanálisis y de la psiquiatría y los eventos adversos de la vida (como enfermedad, muerte, accidentes) fueron vividos y verbalizados en la esfera privada, ocurre, en tiempos actuales, una profunda alteración de este escenario, especialmente lo que es considerado posible de evocar sufrimiento (involucrando, también, causas y responsabilidades) y el quién es considerado posible de sufrir y su posibilidad de expresión pública. Como fuera abordado en otro momento (Lerner y Vaz, 2017), se observa la emergencia de una nueva economía moral en la cual el sufrimiento individual se convierte en una emoción socialmente reconocida y valorada y, aunque permanezca la expresión de infortunios del orden social, proliferan, en el espacio público, los que antes hubieran sido considerados privados e íntimos. También pasan a ser de especial interés crímenes, catástrofes, enfermedades y otros eventos adversos que

alcanzan, no solamente reis, políticos y celebridades, pero individuos comunes. Se expanden, por lo tanto, los actores sufridores, pero también la naturaleza de los eventos considerados causadores del sufrimiento, abarcando situaciones cotidianas, que antes no eran percibidas de este modo.

En el seno de este proceso, se atestigua la progresiva emergencia de la categoría "víctima" como una condición legítima, garantizadora de derechos y compasión (Fassin, Rechtman, 2009), convirtiéndose en una figura clave de la subjetividad contemporánea. La noción de trauma, pensada como la marca dejada por un evento trágico, hasta mismo banal, se convertiría en algo que podría acometer a todos sin distinción y que reuniría las más distintas experiencias, impactando no sólo la política, pero las relaciones sociales más amplias, en sus nuevas formas de interacción, en sus modos de ver el otro y de producir autoconciencia.

Si el estatuto del sufrimiento ha sido cambiado en las sociedades contemporáneas, también el nuevo contexto promovió cambios en las condiciones de su comunicabilidad, en especial con la emergencia del internet. Datos de la última Encuesta Nacional por Muestra de Domicilios realizada en 2015 (BRASIL, 2016), revelan que el porcentaje de personas con acceso a internet alcanzó el 57,5% de la población de 10 o más años de edad (102,1 millones de personas). Este acceso ocurre por medio del ordenador, utilizado en el 70,1% de los casos; y por medio de los aparatos móviles, en el 92,1% de los casos. Hay que destacar el rol de las redes sociales, que conectan más del 90% de las personas con acceso a Internet en Brasil, como revela la Encuesta Brasileña de Medios 2015 (Ibope, 2016).

La narrativa de este tipo de experiencia, por lo tanto, no sólo pasa a tener sentido para las nuevas audiencias, pero pasa a contar con una legión de individuos deseosos de enunciarla, deseo que es viabilizado y potenciado por la ampliación de las posibilidades tecnológicas y por la incorporación de nuevas lógicas y rationalidades massmediáticas. El sufrimiento, que por mucho tiempo fuera materia prima de los medios tradicionales y catalizador de gran interés, desbordó ese espacio y actuó como un elemento de intensificación de la circulación discursiva, sea por solidaridad y empatía o por riesgo compartido. Las formas usuales de mediación de los periodistas, que hacían narrativas a partir de la noción de *verdad* sobre aquello que veían, pasaron a convivir con los innumerables testimonios de los sufrientes que hablan trayendo una *verdad personal* y reconfigurando las distintas formas de autoridad posibles, por ejemplo, imprimiendo refuerzo y autenticidad a la autoridad de la experiencia. Este lugar de dónde uno produce su narrativa, asociado a la vivencia del sufrimiento, viene marcado por el aumento de su capital simbólico y está vinculado a la emergencia de nuevas identidades sociales y nuevas formas de actuación política.

Si esa cuestión se aplica al sufrimiento de forma genérica, asume ciertos contornos cuando es asociada a la experiencia de enfermedad, entendida no como un evento puramente físico y universal, sino como "procesos psicobiológicos y socioculturales" (Langdon, 1996), donde la experiencia de los individuos ocurre en un contexto histórico y cultural, que en alguna medida interviene en la experiencia de el que los individuos viven como enfermedad y el cómo lo hacen, cómo se estructuran los sistemas de curación, las relaciones que la sociedad establece con el enfermo, así sucesivamente (Rosenberg, 1992).

Este escenario más reciente, conformado y acentuado por la idea de "factores de riesgo", que ha impactado las formas de conceptualizar enfermedades; y por el desarrollo de técnicas y procedimientos variados, que posibilitaron la identificación precoz de las enfermedades o su probabilidad, trajo el desborde de la idea de enfermedad para nuestro cotidiano, ampliando e intensificando la circulación de sentidos sobre el tema. Un buen indicador de esto es su presencia en los medios de comunicación. Ferraz (2015) apunta para el aumento de la noticiabilidad de temas salud/enfermedad en las últimas décadas, tomando como referencia la revista semanal brasileña *Veja*. Su análisis revela la intensa expansión de las llamadas de primera página desde su creación, en 1968, hasta 2014, indicando una curva ascendente que alcanzó su punto más alto en final de los años 2000. Innumerables estudios vienen evidenciando y discutiendo la salud como elemento de creciente interés periodístico y de los medios de modo general, tanto en la prensa como en televisión y así como en sus dispositivos de producción de sentidos (Fausto, 1996; Cardoso, 2012; Sacramento, 2014; Ferraz, 2015).

Sin embargo, ni toda enfermedad - o ni todo sufrimiento - trae en sí una clasificación automática como un acontecimiento digno de importancia. Menos que una propiedad *ontológica* de los eventos sanitarios, el reconocimiento de un evento como "cuestión pública" es socialmente dado e imbricado a su construcción discursiva (Gusfield, 1992). Esto confiere relevo a la observación sobre los actores y los espacios de legitimación en que esos procesos de atribución de valor y sentido ocurren. En el caso de la salud, una de las instancias que transmuta los temas de salud en problemas públicos, para más allá de las instancias especializadas, es el trabajo del periodismo. Romeyer y Moktefi, que abordan este tema en la cuestión de la prevención y enfocando procesos que llevan a una situación de crisis, hablan de la creación de "sitios de debate, de polémicas o controversias, lugares donde testigos, especialistas y otros participantes se expresan y debaten (2013: 39). De estos lugares podrían emerger los problemas públicos.

Aunque Romeyer y Moktefi pongan énfasis en la dimensión de la crisis, de las polémicas y controversias, no es siempre que un evento es alzado a la condición de "cuestión social" por su dimensión conflictiva. Si esto es evidente en casos de epidemias, siendo la del virus Zika el

mejor ejemplo, en el caso del cáncer su interés es aguzado no apenas por una mayor incidencia epidemiológica, pero mediante el contexto en que la salud despunta como valor y la idea de "autocuidado" casi se ha convertido en un imperativo moral, marcado por la noción de riesgo, haciendo con que la enfermedad emerja como asunto de "interés colectivo".

La constitución de un problema como cuestión social está vinculada, por lo tanto, a su publicidad en diferentes esferas, lo que exige que sea pensado, también, en términos de su circulación. En el caso de la salud, es indispensable considerar la importancia de varios espacios y géneros enunciativos concomitantes y mutuamente remisivos, en circulación continuada lo que revela la porosidad de los campos. Este contexto asume una configuración aún más particular en el escenario comunicacional que se viene dibujando en los últimos años, que permitió la intensificación de la circulación de nuevos discursos, actores y modos de decir. Esto ha involucrado tanto a los actores tradicionales en el campo de la salud, como Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de Salud, Ministerio de Salud y sus distintos órganos como Fundación Oswaldo Cruz, Instituto Nacional del Cáncer y tantos otros a través de sus boletines, informes, planes de acción, comunicados de prensa, pasando por las instituciones privadas de salud, marcadas por la profesionalización de las estrategias de comunicación para crear sitios web, blogs y afines, pasando, todavía, por la proliferación de discursos de pacientes, familias e individuos en las más diversas posiciones, que pasan a ser una poderosa voz concurriendo en el mercado simbólico (Araujo; Aguiar 2017). La salud, más que nunca, es valorada, consecuentemente, se vuelve visible. Este movimiento acaba por intensificar la circulación del sufrimiento, en el caso, referido particularmente a la experiencia de la enfermedad.

Teniendo estas reflexiones como puntos de anclaje y buscando un entendimiento más a fondo de los fenómenos de desplazamientos discursivos referidos y sus implicaciones para los estudios de circulación, tomamos dos experiencias concretas correspondiendo a dos diferentes agravios de salud, que, por distintas razones y modos, vienen siendo asociados con la idea de sufrimiento y han sido objeto de atención de los medios de comunicación: el cáncer, una enfermedad crónica, y la fiebre Zika, una enfermedad epidémica, con su principal consecuencia, la microcefalia. Tomamos también dos modalidades de ocupación de los espacios de habla posibilitados por las tecnologías digitales: blogs personales de mujeres que viven la experiencia del cáncer y un perfil de red social, específicamente en el Facebook, creado por una asociación de madres de niños con microcefalia recurrente del virus Zika. Las dos experiencias en todo son distintas: en el soporte tecnológico (blogs y redes sociales), en el segmento social de pertenencia (mujeres de clases media-alta y mujeres de clases populares), en la región del país donde ocurren (Sureste y Nordeste). A partir de las diferencias, pero considerando que ambas ponen en escena con mucha contundencia el tema del sufrimiento,

nuestra propuesta es analizar sus dispositivos de enunciación, buscando entender el movimiento de reconfiguración de los sentidos que los medios tradicionales constituyen sobre esas enfermedades y las personas que las vivencian. Analizaremos estos contextos separadamente, para luego establecer las posibles articulaciones entre los diferentes dispositivos de enunciación.

### **6.3.1 Los blogs de mujeres que viven el cáncer**

#### **6.3.1.1 Contextos**

##### **El contexto de la enfermedad: sentidos y regímenes de visibilidad en transformación**

El cáncer es una enfermedad con larga historia en las sociedades occidentales. Hay autores que afirman haber referencias a la enfermedad desde la antigüedad, cuando era fuertemente asociada a las ideas de muerte y sufrimiento (Teixeira, Porto, Noronha, 2012). Aunque pasando por cambios y asumiendo configuraciones distintas según los contextos particulares, esos sentidos sombríos permanecieron por mucho tiempo. Sontag (1984) señala cómo la enfermedad permaneció envuelta por estigma y como la inmediata asociación con la muerte hacía con que las personas que sufrían de la enfermedad fueran vistas como seres contagiosos, con quienes se evitaba el contacto a cualquier costo. Trabajos más recientes apuntan a la permanencia de sentidos correlatos, en que la palabra cáncer era muchas veces sustituida por "esa enfermedad" o "problema" (Bertolli, 2002; Aureliano, 2006: 20).

Sin embargo, las transformaciones por las cuales la enfermedad pasó en los últimos años han impactado fuertemente los sentidos asociados a ella. Convertida en cuestión de salud pública en Brasil entre los años 1940 y 1950 (Araujo, Teixeira, 2017), y presentando expresivo aumento de su incidencia epidemiológica, pasó a ser percibida como una amenaza más real y cercana. Diferente de otros agravios, confinado a reductos lejanos en el plan geográfico o simbólico, su creciente incidencia vino acometiendo progresivamente a la población en diferentes clases sociales, grupos de edad, género y grupos culturales, aunque eventualmente con concentraciones según el tipo de neoplasia. Al mismo tiempo, los avances tecnológicos la hicieran menos letal, instituyendo un sentido de cronificación y posibilitando una percepción alternativa a la idea de "sentencia de muerte".

Esta nueva sensibilidad naciente dialogaba no sólo con la memoria de su letalidad y potencial sufrimiento, pero con un contexto más amplio, vinculado a la experiencia de los procesos de salud y enfermedad en general. El hecho de ser una enfermedad muy marcada por la lógica del riesgo, promovió la instauración de la percepción de que somos todos potenciales enfermos y, por lo tanto, debemos cambiar nuestros hábitos y rutinas para escapar del cáncer,

y se pasó cada vez más a hablar de él en su virtualidad. Seguramente el diagnóstico de una neoplasia todavía evoca la idea de muerte y sufrimiento, pero vemos también emerger en la escena pública sentidos más amenos asociados a una experiencia que por mucho tiempo, permaneció como un tabú en su propia enunciación.

### **El contexto mediático: interés creciente**

Esta reconfiguración simbólica que el cáncer viene sufriendo se expresa por la naturaleza de su presencia en el espacio público. Un primer elemento que auxilia a comprender ese cambio se refiere a la intensificación de la cobertura noticiosa sobre el tema, que puede ser considerada simultáneamente efecto y uno de los agentes causadores de ese proceso. Aunque sea antigua la presencia del cáncer en los medios impresos, Ferraz observa en su estudio una tendencia de aumento que culminó en la intensificación de circulación de textos en especial a partir de los años 2000 (Ferraz, 2015).

Eso nos ayuda a comprender cómo es reciente la presencia intensa del cáncer en el espacio público y también nos remite a la necesaria cualificación sobre los sentidos de esa enfermedad en el contexto de los medios. Al acompañar el periódico brasileño *O Globo* en momentos diversos<sup>112</sup>, observamos algunas marcas de esa presencia en el periodismo impreso. El primer elemento destacado es que se trata de una presencia transversal: el cáncer no es un tema restringido a las secciones de salud. Al contrario, en ciertos períodos esa sección presenta la menor cantidad de textos, como ocurrió en 2013, cuando la enfermedad en Lula, Chávez y Cristina Kirchner resultó en gran producción noticiosa sobre el tema en las secciones *El País* y *Mundo*, añadida todavía a los textos publicados en *Opinión* y *Página 2*. Identificamos ser ese el gran “lugar” del cáncer en el noticiero, por el entrelazamiento de las vidas públicas y privadas de los políticos, en que la gestión de la salud y del sufrimiento se configuraba como una gramática moral a partir de la cual se entendía sus hechos y actuación.

El cáncer aparece, también, asociado al debate sobre salud pública (en especial en la sección local, Río) en la cual el mote para hablar sobre una supuesta incapacidad del gobierno federal en lidiar con temas de esta relevancia, repercutiendo de forma vigorosa lo que varios autores ya señalaron sobre el imagen negativo del SUS en los medios (Malinverni, 2011). Textos sobre riesgo también están presentes en esta sección del periódico, bien como en la de economía, siendo que en este último caso vinculados prioritariamente a cuestiones

<sup>112</sup> Fueron hechas análisis en poco menos de 500 textos periodísticos referentes a los períodos de junio de 2012, junio de 2013, junio de 2016 y julio de 2017, incluyendo todo y cualquier formato periodístico (con excepción de clasificados y horóscopo). Más detalles sobre estos resultados de investigación, ver LERNER, 2016.

ambientales. La cobertura sobre cáncer viene también en la forma de notas a respecto de instituciones privadas que se asemejan a la publicidad, abordando la modernización de equipos o oferta de tratamiento gratuito a pacientes carentes, eventos realizados por McDonald's para auxilio a niños enfermos, cuestiones de la industria farmacéutica o tabaquera y así sucesivamente.

En el caso de las secciones vinculadas a la cultura, fueron aglutinadas las publicaciones en el *Segundo Cuaderno*, *Revista el Globo*, *Revista de la TV*, *Ella*, *Río Show* y *Prosa y Verso*. Juntas, componen un bloco significativo y revelan la diseminación del tema cáncer en el cotidiano, a través de la presencia en películas, libros, noticias sobre la vida de celebridades, trayendo la enfermedad de forma más ligera y ordinaria. Esta "ligerez" en alguna medida revela un proceso de familiarización con el tema, y se contrapone al carácter sombrío asociado a la experiencia directa con la enfermedad.

Finalmente, mencionamos las últimas secciones que presentan números más significativos sobre salud: Ciencia y Salud. No deja de ser sorprendente que las que menos contengan textos sobre cáncer sean las especializadas o más cercanas de la salud. Allí preponderan los temas ligados al riesgo, a la ciencia y tecnología, con una cobertura triunfalista, que celebra de manera acrítica y problemática las promesas de los descubrimientos científicos.

### **El contexto del ambiente digital: los blogs**

El desplazamiento para el contexto del ambiente digital nos trae otra modalidad de presencia del cáncer. Al investigar en el Oncoguia, portal brasileño para temas de neoplasias que dispone de un espacio para blogs de pacientes, identificamos 84 blogs, según búsqueda realizada en 2016. Diferente de la cobertura genérica de la gran prensa, los blogs eran especializados según los diversos tipos de la enfermedad, abarcando en especial el cáncer de mama (36), Linfoma de Hodgkins y no-Hodgkins (14), y el cáncer de ovario (4). Estos resultados ya apuntan a un segundo aspecto: la ausencia de conexión inmediata entre incidencia epidemiológica y discursividad. Datos del INCA, proyectando estimativas para los años 2018-19 (INCA, 2018) indicaron el cáncer de próstata como el más probable (68.220 nuevos casos), seguido del cáncer de mama femenino (59.700 nuevos casos) y el de colon y recto (ambos sexos, estimativa de 36.360 nuevos casos). Con excepción del cáncer de mama, las neoplasias más recurrentes no figuraban entre los temas más frecuentes en blogs. Otro punto es el recorte de género: se observó la franca preponderancia de mujeres heterosexuales dispuestas a abordar la enfermedad en esos espacios digitales, en contraposición a hombres y mujeres de otras orientaciones sexuales.

Cabe destacar, todavía, un tercer elemento que caracterizaba esos blogs: su cuota autobiográfica, de contenido testimonial. Aunque se hayan identificado blogs de carácter institucional o periodístico, ellos representaban la minoría. Muchos de ellos, incluso, presentaban también espacios autobiográficos, al traer tramos o *links* para blogs de pacientes narrando su experiencia con la enfermedad. Amaral, Recuero y Montardo (2009) señalan que el uso de blogs como espacios de expresión personal, de publicación de relatos, experiencias y pensamientos es recurrente desde su origen, representando hasta hoy su utilización más frecuente. En esa misma línea, Oliveira busca reflejar sobre los blogs como espacios de escritura de uno mismo en la contemporaneidad y añade que ese trata de un espacio eminentemente femenino. Citando la encuesta de 2006, apunta que entre los más de 100 millones de diarios digitales identificados, las mujeres representaban el 56% de este universo, mientras que los hombres eran sólo el 31,9%. Además del recorte de género, ella apunta también a la cuestión generacional: el 94,3% eran hechos por *bloggers* con edades entre 13 a 29 años (Oliveira, 2009, p 63).

La identificación de estas marcas nos llevaron a la opción de hacer un análisis de las narrativas autobiográficas sobre cáncer de mama. Para ello, seleccionamos los 10 primeros blogs que aparecieron en el Google a partir de las palabras clave "cáncer de mama" y blog. De ellos fueron excluidos los que no presentaban actividades después de 2015 y seleccionados los tres que tuvieron el mayor número de mensajes. El material analizado fue producido por mujeres de 25, 27 y 30 años, pertenecientes a las capas medias urbanas (Recife, Ribeirão Preto y Brasília), con buen grado de instrucción (estadística formada por la UFPE, doctoranda en toxicología pela USP/RP y bióloga).<sup>113</sup>

### 6.3.2 Dispositivos de enunciación

El contenido autobiográfico de cuño testimonial era, como dicho, una marca preponderante, siendo explicitado incluso en dos de tres títulos. El relato de las trayectorias individuales era construido a partir de un momento muy específico de sus vidas, la ruptura biográfica ocasionada por la enfermedad, con una borradura de la vida anterior, convertida en secundaria ante el nuevo contexto, como percibimos en el ejemplo abajo:

*Parte I - El descubrimiento del problema*

---

<sup>113</sup> Parte del análisis de dos de los tres blogs aquí descritos fue realizada en otro contexto de investigación en colaboración con Waleska Aureliano. Los resultados de esos análisis, que involucran otros debates, están en LERNER y AURELIANO, 2018 (en proceso de publicación).

*Era día 20 de junio de 2010. Yo tiré mi sostén azul claro, y percibí una pequeña mancha parda en la parte de dentro del sostén, en el lado derecho. (...) Chamé mi novio y dije: "Mi pecho está saliendo sangre. Lo que es esto? Sólo puede ser cáncer. Voy a morir. Sólo tengo 25 años. No quiero morir". Él me dijo para estar calma y corremos para la internet para investigar sobre cáncer y sobre sangre en el pecho.*

A partir de la descubierta/diagnóstico, son narrados los sentimientos y eventos referidos a la enfermedad: tratamientos, medicamentos y sus efectos colaterales, búsqueda por terapias alternativas, desarrollo de la enfermedad, cuestiones de religiosidad, relación con amigos y familiares. A través del relato cotidiano, acompaña la exposición de la vida privada, cuando se trae a público la posibilidad de acceso a temas y espacios antes totalmente desconocidos, como la observación de una sesión de quimioterapia, el proceso de caída de pelos o enseñanza sobre sexo al largo del tratamiento. Son también expuestos hechos triviales, resignificados como eventos especiales mediante el nuevo contexto de la enfermedad: como alimentarse, hacer maquillaje, cortar el pelo y atarse un pañuelo en la cabeza. El final de las narrativas en general coincidía con la finalización del tratamiento, más raramente, con el agravamiento de la enfermedad o la ocurrencia de muerte.

Estos relatos eran hartamente ilustrados a través de fotografías, dibujos, caricaturas, imágenes radiológicas, videos publicados en YouTube, entre otros recursos, como es recurrente en el ambiente del ciberespacio. Eran, en general, (re)producidos por móviles u ordenador, siendo, por lo tanto, una producción autónoma y “casera”, viabilizada por el dominio, cada vez más difundido de los dispositivos tecnológicos e, por encima de todo, de las lógicas y rationalidades de los medios masivos. Esa autonomía de producir y hacer circular informaciones con pocos recursos, sin la necesidad de interferencia o autorización, revela un cambio en las posibilidades de visibilización del sufrimiento, tradicionalmente bajo control de los tradicionales mediadores, sean ellos periodistas o la autoridad médica.

El impulso de exposición de eventos vividos y de las emociones a ellos asociadas venía marcado por el fuerte deseo de visibilidad. Diferente de los diarios tradicionales, destinados a quedaren preservados en secreto, esa escritura de uno mismo se justifica en gran medida por su condición de hacerse pública. ¿Y en qué consistiría tamaño interés para que los relatos fueran leídos?

El análisis del blog sugiere que la escritura autobiográfica traería en su seno lo que era visto como la posibilidad de *ayuda*, tanto mirando hacia la propia persona como a los demás, como indica el texto de abajo:

*Decidí escribir un diario que vino en la idea de un blog para que pudiera expresar mis sentimientos de una forma evidente y esclarecedora y al mismo tiempo dividir momentos no solamente con quién estuviera interesado en leerlos y compartirlos conmigo, pero principalmente para divulgar alternativas para personas en situaciones peculiares como el cáncer de pecho.*

La idea de "ayuda a los otros" involucraría informar y confortar a otras mujeres y entes queridos que vivenciaban semejante sufrimiento junto a la enfermedad. Las nociones de "esperanza", "victoria" y "superación" estaban permanentemente presentes. Hablar, así, se convertía en un acto performativo, en el que no sólo comunicaban a los demás su condición de enfermos, sino interpelaban a otras sufridoras, creaban vínculos, promovían respuestas y comentarios. Es interesante que, mientras algunos estudios (Amaral y Quadros, 2006) señalan que el uso de blogs como medios de comunicación acababan por crear formas de interacción en las cuales eventualmente la visibilidad instaurada y la relación blogueros-audiencia pueden generar conflictos, disputas, insultos y otras reacciones hostiles (Recuero, 2003), en estos casos la interacción aparece preponderantemente marcada por la construcción de vínculos sociales. Personas que no conocen unas a otras cambian experiencias y van construyendo redes de apoyo en una fuerte relación de cercanía en la distancia.

**COMENTARIO:** *¡Hola! Acabo de ser diagnosticada con cáncer de pecho, a los 33 años. En este mensaje, tú hablas casi exactamente lo que pasé, oré, lloré, me quedé relajada, pero cuando el médico leyó el resultado, sólo recuerdo de la palabra "malignidad" (...) me encantó su trabajo en ese blog y voy acompañar y torcer por ti y todas las que están pasando por ese momento delicado. Fuerza para nosotras! Besos.*

Estas redes de apoyo acababan constituyendo un proceso terapéutico que muchas veces era recomendado por los propios profesionales de la salud. Sin embargo, la recomendación era también pella dimensión catártica del acto de hablar. En otro trabajo se ha señalado como instituciones oncológicas vienen creando proyectos para que los pacientes den su testimonio con la enfermedad, así como profesionales de la salud mental estimulan a sus pacientes a escribir diarios, blogs etc. como parte del tratamiento (Lerner; Vaz, 2017). La perspectiva de la narrativa como práctica curativa es bastante explotada en variados campos del saber, sea en la antropología o aún en los saberes psi en sus diversas vertientes. Sin embargo, lo que se quiere señalar es cómo se ampliaron progresivamente los espacios de compartir esas emociones y de su entendimiento como algo capaz de ayudar a un individuo y al prójimo. Esta práctica permanece a través de ayuda de sacerdotes o de trabajadores de salud, pero cada vez más hace innecesaria esta mediación, una vez que su lógica y reconocimiento ya fueron

incorporados por los individuos comunes, los cuales disponen de dispositivos tecnológicos que les permiten, solos, convertir en públicas sus dolores.

Sin embargo, ¿por qué ese habla traería tanto alivio? Para más allá de la constitución de un colectivo, de una comunidad de sufridores que el pronombre "nosotros" tan bien expresa ("Fuerza para nosotros!"), otro elemento estaría en juego. La expresión de las emociones permitiría la reconfiguración del lugar social de aquél que habla. Además, la relativa familiarización favorecida por el testimonio acababa por otorgar cierto sentido de "normalidad" a la experiencia, fortaleciendo ese ritual de exposición como un espacio de transformación que permite la disminución de las ambigüedades que caracterizarían a los seres enfermos, en la afflictiva condición de aquellos que están en el lugar indeterminado entre la vida y la muerte. Exponerse representaba la afirmación de la vida:

*Todo lo que yo conseguía asociar a la palabra cáncer era: gente enferma, gente en el lecho, gente quedando hinchada en razón del tratamiento, gente sin pelo, gente sin color, gente con dolor, gente de pañuelito con orillas para fuera, gente sin forma y peor, gente sin alegría (...) Un día antes de mi primera quimioterapia, vino la idea de crear una página en el Facebook (...) así mis amigos me veían en el Facebook feliz, llena de novedades, entonces mucho de ellos volvieron (...) encontré una razón, una sensación de estar haciendo algo realmente importante haciendo una demostración de que es posible vivir y sobrevivir a esta enfermedad sin hacerse víctima y se enfrentando a todo.*

Ese encuentro les auxiliaba a promover una transformación, revirtiendo el umbral negativo de esta condición y acercando estas mujeres de la vida. Empoderadas, eran alzadas discursivamente a la condición de protagonistas de sus historias, se sobreponiendo incluso a los tradicionales detentores del poder sobre los procesos de salud y enfermedad.

Los relatos analizados abordan un sufrimiento que puede ser superado con optimismo y buen humor, traducido por la fuerza interior anclada en fe y autoestima. En esta representación de la enfermedad, la muerte está apartada y la categoría "superación" es fundamental. Esta significa no apenas "vencer a la enfermedad, pero restablecer el cuerpo enfermo en una relativa normalidad, en que él es abordado por el orden del cotidiano, del rutinero, del banal. Contar historias sirviera para dar "lecciones de vida", "añadir esperanza", "servir como ejemplo" y "inspiración", hablando del cáncer a partir de otro lugar. A partir del lugar de sufrimiento una nueva identidad es construida y accionada y el antiguo estigma que marca los enfermos como parias, es ahora revertido y ellos son convertidos en casi héroes.

Este otro lugar más positivado reunía el hecho de compartir emociones al compartir informaciones, que venían bajo la forma de detallada descripción de acciones y hechos relativos al cuerpo y a la enfermedad. Las nociones de “alerta”, “aconsejamiento”, “enseñanza” dirigidas a la prevención de riesgos configuraban un elemento importante que motivaba la creación de narrativas. En blogs, muchas veces se convocabía a las mujeres al autocuidado y se alertaba sobre riesgos de enfermarse. Se observa la reproducción de la idea de autocuidado presente en la lógica biomédica, con exhortación a la realización de exámenes, ida a médicos, búsqueda por diagnósticos, cuidados a lo largo del tratamiento. Ellas presentaban didácticamente sus rutas de modo a proporcionar a las mujeres mayor autonomía en el autodiagnóstico (enseñando por medio de imágenes radiológicas las diferencias entre quiste, nódulo, calcificación, linfonodo y tumor), a orientar sobre tratamientos y así sucesivamente.

Invertidas, por lo tanto, de la autoridad de la experiencia, ellas narraban con detalles los hechos ocurridos, evidenciando las transformaciones por las cuales sus cuerpos habían pasado y revelando gran conocimiento sobre su funcionamiento. En un discurso híbrido, las categorías médicas eran ampliamente utilizadas para describir sensaciones y sentimientos:

[sobre la quimioterapia] *Siento generalmente una sensación de rareza que es difícil de explicar, hasta ahora un poco de cansancio en esa fase más reciente, algunos dolores musculares (en las espaldas principalmente), tuve mucositas, dolor de cabeza, manchas y descamación en la piel, sensación de paladar alterado y mi boca ha sabido mal en los primeros días después de la aplicación, además de la sensación de esparcimiento de remedio en el cuerpo (esa ya debe ser la cosa mía), ligera neutropenia y leucopenia, y una ligerísima anemia (esas últimas son normales para quién hace quimioterapia).*

Se observa que los médicos, aunque sean muchas veces citados de forma elogiosa, son figuras puestas en segundo plano, mismo que en algunos casos hayan mantenido su lugar como detenedores de un saber que las alejaba de la muerte, conduciéndolas a la vida.

Esta relación con el saber médico se presenta de forma más radical en el relato de una de las blogueras. Aunque también traiga consejos, sugerencias y alertas, su relato era fuertemente marcado por críticas a los profesionales, a las instituciones y a los procedimientos, denunciadas a partir de la autoridad que la experiencia con la enfermedad les confiere. De la ‘saga’ para obtener un diagnóstico tras la fracasada ida a seis médicos, pasando por el cuestionamiento a las tradicionales instituciones de salud y llegando a las recomendaciones de las políticas públicas de prevención, la relación con el saber médico es plena de ambigüedades:

*El 3º médico era muy serio y seco. Hizo exámenes y preguntó porque mi médica anterior no había me pasado un examen citológico de la secreción. Debe ser porque ella era completamente idiota, tonta y amaba cuidar de las plásticas que hacía en las pacientes (probablemente ganaba más con esto) (...) Estoy de acuerdo con INCA cuando dice que el autoexamen no es una forma de prevención, pero particularmente en mi caso, nadie conseguía ver el cáncer a través de la ultrasonografía (...). “Si ocurrió conmigo, puede pasar contigo también.” Entonces, yo te diré que es muy importante tener consultas con un mastologista que hará el examen de los pechos además de prescribir los exámenes por imagen (ultrasonografía y/o mamografía) por lo menos una vez al año, pero, además de esto, como complemento, HAGA SI EL AUTOEXAMEN!*

### **6.3.3 El Facebook de las madres de ángeles**

#### **6.3.3.1 Contextos**

##### **El contexto de la enfermedad: el virus Zika y la microcefalia**

En 2015, los casos del virus Zika se iniciaron en Brasil, pudiéndose considerar esta su "emergencia" epidemiológica, en sentido de la aparición de la enfermedad en locales donde antes no existía. Inicialmente considerado benigno, la progresiva asociación del virus con la microcefalia y otras alteraciones neurológicas, marcadamente en las regiones más pobres del país, provocó un profundo cambio en el entendimiento sobre este arbovirus, hasta entonces considerado como de desenlace predominantemente benigno y hizo con que, en noviembre de 2015, el Ministerio de Salud declarase la situación de emergencia en Salud Pública de Importancia Nacional (ESPIN), evocando, por lo tanto, el segundo aspecto de la 'emergencia' relacionada al Zika, del orden del riesgo en salud pública. Hubo una escalada de atención en nivel global sobre el tema, con intenso acompañamiento por la Organización Mundial de la Salud.

El período fue marcado por fuerte componente de incertidumbre, asociado al virus, con una sucesión de anuncios de evidencias científicas, por veces, contradictorias, como detallado en reciente trabajo (Aguiar; Araújo, 2016). Uno de los consensos fue la definición de las consecuencias del virus como la síndrome congénita del Zika, que puede estar asociada a manifestaciones neurológicas, ortopédicas y visuales, entre otras, en un amplio espectro de intensidad, de casos más blandos hasta los de mayor gravedad. Teniendo en vista afectar, de forma estigmatizante, bebés todavía en la gestación, en situación indefensa, la microcefalia

(reducción del perímetro encefálico) es la forma más emblemática de la hediondez de la enfermedad.

El gobierno brasileño declaró el fin del período de Emergencia en Salud Pública de Importancia Nacional en mayo de 2017, bajo protestas de diversos especialistas y organizaciones que consideraban la medida precipitada e inadecuada, por desactivar varios mecanismos de atención a las poblaciones afectadas por la microcefalia y desfavorecer las condiciones de reclamación y sus derechos. Hasta aquél momento, los datos publicados por el Ministerio de Salud hacían indicación de que hubiera el total de 13.835 casos de microcefalia notificados como sospechosos de ser relacionados con el virus Zika y otras causas infecciosas. De estos, 2.753 (19,9%) fueron confirmados, 141 (1,0%) fueron clasificados como probables de tener relación con la infección congénita durante la gestación y 3.211 (23,2%) permanecían en investigación.

La epidemia del virus Zika expuso de forma contundente un elemento constitutivo de la salud pública en el país, que es el hecho de reflejar y, por lo tanto, ayudar a consolidar las desigualdades sociales, raciales, territoriales y de género (Aguiar, Araújo, 2016). Las consecuencias del virus afectaron sobre todo a mujeres y familias de regiones más pobres, como revela inequívocamente el informe “Olvidadas y desprotegidas: el impacto de virus Zika en niñas y mujeres del Nordeste de Brasil”, de la organización no-gubernamental Human Rights Watch (2017).

### **El contexto mediático: el sufrimiento como elemento central del dispositivo**

La epidemia de Zika ha sido invertida de gran noticiabilidad por los medios de comunicación, tanto impresos como audiovisuales, sea por su naturaleza de incertidumbre científica sea por el hecho de tener factores que llegaban también una parcela de las clases sociales más acomodadas, como el riesgo de contraer el virus durante el embarazo. La noción de riesgo fue ampliamente explotada por la prensa, así como también permitió - de forma articulada con las idas y venidas de la información oficial - una gran onda de discursos concurrentes que presentaban otras posibilidades de comprensión de la epidemia y sus consecuencias, particularmente en las redes sociales online.

Teniendo como indagación inicial el modo como la reconfiguración de narrativas sobre la enfermedad y sobre los que por ella son afectados es ubicado en el movimiento de circulación de sentidos entre la prensa y las redes sociales online, y considerando el sufrimiento como categoría articuladora de esas narrativas, nosotros monitoreamos sistemáticamente el

noticiario de la prensa escrita, observando dispositivos semiológicos a respecto del Zika y de la microcefalia. Monitoreamos nueve periódicos<sup>114</sup>, contemplando los principales en número de ediciones y circulación en el país y en las provincias más afectadas (Pernambuco, Paraíba y Bahia), tomando las portadas como referencia para el análisis. Analizamos 55 portadas seleccionadas de un total de 5.624 publicadas en el período de emergencia en salud pública asociada al Zika, entre noviembre de 2015 y mayo de 2016.

El principal elemento que emerge con nitidez de este análisis es la presencia importante (27 portadas) de la idea de sufrimiento, pero con diferentes modos de expresión y causados por diferentes factores: el carácter hediondo inherente a la enfermedad; el acceso a servicios o beneficios de competencia del Estado; el abandono de bebés por las familias; la lucha cotidiana asociada a la enfermedad. Al mismo tiempo, hay una presencia también relevante (21 portadas) de exaltación a formas de superación, sobre todo por la vía del amor materno o, menos frecuente, del amor familiar, sino también por la vía de la esperanza, a través del ejemplo de superación otros niños con microcefalia no relacionada con Zika. Menos frecuentes (7 portadas), son los enunciados híbridos, con elementos de sufrimiento y de superación de forma simultánea. Un dispositivo de esa modalidad enunciativa fue la contraposición de sentidos de sufrimiento expresados en el texto conjugado a sentidos de superación expresados en imágenes.

En cuanto al lugar reservado en los periódicos a las mujeres que tuvieron hijos con microcefalia es el de sujeto hablado (Pinto, 1999), con excepción de uno de los diarios, según el señalado en trabajo anterior (Aguiar; Araujo, 2016). A ellas no les confiere el derecho a la voz, la mayoría de las veces ni crédito de imagen, excepción hecha a las mujeres de clase media. Los niños son retratados por el efecto de metonimia, con imágenes que muestran el cuerpo (piernas, pies, manos), pero jamás las cabecitas que atestan la enfermedad.

## El contexto de la UMA

La UMA - Unión de Madres de Ángeles es una asociación de mujeres que tienen hijos con microcefalia en consecuencia de la epidemia del virus Zika. Fue creada en Pernambuco, en 22 de diciembre de 2015, cuando dos madres se conocieron en la cola de un examen en un hospital de Recife y resolvieron crear un grupo en el aplicativo WhatsApp para compartir sus experiencias y fortalecerse mutuamente, invitando a otras familias a lo largo de los días. La Asociación se hizo oficial algunos meses después, ya reuniendo centenas de madres (relato en

<sup>114</sup> O Globo y el Extra (RJ), la Folha de São Paulo y el Estado de São Paulo (SP), Super Notícia (MG), Zero Hora (RS), Correio da Paraíba (PB) y Jornal do Comercio (PE).

el Facebook de la entidad). Además del aplicativo, el grupo creó una página web y perfiles en redes sociales (Facebook, Instagram y Twitter), con destaque para Facebook, con más de 13 mil seguidores.

La identidad de la UMA engloba fuertemente una dimensión de género, de forma asociada a una condición peculiar de lo femenino que es la maternidad, pero también relacionada a un cuidado intrínseco, el cuidado con el otro en condiciones de alta vulnerabilidad; una dimensión de territorio, con localización inequívoca y reafirmada en Pernambuco, como uno de las provincias con mayor número de casos de malformación asociada a Zika en el país; y una dimensión de ciudadanía, como comprensión de que son un grupo que tiene y conoce sus derechos.

La idea de colectivo es central, con referencia frecuente a "juntas somos UMA" (unidas somos UNA)". Hay un clamor por vocalización y representación de aquellas madres. La organización no sólo intenta ser instrumento de denuncia de la negligencia e invisibilidad de sus pautas y reclamación de sus derechos, pero se conforma como agente en la producción de acciones efectivas, organizando campañas, eventos, recaudando donaciones y teniendo en su sede oferta de tratamiento para los bebés. Se percibe una razonable articulación con diversos sectores, sean empresas de diferentes ramas, el poder público, ONGs y vehículos de comunicación. Hay profesionalización en el marketing en diversos aspectos. La UMA fue una inspiración y fuerza motora de la creación de la Asociación Padres de Ángeles de Bahía y la Asociación Madres de Ángeles de Paraíba, acciones de solidaridad de las que se enorgullecen.

### **El contexto del ambiente digital: el facebook de la UMA**

El perfil de la UMA en Facebook se inició el 28 de febrero de 2016. El término "madre de ángeles" no es, entretanto, su creación o prerrogativa. Por lo contrario, es de uso antiguo y sedimentado en diversas partes del Nordeste de Brasil, en referencia a los "ángeles" como niños que murieron al nacer o cuando bebés. Un primer levantamiento en la red social online Facebook evidencia que el término "madres de ángeles" está presente en el título de por lo menos 100 páginas en el Facebook<sup>115</sup>. Una lectura exploratoria de las páginas con clasificación más alta en los criterios "fan count" (número de *likes* de la página) y "talking about" (alcance de la página<sup>116</sup>), atesta que predominan páginas relativas al luto de las madres que perdieron hijos pequeños. Hay, sobretodo, enunciados sobre el sufrimiento o compartido de imágenes y mensajes, produciendo intensa circulación discursiva del dolor y en algunos

<sup>115</sup> Levantamiento hecho con la herramienta Netvizz

<sup>116</sup> Medido por una articulación entre compartidos y comentarios

casos, de la solidaridad. Pocas páginas valoran elementos de superación. El análisis de las 20 primeras páginas con mayor número de *likes*, notamos algunas excepciones: dos páginas relacionadas a la salud mental, siendo una especialmente sobre el autismo y otra más general, incluyendo trastorno bipolar y síndrome del pánico (por lo tanto fuera del registro del luto); y una página sobre el luto, pero oficializada como ONG.

Así, en las páginas del Facebook que lanzan mano del término "madres de ángeles" en el título predomina la circulación discursiva del dolor, por medio de testimonios o de las imágenes y mensajes sobre luto, mientras que la página de la UMA, en un movimiento diferente, valora la circulación discursiva de la superación, como veremos en análisis específico. La página ocupa el sexto lugar de la clasificación cuando se considera el criterio "fan count" y es la cuarta por el criterio "talking about".

### 6.3.4 Dispositivos de enunciación

El dispositivo enunciativo de la UMA en su perfil en Facebook involucra dos vertientes, una relativa a la dimensión sensible de las mujeres, otra a la dimensión ciudadana. Aunque parezcan distintas, son caras del mismo movimiento, el de construcción de un lugar donde puedan reconocerse, ayudarse y luchar por sus derechos. Dónde puedan ser protagonistas, contrariamente al registro de los medios de comunicación sobre ellas.

En la vertiente sensible, la superación es el sentimiento más valorado, expresado en imágenes, eslóganes, palabras. Son narrativas ancladas en un discurso que valora la sublimación, en el sentido de la experiencia sublime, convirtiendo la idea del dolor y del sufrimiento en bendición y alegría. La idea de superación presentase por la vía del amor (red semántica amor-amparo-cuidado-acogida, con fuerte articulación con el componente de la maternidad); por la vía de lucha (la sublimación por la devoción, por la abnegación, también expresada en la semantización del niño como "luchador", sobre todo en la circunstancia de la muerte); y pela vía supra humana (la idea de bendición/dádiva relacionada al bebé, con la perspectiva de madres escogidas y/o de misión, con un marcado componente religioso). Una de las expresiones más emblemática de superación es el enunciado "microcefalia no es el fin", aplicado en variadas circunstancias y que en dado momento pasó a componer la portada del perfil (fig.1)

**Figura 1. Foto de la portada de la página de la UMA en Facebook**



La idea de súper maternidad es un constituyente importante del discurso de superación, siendo observada también en la opinión obstinada contra el aborto, vocalizada en diversos mensajes, en contexto de discusiones sobre la posibilidad jurídica de admisión del aborto en el caso de Zika, comparándose la situación de la madre que vive bajo el riesgo de impactos del virus sobre el bebé como una condición de tortura - lo que es el opuesto de la idea de superación.

El sufrimiento también está presente, muy fuertemente por la negación, en imágenes y enunciados como “la sociedad nos dice sufridores” y muy pocas veces emergiendo en situaciones específicas: en el luto (el sufrimiento por la muerte, en general acreditada al Estado por no atender al que le es reclamado); en algunas situaciones en el sentido de “lucha” (contra el abandono del Estado); en el onus financiero relacionado al niño, siendo el Estado acusado de no cumplir con aquello que sería esperado de él (sufrimiento no relacionado a la condición del niño, pero a una incapacidad del Estado). Está presente también como fisura discursiva, en por lo menos dos situaciones: en la celebración de conquistas (cuando la conmemoración de una conquista gana contornos de hipérbole por la contraposición al sufrimiento); y en republicaciones de *links* de los medios, como evidencia y forma de afirmación, aunque las publicaciones originales presenten sentidos de sufrimiento.

El discurso religioso, todavía parte de esa vertiente, se hace presente en mensajes de la UMA, principalmente en los enunciados involucrando el luto por muerte de sus niños (con enunciados como “volver al cielo”, en que hay sublimación de la pérdida por el componente religioso); en la condenación del aborto y en el contra discurso sobre el preconcepto /estigma. Por medio de la narrativa anclada en la superación, asociada a la sublimación resultante del discurso religioso, las mujeres de la UMA trascienden de madres sufridoras a madres privilegiadas. Las imágenes son emblemáticas, las madres están siempre sonriendo y exhiben sus bebés también alegres, de cuerpo entero. No hay ocultación, no hay vergüenza. Algunas imágenes dan ejemplo de este dispositivo.

**Figura 2. Portada de página de la UMA en Facebook.**



**Figura 3. Foto de perfil.**



**Figura 4. Foto de portada.**



La segunda vertiente es marcada por una actitud anclada en la conciencia de que son una voz representativa de todas las madres afectadas por la microcefalia, que son sujetos de derechos y que de ellas depende en larga medida el cumplimiento de esos derechos. Hablando desde el lugar del interlocutor, a quienes interpelan, manejan el discurso jurídico, el técnico y el biomédico, cobran el cumplimiento de las leyes, denuncian el poco caso, pero también elogian y agradecen, cuando es el caso. También incluyen en su universo una relación cada vez más intensa con los medios de comunicación, sea reproduciendo reportajes a su respecto, como forma de legitimación del movimiento, sea contestando noticias que no consideran adecuadas. Las imágenes 6 a 8 son ejemplos de esa postura, siendo las 6 y 7 publicaciones repetidas de la prensa local y nacional y la 8 con una referencia crítica al texto del Ministerio de la Salud, haciendo recurso incluso a la legislación.

**Figura 6. Reportaje de la prensa local.**



**Fuente: Página del UMA en Facebook.**

**Figura 7. Reportaje de la prensa nacional.**



Fuente: página del UMA en Facebook.

**Figura 8. Interpelación al Ministerio de la Salud.**



Fuente: Página del UMA en Facebook.

En ese dispositivo “bifurcado” ocurre un fenómeno discursivo: el lenguaje amoroso de la vertiente sensible cede espacio a otro más organizado, usando correctamente los términos del campo al cual están se refiriendo o se dirigiendo. O sea, el lenguaje se diferencia conforme el lugar de interlocución (ARAUJO, 2006), participando así de su institución. La madre que sublima lanza mano de un lenguaje marcado por la afectividad, mientras la madre que reivindica usa los términos jurídicos y/o de la biomedicina. Así, por ejemplo, los “ángeles” son “bebés con microcefalia”, o “niños con deficiencia”; en el caso de luto por la muerte de un bebé, situación clímax de ambas identidades, el luto es discursivamente relacionado a la negligencia/incapacidad del Estado en proveer las necesidades de los niños en relación a las cuales existe una acción reivindicatoria de las madres, mientras el sentimiento de tristeza

marca la identidad de la madre que sublima. Son discursividades que marcan lugares de interlocución del orden del privado y del público, aunque ambos constituidos en el espacio de publicidad de la situación vivida.

### **6.3.5 Reconfiguraciones simbólicas en nuevos ambientes comunicacionales**

Dos enfermedades, movimientos opuestos de reconfiguración simbólica. El cáncer, tradicionalmente asociado a la idea de letalidad, pasa a convivir con sentidos más amenos, ante la idea de cronicidad y de la lógica del riesgo, que trae la prevención como algo cotidiano y aleja la idea de sufrimiento, lo que se observa en especial en las publicaciones de la gran prensa. El Zika, que parte de la perspectiva de una enfermedad “benigna”, versión inicialmente circulada por profesionales de salud e instancias gubernamentales (Aguiar, Araujo, 2016), a la afirmación de su gravedad, cuando se asocia su causalidad con una síndrome congénita relacionada a malformaciones fetales diversas, teniendo la microcefalia como su principal manifestación.

Movimiento opuesto también en otros aspectos: de un lado, una enfermedad ya conocida, sobre la cual existe un conocimiento razonablemente estable y un arsenal de recursos terapéuticos definidos (aunque su etiología permanezca siendo investigada y persista gran número de fallecimientos); otra enfermedad, envuelta por incertidumbres y apoyándose en conocimientos temporarios, acompañada por numerosos contra discursos en su momento de emergencia, con conformaciones variadas y potencialmente cumulativas (neurológicos, cognitivos, ortopédicos, visuales, auditivos etc.) que tienen desdoblamientos definitivos, en relación a los cuales se puede actuar en la tentativa de atenuar, pero sin la perspectiva de revertir los daños.

Confirmase la premisa de los espacios online como lugar de enunciación que dispensa mediaciones. A través de los blogs o redes sociales, mujeres afectadas por graves enfermedades con gran visibilidad en la prensa tradicional y, en esta, ocupando el lugar de sujetos de los enunciados, habladas y nombradas por otros, asumen el protagonismo enunciativo, reconstruyen sus identidades, definiendo así un otro lugar de interlocución, que no ignora el sufrimiento, elemento central en el abordaje de la prensa, pero lo reconfigura simbólicamente, recusando el lugar de víctimas sufridoras.

Esa reconfiguración simbólica, ocurrida tanto en los blogs como en el Facebook, tiene como principal elemento constitutivo y constituyente el movimiento de desestigmatización de la enfermedad y de los afectados por ella. Él es perpetrado por un modo específico de hablar y

presentar la enfermedad, marcado por la narrativa testimonial, la cual permite desvelar aspectos antes invisibilizados por los dispositivos tradicionales. En el caso del cáncer, por ejemplo, el compartir (en sus múltiples sentidos) de eventos cotidianos antes fuera del acceso de los que no estaban directamente envueltos con la enfermedad - sesión de quimioterapia, caída de pelos, rapado de la cabeza para evitar este proceso, “té de pañuelos” - viene contribuyendo sobremanera para su inclusión en la rutina y, consecuentemente, mayor naturalidad. Bajo la forma de “diarios” virtuales (blogs), sitios, videos en Youtube, fotos en Instagram y demás formas de interacción virtual producidas por los individuos implicados en la enfermedad, se permite el surgimiento de comunidades de sufridores que reconfiguraron antiguas prácticas y relaciones de autoridad y que arrojan para sí el derecho de nombrar, calificar y explicar públicamente el que se pasa consigo.

Las madres de la UMA reivindican también y muy claramente ese derecho, pero añaden a su dispositivo discursivo un doble carácter de denuncia: denuncia vinculada al confronto del estigma/preconcepto/discriminación, lo que es evidenciado en mensajes que recirculan mensajes o manifestaciones de estigma/preconcepto/discriminación en relación a los bebés, para que sean refutadas, pero también contra la falta de respecto a los derechos de asistencia que les son debidos. De este modo, la narrativa de la enfermedad y de sus afectados es resignificada y puesta otra vez en circulación, disputando sentidos con otras narrativas que emanan de voces tradicionalmente autorizadas.

### **Identidad en escena**

La enunciación en el espacio público, marcada por la publicidad del sufrimiento, por la negativa en relación a la narrativa de los medios de comunicación, por la denuncia y reconfiguración simbólica del estigma, por la instauración de un espacio de reclamación por protagonismo y por derechos, no ocurre de forma disociada de la constitución de nuevas identidades.

El principal elemento de identidad, común a las mujeres de los dos grupos en escena, es la condición de coraje y optimismo en el enfrentamiento de las adversidades. Son mujeres que se construyen discursivamente como “guerreras”, mujeres fuertes que toman las rédeas de su destino, son protagonistas y se lanzan “a la lucha”.

En el caso de la UMA, esa identidad es atravesada fuertemente por la maternidad. El autonombramiento de “guerreras” es transmitido a los bebés en situaciones de luto por muerte, cuando los bebés son también nombrados de guerreros. Pero hay otro atravesamiento,

el religioso. Ellas son guerreras bendecidas, escogidas. “Madres de ángeles, ángeles son” - seres bendecidos, ángeles que cuidan de ángeles. La sacralidad de la maternidad es accionada en doble: el cuidado con el hijo es sagrado, el cuidado con el hijo enfermo es aún más santificado.

En la narrativa de la UMA aún hay que destacar la constitución simultánea de otra identidad: al lado de la madre que sublima, cuyo amor supera cualquier cosa (del orden del supra humano), emerge la identidad de la madre que reivindica, la que reconoce a una misma como ciudadana (del orden de los derechos). Esta hace denuncia no sólo de la negativa o de los malos servicios a sus hijos, que les son garantizados por la ley, pero también maneja el discurso de los medios de comunicación, según sus intereses, contestando y también sirviéndose de él como legitimación ante los servicios públicos. Las identidades son del orden del privado y del público, aunque las dos están en el espacio de la publicitación de la situación vivida. Reiterando el fenómeno discursivo antes analizado, el lenguaje es parte indisociable de esas diferencias de identidad, constituyéndose y ayudando a constituir diferentes lugares de interlocución, a partir de los cuales se relacionan discursivamente con el mundo, la sociedad y los poderes públicos.

Si para las mujeres de la UMA, la identidad de género es marcada por la condición peculiar de la maternidad; para las mujeres que vivencian el cáncer la cuestión de género se hace de otro modo. El tema de la maternidad también se hace presente, pero como límite que la enfermedad impone - en especial por el miedo de la imposibilidad de amamantamiento. Siendo el pecho uno de los símbolos de la feminidad, la posibilidad de su pérdida por la mastectomía deflagra, por otro lado, sentidos de lucha de reinención del femenino no obstante la falta de esa parte del cuerpo. La identidad de género es un elemento importante en los modos de presentarse, en el cual los signos tradicionalmente asociados a ese grupo (colores rosa, naranja, imágenes de flores) están presentes, pero son resignificados no por la ruta de la fragilidad, pero por el imagen de mujeres fuertes que toman las rédidas de su destino y son desafiadore ante diversos tipo de autoridad.

Así, términos como “guerreras” también son recurrentes entre las blogueras y las ideas de “coraje” y “optimismo” en el enfrentamiento de las adversidades son presentes por la vía del humor, que es asumido por ellas como una forma de lucha, expresado no sólo por el contenido como por la forma (con incorporación de fotos, dibujos, caricaturas). Prepondera en la narrativa sobre la enfermedad el optimismo, incluso porque cuando la enfermedad sigue adelante trayendo un pronóstico negativo ellas sumen de la escena.

### **La relación con la ciencia/saber médico**

Otro punto importante para hacerse mención en ese nuevo ambiente comunicacional se refiere a la ampliación del acceso al conocimiento especializado. Impulsado por la hegemonía de la lógica medicalizante del siglo XX y por las tecnologías de comunicación e información, se observa, de un lado la apropiación del saber médico y, de otro, su tensión, con base en la ascensión del valor de la experiencia. Ese fenómeno fue visto claramente en el caso de los blogs de cáncer, donde las mujeres mantenían diálogos con el saber médico, utilizando sus categorías ampliamente y, al mismo tiempo, ponían a ellas mismas en lugar de autoridad dando consejos y, todavía, desautorizando algunas orientaciones de oncólogos.

Sin embargo, hay distinciones. El caso del Zika, su incertidumbre mientras evento epidémico, favoreció y amplió la circulación de discursos concurrentes, de un lado, y, de otro, hace la autoridad médico-científica menos sujeta a cuestionamiento en sus hallazgos de investigación, sitio que ella ocupa indiscutiblemente. En el Facebook de UMA, hay frecuentes mensajes que promueven la recirculación de otros mensajes sobre nuevas evidencias científicas sobre la enfermedad, siendo frecuente no haber cualquier comentario. Hay así una diferencia notable en relación a la recirculación de mensajes referentes a promesas o compromisos anunciados por el poder público, que casi siempre es marcada por un contra discurso que vacía o confronta el enunciado. Cuando los enunciados de la UMA corroboran las acciones del poder público/Estado, ocurre en el sentido de enaltecer la misma UMA, destacándose su papel reivindicador para que la acción fuera realizada.

### **Puntos de llegada provisорios y nuevas cuestiones sobre circulación**

Algunas cuestiones que vienen insistentemente presentándose en el universo investigativo de la Comunicación y Salud estuvieron de forma articulada en el origen de ese trabajo de análisis sobre el cual estuvimos escribiendo hasta aquí. Desde el campo comunicacional, somos motivados por la curiosidad sobre el movimiento de los sentidos en diferentes condiciones de producción y circulación y sobre los nuevos enunciadores en los mercados simbólicos, trayendo nuevas narrativas; desde el campo de la salud, la provocación viene de las ideas de riesgo y sobretodo del sufrimiento, como categorías siempre presentes en todos los procesos humanos que lidian con la enfermedad y el dolor.

A partir de dos grandes investigaciones en andamiento, hemos formulado una cuestión común, preguntando sobre delineamientos do ya percibido desplazamiento discursivo de la idea de sufrimiento y, subsidiariamente, de la de sufridores, cuando en diferentes contextos de

producción y circulación. Más específicamente, nos interesamos por la migración de estos sentidos de la gran prensa escrita para los nuevos soportes tecnológicos *online*, cuando operados por personas que no son profesionales de la comunicación y son afectadas por enfermedades que resultan en situaciones de gran sufrimiento.

Los sujetos de investigación así agregados - mujeres que viven el cáncer y madres de niños afectados por la microcefalia en razón del virus Zika - son muy diferentes uno del otro desde el punto de vista de la clase social, del territorio, de la naturaleza de las enfermedades que los afecta. También son diferentes los soportes que escogieron para visibilizar a unos mismos y sus discursos. Comparten, todavía, tres características: son mujeres, afectadas por enfermedades de gran visibilidad en los medios de comunicación y están en búsqueda de una narrativa de unas mismas sin la necesidad de mediaciones enunciativas.

Las dos experiencias traen la idea de colectivo, lo que en parte está ligado a ese nuevo ambiente comunicacional, que favorece formas de interacción inéditas y el establecimiento de cercanías mismo en la distancia. Sin embargo, los colectivos construidos por blogs de cáncer son del orden del individual, evidenciando un “yo” interior y psicológico, con sujeto del enunciado individual; ya la UMA es una entidad organizada, de carácter reivindicadorio y de movilización, en la cual el sujeto del enunciado y de la enunciación es colectivo y su perfil en el Facebook refleja esta condición. La distinción posibilita comprender los matices de algunas de las percepciones posibilitadas por el estudio, las cuales optamos por considerar puntos de llegada provisorios, que demandan, por lo tanto, más inversiones en investigación.

Hay dos puntos de llegada que percibimos como los más relevantes y que están vinculados uno al otro y son caracterizado por la conquista del protagonismo enunciativo y la consecuente renovada inscripción discursiva en el espacio público: el cambio del lugar del sujeto enunciador para lugares de interlocución más favorables y la narratividad con la búsqueda por desestigmatización de la enfermedad y del enfermo.

La institución de otros lugares de interlocución, cuando contrapuestos a los lugares definidos por la prensa, puede ser vista como resultado de la negativa a un lugar subalterno, silenciado, de una identidad mediada y arbitrariamente instituida. Esa negativa se extiende también al poder de nombramiento de los médicos, en el caso del cáncer, y de los poderes públicos, en el caso del Zika. Así, el sufrimiento, sin ser negado, es transmutado en algo a ser enfrentado con coraje y aún alegría. En esa conversión, instaurase la mujer corajosa, “luchadora”, optimista y que toma las rédidas del destino en sus manos.

Sin embargo, si discursivamente tenemos un cambio en el protagonismo enunciativo, la relación con los medios de comunicación requiere una mayor atención investigativa. En el caso de UMA, por un lado, hay el manejo estratégico de los medios, haciendo críticas y valorando sus acciones según situaciones que les puedan legitimar y favorecer; por otro, no escapan a la sumisión a la lógica de los medios, que al final es la misma que impregna las redes sociales y todas las instancias societarias, en el creciente proceso de mediatización de la vida en sociedad. El mismo ocurre en el caso del cáncer, también fuertemente marcado por esa lógica, pero es importante señalar que su larga presencia en el imaginario colectivo tuvo en los medios masivos de comunicación un espacio importante de trasmutación de un evento del orden del interdicto para ser, poco a poco, incluido y visibilizado como cuestión pública. En ese sentido, esa relación era más pacificada, como vemos en el caso de algunas blogueras que adquirieron legitimidad por sus blogs y se hicieron objeto de interés periodístico sea concediendo entrevistas, surgiendo como “símbolo” de lucha contra la enfermedad en reportajes etc. Los textos de periódicos eran poco reproducidos, siendo su embate prioritario con el discurso médico.

Por otro prisma, todavía, hay movimientos de circularidad en relación a la prensa, que ocurren en sentido opuesto para uno y otro grupo. Mientras con la UMA hay un movimiento de rebatimiento de los medios, por contestación o reproducción estratégica de noticias, en los blogs ese movimiento hace el camino opuesto, de los blogs para los medios.

La recirculación de la narrativa del estigma en su reverso, opera como un potente contra discurso que imprime visibilidad a aspectos silenciados por los dispositivos de la gran prensa. Al trajeron el tema para la circulación pública, sin atenuantes y poniendo en escena los dos discursos antagónicos - el que estigmatiza y el que renueva el significado - instauran otro modo de direccionamiento que hace más familiar aquella experiencia antes cercada por relaciones de evitación. Esta nueva forma de interacción, que es distinta de los dispositivos tradicionales, permite alejar (al menos parcialmente) el “horror” que la enfermedad trace y promueve cercanía, crea vínculos entre enfermos y entre estos y sanos.

Tanto la construcción identitaria como la semantización desestigmatizante de las enfermedades encuentran un campo de sentidos muy favorable a su acogimiento, formado por la intensa circulación en los medios y el lenguaje cotidiana del discurso de superación y de la imagen de la “mujer guerrera”, la que lucha por lo que desea y cree. Sin embargo, solo una investigación de recepción/apropiación sería capaz de evaluar el lugar que estos sentidos reconfigurados ocupan en el mercado simbólico del cáncer y de la microcefalia. En nivel de las hipótesis, probablemente circulando todavía con alcance limitado, en ámbito periférico.

Algunas categorías analíticas ya experimentadas ampliamente en otros trabajos se mostraron fructíferas. El principio de la intrínseca relación entre textos y sus contextos se mostró indispensable, adensado por la idea de condiciones de producción y de circulación. Lugar de interlocución permitió hiperbolizar la noción de identidad, acentuando la dimensión relacional y hablando de identidades que se constituyen en relación, en conversación, aunque en blogs o redes sociales. Se confirma la importancia de considerar los lugares de habla y de interlocución atravesados por la clase social, particularmente por estar trabajando con contextos muy tecnológicos, que pueden acarrear la ilusión igualitaria de un mercado simbólico en el que todos se encuentran en condiciones equivalentes de disputa.

Como buscamos demostrar, las experiencias analizadas son coincidentes en algunos aspectos y en otros se diferencian. Esto puede apuntar a la existencia de un patrón de dispositivos que sería conformado por los medios digitales, pero otros que resultarían de las especificidades de las experiencias. Se evidencia, pues, la necesidad de más estudios empíricos.

De forma subsidiaria a los hallazgos principales, pudimos ver con mucha nitidez el sufrimiento como elemento que moviliza sentimientos de solidaridad, ayuda y mutua protección, incluso entre personas que no se conocen. Ciertamente el hecho de estar siendo movilizado en un ambiente digital *on-line* potencializa ese efecto, por ser esos espacios de interacción social propicios a la emergencia de nuevos colectivos. También registramos una visible e importante circulación de los saberes, por la actualización – tanto en los blogs como en el perfil de Facebook – de la relación con el saber médico y con el discurso científico, en nueva clave de autoridad. Por último, nos llamó la atención de cómo, tanto en los blogs como en el facebook, el dispositivo de enunciación acentuaba la performatividad del habla. Aquellas mujeres no están allí sólo expresando su situación y marcando su posición en relación a los agravios de salud, no quieren sólo expresar el mundo, pero también y fuertemente quieren afectar al mundo a partir de su enunciación. Y ciertamente lo están consiguiendo.

## REFERENCIAS

- Aguiar, R. y Araujo, I. S. (2016). A mídia em meio às 'emergências' do vírus Zika: questões para o campo da Comunicação e Saúde. *RECIIS. Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde*, 101-15.

Amaral, A. y Quadros, C. (2006). Agruras do blog: o jornalismo cor-de-rosa no ciberespaço. *Razón y Palabra*, 53, 3.

Amaral, A. (2009). *Blogs.Com: estudos sobre blogs e comunicação*. São Paulo: Momento Editorial.

Araujo, I. S. (2006). Os tambores do Olimpo e os tambores da Grécia: por melhores lugares de interlocução. In: Fausto, A. (Org.). *Os mundos da mídias: leituras sobre a produção de sentidos midiáticos*, 3,233-251. João Pessoa: Editora da UFPB.

Araujo, I. S. y Aguiar, R. (2017). O vírus Zika e a circulação dos sentidos: entre limites e ressonâncias, apontamentos para uma pauta de pesquisa. En Castro, P. C. (Org.). *A circulação discursiva: entre produção e reconhecimento*, 1, 141-162. Maceió: Edufal.

Araújo, L. A. y Teixeira, L. A. (2017). De doença da civilização a problema de saúde pública: câncer, sociedade e medicina brasileira no século XX. *Bol. Mus. Para. Emílio Goeldi. Cienc. Hum.*, 12(1), 173-188.

Aureliano, W. (2006). *Compartilhando a experiência do câncer de mama: grupos de ajuda mútua e o universo social da mulher mastectomizada em Campina Grande (PB)*. Dissertação de Mestrado do Programa de PósGraduação em Sociologia, Universidade Federal de Campina Grande.

Bertolli FILHO, Cláudio. Representações sociais do câncer e dos cancerosos em São Paulo: 1900-1950. *REVISTA SALUSVITA, Revista da Área de Ciências Biológicas e da Saúde*. Universidade do Sagrado Coração. Bauru-São Paulo, v.21, n.2, 2002.

Brasil. Presidência da República. Secretaria Especial de Comunicação Social. (2016). *Pesquisa brasileira de mídia 2016: hábitos de consumo de mídia pela população brasileira*. Brasília: Secom.

Cardoso, J. M. (2012). Entre Vítimas e Cidadãos: risco, sofrimento e política nas narrativas do Jornal Nacional sobre as epidemias de dengue (1986-2008). Tese de Doutorado. Rio de Janeiro: Escola de Comunicação da Universidade Federal do Rio de Janeiro.

Fassini, D. y Rechtman, R. (2007). *The Empire of Trauma. An Inquiry into the Condition of Victimhood*. Princeton, New Jersey: Princeton University Press.

Fausto, A. (1996). *A Construção da Aids na Mídia Impressa*. São Paulo: Hacker.

Ferras, L. M. R. (2015). Para além do biológico: um estudo sobre o significado midiático da doença - Análise dos discursos das revistas semanais Veja (1968-2013). Tese de doutorado, Rio de Janeiro: Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde/ICICT/ Fiocruz.

Gusfield, J. (1992). Forward. En Conrad, P. y Schneider, J. W. (1992). *Deviance and medicalization - From badness to sickness*. Philadelphia: Temple University Press.

Humans Right Watch. (2017). Esquecidas e desprotegidas: o impacto do vírus Zika nas meninas e mulheres no nordeste do Brasil.

[https://www.hrw.org/sites/default/files/report\\_pdf/wrdzika0717port\\_web\\_0.pdf](https://www.hrw.org/sites/default/files/report_pdf/wrdzika0717port_web_0.pdf)

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. 2018). *Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA.

Langdon, E. J. (1996). *A Doença como Experiência: a construção da doença e seu desafio para a prática médica*. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina.

Lerner, K. (2016). Doença, jornalismo e visibilidade: notas sobre a cobertura do câncer no jornal O Globo. *Communicare*, 16, 36-51.

Lerner, K. y Sacramento, I. (2014). *Saúde e jornalismo: interfaces contemporâneas*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz/FAPERJ.

Lerner, K. y Vaz, P. (2017). “Minha história de superação”: sofrimento, testemunho e práticas terapêuticas em narrativas de câncer. *Revista Interface – Comunicação, Saúde e Educação*, 21(61), 153-63.

Lerner, K. y Aureliano, W. (s.f). Corpos em evidência: sofrimento, superação e autoestima em narrativas sobre o câncer de mama, no prelo.

Malinverni, C. (2011). *Epidemia midiática: um estudo sobre a construção de sentidos na cobertura da Folha de S. Paulo sobre a febre amarela, no verão 2007-2008*. Dissertação de mestrado, São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo.

Oliveira, R. M. (2009). Ciberespaço e a escrita de si na contemporaneidade: repete o velho, o novo blog? In: Amaral, Adriana; Recuero, Raquel e Montardo, Sandra (orgs.). *Blogs.Com: estudos sobre blogs e comunicação*. São Paulo: Momento Editorial.

Oliveira, V. de C. (2014). As fabulações jornalísticas e a saúde. En Lerner, K. y Sacramento, I. *Saúde e jornalismo: interfaces contemporâneas*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz/FAPERJ.

Pinto, M. J. (1999). *Comunicação e Discurso*: Introdução à Análise de Discursos. São Paulo: Ed. Hacker.

Recuero, R. (2003). Comunidades virtuais - Uma abordagem teórica. Trabalho apresentado no V Seminário Internacional de Comunicação, no GT de Comunicação e Tecnologia das Mídias, promovido pela PUC/RS.

Romeyer, H. y Moktefi, A. (2013). Pour une approche interdisciplinaire de la prevention. *Communication et Langages*, 1(176), 33- 47.

Rosenberg, C. (1992). Framing disease: illness, society and history. En Rosenberg, C. *Explaining epidemics and other studies in the history of medicine*. Cambridge: Cambridge University Press.

Sontag, S. (1984). *Doença como metáfora*. Rio de Janeiro: Edições Graal.

Teixeira, L. A., Porto, M. A. y Noronha, C. (2012). *O câncer no Brasil: passado e presente*. Rio de Janeiro: Outras Letras.