Xarxes virtuals de solidaritat: el cas del grup d'autoajuda Bipolarweb

Agnès Vayreda i Duran
Estudis d'Humanitats
Universitat Oberta de Catalunya

I. INTRODUCCIÓ

Aquesta investigació s'emmarca en l'interès per l'anàlisi de les societats actuals i, en concret, pel paper que té Internet en algunes de les seves transformacions. En efecte, bona part de la importància d'Internet rau en les oportunitats que pot suposar de canvi de la vida social i quotidiana dels individus, grups, organitzacions i institucions. Tanmateix, per a poder comprendre la dimensió de les possibles transformacions que Internet pot comportar, cal investigar els usos concrets de què es o ha estat objecte. En definitiva, cal realitzar investigacions empíriques que ens aportin informació sobre qui usa Internet, en quines circumstàncies i amb quins objectius. (Woolgar, 2005)

Concretament, la recerca que s'ha realitzat durant el període global becat de dos mesos tenia com a objectiu iniciar l'anàlisi en profunditat d'un cas específic de comunitat virtual de suport social creada per una persona afectada pel trastorn bipolar. Si bé l'ús del terme comunitat virtual ha estat i continua sent polèmic entre els investigadors socials (Smith i Kollock, 1999; Jones, 2003; XXX), l'hem utilitzat per a referir-nos a un grup d'individus que es relacionen, fonamentalment, per mitjà de la comunicació mediada per ordinador (CMO) i per subratllar que aquests agregats socials virtuals no es constitueixen partint de la proximitat física, sinó al voltant d'interessos comuns. En aquest cas es tracta d'una comunitat virtual creada amb la intenció expressa de proporcionar suport social i informació en relació amb el trastorn bipolar.

El nostre cas constitueix un exemple de transformació, tant en la forma com en el contingut, de la naturalesa de les relacions socials, associacions i sistemes de suport social que afecten la salut i el benestar dels individus en les societats contemporànies. La comunitat virtual de Bipolarweb és una mostra de les innovacions en les formes com ens relacionem amb els altres i de les diferents comunitats de vida o de sentit en les que ens ubiquem. Com subratllen autors com Bauman (2004); Castells, (1997); Gidddens, (1995) i Melucci, (2001) en les seves anàlisis de les nostres societats actuals, les transformacions estructurals i la subjectivitat s'enllacen de manera indissociable. De diferents maneres, tots aquests autors afirmen que ens trobem en un període històric caracteritzat per una forta desinstitucionalització i per

la necessitat d'intentar solucions personals a problemes sistèmics. Així, Slevin (2000) comenta que la vida moderna ens exigeix molt sovint que solucionem nosaltres mateixos molts dels nostres problemes i, fins i tot, que ajudem a altres a fer-ho, usualment sense comptar amb l'ajut d'institucions.

Els canvis més significatius en relació amb el nostre àmbit d'interès, les relacions de suport i d'informació generades a partir d'un entorn virtual, tenen, com hem dit, un origen macro social amb importants efectes en l'experiència individual o col·lectiva dels individus. En aquest sentit, Castells (1997) fa ressaltar la transició a un model de relació social en el qual les raons de la cooperació i de la comunitat han de ser descobertes i construïdes conjuntament i constantment.

Segons Bauman (2004) els efectes de la "liquidat social" es converteixen en incertesa, inseguretat i vulnerabilitat pels individus (inseguretat ontològica) als que aquests han de donar resposta sense massa referents on poder confiar, tant en un mateix com en les diferents comunitats de les quals forma parteix. Paral·lelament, el món modern permet i afavoreix que cada individu elabori discursivament la realitat social amb matisos particulars, és el que Giddens qualifica com a augment de la reflexivitat (Giddens, 1995). En aquest context, les condicions del benestar es veuen modificades i, a l'hora d'analitzar l'acció social, cal tenir molt present que consideren condició del seu benestar els individus o les comunitats (Wikilson, 1996)

Com dèiem a l'inici, en l'anàlisi de les societats actuals mereix especial atenció el paper de les noves tecnologies i en especial d'Internet. En aquest sentit, Dubey (2001) planteja que allò virtual apareix, com una de les formes en la qual la societat es pensa a si mateixa, gestiona les seves tensions i incerteses i d'aquesta manera esdevé un 'mirall de la nostra època'. És així com podem entendre que les comunitats virtuals encarnen una cultura de l'efímer i del vincle social basat en interessos més que en obligacions tan característic de les nostres societats. Tanmateix, paradoxalment, mentre que les transformacions en les societats actuals tendeixen a augmentar l'aïllament, Internet promet noves formes de relacionar-se i de donar i rebre suport social (Nettlon et al. 2005)

Aquestes són les condicions de la vida moderna, els seus reptes i les seves oportunitats, el context en el que sorgeix el fenomen que hem començat a investigar.

El marc teòric de la investigació

A aquest context general d'inseguretats, dubtes i vulnerabilitats, encara es possible afegir-hi una altra font d'incertesa que també és característica de la nostra contemporaneïtat.

Segons Michel Callon, en el seu llibre "Agir dans un monde incertain. Éssai sur la démocratie technique". (2001) planteja un escenari que ens permetrà un primer intent de contextualització més acurada del cas que s'ha estudiat. Segons aquest autor, els desenvolupament dels darrers anys en l'àmbit de la ciència i de la tecnologia han vingut acompanyats de més incerteses. De forma paradoxal, més que ajudar-nos a descobrir allò que desconeixíem el que han provocat és un major grau i diversitat d'incerteses. Així, per exemple: "les controvèrsies públiques que en resulten augmenten la visibilitat d'aquestes incerteses" (Callon, 2001:37) I és, justament en l'àmbit de la salut i del medi ambient on aquestes incertituds són més punyents i les controvèrsies més perceptibles.

La perspectiva que proposa Callon ens ha interessat molt perquè és útil per pensar què ha empès o originat la creació de Bipolarweb. Segons aquest autor, el que s'anomena incertesa són zones d'ignorància sobre aspectes com la salut física i mental, la qualitat dels aliments, la toxicitat d'alguns elements, etc. Es a dir, sobre àmbits que tot i que afecten directament la qualitat de vida i la vida dels individus aquests no en tenen el control perquè aquest és en mans dels 'experts'. Sovint, però, aquestes incerteses generen les conegudes controvèrsies sòcio-tècniques, debats públics i mobilitzacions de ciutadans.

Aquesta perspectiva permet igualment reconèixer que al menys es pot comptar amb dos tipus de coneixements: el coneixement expert i el coneixement profà. Ambdós, comenta l'autor, intervenen i es mesclen en la resolució de les controvèrsies que ell ha estudiat per la via de la creació del que anomena 'fòrums híbrids'. Aquests són processos de col·laboració entre ambdues esferes, l'experta (política i científica-técnica) i la profana en vies a reduir el nivell d'incertesa sobre un determinat àmbit i a resoldre'n els conflictes que hagi pogut generar. Els fòrums híbrids són, doncs, processos de democratització de l'esfera pública. El nostre cas, sense cap mena de dubte, en el seu estat actual no ha assolit l' status de fòrum híbrid. Tanmateix, tot i no seguir exactament el procés descrit per les investigacions de Callon sobre controvèrsies científic-tècniques, sí que es pot afirmar que ambdós fenòmens comparteixen aspectes molt interessants.

Inspirant-nos en aquest marc teòric, ens hem preguntat fins a quin punt el cas de Bipolarweb representava una modalitat de mobilització i de debat públic sobre una malaltia: el trastorn bipolar. Respondre a aquesta pregunta ha suposat acceptar que aquesta mobilització virtual podia tenir conseqüències en la vida fora d'Internet: que el seus efectes o conseqüències abraçaven des de l'àmbit emocional i terapèutic fins a la mobilització política), passant per les relacions entre pacients i professionals (psiquiatres, psicòlegs). Un altre aspecte relacionat és, com s'ha comentat, el tema dels coneixements experts i no experts. En aquest sentit, ens hem preguntat fins a quin punt Bipolarweb produeix coneixement i amb quins recursos, de quina naturalesa és aquest

coneixement sobre la malaltia. I, també, si a l'interior de la web existia conflicte o diversitat d'opinions sobre l'origen, causes, teràpies, etc.; i sobre com es resolia la dissidència si n'hi havia.

Una segona font teòrica per tal d'emmarcar la nostra investigació empírica han estat els pocs casos d'estudis previs sobre grups de suport virtuals.

Com ja s'ha comentat en la introducció, Bipolarweb constitueix un exemple de transformació de la naturalesa dels sistemes de suport social que afecten la salut i el benestar dels individus en les societats contemporànies. D'on ve aquesta distinció amb els sistemes més tradicionals?. La primera i més obvia és la seva naturalesa virtual, és a dir, una modalitat de suport que no necessita que els seus participants coincideixin en el temps i en l'espai. En altres paraules, un grup de suport que és obert vint-i-quatre hores al dia, dotze mesos l'any.

En aquest sentit, Bipolarweb es un cas extrem, ja que és enterament virtual (no té seu física, encara que la seva creadora viu a Madrid), el que li ha permès transcendir els límits geogràfics de l'estat espanyol, esdevenint un fenomen típic dels processos de globalització. També és rellevant que es tracta d'una resposta 'particular' (va ser creada per una persona afectada pel trastorn bipolar) a un problema social, és a dir, que es presenta com a alternativa fora del circuit de l'entramat organitzatiu tradicional estatal.

És difícil no estar d'acord que es tracta d'un cas que presenta una sèrie de característiques molt significatives pel que fa el paper d' Internet en els processos de transformació de les societats contemporànies. Però això mateix, complica la seva anàlisi perquè a penes comptem amb investigacions prèvies sobre casos comparables en el que podríem designar com 'el context cultural lingüístic hispà global.

Gràcies a la revisió de la literatura especialitzada en aquest àmbit, hem pogut comprovar que hi ha alguns estudis sobre l'existència i naturalesa de grups de suport mixtos, virtuals i presencials en llengua anglesa i fonamentalment d'origen als Estats Units (cultura que ja compta amb una llarga tradició en aquest tipus de grups en la seva versió presencial). Els primers estudis sobre l'ús de les xarxes informàtiques amb la finalitat de proveir i rebre suport social professional i suport als pacients es van realitzar als EEUU (Feenberg et al, 1996; Bass et al, 1998; Smith, 1999)

Pels nostres interessos, destacarem els resultats de les investigacions d'un equip dirigit per Roger Burrows i que porta per títol: *Virtual Community Care? An Analysis of the Experience of Computer Mediated Social Support.* (http://virtualsociety.sbs.ox.ac.uk/)

Aquesta línia de recerca s'ha interessat en diferents espais electrònics com el del nostre cas creats per a proporcionar suport social als seus membres en àmbits molt diferents com: discapacitat física, la paternitat i deutes hipotecàries, l'èczema, la immunització infantil, la preocupació sobre la qualitat dels aliments i la diabetis (Burrows i alt., 2000; Burrows i Nettleton, 2002 i Loader i al. 2002 –citat a Nettleton i al. 2005)

De totes les seves propostes, s'ha destacat un aspecte que ens ha ajudat a caracteritzar la nostra particular comunitat virtual. Es tracta dels resultats de la seva anàlisi comparativa entre el concepte de suport social rebut i percebut i els sistemes virtuals de suport social (Nettleton i alt., 2005). A fi i efecte d'establir la seva comparació, parteixen de la tipologia més estesa de suport social, segons la qual es pot parlar de 4 dimensions:

1. la companyia social (que inclou diferents activitats)
2. el suport informatiu (provisió d'informació)
3. el suport a la autoestima (el contacte social que augmenta la autoestima)
4. el suport instrumental (l'ajut amb les tasques materials.) (Nettleton i alt., 2005:197)

Òbviament, totes aquestes dimensions se superposen en la pràctica fent de vegades molt difícil distingir-les. En les seves investigacions sobre grups de suport mixtos, *online-offline*, els ha resultat útil les tres primeres dimensions per a categoritzar les seves dades. Destaquem, també, que segons l'anàlisi dels seus resultats el suport informatiu és la font més evident que es troba a Internet mentre que el suport instrumental és molt poc freqüent probablement per la dificultat d'oferir o rebre assistència física o qualsevol altre suport d'aquestes característiques quan no es comparteix un mateix espai físic.

Per a la nostra investigació hem destacat aquests dos marcs teòrics que tot i sorgir a partir d'interessos i tradicions completament diferents, tenen en comú dos aspectes que hem recollit i hem adaptat al nostre cas particular de la comunitat virtual Bipolarweb:

(a) una centració sobre la naturalesa dels coneixements i les informacions sobre els temes concrets que aglutinen els grups de suport social;
(b) una certa preocupació pels efectes que aquestes agrupacions tenen més enllà de la seva pròpia supervivència *online*.

Objectius de la investigació

Amb aquesta investigació que només acaba d'iniciar-se s'ha volgut estudiar en profunditat el cas de Bipolarweb, una comunitat virtual de suport social creada per una persona afectada de trastorn bipolar.

Objectiu general:

Conèixer en profunditat el funcionament d'una comunitat de suport social i d'autoajuda virtual a Internet.

Objectius específics:

1. *Descriure i comprendre els processos psicosocials relatius a la comunicació, l'ajuda i recolzament a Bipolarweb.*

- Descriure i analitzar la vida social virtual a Bipolarweb: estratègies de comunicació i interacció mediades per ordinador i dinàmiques grupals (lideratges, estils de participació, posicionaments, etc.)
- Caracteritzar i comprendre les maneres de donar i rebre suport *online*

2. *Analitzar com es gestionen les informacions i els coneixements sobre el trastorn bipolar en aquesta comunitat virtual.*

- Analitzar els recursos retòrics amb què els participants construeixen l'autenticitat de la informació en relació amb el trastorn bipolar que publiquen en els diferents espais de Bipolarweb
- Determinar de quina manera es combina, reforça o exclou el coneixement expert i el coneixement no expert sobre el trastorn bipolar en els espais de publicació *online* de la web.

3. *Conèixer les interrelacions entre el món online i el món offline.*

- Descriure i analitzar les conseqüències que aquesta comunitat virtual té en els seus participants (nivell individual) i en la societat en general (nivell socio-polític): descriure les relacions entre les realitats *online* i *offline*.

II. PLA DE TREBALL

Durant el període global becat de dos mesos s'ha *iniciat el treball de camp* i s'ha realitzat *una revisió bibliogràfica* per tal de centrar l'estudi de cas de Bipolarweb: una comunitat d'autoajuda virtual l'objectiu de la qual es proporcionar informació i recolzament emocional a través d'Internet.

Metodologia

Per complir els objectius que ens hem proposat en aquesta investigació, hem considerat adequat optar per una metodologia qualitativa que inclogui un enfocament etnogràfic per a la recollida i interpretació de dades, així com altres mètodes complementaris com l'anàlisi de contingut i l'anàlisi del discurs. Resulta pertinent assenyalar que l'enfocament etnogràfic s'ha considerat, des de l'inici dels estudis socials d'Internet, com una metodologia adequada per captar i analitzar la vida social mediada per ordinador fins al punt de proposar un terme específic, "etnografia virtual" (Miller and Slater, 2000; Hine, 2004), per a referir-se a l'adaptació i aplicació dels mètodes etnogràfics com l'observació participant i l'entrevista online. L'adaptació dels mètodes etnogràfics tradicionals als entorns 'virtuals' no és una tasca fàcil (Hewson,2003). La principal dificultat amb què hem ensopegat és amb la idea mateix de 'camp' que evoca un lloc concret -un espai físic- els límits del qual es troben predeterminats i, davant d'això, l'aspiració de proveir-nos de descripcions holístiques d'aquests llocs concrets (Man and Stewart, 2002).

Hem pogut comprovar com l'estudi d'una comunitat virtual qüestiona la delimitació del camp d'estudi que planteja problemes a l'hora de definir qui són participants i qui no i problematitza les fronteres entre el local i el global, el real i el virtual. En lloc d'una etnografia dels llocs preestablerts i amb pretensions holístiques, hem hagut d'imaginar un treball de camp molt més centrat en la connectivitat com a principi organitzador, la qual cosa ens ha suposat concebre el 'camp' com un 'camp de relacions', més que un lloc tancat.

Finalment, abordarem la qüestió del compromís ètic que ha de guiar tota investigació. Aquest és un aspecte que ha aixecat nous interrogants quan es tracta del ciberespai. En concret, la naturalesa mateixa de la CMO comporta oportunitats i desafiaments quant a la consideració de l'autoria dels materials publicats, el consentiment informat, la garantia d'anonimat i el principi de confidencialitat temes que es deriven de l'ambigüitat del caràcter públic o privat dels espais virtuals. En aquest sentit hem considerat requisit previ i ineludible informar les persones responsables de Bipolarweb de la intenció d'investigar el seu cas i que hem acordat amb ells la manera de garantir l'anonimat i la confidencialitat dels informants.

Considerant la idoneïtat de la metodologia qualitativa i etnogràfica desenvolupada en entorns virtuals i els nous enfocaments metodològics del treball de camp etnogràfic, s'han combinat ambdues eines per a l'obtenció i anàlisi de les dades d'aquest estudi. Val a dir, però, que en el període becat no s'han realitzat les entrevistes, només s'ha plantejat el seu guió.

Tasques realitzades

A continuació passo a detallar les tasques realitzades en relació amb cada un dels objectius del projecte. Com es pot veure, tres tasques han vertebrat el procés d'investigació al llarg del període de dos mesos. Cal tenir present que algunes d'aquestes activitats han estat comunes a diversos -de vegades a tots- els objectius i que per la idiosincràsia del treball etnogràfic no sempre ha estat possible seguir el calendari previst. La tasca que s'ha vist delegada a després de la tornada a Barcelona ha estat la realització de les entrevistes *online*, en canvi, sí que s'ha pogut treballar en la seva planificació.

Tasca (1): Revisió de les bases de dades i altres fonts bibliogràfiques disponibles. Aquesta tasca s'ha dut a terme de forma continuada durant els dos mesos. Com a resultat d'aquesta treball s'ha pogut proveir d'un context teòric i metodològic general (i provisional) a la recerca.

Tasca (2): Planificació i Inici del treball de camp: observació no participant del cas Bipolarweb.

(2.1) La primera preocupació ha estat delimitar i concretar el camp d'estudi. En aquest sentit, es va fixar que durant aquest primer període s'establiria la web (incloses les seves interconnexions) com a camp d'estudi. D'aquesta manera, no s'han inclòs l'anàlisi de les webs amb les que aquest s'interconnecta, les trobades presencials als que els diferents actors i actrius diuen participar, les associacions que s'han creat arreeu d'Espanya, etc. L'objectiu és estendre el camp d'estudi a aquestes altres camps un cop la primera fase de la investigació estigui més avançada i consolidada. En aquest sentit hem seguit la premissa d' Amit (2000) segons la qual el concepte de camp s'ha de concebre com el producte de la construcció de l'investigador en relació al seu objecte d'estudi, enlloc de considerar-lo com alguna cosa preestablerta o ja donada de forma definitiva.

(2.2) Un cop delimitat el camp d'estudi es va iniciar els següents treballs de recollida de dades i de primeres anàlisis d'aquestes:

(a) Descripció i anàlisi de la web, el que podríem anomenar la seva posada en pantalla, reformulant el concepte de Goffman de 'posada en escena' (Gálvez, 2004)

(b) Inici de l'observació no participant *online* de l'activitat en l'espai fòrum de la pàgina web, l'únic espai col·lectiu de comunicació mediada per ordinador disponible a la web.

- Observació centrada en les característiques de la sociabilitat del fòrum: el fòrum com espai de suport i ajuda.
- Observació centrada en la creació de coneixements sobre el trastorn bipolar: el fòrum com a instrument per a combatre de forma col·lectiva les incerteses associades a la malaltia (o trastorn bipolar)

(d) Elaboració d'un primer guió provisional de les entrevistes en base a l'anàlisi de les primeres dades obtingudes amb l'observació no participant del fòrum i, també, de l'anàlisi de la web. Primera selecció de persones a entrevistar.

III. RESULTATS (parcials i provisionals)

Després de la revisió bibliogràfica que s'ha realitzat durant aquest període i amb les primeres dades que ens ha proporcionat el treball de camp, s'ha pogut definir les línies prioritàries de la investigació del cas de la comunitat virtual de Bipolarweb.

Tot i que la recerca es trobava en un moment molt incipient quan es va deixar de percebre l'ajut, hi ha un aspecte que es defineix bastant clarament de les dades que ja s'han recollit i que s'han començat a analitzar: Bipolarweb es l'exemple d'un fenomen que no s'emmarca clarament ni en una agrupació de caire més polític com les organitzacions que sorgeixen arran de controvèrsies científico-tècniques (Callon) ni tampoc presenta únicament les característiques pròpies d'un grup de suport social (Nettlon).

Com es presenta Bipolarweb al món? A qui va dirigida la web, quin és el seu auditori? Quins són els seus objectius explícits? De quina naturalesa és la informació – quines són les seves fonts-- que la web acull en relació al trastorn bipolar? Les respostes a aquestes preguntes ens porten a considerar el nostre cas com un grup de suport social. Generalment la naturalesa del suport social virtual que hem observat era específica i concreta, és a dir, els qui s'hi han acollit ho han fet perseguint un sol objectiu: aprendre a viure amb el trastorn o aprendre a viure amb qui sofreix aquesta malaltia. Però el tipus d'informació que es dóna i es rep és extremadament diversa. D'una banda sobresurt el consell i la informació experts publicada en la web o enviada de forma recurrent per diferents participants en el fòrum. En aquest fòrum no hi participaven professionals de la medecina. D'altra banda, el consell personal basat en la pròpia experiència, les vivències del propi cos, les pròpies dificultats i, també, el coneixement que emergeix de l'experiència de viure amb algú que sofreix el trastorn bipolar de forma

quotidiana. En el fòrum de Bipolarweb conviuen ambdós coneixements: l'expert i el profà. Ambdós tenen fonts diferents, ambdós es legitimen des d'un punt de vista retòric de maneres força distintes. En definitiva, la quantitat, la diversitat i el detall de la informació que en el fòrum circula sobre el trastorn Bipolar converteix aquest fòrum en un lloc de consulta per si mateix. Aquí, s'aplega el coneixement expert passat per l'experiència de la vida dels malalts sobre aspectes com: els medicaments, els seus efectes secundaris, consells sobre com millorar la qualitat de vida, alimentació, trucs per trobar-se millor, etc.

De quina manera i amb quins recursos gestionen els participants en el fòrum el coneixement expert i no expert? Existeix un o més sistemes de control i de filtres per a la publicació de la informació en relació amb el trastorn bipolar i de la malaltia mental en general en el fòrum? Encara és una mica d'hora per a poder respondre a aquestes qüestions. Aquests interrogants formaran part del guió de les entrevistes que es realitzaran més endavant a diversos membres del fòrum. Tanmateix, es pot avançar algunes intuïcions: hi ha un sistema de control i filtre que exerceix directament la persona que va crear aquest espai web, però també sembla que existeix un sistema de vigilància 'distribuïda' per més d'un membre del fòrum. Aquests sembla que es corresponen als més actius, raó per la qual es deuen anar produint rotacions en aquesta posició.

En general, es pot afirmar que hi ha un respecte important per a les definicions mèdiques tradicionals del trastorn bipolar. No es llegeixen interpretacions alternatives, per exemple, sobre l'origen genètic de la malaltia o sobre tractaments no farmacològics. El motiu d'aquesta 'disciplinarització' d'un espai en teoria obert és un altre dels aspectes que indagarem a partir de les entrevistes als participants

De tota manera, la naturalesa més habitual del suport social a Bipolarweb és sense cap mena de dubte el suport emocional i d'augment de l'autoestima. La majoria de missatges que s'hi publiquen busquen consolació o n'aporten o simplement són expressió de companyonia i recolzament en el patiment. Un aspecte que diferencia el suport virtual del presencial, és que el primer es pot obtenir o donar a qualsevol hora del dia. No es recorda, per exemple, un missatge d'algú que cerca consol i es passi moltes hores sense obtenir l'ajut sol·licitat. En efecte, sorprèn la disponibilitat del fòrum en general. Val a dir que el fòrum de Bipolaweb, és un fòrum que té un gran èxit de participació: de mitjana rep entre 120 i 150 missatges. En termes general, es pot considerar com una participació molt alta.

Com ja hem comentat, en les investigacions del fenomen dels grups de suport *online*, sovint s'ha destacat que a diferència dels grups 'presencials', aquests només poden aportar recolzament emocional i informatiu als seus membres. El tipus de recolzament instrumental o altre tipus d'assistència física, en canvi, no és possible en els casos

virtuals. Segons els primers resultats de la recerca, el nostre exemple invalidaria aquesta afirmació general. Des del nostre punt de vista, els autors que han definit el suport instrumental ho han fet establint una distinció clara entre la vida *online* i la vida *offline*. Si no trenquem aquesta dicotomia, no es pot considerar que hi ha suport instrumental. Tanmateix, hi ha hagut dos esdeveniments que ens obliguen a repensar aquesta distinció. El primer episodi té a veure amb un seguit de missatges en el fòrum on s'explica i es comenta que alguns membres del fòrum que s'han conegut gràcies a la seva participació en l'entorn virtual estan creant una associació local d'afectats pel trastorn bipolar a Màlaga. El segon episodi que volem aportar en la nostra argumentació no l'hem observat directament però és molt present arreu de la web, i de vegades en el fòrum: es tracta de la creació d'una fundació – Fundación Mundo Bipolar: **http://www.mundobipolar.org** de la que el seu president és un metge psiquiatre.

Ambdós episodis ens mostren varies coses i ens obren nous interrogants per a futures investigacions. La primera, que s'hauria de repensar el concepte de suport instrumental adequant-lo a les característiques dels entorns virtuals. La segona, que la creació d'una associació i d'una fundació sobrepassen el que podríem considerar les funcions tradicionals d'un grup de suport. No estem davant d'un cas d' un grup format virtualment es converteix en una associació o en una fundació, sinó que d'un grup d'origen exclusivament virtual, emergeixen almenys dues entitats presencials. En altres paraules, gràcies a l'èxit del fòrum al seu fort capital social, que el fòrum pot en el futur seguir generant associacions d'afectats pel trastorn virtual. Com dèiem a l'inici, el nostre cas és un fenomen de difícil catalogació si no trenquem les categories tradicionals (pre-Internet) de pensar la política i de pensar els grups de suport social. Aportar més comprensió sobre la naturalesa de fenòmens com el del nostre cas, és un dels objectius que perseguirem a partir d'ara amb la continuació d'aquesta investigació.

Bibliografia

Amit, V. (Ed.). (2000) *Constructing the Field. Ethnographic Fieldwork in the Contemporary World*. Oxford: Routledge.

Bass, D.M., McKee, M., Flatley-Brennan, P. I, McCarthy,C. (1998) 'The bufferinf effect of a computer Support Network on Caregiver Strain'. *Journal of Aging and Health*, 10 (1): 20-43

Bauman, Z (2001) *La sociedad individualizada*. Madrid: Cátedra.

Bauman, Z. (2004) *La sociedad sitiada*. Buenos Aires: FCE.

Burrows, R., et al. (2000). 'Virtual Community Care? Social Policy and the Emergence of Computer Mediated Social Support'. *Information, Communitation & Society*. 3(1),.

Burrows, R. i Nettleton, S. (2002) Reflexive Modernization and the emergence of Wired Self Help a: Renninger, K.A. Shumar, W. (eds) *Building virtual communities: learning and change in cyberspace*. Nueva York: Cambridge University Press.

Castells, M. (1997) *La era de la información*. Vol. I, III. Madrid: Alianza Editorial. (1993)

Castells, M. (2002) *La Galaxia Internet. Reflexions sobre Internet, empresa i societat.* (2001)
Callon, M. 1999. 'The Role of Lay People in the Production and Dissemination of Scientific Knowledge'. *Science Technology & Society*. 4(1), pp 81-94.
Callon, Michel, Pierre Lascoumes, and Yannick Barthe. 2001. *Agir Dans Un Monde Incertain. Essai Sur La Démocratie Technique.* Editions de Seuil. Paris.
Dubey, G. (2001) *Le lien social à l'ère du virtual*. Paris. Puf.
Feenberg, A. L., Licht, J.M., Kane, K.P. Moran K. I Smith, R. A. (1996) 'The online Patient Meetting'. *Journal of the neurological Sciences*, 139 (suppl.):129-31.
Gálvez, A. (2005). 'La puesta en pantalla: rituales de presentación en un foro virtual universitario'. *RUSC Revista de Universidad y Sociedad del Conocimiento*. 2 (1). Disponible en: http://www.uoc.edu/rusc/dt/esp/galvez0405.pdf
Giddens, A. (1995) *Modernidad e identidad del yo: el yo y la sociedad en la época contemporánea*. Barcelona: Península. 1998.
Hewson, Yule, Laurent and Vogel. (2003) *Internet Research Methods*, London: Sage Publications.
Hine,C. (2004) *Etnografía virtual*. Editorial UOC. (2000)
Jones, G. J. (2003) 'Información, Internet y comunidad: apuntes para una comprensión de la comunidad en la era de la información'. En Jones, G.J. (ed.) *Cibersociedad 2.0*. Barcelona: Editorial UOC. (1998)
Man, Ch. and Stewart, F. (2002*) Internet Communication and Qualitative Research*, Londons: Sage Publications.
Melucci, A. (2001) *Vivencia y convivencia. Teoría social para una era de la información*. Barcelona: Editorial Trotta.
Miller, D. i Slater, D. (2000) *The Internet: an Ethnographic approach*. Oxford: Berg.
Nettlon, S; Pleace, N., Burrows,R.; Muncer, S. y Loader, B. (2006) 'La realidad del apoyo social' a : Woolgar, S. (editor) (2005) *¿Sociedad virtual?* Barcelona: Ediuoc.
Nettleton, S., et al. December (2004). 'Health E-Types?' *Information, Communication & Society*. 7(4), pp 531-553.
Nettleton, S. 2004. 'The Emergence of E-Scaped Medicine?' *Sociology*. 38(4): 661-679.
Rabeharisoa, V. i M. Callon. (2002). 'The Involvement of Patients' *Associations in Research. International Social Science Journal*. 54(171),: 57-63.
Slevin (2000) *The Internet and Society*. Cambridge and polity.
Smith, M. y Kollock, P. (ed.) (1999) *Comunidades en el ciberespacio*. Barcelona: editorial UOC.
Wikilson, R. (1996) *Unhealthy Societies: The Afflictions of inequality*. London: Routledge
Woolgar, S. (editor) (2005) *¿Sociedad virtual? Tecnología, 'cibérbole', realidad.* Barcelona: Ediuoc. Col. Nuevas tecnologías
Vayreda, A. i Domènech, M. (2006) *Psicología e Internet*. Barcelona: Ediuoc.
Vayreda, A. (2005) "Els contextos d'ús d'Internet". *Ámbits de política i societat*, 31, 16-24.