

OLGA IVANOVA EL DISCURSO DIGITAL SOBRE LA DEMENCIA: HIBRIDACIÓN DE GÉNEROS Y REGISTROS EN LOS FOROS DE CUIDADORES DE PERSONAS CON LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Universidad de Salamanca

Resumen

Este trabajo se centra en el análisis de la construcción del discurso en los foros para cuidadores de personas con demencia. A partir de un corpus de datos recogidos en tres foros de la red social Facebook, se analiza la hibridación discursiva, modal y léxica en este tipo de espacios interactivos. Los resultados del trabajo demuestran que la construcción del discurso en foros de este tipo obedece a unas reglas estructurales y léxico-semánticas particulares que sirven para resaltar el endogrupo de cuidadores de personas con la Enfermedad de Alzheimer, y cuyo fin último es crear un espacio de apoyo psicosocial para la comunidad.

palabras clave: demencia, discurso digital, foro, hibridación, enfermedad de Alzheimer

Abstract

Digital discourse on dementia: Hybridization of genres and registers on forums for caregivers of people with Alzheimer's disease

This work studies how discourse is built on forums for caregivers of persons with dementia. We analyze data from three Facebook forums in order to study discourse, modal and lexical hybridization characteristic of such interactive spaces. The results of this study show that this forum discourse construction follows specific structural and lexical-semantic rules designed to emphasize the endogroup of caregivers of patients with Alzheimer's disease and aims to create a psycho-social support space for this community.

keywords: dementia, digital discourse, forum, hybridization, Alzheimer's disease

1. Introducción

La demencia, en sus diferentes manifestaciones sintomatológicas (Enfermedad de Alzheimer, demencia semántica, demencia con cuerpos Lewy, demencia frontotemporal, etc.), es un conjunto de enfermedades neurodegenerativas cada vez más prevalentes. El aumento drástico del número de enfermos con demencia, derivado ante todo de la prolongación de la esperanza de vida, contrasta con el ritmo a menudo relativamente lento de la evolución de la neurodegeneración –de 3 a 12 años (Kua *et al.* 2014)–, que permite observar el deterioro de las personas afectadas paso a paso.

Muchas demencias comparten sintomatología de afectación cognitiva, como la pérdida de la memoria, la alteración de las habilidades lingüísticas o el inicio del estado depresivo, que van avanzando en el grado de deterioro con la intensificación de la enfermedad. En este sentido, la Enfermedad de Alzheimer, como la demencia más común, destaca por su gran incidencia en el estado cognitivo de los enfermos. Entre sus síntomas más destacados se encuentran:

- trastornos de conducta, como agitación, agresión, alteraciones del sueño, miedo, desinhibición o depresión (Lawlor 1995; Müller-Spahn 2003). Los cuidadores a menudo refieren en los foros su gran desconcierto ante el repentino cambio en el comportamiento de sus seres queridos, como muestra el ejemplo [1]¹:

[1] Mami se encuentra según el neurólogo entre etapa moderada y severa. Tiene 74 años. A veces me confundo porque me parece que está haciéndose. Siempre fue bien manipuladora y controladora. Le gusta mentir para obtener lo que quiere. Y si no se pone bien agresiva, y bien defensiva.

- pérdidas de memoria, sobre todo en la memoria anterógrada (información que se acaba de aprender) y en la memoria para los nombres (Kertesz, Mohs 2001). Se trata de un síntoma a menudo desconcertante para los cuidadores puesto que contrasta con la preservación de la memoria a largo plazo, la que almacena recuerdos antiguos (Budson, Solomon 2016), y de la memoria procedimental, la encargada de la realización de acciones más automatizadas, como lavarse los dientes o llamar por teléfono (Kravitz *et al.* 2008):

¹ En la presentación de los ejemplos, se mantendrá la ortografía y la gramática original de los *posts* utilizados en este trabajo, sin señalarlos con la etiqueta <sic>. Todos los resaltes en cursiva empleados en los ejemplos son nuestros.

[2] Tengo mi madre diagnosticada con Alzheimer hace 3 años, en un principio eran pequeños olvidos, ahora en 5 minutos se olvida lo que hizo, inventa historias para rellenar sus olvidos y día a día se pone mas agresiva.

- trastornos de propiocepción, manifiestos en la desorientación general y, particularmente, la espaciotemporal (Geldmacher 2012). Son los responsables de las habituales pérdidas de los enfermos con demencia en sus ciudades natales o incluso en poblaciones o espacios de muy pequeño tamaño:

[3] Mi padre ya no recuerda la distribución de nuestra casa se va haciendo pipí por todos los sitios que le parece idóneo lo gracioso es que previamente me avisa de que va a ir al lavabo pero se va para el balcón o se va la habitación.

- alteraciones integrales del lenguaje, con afectación primaria del acceso léxico-semántico (afasia anómica) (Ivanova *et al.* 2020) y de las características fonéticas segmentales del habla (Ivanova *et al.* 2018). El progreso de la enfermedad determina alteraciones en todos los niveles del lenguaje, derivando en un declive jerárquico de toda la competencia lingüística (Emery 2000). Los trastornos a este nivel producen dificultades de expresión y comunicación, primero, para luego convertirse en el mutismo incipiente y completo:

[4] Hola grupo ...buenas noches ...mamá no quiere hablar sólo murmura ,que podemos hacer ?? Es difícil verla así por más q intentamos estimular para q hable no lo hace...esta muy ausente.

[5] Ya no coordinan pensamiento con el habla, antes seguro hablaba incoherencias,, pero ya. No coordinan ideas.

Dichas alteraciones son uno de los aspectos más arduos de aceptar para los cuidadores de las personas dementes –normalmente, sus familiares más directos: esposos, hermanos o hijos– que se van encontrando ante la difícil experiencia de comprobar de primera mano cómo la persona querida pierde sus habilidades cognitivas, conductuales, ejecutivas y sociales. Así lo reflejan estos recientes *posts* publicados en el foro para los cuidadores de personas con demencia en una red social:

[6] Que condena todo esto...por favor...no se lo deseo a nadie ...ni al peor enemigo.

[7] Aún llevando casi toda mi vida al lado de esta enfermedad, sigo sintiendo dolor y miedo con ella. Es muy duro.

Lo cierto es que el encuentro de los cuidadores de las personas con demencia con esta sintomatología supone una constante búsqueda de cómo afrontarla en el día a día y qué hacer para mejorar la calidad de vida del enfermo. En este sentido, los foros digitales para las familias de las personas dementes representan uno de los medios de mayor reclamo: además de servir como espacio de consulta (facilitan información, aunque no siempre contrastada, sobre las enfermedades), crean un importante punto de contacto para los cuidadores:

[8] Gracias por aceptarme, mi mamá tiene Alzheimer y siempre es bueno aprender más de ello!

[9] Hola querido grupo, les cuento que hace una semana se me fue mi mami [...] Esta enfermedad fue muy dura, incomprensible al comienzo pero el grupo me ayudó a entender lo que nadie te explica [...]

A través de participaciones en los mismos, los cuidadores, como podemos comprobar, no solo pueden compartir sus experiencias y consultar dudas, sino también hacer una especie de ‘terapia en grupo discursiva’, evidenciar, de forma explícita, su pertenencia a una comunidad de afectados:

[10] Gracias por esta oportunidad de desahogo, me costo dar este paso de escribir, pero necesitaba sacarlo.

Por ello, estos foros cuentan con una serie de rasgos prototípicos, basados en la hibridación discursiva –combinación compleja de elementos referenciales, estéticos y genéricos en el mismo texto (Lints 2016)–, una particular construcción léxica, modalización bidireccional y simetría interactiva, que analizaremos con más detalle en este trabajo. En este sentido, el presente estudio se centra en uno de los aspectos más llamativos de los foros de cuidadores de personas con demencia, en particular, en su construcción léxico-semántica y su estructuración discursiva. La interacción a propósito de la sintomatología y el transcurso de la demencia obliga a los internautas a combinar en sus intervenciones diferentes géneros discursivos, propios del discurso clínico y del discurso coloquial; así como distintos recursos lingüísticos, a menudo etiquetados con marcas léxicas que muestran el carácter claramente híbrido del discurso digital sobre la demencia desde los cuidados.

Para llevar a cabo esta tarea, la presente investigación se apoyará en los materiales procedentes de los foros para los cuidadores de las personas con demencia, recogiendo datos disponibles en ellos en formato de comentarios a publicaciones. El discurso digital, del que el foro es uno de los géneros prototípicos, se caracteriza como macrodiscurso complejo, cuya interpretación es dinámica y requiere ser contrastada de forma continua (Albaladejo 2010). Entendemos, por ello, que el discurso creado en un foro para un grupo específico –como nuestro grupo de cuidadores de enfermos con demencia– obedece a la regla de que lo que se diga (y cómo se diga) en los comentarios a publicaciones generales es la manifestación más inmediata y explícita de las interacciones discursivas propias de este grupo.

Para indagar en esta hibridación, el presente estudio analiza un corpus de comentarios escritos por los cuidadores de las personas con demencia en varios foros de redes sociales, especializados en la temática de las enfermedades neurodegenerativas y con particular enfoque a los cuidadores. El objetivo principal de este estudio es dar cuenta de cómo un cuidador del enfermo con demencia crea un discurso que combina, por un lado, un discurso especializado que da cuenta de la sintomatología y el transcurso de la enfermedad neurodegenerativa, pero, por el otro, el discurso del tipo comentarista que explicita las experiencias y las emociones personales. Esta segunda función, como veremos al final de este trabajo, constituirá el objetivo primario de los foros para cuidadores: buscan crear, ante todo, un espacio de apoyo emocional.

A partir de lo expuesto, el presente trabajo se centrará en las siguientes cuestiones:

- Cómo se integra la terminología sintomatológica de la demencia en el discurso descriptivo de los cuidadores de los enfermos, y qué tipo de hibridación discursiva resulta de dicha construcción léxica. Esta cuestión está particularmente orientada a la descripción de los formatos discursivos que derivan de la combinación de diferentes géneros y códigos.
- Qué forma discursiva obtiene el conjunto de interacciones sobre la sintomatología y el transcurso de la demencia en los foros en términos de simetría interactiva. En esta cuestión, abordaremos particularmente los diferentes aspectos de la modalización del discurso.

2. El foro como género discursivo digital

Los foros virtuales constituyen uno de los puntos de contacto más relevantes en la

comunicación digital. Sus diferentes propiedades comunicativas los convierten en una herramienta atractiva para el locutor, puesto que están a su alcance de forma ininterrumpida. A partir de la descripción de dichas propiedades por Cassany i Comas (2004), Pulido Martos *et al.* (2008) y Tirado Morueta *et al.* (2011), podemos caracterizar los foros como un espacio comunicativo dinámico, asincrónico y dislocado, lo que permite una participación libre y planificada, y lingüísticamente no regido, lo que permite combinar autónomamente el lenguaje escrito con el oral. A raíz de estas propiedades, los participantes de los foros tienen la total libertad de participar cuando lo consideren oportuno, empleando el código lingüístico más cómodo y construyendo su mensaje sin presión de inmediatez comunicativa. Hay que añadir a las propiedades señaladas la posibilidad de despersonalización del participante, lo que dota la interacción en los foros de una especial libertad de la presión social. A partir de las combinaciones de dichas propiedades, los foros se construyen como espacios manifiestamente híbridos, donde coexisten las gradaciones identitarias (anonimato vs. identificación), temporales (sincronía vs. asincronía) y mediales (visualidad vs. textualidad) (Pulido Martos *et al.* 2008).

Una de las formas de entender el objetivo de un foro como medio y espacio virtual se basa en su valor para la creación del conocimiento. Tirado Morueta *et al.* (2011) definen la colaboración en entornos virtuales como la construcción conjunta y compartida de conocimientos a partir del intercambio de aprendizajes individuales para alcanzar una meta común. Esta perspectiva tiene especial validez para foros especializados, como los foros para cuidadores de enfermos, donde el intercambio de experiencias construye no solo un conocimiento objetivo (¿cómo cuidar mejor a una persona con demencia?) sino también un conocimiento subjetivo (¿cómo puedo llevar mejor esta realidad?).

Desde esta perspectiva, los foros para cuidadores de personas con demencia obedecen a dos de los procesos de interacción colaborativa, definidos por Casanova Uribe (2008): el proceso orientado a relaciones psicosociales de ayuda y ánimo del grupo, por un lado, y el proceso orientado a la construcción conjunta de significados a través del lenguaje, por el otro. Las consecuencias de ambos procesos se manifiestan en el refuerzo: de la afectividad, en el primer caso, y del conocimiento, en el segundo. La construcción de estos procesos es lo que observamos en la actividad de los foros que recurren a procedimientos léxicos muy concretos para conseguir los resultados esperados.

Para los cuidadores de personas con demencia, los foros constituyen una herramienta fundamental de comunicación sobre las experiencias derivadas de la enfermedad. En este sentido, los foros para cuidadores cumplen *stricto sensu* los objetivos de un espacio virtual como este: facilitar, como sostienen Pulido Martos

et al. (2008), el intercambio de información y experiencias personales a partir de una interacción social temáticamente estructurada:

[11] que bueno que digas! Yo tenía otra idea

Pero la razón de ser de un foro para los cuidadores de enfermos con demencia va más allá de esta primera finalidad comunicativa referencial; es, en realidad, doble. Además de la función propiamente informativa, el foro para los cuidadores de enfermos constituye un espacio sociodiscursivo, cuya finalidad es juntar –establecer el contacto, reunir sin ninguna meta comunicativa aparente– a las personas que viven la misma experiencia. Constituye, en otras palabras, una especie de punto de partida para una terapia en grupo discursiva, donde, además de conseguir la información, un cuidador puede estar, compartir sus vivencias y ser receptor de las vivencias de los demás:

[12] Les ha pasado que aveces no platican el como se sienten, porque la gente piensa que solo te la pasas quejándote? Se que aquí expresamos lo que sentimos nos damos ánimos

Por ello, precisamente, un foro para los cuidadores de enfermos puede considerarse, en términos de Gouti (2006), como un espacio de interacción colectiva que va más allá de las “simples intervenciones individuales” para construir colectivamente el discurso de desahogo y afectividad compartida. Es más adecuada, por lo tanto, su definición como una *discusión de grupo*, siguiendo la terminología de Laborda Gil (2004).

Estudios anteriores sobre la temática clínica en foros digitales han venido arrojando luz sobre la tipología discursiva y los procedimientos expresivos de estos espacios virtuales de enfoque informativo-afectivo. Bañón Hernández (2010) destaca en su análisis de los foros sobre enfermedades raras la curiosa aparición del discurso anticortés y descortés, que manifiesta hostilidad y agresividad de algunos internautas. Mapelli (2015), en su estudio de la manifestación de la relación médico-paciente en los foros digitales, señala el gran papel de estos espacios virtuales para la recepción de la asistencia informativa y moral en el eje horizontal (paciente-paciente). Por su parte, Carrasco Acosta y Márquez Garrido (2008) analizan, a partir de la evaluación de los foros para pacientes con fibromialgia, el gran valor afectivo –la reciprocidad interactiva como *autoayuda virtual*– de la comunicación en el grupo de los afectados.

En esta investigación se ofrecen los resultados del análisis discursivo de las

interacciones comunicativas en los foros para cuidadores de las personas con demencia. Se analizan tres foros digitales, ubicados en el espacio de la red social *Facebook*, de los que dos tienen carácter de grupo privado y uno, de grupo público. Precisamente por esta razón vamos a referirnos a estas fuentes como *Fuente 1* (F1), *Fuente 2* (F2) y *Fuente 3* (F3), asegurando la privacidad de sus participantes, que han accedido a dichos espacios tras solicitud previa. Con esto, cumplimos con los criterios de investigación ética que asegura el anonimato de los participantes en el caso de que sus intervenciones no estén ubicadas en el espacio de acceso público. Nuestra investigación se basa en el análisis de los comentarios de los participantes de tres foros mencionados en el lapso de tiempo desde 2017 hasta 2019 para la Fuente 3, y para el año 2019–enero de 2020 para las Fuentes 1 y 2.

3. La *demencia* en el discurso: desde el discurso formal hasta el discurso coloquial

3.1. *El discurso digital sobre la demencia: hibridación discursiva*

La construcción del hilo discursivo en los foros para los cuidadores de personas con demencia sigue un patrón prototípico, en el que el *post* principal funciona como un hipertema a partir del cual los comentarios de los participantes estructuran unidades temáticas de índole variable. No obstante, a pesar de que un foro se define por la modalidad discursiva equiparable a *debate* (Laborda Gil 2004), en el foro para cuidadores de enfermos con demencia la definición genérica se borra, adquiriendo propiedades de la modalidad de *charla* –un medio caracterizado por mensajes breves y rápidos (Sanmartín Sáez 2007)–, lo que se manifiesta en la consiguiente hibridación del lenguaje estándar y del lenguaje coloquial. En el ejemplo (13) podemos observar cómo el hipertema introducido por (A) como una intervención descriptiva basada en el empleo de términos y expresiones terminológicas específicas recibe una reacción verbal responsiva (B) y una simple reacción verbal de apoyo (C), ambas de tipología coloquial, incluso conversacional:

- [13] A. Hola!! Recorro a uds porque tengo sensaciones encontradas con mí mamá. Ella está en silla de ruedas ya que tiene desarmada la rodilla derecha y también tiene sin movimiento el brazo derecho. [...] No le puedo seguir la corriente porque la situación me enoja ya que él no quiere verla. Que hago?????

- B. No la contradigas si dice que ve a tu hermano siguele la corriente dile si vino se fue por equis razón pero no te preocupes mañana va ha regresar. Ojalá que te de resultado.
- C. Lore un abrazo para ti. Respira y tranquilízate.

La hibridación, no obstante, no afecta únicamente a la modalidad discursiva, sino también a la construcción superestructural del texto, en el que es manifiesta la combinación de los rasgos léxicos del ámbito médico (discurso profesional) y del ámbito coloquial (discurso personal). En este uso integrado la fórmula combinatoria más habitual es la incrustación de elementos léxicos del discurso profesional en secuencias discursivas coloquiales (prototípicamente, conversacionales): [secuencia conversacional [unidad léxica especializada] secuencia conversacional]. En los ejemplos [14] y [15] resaltamos en cursiva las unidades léxicas especializadas incrustadas en fórmulas discursivas coloquiales:

[14] hoy vivi una experencia con mi mama con *afasia* y otras a donde al repetirle tantas veces su domicilio y nombre y apellido trato de decirme que no podia repetir.

[15] Hace 7 meses diagnosticaron a mi padre con *déficit cognitivo leve*, y lo medicaron con *memantine* y *rivastigmina* en parches, hace dos meses el *médico* me dijo que es *Alzheimer* y que está pasando a la *etapa moderada*. Lo curioso es que sus *síntomas* no son tan notorios (creo que el aún tiene la capacidad de esconderlos). Pero ayer me he dado de bruces, todos los años para mi cumple él es el primero en organizarme la vida, en llevarme a comer y pasar conmigo un rato. Este año no, este año no quiere llevarme a ninguna parte.

Podemos destacar que la posibilidad de crear enunciados genéricamente híbridos se apoya, además de en el contexto sociocultural reducido, en que el marco de intercambios en los foros para cuidadores de personas con demencia se clasifica como un marco sin destinatario designado. En este, como señala Gouti (2006), los intercambios se dirigen al conjunto de participantes y no a un participante en concreto. Como resultado, el empleo de diferentes recursos híbridos se hace más viable, en tanto que su interpretación y procesamiento adecuados están apoyados por un número superior de posibles receptores y participantes. Se crea, en consecuencia, un tipo discursivo particular, en el que la coloquialidad expresiva se complementa con marcas clínicas especializadas. Estas, entendemos, no podrían tener

mayor presencia que la incrustación, debido a lo que Mapelli (2015) define en términos de menor dominio de conocimientos especializados y mayor dependencia de las experiencias vitales. Estos antecedentes rigen la hibridación discursiva en los foros para cuidadores: tiene mayor presencia la información mejor dominada.

Curiosamente, y a diferencia de lo que observaron Cassany i Comas y López Ferrero (2001) para el repertorio léxico de los internautas, los participantes de los foros para cuidadores de enfermos de demencia recurren con mucha menor frecuencia a procedimientos de actualización léxica, es decir, a su explicación o re-definición. La mayoría de los comentarios incluyen términos plenos, sin aplicar procedimientos como truncamientos, metáforas o palabras populares a las expresiones especializadas. Aparecen, así, términos invariables: *neurólogo*, *déficit cognitivo leve*, *demencia*, así como los nombres de medicamentos. En los ejemplos [16] y [17] resaltamos en cursiva los términos plenos:

[16] Cada día está más repetitiva. No se calla ni un instante. Su *demencia* aumenta muy, muy rápido.

[17] Buenas tardes grupo. Una pregunta: que *médico* les ha prescrito *melatonina*? A mi madre solo la ve *psiquiatría* por parte de la seguridad social. Y el la mantiene a base de *alprazolam* y *olanzapina*. Pero mi madre está muy dormida con eso. A qué otra *especialidad* puedo acudir?

La hibridación discursiva alcanza, por último, una dimensión poco esperada en un discurso de corte clínico. El ejemplo [18] pone de manifiesto que existe, además de la combinación de la coloquialidad y profesionalidad, expresión cotidiana y expresión especializada, su paralelo ontogénico: Dios vs. Médico (la cursiva es nuestra):

[18] Mi madre que ya está en el cielo, hubo un tiempo que así sucedió, pero aparte de no comer, también dejó de caminar, producto de la rigidez de algunos fármacos. Consultamos al *Neurólogo* y recetó medicamento que también se usa para tratar el Parkinson. Funcionó muy bien. Hace 22 días falleció y todavía caminaba y comía bien. Fue un tiempo muy triste y duro cuando llegó esa época de rigidez. *Consulta al Médico y Dios permita que resulte.*

3.2. Modalización en el discurso sobre la demencia

Los participantes de los foros de cuidadores de personas con demencia se agrupan bajo los mismos patrones identitarios. La identidad del cuidador se orienta en dos ejes direccionales: el primer eje gira en torno a la figura del *cuidador*, desdoblada en (a) cuidador vs. grupo y (b) cuidador como miembro del grupo (*endogrupo*); el segundo eje gira en torno a la figura del *otro*, opuesto al cuidador individuo y al endogrupo, con el que entra en relación exogrupal. La tabla 1 ilustra el modelo de negociación de identidad en los foros para cuidadores:

	Individuo	Grupo
Cuidador	Yo, el cuidador: • victimización	Endogrupo: • bendición • hermandad
No cuidador	Exogrupo: • distanciamiento • alteridad	

TABLA 1: Modelo de negociación de identidad en los foros para cuidadores de personas con demencia

Cada uno de estos ejes dispone de un rasgo modalizador determinado. En términos de Gouti (2006), la modalización en los foros de debate puede concebirse como el rasgo de construcción colectiva del discurso que deja ‘huellas’ de tipo léxico en un encadenamiento de intervenciones. En los foros de cuidadores, la modalización obedece a la posición identitaria del sujeto referido, dando lugar a la modulación de su amplitud. Así, la posición básica –el cuidador en sí– y la posición endogrupal –el conjunto de cuidadores de personas con demencia– establece un eje de adhesión fuerte: en un extremo, el del cuidador, se crea una postura negativa, mientras que, en el otro, el del endogrupo, se crea una figura positiva. Así, el cuidador se victimiza: él es la víctima de la enfermedad, no el enfermo:

[19] Para mi fue como un antes y un despues. No es lo peor que ha pasado desde que tiene Alzheimer, pero a mi me afectó mucho. Es muy duro ver como alguien a quien quieres va involucionando de esa manera.

La respuesta no tarda en llegar: el pertenecer al grupo de cuidadores hace fuertes a los participantes que, a raíz de la enfermedad, se hermanan (la cursiva es nuestra):

[20] El sufrimiento por causas análogas *nos acercan y hermanan..* En este caso es la enfermedad q termina día a día con la personalidad de nuestro familiar y a la larga también vamos dejando parte de nosotros con el...

En estas negociaciones identitarias, los cuidadores crean comunicación constructiva. Bañón Hernández (2010) define este procedimiento como una acción esperable en el discurso sobre enfermedades, que se vuelve solidario, comprometido y empático.

La referencialidad al exogrupo (los no cuidadores), por el contrario, determina un grado de adhesión muy bajo, que lleva a una tensión e incluso ruptura entre “ser cuidador” y no “serlo”. Para marcarlo, los participantes de los foros se sirven de varios procedimientos léxico-semánticos que crean una legitimación negativa (término de Van Dijk; véase, por ejemplo, su obra de 2013) y una construcción destructiva: la materialización de hostilidad a través de los medios discursivos (Bañón Hernández 2010):

[21] Sólo l@s que pasamos o hemos pasado por ello sabemos a qué te refieres y cómo te sientes.

Así, los foros de cuidadores evidencian de forma patente la alteridad entre cuidador y no cuidador, que se describe como una falta de empatía:

[22] Mucha incomprension y falta de empatia

[23] O si platicas de tu día, no con el afán de quejarte si no solo de compartir lo que vives, muchos piensan que es mentira o que uno exagera o simplemente no les interesa.

3.3. *Marcas de identidad en el discurso sobre demencia*

Los foros de cuidadores de personas con demencia abundan en procedimientos referenciales para marcar de forma inequívoca la pertenencia identitaria. Así, uno de los procedimientos más destacados es la marcación de la adscripción endogrupal (cuidadores), que, a su vez, se sostiene en una serie de recursos.

3.3.1. Estrategias de incorporación (I): el ‘yo igual’ como mecanismo de apoyo

Uno de los mecanismos de apoyo más destacados en los foros para cuidadores de personas con demencia es el uso de fórmulas verbales de equiparación. Su función principal es actuar como un turno reactivo, de tipo colaborativo fático, casi siempre sin consecuencia iniciativa (son, por lo tanto, interacciones iniciativo-reactivas). Ejerce el papel de comentario que refuerza la pertenencia al endogrupo de cuidadores, con el que comparte experiencias (la cursiva es nuestra):

[24] Todo lo que contas *me recuerda mi viejito...* Postrado ,sin hablar en su etapa final ,pero conocía el sonido de mis zapatos y me recibía con su mejor sonrisa

[25] lo que te esta pasando, creo q *nos sucede a tod@s*

Este mecanismo de apoyo se concentra en una serie de constructos, que pueden clasificarse según la intensidad de equiparación que implican. Así, encontramos construcciones basadas en el verbo *recordar*, las de menor intensidad, frente a las que incorporan el adverbio *también* y semejantes (*estoy en las mismas, también me pasa, a todos nos pasa*), de intensidad media, y a las que incluyen modificadores de intensidad (*tan, tanto, perfectamente* [te entendemos], *tienes toda la razón*), de grado superior (la cursiva es nuestra):

[26] Me *recuerda* a mi mami también recorrimos ese camino pero como la añoramos

[27] Mi madre *también* lo tiene no llevamo mucho tiempo

[28] Que triste historia..., Me siento *tan* identificada

3.3.2. Estrategias de incorporación (II): los calificativos positivos

Uno de los recursos fundamentales en la creación de la simetría interaccional en los foros para los cuidadores de personas con demencia es el uso de apelativos calificativos, que cumplen al mismo tiempo con la función apreciativa (imagen positiva) y con la función englobadora (imagen positiva conjunta). Los apelativos (y, por consiguiente, los referentes) más habituales son *cuidador* y *guerrero*, aunque también pueden encontrarse otros calificativos, siempre positivos, como *compañera* o *hermana* (*hermanilla*) (la cursiva es nuestra):

[29] !!Animo *cuidadores*!!con mucho amor se van superando los malos ratos!

[30] A seguir adelante eres un *guerrero*!!

[31] Si *hermana* te entiendo es duro, y golpea tu estado de ánimo cuando observas su deterioro

En este contexto de valoración positiva, los enfermos mismos carecen casi por completo de referentes claros. Los cuidadores apenas utilizan referencias específicas, dejando lugar a los nombres propios, relaciones de parentesco (*mi mamá, mi padre, mi suegra*) o incluso a referentes pronominales (*ellos/los, él, ella*). Estas observaciones dejan claro que los foros para cuidadores tienen como sujeto de acción al cuidador, no al enfermo, que se percibe como el principal sufridor de la demencia y sus secuelas físicas y psicológicas (la cursiva es nuestra):

[32] Uff! Buen día compañeros!! Son 3 a.m y mi padre no para !! No deja de moverse, mueve las piernas, brazos, balbucea, hace frío y se quita las cobijas, jala el pañal, no duerme. Ultimamente le ocurre por la noche/ madrugada. *Duermo junto a él y ya se imaginarán, es muy agotador.*

3.3.3. Estrategias de distanciamiento: los calificativos negativos

El recurso más frecuente de distanciamiento entre los cuidadores y la enfermedad es el uso de calificativos negativos: adjetivos como *terrible, triste, cruel y maldito/a*.

El uso de estos calificativos, no obstante, no sirve únicamente para calificar el mal: en los foros analizados hemos detectado dos funciones discursivas para las que dichos procedimientos se utilizan con frecuencia. Por un lado, sirven como herramienta de recapitulación en hilos conversacionales o, en otras palabras, como cierre de turno (la cursiva es nuestra):

[33] Me parece lo mas justo...ellos no tienen vuelta atrás ..solo hay q acompañarlos en esta travesía...*es una enfermedad muy cruel especialmente para el cuidador.*

Por otro lado, los calificativos sirven para ofrecer una explicación a los síntomas para los que los comentaristas no tienen explicación clara, es decir, de un especialista:

[34] Me identifico mucho. Uffff maldita enfermedad

[35] Hace un año pensaba que era una pesadilla la demencia de mi padre

4. A modo de discusión

En línea con otros estudios anteriores (Bañón Hernández 2010; Carrasco Ocampo, Márquez Garrido 2008; Mapelli 2015), el presente trabajo destaca el gran valor que un foro virtual especializado puede suponer como un recurso de apoyo para personas en situaciones de vulnerabilidad o condiciones de sufrimiento por una enfermedad. Los foros para cuidadores de personas con demencia cumplen claramente con una función de apoyo psicosocial: los cuidadores recurren a este espacio virtual en el que estrechan sus lazos sociales, adquieren membresía en un grupo de iguales (*endogrupo de cuidadores*) opuesto al grupo de los otros (*exogrupo de no cuidadores*), y crean de forma sistemática una especie de terapia de grupo discursiva con el fin de demostrar su pertenencia a la comunidad de cuidadores y así compartir experiencias y vivencias a gran escala. En la creación de la misma, parten de procedimientos discursivos concretos: la hibridación modal, discursiva y léxica; la negociación de la identidad del cuidador; y la modalización del discurso sobre la enfermedad, los enfermos y los cuidadores. Estos últimos son el sujeto de acción: los foros, por lo tanto, son para y por los cuidadores, de lo que es marca el empleo riguroso de calificativos que opone a los *guerreros* (los cuidadores) frente a la *maldición* (la enfermedad) y a los *traidores* (los que deciden no cuidar).

Esta perspectiva sobre la gestión del discurso en los foros para cuidadores de personas con demencia encaja con lo observado por Suriá Martínez y Beléndez Vázquez (2009). Por un lado, las enfermedades determinadas conducen a la creación de un estilo discursivo y lingüístico que los usuarios repiten para construir un macrodiscurso colectivo. En nuestro caso, observamos cómo los cuidadores de personas con demencia disponen de un código lingüístico y unas reglas de uso a los que obedecen sus turnos en la modalización interactiva. Por otro lado, el bienestar de los afectados mejora, sobre todo a nivel emocional y afectivo, conforme avanza el desahogo; un espacio virtual de este tipo sirve como una terapia discursiva:

[36] aquí en éste grupo siempre encuentras comprensión, cariño y empatía (...) Así que desahogate aquí tranquilamente, al menos es una forma de descansar y soltar algo de stress, tristeza, impotencia, agotamiento, sufrimiento, etc.

De esta forma, la presente investigación ha podido demostrar, tal y como se planteaba al principio del trabajo, que los foros para cuidadores de enfermos con demencia disponen de unos rasgos definitorios propios, sobre todo a nivel de la construcción léxico-semántica y de la estructuración discursiva, como consecuencia de la interacción específica sobre la sintomatología y el transcurso de la demencia. Ahora quedan por explorar otras cuestiones menos conocidas sobre estos espacios de terapia discursiva, como la distribución de redes semánticas, la carga emocional del léxico que se selecciona para interactuar, el empleo de recursos sintáctico-semánticos o la carga pragmática de las intervenciones. Mucho trabajo por hacer sobre el discurso social en torno a una enfermedad que no para de intensificar su presencia en nuestra sociedad.

Bibliografía citada

- ALBALADEJO, TOMÁS (2010), “Accesibilidad y recepción en el discurso digital. La galaxia de discursos desde el análisis interdiscursivo”, *Un nuevo léxico en la red*, Vilches, F. (ed.), Madrid, Dykinson: 15-28.
- BAÑÓN HERNÁNDEZ, ANTONIO (2010), “Comunicación destructiva y agresividad verbal en la red. Notas en torno al discurso sobre las enfermedades raras”, *Discurso y Sociedad*, 4/4: 649-73.
- BUDSON, ANDREW E.; SOLOMON, PAUL R. (2016), *Pérdida de memoria, Alzheimer y demencia. Una guía práctica para médicos*, Barcelona, Elsevier.
- CARRASCO ACOSTA, MARÍA DEL CARMEN; MÁRQUEZ GARRIDO, MANUEL (2008), “El valor afectivo simbólico de los foros de fibromialgia”, *Antropología de la medicina, metodologías e interdisciplinariedad: de las teorías a las prácticas académicas y profesionales*, Romani, O.; Larrea, C.; Fernández, J. (eds.), Donostia, Ankulegi: 31-49.
- CASANOVA URIBE, MARLY O. (2008), *Aprendizaje cooperativo en un contexto virtual universitario de comunicación asincrónica: un estudio sobre el proceso de interacción entre iguales a través del análisis del discurso*, tesis doctoral inédita, Barcelona, Universidad Autónoma de Barcelona.
- CASSANY I COMAS, DANIEL (2004), “La alfabetización digital”, *Actas del XIII Congreso Internacional de ALFAL*, Sánchez Corrales, V.M. (ed.), San José de Costa Rica, Universidad de Costa Rica: 3-20.

- CASSANY I COMAS, DANIEL; LÓPEZ FERRERO, CARMEN (2001), “El uso de conceptos científicos en Internet”, *Perspectivas recientes sobre el discurso*, Moreno Fernández, A.I.; Colwell V., (eds.), León, Universidad de León y Asociación Española de Lingüística Aplicada: 278-82.
- EMERY, VIRGINIA OLGA (2000), “Language impairment in dementia of the Alzheimer type: a hierarchical decline?”, *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 30/2: 145-64.
- GELDMACHER, DAVID S. (2012), “Alzheimer Disease”, *Clinical Manual of Alzheimer Disease and Other Dementias*, Weiner, M.F.; Lipton, A.M. (eds.), Washington/London: American Psychiatric Publishing: 127-58.
- GOUTI, GÉRARD (2006), “Intercambios en los foros de debate: algunos elementos de reflexión para un acercamiento lingüístico”, *Estudios de Lingüística del Español*, 24 <<http://elies.rediris.es/elies24/gouti.htm>> [10/02/2020].
- IVANOVA, OLGA; GARCÍA MEILÁN, JUAN JOSÉ; MARTÍNEZ-SÁNCHEZ, FRANCISCO; CARRO RAMOS, JUAN (2018), “Speech disorders in Alzheimer’s disease: preclinical markers of dementia?”, *Psychological Applications and Trends*, Pracana, C.; Wang, M. (eds.), Lisbon, InScience Press: 464-68.
- IVANOVA, OLGA; GARCÍA MEILÁN, JUAN JOSÉ; MARTÍNEZ NICOLÁS, ISRAEL; LLORENTE, THIDE E. (2020), “La habilidad léxico-semántica en la Enfermedad de Alzheimer: un estudio de la fluidez verbal con categorías semánticas”, *Signos. Estudios de Lingüística*, 53/102: 319-42.
- KERTESZ, ANDREW; MOHS, RICHARD C. (2001), “Cognition”, *Clinical diagnosis and management of Alzheimer’s disease*, Gauthier, S. (ed.), London, Martin Dunitz: 179-96.
- KRAVITZ, JENA; KIM, JEANNE; FAUST-SOCHER, ACHINOAM; ROGERS, STEVEN; MILLER, KAREN (2008), “Mild Cognitive Impairment: Current Trends for Early Detection and Treatment”, *Alzheimer’s Disease in the middle-aged*, Sil Jeong, H. (ed.), New York, Nova Science Publishers: 1-66.
- KUA, EE HEOK; HO, EMILY; TAN, HONG HEE; TSOI, CHRIS; THNG, CHRISTABEL; MAHENDRAN, RATHI (2014), “The natural history of dementia”, *Psychogeriatrics*, 14/3: 196-201.
- LABORDA GIL, XAVIER (2004), “Foros virtuales, ética lingüística y aspectos legales”, *Revista de Educación a Distancia*, 12 <https://revistas.um.es/red/article/view/25271/24561> [05/02/2020].
- LAWLOR, BRIAN A. (1995), *Behavioral complications in Alzheimer’s disease*, Washington/London, American Psychiatric Press.
- LINTS, JOËLLE (2016), “Andrés Neuman: entre géneros y países, cómo viajar sin ver...”, *Transnacionalidad e hibridez en el ensayo hispánico. Un género sin orillas*, Dhondt, R.; Vandebosch, D. (eds.), Leiden/Boston, Brill: 239-55.

- MAPELLI, GIOVANNA (2015), “La comunicación (e)-médico/(e)-paciente en los foros de salud”, *Discurso médico. Reflexiones lingüísticas, históricas y lexicográficas*, Chierichetti, L.; Mapelli, G. (eds.), Bergamo: CERLIS, 131-50.
- MÜLLER-SPAHN, FRANZ (2003), “Behavioral disturbances in dementia”, *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 5/1: 49-59.
- PULIDO MARTOS, MANUEL; MONTALBÁN PEREGRÍN, F. MANUEL; PALOMO MONEREO, ANTONIO; LUQUE RAMOS, PEDRO J. (2008), “Acoso psicológico, organización e identidad: análisis desde un foro virtual”, *Athenea Digital*, 13: 133-52.
- SANMARTÍN SÁEZ, JULIA (2007), *El chat. La conversación tecnológica*, Madrid, Arco/Libros.
- SURIÁ MARTÍNEZ, RAQUEL; BELÉNDEZ VÁZQUEZ, MARINA (2009), “El efecto terapéutico de los grupos virtuales para pacientes con enfermedades crónicas”, *Boletín de Psicología*, 96: 35-46.
- TIRADO MORUETA, RAMÓN; HERNANDO GÓMEZ, ÁNGEL; AGUADED GÓMEZ, JOSÉ I. (2011), “Aprendizaje cooperativo online a través de foros en un contexto universitario: un análisis del discurso y de las redes”, *ESE. Estudios sobre educación*, 20: 49-71.
- VAN DIJK, TEUN A. (2013), *Discurso y poder*, Barcelona, Gedisa.

Olga Ivanova es Profesora de Lingüística General en el Departamento de Lengua Española de la Universidad de Salamanca. Doctora en Filología Hispánica y Máster en Neurociencia de la Audición y el Lenguaje, investiga en los trastornos del lenguaje en la vejez, con especial atención a las enfermedades neurodegenerativas, así como en la adquisición del lenguaje, el bilingüismo y el desarrollo del lenguaje a lo largo de la vida.

olga.ivanova@usal.es