



Tipo de documento: Tesis de Grado de Ciencias de la Comunicación

Título del documento: No está muerto quien postea: nuevas formas de llevar adelante un duelo

Autores (en el caso de tesis y directores):

Mariana Pinto Durán

Alexis Burgos, tutor

Datos de edición (fecha, editorial, lugar,

fecha de defensa para el caso de tesis): 2016

Documento disponible para su consulta y descarga en el Repositorio Digital Institucional de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.
Para más información consulte: <http://repositorio.sociales.uba.ar/>

Esta obra está bajo una licencia Creative Commons Argentina.
Atribución-No comercial-Sin obras derivadas 4.0 (CC BY 4.0 AR)



La imagen se puede sacar de aca: https://creativecommons.org/choose/?lang=es_AR





Universidad de Buenos Aires

Facultad de Ciencias Sociales

No está muerto quien postea

Nuevas formas de llevar adelante un duelo

Alumna: Mariana Pinto Durán

DNI: 30346964

Tutor: Alexis Burgos. JTP TAO Periodismo

Mail: marianapintoduran@hotmail.com

Febrero 2016

A esos muertos queridos a los que les debía un duelo.

M.P.D.

ÍNDICE

PRIMERA PARTE

Prólogo.....	5
Introducción.....	6
Corpus.....	8
Estado del Arte.....	17
Hipótesis y metodología.....	19
Marco teórico.....	21

SEGUNDA PARTE

Las redes sociales: ¿de dónde venimos y hacia dónde vamos?.....	26
Tienes 1 mensaje nuevo... desde el más allá.....	28
Cementerio de elefantes, o cómo no morir solo.....	30
Morir en distintos soportes, todavía es morir.....	34

TERCERA PARTE

El show del cáncer en Twitter.....	38
Padre Nuestro que estás en el cielo.....	43
<i>Fuck</i> cáncer.....	48
Conclusiones.....	54
Bibliografía.....	57

PARTE DEL AIRE

Anexo.....	59
Bitácora.....	60

PRIMERA PARTE

PRÓLOGO

Las fotos y mensajes a través de las redes sociales dedicadas a recordar personas que han muerto siempre han llamado mi atención. Sea por el carácter público o tal vez novedoso de la cuestión, algo había en ellos que no me permitía dejar de leerlos cada vez que en mi muro de Facebook o en mi *timeline* de Twitter aparecía alguno.

Como estudiante de la carrera de Comunicación, las manifestaciones sociales de este tipo siempre capturan mi interés ya que creo que es allí dónde estamos creando sentido y discursos permanentemente. Es por este motivo que decidí empezar a trabajar esta temática para mi tesina de licenciatura.

I- INTRODUCCIÓN

Investigando acerca de trabajos publicados, pudimos ver que no existen específicamente investigaciones que combinen el tema de los duelos y las redes sociales a excepción de la tesina de licenciatura “Morir online”, de Ximena Zabala entregada en el año 2012 en la carrera Ciencias de la Comunicación de la Facultad de Ciencias Sociales de la UBA. Revestirá doble interés para nosotros entonces, procurar un acercamiento a este modo de despedir a nuestros muertos y de llevar adelante el duelo propio como parte de la aceptación misma de la muerte a través de las redes sociales, ya que estamos frente a un área de vacancia en relación a esta temática.

Siendo Argentina uno de los países con más usuarios en las redes sociales en el mundo (el 89% de la población posee Facebook por ejemplo) y con un promedio de 10 horas diarias en ellas¹, creemos interesante analizar si las conductas de la vida *off line* (fuera de la conectividad) se han ido trasladando a la vida que llevamos en nuestras cuentas en la web, reconfigurando al mismo tiempo el uso de estos espacios.

Trataremos de continuar, entonces, el camino iniciado por Zabala años atrás procurando determinar cuál es el fin que persigue el duelo socializado a través de las redes (si es que persigue alguno) y si la expresión de dolor ha cambiado de espacio desde el cementerio a la web 2.0 reconfigurando al mismo tiempo este soporte que ha sido creado para compartir con amigos, conocidos y completos desconocidos todo lo que queramos. ¿Es también el espacio para compartir el dolor? ¿Los duelos analógicos distan mucho de este nuevo modo de recordar a los muertos y de procesar incluso la muerte propia? Procuraremos acercarnos a una respuesta en estas páginas.

Para ello este trabajo constará de tres partes. En un primer apartado estará plasmado el corpus de análisis con una breve introducción a cada una de las cuentas a estudiar, el estado del arte, las hipótesis, la metodología y el marco teórico. Allí trataremos de poner en contexto el tema a tratar con el estado actual del tema que, como dijimos, está todavía casi sin explorar.

¹ Cuadros referenciales en el anexo <https://storify.com/noestamuerto>.

La tesina de Zabala reviste un carácter mucho más generalista de la cuestión, ya que allí el acercamiento está dado mediante el análisis de muchos mensajes de recuerdo en muchas cuentas de Twitter y Facebook, mientras que en nuestro trabajo el recorte será sobre tres cuentas específicas: un memorial de Facebook creado para despedir a un abuelo, una cuenta de Instagram de un joven con leucemia que relata mediante fotografías su proceso a través de la enfermedad y el perfil de Twitter de una joven madre que murió de cáncer hace un tiempo y tuiteó el día a día de la misma. Se trata de cuentas en tres redes distintas que parecerían tener un factor común: el duelo propio o ajeno pero público y cibernético. Con este recorte aspiramos, en principio, a acercarnos a los usuarios de manera más particular, aprovechando las diferencias de cada red social para comparar los modos de llevar adelante lo que consideramos podrían ser duelos digitales.

En una segunda parte se pondrán en relación los mensajes e interacciones en las cuentas que nosotros consideramos son duelos de los usuarios, ya sean propios o a personas queridas que han muerto con manifestaciones en distintos soportes de consumo masivo como son el cine, la literatura y la televisión.

Finalmente en el tercer capítulo vamos a analizar una a una las tres cuentas elegidas, procurando hacerlas conversar con los autores elegidos en el marco teórico para tratar de determinar si aquello que nosotros consideramos duelos en las redes sociales están relacionados con un cambio de soporte. Trataremos de hacer conversar textos publicados acerca de las conductas y las etapas del duelo y del duelo en sí mismo a través de los siglos con trabajos acerca de las redes sociales, que poco parecen tener que ver hasta ahora.

Este trabajo procurará, mediante estas conexiones, determinar si las redes sociales reconfiguran el modo de llevar adelante un duelo, al tiempo que ellas mismas son reconfiguradas por los usuarios.

II- CORPUS

Esta tesina aspira a tratar de completar un área de vacancia en el campo de la comunicación, en tanto el análisis de duelos digitales. Al mismo tiempo, tratará de identificar los mecanismos por los cuales esta transformación del adiós cambia de soporte puesto que el duelo público ya estaba presente en los epitafios tradicionales desde hace cientos de años. Las antiguas formas de celebrar y despedir a los muertos durante siglos, parecerían verse cada vez más en desuso y es allí donde se abre el espacio para nuevas prácticas. Como indica en su tesis de licenciatura “Morir Online” Ximena Zabala:

“No sabemos qué hacer con los muertos. Nunca lo supimos. A lo largo de la historia las culturas han diseñado distintas propuestas para allanar esta problemática, quizá la religión sea la más extendida, pero en nuestras sociedades secularizadas aún no está resuelto el interrogante ante la caducidad. El cadáver nos enfrenta una y otra vez ante una pregunta que jamás cierra. Los ritos y costumbres antes utilizados para soportar la muerte están en crisis. Las visitas a los cementerios han bajado y a su vez aumentan las cremaciones, la preservación del cuerpo cadavérico resulta cada vez menos útil, se lo descarta lo antes posible y se intenta que ocupe el menor espacio.” (Zabala, 2012)

Al momento, este trabajo presentado en la Universidad de Buenos Aires como tesina de licenciatura es el único que hemos logrado rastrear sobre la relación duelos/soportes digitales. Siendo que la cantidad de usuarios en las comunidades 2.0 crece año a año a nivel mundial, consideramos son de vital importancia para nuestro campo de estudio y merecen una aproximación acerca del modo en el que allí se opera.

¿De qué hablamos cuando hablamos de la red?

El término web 2.0 comprende aquellos sitios centrados en el usuario y la colaboración online, espacio que permite a los participantes interactuar y colaborar entre sí como creadores de contenido generando una comunidad virtual. Las redes sociales son parte de ella.

Según el sitio NorfiPC las redes más utilizadas durante el año 2015 son Facebook con 1400 millones de usuarios, WhatsApp con 900 millones, Instagram con 300 millones,

Google + con 363 millones de usuarios y Twitter con 284 millones de seguidores y seguidos.

Aunque WhatsApp y Google+ cuenten con más cantidad de usuarios en la actualidad no serán redes de interés para este análisis ya que la primera es una aplicación para mensajes a través del celular de carácter privado, mientras que Google+ está más orientada a relaciones laborales y para empresas en la web 2.0. ²



3

Nuestro recorte recaerá sobre tres cuentas específicas en tres redes sociales distintas (Instagram, Facebook y Twitter), que intentarán dar cuenta del funcionamiento de las mismas en relación a los duelos a partir de las interacciones y publicaciones de usuarios y seguidores. Acerquémonos un poco más al funcionamiento de cada una de ellas para entender mejor de qué estamos hablando.

² Tampoco recaerá el análisis en otras redes con gran cantidad de usuarios como Snapchat (este año alcanzó los 100 millones) debido a que se trata de una red muy efímera. Esta es una aplicación móvil dedicada al envío de archivos, que "desaparecen" del dispositivo del destinatario entre uno y diez segundos después de haberlos visto.

³ Fuente: Agencia de marketing online Bubot. <http://bubot.es/hechos-y-estadisticas-de-social-media-que-no-deberiamos-ignorar/#>

Las cuentas

a- Instagram: @luca_paolino

En el caso de Luca Paolino, nuestro usuario de Instagram de referencia, tomaremos como disparador 30 fotografías publicadas en menos de un año. Estamos frente a un joven enfermo de leucemia que afronta una posible muerte.

Instagram es una red social fundamentalmente orientada a usarse mediante dispositivos móviles ya que apunta a la instantaneidad del momento mediante la carga de fotografías y videos de hasta 15 segundos. Aunque en el último tiempo también se ha agregado el acceso vía web y se puede utilizar desde otros dispositivos como tabletas, su magia radica en subir lo que está pasando en el mismo momento en el que está aconteciendo. Florentino Fuentes⁴, fotógrafo mexicano consultado para definir esta red social en pocas palabras, opina:

“El éxito de las redes sociales que optaron por lo visual como una forma de comunicación, es una síntesis de los tiempos actuales; donde la clave para atrapar al cliente/consumidor radica -literalmente- en su visión: lo que sus ojos ven. Instagram en particular ofreció desde su lanzamiento una plataforma con herramientas que innovaba y atendía un mercado global del joven milennial: sujeto sensible hacia la imagen que recrea el modo de hacer fotografía de las generaciones que le preceden. El logo de Instagram, una cámara polaroid, simboliza así la nostalgia de esos tonos únicos, traídos a la actualidad mediante filtros, de la fotografía en los años que abrieron camino a la era digital.”

Celular en mano, el usuario toma una foto (o puede optar por elegirla de su galería de imágenes), le aplica un filtro digital avanzado (que la mejora y en muchos casos la hace parecer profesional) y luego la comparte con toda su comunidad. El ícono que representa que a sus seguidores les agrada lo que están viendo es un corazón. El usuario puede agregar un pie de foto que acompañe la imagen y quienes lo siguen pueden dejar un comentario debajo de la misma. Las cuentas pueden ser privadas (requieren de la

⁴ Entrevista realizada mediante Facebook. Su trabajo puede verse en Flickr.com, Florentino Fuentes.

autorización del dueño de la cuenta para que se vean sus publicaciones) o públicas (cualquiera puede acceder a la tira de imágenes subidas).

Los nombres de usuario generalmente coinciden con aquel que se utiliza en Facebook ya que la empresa de Mark Zuckerberg adquirió para sí la red social de las fotos luego de un notorio crecimiento y ambas cuentas pueden conectarse. Cada uno puede diseñar su perfil, hacer una breve descripción de uno mismo (ya sean intereses, sobrenombres, ¡lo que a cada uno se le ocurra!) o no poner nada. Luca tiene el link a su página en Vimeo (una aplicación donde se suben videos generalmente utilizada por directores de cine o productoras que la utilizan como portfolio). Allí no sólo tiene subidos sus audiovisuales sino también una especie de curriculum abreviado. Que es director, que es argentino, que nació en Buenos Aires, que fue antes de la democracia pero no mucho, qué cosas hizo, qué proyectos tiene, etc.

El promedio de seguidores de esta red social para cuentas de usuarios no famosos (actores, cantantes, de la farándula digamos) varía entre 65 y 100, teniendo en cuenta la relación de amigos que se tiene en Facebook que habitualmente es de entre 200 y 500, ya que estas cuentas suelen estar vinculadas.



Una de las primeras publicaciones de Luca en su Instagram con respecto a la enfermedad que lo aqueja. Fue de las fotografías con más de gusta de sus seguidores. Publicado hace 29 semanas (7 meses y medio).⁵

⁵ Algunas de las fotografías utilizadas en este trabajo para analizar la cuenta de Luca pueden verse en <https://storify.com/noestamuerto> o ingresar a su Instagram ya que es público.

Facebook: Noso Pai (Manolo Esmoris)

La cuenta de Manuel es, en realidad, una cuenta conmemorativa que su familia ha creado dos meses antes de su muerte para llevar adelante una especie de velorio online y posterior espacio de duelo. Separado de sus seres queridos, sus familiares más cercanos, este *gallego* decidió durante la crisis de 2001 volver a su tierra natal, Laracha, La Coruña, España. Allí murió, acompañado sólo por su esposa, en 2010, y quienes no pudieron despedirlo en vida decidieron crear este espacio virtual de recuerdo. Creada y administrada por sus dos hijas, Beatriz y Marcela, la cuenta es privada y pueden visitarla solo un grupo seleccionado de familiares y amigos.

Noso Pai significa Padre Nuestro en gallego y Manuel es un nombre de origen hebreo que significa “el Dios que está entre nosotros”. Todos los caminos conducen al cielo.

Las cuentas conmemorativas o *in Memoriam* pueden ser de dos tipos: una cuenta de un usuario fallecido que, mediante un formulario que debe llenar una persona designada antes de morir y una constatación de la muerte que se envía a la empresa (puede ser un certificado de defunción o una necrológica publicada en un diario) se convierte en un grupo cerrado para los amigos que hasta ese momento habían sido agregados o un grupo creado específicamente con el fin de despedir a esa persona. En el primer caso el grupo es cerrado y se saca de los motores de búsqueda de la red social, evitando que pueda agregarse luego de convertida en memorial y no puede modificarse nada que el usuario haya publicado allí antes de morir. En el segundo ejemplo de cuentas conmemorativas, el o los administradores del grupo pueden determinar la privacidad del mismo. En la sección de preguntas frecuentes de Facebook, ante el cuestionamiento ¿Qué sucede si muero?, se ofrece el servicio de cuenta memorial, indicando cómo se debe proceder en caso de desear activarlo en un futuro y define: “Las cuentas conmemorativas proporcionan un lugar para que amigos y familiares se reúnan y compartan recuerdos de un ser querido que falleció.”

El perfil de Manolo fue creado con el fin específico de reunir el cariño de los más cercanos, no habiendo sido una cuenta de Facebook convencional antes. Allí veremos la interacción de las hijas y los nietos de este viejo gallego que nada tuvo que ver con las redes sociales mientras estuvo vivo. Las fotos, los videos, los recuerdos durante los cumpleaños y los comentarios en relación al muerto serán el objeto de análisis de esta cuenta que se establece como un grupo privado al que sólo pueden acceder quienes los

administradores determinen. Estamos frente a un perfil que sólo cuenta con doce miembros, todos familiares y tal vez uno o dos amigos selectos, pero que son casi familia. . Parecería ser que, aunque el muerto no haya sido usuario de las redes sociales ese es el espacio que su familia ha encontrado para velarlo virtualmente. Ante la consulta de por qué el duelo se traslada a las redes sociales, como tesista precursora en el tema de la muerte y las redes sociales Ximena Zabala opina:

“Las redes son un modo más de habitar el mundo, es casi imposible que no se visibilice allí algo tan crucial para la subjetividad de una persona como es un duelo. Son lugares de exposición, catarsis y de encuentro con los demás en un mundo cada vez más solitario. Son un extraño espacio donde estamos solos entre muchos otros solitarios conectados, determinando un nuevo tipo de vinculación con los otros en un entorno bastante cruel e individualista.”

b- Twitter: @kireinatatemono

Su nombre real: María Marie. El significado de su usuario: “edificio lindo” en japonés. La explicación del mismo: era arquitecta. Surfearémos por dos meses en el timeline de Twitter de esta madre enferma de cáncer que cambió el uso tradicional de su cuenta para contar sus sensaciones a través de la enfermedad (hasta el momento mismo de morir). El timeline es la línea de tiempo que recopila los tuits de los usuarios que allí conversan, critican, interactúan.

Twitter es la red social donde todo puede ser dicho en 140 caracteres o en varios tuits de la misma medida y se caracteriza por lo instantáneo de la información. Utilizado por más de 300 millones de personas alrededor del mundo, en su ponencia “Twitter: entre Flexibilidad Interpretativa y los usuarios como agentes de cambio”, Jorge Gobbi nos explica lo más relevante sobre esta red social que empezó a lograr notoriedad allá por 2006:

“Hay una dimensión muy visible de la popularidad en Twitter: cuando un usuario sigue a menos personas de los que lo siguen. Es posible tener una cuenta privada, donde los mensajes no son públicos y sólo son leídos por aquellos que autorizamos. Pero una minoría opta por esta variante, y la gran mayoría de las cuentas en Twitter son públicas. Y, en todo caso, para crear una comunidad con ciertas medidas de privacidad siempre se puede recurrir a Facebook. Cada usuario puede publicar mensajes, y estos pueden recibir una o muchas respuestas –que se reconocen porque el texto incluye el nombre de usuario al que respondemos- o reenviado a nuestros seguidores –esta función se conoce como Retweet, y el mensaje incluye el texto “RT”. Si el mensaje corresponde a algún tema en discusión entre muchos usuarios, suele incluir un “hashtag” –una palabra que tiene el signo numeral delante, como “#mundial”. Estos hashtags permiten identificar rápidamente tendencias, al menos mientras Twitter implementa otros cambios (...)” (Gobbi, 2010)

En la descripción de la cuenta de María hoy luego de morir en abril de 2015, reza: in Memoriam que nos indica que estamos frente a un usuario que ha muerto. Debajo de este aviso todavía está el link a su blogspot (un espacio o, como su nombre lo indica, un blog donde los usuarios pueden subir notas y fotografías, que ha ido perdiendo adeptos

con la incipiente interacción instantánea que generan las otras redes sociales y de la que este espacio carece). Según una investigación publicada por la empresa editorial norteamericana O'Reilly Media⁶, enfocada en las publicaciones sobre tecnología e informática, la cantidad de seguidores que tiene un usuario varía según la cantidad de cuentas que él mismo siga, promediando unos 61 seguidores.

Durante el tiempo que duró su enfermedad, Marie también hizo un diario a mano en el que dejó plasmadas recomendaciones, historias de su infancia, retos adelantados y lo mucho que lo ama para cuando su hijo Nippur (hoy de tres años) crezca. Ese cuaderno que podría quedar en la privacidad de la relación madre e hijo fue editado por sus amigas más cercanas y lanzado a la venta, agotando su primera edición en una semana.

@kireinatatemono⁷ llegó a tener 12.600 seguidores sin que se cumpla la regla del seguidor/ seguido ya que Marie seguía únicamente 351 cuentas. Este sería un primer indicador de que se convirtió en una cuenta muy popular por mérito propio. Veremos más adelante, a través del análisis de 3 meses de publicaciones, cuándo y por qué.

⁶ <http://radar.oreilly.com/2013/12/tweets-loud-and-quiet.html>

⁷ Algunos de los últimos tuits de Marie utilizados en este trabajo para analizar la cuenta pueden verse en <https://storify.com/noestamuerto> o ingresar a su Twitter ya que es público. Al no haber nuevas intervenciones por ser un memorial la cuenta puede leerse hasta varios meses antes de su muerte.

III- ESTADO DEL ARTE

Este trabajo, que se pregunta acerca de los cambios culturales en el modo en el que históricamente se llevan adelante los duelos, se constituye como el tercer trabajo académico entregado en la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires que se relaciona con otra forma de transitar y contar la muerte, propia o ajena.

El primer trabajo, entregado y aprobado por Mariano Gallego en el año 2003, “José Guadalupe Posada. La muerte y la cultura mexicana.”, retrata cómo la sociedad de México ha despedido a sus muertos tradicionalmente pero con el giro novedoso de explicarlo a través de los grabados del artista mexicano que la retratan de manera humorística. Gallego explica los ritos tradicionales de esta sociedad y hace una lectura simbólica de los mismos a través del arte:

“La muerte aparece en sus grabados de la manera más convencional, como una calavera o calaca (como le dicen los mexicanos). Cantidad de esqueletos se pasean en bicicleta, cantan, bailan, se emborrachan, le declaran su amor a alguna dama y se ríen de su condición. La muerte ha sido representada muchas veces a lo largo de la historia de diferentes formas y en cada una de estas representaciones sobre la muerte podríamos decir que encontramos algo más que un simple hecho anecdótico, ya que la muerte ha sido uno de los temas de mayor importancia en cada una de las diferentes culturas. Pero lo que nos resulta más curioso en las representaciones de Posada es que si no en todas, en la mayoría de sus obras aparece representada en situaciones insólitas o poco comunes en relación a lo que nos tienen acostumbrado las representaciones generales sobre la misma. La diferencia más importante que encontramos con respecto a otras culturas, principalmente las que tienen mayor conexión o se encuentran mayormente influenciadas por los modos de representación occidentales, en las que su cercanía parecería sentar siempre un malestar, es que en los grabados de Posada la muerte parecería casi convivir entre los mexicanos sin generar mayores sobresaltos.” (Gallego, 2003)

El segundo trabajo, que representa el eje fundamental de apoyo para esta tesina, ha sido presentado por Ximena Zabala, “Morir online”, graduada de la carrera de Ciencias de Comunicación de la Universidad de Buenos Aires, presentada en el año 2012. Allí, la

autora trabaja sobre las cuentas en redes sociales de usuarios que han muerto, relacionándolas con ciertas tradiciones anteriores para despedir a los muertos.

“El mensaje en el muro reemplaza de algún modo la necesidad de visitar al fallecido en el cementerio para contarle cosas. Por otro lado se ha vuelto una práctica extendida añadir el lazo negro de luto como foto de perfil cuando alguien querido fallece.” (Zabala, 2012)

Aunque esta tesina trabaja cuestiones similares a las que se pretenden desarrollar en las siguientes páginas, el presente intentará relacionar los duelos a través de las redes sociales con la resignificación de los espacios a través de su uso. Además se desarrollará con mayor profundidad la cuestión de las cuentas de usuarios con enfermedades que utilizan las redes sociales durante el proceso que los está llevando a la muerte para despedirse y dejar una marca en sus seguidores, amigos y familiares, temática no trabajada por Zabala.

IV- HIPÓTESIS Y METODOLOGÍA

Los supuestos

El duelo socializado puede rastrearse a lo largo de la historia de diferentes maneras, sin embargo sería interesante preguntarse cuál es el fin que persigue hacer público el dolor.

“A partir del siglo XVIII, el hombre de las sociedades occidentales tiende a dar a la muerte un sentido nuevo. La exalta, la dramatiza, la quiere impresionante y acaparadora. Pero, al mismo tiempo, se ocupa ya menos de su propia muerte: la muerte romántica, retórica, es, en primer lugar, *la muerte del otro*; el otro, cuya añoranza y recuerdo inspiran, en el siglo XIX y en el XX, el nuevo culto a las tumbas y los cementerios” (Ariès, 2000).

Según el autor, durante los últimos tres siglos, la celebración de la muerte sufre una modificación en las conductas de los deudos con quienes están muriendo. Para recordarlos, los cementerios, las lápidas ostentosas y la fotografía post-mortem fueron algunas de las prácticas que se implementaron. Esta última, tal vez a la que estamos menos acostumbrados porque no se ha perpetuado hasta nuestros días, consistía en vestir el cadáver con sus ropas habituales y participarlo de un último retrato grupal, con sus compañeros, familiares, amigos, o individualmente.

Podríamos preguntarnos, entonces, si estamos tratando de acercarnos a nuestros muertos ya sea en el cementerio o en las redes sociales o si en realidad el duelo público es motivo para trascender nosotros mismos frente a la posible mirada de un otro que acude a los lugares de duelo comunitarios y espera de nosotros ciertas conductas. En “Diario de duelo” Barthes, lleva una bitácora día a día desde el momento en que su madre muere, detallando las sensaciones y sentimientos que esta ha dejado en él. Sobre el duelo que está llevando adelante, el autor dice:

“No manifestar el duelo (o al menos ser indiferente a eso), sino *imponer* el derecho *público* a la relación afectuosa que él implica.” (Barthes, 2009)

Este diario que el autor completó con notas en lapicera y lápiz (según una acotación del editor) podrían ser comparables con las conductas a las que nos enfrentamos en los duelos digitales. A lo largo de esta tesina se intentará establecer si el duelo público ha cambiado de modalidad y de soporte, dejando atrás las tradiciones utilizadas durante cientos de años para llevarlo adelante, para pasar a ser digital. Y si así fuera trataremos de ver si su fundamentación, se ha visto modificada o permanece intacta.

“Ciertamente, la expresión del dolor de los supervivientes se debe a una intolerancia nueva a la separación. Pero la turbación no se produce solamente en la cabecera de los agonizantes o al recordar a los desaparecidos: la sola idea de la muerte conmueve.” (Ariès, 2000).

Al mismo tiempo, parecerían estar volviéndose más comunes las cuentas en redes sociales en las que sus administradores cuentan que están transitando enfermedades que posiblemente terminen con sus vidas. Se trata de usuarios asiduos, ahora agonizantes, que transitan su duelo en las comunidades 2.0.

Algunos ejemplos de este tipo de cuentas son: el Instagram de Luca Paolino (con leucemia), el Twitter de Marie (que luego murió por el cáncer que la aquejaba), la cuenta también de Twitter del famoso cantante Pocho La Pantera (transitando un cáncer de riñón), el Facebook de Daniel Fleetwood (fanático de Star Wars que inició una campaña en la red social para ver la película antes de su estreno por temor a morir antes del mismo), la cuenta de Sofía Boraso también en Facebook (también con cáncer).⁸

“Es cierto que nunca fue verdaderamente fácil morir, pero las sociedades tradicionales tenían la costumbre de rodear al moribundo y de recibir sus encargos hasta su último aliento. Hoy en día, en los hospitales y especialmente en las clínicas ya no hay comunicación con el moribundo. (...) Se ha convertido

⁸ Las cuentas de estos usuarios son públicas y son las siguientes: @luca_paolino, @kireinatatemono, @pochopantera, facebook.com/danielfleetwood, facebook.com/sofi.boraso. Las cuentas de estos usuarios también pueden consultarse en el anexo digital <https://storify.com/noestamuerto>, en la sección Datos y páginas.

en una cosa solitaria y humillada, aunque esté bien atendido y le prolonguen mucho la vida” (Ariès, 2000).

Intentaremos determinar, entonces, si el enfermo con amplias posibilidades de morir busca en realidad estar acompañado desde lo humano más allá de lo médico y es en las redes sociales donde halla esta contención o si, en realidad, encuentra allí el espacio para aceptar y hacer el duelo de su propia muerte.

El análisis

Como mencionabamos en el corpus, serán analizadas tres cuentas específicas de tres redes sociales diferentes.

En este trabajo no se analizarán ni la superficie de los mensajes publicados ni la construcción técnica de las fotografías, ya que lo que despierta el interés es el modo en el que los usuarios estarían plasmando su duelo en las redes sociales, por y para quienes lo hacen. Se prestará mayor atención a la cantidad de seguidores que cada uno tiene, qué tipo de mensajes adquieren mayor cantidad de “me gusta”, retuits o corazones (según los modos en los que cada red social determina que a un usuario le ha agradado nuestra publicación en Facebook, Twitter e Instagram respectivamente).

Para llevar adelante este análisis se tendrán en cuenta las normas *netiquette*⁹, que regulan el comportamiento general en Internet. Estas normas no son más que una adaptación de las reglas de etiqueta del mundo real al virtual: de la misma manera que existe un protocolo para los encuentros físicos con personas, la así llamada *netiquette* describe un protocolo que se debe utilizar al hacer "contacto" electrónico. Estos imperativos, o mandamientos, se pueden sintetizar en dos: ponerse en el lugar del otro siempre que utilicemos la red y pensar que el otro no es siempre como uno.

Además, se procurará vincular los mensajes publicados y sus respectivos feedback (o la falta de ellos) con los autores clásicos elegidos en el marco teórico para tratar de dilucidar si las hipótesis planteadas al comienzo de este trabajo pueden confirmarse o si la casuística las refuta.

⁹ <http://www.eduteka.org/Netiqueta.php3>

V- MARCO TEÓRICO

Para llevar adelante esta tesina, es importante contextualizar el uso y las necesidades que varían en los usuarios de redes sociales a lo largo del tiempo (desde los blogs hasta Facebook, Twitter, Instagram, etc.) y para ello serán de gran importancia los trabajos de Hugo Pardo Kuklinski, “El fin de los blogs”, “La era de la información” de Manuel Castells y “Twitter: de la flexibilidad interpretativa a los usuarios como agentes de cambio” de Jorge Gobbi. Estos autores trabajan los cambios que se han ido dando en la comunidad 2.0 a partir de la aparición de nuevas redes de interacción social, los usos de las mismas y el desuso de las precursoras. También será de gran importancia para el análisis el texto de Diego Levis, “La pantalla ubicua: televisores, computadoras y otras pantallas “. A través de los aportes realizados por ellos en relación a la era digital en la que vivimos, procuraré explicar si el uso de las redes sociales se ha ido modificando, de acuerdo a la aparición de redes más modernas o completas y de las necesidades que éstas han venido a satisfacer. Sobre este escenario, Antoni Brey, Daniel Innerarity y Gonçal Mayos, en su libro “La sociedad de la ignorancia”, afirman:

“Asistimos a un proceso de cambio en el cual se mezclan, de forma indisoluble, infinidad de interacciones y relaciones causales, que está afectando de forma drástica desde las convicciones de los individuos a la esencia de los sistemas productivos o a la estructura política de los estados”. (Brey, Innerarity, y Mayos, 2009)

Trabajaremos, además, sobre las políticas de Facebook en cuanto al cierre de una cuenta de un usuario fallecido y el desarrollo de las cuentas In Memoriam, que la red creada por Mark Zuckerberg ha sabido inventar para evitar la baja en la cantidad de “amigos” que allí se reúnen.

En cuanto a la cuestión de los ritos “tradicionales” para llevar adelante los duelos a través de la historia, servirán como soporte el libro de Phillippe Ariès, “Morir en Occidente”, y la obra de Elisabeth Kübler-Ross “Sobre la muerte y los moribundos”, mientras que para referirnos a la resignificación del espacio a partir de su uso, trabajaremos con los textos de Bourdieu “El sentido práctico” y “Fenomenología de la percepción” de Maurice Merleau Ponty. Pensando en la idea de la permanencia de las

costumbres que practicamos socialmente, utilizaremos el concepto de *habitus* de Bourdieu basado en que el pasado está vivo en cada uno de nosotros a modo de disposiciones que nos permiten “hacerlo ser” cada vez que hacemos o decimos algo. Ese pasado es invocado inconscientemente cada vez que hacemos algo porque en realidad no está olvidado sino latente. Nuestras generaciones, todavía, fuimos inculcadas en la práctica de decir adiós, de hacer ofrendas, de dejar mensajes públicos a nuestros seres queridos que han muerto y ese *habitus* se ve tal vez resignificado a través de las nuevas tecnologías. Es en realidad una contra práctica del *habitus* pues frente a la tradicional forma de despedirse de nuestros abuelos por ejemplo, el duelo a través de los medios no implica necesariamente salir de casa como antes sí lo requería visitar el cementerio. Es un campo de la posibilidad que nos permite desarrollar el *habitus* en el que fuimos inculcados.

En un sentido similar al de *habitus*, Merleau Ponty trabaja la noción de *disposiciones* que hacen posible una intención significativa nueva y son la base desde donde operan nuestras prácticas en el mundo.

“Fragmentos de un discurso amoroso” y “Diario de duelo”, de Roland Barthes, servirán también como soporte para relacionar la despedida de muertos queridos públicamente con las formas modernas de hacerlo. No solo se trata de ver qué se dice de nuestros muertos mientras llevamos adelante el duelo, sino de qué manera lo decimos. Con escuetas o más elaboradas palabras, con más profundidad, con menos, compartidas cientos de veces, con mayor o menor cantidad de Me gusta, por quién y para quién. Este autor lo hizo a su modo y en su tiempo pero creo que puede resultar interesante generar allí una comparación.

La cibernocióloga y profesora en la IT University de Copenhague, Stine Gotved, ha desarrollado una investigación en relación a la muerte y las redes sociales, por lo que también tomaré de allí elementos para mi análisis. La cibernociología es una subdisciplina de la sociología que se ocupa del estudio de los fenómenos sociales que ocurren en el ciberespacio, área poco transitada aún por los analistas.

“En las sociedades occidentales hemos aislado la muerte y el morir (al menos, esa es la posición verbalizada, a pesar de la investigación que la impugna de varias maneras, como se discute más adelante). Aparte de la rara experiencia de

la pérdida personal, no enfrentamos mucho la muerte y ciertamente no todos los días. Y si lo hacemos, por ejemplo, debido a una enfermedad que amenaza la vida, y elegimos blogear o tuitear al respecto (como la mujer americana Lisa B. Adams, que escribe sobre la lucha contra el cáncer de mama metastásico), las reacciones en público podrían ser austeras y condenatorias (Keller 2014). Desarrollar estas cuestiones sigue siendo experimentado como una trasgresión, como perforaciones entre las distinciones vida y muerte, privado y público, sagrado y lo profano (Gotved y Bjerager 2013). Sin embargo, la creciente presencia en línea y los múltiples sitios de la red están prestando una nueva visibilidad a la muerte y a la pérdida, el dolor y los memoriales. Compartimos lo que es emocionalmente importante para nosotros y que incluye (al menos hasta cierto punto) áreas aisladas. La visibilidad podría ser un desafío al aislamiento o puede que solo sea una mirilla temporal a los asuntos privados. Sea lo que sea, la actividad en línea marca un cambio en la forma en la que estamos lidiando con la muerte física y la cultura que la rodea.” (Sic) (Stine Gotved, 2012)

Finalmente, el texto de Jesús Martín Barbero “Prácticas de comunicación en la cultura popular: mercados, plazas, cementerios y espacios de ocio”¹⁰, valdrá de referencia para comprender que los espacios de duelo han sido ya estudiados por importantes autores. Allí se desarrolla el uso y la disposición de espacios públicos que en primera instancia parecerían completamente distintos entre sí pero que ejemplifican como las prácticas de comunicación se han visto alteradas gracias a la modernización.

“En efecto, en las plazas de mercado y en los cementerios tradicionales lo popular no es sólo asunto de consumo, de “recepción”, sino de positiva emisión, o mejor, de producción. La plaza de mercado y el cementerio son para las masas populares un espacio fundamental de actividad, de producción de discurso propio, de prácticas en las que estalla un cierto imaginario –el mercantil– y la memoria popular se hace sujeto constituido desde otro imaginario y otra lengua.” (Barbero, 1981)

¹⁰ Barbero, J. M. (1981). *Prácticas de comunicación en la cultura popular: mercados, plazas, cementerios y espacios de ocio*. México.

Estos textos de reconocidos autores, junto con el material recopilado y desarrollado en la tesina de licenciatura “Morir online” (Zabala, 2012), servirán de apoyo para tratar de explicar si los duelos “analógicos” encuentran su correlato de manera digital y si ciertos espacios que habrían sido creados con otros fines (las redes sociales) adquieren una dimensión diferente a través del uso que de ellas hacen quienes allí viven y mueren.

SEGUNDA PARTE

I- Las redes sociales: ¿de dónde venimos y hacia dónde vamos?

Facebook fue lanzada al mercado por Mark Zuckerberg en febrero del año 2004, rodeada de una historia de traición típica de los nuevos medios tecnológicos (recordemos la supuesta ingratitud de Bill Gates para con su socio al momento de lanzar Microsoft)¹¹ y tenía por objetivo vincular a los estudiantes de la Universidad de Harvard de forma online. Originalmente denominado *thefacebook*, el nombre del sitio hacía referencia al boletín que muchas universidades entregan a sus nuevos alumnos con la intención de ayudarles a conocerse entre sí a su llegada al centro. Los servicios que ofrecía consistían fundamentalmente en la posibilidad de agregar amigos, con los que se podían intercambiar fotos y mensajes, y de unirse a grupos, una de las utilidades que más se desarrollarían a posteriori. Cada usuario, que debía estar registrado, disponía de un *wall* (muro) que permitía que los amigos escribieran mensajes o enviaran regalos para que éste los viera. El supermuro, una mejora posterior, permitiría, además, incrustar animaciones en formato flash.

Lo que empezó como un juego entre colegas desbordó todas las previsiones en poco tiempo y en sólo dos semanas dos tercios de los estudiantes de Harvard se habían adherido a Facebook, y en el verano de ese mismo año lo habían hecho más de treinta universidades de Estados Unidos.

Twitter, por su parte, fue lanzada dos años más tarde, en julio de 2006 e irrumpió con la fresca idea de crear contenido en 140 caracteres, breve como el trinar de un pájaro (en inglés *twitt*).

Hoy, son las redes sociales más utilizadas del mundo (Facebook cuenta con casi 1.400 millones de usuarios activos mientras que Twitter ha superado los 300 millones de usuarios en 2015) y la idea original de comunicarse online con amigos y conocidos ha ido cambiando a través de los años, acorde a las necesidades de los usuarios.

Estos espacios cibernéticos dan lugar a lo que se llama “*second life*” que refiere a la vida construida en ellas que es paralela a la “*first life*”, que sería la “vida real”, fuera

¹¹ El co creador de Microsoft, Paul Allen, contó en su libro “*Idea Man: A Memoir by the Co-founder of Microsoft*” y en repetidas entrevistas, que al momento de lanzar el producto al mercado y ver el impacto que este había logrado, Bill Gates fue reduciendo su participación en las ganancias de la empresa, adjudicándose una mayor importancia en la creación de la empresa. Así, luego de que se revelara una enfermedad que aquejaba a Allen, sus acciones fueron reducidas a 34% y terminó renunciando a la empresa en 1983. Aunque volvió como directivo de la misma hacia 1990, Gates ya se había quedado con toda la fortuna generada por Microsoft por esos años como único dueño.

de las redes. “Las redes telemáticas contribuyen a conformar un nuevo tipo de relaciones personales más o menos estables, en donde la presencia física deja de ser condición previa necesaria para desarrollar vínculos entre las personas y en ciertos casos, creando además sentimientos de pertenencia. De tal modo, en ocasiones, la existencia en el espacio simbólico que representa la red, puede superponerse a la existencia en el espacio físico material en cual transcurre la vida cotidiana de cada uno de los participantes en el acto comunicativos.” (Levis, 2012)

Según un estudio publicado por la consultora eMarketer, cuatro países de América Latina fueron ubicados entre los 25 que poseen una mayor cantidad de smartphones en funcionamiento durante 2014: Brasil con 38,8 millones de equipos que alcanzan 28,3% de la población; Colombia con 14,4 millones, equivalentes a 45,3% de la población con un teléfono inteligente; México con 28,7 millones que dan un total de 41,2% y Argentina con 10,8 millones de usuarios, lo que arroja una penetración de 36 por ciento. “El número de usuarios de teléfonos inteligentes en todo el mundo superará 2 mil millones en 2016, según las nuevas cifras de eMarketer, después de casi llegar allí en 2015. El próximo año, habrá más de 1910 millones los usuarios de smartphones en todo el mundo, una cifra que aumentará otro 12,6% a cerca de 2160 millones en 2016.” (eMarketer, 2014).

Estos porcentajes nos permiten pensar en una hiperconexión de los usuarios a sus teléfonos móviles y, por tanto, a las redes sociales, al mismo tiempo que nos habilitarían a hablar de un nuevo espacio de creación de sentido. Al respecto Antoni Brey, Daniel Innerarity y Gonçal Mayos, en su libro “La sociedad de la ignorancia” explican:

“Una parte cada vez más importante de nuestra identidad reside en el mundo virtual: creamos perfiles específicos en los lugares que visitamos con regularidad, construimos espacios donde depositamos y compartimos nuestras fotografías o explicamos hechos de nuestra vivencia individual y, en definitiva, vamos tejiendo una trama en la que también se van incorporando sentimientos y vínculos afectivos, tan reales como los que experimentamos en la realidad “normal”. (Brey, Innerarity y Mayos, 2009)

Argentina y México, al mismo tiempo, se encuentran primeros entre los países latinoamericanos con mayor crecimiento de usuarios de Twitter, también acorde a un estudio del mismo sitio web.

II- Tienes 1 mensaje nuevo... desde el más allá

Ambos soportes han incorporado, entre muchas otras decisiones, políticas *afterlife* (más allá de la vida, desde el más allá, de ultratumba) para que los fanáticos de la virtualidad no descendan en número en caso de morir.

Liveson.org¹² es un servicio que ofrece la red social del pajarito para seguir tuiteando desde el otro mundo. El usuario debe registrarse en la aplicación, que irá copiando los parámetros e intereses mientras tuitee en vida, para poder repetir los cánones una vez que haya muerto. *Ifidie* es una aplicación que permite dejar mensajes y videos personalizados que nuestros seres queridos recibirán tiempo después de nuestra muerte en Facebook. El funcionamiento es bastante simple: tan sólo hay que instalar la aplicación y darle permiso para conectarse con nuestra cuenta para dejar tu mensaje grabado y que se publique. Esta misma red también ofrece páginas memoriales para que los amigos virtuales sigan dejando mensajes de todo tipo en el muro del difunto. Esta nueva configuración asegura la eliminación de datos sensibles (como la información de contacto) y retira el perfil de la persona de las búsquedas generalizadas convirtiéndose sólo en accesible para los amigos de los fallecidos.

En todos los casos la decisión debe ser tomada por el usuario antes de morir y requiere de organización y especificaciones para que sus conocidos actúen en función de sus deseos cuando ya no esté. Podemos inferir que aquellos que conversen acerca de estas opciones con sus seres queridos son personas que tienen una fuerte participación en las redes sociales y que han construido su identidad a través de ellas. La construcción de la identidad de un actor social está dada por el reconocimiento de sí mismo dentro de un atributo o un conjunto de ellos, en este caso, en un modo de ser a través de los soportes online. Probablemente, quién haya sido activo en las redes sociales trascenderá en ellas luego de morir (más de 300 seguidores en Instagram, 500 amigos en facebook y más de 250 en Twitter para cuentas estándar/ no famosas podrían considerarse como cuentas con tiempo invertido).

La red creada por Zuckerberg advierte que los perfiles no pueden ser dados de baja si no se cuenta con las claves de acceso de los usuarios pero permite informar mediante un formulario sobre el fallecimiento de una persona y establecer la cuenta en modo "in memoriam". Esta opción fue ideada por uno de los empleados de la empresa en

¹² <http://www.liveson.org>

relación a una experiencia personal. Tras la inesperada muerte de un amigo que también trabajaba en la compañía en un trágico accidente de tránsito, Max Kelly propuso la alternativa de inmortalizar virtualmente a los amigos que han muerto:

“Recuerdo una reunión de toda la compañía un par de días después de su muerte, donde hablé acerca de lo que significaba para mí mi amigo y las cosas que habíamos deseado hacer juntos. Como compañía, hemos compartido nuestro dolor, y para muchas personas fue su primera interacción con la muerte. Al día de hoy, todavía tengo emociones fuertes cuando recuerdo esa reunión. La cuestión pronto surgió: ¿Qué hacemos con su perfil de Facebook? En realidad, nunca había pensado en esto antes de una manera tan personal. Obviamente, queríamos ser capaces de modelar las relaciones de la gente en Facebook, pero ¿cómo lidiar con una interacción con alguien que ya no es capaz de iniciar la sesión? Cuando alguien nos deja, no deja nuestros recuerdos o nuestra red social. Para reflejar esa realidad, hemos creado la idea de perfiles "inmortalizados" como un lugar donde la gente puede guardar y compartir sus recuerdos de los que han muerto. Somos conscientes de lo difícil que puede ser para la gente que se le recuerde de aquellos que ya no están con ellos, por lo que es importante que cuando alguien fallece sus amigos o la familia se pongan en contacto con Facebook para solicitar que su perfil se convierta en memorial”.¹³

¹³<https://www.facebook.com/notes/facebook/memories-of-friends-departed-endure-on-facebook/163091042130/>

III- Cementerio de elefantes, o cómo no morir solo

El culto a la muerte y la necesidad de manifestarse en las redes sociales, incluso habiendo dejado el mundo de los vivos, produce curiosidad, detractores y defensores pero, sobre todo, un espacio vacío de debate que viene de la mano del todavía desconocimiento de esta nueva era digital.

Pero el duelo “socializado”, el dejar recordatorios públicamente y el extender un poco más la vida de los seres queridos no es una cuestión que aparece con las redes sociales sino que tiene una historia prolongada y que varía según las culturas y los tiempos.

Cartas al costado de los nichos, juguetes en las tumbas de los pequeños niños muertos, flores y fotos en las bóvedas (¡las bóvedas con forma de casa o incluso más caras que el recinto familiar de quienes aún viven!), las placas conmemorativas; todas formas de seguir cerca de quién no está ya presente en cuerpo pero tal vez sí en alma. ¿Por qué entonces dejarles elementos físicos, tangibles al que no pueden acceder? ¿Se trata de acercarnos a ellos o en realidad lo hacemos para trascender nosotros frente a la mirada del otro que acude a los lugares de duelo comunes y esperan que tengamos ciertas conductas?

En su trabajo acerca de los cementerios, Barbero explica:

“Y es que al cementerio popular la gente no va a cumplir una obligación convencional; la gente va porque cree en la relación de su vida con la “otra vida”, y esa fe es algo fundamental en su vivir. No algo aislado, separable, sino algo que tiene que ver con todo: con el sexo, el dinero, la salud. No hay compartimentos ni separaciones, sino juntura y atravesamiento de unas dimensiones por las otras. Cómo se torna entonces de significativo el que el día escogido para los ritos populares, para que las masas expresen sus creencias y sus relaciones con el “más allá”, sea precisamente un día de trabajo. Porque la muerte no es para ellas un asunto de mero recuerdo, sino el referente cotidiano de la vida. La creencia está integrada al vivir, como el lunes en la semana de trabajo y el espacio del cementerio en el espacio profano de la ciudad.” (Barbero, 1981)

Manuel Castells, en *“La era de la información”* (1996), establece que “la tecnología no determina a la sociedad: la plasma.” Por lo que las despedidas y los mensajes post mortem, no serían más que un reflejo del uso que hoy hace la sociedad de las redes sociales y de la permanente intercomunicación que ellas generan. Seguir viviendo a través de ellas podría ser el producto de la vida que se llevó en el mismo espacio.

En el siglo XVIII, quienes dejaban un testamento, obligaban a tallar parte de él (referida a los servicios religiosos y a los legados que los financiaban) en el frente de la iglesia para que sus deseos fueran cumplidos tal y cómo lo habían planificado y así ser escuchados y obedecidos.

“Estas inscripciones perpetuas sobre el muro y el pilar de la iglesia eran una defensa contra el olvido o la negligencia, tanto de la parroquia como de la familia.” (Ariès, 2000)

Tres siglos después, parecería ser que el muro y el timeline operan de la misma manera: que todos aquellos que para nosotros son importantes, recuerden nuestro paso por este mundo y nos recuerden más allá de nuestra muerte. En su tesina, Zabala explica:

“La red permite gerenciar y anticiparse a la muerte desde la vida. Esta idea antes reservada fundamentalmente a la práctica elitista del testamento cobra nuevos espesores y expande su alcance socio-económico a todo ciudadano que tenga acceso a las herramientas digitales. Los usuarios de Internet gestionan las imágenes y documentos que vuelcan a la web, plasmando allí un legado para ser recordados en la posteridad. El auge de los perfiles sociales en Facebook, Twitter y los blogs (también denominados diarios éxtimos), y la obsesión por fotografiar cada instante, son pruebas de los nuevos hábitos. Pero a su vez esta escalada en la magnitud de producción de contenidos digitales tiene como contracara una pérdida de información y archivo también cada vez mayor. A esto se le llama “Digital Dark Age” y se caracteriza por ser una etapa en donde la rapidez de la producción de información es igualada por la rapidez de su desaparición.” (Zabala, 2012)”

La diferencia entre los amigos de generaciones pasadas y los “amigos” de los usuarios de las redes sociales, radica en que los del segundo grupo suelen contarse por cientos (a veces miles). Cuando conocemos a alguien que nos resulta interesante, automáticamente lo agregamos a facebook o twitter y en repetidas ocasiones, muchas de las personas a las que agregamos, no las hemos visto cara a cara jamás en la vida. Las relaciones que se establecen a través de internet suelen traspasar el número de amigos que habitualmente se tienen en realidad. ¿Irían esas personas a nuestros responsos? Seguramente, no. Pero sí existe la posibilidad de que se enteren de nuestra muerte online y participen activamente de nuestra despedida.

En el año 2013, un grupo de la materia del Taller de Procesamiento de Datos, Telemática e Informática (Cátedra Piscitelli), de la carrera de Ciencias de la Comunicación, Universidad de Buenos Aires, llevó adelante una investigación relacionada con los duelos online¹⁴. La muerte de un conocido de una de las integrantes funcionó como disparador. Tras examinar la cuenta de Facebook del fallecido, les resultaron llamativas las formas de despedirse que implementaban en su muro y decidieron analizar tres cuentas de mediáticos argentinos fallecidos entre 2012 y 2013.

Los famosos analizados fueron: Jazmín de Grazia, modelo y periodista, Juan Alberto Badía, reconocido presentador y locutor, y el multimillonario mediático Ricardo Fort. En el blog dónde compartieron el trabajo, los estudiantes explican:

“Decidimos poner la atención en las páginas oficiales de Facebook de cada uno de ellos. De esta forma podríamos observar los patrones de comportamiento de los seguidores de dichos personajes mediáticos antes de su muerte y- lo que más nos interesaba- los modos en que dichos usuarios sobrellevaban luego, la muerte de los mismos.

Estas prácticas virtuales Intercambian entre usuarios la producción de todo tipo de información promoviendo el conflicto, el debate y el disenso, generando así, una convergencia de puntos de vistas, ideas u opiniones sobre el mediático. De aquí desprendimos la siguiente incógnita: ¿Cómo se comporta el usuario ante el fallecimiento del mismo?”

¹⁴ El trabajo puede consultarse en <https://muerteenlinea.wordpress.com/>

En esta investigación puede observarse tabulada la proliferación de interacciones con las cuentas de los fallecidos luego de que la muerte ocurriera.¹⁵ Parecería ser que en este espacio nuestros seres queridos (y también esos desconocidos que nos siguen) pueden llevar adelante el duelo por nuestra muerte o la de tantos otros y recordarnos para tener tal vez la sensación de que no hemos desaparecido. “¿Qué quiere decir ‘pensar en alguien’? Quiere decir: olvidarlo (sin olvido no hay vida posible) y despertar a menudo de ese olvido. Muchas cosas, por asociación, te recuerdan en mi discurso. ‘Pensar en ti’ no quiere decir otra cosa que esa metonimia. Puesto que, en sí, ese pensamiento está vacío: no te pienso; simplemente, te hago aparecer (en la misma proporción en que te olvido).” (Barthes, 1977)

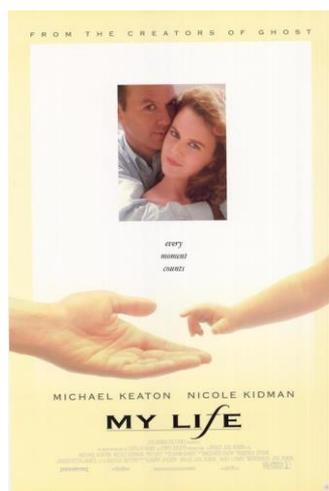
¹⁵ Ver los datos relevados en <https://muerteenlinea.files.wordpress.com/2014/01/database-jugodenaranja-hoja-11.pdf>

IV- Morir en distintos soportes, todavía es morir

Consultada acerca de la muerte contada a través de diferentes formatos, Sofía Álamo, ayudante de la cátedra Piscitelli, explica:

“Considero que la muerte también se transforma al ser atravesada por los nuevos medios, del mismo modo que la vida cotidiana. La web (la web 2.0) como toda tecnología, desde una perspectiva socio-técnica, altera la forma en que conversamos y nos comunicamos, pero también la forma en que percibimos el mundo. Sin caer en un determinismo tecnológico, en la cátedra Taller de Procesamiento de Datos, tratamos de pensar la forma en que la tecnología (en particular los nuevos medios) median entre nosotros, nuestras relaciones humanas. McLuhan dijo algo así como “creamos nuestras tecnologías y luego nuestras tecnologías nos crean”. Nuevas subjetividades aparecen, nuevas formas de sentirse humanos, sentirse vivos, y por supuesto morir.”

Pero no rastreamos este tema solo en las redes sociales ni en los últimos tiempos. A través de los años, el cine, las series y los libros también han tocado a su modo esta temática: ya en 1993 la película *My life*¹⁶ retrata la historia de un padre que descubre que tiene cáncer de riñón mientras espera a su primer hijo y, durante el embarazo de su esposa, decide contarle su vida al bebé en camino mediante un videotape en caso de que muera antes del nacimiento.¹⁷



Poster de la película protagonizada por Michael Keaton y Nicole Kidman, estrenada en 1993.

¹⁶ *My life*, Bruce Joel Rubin, 1993.

¹⁷ La película puede verse online gratuitamente en: <http://www.pelispedia.tv/pelicula/mi-vida/>

En febrero del año 2013, la serie británica *Black Mirror*¹⁸ en el primer capítulo de su segunda temporada cuenta la historia de una joven que pierde a su novio en un accidente de tránsito. Ante la pérdida la hermana de la protagonista le habla de un sistema disponible que puede replicar la forma de vivir y de hablar de su amado tomando información de las redes sociales ya que él estaba hiperconectado a su teléfono inteligente (se establece en varios momentos del capítulo que así era). A pesar de negarse ante semejante proyecto de reemplazo de quién había muerto, luego de enterarse que está embarazada, Martha decide comenzar a conversar con él pero siempre a través de un teléfono o un chat. Las conversaciones se vuelven cada vez más profundas y él le ofrece pasar a la siguiente etapa experimental que incluye la materialización de esa voz en un cuerpo que replica con exactitud a su ex. Sin embargo, luego de pasar tiempo con él ella descubre que este androide que pretende ser su pareja sólo puede conducirse como en las redes sociales y que no puede manejar situaciones cotidianas ya que el sistema no tiene de dónde procurarse esa información.¹⁹



Los protagonistas de este capítulo de la serie *Black Mirror*, estrenado en el año 2013.

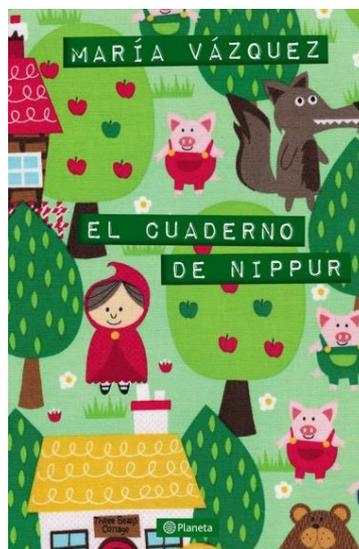
¹⁸ *Black Mirror*, Endemol, Gran Bretaña.

¹⁹ El capítulo puede verse en la página web Netflix. El primer mes es gratuito, solo hay que registrarse:

<http://www.netflix.com/watch/70279173?trackId=13752289&tctx=0%2C0%2C70721992-5130-4afd-839d-0116d5a62c9c-13284923>

El cuento “Hola y chau”²⁰ de Ray Bradbury relata la historia de un músico que murió y vuelve a visitar a un amigo que realmente se sorprende con esta visita pero con el correr de las horas y los whiskys, los protagonistas conversan como si nada hubiera pasado. Henry, el muerto, está preocupado porque su mujer ya no lo visita ni lo llora como el primer día. “Han pasado cuatro años” le dice su amigo, como si esa fuera la respuesta a por qué el duelo de la esposa terminó. Henry se alegra cuando ve que su amigo se angustia un poco más cuando están por despedirse en la puerta y le pide que al menos algunas veces al mes, lo recuerde así, con un poco de tristeza porque eso es lo que él necesita.

También en esta categoría podemos incluir el libro de Marie (@kireinatatemono) dedicado a su hijo a modo de diario y publicado luego de su muerte “*El cuaderno de Nippur*”.²¹ Allí la autora deja una lista de consejos para que el niño lea a medida que va creciendo y repite incansablemente el amor que le tiene. Qué cosas hacer cuando sea adulto, qué clase de persona ser, qué libros y películas deben verse sí o sí en la vida y demás recomendaciones que una madre que vive tal vez iría dándole a su hijo a lo largo de la vida. O tal vez no. No lo sabemos. Pero el objetivo de ese diario privado que se volvió público (y se agotó en días) era tal vez que Nippur sienta la presencia, a pesar de la ausencia física, de su mamá.



La edición publicada por Planeta replicó los dibujos, un sobre con un poema y un desplegable, exactamente iguales a los que Marie pegó en las hojas originales.

²⁰ En *A ciegas*, Octaedro Ediciones, 2003.

²¹ *El cuaderno de Nippur*, Editorial Planeta, 2015.

TERCERA PARTE

El show del cáncer en Twitter²²

“A menudo la gente considera un tumor maligno equivalente a una enfermedad mortal: los tiene por sinónimos. Esto es básicamente cierto, y puede ser una bendición o una maldición, según cómo se trate al paciente y a la familia en esta situación crucial. El cáncer es todavía para la mayoría una enfermedad mortal, a pesar del número cada vez mayor de verdaderas curaciones y de importantes remisiones. Creo que deberíamos adquirir el hábito de pensar en la muerte y en el morir de vez en cuando, antes de encontrárnosla en nuestra propia vida. Si no hemos hecho esto, un diagnóstico de cáncer en nuestra familia nos recordará brutalmente nuestro propio fin. Puede ser una buena ocasión, por lo tanto, el tiempo de la enfermedad para pensar en nuestra propia muerte, prescindiendo de si el paciente va a morir o va a seguir con vida.” (Kübler-Ross, 1969)

María, una arquitecta de cuarenta y pocos años, descubre de un día para el otro que padece de un cáncer que probablemente terminará con su vida. Su Twitter, hasta ese momento una cuenta activa pero con el promedio de seguidores, se convierte en el diario de una joven que comienza a relatar sus sensaciones durante el proceso que debe encarar para curarse o morir. @kireinatatemono²³ (su usuario en Twitter) empieza a recibir solicitudes de seguidores a diario porque su lucha contra el cáncer, provoca interés. Marie cuenta sobre sus vómitos, la alegría de sentirse mejor un día en el que pudo compartir un rato con su hijo en la cama o fuera de ella, la tristeza de no poder verlo crecer (Nippur tiene tres años cuando ella enferma), agradece o se enoja con los comentarios acertados o fuera de lugar, pero sobre todo, nunca deja de tuitear con humor. María murió en abril. Su cuenta sigue abierta a modo de memorial pero es tiempo de pasar al pretérito perfecto simple cuando hablemos de su historia.

²² Así es como Marie definió, con humor, en una nota publicada en La Agenda, lo que la llevó a tuitear sobre su situación.

²³ Recordemos el significado y el primer pantallazo sobre esta cuenta expuestos en el corpus de esta tesina.



Uno de los post de Marie relatando con humor su dolor.

María escribió su historia también para [La Agenda](#) y allí resumió brevemente algunas de las sensaciones que sintió cuando recibió la noticia y qué hizo con ella:

“Todo se siente más potente y vívido cuando te vas a morir. Querés sentir y degustar y amar. A la vez, esa intensidad es insostenible (y no hay cuerpo enfermo que la aguante) y hay que buscar vías de escape, divertimentos, distracciones o te transformás en una Patti Smith del cáncer. Y ahí entran las redes sociales. O más bien: Twitter. Facebook es para perritos perdidos y fotos de bebés. Instagram es para hacer un recorte estético de la vida. Twitter es para exagerar y discutir horas si tampón o toallita, sí, pero también para contar qué me pasa.” (Marie, 2015)

Su cuenta, hasta el momento en el que el médico avisó que tenía 40% de posibilidades de sobrevivir al cáncer de ovarios con metástasis que la aquejaba, no se distinguía demasiado de las cuentas promedio. Comentarios sobre la farándula en alguna entrega de premios, intercambio de opiniones sobre alguna noticia destacada, la pavada de Twitter a la que estamos acostumbrados. Pero la noticia de la enfermedad como hecho puntual cambió el uso de este espacio utilizado para pasar el rato y lo convirtió en un registro de su camino hacia la muerte. Así lo describe Zabala:

“Mientras tanto parece ser que quienes saben que padecen una enfermedad terminal, no quieren morir sin dejar algún tipo de mensaje y contar su experiencia, más dramáticamente o menos, en redes sociales. Muchos enfermos aislados en centros de salud o con cuidados paliativos en sus casas utilizan las redes como modo de contacto y socialización con el exterior. Comentan sus

operaciones, sus sesiones de quimioterapia o transfusiones. Saludan a sus amigos que les dan ánimos y fuerzas y chatean con sus seres queridos.” (Zabala, 2012)

Marie resignificó el uso de su Twitter, dejando su uso habitual, incorporado por todos, de Twitter como un espacio de conversaciones banales en 140 caracteres para hablar de un tema que pocas veces se habla con tanta claridad: qué sentimos cuando sabemos que nos vamos a morir. Y si bien multiplicó sus seguidores hasta llegar a más de 12.500, tuvo muchos detractores por su actitud ante la muerte y por no tener los mismos ideales que ella. Porque aunque vivamos en la misma época y en sociedades semejantes, las formas de actuar de los individuos pueden estar condicionadas por el *habitus* que introduce Bourdieu o las disposiciones de Merleau Ponty pero cada uno de ellos actúa de distintas maneras que pueden no coincidir con las expectativas del grupo social. Son adaptaciones de cada sujeto. Como explica Bourdieu en “El sentido práctico”:

“Los condicionamientos asociados a una clase particular de condiciones de existencia producen *habitus*, sistemas de disposiciones duraderas y transferibles, estructuras estructuradas predisuestas a funcionar como estructuras estructurantes, es decir, como principios generadores y organizadores de prácticas y de representaciones que pueden ser objetivamente adaptadas a su meta sin suponer el propósito consciente de ciertos fines ni el dominio expreso de las operaciones necesarias para alcanzarlos, objetivamente "reguladas" y "regulares" sin ser para nada el producto de la obediencia a determinadas reglas, y, por todo ello, colectivamente orquestadas sin ser el producto de la acción organizadora de un director de orquesta.” (Bourdieu, 1980)

En una entrevista televisiva antes de morir, Marie contó: “He recibido mensajes muy agresivos del estilo que soy una mala madre porque me dejo morir, que por no creer en Dios abandono a mi hijo.”

“¿Qué papel ha tenido la religión en estos tiempos cambiantes? En las épocas antiguas había más gente que, al parecer, creía en Dios de forma incuestionable; creía en otra vida, que liberaría a las personas de sus sufrimientos y su dolor. Había una recompensa en el cielo, y el que hubiera sufrido mucho aquí en la tierra sería recompensado después de la muerte según el valor y la gracia, la

paciencia y la dignidad con que hubiera llevado su carga. El sufrimiento era más corriente, así como el nacimiento de un niño era un hecho más natural, largo y doloroso, pero la madre estaba despierta cuando nacía el niño. Había un sentido y una recompensa futura en el sufrimiento.” (Elisabeth Kübler-Ross, 1969)

Pero @kireinatatemono no creía en Dios y eso generó enojos de quienes no comparten su forma de pensar. Siguiendo con el trabajo de Bourdieu, el autor explica:

“Los conflictos generacionales oponen no clases de edad separadas por propiedades de naturaleza, sino *habitus* producidos según modos de generación diferentes, es decir por condiciones de existencia que, oponiendo definiciones diferentes de lo imposible, de lo posible y de lo probable, hace que los unos experimenten como natural o razonable unas prácticas o aspiraciones que los otros sienten como impensables o escandalosas, y a la inversa.” (Bourdieu, 1980)



Un pedido a sus seguidores sobre el modo de comportarse en los momentos de dolor del otro.

Marie tuvo detractores y fieles seguidores que la alentaron hasta el último momento. Por la cantidad de mensajes diarios, algunas recibieron unos pocos me gusta y algunos retuits, pero en general aquellas relacionadas con la enfermedad tuvieron mayor feedback. La popular tuitera escribió incansablemente hasta diez días antes de morir, el 10 de abril de 2015. Su esposo Sebastián tomó la cuenta cinco días después para agradecer y aclarar ciertas cuestiones y finalmente el 20 del mismo mes relató los últimos momentos de María, tal como probablemente ella lo hubiera hecho si hubiera podido.

 **María Marie** @kireinatatemono · 21 abr. 2015
En su ley, con una sonrisa y el puño apretado, Marie acaba de morir.

← ↻ 1K ❤️ 1,6K ⋮

 **María Marie** @kireinatatemono · 20 abr. 2015
Para los que se preguntan si Marie sufre: su cuerpo está acá, su cabeza más allá.

← ↻ 110 ❤️ 462 ⋮

 **María Marie** @kireinatatemono · 20 abr. 2015
Amigos, ya falta menos. Sebastián.

← ↻ 43 ❤️ 279 ⋮

Tuits de Sebastián, el marido de Marie, el día de su muerte. Horas antes de que sucediera y luego de ella cuando @kireinatatemono ya no podía seguir tuiteando.

Los me gusta y los retuits de sus seguidores fueron in crescendo a medida que el panorama relatado por Sebastián se acercaba al momento de la muerte. El climax de esta historia que saltó a los medios y dejó un libro para su hijo que se volvió público, encontró el mayor rating en un tuit que, por esas cosas de las redes sociales, no fue escrito por ella pero fue a sabiendas de todos, su voluntad.

Padre Nuestro que estás en el cielo.²⁴

Manuel Esmoris se enfermó de cáncer de páncreas y la distancia que lo separaba de su familia hizo que se estableciera este espacio virtual en el que, de algún modo, todos pudieran despedirse. La cuenta se creó dos meses antes de su muerte y como él no manejaba casi la tecnología, era su hija la que se encargaba de mostrarle algunas intervenciones familiares en el muro. El 22 de febrero de 2010 a modo de catarsis Beatriz, su hija mayor, desde Buenos Aires escribía:

"Sé que estás por ahí...
Te siento en mi alma
Y en los ensueños de mi padre.
Entra ya de una vez
Y, por favor, que sea de tarde
Sé que estás por ahí...
Y lo vas a llevar
Te ruego, ponlo en brazos de su madre.
Sé que estás por ahí...
Basta ya de rondar ¡!
¿Acaso no ves nuestros ojos sangrar?
Vístete hermosa y radiante
Que al más fuerte del mundo
Te habrás de llevar."

Manuel murió al día siguiente.

El muro fue llenándose de pequeños fragmentos de la vida familiar, fundamentalmente de videos y fotos de los familiares que sí pudieron viajar a abrazarlo meses antes de su muerte. Tal como describe Zabala en el apartado "Flores en el muro" de su tesina:

"Los modos de conmemoración y homenaje virtuales son muchos y no están

²⁴ En relación con el perfil de Manuel Noso Pai que significa Padre Nuestro en gallego.

reglados ni ritualizados aún. Pero se destacan los saludos para el cumpleaños y las ofrendas virtuales.” (Zabala, 2012)

Y a medida que el tiempo fue pasando, como en todo duelo, los mensajes y las participaciones fueron menguando. Las formas de llevar adelante la muerte y el modo de hacer visible el duelo son múltiples. Elisabeth Kübler- Ross explica algunas de ellas:

“Muchas personas están muy preocupadas por los recuerdos y absortas en sus ensueños, y a menudo hablan incluso con el difunto como si aún estuviera vivo. No sólo se aíslan de los vivos sino que se hacen más difícil a sí mismos el afrontar la realidad de la muerte del ser querido. Para algunos, sin embargo, ésta es la única manera en que pueden hacer frente a la pérdida, y sería cruel ridiculizarlos o enfrentarlos diariamente con una realidad para ellos inaceptable. Sería más útil comprender esta necesidad y ayudarlos a desprenderse de ella sacándolos de su aislamiento gradualmente.” (Kübler- Ross, 1969)



Una de las últimas fotografías publicadas como conmemoración del Día del Padre por su hija mayor Beatriz. El epígrafe dice: “Recuerdo días en los que me enojaba conmigo porque no encontraba qué regalarte o porque había dejado para último momento y me abrumaba. Cuánto daría hoy por no saber qué regalarte o por meterme entre la gente apurada. Feliz día Pá!!”

El culto público a nuestros muertos ha ido cambiando de formas y resignificando lugares creados para otros usos (las redes sociales), dando lugar a “casas velatorias” virtuales ¿Una lápida con flores? Hoy un muro con intervenciones de los miembros que co crearon este espacio compartido de dolor y recuerdos para procesar la muerte de un ser amado. Phillipe Ariès desarrolla la temática de los cementerios y las formas públicas de recordar a los muertos y explica:

“Ahora se va a visitar la tumba de un ser querido como se va a la casa de un familiar o a la casa propia, llena de recuerdos. El recuerdo confiere al muerto una suerte de inmortalidad, ajena al principio del cristianismo.

Así pues, culto privado pero también, desde el origen, culto público. El culto al recuerdo se extendió enseguida del individuo a la sociedad, tras un desplazamiento similar de la sensibilidad.” (...)

(...) Aquellos que no van a la iglesia van cuando menos al cementerio, adonde se ha adoptado la costumbre de llevar flores para las tumbas. Allí se entregan al recogimiento, es decir, evocan al muerto y cultivan su recuerdo. (Ariès, 2000)



Mensajes en el muro dejados por los miembros del selecto grupo de amigos aceptados en el perfil de Noso Pai. Con motivos aparentes y sin ellos.

Entonces, ¿es igual el modo de recordar a nuestros muertos tanto digital como analógicamente? Consultada como referente de esta tesina en una pequeña entrevista, a esta pregunta Zabala responde:

“No lo creo. Estoy convencida que los avances tecnológicos moldean nuestra memoria. No tengo sobre eso una valoración positiva ni negativa, pero estoy segura que sucede. Las nuevas tecnologías permiten nuevos modos de almacenamiento de los acontecimientos de una vida. Necesariamente esto impactará sobre el modo en que se construye la memoria. Los bebés más pequeños que conozco se reconocen antes en la pantalla del celular en modo “selfie” que en un espejo y de hecho a diario tienen más contacto con esa pantalla que con el reflejo de un espejo, la tecnología está ligada directamente con su modo de descubrir el mundo.”

Manuel no participó de las redes sociales, no fue un *tuit star*, mucho menos un *rock star*, pero su familia decidió hacer para él un memorial digital que probablemente no desaparezca por muchos años. Al menos no de la memoria de quiénes participaron de este facebook “casa de velatorio” virtual y llevaron adelante esta despedida familiar online.

“Dirijo sin cesar al ausente el discurso de su ausencia; situación en suma inaudita; el otro está ausente como referente, presente como alocutor. De esta distorsión singular, nace una suerte de presente insostenible; estoy atrapado entre dos tiempos, el tiempo de la referencia y el tiempo de la alocución: has partido (de ello me quejo), estás ahí (puesto que me dirijo a tí). Sé entonces lo que es el presente, ese tiempo difícil: un mero fragmento de angustia.

La ausencia dura, me es necesario soportarla. Voy pues a manipularla: transformar la distorsión del tiempo en vaivén, producir ritmo, abrir la escena del lenguaje. La ausencia se convierte en una práctica activa, en un ajeteo (que me impide hacer cualquier otra cosa); en él se crea una ficción de múltiples funciones (dudas, reproches, deseos, melancolías). Esta escenificación lingüística aleja la muerte del otro: un momento muy breve, digamos, separa el tiempo en que el niño cree todavía a su madre ausente y aquél en que la cree ya muerta. Manipular la ausencia es aplazar este momento, retardar tanto tiempo

como sea posible el instante en que el otro podría caer descarnadamente de la ausencia a la muerte.” (Barthes, 1977)

Fuck cáncer²⁵

Casi de la misma manera en que María reformuló el uso de su cuenta de Twitter, Luca pasó de publicar fotos trabajando en producciones cinematográficas o divirtiéndose en las playas de República Dominicana, a postear imágenes con pies de foto que van relatando sus sensaciones a través de la leucemia que lo acompaña desde hace un año. Su Instagram se ha convertido en una especie de bitácora del día a día y pareciera que así vive porque tal vez no haya mañana.

Pero sobre todas las cosas, Luca agradece todo el tiempo el cariño de sus seguidores entre los que se mezclan amigos, familiares y perfectos desconocidos.



Foto publicada los últimos días del año en la cuenta de Luca, aconsejando a sus seguidores prestar mucha atención al amor y a la vida porque “estamos acá un rato tan corto.”

“Pareciera ser que los enfermos terminales encuentran en las redes sociales un espacio para elaborar su padecimiento y exponer sus experiencias y sensaciones durante el último tiempo de su vida. La reflexión e introspección que el burgués decimonónico desarrollaba mediante la escritura esmerada de memorias o diarios íntimos, hoy es pública e instantánea. En algunos casos ni siquiera es original, los internautas entran a sitios de ‘frases célebres’ y comparten aforismos prefabricados.

²⁵ Una frase que acompaña gran parte de las publicaciones de Luca en Instagram y que como hashtag vincula todas aquellas cuentas que tienen relación con la enfermedad.

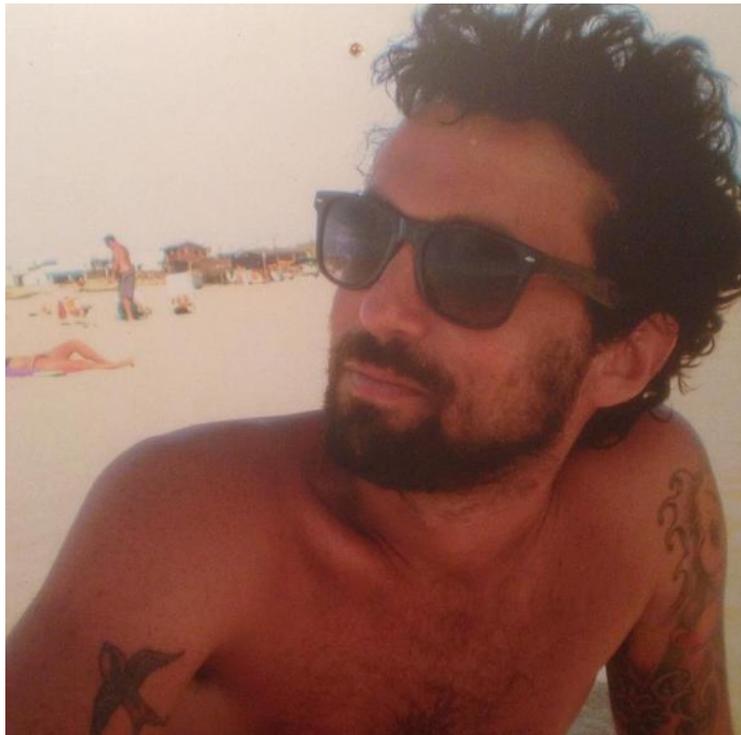
Sin embargo hay una creciente necesidad de los moribundos por dejar en sus perfiles sociales mensajes y explicaciones a los demás, sabiendo que la mirada de los otros estará allí y que lo que dejen escrito será visible luego de su partida. Y hay, a su vez, una compulsión creciente en sus contactos por comentar esos mensajes cuando son publicados y por dejar nuevas frases o dichos una vez que el enfermo fallece. El muro se puebla entonces de saludos y anécdotas, como si fuera pasillo de la sala velatoria.” (Zabala, 2012)

Los pacientes que comparten sus enfermedades a través de las redes sociales provocan interés no sólo en los ámbitos de la comunicación. También se habló de ellos en el Foro de Innovación Tecnológica, organizado en septiembre en California por el laboratorio Janssen Cilag y así los definía Andreas Koester, su vicepresidente de Innovación y Operaciones:

“El paciente electrónico comparte información acerca del proceso de su enfermedad. Usan diferentes plataformas, como los blogs o las redes sociales. Suben información muy personal y se transformaron, para nosotros, en sujetos de estudio. Son ‘enfermos electrónicos’, pacientes que construyen comunidades para intercambiar información sobre enfermedades.”²⁶

Según el trabajo de Elisabeth Kübler-Ross, el duelo consta de 5 etapas: la negación, la ira, la negociación, la depresión y la aceptación. Estas etapas son atravesadas por los dolientes en diferentes órdenes hasta llegar a un estado de convivencia con la pérdida. (Kübler-Ross, 1969) Los duelos son generalmente por la muerte de otros pero ¿qué tal si en el caso de Luca nos enfrentamos a lo que sería su posible propio duelo? En la entrevista brindada al diario Clarín en el mes de noviembre el joven declaró: “Los comentarios de los seguidores me dan mucha fuerza. Ellos, a su manera, me ayudaron a darme cuenta de la gravedad de mi estado, algo que mi me costaba mucho. Fue una forma de distraerme y también de recibir cariño.”

²⁶Nota publicada en diario Clarín, 23/11/2015. http://www.clarin.com/sociedad/salud-ciberpacientes-redes_sociales-compartir-tratamientos-darse_apoyo_0_1472852726.html
http://www.clarin.com/sociedad/salud-ciberpacientes-redes_sociales-compartir-tratamientos-darse_apoyo_0_1472852726.html)



 [luca_paolino](#) LE SIGUES

279 Me gusta 22 sem

[luca_paolino](#) #tbt (2008)
Cabo Polonio, Uruguay.
Cuando la palabra Cáncer casi no existía en mi vocabulario, ni sabía lo que era la Leucemia.
Aquellos tiempos felices.

Salud, ese estado que uno no agradece cuando lo goza.

ver los 13 comentarios

[dianagil20](#) You CAN luca♥ we love you.

[rivernaty](#) Animos, no desmayes tu puedes.

[hectoranibal](#) You Can bro! Bendiciones

[dolceriekriiss](#) You can

[eleielerd](#) []

[dignagarcia22](#) Vive cada día refugiado en el Señor y recibirás el gozo que sólo

 ...

Foto publicada en la cuenta de Luca hace más de 5 meses. “Aquellos tiempos felices.”

Darse cuenta de la gravedad del estado propio, procesar una posible muerte, negar, negociar, aceptar, enojarse, deprimirse: todos los estados definidos por la autora son posibles de ser rastreados en las publicaciones de @luca_paolino.



 [luca_paolino](#) LE SIGUES

391 Me gusta 16 sem

[luca_paolino](#) Como cuando tenés una cara de culo tremenda porque tuviste la séptima reunión en 4 meses por tu trasplante de médula, y siguen sin poder especificarte una fecha. Y el tiempo pasa, y querés seguir viviendo sin tu enfermedad. Así, enojado. Y después de un rato mejor, por poder exteriorizarlo... Y dispuesto a disfrutar lo que me queda del día. Y de vida. Viva la Vida.

ver los 41 comentarios

[karikiky](#) Ánimo! DIOS es fiel!

[vaccaroivan](#) Abrazo enorme amigo!

[marcia_marina](#) □□□□□□□□ bendiciones y mucha luz !

[samy_molina](#) Ojitos olvidate del mañana ese llegara solo animo y a vivir la vida GBL

[kersantana](#) El tiempo de Dios es

Publicación de Luca mientras esperaba su trasplante de médula. “Y el tiempo pasa, y querés seguir viviendo sin tu enfermedad. Así enojado.”



Foto que Luca publicó junto a su novia. Agradecer.

Las publicaciones de Luca están más relacionadas, en general, a agradecer y a compartir su evolución. Sus seguidores vuelcan mayor cantidad de me gusta a este tipo de posts que a los que no están relacionados con la leucemia. En los últimos días el post que más corazones obtuvo, estuvo relacionado con que una figura de la música latina reconocida por los jóvenes, René de la banda Calle 13, se estableció como seguidor de la cuenta de Luca y compartió en su cuenta propia la foto del paciente antes del trasplante de médula que puede salvarle la vida.

746 corazones en la cuenta de Luca, otros 11.400 en la cuenta del cantante, de gente que tal vez no siga al joven padeciente pero que se sintieron emocionados por su mensaje. Hoy la cuenta de @luca_paolino tiene 6714 seguidores. Nada mal para un “no famoso”.

Publicación de Luca mostrando a sus seguidores que un cantante reconocido compartió su foto. El agradecimiento

Para Bourdieu, aunque el *habitus* sea una reproducción de las condiciones de existencia, las prácticas se explican en virtud de la relación entre las condiciones sociales en las que se constituyó el *habitus* que las engendró y las condiciones sociales en las que se manifiestan. El duelo a través de las redes sociales, sea propio o de alguien querido que ha muerto, no deja de ser una forma reformulada de llevarlo adelante. Lo que se modifica es el espacio en el que se manifiesta, pero el trasfondo se mantiene intacto: despedirse públicamente.

En este sentido, para algunos usuarios activos de las redes sociales se verían resignificados tanto el espacio en el que se lleva adelante el duelo como el modo mismo de afrontarlo.

Algunos miembros del mismo grupo social más reacios a enfrentar los cambios que se están dando en los usos de las redes sociales, probablemente permanecerán despidiendo a sus muertos en los lugares tradicionales.

“El principio de las diferencias entre los *habitus* individuales reside en la singularidad de las trayectorias sociales, a las cuales corresponden series de determinaciones cronológicamente ordenadas e irreductibles las unas a las otras: el *habitus* que, en función de las estructuras producidas por las experiencias anteriores, estructura en cada momento las experiencias nuevas que afectan a esas estructuras en los límites definidos por su poder de selección, realiza una integración única, dominada por las primeras experiencias, de las experiencias estáticamente comunes a los miembros de una misma clase. Efectivamente, el peso particular de las experiencias primitivas resulta, en lo esencial, del hecho de que el *habitus* tiende a asegurar su propia constancia y su propia defensa contra el cambio a través de la selección que él opera entre las informaciones nuevas, rechazando, en caso de exposición fortuita o forzada, las informaciones capaces de cuestionar la información acumulada y sobre todo favoreciendo la exposición a dichas informaciones.” (Bourdieu, 1980)

Al igual que María, Luca encontró en su cuenta de Instagram un lugar en el que puede compartir su padecimiento con otros. Pero como todavía tiene esperanzas de seguir viviendo, sus publicaciones están relacionadas con el agradecer, valorar el amor de la familia y de los desconocidos que lo apoyan y el deseo de vencer la leucemia. Nada está dicho todavía para él: #fuckcancer.

CONCLUSIONES

Al comienzo de este trabajo nos preguntábamos si el carácter público del duelo ha encontrado su correlato en las redes sociales como parte de la modernización de la vida a través de soportes digitales. A medida que avanzamos en el análisis de los trabajos publicados acerca de los duelos tradicionales, de ellos se desprende que la necesidad de expresar el dolor públicamente estaría en estrecha relación con atravesar el dolor propio y el sentirse acompañado durante ese proceso. De esta manera, habiendo puesto a conversar estos textos con aquellos que analizan las redes sociales y la vida 2.0, podríamos estar en condiciones de decir que nuestro planteo inicial acerca de compartir incluso el duelo en las redes sociales podría tener que ver con un mecanismo social que viene usándose hace siglos para no sufrir en soledad y con la *second life* que vivimos dentro de las redes. Esta vida que va a la par de la vida “real” replica conductas de la *first life*, mientras que la muerte y la soledad, según lo que hemos visto a lo largo de este trabajo en los textos de Kübler- Ross, muchas veces van de la mano porque no estaríamos preparados para pensar en morir y una enfermedad o una muerte repentina nos causan dolor y miedo. Vivir también puede producir temor y frustraciones. Pero tal vez ambos procesos puedan hacerse más aceptables si los atravesamos acompañados.

Nos intrigaba al comienzo del análisis si la expresión de dolor había cambiado de espacio desde el cementerio a la web reconfigurando al mismo tiempo este soporte que ha sido creado para compartir con amigos todo lo que queramos pero que, en principio, buscaba otro tipo de relaciones sociales. Facebook ha ido reconfigurando sus políticas a medida que los usuarios de alguna manera “lo solicitan”. En referencia a la muerte el caso disparador fue ese amigo de la compañía que murió y con él las páginas memoriales para recordarlo. Luego, muchos usuarios abrazaron esta posibilidad y la hicieron propia. Podríamos entonces decir que aquella red creada con otras intenciones, ha ido sufriendo modificaciones a lo largo del tiempo y a partir de situaciones de uso, de las que no quedó excluida la muerte precisamente por ser ésta parte de la vida de los usuarios.

Pudimos ver a lo largo del análisis que algo similar ha pasado con Twitter, según el trabajo de Jorge Gobbi, “Twitter: de la flexibilidad interpretativa a los usuarios como agentes de cambio”. Allí el autor hace referencia a cómo la clave del

éxito de la red del pajarito está dada en haber atendido los requerimientos de los usuarios y transformado todo aquello que ellos consideraban menester para su uso:

“Como plataforma de publicación, su suceso, o al menos una buena parte de él, está vinculado a cómo una serie de grupos relevantes de usuarios no aceptaron la definición que los desarrolladores le habían dado a la plataforma, y la usaron para sus propios intereses y objetivos. Twitter hizo una serie de cambios en su plataforma a pedido de los usuarios, en particular en los primeros meses de desarrollo. Éstas modificaciones luego tuvieron consecuencias no previstas por parte de los desarrolladores.” (Gobbi, 2010)

Al mismo tiempo, la curiosidad por los duelos ajenos podría pensarse a partir de la proliferación de nuevos seguidores en las redes sociales en dos de los tres casos analizados, una vez que ellos declararon su estado de posibles enfermos terminales y llevaron adelante una serie de publicaciones relacionadas con el dolor, el miedo, la familia, la aceptación, la ira, la negación... En las redes sociales tener muchos contactos o seguidores, tiene cierta implicancia de “éxito”. Algo de lo que estamos plasmando allí le interesa a alguien o, en este caso, a muchos. Pudimos rastrear mediante el análisis de estas cuentas de Instagram y Twitter que el momento en el que los seguidores empezaron a multiplicarse estaría en fuerte relación con posibilidad de morir y con sus declaraciones al respecto. Lo que no hemos podido determinar es desde qué lugar aparece el interés de esos nuevos “amigos” en seguir estas cuentas. Pero el posible morbo por la muerte digitalizada tal vez sea una aproximación que se podría pensar para futuros trabajos sobre este tema que todavía representa un espacio de vacancia.

Tal como indicaba algunas líneas más arriba, Gobbi establece que las redes sociales plasman a la sociedad en la que vivimos. Esta idea en relación con la casuística y los textos académicos sobre los que hemos llevado adelante el presente trabajo, darían cuenta de que el modo en el que nos relacionamos a través de las redes sociales incluye tanto las alegrías como los dolores, entre ellos, el duelo.

En relación a los mensajes de fuerza o de enojo que los seguidores dejaron en estas cuentas que creemos se crearon para llevar adelante un duelo (consciente o inconscientemente), podríamos decir que se trata de un reacomodamiento de ciertos *habitus* establecidos socialmente que estarían empezando a cambiar dando lugar a

diferentes posturas. Es preciso comprender que ninguno de esos *habitus* o *disposiciones* son mejores o peores sino simplemente distintas formas de creación de sentido.

Hemos visto a través de los textos utilizados que los cambios en los modos de despedir a nuestros muertos y de llevar adelante la muerte propia se observan a través de los siglos y pueden vincularse con el modo de vivir y de relacionarse de las sociedades. Del mismo modo, las formas en las que interactuamos en las redes sociales y en la web 2.0 podrían dar lugar a nuevos espacios de significación configurados por las interrelaciones que allí se establecen. Habiendo analizado estas tres cuentas podríamos pensar que el modo de vivir digitalmente en las redes y el modo de morir en la sociedad analógica, alcanzarían para explicar el duelo a través de las redes sociales. Tal vez no sea una explicación suficiente. Seguramente no sea la única. Pero podríamos decir que esperamos que este pequeño aporte, junto con la tesina de Zabala, en adelante funcionen como ese corazón en Instagram, ese pulgar arriba en Facebook, ese retuit: un indicador de que algo de lo que hicimos le gustó o le resultó útil a alguien.

BIBLIOGRAFÍA

- Ariès, P. (2000). *“Morir en Occidente”*. Argentina: Editorial Adriana Hidalgo. Cuarta edición.
- Barbero, J. M. (1981). *“Prácticas de comunicación en la cultura popular: mercados, plazas, cementerios y espacios de ocio”*. México.
- Barthes, R. (2009). *“Diario de duelo”*. Argentina: Paidós.
- Barthes, R. (2008). *“Fragmentos de un discurso amoroso”*. Argentina: Siglo XXI.
- Bourdieu, P. (1980). *“El sentido práctico”*. Argentina: Siglo XXI.
- Brey, A., Innerarity, D., Mayos, G. (2009). “La sociedad de la ignorancia y otros ensayos”. Iniciativa La Segunda Edad Contemporánea.
- Castells, M. (1996). “La era de la información”. México: Siglo XXI Editores.
- Gobbi, J. (2010). “Twitter: de la flexibilidad interpretativa a los usuarios como agentes de cambio”. Argentina: en VIII Jornadas Latinoamericanas de Estudios Sociales de Ciencia y Tecnología.
- Gotved, S. (2012). “Research Review: Death Online - Alive and Kicking! Dinamarca: https://thanatosjournal.files.wordpress.com/2012/12/gotved_deathonline2.pdf
- Kübler-Ross, E. (1969). “Sobre la muerte y los moribundos”. Argentina: Debolsillo.
- Levis, D. (2009). “La pantalla ubicua: Televisores, computadoras y otras pantallas”. Argentina: La Crujía Ediciones.
- Merleau Ponty, M. (1975). “Fenomenología de la percepción”. España: Península.
- Pardo Kuklinski, H. (2009). “El fin de los blogs”. Argentina: La Crujía Ediciones.
- Zabala, X. (2012). “Morir online”. Argentina.

PARTE DEL AIRE

ANEXO

A modo de anexo y siguiendo con el ser 2.0, para este trabajo hemos creado una página en la plataforma Storify donde hemos volcado algunas de las fotografías, tuits e intervenciones de dos de las cuentas analizadas (el Twitter de Marie y el Instagram de Luca). Storify es una herramienta online para contar historias mediante contenidos publicados en cualquier página y de todas las redes sociales que no sean privadas.

Por este motivo la cuenta de Noso Pai no puede ser incluida en Storify, ya que sacar aunque sea la información pública de la misma para contar su historia no es una opción que la herramienta permita.

Además de la actividad de los usuarios también hemos linkeado allí los enlaces para leer las notas que se publicaron en medios digitales de dos de nuestros ciberpacientes. La cuenta es <https://storify.com/noestamuerto> y es de carácter público por lo que cualquiera puede consultarla.

BITÁCORA

ME SOBRAN LOS MOTIVOS

“Salga de ahí con las alegorías. Uno quiere ser inmortal y tratan de contentarlo con el recuerdo que dejará en los otros. Uno quiere volar y le hablan de pensamientos espirituales. Uno quiere conversar con los muertos y debe conformarse soñando con su abuelo.”

(Alejandro Dolina, *Crónicas del ángel gris*)

No hace mucho tiempo, mis amigos me invitaron a pasar la tarde sacando fotos en el Cementerio de la Chacarita. Gran plan para mí que amo la fotografía, visitar los lugares de descanso de los muertos (y las iglesias) y que sólo conocía el cementerio de mi ciudad natal, Chacabuco.

Allá fuimos. Contentos como si fuéramos al shopping y cholulos como si estuviéramos visitando el museo de cera de las estrellas de Hollywood, recorrimos parte del inmenso predio inaugurado en 1871 como consecuencia de la epidemia de fiebre amarilla que azotó a Buenos Aires.

Luego de la visita obligada al Rincón de los Notables y al Panteón de la Asociación Argentina de Actores, seguimos caminando bajo el sol leyendo las inscripciones en las placas de bronce junto a las tumbas, dedicatorias, frases célebres y de despedida que los familiares se ocuparon de elegir. Llegamos a un sector que no presentaba ninguna advertencia como los panteones de personajes reconocidos pero que alguien se había encargado con el tiempo de delimitar. Se trataba de una larga zona donde yacían cientos de niños que murieron con poquísimo tiempo de diferencia entre ellos, seguramente víctimas de alguna otra epidemia (o de la misma) o de la falta de medicinas adecuadas para los males de la época, rodeados de miles de juguetes de colores. Me senté ahí y traté de disparar mi cámara, pero no pude. Tampoco pude dejar de pensar en ese espacio una vez que abandonamos el lugar.

El tiempo hizo que esa idea no dejara de dar vueltas en mi cabeza y que, cada vez que veo una despedida o un recordatorio de alguien que murió (o está por morir) en las redes sociales, piense en los duelos y en cómo han ido cambiando a través del tiempo.

En la actualidad, se ha vuelto común ver muros de Facebook o timelines de Twitter con dedicatorias a personas que han muerto, saluciones de cumpleaños a seres queridos que ya no están entre nosotros e incluso páginas memoriales para recordarlos. Al mismo

tiempo, algunas personas que están atravesando enfermedades que, por lo avanzadas o porque no existen tratamientos para salvarles la vida, se han vuelto terminales y deciden contar mediante las redes sociales su camino hacia la muerte. Estas formas de despedir a otros y de despedirse, me resultan comparables con rituales tradicionales para llevar adelante los duelos y serán el objeto del presente trabajo.

Empecé a escribir lo que pensaba acerca de este tema mucho antes de conseguir un tutor, porque me brotaba desde adentro como algo completamente natural. Pero aunque mucho avanzara no podía seguir sin una mirada crítica y correctora que me guiara. Pensé en profesores que había tenido a lo largo de la carrera, me comuniqué con algunos, me negaron la tutoría otros tantos y tomé el listado publicado de posibles tutores por tema. La vergüenza de escribirle a alguien desconocido sobre una idea todavía poco firme hizo que mi decisión de entregar en diciembre se suspenda porque ya estábamos en agosto y otras cuestiones.

Recordé que había trabajado muy bien con Alexis Burgos en el Taller Anual de Orientación en Periodismo muchos años atrás y que mi crónica final había gustado bastante y me decidí a escribirle.

Automáticamente su respuesta fue que podía ayudarme, que nos reuniéramos, que pensáramos juntos si el marco teórico podía funcionar, que había una tesina con un tema parecido al mío publicada, que ¿qué? Que alguien había publicado una tesina con una idea similar en 2012. Ximena Zabala. Ese nombre hizo que mi moral se desvanezca por completo. Pero Alexis no me desanimó, incluso me sugirió que hable con esta joven *tuit star* y de ahí en más todo fue colaboración.

Las reuniones con mi tutor siempre fueron dinámicas, de plantear preguntas para pensar para la semana siguiente cuando volviéramos a encontrarnos café mediante, de debates, de sí y no rotundos de ambas partes. Trabajamos mediante correo electrónico, planeamos encuentros por chat y nos llamamos gratis por whatsapp si alguna cuestión no podía esperar. Todo muy 2.0.

Empezamos a reunirnos los primeros días de octubre, los café debates con entrega de avances en la investigación se volvieron semanales y en diciembre decidimos que si la entrega no era en febrero sería en junio. Pero que no dejara de escribir. Vacaciones postergadas, muchas noches sin dormir y cara de sueño en el trabajo a la mañana siguiente mediante, el llamado del mes dos quedó como fecha para entregar.

Algunos autores fueron apareciendo uno a uno desde los cuadernillos de apuntes de la carrera y algunos otros fueron saltando a las páginas desde la biblioteca más grande del

mundo: internet. Siempre chequeando que fueran copia fiel de los libros originales y que pudieran ser útiles a la investigación, se sumaron nombres que nunca había escuchado en mi vida.

El proceso de escritura fue dinámico porque las cuentas eran de personas que yo seguía en las redes sociales y a las que había “acompañado” durante sus procesos de duelo. La elección de estas cuentas en particular como recorte para analizar estuvo relacionada también con esta especie de cercanía virtual que yo sentía. Las devoluciones permanentes de Alexis y las colaboraciones de todos a quienes consulté para avanzar, no hicieron más que hacerme el camino transitable.

Escribir el trabajo que pretende definir la licenciatura no es fácil. Pero si el proceso se siente casi orgánico todo se encamina mejor. Cinco meses escribiendo, cinco meses llorando con las cuentas, cinco meses enojándome y amigándome con la decisión de trabajar sobre un tema que no tiene más que una tesina como antecedente, cinco meses de devoluciones constantes de Alexis, cinco meses de caras de sorpresa cuando contaba sobre qué escribí, cinco meses que hoy están encuadernados y listos para que alguien más, aparte de tutor y tesista, lea.

Estoy orgullosa del trabajo que hicimos y de saber que este puede ser solo el comienzo del interés por un tema que no tiene casi registros académicos. Y me gusta pensar que en unos años (ojalá sea pronto porque es una cuestión que tiene mucho para decir) cuando alguien crea que descubrió la pólvora y defina que su tema para la tesina final será los duelos de las redes sociales, el tutor al que consulte le diga:

-Hay dos chicas que ya escribieron sobre eso. La última fue Mariana Pinto Durán, pero consultala porque es macanuda y pueden buscarle juntos otro perfil para trabajar.