



La mediació del dol mitjançant les TIC en un procés de càncer juvenil: estudi de cas del compte d'Instagram @la.falguera

Nom Estudiant: Ignasi Seró Torroja
Treball de Final de Grau (TFG) en l'àrea de recerca

Nom Professor col·laborador: Ignacio Brescó de Luna

Data Lliurament: 2 de Juny de 2022

FITXA DEL TREBALL FINAL DE GRAU EN L'ÀREA DE RECERCA

Títol del treball:	<i>La mediació del dol mitjançant les TIC en un procés de càncer juvenil: estudi de cas del compte d'Instagram @la.falguera</i>
Nom de l'autor:	<i>Ignasi Seró Torroja</i>
Nom del professor col·laborador:	<i>Ignacio Brescó de Luna</i>
Nom del professor responsable:	<i>Belén Jiménez Alonso</i>
Data de lliurament (mm/aaaa):	<i>06/2022</i>
Titulació:	<i>Grau de Psicologia</i>
Resum del Treball (màxim 200 paraules):	
<p>El dol i la seva mediació són processos construïts socialment. La universalitat de la mort unifica l'espècie humana alhora que els contextos històrics, culturals i tecnològics en determinen la seva particularitat. Els nadius digitals conviuen permanentment amb la mediació de les pantalles com a vehicle d'expressió i és clau en la socialització i transmissió d'experiències. La vivència i trànsit del dol s'impregna d'aquesta lògica en una aliança amb les xarxes socials com a font de gestió personal i compartida del dol reivindicant altres processos com malalties i altres dols personals i socials. El compte de @la.falguera explicita aquestes dinàmiques i il·lustra el dol en un procés d'emmalaltir de càncer en la població juvenil. Al llarg d'aquest TFG es pretén reflectir la nova mediació del dol des de les xarxes socials a partir d'aquest estudi de cas. La metodologia seguida és de caràcter qualitatiu segons una netnografia observacional, concretada en una observació naturalística online i una anàlisi de les dades a través de la IPA. Els resultats extrets serveixen com a punt de partida per entendre l'ús de les TIC com a recurs vehiculador dels nadius digitals del dol del càncer juvenil a Instagram.</p>	
Paraules clau (entre 3 i 5):	
Dol, mediació, TIC, Instagram, càncer juvenil	
Resumen del trabajo (200 palabras):	

El duelo y su mediación son procesos contruidos socialmente. La universalidad de la muerte unifica la especie humana a la ve que los contextos históricos, culturales i tecnológicos determinan su particularidad. Los nativos digitales conviven permanentemente con la mediación de las pantallas como vehículo de expresión y es clave en la socialización y transmisión de experiencias. La vivencia y tránsito del duelo se impregna de esta lógica en una alianza con las redes sociales como fuente de gestión personal y compartida del duelo, reivindicando así procesos como enfermedades y otros duelos personales y sociales. La cuenta de @la.falguera explicita estas dinámicas e ilustra el duelo en un proceso de enfermar de cáncer en la población juvenil. A lo largo de este TFG se pretende reflejar la nueva mediación del duelo des de las redes sociales a partir de este estudio de caso. La metodología seguida es de carácter cualitativo según una netnografía observacional, concretada en una observación naturalística online y un análisis de los datos a través de la IPA. Los resultados extraídos sirven como punto de partida para entender el uso de la TIC como recurso vehiculador de los nativos digitales del duelo por cáncer juvenil en Instagram.

Palabras clave (entre 3 y 5):

Duelo, mediación, TIC, Instagram, cáncer juvenil

Abstract (in English, 200 words):

Grief and its mediation are socially constructed processes. The universality of death unifies the human species while seeing that the historical, cultural and technological contexts determine its particularity. Digital natives permanently live with the mediation of screens as a vehicle of expression and it is underlaying to socializing and transmitting experiences. The experience and transit of mourning is impregnated with this logic in an alliance with social networks as a source of personal and shared management of mourning, thus vindicating processes such as illnesses and other personal and social mourning. The account of @la.falguera makes these dynamics explicit and illustrates the mourning in a process of becoming ill with cancer in the youth population. Throughout this FDP it is intended to reflect the new mediation of grief from social networks based on this case. The methodology followed is of a qualitative nature according to an observational netnography, specified in an online naturalistic observation and a data analysis through IPA. The extracted results serve as

a starting point to understand the use of ICT as a vehicle for digital natives to mourn juvenile cancer on Instagram.

Key words (in English, 3 - 5 words):

Mourning, mediation, ITC, Instagram, juvenile cancer

ÍNDEX

ÍNDEX.....	IV
INDEX DE FIGURES	V
INDEX DE TAULES	VI
INTRODUCCIÓ.....	VII
PUNT DE PARTIDA I OBJECTIUS.....	VII
BREU PERSPECTIVA HISTÒRICA I MITES SOBRE EL DOL	VIII
LA VISIÓ CONSTRUCTIVISTA.....	IX
TIC, MEDIACIÓ I DOL	X
<i>Fotografia</i>	X
<i>Passat, present i futur: emoció i audiència</i>	XI
<i>Coordenades mercantils de la identitat digital: interactuar per perdurar</i>	XII
<i>Casos paradigmàtics: usos i normes de Facebook i Instagram</i>	XIV
MÈTODE.....	XVI
PRIMERES PASSES, NETNOGRAFIA I NATURALISTIC OBSERVATION ONLINE	XVI
MÈTODE DEL TFG.....	XVIII
<i>Disseny d'investigació</i>	XVIII
<i>Participants</i>	XVIII
<i>Materials</i>	XVIII
<i>Procediment</i>	XIX
<i>Anàlisi de les dades</i>	XX
RESULTATS.....	XXII
PRELIMINARS	XXII
ANÀLISI DELS POSTS	XXIV
<i>Sobre el Projecte de La Falguera</i>	XXIV
<i>Visibilització del càncer</i>	XXVII
<i>Aprenentatges vitals: il·lusió</i>	XXX
<i>Testimonis del càncer</i>	XXXIV
<i>Tabús i denúncies socials</i>	XXXV
DISCUSSIÓ.....	XXXIX
CONCLUSIONS.....	XLII
REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES	XLIII

INDEX DE FIGURES

Figura 1. Esquema bàsic de les fases del TFG.....	22
---	----

INDEX DE TAULES

Taula 1. Exemple del procediment en el buidatge temàtic i l'anàlisi del primer post del compte.....	21
Taula 2. Principals continguts audiovisuals dels posts.....	23
Taula 3. Principals blocs temàtics dels posts.....	23
Taula 4. Classificació quantitativa del nombre de likes de cada post.....	23
Taula 5. Classificació quantitativa del nombre de comentaris de cada post.....	23

Introducció

Punt de partida i objectius

Partirem de la ficció per anar a la realitat: *com penses que seria el teu funeral?* Ens donem uns segons per respondre... Ens podem fer preguntes com: *com voldríem que ens recordessin?; fariem una cerimònia?; posaríem cançons, fotos, vídeos?; algú faria un discurs de recordatori?; desitjaríem una sala de vetlla?; com seria el ritual d'enterrament o crematori?* Aquest exercici ens porta a reflexionar no només sobre els darrers ecos de la nostra presència física en aquesta vida, sinó també sobre aquells constructes socials que encarnem actualment. Desitjant que encara visquem molts més anys i que les maneres d'acomiar-nos d'aquest món puguin ser flexibles, molt probablement, aquesta ficció que acabem de fer, sigui diferent en cinc, deu, trenta, cinquanta anys vista. Què haurà canviat? En primer lloc, la nostra edat cronològica fa que el ritus de mort sigui viscut diferent. En segon lloc, les experiències d'altres morts i dols destriarà aquells elements que desitjarem per nosaltres. En tercer lloc, la nostra evolució personal farà que el nostre marc de referència pugui canviar, per exemple, si entrem en una pràctica religiosa concreta o el nostre sistema de creences s'ha vist influït per altres referents. I, en darrera instància, les possibilitats tecnològiques obren ja memorialis i recordatoris més dinàmics, interactius i sorprenents. El marc de referència no només vindrà determinat per la naturalesa i causa de la mort, sinó per factors religiosos, culturals, econòmics, socials, educatius i, com anirem desgranant en aquest TFG per la mediació tecnològica. Els nadius digitals viuen en perpètua relació amb l'ús de les noves tecnologies i les xarxes socials per a viure i significar les seves experiències. Molt probablement, un funeral d'aquesta generació tindrà altres ingredients, altres reconeixements i, sobretot, altres formes de gestionar el dol per part d'aquelles persones que seguim *físicament* aquí.

El compte de [@la.falguera](#) explicita aquestes dinàmiques i il·lustra el dol del procés d'emmalaltir de càncer en la població juvenil. A la Laura Moré, al 2017, se li diagnostica un càncer que, aparentment, amb unes poques sessions de quimioteràpia, una operació i uns mesos de rehabilitació estaria controlat. La realitat fou que la malaltia s'agreuja i passa de viure la vida d'una estudiant de 20 anys a patir un càncer que acabarà amb la seva vida a finals del 2021. Durant aquests anys de lluita, al juliol del 2019 decideix crear un projecte denominat **La Falguera** per tal de crear una font de finançament per sobreviure la desprotecció social i econòmica derivada d'aquest procés. En poc més de

24 hores, la seva influència quan registra el compte a Instagram és impactant: 8000 seguidors de cop. Com ella mateixa reconeix en una entrevista feta per Castillo (2020): “La llavor de la Falguera i el seu origen són motius purament econòmics. Jo estava estudiant i des dels setze treballava els caps de setmana i estudis. De cop la situació era una altra. Se m’acaba el contracte i em diagnostiquen càncer al Setembre”. La realitat, més enllà de l’èxit econòmic, és que el compte d’Instagram esdevé un fenomen social on es relata la quotidianitat d’una jove amb un sarcoma sinovial amb metàstasi pulmonar. Al seu [primer post](#) (2019) a banda de trobar una declaració d’intencions, apareix ja el que serà el seu lema durant aquesta empremta de gestió digital del dol: ***càncer també és il·lusió.***

Prenent de relleu la potència mediàtica d’Instagram, el seu reclam dins el marc popular de les persones *influencers* i la capacitat d’altaveu personal per exportar aquest prisma idiosincràtic a altres persones d’arreu del món, el present treball pivotarà sobre un objectiu general:

Il·lustrar, a través del compte de Instagram de [@la.falguera](#), un estudi de cas que revisi críticament la mediació tecnològica dels nadius digitals en la tendència social d’expressar, significar i gestionar un procés de càncer juvenil.

Breu perspectiva històrica i mites sobre el dol

Com mencionàvem anteriorment, les maneres d’entendre el dol es basen des de diferents **perspectives**. Així, la modernista el percep com un estat de desregulació a equilibrar i superar per tornar a la homeòstasi psicològica quotidiana. A Stroebe et al. (1992) es repassen les concepcions patològiques del dol, alhora que es posa de relleu les diferències culturals del dol que desmenteixen aquesta patologització. La visió postmoderna recull aquestes possibilitats i manifestacions diferents segons múltiples perspectives. Aquest és el primer element clau per entendre el marc de suport on treballa aquest treball: **la vivència del dol és diversa i construïda d’acord a múltiples possibilitats de gestió i expressió**. Com conclouen Stroebe et al. (1992): “One becomes aware that assumptions of health and adjustment are by-products of cultural and historical processes” (p. 1211).

De la mateixa manera, culturalment lidiem amb certs mites entorn del dol acceptat com a funcional o vàlid. Per exemple, hauria de complir que: hi ha un malestar intens; no hi ha emocions positives; s’ha de donar un treball profund en termes de processament d’emocions, records i pensaments entorn la pèrdua; s’assumeix el trencament dels vincles

amb la persona difunta per garantir una bona recuperació; és més, hi ha l'expectativa de que la recuperació s'ha de donar sí o sí... Novament, es posa de relleu la norma canonitzada sobre els comportaments entorn al dol i com els psicòlegs i altres professionals hem de respondre *típicament*. La conclusió, però, després d'aquesta revisió per part de Wortman i Boerner (2011) és clara: "In our judgment, it would be beneficial for the bereaved themselves, and their potential support providers, to have greater awareness of the **extraordinary variability in responses to loss.**" (p. 62).

La visió constructivista

Aquest plantejament **del dol com a constructe delimitat social, cultural i històricament** és fonamental per seguir amb el marc teòric escollit. Neimeyer et al. (2014) posen de manifest el caràcter multinivell del dol. Per una banda, el marc és el construccionisme social com a model que explicita el dol com un procés de comunicació, suport social i acotat d'acord unes coordenades específiques de cada context cultural. Per l'altra, es pretén superar amb la visió primària que s'ha tingut a Occident del dol com una gestió privada i intrapsíquica, posant **l'accent en la dinàmica interpretativa, situada i comunicativa** d'aquesta activitat. En el cas que ens ocupa aquest factor de sortir cap a fora i relacionar-se amb la comunitat és essencial.

El caràcter processual del dol anirà més enllà d'una funció d'autoregulació terapèutica i que ajuda a pacificar les persones amb la mort de persones properes. Sabent que l'atribució d'un sentit a la mort del difunt ofereix un millor pronòstic en la superació de morts traumàtiques, sobretot si aquesta gestió s'inicia ràpidament (Coleman & Neimeyer, 2010), **aquesta narrativa sobre la identitat és transformadora** segons Neymeier et al. (2014):

"That is, our sense of self is established through the stories that we tell about our lives, the stories that others tell about us, and the stories that we enact in their presence. (...) narrating grief instigates the processes of reaffirmation, repair, or replacement of the basic plot and theme of the life story of the bereaved, which typically calls for witnessing and consensual validation by relevant others and social systems." (p. 489).

A saber, **la construcció del sentit del dol anticipat pacifica personalment i s'eixampla aquesta energia quan es fa de forma compartida**. És important entendre com aquest sentit és construït i validat per tota la comunitat, entroncant els marcs

interpretatius de la persona i els de la societat. Com veurem més endavant, el dol desautoritzat contraresta allò que s'accepta *de facto* com a vàlid. Exportat al cas de @la.falguera, un altaveu personal recull una tendència social ocultada pels paradigmes reconeguts sobre el dol des d'un nou registre facilitat per les noves xarxes socials de comunicació i per una tecnologia que combina elements claus com la fotografia, els vídeos o la interacció immediata amb l'audiència. Es trenquen, per tant, les expectatives culturals sobre com vehicular les emocions entorn del dol. Al torn, les diferències culturals verifiquen aquest escenari plural, les quals, com recuperen Neimeyer et al. (2014), de Goss i Klass (2005), s'emmarquen en una influència política que controla, des de la família, comunitat, tribu, secta o nació, els significats i com s'ha de produir l'acte de recordar i retre homenatge als morts.

El marc, segons aquesta teoria constructivista, és interpretatiu i abraça **terrenys claus** com: a) trobar sentit a la mort; b) refermar o reconstruir la pròpia narrativa afectada per la pèrdua; c) negociar la transició compartida pels altres familiars i comunitat; d) mantenir i renegociar un vincle amb la persona absent a través de components emocionals, simbòlics i memorial; e) reclutar el suport de l'esfera pública d'una manera duradora a partir de registres tradicions orals i escrites; f) conformar o resistir la visió dominant sobre la forma *correcta* l'escenificació del dol de forma coherent amb l'ordre social establert (Neimeyer et al., 2014).

Convé apuntar com l'estudi de cas reflexa aquest confort emocional des d'un **dol anticipat**. Díaz y Ruiz (2011) repassen aquest terme forjat per Lindemann i revisat per Fonnegra com la gestió de les pèrdues progressives (salut, autonomia, perspectives vitals) que la malaltia implica. Aquesta consciència del final i la proximitat de la mort opera activament en la resignificació de la història viscuda i de la vida que queda.

TIC, mediació i dol

Fotografia

Jiménez-Alonso i Brescó de Luna (2021) obren pas a la mediació del dol mitjançant la tecnologia que ofereix la fotografia. En el seu estudi de cas, la necessitat personal de crear un pont entre el jo actual i el jo pretèrit en relació amb la persona difunta és facilitat pels canals d'interacció i significació narrativa de la fotografia. Segons el seu anàlisi, a Silverman i Klass (1996) ja es posa en dubte la necessitat de sanació a través de trencar els vincles amb el mort. Ans al contrari, per Jiménez-Alonso i Brescó de Luna (2021):

“The mediational role of photography and the subsequent act of writing about the image taken implies a transformative process giving way to further reflections and emotions that help her to self-regulate, understand and accept her grief experience” (p. 18). Al llarg de la seva exposició, ambdós autors reconeixen el caràcter terapèutic d’aquests usos i com el record del vincle amb la persona absent es reconstrueix significativament des d’un **procés personal mediat a partir d’un suport extern**, vehiculat, al torn, a través d’una comunitat (grup de dol) que recull aquests sentiments. Aquesta vivència del dol exemplifica, de nou, el **caràcter processual i socialment situat** i posa de relleu la potència de les noves tecnologies per a gestionar aquest dolor. De la mateixa manera que els rituals de recordatori als difunts eren mediatos de forma diferent quan no hi havia fotografies, les TIC, en general, i les xarxes socials, en concret, segueixen reinventant la relació que tenim amb aquelles persones que no hi són.

Passat, present i futur: emoció i audiència

Soto i Fiotti (2018) estudien part d’aquesta diferència expressiva d’acord amb els models tradicionals de memorials. D’acord amb l’anàlisi de Walter (2014) el format online es diferencia perquè ja no hi ha necessitat d’amagar el dol com convencionalment es feia (ulleres negres o exhibició continguda de l’emoció); es poden fer de forma deslocalitzada geogràficament; aquelles persones que no coneixien tant el difunt, també poden interactuar en aquests memorials (despullant-se de la intimitat reservada als memorials tradicionals); i el gruix d’informació i interacció augmenta exponencialment. De fet, l’audiència canvia substancialment segons aquestes autores. Doka (1998) remarca el fet que ara qui experimenta i expressa el dol ja no és únicament la família, sinó amics i persones conegudes de la persona que mor. La connexió s’amplifica i els canals de comunicació per fer-ho possibiliten una nova forma farcida de missatges, imatges i reaccions (emoticones). **L’audiència condicional**, per tant, allò que s’espera sobre les mostres del dol i l’accessibilitat en fer-les les pot deslligar d’intensitat i valor. En el mateix article, Turkle (2008) argumenta com l’ús del filtre digital permet un control de les emocions molt més netejat d’una vulnerabilitat no desitjada, al torn que es permet un espai controlat i segur per a manifestar el propi dol. En darrera instància, apareix un **major control de la narrativa** (Moore et al., 2017) generant un efecte paradoxal en el trànsit ple del mateix dol, perquè tant bon punt perpetua el sentiment de dolor en aquesta interacció permanent, com també és capaç d’anestesiari-lo si la direcció dels comentaris va cap a un lloc de major distància o dissociació. Giaxoglou aporta reflexions

complementàries (2013) respecte la **transformació de les emocions** quan aquestes són compartides en xarxa. El tarannà privat d'aquestes es reconfigura en el moment en que la seva expressió busca no només una alliberació del sentiment a través d'aquest acte comunicatiu, sinó un reconeixement de la comunitat pel caràcter interactiu i immediat que ofereixen les TIC. Per aquest motiu la mediació és pública, relacional i vinculada a una xarxa social molt més àmplia a la dels cercles íntims que hem viscut en els darrers temps respecte a la mort i la gestió del dol. Les noves tecnologies, per tant, transformen la construcció emocional d'allò que vivim, afegint matisos nous i actualitzant la significació de què i com es comparteix: “In other words theories of emotion become theories of networked emotion, that involves the mobilization of affect in online emotional cultures as a transmittable, spreadable, and self-contained resource, bringing out formerly privately shared emotions into online spaces and collective experience” (Garde-Hansen & Gorton, [2013], citat a Giaxoglou, 2013, p. 2). Aquesta capacitat de **visibilitzar o ocultar** allò que passa en un procés de dol forma part de les noves possibilitats vehiculars de les TIC. I en aquest diàleg d'obertura o tancament, l'usuari s'exposa a que l'audiència i les seves reaccions alterin la seva pròpia vivència.

Coordenades mercantils de la identitat digital: interactuar per perdurar

No obstant, aquestes noves comunitats reflecteixen lògiques intrínseques que convé desvetllar. Dilmac (2018) ho condensa perfectament: “In this way, the Internet is like a living space, a social platform where the key is to “exist” at all costs in the eyes of others”. (p. 282). La mirada dels altres és especialment sensible en aquest nou *topos*. **La identitat digital més que mai es nodreix de la interacció amb l'alteritat**. L'algoritme fa que el nombre de visualitzacions, interaccions i altres accions que generen “tràfic” sigui essencial per calibrar el grau de validació del jo digital (una identitat a-temporal i que brinda la sensació d'eternitat molt rellevant quan la gestió del dol negocia amb la transcendència). Així, la resposta de l'altre és gairebé més rellevant que l'acte per se de comunicar que fa cada usuari. Com més s'esborra la línia entre allò privat i allò públic, més rendiment hi ha (*exhibitionist society*, segons Barus-Michel, 2011). A saber, el grau de curiositat i voyeurisme que genera l'experiència vicària en la societat de les TIC és fèrtil quan veiem com algú compartint la seva suposada intimitat en un context natural. Així, la noció d'autenticitat en allò que és transmès, filtrat i reconegut per les influències culturals i socials pateix també un perpetu ajustament. L'estudi de cas que seguirà a continuació no està exempt d'aquests imperatius (*visibility requirement*, d'acord amb

Haroche, 2011) i prepara un *acting* destacat per ser considerats i, en conseqüent, per no ser oblidats. D'aquesta forma, si el procés de dol té en compte aquesta **necessitat d'eternitat**, les fórmules per aconseguir aquesta visibilitat precisen d'unes coordenades concretes i ajustades a uns preceptes que, sovint, s'imposen no només pel context sociocultural de la persona, sinó per **la lògica mercantil i consumista de les plataformes** que les despleguen. Com recupera l'autora (2018) de la proposta de Lobet-Maris (2011): "Thus, everyone seems to become a brand, a product whose value is gauged by popularity. This popularity is both a moving force and a regulator of links that are created, and technical means converge to meet this personal branding through "friends counters"." (p. 284). Respirant aquesta premissa, el **màrqueting** associat implica que la manera d'exposar-se sigui una molt concreta, esperada i desitjada per una audiència que consensuarà allò que és *trending topic*. I els filtres són els colors, la tipografia, la foto, els giphs, els emojis, les extravagàncies en què i com es comparteix. En darrera instància, els criteris que fan que en l'*scroll* de la pantalla apareguin uns referents o uns altres són determinats per una empresa multinacional. Dilmac (2018) ens torna a cridar l'atenció sobre aquesta **capacitat de perpetuar-se** partint d'una nova concepció sobre l'acte de recordar: "the memory of the departed, by definition part of the past, is now kept alive in the present by the living, becoming on the Web a "dynamic memory" that is constantly updated." (p. 288).

La transformació de com es gestiona el dol mitjançant les TIC i les xarxes socials confirma aquestes **noves memòries interactives**, construïdes com a flux d'informació relacional i que configuren una narrativa i significació revolucionària. És aquesta trama narrativa la que per Gamba (2018) defineix els nous vincles entre els morts i els vius. La funció comunicativa, per tant, s'estableix en unes condicions mediades també pels límits i formats de les pròpies plataformes. El gènere epistolar deixa pas a frases curtes, amb uns caràcters reduïts d'acord amb la necessitat d'acotació de Facebook o Twitter i que filtren la manera de compartir el missatge entorn als morts. Especialment amb el alt contingut visual dels recursos audiovisuals que la tecnologia dels mòbils aporta actualment. Aquestes, per l'autora, són percebudes com a més immediates, impactants i mobilitzadores. Els usos mediadors de la fotografia descrits per Jiménez-Alonso i Brescó de Luna (2021) s'administren torrencialment per tal de seguir sacsejant l'audiència i commoure-la per a que interactuï.

Casos paradigmàtics: usos i normes de Facebook i Instagram

Moyer i Enck (2020) aporten claus sobre com la tanatotecnologia aplicada a les esferes de Facebook, Instagram, Twitter... permeten aquesta sensació de connexió amb la persona difunta. Als estudis de Williams i Merten (2009) i de Bouc et al. (2016) es posa de relleu que els post de Facebook, majoritàriament, busquen **seguir amb el vincle i la comunicació amb els difunts**. Així, la síntesi de Moyer i Enck (2020) delimita les principals raons per les quals es fan aquests escrits: commemorar, connectar, expressar emocions i recordar esdeveniments especials. Alhora, marquen **tres tendències** respecte les reaccions: conflicte, catarsis i normalització del dol.

A mesura que acotem els exemples d'aquesta mediació tecnològica i com aquesta facilita el dol, Akinyemi i Hassett (2021) van descriure **4 categories** relacionades amb els vincles amb les persones difuntes: ús del Facebook, suport social, el procés de recordar i la connexió amb el mort. Keskinen et al. (2019) van aportar també uns estudis que verificaven com l'ús de fotografies en espais ritualitzats digitals com els que ofereix Facebook permetien mantenir un vincle amb els fills morts i generaven un canal de recordatori concretat en **4 categories d'expressió bàsica** del dol explicant: les fases emocionals viscudes durant el procés del dol; l'adaptació a la pèrdua; la importància dels records; i els pensaments i vivències activades a partir d'esdeveniments i dates especials.

Entrant finalment en el **format d'expressió del dol via Instagram**, Gibbs et al. (2015) aposten perquè cada xarxa social aporta la seva configuració única d'estils, gramàtiques i lògica. Tant és així que seguint amb el construccionisme vehicular de les TIC entorn les narratives del dol hi ha unes possibilitats concretes d'expressió i participació social edificades sobre uns marcs d'interacció particulars del programari i algoritme d'aquesta plataforma. Es remarca, paral·lelament, el caràcter híbrid dels dos mons, virtual i presencial, i com això és exportat també al terreny dels funerals i formes de recordatori. Aquest matís és important per entendre la vivència de les noves generacions entorn la mediació de les TIC en el seu dia a dia. En l'article i estudis exposats per aquest autor, la commemoració del difunt passa per postejar una foto durant el funeral, generant en el *#funeral* una etiqueta de què s'està vivint. El jo físic conviu amb el virtual, les seves mostres de dol es viuen d'acord amb unes expectatives que es compleixen presencial i virtualment. La imatge, el text, el #, el filtre, la gestualitat... s'entretreixeixen per construir una **vivència híbrida del dol**. La plataforma condiona on es posa el focus atencional, allò rellevant i significatiu. La percepció i l'emoció serà audiovisual i compartida. El dol com a procés íntim i introvertit es reconfigura perquè l'audiència

espera una reacció que comuniqui i generi interacció. Si aquest missatge és visualment feble o mancat dels estàndards que marquen els algoritmes d'aquesta empresa, l'altaveu serà petit i el jo virtual podrà sentir-se frustrat. No es tracta de trobar un essencialisme en el dol i menys quan aquesta es construeix des de la narrativa personal i íntima de cadascú. Pot passar, per tant, que s'esbiaixi la diferència entre allò que sentim, allò que s'espera que sentim i com ho gestionem interna i externament amb la comunicació amb el món. Un món, per cert, que ja no és unívoc, sinó que viu ambivalentment en termes presencials i virtuals. Els usos i estils de la fotografia canvien també. La mixtura és forta i novament el *dispositif* i tecnologia transformen l'experiència personal del dol. Una actualització que parteix de les necessitats d'una generació prenyada i nascuda en aquest diàleg cibernètic.

Recapitulant

Al llarg d'aquesta introducció, hem fet una visió panoràmica sobre el dol, la mediació de les TIC i els paradigmes actuals que exemplifiquen aquesta transformació. S'ha explicitat com aquest dol va més enllà d'un concepte tancat i estàtic, sinó d'una interacció i narrativa que les TIC magnifiquen. Fruït d'aquesta mediació tecnològica, el caràcter situat de com es viu el dol pels nadius digitals compleix funcions com:

- Gestionar el **dol anticipat**.
- Eixamplar el **recolzament social**.
- Crear i mobilitzar una **comunitat**.
- Buscar una **transcendència**.

La narrativa ve vehiculada per una difusió global del dol, per un procés íntim que es fa públic d'acord amb uns mandats i on es fa palesa la interacció entre canal de comunicació (tecnologia amb unes lògiques específiques i comercials), els constructes personals de les noves generacions per gestionar aquestes vivències i emocions i les lògiques més arquetípiques del dol en termes de *rememberance* i transcendència. En suma, **amb el cas de la Laura Moré i el compte d'Instagram que va vehicular el seu dol d'emmalaltir de càncer, trobem un paradigma on es copsa aquesta mediació, objectiu principal del present treball i que il·lustrarà una narrativa del dol construïda socialment i condicionada pels recursos tecnològics de les noves xarxes socials.**

Mètode

Primeres passes, netnografia i Naturalistic Observation online

Abans d'entrar en el disseny d'investigació, apuntarem a qüestions com l'ètica dins d'aquestes revisions empíriques. Myles et al. (2019) posen de relleu el que comentàvem anteriorment sobre **la línia desdibuixada entre l'esfera pública i la privada**. Naturalment, la informació està allà de forma consentida i voluntària. Les polítiques de privacitat, malgrat venir amb lletra petita, delimiten perfectament a que s'exposa la persona que comparteix textos, fotografies, vídeos i interaccions en el context on-line. Més que mai, la frase que recullen de Durkheim (1912/2008, p. 567) desvetlla l'agència i control que tenim sobre l'expressió pública de les emocions entorn al dol mitjançant les TIC: "mourning is not the spontaneous expression of individual emotions." (p. 290). Ens interessa, conseqüentment, tenir en compte elements revisats a l'article sobre com es recullen i analitzen les dades entorn al dol en el format on-line i com s'han de vincular a elements com la privacitat, el grau sensibilitat d'aquests materials i la metodologia *per se* d'aquests nous contextos d'investigació.

La netnografia emergeix a la dècada dels 90 com a font purament textual per analitzar les dinàmiques de les comunitats on-line. En aquell aleshores incipient model de trobada global es fonamentava en procurar als propis usuaris un corpus d'informació i d'intercanvi de nous aprenentatges. En aquest marc, Kozinets (2002) repassa la problemàtica que aquests ingents volums d'informació implicaven per a la comunitat d'investigadors. Costello et al. (2017) recorren a la idea de Kozinets (2002) per referir-se a la netnografia com una nova metodologia de recerca qualitativa que adapta l'etnografia a les noves tècniques que estudien la cultura i les comunitats emergents a partir de les xarxes virtuals. La netnografia es desplega com a eina que analitza els usos en entorns virtuals derivats dels blogs, el tweeter, el videocasting, el podcasting i les xarxes socials com Facebook o Instagram.

Pel nostre breu estudi de cas, la **netnografia observacional** ens permetrà monitoritzar com el compte de @la.falguera i la seva comunitat van interactuar, obtenint una informació molt directa, ràpida i amb un cost-eficàcia molt alt (De Valck et al. 2009). Costello et al. (2017) validen aquesta tria: "Netnography is particularly well suited to dealing with personally or politically sensitive topics or illegal acts, discussed in online communities by individuals who prefer to conceal their off-line identities and welcome the online anonymity offered." (p. 3). Tornant al caràcter disruptiu del dol en un procés

de malaltia i l'altaveu que la protagonista de @la.falguera va fer per poder autofinçar el seu procés de càncer, s'ha considerat escaient trobar aquesta metodologia observacional com a font d'informació i metodologia. Pivotem, així, cap a les virtuts de les xarxes socials i els usos d'altaveu particular en processos no reconeguts i acceptats socialment d'acord als preceptes del mainstream. Segons de De Valck et al. (2009), la netnografia ens aporta la visibilització de com els usuaris empren aquests canals de forma influent i per a crear una comunitat a partir de la seva pròpia autoritat i paradigma.

Un altre ingredient per a delimitar les passes metodològiques del treball que ens ocupa és la perspectiva de Orth et al. (2020) prenent el nínxol de Facebook. Escollint **l'observació naturalística** s'aconsegueix una forma ràpida, accessible i gens costosa per poder dialogar amb la informació despresa del cas que ens ocupa: "The use of **NO (Naturalistic Observation)** allows for the description of a behavior or phenomenon as it occurs in its natural setting. Unlike participant observation, NO does not allow for any interference from the researcher. As such, the method demonstrates high ecological validity (Bryman, 2012; Wells, 2012)." (p. 3). Aquesta sensació d'intervenció invisible compensa així els filtres de la protagonista de Instagram amb l'algorisme que va filtrar i delimitar la interacció amb els participants de la seva comunitat.

Per últim, contextualitzarem dins la metodologia com s'interpretaran les dades obtingudes. El marc de referència serà ***l'Interpretative Phenomenological Analysis (IPA)***. Entenem per IPA el significat essencial que les experiències i esdeveniments tenen per a cada individu. Per aquest motiu, el principal objectiu de la recerca a través de la IPA és investigar com les persones donen i assignen sentit a les seves vivències (Langdrige, 2007; Storå & Torp, 2018).

Mitjançant aquesta aproximació teòrica i metodològica assumirem, de nou, que no existeix una realitat objectiva que sigui susceptible de ser analitzada com una unitat aïllada i cognoscible universalment, sinó com una interpretació de la construcció del discurs que s'analitzarà a través dels missatges esdevinguts a @la.falguera. Per tant, ens obrim a un mètode qualitatiu, que permet entendre els fenòmens des d'aquesta concepció i significació, alhora que ens possibilita entrellajar els marcs constructivistes descrits a la introducció, buscant la validesa en la pròpia subjectivitat i aprehensió del discurs des d'aquestes premisses més dinàmiques.

En definitiva, ens mourem a través d'una ***passive analysis***, en paraules Franz et al. (2019), com la forma per estudiar la informació generada a partir de la interacció entre els usuaris del compte de @la.falguera. A saber, no es busca interpel·lar els comentaris i

intervenir-hi activament, sinó una observació passiva dels comentaris, reaccions i interaccions esdevingudes arrels de les publicacions fetes al compte.

Mètode del TFG

Disseny d'investigació

L'objectiu del TFG és il·lustrar la mediació tecnològica del dol a partir de l'estudi de cas de @la.falguera. A partir del context teòric marcat, el mètode d'observació naturalística online ens portarà a una fase inicial de recollida de les dades rellevants. La lectura de tots els posts ens oferirà una emergència de temes rellevants que acompanyaran la descripció de l'ús que va fer la Laura Moré en els seus dols amb el procés de càncer. Entreteixint aquests temes i llocs comuns, la teoria construïda i explicitada a la introducció ens ajudarà a contextualitzar la naturalesa dels missatges de la Laura i ens seguirà fonamentant la capacitat analítica de la narrativa d'acord amb aquest prisma fenomenològic. A saber, i d'acord amb els processos de recollida d'informació de les metodologies qualitatives esmentats anteriorment, mitjançant la IPA facilitarà aquesta interpretació de la narrativa derivada dels posts de @la.falguera per tal de fer una anàlisi final de les dades on es puguin concloure uns aspectes troncats d'aquest ús mediat del dol

Participants

El TFG gira entorn d'una figura nuclear, la Laura, protagonista i directora del compte de @la.falguera. La mostra representativa, per tant, és la d'una dona jove que inicia aquest compte amb 22 anys i que, malauradament, es tanca als 24 anys. Les persones que participen en la interacció són aquelles que van respondre als seus posts, fotos, vídeos i reclams i que, per l'objectiu del TFG, no s'ha fet cap recerca al respecte sobre el perfil de població que representen. El tronc, per tant, serà la Laura i les branques i fulles la dibuixaran la constel·lació de persones i reaccions als seus posts i vídeos. En suma, l'estudi de camp es basarà en el cos textual i audiovisual d'aquest compte d'Instagram.

Materials

La font primària d'informació extreta de l'anàlisi del compte són els posts. En cada un d'aquests tenim els elements claus que ens ajuden a delimitar el nostre objecte d'estudi en relació amb la teoria presentada prèviament. A nivell informatiu els posts ens ofereixen un element audiovisual (imatge la majoria dels casos i algun vídeo) on la protagonista il·lustra, literal o metafòricament, el segon element clau del post, el cos textual. La

majoria de vegades trobem textos propis de la Laura i, altres vegades, testimonis d'altres persones, ressenyes de llibres, cites d'altres referències bibliogràfiques... Sumat al recurs audiovisual i textual, tenim els likes i comentaris de l'audiència. En funció de la temàtica, el ressò pivota més cap al doble clic del cor (m'agrada) d'Instagram i/o cap als comentaris. No s'han pres de referència l'anàlisi de les respostes del públic de @la.falguera per qüestions òbvies de limitació del propi TFG. No obstant, en farem esment per acabar de completar aquest material com a font d'informació bottom-up pel present treball. Per tal de fer més accessible aquestes referències es crearan hipervincles que remetin als posts en concret on es referencien les aportacions i reflexions vinculades als objectius del treball.

Procediment

En aquesta fase s'ha optat per fer una classificació bàsica per tal de recollir els posts en unes categories esquemàtiques per la posterior anàlisi en l'apartat de resultats. Per aquest motiu, hem seleccionat aquests elements:

Data del post: element rellevant per veure l'evolució del compte tenint present el curs de la malaltia de la Laura.

Tipus de document: explicitem si era una fotografia, un vídeo, una imatge icònica (logotips, dibuixos i captures de pantalla).

Grup temàtic: per grup temàtic s'entén el marc conceptual derivat del post. Es tracta del tema de fons que es destil·la de la imatge i textos de cada post.

Ítems rellevants: en el buidatge previ aquesta columna recull les paraules claus o reflexions de la Laura amb una mica més de detall. És l'apartat on, des del grup temàtic mare, es copsen els matisos del mateix a través de citar literalment alguns paràgrafs del text o les paraules destacades de cada post.

Interaccions: es visibilitza, per una banda, el nombre de likes i comentaris i, per l'altra, algunes de les reaccions comunes de l'audiència respecte als posts. Es tracta, per tant, del cos textual i d'emoticones derivat que fa emergir les respostes i reaccions de cada un dels seguidors del compte. Heus ací, un exemple d'aquest buidatge previ que es fa a l'apartat de Resultats:

Data	Tipus	Grup Temàtic	Ítems rellevants	Interaccions
29/07/2019	Fotografia de la Laura amb el cabell rapat, davant d'un paisatge natural + Text	Presentació projecte	-Presentació personal -Definició Càncer -Creació projecte per finançar recuperació i recolzament -Càncer també és il·lusió	<i>Els hi agrada a</i> 10.311 persones 421 comentaris -Suport i ànims -Vivència compartida d'altres casos de càncer -Reconeixement de la seva força -Tòpics de lluita, esforç i superació -Preguntes, seguiment i recolzament del projecte -Emojis de cors de varis colors, braços forçuts, aplaudiments

Taula 1. Exemple del procediment en el buidatge temàtic i l'anàlisi del primer post del compte.

Anàlisi de les dades

Mitjançant l'observació naturalística com a tècnica qualitativa de base, anirem desvetllant les categories d'anàlisi a partir de la recollida bottom-up de la informació tractada prèviament. En aquest punt revisarem l'adequació del material obtingut amb el marc teòric previ i els objectius del TFG. El procés seguirà unes fases concretes:

1. Primera fase: lectura i visualització de les publicacions de @la.falguera. D'un corpus de 196 publicacions i 13 vídeos, es farà una lectura amb una sèrie d'anotacions on es vagi desgranant el procés de selecció d'acord amb les

temàtiques rellevants pel present TFG. Ens situem en el pas previ del procediment explicat anteriorment.

2. Segona fase: conversió de les anotacions sobre les publicacions del compte en una agrupació de temes que facilitin l'anàlisi dels ítems rellevants de la mediació del dol en aquest cas.
3. Tercera fase: convergència entre les temàtiques emergents dels posts d'acord amb els marcs teòrics presentats i l'objectiu descriptiu general del TFG, entenent com des d'aquest procés bottom-up es clarificarà el tipus de mediació tecnològica del dol d'aquest cas concret per la futura discussió del TFG.

A la Figura 1 es dibuixa aquesta evolució alhora que es detalla esquemàticament el procés a seguir incloent els instruments, procediment i anàlisi de les dades.

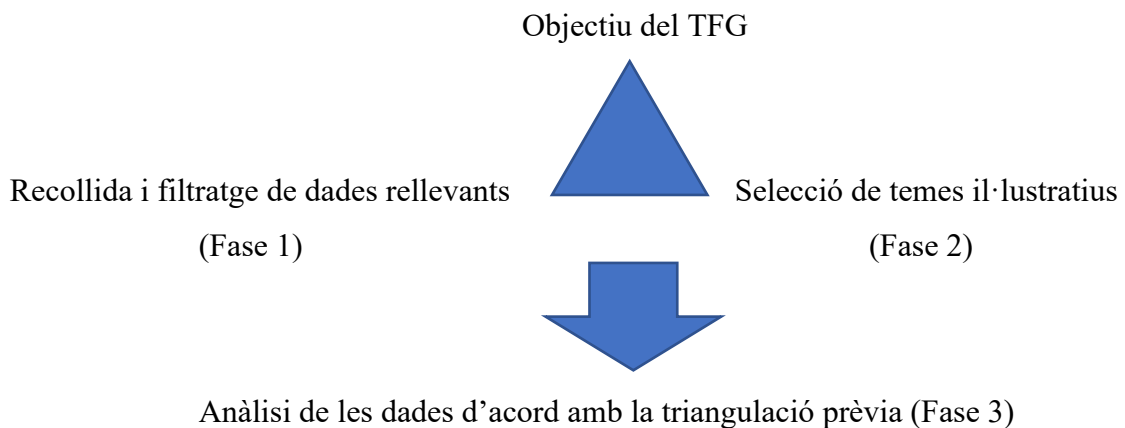


Figura 1. Esquema bàsic de les fases del TFG.

Resultats

Preliminars

Iniciem aquest apartat amb una breu introducció quantitativa sobre els resultats obtinguts al llarg de l'anàlisi dels 198 posts del compte de @la.falguera durant els gairebé 2 anys de vida del mateix. Aquest primer cop d'ull ens contextualitza d'alguns elements claus:

Fotos/Vídeos

1. Fotos varies Laura	71	36%
2. Altres fotos (paisatge, logotips falgueres, altres)	37	19%
3. Fotos en família	31	16%
4. Fotos càncer	28	14%
5. Fotos altres testimonis	17	9%
6. Vídeos	14	7%

Taula 2. Principals continguts audiovisuals dels posts

Temàtica	Post	198
Visibilització del càncer	82	41%
Aprenentatges vitals: il·lusió	57	29%
Sobre el Projecte de La Falguera	32	16%
Testimonis del càncer	13	7%
Tabús i denúncies socials	14	7%

Taula 3. Principals blocs temàtics dels posts

Likes

<1000	4	2%
1001<3000	108	55%
3001<5000	64	32%
>5001	22	11%

Taula 4. Classificació quantitativa del nombre de likes de cada post

Comentaris		
<50	16	8%
51<100	74	37%
101<200	76	38%
>201	32	16%

Taula 5. Classificació quantitativa del nombre de comentaris de cada post

Per tal d'entendre el grau de repercussió de cada post i que ens han emmarcat la rellevància dels mateixos al llarg de la selecció, les **Taules 4 i 5** ens esbossen un petit referent per a futures investigacions respecte de quins temes i tipus d'audiovisual fa interactuar més l'audiència.

Pel que fa al tipus de document emprat per la Laura en cada un dels posts concretat a la **Taula 2**, s'han escollit els criteris de classificació en la seva recurrència i pertinença a les propostes temàtiques de la Taula 3. Observem com la gran majoria d'imatges són fotos de la Laura en format selfie o amb un paisatge de fons. És la protagonista indiscutible del compte i és clar com el codi d'Instagram ha condicionat que sigui ella la cara visible. La següent categoria consta de dos grans blocs. Per una banda, d'imatges amb el to artístic i metafòric del llenguatge fotogràfic per expressar sentiments, reflexions vitals, analogies amb la vida o elements del procés d'emmalaltir de càncer associat a xerrades, referents d'entrevistes radiofòniques que va fer i/o, també, aquells logotips, imatges de les bosses de tela de La Falguera o del feed que va dissenyar per generar continguts a Instagram. I, per l'altra banda, hi ha les fotografies de la família de la Laura i la Laura acompanyada de parella, pare, mare, germà, animals domèstics, amistats, coneguts... La quarta categoria recull aquelles imatges pròpiament associades amb la visibilització del càncer. Malgrat el compte, a nivell temàtic, destaca essencialment per aquesta funció d'explicitar la malaltia, la Laura va recollir un percentatge menor en format audiovisual. Serien aquelles que mostren els ingressos hospitalaris, les marques i seqüeles físiques del càncer o els instrumentals derivats de les proves diagnòstiques i/o tractaments com la quimioteràpia. La darrera categoria fotogràfica és la pertanyent a les imatges dels altres testimonis que es a través del La Falguera. La veu i el text d'aquests es va complementar així per imatges de les protagonistes de cada relat. Per últim, hi ha una categoria on s'han inclòs els vídeos fets per la Laura.

El fonament d'aquest apartat de Resultats és la **Taula 3**. A banda de recollir els temes claus d'aquest compte, presenta totes les reflexions de la Laura en 6 grans grups i ens

permet analitzar la veu de la protagonista més congruentment amb la metodologia de la IPA. Paral·lelament, ens acosta a la base teòrica conceptualitzada als apartats anteriors i ens crearà un enllaç òptim amb els apartats de discussió i conclusions. Aquesta aproximació fenomenològica, per tant, cristal·litza tot el buidatge previ, alhora que li dóna el format empíric i nexa teòric d'aquest TFG.

La categorització feta s'ha fet seguint els criteris de recurrència temàtica del compte. Anticipar que els textos són polièdrics; si bé un tema destaca per sobre de tots, s'entrellacen les diferents categories. El més destacat és **el desvetllament del càncer** en totes les seves facetes: mèdiques, logístiques, econòmiques, vitals... El segon gran tòpic és l'element vitalista sintetitzat en la idea de "*Càncer també és il·lusió*", el qual apareix d'una forma u altra en qualsevol dels posts que hem analitzat. Així, les ensenyances del càncer es transmeten no només en com es fa una quimioteràpia, sinó sobretot en les renúncies vitals que va patir, els aprenentatges sobre la malaltia, la mort, la solidaritat, l'empatia o les ganes de viure. Un altre element important és **el propi projecte en sí de La Falguera** i la mobilització que va articular a nivell de comunitat i suport econòmic. Precisament, la precarietat dels joves malalts de càncer és denunciada també durant diferents moments i és un dels altres elements reiterats dins la visualització dels **tabús socials**. Per últim, apareix la categoria de l'altaveu **d'altres testimonis** de càncer juvenil.

Anàlisi dels posts

Sobre el Projecte de La Falguera

El primer post que analitzarem és el que va encetar el compte de La Falguera el [27 de Juliol de 2019](#). En ell, apareix la foto de la Laura amb el cabell rapat davant d'un llac. Aquesta foto va ser repetidament emprada pels mitjans que li van fer entrevistes radiofòniques i on-line. El text comença donant la benvinguda de forma humil a familiars, amistats i companyia, com si només concebés aquesta proposta com un projecte molt local i petit. El que no va calcular és que seria, juntament amb el darrer post del compte, la publicació que tindria més likes (10.309) i un dels top-5 de comentaris del públic (421). A banda de la benvinguda, es presenta, diu la seva edat (22 anys) i explica el seu tipus de càncer. Des d'aquí sintetitza tots els elements claus explorats:

Càncer són seqüeles físiques, cicatrius i dolor. Càncer són seqüeles psicològiques, patiments i angoixes. Però emmalaltir també comporta un daltabaix econòmic, més si la malaltia

t'incapacita laboralment durant més de dos anys i t'has de desplaçar a Barcelona per poder-te tractar.

Després de tot aquest temps lluitant (que sembla que va per llarg) m'adono que necessito ajuda però no puc assumir els costos que suposa. Em trobo estancada perquè tot i tenir la voluntat per a fer-ho, no puc avançar en la meva recuperació.

És en aquest punt quan neix **La Falguera, un projecte d'intercanvi que farà que pugui accedir a l'ajuda que necessito**: incorporar-me a un programa avançat de recuperació i recolzament terapèutic, assistència psicològica, teràpia alternativa de recolzament al tractament oncològic per reduir-ne la toxicitat, fisioteràpia per recuperar mobilitat i reduir el dolor crònic de la cirurgia i la radioteràpia i, per últim, dietista per optimitzar el benestar del meu cos.

Càncer també és il·lusió, noves oportunitats i esperança.

Aviat tindreu noves notícies!

La Laura ho té clar: el projecte neix amb la voluntat d'intercanviar un producte (les bosses de tela) per uns ingressos que l'ajudin a seguir lluitant per recuperar-se. Explicita clarament l'enorme despesa, la insostenibilitat de conviure amb el càncer a nivell econòmic i com la manera que troba per continuar amb aquest procés de curació és a partir de rebre un suport d'ingressos que l'ajudi a millorar la seva salut. La Laura ja fa bandera del que serà el *leid motiv* del seu compte: **Càncer també és il·lusió**. Precisament, aquest lema serà el # que la definirà al llarg de la vida d'aquest compte d'Instagram i que donarà el to especial a la vivència que va transmetre. Perquè, més enllà d'enfocar les seqüeles i patiments del càncer, el to vitalista i els aprenentatges s'aniran desvetllant en cada publicació. Alhora, la reacció de l'audiència és fenomenal: l'acollida i repercussió traspasa, de llarg, les fronteres que ella havia concebut (en menys de 24 hores ja va tenir 2000 seguidors i el compte va acabar amb un total de 16,400 followers) i s'inicia la roda de missatges de recolzament al projecte per si mateix, a l'atenció que generen els seus escrits, a les lloances, a les mostres de suport i coratge i a l'exemple que va crear per a catapultar aquest tipus d'iniciatives (algunes de les quals ja existien i d'altres que van constituir-se pel seu èxit). La Falguera comença aquest viatge amb un somriure a la cara d'una jove que des dels 19 anys està malalta i que decideix convertir aquest compte en un cant a la vida.

Un segon post molt destacat en relació al projecte de La Falguera és aquell on reflexiona sobre el missatge del compte. El [2 de Juliol del 2020](#) la Laura posteja una foto seva, somrient i amb una samarreta on es veu una cicatriu al pit. La repercussió del mateix

fou elevada (3210 likes i 158 comentaris) i les reflexions de la protagonista venen a replicar un dels grans adjectius paradigmàtics del feedback habitual que rebien dels seus posts. En la majoria, l'audiència enalteix la seva valentia a l'hora d'afrontar el càncer i com n'extreu la il·lusió per viure. És interessant el debat que genera amb aquesta resposta i post, on comença a consolidar-se l'ús de la icona d'una falguera per potenciar l'associació amb aquesta imatge natural.

No soc valenta pel que em passa.

No puc ser valenta per estar malalta. Estar malalta és una condició que m'ha imposat la vida.

No he triat haver d'emmalaltir. 🌿 Però sí que puc ser una valenta malalta. Escullo què fer amb el que em dona la vida. 🌿

I parlo de valentia en el sentit més pur. Ni de batalles, ni de guerres, ni de poder.

Parlo de valentia espiritual, d'assossec, de serenor. 🌿

No som valents pel que ens passa, som valents pel que fem mentre ens passa el que ens passa. 🌿

I aquest és el missatge que intento escriure'm a través de La Falguera. 🌿

D'aquesta espurna de valentia,

D'aquest bri de llum,

D'aquest: càncer també és il·lusió. 🌿

Gràcies per seguir aquí 💕

[#lafalguera](#) [#CTEI](#)

La Laura fa un gir de 180 ° respecte al constructe de valentia. En la immensa majoria de comentaris de tots els posts del compte de La Falguera apareix aquesta qualitat. De fet, és un dels atributs modèlics que la Laura manlleua en els seus escrits compartits. I, alhora, en qüestiona l'etiqueta: malaltia i valentia, per ella, no van de la mà. Ella no ha triat emmalaltir i, per tant, tampoc és valenta per aquesta condició. El que sí que tria és com afronta la malaltia i resignifica la valentia des d'un lloc desidentificat de la lluita, del llenguatge bèl·lic i de l'esforç titànic per combatre una condició no volguda. I és aquest el missatge que vol remarcar amb La Falguera: *No som valents pel que ens passa, som valents pel que fem mentre ens passa el que ens passa*. Des d'un lloc d'il·lusió lluminós. L'agraïment final, les icones de la falguera i els # ens remunquen aquest tarannà del compte. El dol de conviure amb un càncer va molt més enllà del malestar causat de la malaltia. La comunitat reacciona lloant la seva persona, enaltint el to poètic del text, remarcant la saviesa de la Laura i donant veu i ressò a experiències compartides d'altres

persones que han patit o pateixen un càncer. Aquest punt d'altaveu és un element de cohesió entre aquelles persones que no han transitat per la vivència i aquelles que sí. Arribar a un públic ampli és un element clau per entendre el grau d'influència que va crear aquest compte.

Visibilització del càncer

Comencem amb un [vídeo de la Laura del 7 de Maig 2020](#). Malgrat el compte s'inicia el 29 de Juliol del 2019 i ja ha anat introduint-nos en el món del càncer, aquest vídeo és molt il·lustratiu de la vivència de la Laura en una de les claus del tractament del càncer: la quimioteràpia. Contextualitzar que aquest vídeo el va fer just iniciat l'esclat del primer confinament per l'aparició de la Covid-19. En ell explica com s'administra la QT a casa. Es descriu tot el procés de com cada dimecres va a l'hospital, li posen el port-a-cath i ella rep la bandolera que portarà durant tota l'administració de la dosis. A banda de la descripció de què hi ha a la ronyonera, la Laura narra les derivades d'haver-la de portar amb ella 24 hores del dia de dimecres a dilluns, detallant totes les inconveniències en la vida quotidiana. Aquesta fou una publicació amb moltes reproduccions (69,302) i amb un ressò dels més elevats de comentaris (264). Així, la Laura trenca el tabú (els comentaris dels seus seguidors així ho descriuen i agraeixen) de compartir com es fa una QT a casa. Mostra amb una naturalitat gairebé entusiasta el que està transitant. Tant és així, que la majoria de comentaris que rep van dirigits a enaltir la seva valentia, força, capacitat de resiliència i transparència amb el trànsit de la malaltia i els seus efectes. Alhora, fa d'altaveu d'altres persones que s'identifiquen amb aquesta experiència i divulga de forma molt pedagògica com és aquesta part del càncer. Colpeix el grau de duresa de ser la 15 tanda de quimioteràpia, dels efectes devastadors de la mateixa i, alhora, del grau d'humor amb què exposa quan se li acaba la tanda i dels hàbits adquirits.

El post del [18 d'Octubre del 2020](#), després de que la Laura iniciés el compte i patís una recaiguda, és un dels punts d'inflexió més grans de La Falguera. En el mateix text, la Laura ja anuncia el disgust per usar el compte per fer aquest tipus de publicació. D'aquesta manera, comença explicant com va aparèixer i seguir el seu càncer:

Vaig començar amb un tumor a la cuixa. Cirurgia, quimio i radio. Vaig continuar amb metàstasi als pulmons. Porto més de 20 setmanes de quimioteràpia durant 3 anys esgotadors i he empitjorat. La metàstasi als pulmons no frena i ha tornat el tumor a la cama. No m'estic curant.

Passi el que passi, no vull arribar al final amb la sensació de no haver-ho intentat tot.

Però per intentar-ho tot us necessito.

Col·labora amb [#lafalguera](#) i ajuda'm a [#intentarhotot](#) 🌿

Enllaç web per participar online a la biografia i a les històries!

Gràcies ❤️

Laura

El text és directe, contundent i apel·la a tots els registres exposats al compte: la descripció de la malaltia, el desgast físic i psicològic del tractament, la tornada del tumor a la cama, l'avenç incontrolable d'aquest, la gestió del dol personal... La desesperança de posar sobre la taula que no s'està curant es reverteix immediatament amb una nova premissa (la qual fou també un dels # emprats al llarg de molts post) d'*intentar-ho tot*. En aquesta línia, recull l'esperit del projecte de La Falguera i demana clarament ajuda per difondre el compte, la venda de bosses de tela i el suport de la comunitat que ja fa més d'un any que funciona. Les mostres de suport, la predisposició a l'ajuda i recolzament a La Falguera, els missatges d'admiració, els emojis de braços forçuts, cors i petons; l'escalf per secundar la seva lluita i donar-li forces es tradueixen en 311 comentaris i en 4023 likes. Apuntem aquí que aquest és un dels posts amb major repercussió: quan el drama de la seva malaltia puja de to i quan mobilitza activament la seva comunitat. La imatge triada, un paisatge amb un sol a mitja alçada acaba de dibuixar l'estat d'ànim de la Laura.

El [22 de Novembre del 2020](#) el compte de La Falguera torna a potenciar la seva difusió i comentaris (5072 likes i 395 comentaris) quan la Laura anuncia un nou ingrés. Més enllà de com l'audiència reacciona a les males notícies, la Laura posteja dues fotos: una d'una foto dins una foto polaroid on apareix ella amb el seu germà; i una altra d'ella amb el seu xicot, en Marc. Enaltint la resposta mèdica (quelcom que també fa a altres posts) i tranquil·litzant als seus seguidors explicant que es troba estable i millorant cada dia, torna a rebrotar les seves ganes de viure transmetent el desig de tornar a casa, dedicar-se al projecte de La Falguera i a apel·lar que l'esperin que es recuperi per seguir amb les comandes. Dona les gràcies de nou; explica com el càncer va d'això: *plays i pauses* (analogia recurrent per exposar com el càncer fa viure en sensació de pausa constant respecte el món i de com n'és d'important poder tornar a pitjar PLAY per recomençar l'activitat i seguir tenint ganes de viure). Dels *cops i remuntades* característics del càncer,

la Laura reneix explicant com sent que la vida li ha donat de nou una oportunitat per *intentar-ho tot* i com n'assumeix el compromís per fer-ho. I, de sobte, el post pren un gir molt característic del carisma de la Laura:

No vull que em doneu ànims, no necessito que m'envieu molta força, estic servida i estic molt bé. Tinc aquí la família d'incondicionals. Però segur que si teniu un pensament ple d'energia positiva cap a mi, el rebo i m'ajuda a recuperar-me encara més de pressa!

La immensa majoria de missatges de suport que el compte de La Falguera té com a comentaris, precisament, missatges d'ànims! La Laura contradebat aquests ànims dient que ja en té prou amb ella mateixa i el dels seus i ho canalitza cap a un lloc de pensament positiu. Fins a quin punt els clixés socials per com reaccionem davant d'una malaltia tan greu com el càncer es tradueixen en unes paraules que poden ser buides i supèrflues a orelles de la malalta? Tot i això, el públic reacciona donant-li ànims, energia positiva, missatges de coratge amb la recuperació, de força, d'admiració i d'acompanyament en aquest moment tant dur.

El [dia de Nadal de 2020](#) la Laura torna a rebre una acollida intensa de la seva comunitat (3792 likes i 177 comentaris) en un post on, paradoxalment, es veu una foto d'ella abraçada als seus dos gossos (molt protagonistes del compte també) amb un text titulat FUCK CANCER:

Fuck càncer sento sovint. Contra qui se suposa que he de lluitar? Si la realitat és que el càncer forma part de mi. Son les meves pròpies cèl·lules que han emmalaltit, és el meu propi cos. Prefereixo veure'l con un infant que, al no tenir una bona salut, necessita la meva atenció i les meves cures.

Jo no fuckejo res, no lluito contra res. A aquest cos malalt l'ajudo, li dono el millor que tinc i el millor que sé, tot per intentar revertir-ne l'estat. Jo li dic: cura't cos, cura't. I és clar que em visualitzo cada dia més neta, cada dia més sana. Però no intento fuckejar-me, ni assassinar-me, ni lluitar-me, perquè al final, seria una brega contra mi mateixa, i això no em faria sentir bé.


Sentir que tinc un invasor a qui he d'eliminar, un foraster perillós, no m'ajuda.

Prefereixo pensar que alguna cosa ha fet treballar malament les meves cèl·lules, i potser canviant les condicions, i oferint alternatives més sanes, i donant molt d'amor, algun dia poden curar-se i tornar a treballar per mi com ho feien abans.

Per si de cas, els hi dic cada dia com d'enamorada estic de la meua vida i de les vides que m'envolten, i les ganes que tinc de quedar-me, i tots els projectes que tinc per acabar i per començar.

Es tracta d'un text imprescindible per entendre la dimensió del compte de La Falguera. Primerament, perquè qüestiona, novament, l'opinió generalista que es transmet des de certes esferes de la *lluita contra el càncer*. Ella posa l'accent en entendre que el càncer forma part d'ella, és ella, no és un enemic, són les seves pròpies cèl·lules, és la seva pròpia vida... No li serveix el missatge de lluita, de guerrera, de forta, d'heroïna... Malgrat l'audiència la situa com un referent de valentia, coratge i perfecció de la capacitat de sofriment i resistència de l'espècie humana, ella se'n rebel·la, cansada de viure la seva realitat com una confrontació i un paradigma mèdic hereu d'una tradició bèl·lica. Ella va cap a altres llocs, ella torna cap a la il·lusió de viure, les ganes d'estar amb amor i enamorada de la seva vida i de seguir viva en aquest món per poder fer allò que per a la resta és fàcil, normal i, malauradament i sovint, feixuc i complex: viure i acomplir els projectes que ens motiven amb gratitud. Els desitjos de bones festes i d'un millor any que ve són contestats amb l'agraïment dels seus seguidors per les seves lliçons de vida, per seguir sent referent d'admiració i per buscar un nou model de convivència amb la malaltia.

Aprentatges vitals: il·lusió

El [28 d'Agost del 2019](#), pocs mesos després d'iniciar el compte, la Laura ens presenta una imatge d'ella estirada al llit d'un hospital mentre s'administra un medicament amb el títol de "Vacances?". La introducció del text ens parla de com el mes arquetípic de vacances ella l'ha passat a l'hospital, visibilitzant de nou què significa transitar un càncer. I, immediatament, amb el "<#>" afageix els altres matisos i aprenentatges de la malaltia:

Aprendre a entomar el que et ve per davant de manera impassible

Aprendre a prendre't les coses de manera relativa

No només t'obliga a renunciar a les coses visibles com estudiar, treballar, sortir amb amics o anar de vacances. Les pitjors renúncies són les que passen per dins: a no tenir dolor, a poder estar un dia tranquil·la a casa, a viure sense preocupacions

Quan tens càncer renuncies a estar tranquil.

Per això aprens a estar content amb menys, a valorar coses que fa uns anys no tenien la mínima importància, a estimar més els que et demostren ser-hi, a aprofitar amb ganes els bons dies i és que sí, amb càncer també es pot ser feliç. Afortunadament puc dir-ho sense por, malgrat tot, sóc feliç.

Aquest escrit ens acosta a l'esperit d'aquest bloc temàtic de forma directa i clara. En ell es recullen les renúncies vitals, psicològiques i de salut quan irromp el càncer. De la manca, dels dols anticipats la Laura n'extreu els guanys i les actualitzacions. I la proximitat de la malaltia enllaça amb l'aferrament a la vida més pura i a revalorar l'existència des d'un nou prisma. On allò rellevant per la Laura i, probablement per molts de nosaltres, guanya en força i lluminositat. Inclús aquest gènere de reflexions vitals es transforma en un recurs literari (moltes reaccions del públic l'encoratgen a escriure un llibre) que suma la transmissió de la seva experiència particular amb moralines universals. La felicitat és possible convivint amb el càncer i l'audiència reacciona aplaudint el seu mestratge (4575 likes i 299 comentaris). Es genera un debat entorn la felicitat, allò important per passar per la vida de forma plena i la gran majoria de reaccions segueix recolzant-la amb missatges d'agraïment, energia, força i de mantenir-se amb aquesta vitalitat per superar la malaltia. Un darrer element reiterat de l'audiència és la descoberta de la figura Laura i del compte, sobretot, perquè estem en la primera fase de recorregut de La Falguera: el *no et conec personalment i ara et seguiré i et donaré el meu suport i contrast* es reitera i cimenten el punt de far i guia de la Laura com a font d'inspiració. Poc a poc, aquesta jove es va convertint en una *influencer* i icona a Catalunya de com afrontar i visibilitzar el càncer; sempre des d'un lloc on el dolor té la possibilitat de transformar-se en quelcom més.

En la línia de l'exposat en l'anterior post, el [22 d'Abril del 2020](#), la Laura publica una foto selfie d'ella amb una cara brillant, serena i somrient. Inicia el text parlant de dies molt durs, amb molt dolor per la darrera QT i explicant com va aparèixer un nou pneumotòrax (al llarg de la història clínica exposada al compte els pneumotòraxs eren sempre devastadors a nivell de salut i la posaven permanentment en perill de mort). Tant gran és el patiment que es va plantejar morir-se com a camí de consol i descans:

Vaig pensar que l'opció de morir-me seria la millor. A mi em deslliuraria del patiment i a la meua parella de les meves cures. Puc tenir més mala sort? 🌿

Al vespre ja somreia. 🌿

Em puc queixar d'això perquè soc una privilegiada. Com es queixa de la quimio qui no té dret a tractament? Com s'aixeca d'un sofà qui dorm a terra? Què vomita qui no té res per menjar? I jo, que ho tinc tot, em queixo. 🌿

Tinc una llar, un llit on descansar i on no passo fred, un cotxe per anar a l'hospital, la nevera plena, una família atenta que em dona suport, amics, aire pur per respirar, llibres! 🌿

Ens queixem perquè som uns privilegiats, i son realment banals les nostres queixes. Ens queixem del que no tenim mentre s'escapa tot allò valuós que tenim precisament pel fet de no valorar-ho: la vida. 🌿

[#lafalguera](#) [#cancertambeesillusio](#) [#vida](#) [#play](#)

Tornem a trobar el gir de yin/yang on la màxima expressió de dolor i acostament a la mort d'aquest dol anticipat, construeix, mica en mica un nou camí de revalorització de la vida. Passa de queixar-se de la seva dissort absoluta a preguntar-se sobre per què es pot queixar. Posa de relleu els bàsics més fonamentals materials i emocionals i acaba amb una reflexió sobre com la queixa té a veure amb que som uns privilegiats i que no ens adonem de la banalitat dels nostres planys. Quan respirar, caminar, aixecar-se del llit, menjar, no tenir dolor, ser autònom, sortir a treballar o estudiar NO és fàcil i es transforma en allò més elemental a conquerir amb una malaltia com el càncer, la resta de frustracions vitals passen a ser insignificants. Per això, segons la Laura, som uns privilegiats quan sembla parafrasejar John Lennon a la cançó de *Lucy in the sky with diamonds*: la vida (i la salut) és el tresor més preuat i menys valorat que tenim. I el públic vibra sobremanera amb aquesta confrontació (4047 likes i 299 comentaris): “segueix lluitant, gràcies pel missatge, gran veritat, ets admirable i valenta, quines lliçons de vida, ets un exemple...”. Es barregen les mostres de suport per a que pugui recuperar-se del càncer amb les reflexions vitals que obren el debat. La identitat de La Falguera parteix d'aquesta interacció amb els seus seguidors a través de la càtedra de la Laura entorn la malaltia i la vida.

Acostant-nos al relat gairebé diví i miraculós del cas, el [27 de Novembre del 2020](#) La Falguera recull una imatge de la Laura estirada al llit, somrient i plena de tubs i marques hospitalàries. És el post que segueix al ja comentat anteriorment del dia [22 de Novembre del 2020](#) i que continua l'enorme impacte (5568 likes i 487 comentaris) del darrer ingrés hospitalari que va viure. El text s'enceta amb ella meravellada per la bellesa de tot allò que l'envolta i del missatge dels metges: **és un miracle que sigui aquí**. I en aquest lllindar que toca la mort, la vida li revela noves certeses:

Ells no ho saben, però jo sé que no ha sigut un miracle. Ha sigut per la bellesa. Per la bellesa que tenim dins, per la bellesa vostra de tots els que em teniu present i m'envieu energia.

La bellesa de cada fil de vida, amics. Del cor, de les mans.

Abraceu-la. La vida. Abraceu-la. I la bellesa, també. 🌿

[#lafalguera](#) [#CTEI](#)

Així, qui la torna a la vida és la bellesa entesa com aquell valor ideal que es materialitza en tota l'energia que rep del compte de La Falguera i que l'ajuda, un dia més, a seguir viva. I reclama a l'audiència que l'abracem: la vida i la bellesa. La mort li concedeix aquestes epifanies i la majoria de comentaris certifiquen amb aquests actes de fe i racionalitat que ella sigui un miracle, mentre aplaudeixen el seu coratge i ganes de viure. Es consolida la seva icona com a paradigma de vida més enllà de la malaltia i de com conviure amb els cops i fatigues de l'existència. L'audiència es commou per les seves profundes paraules i pel seu missatge.

El [8 de Gener del 2021](#), en una foto selfie de la Laura amb cabells i un arbre sense fulles darrera, el text comença descrivint la insuportabilitat del dolor i com no sap què fer per gestionar-lo. La mort torna a aparèixer com una sortida raonable al patiment. I el pessimisme s'instal·la per un moment quan es qüestiona per què li ha passat a ella:

Per què jo no? Per què no em curo, jo? Per què ells si i jo no?

Però la mala mar sempre passa. I llavors torno a ser jo, i recordo la meua manera de viure i estimar la vida, recordo la meua manera d'aprendre i prendre'm la situació, recordo els qui m'acompanyen i els qui m'acompanyeu, recordo quan els ulls em brillen així i perquè ho fan, recordo tots els motius que em fan voler-me seguint intentant-ho tot.

El dolor físic és probablement el que em costa més de suportar. El cos m'estira el cor i el cap. Però quan aconseguixo tornar a lloc el cap i el cor, el cos es recol·loca com pot.

[#lafalguera](#) [#intentarhotot](#)

Passa de la desesperació a recuperar la seva identitat marcada per com aprèn, estima, i entoma la situació. S'energita amb la companyia dels més propers i de les noves companyies del compte i els ulls li tornen a brillar amb força recordant tots els motius que la porten a seguir viva. I el gran entrebanc i malestar físic, aquest dolor permanent i que li costa tant de suportat es contraresta amb tot aquest afecte i energia. El boom dels 4533 likes i dels 298 comentaris li certifiquen aquesta realitat: tothom l'acompanya en aquest camí, li envien energies, la tornen a vanagloriar per la seva fortalesa, saviesa, valentia, amor i poesia vital. I segueix reforçant el vincle amb noves reflexions sobre com gestionar el dolor de la malaltia (casos compartits) i/o de la vida, en com cadascú li aporta

el seu propi descobriment i en com l'acompanyar-se en comunitat amb aquest grau de complicitat, joia i força permet que La Falguera sigui molt més que un compte d'Instagram.

Testimonis del càncer

L'altaveu que La Falguera va suposar per a moltes persones en situacions similars a la de la Laura es va cristal·litzar, dins del mateix compte, amb un grup de post on la protagonista cedia la imatge i el text a altres testimonis del càncer. Dels 13 posts agrupats en aquesta categoria destaquem el del [10 d'Agost del 2020](#). I no per ser el que representa la majoria de testimonis, els quals són dones joves amb unes coordenades molt similars a les de la Laura. El testimoni de la Roser és especialment colpidor perquè parla de la mort de l'Arlet, una nena de 6 anys que des dels 2 va ser diagnosticada de càncer. El relat presenta moltes concomitàncies amb el cas de la Laura per diferents factors. Per una banda, la Roser és una mare que, igual que els familiars i entorn més íntim de la Laura, va haver d'abandonar la seva vida personal i professional per dedicar-se a les cures de la seva petita: la gestió del dolor aliè, les renúncies a una maternitat a l'ús i la denúncia social per la manca d'ajudes i reconeixement a aquests dols. I, per l'altra banda, la Roser i la Laura transformen una tragèdia (és de les poques llicències personals que em prendré en el TFG quan imagino com seria la mort de la meva filla) en una font d'aprenentatge i exaltació de la vida:

Puc dir que ha sigut súper feliç, que ens ha ensenyat que malgrat tot el dolent que pugui passar, cada dia al matí tens una nova oportunitat per ser feliç. **Ha radiat felicitat per on ha passat i segurament per això ha deixat aquest buit tan enorme, però a la vegada un amor etern.** 🌿

Fa quatre anys i mig vaig abandonar per complet la meva vida laboral per dedicar-me en cos i ànima a cuidar-la, a gaudir cada moment. Evidentment sense cap ajuda econòmica, un cop acabat l'atur.

Això no ens ha importat, la família per descomptat no ens ha deixat mai d'ajudar i he pogut respirar tranquil·la en aquest sentit. 🌿

Ara per mi comença una nova vida, el que tinc clar que sempre viuré per dos i que sempre seré la mare de l'Arlet.

Per tu princesa, t'estimo infinit ❤️🌿

Roser

Brilla la felicitat i la resiliència d'aquesta dona. I es pot entendre perfectament perquè La Falguera li va fer d'altaveu. La Laura i l'audiència van construir aquest compte des d'aquest prisma d'il·lusió i agraïment per la vida malgrat la malaltia i els dols associats. I posa de manifest l'objectiu latent d'aquest compte d'Instagram: re-conquerir la consciència del tresor que suposa estar vius i en salut per tal d'equilibrar la manca de control sobre com una malaltia com el càncer pot devastar una vida. I com els dols associats es poden encarar des d'un lloc prenyat de vida i generós amb la gestió del dolor i la proximitat de la mort.

Tabús i denúncies socials

Encetem la darrera categoria de forma més sintètica i copsant com el compte de La Falguera va procurar mobilitzar consciències personals i socials. El [4 de Juliol del 2020](#) un bosc ple de Falgueres acompanya una invitació de la Laura a revisar el constructe de com el càncer exemplifica la figura del lluitador i la metàfora de la batalla. Ja hem enumerat en diverses ocasions com el públic del compte sempre enaltia el coratge de la protagonista i la descrivia com una heroïna, valenta i lluitadora. Llavors la Laura comença a llençar preguntes i reflexions:

Aquesta creença fa que quan et diagnostiquen càncer pensis: què he fet per a provocar-me'l?

Fa que quan comences a fer tractament pensis: ara he de lluitar perquè el tractament funcioni.

Fa que quan no hi ha bons resultats et preguntis: què he fet malament? 🌿

Aquesta creença et responsabilitza a tu com a malalt de la malaltia i la curació, de les victòries i les derrotes. Aquesta creença et porta inevitablement al sentiment de culpa. 🌿

Segurament és bo creure que pots participar activament en el teu procés de curació però, què passa si fracasses? És que si m'acabo morint és perquè no tenia ganes de viure? És perquè no m'he esforçat prou en la MEVA LLUITA CONTRA EL CÀNCER? És que realment hi ha algú que decideix lliurement no fer front a un càncer? 🌿

Les altres malalties es releguen al metge i a la medicina. El càncer al malalt. 🌿

Creieu que podeu detectar aquesta creença en casos propers que conegueu? 🌿

[#lafalguera](#)

Així, aquesta mítica *Lluita contra el càncer*, tant reiterada des dels altaveus socials, les plataformes i associacions que l'investiguen i es dediquen a compensar els prejudicis que el compte ha anat explicant, és revisada sobre l'agència i responsabilitat

desproporcionada del malalt quan es vesteix amb l'armadura de lluitador. Posa l'accent en la diferència amb altres malalties, on sembla que amb el càncer, qui el pateix, tingui més camp d'acció en el procés de curació. Aquell dia, l'audiència, sigui per la imatge triada, sigui perquè les preguntes implicaven un canvi de perspectiva i massa dissonàncies cognitives, va deixar una impressió de les més baixes de tot el recorregut de La Falguera.

En aquesta línia de mitja repercussió mediàtica, les fotos d'unes onades deixant les marques a la vora de la platja i un cel ple de núvols i clarianes lluminoses inicien un post molt il·lustratiu de les reflexions desgranades a la primera part d'aquest TFG: com ens acomiadem i signifiquem la pèrdua i el dol. El [10 de Novembre del 2020](#) el text comença declarant l'analfabetisme actual vers com ens acomiadem les persones. A continuació, contraposa l'avenç científicotecnològic amb una buidor espiritual i ritualista.

Tinc prou evidències per pensar que quan marxem anem a un lloc de pau i llum. Un lloc plàcid on ens deslliurem de tot el patiment que arrosseguem al plànol físic i només queda de nosaltres la puresa de l'energia que ens havia fet ser vius un dia. La nostra essència es queda per poder partir.

Que poc que en sabem, d'acomiarar-nos. No sabem dir ni dir-nos adéu. I encara que no en sapiguem, ens fa falta! Podem provar de trobar una nova manera, menys racional i més ànima-l, per sentir-nos tots plegats altra vegada, des del cor més que des del cap.

Jo desitjo que tothom trobi la força allà on la necessiti per seguir amb la fortuna d'ésser aquí i esperar el moment, que sempre arriba, de retrobar-nos eternament.

[#lafalguera](#) [#intentarhotot](#)

El reclam per conceptualitzar i crear noves formes de comiat i trànsit de la vida a la mort es fa des d'un lloc punxegut, alhora que gairebé místic. Com si ens compartís una informació extreta d'una altra esfera, el seu anhel es concreta en trobar un lloc de pau i eternitat on es pugui trencar amb el tabú de la mort, re-autoritzant-la com a essencial en qualsevol ésser viu i que, per desgràcia per moltíssimes persones del món, s'ha vist filtrat per la malaltia i el dolor. Una síntesis claríssima de com afronta la Laura aquest dol anticipat. Els 129 comentaris del seguidors del compte són agraïts amb aquest mestratge i alhora desvetllen la necessitat de la majoria de que aquesta nova forma d'acomiarar-nos es naturalitzi i s'incorpori de forma humana i, segurament, molt propera al missatge vitalista del compte de La Falguera.

Retornant a la denúncia sobre la lluita contra el càncer, el dia [4 de Febrer del 2021](#), dia mundial de la *Lluita contra el càncer*, la Laura es fotografia amb en Marc (el seu xicot) en una sala d'espera del que sembla un hospital amb les mascaretes protectores de la Covid-19. La denúncia social i la veu a contracorrent de la protagonista és curt, clar i directe:

Doncs jo dic que menys lluita i més recursos, menys lluita i més ajudes socials, més ajudes econòmiques. Menys lluita i més accés a psicòlegs, a fisios, a terapeutes. Menys lluita i més suport al malalt, més suport a la família. Menys lluita i més diners a investigació, més diners a hospitals. Menys lluita i més ambulàncies, més diagnòstics, més rapidesa en les proves.

Menys lluita i més realitat. Menys lluita i més veritat.

Perquè per nosaltres cada dia és esforç, cada dia és supervivència, cada dia és lluita. 🌱

Tot el que Laura vol desvetllar des de l'inici del compte es troba reflectit en aquest seguit de retrets socials a un sistema sanitari, econòmic i social per a què enlloc de posar el focus de lluita contra la malaltia s'abordi la lluita contra COM es gestiona els efectes i dols del procés d'emmalaltir de càncer en la població juvenil. El clam és acollit des de l'audiència amb una onada de certificacions del que la Laura proclama. La ràbia i enuig expressat per ella s'amplifica amb el vot de suport dels seus seguidors.

Tanquem aquesta categoria i el buidatge dels resultats amb un nou vídeo de La Falguera i que s'emmarca en la precària situació econòmica derivada de la malaltia. El [24 de Maig del 2020](#) la Laura alça la veu sense embuts per denunciar el pèssim funcionament del sistema assistencial i recursos del magnificat estat del benestar. El títol del post és el tercer d'una sèrie anomenada *Coses que no saps* on la Laura torna a explicar-nos que el càncer la va allunyar de la possibilitat d'estudiar i treballar. Sense atur i amb una dependència absoluta, la família i entorn més íntim (parella) van adquirir el rol de cuidador representant que també haguessin de deixar de treballar. No hi ha cap retribució econòmica ni ajudes de cap tipus: un daltabaix econòmic majúscul que descapitalitza per complet l'economia domèstica.

Una altra queixa de la Laura és que el seu càncer és diagnosticat amb 19 anys, enmig dels seus estudis universitaris. Per culpa de les recaigudes, no ha pogut estudiar, ni fer pràctiques, ni treballar ni adquirir experiència en cap sector professional. Per això, la Laura es pregunta com, en cas de recuperar-se en uns anys, ella podria reincorporar-se a

un mercat laboral que no contempla aquest tipus de situacions: sense estudis, ni experiència, amb una discapacitat física...

En suma, el càncer juvenil implica aquests dols de “vida normal”, la manca de desenvolupament acadèmic i professional i les preocupacions són triples: salut física, psicològica i de subsistència econòmica. La hipòtesi de la Laura, i aquí ve la denúncia del tabú social, és que no hi ha polítiques públiques de salut en aquest sentit, perquè no és un problema reconegut institucionalment. Com conclou la Laura: “això pot durar uns mesos, però què passa quan la cosa s’allarga uns anys? De què se suposa que hem de viure els joves malalts de càncer?”.

Malgrat el suport de fundacions i associacions privades, la visibilització d’aquesta situació és aplaudida per la majoria de reaccions del compte (38.246 visualitzacions i 76 comentaris). Apareixen nous missatges d’agraïment per posar de relleu aquesta realitat, desconeguda per moltes persones i reconeguda per altres comentaris i casos de precarietat econòmica derivada d’una malaltia greu. Tothom coincideix en la necessitat de revisar aquest model i crear una intervenció molt més integral d’aquests casos. I si bé és cert que el finançament públic del càncer és importantíssim (les proves, tractaments farmacològics, intervencions i hospitalitzacions), la Laura desvetlla en altres posts ([6 d’Agost del 2020](#)) els costos derivats de no poder treballar (ella i el seu entorn), dels trajectes al hospital, dels àpats fora de casa, dels tractaments de fisioteràpia, dels complements nutricionals... La desprotecció és angoixant, desconsola el poc reconeixement d’aquest col·lectiu i explicita els límits estructurals.

Epíleg i lloança final de La Falguera

Més enllà de les categories exposades en tot aquest apartat de resultats, es convida al lector a llegir [el darrer post del compte](#) com un homenatge i síntesis de una petita part de tots els tresors (escrits i audiovisuals) d’aquest compte i figura influent.

Discussió

L'objectiu del TFG ha sigut analitzar el compte de @la.falguera per tal d'exposar com el dol anticipat és mediat a través de les de les xarxes socials. El breu buidatge dels resultats analitzats ens permet escenificar com un compte d'Instagram vehicula els dols de la Laura entorn a les renúncies que el càncer li va comportar: salut física i psicològica, relacions socials, desplegament acadèmic, professional i, finalment, la seva mort. En suma, tot allò que qualsevol persona "normal" de vint-i-pocs anys pot desitjar i/o esperar d'aquesta etapa vital. Si recapitem el marc teòric escollit podem acotar i explicitar alguns (dels molts) elements claus que s'han desvetllat.

Segons la visió constructivista de Neimeyer et al. (2014) **la funció comunicativa bàsica** del compte i del canal d'Instagram es fa de forma dinàmica, interactiva i on la narrativa va transformant la identitat del compte, passant d'un objectiu inicial modest d'autofinançament a una plataforma de reivindicació personal i col·lectiva. La Falguera ha brindat a la Laura, així, la **possibilitat de visibilitzar i comunicar sobre el procés de càncer dels joves**. I ho ha fet des d'una visió particular i autoritzada en la pròpia identitat que aquest compte d'Instagram ha solidificat al llarg de tots els posts i interaccions.

De la mateixa manera, **la construcció del sentit del dol anticipat com a font de pau interior s'ha eixamplat gràcies a la transmissió compartida i al recolzament de la comunitat**. Ens interessa recuperar, per tant, els elements claus bàsics de la perspectiva de Neimeyer et al. (2014) en aquesta gestió terapèutica del dol i com la Laura ha construït tot una categoria vitalista entorn a com gestionar el càncer. Aquesta premissa de **càncer és il·lusió i els aprenentatges vitals** s'emmarquen en una presentació del dol que és contestatària a l'ordre social establert i que ha donat molta força a la **visibilització dels tabús socials**.

Amb aquesta voluntat situada, particular i que ha construït la significació pròpia del dol a partir d'Instagram, trobem en aquest dispositiu tecnològic i la plataforma el suport extern que ajuda a crear una **comunitat virtual**. Recuperant la idea de Doka (1998) on la xarxa social s'eixampla més enllà de les persones conegudes o familiars de la Laura, aquests *followers* ho han estat **per acompanyar el projecte de forma econòmica** (reforçant la categoria emergent dels posts relacionats amb el **funcionament de La Falguera**) i, sobretot, per convertir-se en una audiència que l'acompanyava emocionalment en tot el seu procés de gestió del càncer. La Laura expressa, així, un **major control de la narrativa** que analitzàvem (Moore et al., 2017) i una **transformació de les emocions** quan aquestes són compartides en xarxa (Giaxoglou, 2013). Aquest

element és comú a tots els posts del compte, doncs no només el propi èxit del projecte fa que la Laura tingui una plataforma per finançar les seves cures i compensar així la seva desprotecció social i econòmica, sinó que crea un marc d'interacció amb aquesta comunitat que és íntima (expressa allò que sent), alhora que pública (reconeguda i amplificada per la seva audiència). A saber, la mirada dels altres (Dilmac, 20018) condiciona la manera i forma en què la Laura filtra els seus sentiments a través de les imatges i els seus textos. S'amplia el marc d'interacció a una lògica que opera segons l'*exhibitionist society* (Barus-Michel, 2011) i les lògiques de l'algoritme d'Instagram.

Aquesta aplicació i la tecnologia que es desplega en compartir narratives textuais i audiovisuals ofereix la **sensació d'eternitat** a la Laura. Aquesta vivència d'estar deixant un llegat i poder perdurar en el temps perquè sempre estarà penjada al núvol, no obstant, ni és gratuïta ni és ingènua. Hi ha uns paràmetres mercantils de la pròpia corporació d'Instagram i uns imperatius per a ser protagonista o no d'aquest canal. Aquest *visibility requirement* (Haroche, 2011) fa que La Flaguera sigui també una marca (Lobet-Maris, 2011) que és jugada intencionalment per la Laura (hem vist com ha justificat l'ús d'Instagram per demanar ajuda i suport al seu projecte de finançament). Per tant, hi ha un exercici d'adaptació al canal i la mediació tecnològica és inevitable i va condicionar com la Laura emprà fotos, textos, vídeos, emoticones, # i un llarg etcètera de recursos interactius del canal d'Instagram per entrar en la lògica del màrqueting associat a les noves referències d'*influencers* que determinen què és tendència i, per conseqüent, susceptible de generar una extra mercantil al *big data* d'aquesta multinacional. En suma, la Laura acaba sent una referent per a una comunitat de **prosumidors** entorn a un nou sector de mercat: la població jove afectada per càncer.

Finalment, aquesta capacitat de democratitzar les veus particulars i convertir-les en referents per a milers de persones abraça la categoria de **testimonis del càncer**. La Laura esdevé un altaveu d'una realitat, com ella mateixa menciona, no reconeguda socialment i fa de portaveu d'un grup d'iguals que solidifiquen la comunitat des de la empatia de condicions i vivències. Tant és així, que en aquest context social postmodern, amb un self construït des de la liquidesa d'una realitat fragmentada i interpretativa, el compte de La Falguera esdevé un model de referents i valors que, més enllà de ser seguits, reconeguts i confirmats per la comunitat que hi interactua, brinda la possibilitat de sentir com qualsevol de nosaltres ens podem alçar com a autoritat i referent per a la resta. La veritat subjectiva vers els discursos tancats d'un paradigma racional i objectiu augmenta la seva potència a un nivell colossal gràcies a la mediació relacional de la tecnologia d'Instagram.

La referència i autoritat passa de figures mítiques, religioses, científiques, acadèmiques, màgiques... a ser el propi sentir d'un mateix en relació a la influència i comunitat que es genera amb els altres. Instagram amplifica aquesta veu i potencia que una jove de càncer trobi un grup que la recolzen econòmicament i psicològicament en tota la seva gestió del dol per haver emmalaltit. Per tant, la lògica d'Instagram en el compte de La Falguera és una expressió de la **vivència híbrida del dol** (Gibbs et al., 2015). La Laura sabia que quan rebia una mala notícia respecte al seu càncer o quan la ingressaven de nou, immediatament, tenia una xarxa de suport amb la que connectaria a partir d'una interacció, narrativa i lògica filtrada per Instagram. Com ella pensava el text, triava la foto i escollia el # es construïa a partir del que vivia en la seva pell i de com allò es significaria socialment a través d'aquesta mediació virtual. Per aquest motiu, el dol anticipat és resignificat particularment, segons la perspectiva de Díaz y Ruiz (2011), més enllà d'una enumeració de les pèrdues vitals i una vivència de la mort pròpia des del patiment: La Falguera manifesta com la Laura Moré va fer un ús del temps que li quedava com un poema a la vida a través de la mediació tecnològica analitzada en aquest TFG.

Conclusions

El present estudi de cas ha analitzat des de l'òptica teòrica de la psicologia social constructivista la mediació tecnològica del dol feta per una jove malalta de càncer en un compte d'Instagram. La metodologia qualitativa d'anàlisi de dades seguida ha estat l'IPA, fent un buidatge fenomenològic dels posts. L'objectiu base d'explicitar aquesta realitat en la gestió del dol a partir de La Falguera ha desvetllat funcions ja revisades empíricament en altres treballs on la seva significació és construïda en base a:

Gestionar el dol personal de les renúncies vitals per emmalaltir.

Generar una comunitat i ser un referent.

Reivindicar un paradigma personal contracorrent de convivència amb el càncer.

Fer un ús intencional del canal mercantil d'Instagram per autofinançar-se.

Proporcionar una base expressiva del dol a través d'una vivència híbrida.

Aquesta anàlisi sobre la mediació tecnològica d'aquesta experiència presenta algunes limitacions. D'entrada, estem treballant amb un estudi de cas molt concret, mancat d'una comparativa amb altres comptes similars que facin ús d'Instagram per explicitar un procés de càncer. Paral·lelament, l'espai del present TFG ha limitat una anàlisi teòrica i un desplegament fenomenològic més ampli i ric, podent així haver esbiaixat la selecció dels ítems rellevants o recurrents del compte en relació al marc teòric actual. Per últim, l'exhaustivitat de l'anàlisi quantitativa ha estat relegada a un pla residual per prioritzar l'aproximació qualitativa de la IPA; manllevant elements emergents que no s'han atès i que podrien ser significatius pel cas.

En darrera instància, la perspectiva futura és encoratjadora per analitzar moviments socials singulars que s'agrupen en una dinàmica de visibilització i normalització del càncer juvenil que ofereix a través de la plataforma d'Instagram nous referents de gestió de la malaltia i de com pot ser integrada des d'una significació socialment més reconeguda i atesa (també econòmicament). Seguir indagant en altres comptes d'influencers del càncer a Instagram (@elenahuelva02 @clarapablo @mamasevaalaguerra @mepidolavida @olatzvazquez krishalenga) pot ser un terreny per continuar amb la recerca de la mediació tecnològica d'aquests processos. En suma, els dols en vida aporten una visibilització d'allò que es posa *en pausa* (com diria la Laura) i que, per tant, fa emergir més que mai les ganes d'apreciar la *normalitat* i tornar a posar el *Play* per seguir connectades física i virtualment amb les possibilitats de continuar interactuant, adaptant i resignificant la nostra existència *amb il·lusió*.

Referències bibliogràfiques

- Akinyemi, C., Hassett, A. (2021). "He's still There": How Facebook facilitates continuing bonds with the deceased. *OMEGA - Journal of Death and Dying*. <https://doi.org/10.1177/003022282111048672>
- Bryant, C. D., Peck, D. L. (2009). Disenfranchised grief. *Encyclopedia of death and the human experience*, 1, 379-381, SAGE Publications, Inc.. <https://dx.doi.org/10.4135/9781412972031.n122>
- Castillo, M. (14 d'agost de 2020). "Viure en pausa és el més semblant a no viure". Magda Castillo. <https://www.magdacastillo.com/post/viure-en-pausa-%C3%A9s-el-m%C3%A9s-semblant-a-no-viure>
- Costello, L., McDermott, M. L., & Wallace, R. (2017). Netnography: range of practices, misperceptions, and missed opportunities. *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1). <https://doi.org/10.1177/1609406917700647>
- Díaz Facio Lince, V. E., & Ruiz Osorio, M. A. (2011). Sobre la experiencia de morir. Reflexiones sobre el duelo anticipado. *Desde el Jardín de Freud*, (11), 163–178. <https://revistas.unal.edu.co/index.php/jardin/article/view/27238>
- Dilmac, J. A. (2018). The new forms of mourning: Loss and exhibition of the death on the internet. *Omega: Journal of Death and Dying*, 77(3), 280-295. <https://doi.org/10.1177/0030222816633240>
- Doka, Kenneth, J. (1999). Disenfranchised grief, *Bereavement Care*, 18(3), 37-39. <https://doi.org/10.1080/02682629908657467>
- Franz, D., Marsh, H.E., Chen, JI., Teo, A.R. (2019). Using Facebook for Qualitative Research: A Brief Primer. *J Med Internet Res*. 21(8). <https://www.jmir.org/2019/8/e13544/>
- Gamba, F. (2018). Coping With Loss: Mapping Digital Rituals for the Expression of Grief. *Health Communication*, 33, 78-84. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27897451/>
- Gibbs, M., Meese, J., Arnold, M., Nansen, B. & Carter, M. (2015). #Funeral and Instagram: death, social media, and platform vernacular. *Information, Communication & Society*, 18(3), 1-14. <https://doi:10.1080/1369118X.2014.987152>
- Giaxoglou, K., Döveling, K., Pitsillides, S. (2017). Networked emotions: interdisciplinary perspectives on sharing loss online. *Journal of Broadcasting & Electronic Media* 61(1): 1-10. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/08838151.2016.1273927>

- Jiménez-Alonso, B., & Brescó de Luna, I. (2021). Grief, Photography and Meaning Making: A Psychological Constructivist Approach. *Culture & Psychology*. <https://doi.org/10.1177/1354067X211015416>
- Keskinen, N., Kaunonen, M., & Aho, A. (2019). How Loved Ones Express Grief After the Death of a Child by Sharing Photographs on Facebook. *Journal of Loss and Trauma*, 24, 609-624. <https://www.semanticscholar.org/paper/How-Loved-Ones-Express-Grief-After-the-Death-of-a-Keskinen-Kaunonen/b17bd7beb4c6ad244f54b383ea6bac33bcd570c6>
- La Falguera [@la.falguera] (s.d). *IGTV* [Perfil de Instagram]. Instagram. Recuperat des del febrer-juny de 2022, de <https://www.instagram.com/la.falguera/?hl=es>
- Moyer, L.M., Enck, S. (2020). Is my grief too public for you? The digitalization of grief on Facebook™. *Death Stud.* 44(2), 89-97. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30570454/>
- Myles, D., Cherba, M., Millerand, F. (2019). Situating Ethics in Online Mourning Research: A Scoping Review of Empirical Studies, *Qualitative Inquiry*, 25(3), 289-299. <http://dx.doi.org/10.1177/1077800418806599>
- Neimeyer, R.A., Klass, D., Dennis, M.R. (2014). A social constructionist account of grief: loss and the narration of meaning. *Death Stud.* 38(6-10), 485-498. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24738824/>
- Orth, Z., Andipatin, M., Mukumbang, F.C., van Wyk, B. (2020). Applying Qualitative Methods to Investigate Social Actions for Justice Using Social Media: Illustrations From Facebook. *Social Media + Society*. <https://doi.org/10.1177/2056305120919926>
- Soto, R., Fiotti, J. (2018). El duelo en la pantalla: nuevas formas de significar la pérdida. *X Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXV Jornadas de Investigación XIV Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR*. Facultad de Psicología: Buenos Aires. <https://www.aacademica.org/elizabeth.ormart/2.pdf>
- Storå, E., Hansen, R.T., (2018). Service-users' Experiences of Treatment at a Danish Mental Health Center for Traumatized Refugees. A Phenomenological Study. construcción [Treball de final de Master, Aalborg University].
- Stroebe, M., Gergen, M. M., Gergen, K. J., & Stroebe, W. (1992). Broken hearts or broken bonds: Love and death in historical perspective. *American Psychologist*, 47(10), 1205-1212. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.47.10.1205>

Wortman, C. B., & Boerner, K. (2011). Beyond the myths of coping with loss: Prevailing assumptions versus scientific evidence. In H. S. Friedman (Ed.), *The Oxford handbook of health psychology*, 438–476. Oxford University Press.
<https://psycnet.apa.org/record/2013-01232-019>