Título: El circuito de la violencia simbólica en el Síndrome de Fatiga Crónica (SFC)/Encefalomielitis Miálgica (EM) (I): Un estudio preliminar

**Autor:** Xavier Gimeno Torrent (https://www.xaviergimeno.net/es, https://twitter.com/Xavier\_Gimeno)

Afiliación: Departamento de Sociología, Universitat Autònoma de Barcelona

Correspondencia a: xavier.gimeno@xaviergimeno.net

**Financiación:** Esta investigación no ha recibido ningún tipo de financiación, ni pública, ni privada, ni colectiva (*crowdfunding*) en ninguna de sus etapas para ninguna de sus operaciones. El autor tampoco recibe ningún tipo de financiación.

Declaración de conflicto de intereses: Ningún conflicto de intereses en absoluto.

**Agradecimientos:** Esta investigación se ha llevado a cabo dentro del marco del programa de doctorado en sociología del Departamento de Sociología de la Universitat Autònoma de Barcelona.

Resumen: Objetivo: ¿Cómo puede ser que una enfermedad tan grave como el Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) que afecta a un número tan elevado de personas sea tan desconocida por la población general? La respuesta a esta pregunta se basa en los análisis de Pierre Bourdieu sobre la violencia simbólica, un campo de estudio del cual fue el precursor y principal teórico. *Método:* Las "cartas al director" de enfermos de SFC a tres diarios nacionales españoles fueron sometidas a diversos análisis cualitativos (análisis de temas y subtemas) y cuantitativos (descripción univariada por temas y Análisis de Correspondencias Múltiples [ACM] combinada con un Análisis Jerárquico de Conglomerados [AJC]). Resultados: A partir de los análisis cualitativos y su interpretación teórica, se identificaron 13 mecanismos de violencia simbólica: noreconocimiento (27%), desatención institucionalizada (16%), condescendencia (0%), imposición autorizada de veredictos ilegítimos (15%), deslegitimación (11%), desintegración (16%), imposición del discurso (1%), eufemización (4%), silenciamiento (1%), invisibilización (2%), aislamiento (3%), incomunicación (0%) y autoculpabilización (4%). El ACM permitió identificar que los mecanismos estructurales (no-reconocimiento, desintegración) se combinaban con los más simbólicos (es decir, la imposición del discurso, o la eufemización), que se colocaban en primer plano produciendo los efectos observados de violencia simbólica. Los 13 conglomerados obtenidos en el AJC confirmaron este resultado.

**Palabras clave:** capital simbólico, capital simbólico negativo, encefalomielitis miálgica, síndrome de fatiga crónica, violencia simbólica.

Esta es la versión "aceptada" o "postprint" del manuscrito. La versión del registro (o versión de la editorial o versión final) de este manuscrito está publicada y disponible en *Health Care for Women International*, 2022, https://doi.org/10.1080/07399332.2021.1925900.

**Cítese así:** Gimeno Torrent, X. (2022). The circuit of symbolic violence in Chronic Fatigue Syndrome (CFS)/Myalgic Encephalomyelitis (ME) (I): A preliminary study. *Health Care for Women International*, 43(1-3), 5-41. https://doi.org/10.1080/07399332.2021.1925900.

# El circuito de la violencia simbólica en el Síndrome de Fatiga Crónica (SFC)/Encefalomielitis Miálgica (EM) (I): Un estudio preliminar

"Lo que el mundo social ha hecho, el mundo social, armado de este saber, puede deshacerlo." Pierre Bourdieu, *La miseria del mundo*, p. 559.

## 1. La violencia simbólica en el SFC: contextualización teórica y objetivos del estudio

El Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) es una enfermedad altamente incapacitante y muy prevalente que afecta sobre todo a mujeres (Dinos et al., 2009; Goldman, 2017). ¿Pero cómo puede ser que una enfermedad tan grave como el SFC y que afecta a un número tan elevado de personas (se estima que en Cataluña entre 2.000-13.500 casos; en España entre 15.000-90.000 casos) (Fernández Solà, 2002) sea tan desconocida por la población general, sobre todo si la comparamos con otras enfermedades (como el cáncer) más conocidas y reconocidas? Para responder a esta pregunta, esta investigación se basa en el hecho que los procesos de percepción social no son simples actos de registro, de descripción neutral y natural de la realidad, sino que intervienen las relaciones sociales de poder que decantan "como por pura inercia" la mirada de manera que estas realidades se definen de tal forma que favorecen a los grupos sociales más poderosos. En este fenómeno es fundamental lo que Pierre Bourdieu ha llamado "violencia simbólica." Consiste en aquel proceso mediante el cual unos grupos sociales imponen en forma de sentido común; es decir, sin necesidad de explicitarlo ni planteárselo deliberadamente, a otros lo que es pensable e impensable socialmente de manera que los segundos otorgan a los primeros un poder simbólico y relacional, una dominación dóxica, un privilegio epistemológico (Bourdieu, 2006) sobre ellos. Por decirlo resumidamente, la mayor parte de las personas bien integradas (que, por otra parte, son la mayoría) otorgan una ventaja cognitiva a lo establecido, como no puede ser de otra manera, de forma que, por omisión y sin saberlo, acaban por definir la realidad a favor de los más poderosos y contra, en perjuicio de quienes lo son menos, que acaban por ser completamente relegados (Bourdieu, 2001). La intención de este estudio es revelar los mecanismos (Bunge, 2000) por los cuales se genera y perpetúa esta violencia simbólica intolerable negando el reconocimiento (Bourdieu, 1999c, 2015) en sus más diversas formas en el caso del SFC.

Se trata de un enfoque enteramente social, estructural y simbólico que parece del todo necesario. A partir del estudio del campo de la producción científica sobre los efectos sociales del SFC desde sus inicios hasta ahora (1990-2021) (artículos científicos, cartas al editor de revistas científicas, comentarios en revistas científicas, editoriales de revistas científicas, comunicaciones en congresos, capítulos de libro, literatura gris, tesis de licenciatura o grado, de máster y de doctorado), he identificado 236 producciones que giran alrededor de 12 paradigmas: factores sociales y culturales de la somatización en el SFC (14 [documentos]; 6%) (Abbey & Garfinkel, 1991; Ware & Kleinman, 1992); atribuciones sobre el SFC (18; 6%) (Moss-Morris et al., 1996); conocimientos, actitudes, y creencias ante el SFC (33; 14%) (Bowen et al., 2005; Ho-Yen & McNamara, 1991; Raine et al., 2004); relaciones médico/campo médico-paciente (20; 8%) (Åsbring & Närvänen, 2003; Broom & Woodward, 1996; Cooper, 1997); tratamientos alternativos y gestión del SFC por parte de los pacientes (grupos de pacientes) (11; 5%) (Edwards et al., 2007; Jones et al., 2007; Lian & Nettleton, 2015); barreras a la atención médica en el SFC (14; 6%) (Bayliss et al., 2014; Deale & Wessely, 2001; Dumit, 2006); SFC pediátrico (14; 6%) (Crawley 2012; Lievesley 2014); al.. procesos estigmatización/deslegitimación/discriminación en el SFC (18; 8%) (Åsbring & Närvänen, 2002; Ware, 1992); el cuerpo, identidades, experiencias, y narrativas del SFC (28; 12%) (Åsbring, 2001; Clarke & James, 2003; Larun & Malterud, 2007); actividad, discapacidad, y SFC (7; 3%) (Gray & Fossey, 2003; Taylor, 2005); efectos/impacto del SFC sobre la familia y los cuidadores (9; 4%) (Donalek, 2009; Sabes-Figuera et al., 2010); relaciones de poder entre ciencia y sociedad en la definición y legitimación del SFC (9; 4%) (Jason, 2012; Jason et al., 1997; Richman et al., 2000). Como puede verse, el 52% (124) de estas producciones se basan en el "paradigma medico" dominante que estudia los efectos sociales del SFC ya sea a partir de un enfoque teórico puramente médico (somatizaciones, atribuciones, pediatría, tratamientos alternativos) o a partir de los típicos

factores del campo médico (visita médica, barreras a la atención médica, actitudes de los médicos) que se supone que contribuyen a producir estos efectos. Pero lo que da una idea aún más clara de la hegemonía de este paradigma médico y, lo que es más importante, del dominio monopolístico de un modelo biomédico basado en el mismo campo biomédico que lo sustenta es el hecho de que concentra todos los recursos simbólicos (recibe el 99,5% de las citaciones!) y materiales (el residuo corregido para "paradigma médico" y "financiación" es de 3,430, mientras que para "paradigma no-médico" y "no-financiación" es de 3,858; es decir, si se trabaja con el paradigma médico hay más probabilidades de obtener financiación que si no!) de un campo de investigación como el de los estudios sociales del SFC que requiere un conocimiento mejor y más global de los mecanismos sociales, estructurales y simbólicos que no proporciona en absoluto este paradigma médico, que estudia el fenómeno de manera muy disgregada y alejada de las ciencias sociales. Con este estudio preliminar sobre el circuito de la violencia simbólica en el SFC, quisiera contribuir, en la medida de lo posible, a los primeros pasos de este modelo global desde las ciencias sociales.

#### 2. Mecanismos de violencia simbólica en el SFC

Siguiendo a Mario Bunge y a Pierre Bourdieu, el proceso, que he denominado el circuito de la violencia simbólica en el SFC, vendría a ser el siguiente: Violencia simbólica → Capital simbólico negativo → Muerte social → Desmoralización (Bourdieu, 1999b) → Suicidio (Bourdieu, 1999c; Bunge, 2000). En este artículo sólo puedo tratar las primeras etapas de este proceso pero hay que tener presente todo el circuito.

## 2.1. El no-reconocimiento, la desatención institucionalizada y la condescendencia

El "no-reconocimiento," basado en el mecanismo institucionalizado de violencia simbólica más básico, la nominación, performativos o categorización (Bourdieu, 1999c, 2000a, 2000b, 2002, 2014), consiste en el hecho que el Estado, por medio de los diversos organismos de la Administración Pública, obra siguiendo el principio de no-reconocimiento del SFC directamente denegando las certificaciones pertinentes. Otras estrategias disuasorias del Estado para obtener el mismo resultado: humillaciones y maltratos sistemáticos a los pacientes para que se desesperen y abandonen, vulneración de los derechos de los enfermos, abusos reiterados, y dilatación de las solicitudes de reconocimiento. La principal consecuencia de estas conductas es la negación del valor social de los enfermos de SFC tanto como personas como como enfermos. Pero también conlleva la dificultad del enfermo para aceptarse a sí mismo y a sus limitaciones, y la interiorización de la denegación del reconocimiento, la vulneración del derecho a la dignidad de las familias afectadas, la judicialización de las solicitudes de reconocimiento, y el double bind (Elias, 2002), que se refiere a contradicciones entre esferas del Estado que siguen lógicas opuestas, principalmente entre organismos recaudadores y organismos gastadores o sociales (Bourdieu, 1999a, 1999b, 2014). Estas contradicciones se producen cuando los diagnósticos de los miembros de las profesiones sanitarias son directamente desautorizados y negados por las instituciones certificadoras pertinentes (Seguridad Social, Instituto Catalán de Evaluaciones Médicas [ICEM], etcétera). Esto deja a los enfermos y a sus familias sin saber qué esperar, en tierra de nadie, y siempre en falso, dentro de un vacío social.

Además, en campos como la sanidad pública, los servicios sociales, y la asistencia sociosanitaria, este principio de no-reconocimiento del SFC vendrá acompañado de dos mecanismos complementarios: la "desatención institucionalizada" (o, en palabras de diversos enfermos, "desamparo") y la "condescendencia." La desatención institucionalizada puede conducir fácilmente a varios tipos de discriminación. También hay una desatención científica referida a la escasez o, mejor dicho, la falta de fondos (públicos y privados) para la investigación del SFC.

El Anexo proporciona ejemplos ilustrativos de todos los aspectos descritos aquí (así como también de los mecanismos de los apartados posteriores) para facilitar su comprensión.

## 2.2. La imposición autorizada de veredictos ilegítimos

Está íntimamente interrelacionada con los tres mecanismos anteriores y también se basa en la nominación y la categorización. Aquí la norma es que los tribunales médicos encargados de declarar legalmente discapacitados o enfermos a los pacientes, acaben dictaminando que los enfermos de SFC tienen una enfermedad distinta de la que realmente tienen. También puede ocurrir que un enfermo no sea diagnosticado hasta muchos años después de aparecer los primeros síntomas. Durante el ínterin es muy posible que se le asigne una enfermedad alternativa que esté de acuerdo con todas las prevenciones de las instituciones públicas respecto al SFC. Muy a menudo, lo que tiene lugar es una "imposición dóxica." Las llamadas "terapias alternativas" y los "gurús" de todo tipo son una de las señales más evidentes de ello a que se aferran, desgraciadamente, muchos enfermos de SFC, en un intento desesperado de encontrar la solución a una situación que los pone literalmente al límite de sus fuerzas.

## 2.3. La deslegitimación

El no-reconocimiento del enfermo y de la enfermedad por parte del Estado genera su deslegitimación en el espacio social (Bourdieu, 2015; Weber, 1979). El enfermo se halla en una situación de no-conformismo lógico y moral (Durkheim, 1992). Es decir, no cumple las expectativas del sentido común (Bourdieu, 1999c, 2014, 2015) de la sociedad sana, su "normalidad," y, sobre todo, no puede seguir sus ritmos sociales, de manera que se siente "incomprendido" continuamente. Esta "incomprensión" y la falta de entendimiento por parte de la sociedad sana son una de las quejas más habituales formuladas por los enfermos de SFC. Otras veces, esta deslegitimación se expresa explícitamente, en forma de insultos o expresiones para desacreditar o descalificar a los enfermos.

Pero tal vez el principal indicio indirecto de la existencia de esta deslegitimación sea el cuestionamiento generalizado del enfermo y de su enfermedad por parte de la sociedad sana del tipo siguiente: "estás psíquicamente creándote la enfermedad," "Lo que debes hacer es trabajar, ¿tienes carrera, no?", "eres joven y tienes buena cara," "Tan mal no estará." Estos "juicios sin defensa," en palabras de una enferma, serán el pan de cada día para los afectados de SFC.

Otro de los aspectos de esta deslegitimación es la "descredibilización" del enfermo y la enfermedad, producto inverso de lo que Bourdieu (2014) denomina el efecto de creencia del Estado. Como dice una enferma: "Si ríes, es que no estás enfermo; si lloras, es que tienes cuento."

#### 2.4. La desintegración

Desde un punto de vista social, el principal síntoma de la enfermedad es la imposibilidad que presentan los enfermos de seguir los ritmos sociales establecidos en nuestras sociedades. Seguir los ritmos sociales legítimos es la principal fuente de integración social (Bourdieu, 1999c; Bourdieu & Passeron, 2003; Durkheim, 1992). No ser capaz de seguirlos produce la "desintegración" del enfermo tanto a nivel primario (familia) como secundario (amigos, trabajo, etcétera).

Así es como se producen fenómenos como los siguientes: divorcios; desintegración social, laboral-productiva y laboral-reproductiva; necesaria readaptación del enfermo y su círculo social a los ritmos sociales y costumbres exigidos por la enfermedad; conflictos entre costumbres y ritmos sociales/laborales de enfermos y no-enfermos; o resistencia a la desintegración laboral y social, y dificultades de adaptación a esta. Por ejemplo, tal como muestran varias cartas y entrevistas, los enfermos habituados a recibir un mayor reconocimiento profesional, que normalmente son quienes llevan a cabo oficios que los sitúan en una posición social más elevada (directores de orquesta, profesores, arquitectos, alcaldes, altos directivos de instituciones musicales de primera fila, etc.), son a quienes se les hace más difícil de aceptar la enfermedad, ya que esto implica dejar de obtener el capital simbólico al que están tan acostumbrados. Frecuentemente, suelen resistirse a los diagnósticos (con lo que ello conlleva de cara a un muy probable empeoramiento de la enfermedad) y a nivel del discurso son los más propensos a recurrir a las estrategias de autoculpabilización y eufemización, precisamente para evitar transmitir a los demás toda una serie de señales negativas que los apartarían de los no-enfermos, lo que podría suponer dejar de obtener un reconocimiento que necesitan tanto como el aire que respiran.

Además, no poder participar de los ritmos socialmente instituidos conlleva la pérdida del *privilegio* de poder cumplir una función social, y la pérdida de los horizontes temporales socialmente compartidos. Es decir, implica no tener un porvenir, la falta de expectativas. El enfermo de SFC siente que no tiene ningún valor social, que su vida no vale nada y que no tiene ningún sentido. Este fenómeno se acentúa en un contexto sociohistórico en que el tiempo se convierte en un "bien escaso" porque nadie tiene tiempo para nadie y, por lo tanto, el tiempo dedicado a los demás tiende a reflejar su importancia y su valor social. Los enfermos de SFC, expulsados de este mercado de capital simbólico del tiempo a menudo tan incardinado con el mercado de trabajo y el consumo ostentoso (Bourdieu, 1999c; Greenfield, 2018; Veblen, 2004), son los más propensos a captar el valor del tiempo que ya no les dedica nadie y que es un índice del valor de su propia persona. Es decir, son mucho más vulnerables que cualquier otra categoría social a los estragos de no ser nada para nadie. Bajo estas circunstancias, no debe extrañar que algunos informantes consideren la vida "una muerte en vida." Una descripción que, por muy figurada y metafórica que pueda parecer, debe tomarse al pie de la letra porque el circuito de la violencia simbólica en el SFC desemboca irremisiblemente en la muerte social de los enfermos.

## 2.5. La imposición del discurso

Ligado con todo lo que acaba de decirse hay otra dimensión, la de la "imposición del discurso" o imposición simbólica (Bourdieu, 2001). La imposición del discurso se refiere a que los enfermos de SFC se ven socialmente obligados a mostrar sólo aquellos aspectos de su enfermedad que generan aceptación social y están en línea con los patrones de "normalidad" de la sociedad sana. Como se vio anteriormente, la deslegitimación y el no-reconocimiento del SFC conducen a la desintegración social del enfermo, por lo que intentará mostrarse de la forma que genere un menor rechazo social y una mayor deseabilidad social para contrarrestar esta desintegración, no "haciendo sentir incómoda a la sociedad sana." Es decir, al enfermo se le impone la normalidad (Bourdieu, 2000a), y, para demostrar que cumple estos criterios de normalidad, recurrirá a las estrategias simbólicas y discursivas necesarias (Bourdieu, 2014; Bourdieu & Wacquant, 1992). El objetivo principal aquí es ocultar cualquier señal social negativa. Las variantes que he identificado en las cartas al director son las siguientes: imposición del discurso heroico, imposición del discurso normalizador, imposición del discurso novictimista/no-autocompasivo.

Para comprender la dinámica general de este proceso, hay que entender que lo que "intenta evitar el enfermo" (a lo largo de este artículo se emplea un lenguaje finalista para describir procesos que en ningún caso son finalistas) es enviar todas aquellas señales sociales susceptibles de asociarse con la enfermedad en general y con el SFC en particular. Esto es lo que quiere ocultar el enfermo y esto es de lo que huyen los no-enfermos, lo que les genera "incomodidad," según la fórmula "se discrimina no por lo que se es (enfermo), sino por lo que no se es (no-enfermo)" que es la expresión de lo que cabría denominar, siguiendo a Bourdieu y a Goffman, capital simbólico negativo o estigma (Bourdieu, 1999c; Goffman, 2003). Porque, ya se ha apuntado a manta en este artículo, la búsqueda de reconocimiento, de contar para los otros, los no-enfermos, es el motor de tracción de la acción social del enfermo. Su extraordinaria carencia de disfrutar de una existencia social digna lo hace especialmente sensible a todas aquellas conminaciones que implican la obtención de un reconocimiento a partir de la extrema subordinación a un orden social en el que la diferencia entre los enfermos y los no-enfermos es la diferencia entre no-existir y existir (Bourdieu, 1999c). La subordinación absoluta a este principio de visión y división, el que separa a los enfermos de los no-enfermos es, para los afectados de SFC, la frontera sagrada que se verán incapaces de subvertir y que, en la mayoría de los casos, explica la mayor parte de sus conductas sociales. La diferencia entre el capital simbólico destituido (Bourdieu, 2015) y el capital simbólico negativo es para ellos la diferencia entre el cielo y el infierno, entre la vida y la muerte en vida, aquella muerte social que ellos conocen tan bien.

## 2.6. La eufemización

La eufemización es otro mecanismo muy similar al anterior. Pero, en este caso, consiste más bien en ocultar lo que implican las relaciones sociales en que está inmerso el enfermo de SFC y,

muy especialmente, los efectos simbólicos que tienen para él (Bourdieu, 2002, 2017). Haciendo abstracción de los condicionamientos sociales a que está sometido y de las exageradas imposiciones sociales que conllevan, *haciendo de la necesidad virtud*, lo que intenta, nuevamente, es presentar una imagen favorable de él mismo que no genere rechazo social. Lo que he identificado en este caso es un continuo uso del discurso del autoconocimiento, un tipo de retórica cercana a la de la psicología positiva muy aceptada socialmente y muy extendida.

## 2.7. El silenciamiento y la invisibilización

El silenciamiento consiste en que el enfermo no hablará nunca con nadie sobre su enfermedad para evitar los efectos simbólicos ya señalados. Se trata de otra estrategia de ocultamiento. Parece que es una de las conductas más habituales entre los enfermos de SFC. La invisibilización se refiere a que el SFC y los enfermos no son visibles porque no han sido dotados de los signos socialmente legitimados que identifican a los enfermos como enfermos y al SFC como enfermedad. Efectivamente, como dice una enferma: "Sin embargo, la apariencia externa del enfermo no refleja la enfermedad, es normal. Además, por el momento no existe ninguna prueba médica que demuestre contundentemente que alguien la padece."

#### 2.8. El aislamiento

A veces, es un mecanismo de protección. El enfermo empieza a dejar de relacionarse con la sociedad sana porque se siente juzgado constantemente. Se trata de un mecanismo contra las constantes conminaciones y llamadas a la "normalidad," al orden, contra los continuos cuestionamientos, ataques, señales de no-aceptación, de incomprensión, y otros efectos. Otras veces, es el resultado de la desintegración extrema. Estas dos modalidades suelen coexistir.

#### 2.9. La incomunicación

El aislamiento habitualmente da paso a la vivencia de la "incomunicación." Muy pronto el enfermo comprueba que le resulta difícil comunicarse con los otros, porque la sociedad sana no parece estar dispuesta a entenderlo. Pero la incomunicación también puede producirse independientemente del aislamiento.

## 2.10. La autoculpabilización

La violencia simbólica generada por este circuito, el enfermo la interioriza en forma de una gran devaluación social de sí mismo, de su *amor propio* y de una subordinación simbólica extrema hasta tal punto que termina contribuyendo a imponerse a sí mismo los efectos observados de violencia simbólica, lo que es una característica intrínseca de estos fenómenos (Bourdieu, 1999c, 2000a).

De esta manera se produce un efecto de autoculpabilización siguiendo el modelo de lo que Robert K. Merton (1992) denominó *profecía que se autocumple* (véase también Bourdieu, 2014). El enfermo hallará las respuestas sobre lo que le pasa en una psicología basada en explicaciones tales como: "he trabajado mucho para aprender sobre mi mal, comprenderlo..., y cambiarme a mí misma, corregir mi vieja estructura psíquica, que era dañina para mí," "Toda mi vida yo había hecho cosas (y dejado de hacer otras) por agradar, por encajar, por ser reconocida... Y actuar en espera de aprobación externa es despreciar tu esencia," "Esta enfermedad deriva de una retención de la acción, de no hacer lo que sientes, de reprimir emociones. No estás queriéndote: el cuerpo somatiza el conflicto, y se queja," "Sí, porque las mujeres hoy se autoexigen más, por ganar reconocimiento de un mundo masculino... Y por eso yo era una perfeccionista, autoexigente, rígida, orgullosa."

A veces, la profesión médica contribuye a este proceso de autoculpabilización. Como dice una enferma, "Me han hecho pruebas de todo tipo, he pasado por psiquiatras que decían que era depresión posparto y otros que decían que no sabía organizarme. Durante años he llegado a pensar que había perdido la cabeza o que era una vaga que no sabía llevar mi casa y cuidar de mi hijo." Por lo tanto, parece que la medicalización de esta violencia simbólica también puede ser una forma de contribuir a la autoculpabilización del enfermo.

Este tipo de violencia simbólica se estructura de manera jerárquica en tres niveles (Estado, grupo, individuo) ya que, por su propia naturaleza, la violencia simbólica se genera, se ejerce y se reproduce fundamentalmente de arriba hacia abajo. Difícilmente en sentido contrario. Un esquema básico de su funcionamiento podría representarse con el siguiente *diagrama de Boudon-Coleman* (Bunge, 2000):

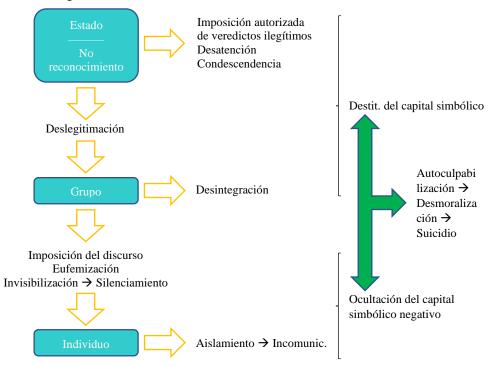


Figura 1. El circuito de la violencia simbólica en el SFC.

#### 3. Datos y metodología

Para producir los conocimientos de este artículo, se han llevado a cabo dos análisis complementarios. En primer lugar, un análisis cualitativo de contenido (Ruiz Olabuénaga, 1999) de todas las "cartas al director" enviadas por enfermos de SFC a los tres diarios españoles de ámbito nacional *El Periódico, La Vanguardia*, y *El País* del 1/1/1999 al 31/12/2018 (tablas 1 y 3). Estas cartas al director no se han referenciado en la bibliografía para preservar la identidad de los remitentes. Se buscaron todas las apariciones del término "fatiga crónica" en la base de datos MyNews en los tres diarios del 1/1/1999 al 16/7/2018. Entre el 17/7/2018 y el 31/12/2018 se añadieron manualmente muy pocos materiales sólo para *El Periódico*.

Diario	Frec. absoluta	%
El Periódico	46	60
La Vanguardia	28	36
El País	3	4
TOTAL	77	100

Tabla 2. Distribución por diarios.

Año	Frec. absoluta	%
2001-2005	6	8
2006-2007	15	19
2008-2009	10	13
2010	8	10
2011	11	14
2012	2	3
2013-1014	7	9
2015	6	8
2016	7	9
2017	5	7
TOTAL	77	100

Tabla 3. Distribución por años.

Tipo de documento	Frec. absoluta	%
Carta al director	64	83
Entrevista	9	12
Testimonio	4	5
TOTAL	77	100

Tabla 1. Distribución por tipo de documento.

Emisor	Frec. absoluta	%
Enfermo	49	63
Padre/madre enf.	13	17
Esposo de enferma	3	4
Conocida enferma	1	1
Hija de enferma	2	3
Familiar de enf.	1	1
Ex-enfermo	2	3
Médico	2	3
No consta	4	5
TOTAL	77	100

Tabla 4. Distribución por emisor.

Y hay que recalcar que se trata de documentos producidos o protagonizados por los "afectados" porque, como se puede observar en la tabla 4, los documentos analizados (exactamente no sólo "cartas al director" como evidencia la tabla 2, aunque éstas fueran mayoritarias) no han sido elaborados sólo por enfermos. Si bien el 66% (51 casos) de los materiales examinados han sido escritos directamente por enfermos o ex-enfermos, un 29% del total (19) lo han sido por otras personas, normalmente los más allegados al enfermo. Esta estrategia multi-agente ha sido indispensable para estudiar de manera global el funcionamiento de procesos de violencia simbólica muy complejos con muchas personas implicadas en y afectadas por ellos aparte de los propios enfermos de SFC, de manera que para entender estos procesos ha sido necesario no centrarse en el quién, sino sobre todo en el qué. Es decir, en los mecanismos (en lo que se explicaba), no en las personas (en quien lo explicaba). En este sentido, la repetición de un mismo informante nunca ha sido un criterio de exclusión. En varias ocasiones una misma persona es la autora o la entrevistada de más de un documento. Evidentemente esto invalidaría cualquier descripción de las características demográficas de un conjunto de documentos que, por otra parte, nunca se ha pretendido que pudiera ser descrito de este modo, en primer lugar, porque estas variables casi nunca se facilitaban. Y, en segundo lugar, porque la estrategia metodológica adoptada impide la representatividad de la población descrita. Decir, de todos modos, que el 35% (27) de los documentos son de hombres y el 62% (48) de mujeres (en dos documentos no fue posible averiguar el sexo de los remitentes porque los firmaban con sus siglas). Que la edad es una variable que no se ha podido obtener en el 69% de los casos (53 de un total de 77). Y que lo mismo ocurre con la profesión en un 42% de los casos (32), y con los años de enfermedad (41 casos, 53%). Añadir finalmente que la distribución en cuanto a las enfermedades padecidas es la siguiente: SFC (18 casos; 23%), SFC+Fibromialgia (FM) (8; 10%), FM (3; 4%), SFC+FM+otras (2; 3%), SFC+otras (2; 3%), SFC+FM+Sensibilidad Química Múltiple (SQM) (20; 26%), SFC+SQM (5; 6%), SFC+SQM+otras (1; 1%), No consta (16; 21%), Ex-enfermo (2; 3%).

El objetivo del análisis cualitativo de contenido ha sido identificar y explicar los mecanismos de violencia simbólica. Los resultados de este análisis se acaban de presentar y han consistido en la clasificación e interpretación teórica de los temas y subtemas.

En un segundo momento, los resultados de este estudio se han tratado cuantitativamente, siguiendo las pautas tradicionales de un análisis de contenido clásico, de acuerdo con los criterios expuestos por Cea D'Ancona (1999) en su libro *Metodología cuantitativa* (véase también Krippendorff, 2004). Este análisis se ha efectuado manualmente. El contenido codificado o registrado han sido los temas o categorías, que se correspondían con cada uno de los mecanismos del modelo que se acaban de exponer. Como la extensión de los textos era breve (de media tenían 278 palabras), se ha analizado, en cada caso, todo el texto. Esta brevedad de los textos también ha propiciado que las unidades de contexto fueran cada una de las cartas. Incluso en algunos casos, cuando se trataba de analizar cartas de personas que habían publicado más de una, el contexto venía dado por las cartas analizadas previamente, ya que estas permitían interpretar su contenido con mayores garantías de no cometer errores de clasificación. Hay que decir, de todos modos, que una vez clasificados todos los contenidos de las cartas se procedió a comprobar que no hubiera errores de clasificación, y a subsanarlos si se daba el caso.

Huelga decir que en la codificación de las categorías se ha vigilado que estas cumplieran los tres requisitos básicos: la exhaustividad (deben cubrir toda la variedad del objeto de estudio), la exclusividad (es necesario que cada unidad de registro se clasifique en una única categoría), y la precisión (las categorías no pueden ser ambiguas). Las categorías de análisis, además, también son pertinentes, ya que se adecúan a los objetivos de la investigación, y homogéneas, ya que responden a un único principio de clasificación: la violencia simbólica contra los enfermos de SFC. Así, aparte de las 13 categorías correspondientes a cada uno de los mecanismos presentados del modelo, también se han codificado las siguientes variables:

Variable	Descripción	Etiquetas
PERIODIC	Diario que publica la carta	El Periódico, El País, La Vanguardia
AÑO	Año de publicación de la carta	2001-2005, 2006-2007, 2008-2009, 2010, 2011,
		2012, 2013-2014, 2015, 2016, 2017
<b>PROFESIO</b>	Profesión del remitente	Diversos
SEXO	Sexo del remitente	Hombre, Mujer
<b>EDAD</b>	Edad del remitente	27-37, 38-42, 43-46, 47-51, 52-54, 55-57, 58-59
<b>EMISOR</b>	Persona que escribe la carta	Enfermo, Conocida de enferma, Esposo de enferma,
		Ex-enfermo, Familiar de enfermo, Hija de enferma,
		Médico, Padre/madre de enfermo
RECEPTOR	A quien se dirige la carta	Autoridades sanitarias, Consejero/a de Salud de la
		Generalitat, Enfermos, Hospitales públicos, Lector,
		Medios de comunicación, Organismos oficiales de
		evaluación de la discapacidad, Poderes públicos
TONODISC	Tono discursivo	Apoyo-denuncia, Denuncia-comprometido,
		Informativo-neutral, Petición-denuncia, Petición-
		informativo, Reivindicación, Tono positivo
SALUD	Enfermedades del remitente	Diversos
AÑOSENF	Años de enfermedad	2-5, 6-8, 9-12, 13-17, 18

Tabla 3. Variables adicionales en el análisis de contenido.

El análisis clásico de contenido cuantitativo mencionado anteriormente ha consistido en una descripción univariada de los temas que se ha complementado posteriormente con un Análisis de Correspondencias Múltiples combinado con un Análisis Jerárquico de Conglomerados (Benzécri, 1992; Greenacre, 2008; Hjellbrekke, 2019; López-Roldán & Fachelli, 2015) que han permitido explorar la relación de los diversos mecanismos de violencia simbólica entre sí y con algunas de las variables adicionales para profundizar en la dialéctica que se establece entre el capital simbólico y el capital simbólico negativo, desvelar las estructuras de violencia simbólica latentes, las estrategias de los agentes al respecto, y construir una posible tipología preliminar de sus *habitus*. Los resultados de estos análisis se presentan en el próximo apartado.

\*\*\*

En cuanto a la calidad de los datos y su pertinencia para los análisis efectuados, reseñar que de un total de 108 documentos obtenidos, fueron analizados 77 (71%). En la siguiente tabla se señalan las incidencias explicativas de los documentos descartados:

Incidencia	Frec. absoluta	%
Contenidos repetidos	7	23
El SFC no era el tema del documento	14	45
Documento no era una carta o una entrevista	6	19
Faltaba información para analiz. documento	3	10
Documento reiterativo	1	3
TOTAL	31	100

Tabla 4. Incidencias explicativas de los documentos descartados.

Por último, añadir sólo que la tasa total de clasificación, que se refiere al porcentaje de palabras clasificadas por el modelo sobre el total, es del 73%. Este indicador da una idea bastante clara del poder del modelo para abarcar todos los temas que aparecen en los materiales analizados.

## 4. Resultados y análisis

## 4.1. Descripción univariada de la frecuencia de los mecanismos

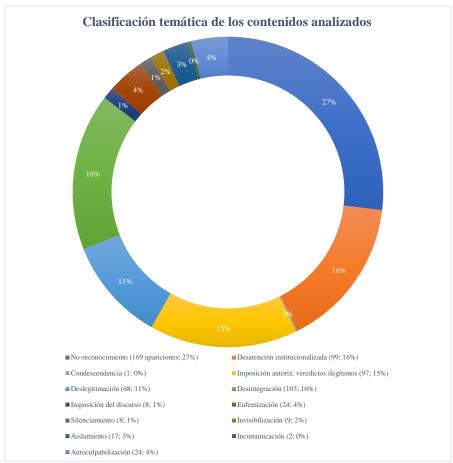


Gráfico 1. Clasificación temática de los contenidos analizados.

Como era de esperar, la centralidad del mecanismo explicativo que gira en torno a la dialéctica que se establece entre la destitución del capital simbólico y la ocultación del capital simbólico negativo se pone claramente de manifiesto al interpretar el gráfico 1. Se puede apreciar fácilmente que se divide en dos franjas bien diferenciadas. La primera está formada por seis mecanismos de violencia simbólica que reúnen el 85% de las observaciones: el no-reconocimiento, que es el mayoritario, la desatención institucionalizada, la condescendencia, la imposición autorizada de veredictos ilegítimos, la deslegitimación, y la desintegración. Un vistazo a la figura 1 servirá para comprobar que precisamente se trata de los seis mecanismos de destitución del reconocimiento, un capital simbólico, que, como enfermos primero y personas después, se les niega sistemáticamente, y es por eso que denuncian este hecho, y lo reivindican insistentemente mediante las cartas que escriben y las entrevistas que contestan. Porque no hay que olvidar que se trata de documentos publicados en periódicos cuyo objetivo es ser vistos públicamente. Y ese es un rasgo fundamental que acabará de dar sentido plenamente a la función que cumplen para los afectados. De hecho, no sorprende darse cuenta de que de entre todos los posibles "tonos discursivos" de los contenidos analizados ("Apoyo-denuncia" 2 documentos [3%]; "Denunciacomprometido" 47 [61%]; "Informativo-neutral" 20 [25%]; "Petición-denuncia" 2 [3%]; "Petición-informativo" 3 [4%]; "Reivindicación" 2 [3%]; "Tono positivo" 1 [1%]), los de tipo "reivindicativo" representan el 70%. Es decir, se establece una clara correspondencia entre el mecanismo explicativo de la destitución del capital simbólico, que da cuenta del 85% de los contenidos analizados, y el tono de los documentos, predominantemente reivindicativo, lo que acaba por dar luz a unas determinadas conductas sociales de los enfermos de SFC en torno a la violencia simbólica que sufren.

Del mismo modo, la segunda franja está formada por el resto de mecanismos. En este caso, se trata de las estrategias de ocultación del capital simbólico negativo que, como no puede ser de otra forma, son del todo minoritarias. Evidentemente, nadie se arriesgaría a mostrar en un diario, es decir, *a la vista de todo el mundo*, públicamente, lo que pone tanto celo en ocultar. Este es el motivo de que los mecanismos de imposición del discurso, eufemización, silenciamiento, invisibilización, aislamiento, incomunicación y autoculpabilización sólo abarquen el 15% de los contenidos examinados.

Estos trece mecanismos constituyen las principales condiciones de socialización de los enfermos como tales en la vivencia del SFC (es decir, de construcción de la identidad de "enfermo de SFC") hasta tal punto que conforman un *habitus* (Bourdieu, 1999c), el de "enfermo de SFC." Este *habitus*, con sus disposiciones bien definidas y relativamente estables, es lo que explica las regularidades que muestran los datos con respecto a la centralidad del mecanismo explicativo en torno a la dinámica de la destitución del capital simbólico y la ocultación del capital simbólico negativo que se refleja tan bien en el contenido de los documentos, vistos como conductas de reivindicación-denuncia o de ocultación de una violencia simbólica que gobierna cada aspecto de las conductas y la vida de los enfermos, normalmente sin tener plena conciencia, también cuando se trata de una conducta tal como escribir una carta o contestar una entrevista que todo el mundo verá, que está a la vista de todos. En esto radica el incalculable valor de estos documentos para este estudio.

#### 4.2. Análisis multivariados

La directriz que ha regido en el análisis multivariado ha sido la máxima apertura de miras para no limitar ni definir en ningún sentido (especialmente, erróneamente) la orientación de un estudio preliminar que, por la propia indeterminación de un fenómeno del que nos queda todo por saberlo, debe permitir obtener una imagen panorámica lo más amplia posible del objeto de estudio. A efectos prácticos, esto ha conllevado decisiones de investigación inauditas como retener un número considerable de factores en el Análisis de Correspondencias Múltiples (ACM) debido principalmente a incluir variables que, por el insignificante número de casos que reúnen, no tendrían ninguna justificación estadística; o también como efectuar un Análisis Jerárquico de Conglomerados (AJC) con más grupos de los que serían recomendables y mucho más reducidos de lo que el buen juicio clasificatorio nos dictaría; y que sólo se explican por la intuición que, a veces, los preceptos técnicos conviene saltárselos para no violentar y hacer desaparecer unos objetos de estudio que desde el primer momento están condenados a no existir por la acción de ocultamiento, indefinición e insignificancia que ellos mismos ejercen, y que suele llevar aparejadas anomalías como la insignificancia estadística.

Por lo tanto, los análisis multivariados practicados han consistido en un ACM combinado con un AJC. Para realizarlos se ha empleado el software estadístico XLSTAT (Addinsoft, 2021). Se ha optado por la estrategia de la combinación de técnicas porque los resultados de los análisis han servido para validarlos mutuamente. De este modo, el número de factores a considerar en el ACM y el número de grupos en el AJC se han escogido a partir de cinco criterios. El primero, el porcentaje acumulado de inercia corregida de cada uno de los factores. El segundo, el porcentaje acumulado de inercia no corregida del resto de factores; un criterio que ha entrado en juego cuando se ha comprobado que los factores con un valor propio superior al inverso del número total de variables no bastaban para explicar el 80% de la inercia total corregida. El tercero, los diversos coeficientes cofenéticos de todos los AJC efectuados a las diversas soluciones del ACM entre los 2 y el total de los 24 factores. El cuarto, la varianza total, intraclase e interclases de estas diversas soluciones. El quinto, el número de grupos resultantes de los diversos AJC.

La combinación de ambas técnicas no sólo ha facilitado el "control cruzado" de sus respectivas valideces. También ha posibilitado una de las tareas fundamentales tras la interpretación de los factores obtenidos en el ACM: la caracterización de las observaciones. A la vez que el ACM ha proporcionado una descripción precisa y rigurosa de los ejes de violencia simbólica y las estrategias simbólicas de los agentes, el AJC ha brindado una tipología preliminar de sus *habitus*.

\*\*\*

El principal requisito del ACM es que todas las variables sometidas a estudio deben ser nominales múltiples. Como algunas de las variables de la base de datos (la edad, el año de publicación del documento, y los años de enfermedad; que finalmente no se usaron) se recogieron originalmente en un nivel de medida muy diferente del nominal/categórico (eran variables discretas), fueron sometidas a transformaciones para convertirlas en variables nominales múltiples. Así se empleó el módulo de discretización de variables del software para transformar estas variables discretas en variables de intervalo asimilables a nominales múltiples. Este módulo automatiza este proceso partiendo de varias opciones a elegir por el usuario. En nuestro caso, el procedimiento se basó en el algoritmo de clasificación de Fisher, que es una técnica basada en el análisis discriminante lineal de Fisher. Se optó por esta alternativa por dos razones. La primera porque el procedimiento es especialmente indicado en muestras de menos de 1.000 casos. La segunda porque, si bien hay que fijar previamente el número de intervalos que se crearán, el método es capaz de combinar automáticamente en una misma clase las observaciones similares, por lo que finalmente el número total de intervalos acaba siendo menor de lo estipulado inicialmente, lo cual es muy recomendable cuando se efectúa un ACM. Por otra parte, las 13 dimensiones de cada uno de los mecanismos de violencia simbólica, que para el análisis univariado también eran discretas, también fueron transformadas en variables de intervalo como condición indispensable para efectuar el ACM, pero en este caso la recodificación no se basó en el algoritmo de Fisher. Estas variables se sometieron a varias ACM para ver cómo se comportaba la inercia de los factores obtenidos, y posteriormente se recodificaron. El principal criterio de esta recodificación ha sido siempre respetar al máximo el número de categorías original, pero cuando ha sido superior a 3, no ha habido más remedio que limitarlo a 3. El segundo criterio que se ha procurado seguir ha sido distinguir la ausencia de estos mecanismos en los discursos (0 apariciones) de su presencia (a partir de una aparición), más allá de su intensidad. El tercero, intentar preservar en lo posible los valores extremos, manteniéndolos separados del resto. Como se ha comentado antes, la vigilancia epistemológica ha aconsejado salvaguardar estos casos excepcionales (que no siempre son los menos abundantes), verdaderos depositarios de la violencia simbólica más suprema, no confundiéndolos deliberadamente con todos los demás mediante el artificio estadístico de la recodificación de las categorías menos frecuentes. A continuación, se ha llevado a cabo el ACM incluido aquí. Algunas variables como la profesión, la edad, los años de enfermedad, o las enfermedades padecidas, que eran fundamentales en el ACM, no fueron incluidas porque contenían un número tal de valores perdidos que reducían drásticamente el volumen de casos analizados. Posiblemente, de cara a caracterizar mejor a la población, se habría podido salvar este obstáculo considerando todas estas variables como variables suplementarias. Esta alternativa fue desestimada ya que esto podría inducir a error al interpretar que determinadas categorías se asociaban con otras categorías de variables con altas tasas de valores perdidos, cuando en realidad lo que se estaría observando sería la sobrerrepresentación de las categorías presentes de las variables con altas tasas de valores perdidos frente a las ausentes para las que no se dispondría de la pertinente información.

\*\*\*

El número de casos válidos fue de 71 de un total de 77. La inercia total explicada por los trece ejes retenidos fue del 82,78%. Tal número de factores no sólo acumula casi la práctica totalidad de la inercia, sino que también se corresponde con el número de ejes que, dando cuenta de la mayor parte de la variabilidad de los datos, maximiza la varianza interclases de la clasificación óptima en el AJC, que es del 74% y se asocia a un coeficiente de correlación cofenética de 0,72. El primer parámetro estadístico es indicativo de la agrupación de elementos disímiles de los de los otros grupos y similares entre sí (varianza intraclase: 26%), y el segundo de que no se han producido grandes saltos en la variabilidad de los sucesivos pares de conglomerados que se han ido agrupando. En resumen, garantizan que estamos juntando manzanas con manzanas y peras con peras.

La descomposición de los diferentes factores en cuanto a la contribución de las variables y las oposiciones entre sus categorías es la siguiente. F1 es el eje del tono discursivo: subordinación simbólica contra denuncia. Identifica el discurso de ex-enfermos que hablan a enfermos adoptando muy fuertemente estrategias de ocultamiento del capital simbólico negativo como la

autoculpabilización, la eufemización, la imposición dóxica (Imposición Autorizada de Veredictos Ilegítimos IAVI-5-12 veces), el tono informativo-neutral, y la deslegitimación; y se opone a los discursos de denuncia del desamparo del Estado hacia los afectados no centrados en la deslegitimación. F2 trata de los efectos sociales del SFC según emisor, receptor, y sexo del portavoz del discurso: hombres ex-enfermos-familiares hombres-mujeres. Es el discurso de hombres ex-enfermos dirigido a enfermos empleando estrategias simbólicas como la autoculpabilización y la imposición dóxica (IAVI-5-12 veces); y también el de hombres familiares de pacientes que critican al Estado sin mencionar la desintegración. Esta retórica se opone al discurso de mujeres mayoritariamente enfermas (pero no siempre, como en el caso de la médica) que también actúan como portavoces de los enfermos y que describen uno de los principales mecanismos de destitución del capital simbólico que experimentan los enfermos, su fuerte desintegración y sus formas de hacerle frente, como la incomunicación, el silenciamiento (para evitar una mayor desintegración), o el aislamiento en un tono informativo-neutral para concienciar a la sociedad sobre el SFC. F3 es el eje de las estrategias simbólicas asociadas al tono positivo como forma de búsqueda de la legitimidad social. Se centran en la imposición del discurso y la eufemización y no se menciona el no-reconocimiento. F4 es claramente el eje de las estrategias simbólicas según el sexo del tipo de emisor: mujeres enfermas contra hombres familiares de enfermos. Distingue a mujeres enfermas que afrontan la desintegración con la imposición del discurso, y que se oponen a hombres familiares de pacientes que hablan sobre la extrema invisibilización social y la fuerte desintegración de sus enfermos que los conduce a un intenso aislamiento. Sólo estos cuatro ejes acumulan el 69,72% de la inercia total corregida.

F5 es el eje de la violencia simbólica generada en el ámbito socio-sanitario y la relación médico-paciente: desamparo socio-sanitario contra invisibilización médica. Se trata de discursos centrados en la incomunicación, una fuerte desintegración y secundariamente en la condescendencia y la desatención institucionalizada donde el no-reconocimiento no se menciona. Se oponen a declaraciones fuertemente impregnadas de una imposición del discurso que dan cuenta de la fuerte invisibilización, la moderada desintegración, y la IAVI de los enfermos, y donde la desatención institucionalizada ni se menciona. F6 es el eje que describe la situación de los enfermos según las presidentas de sus asociaciones: percepciones de presidentas médicas (que probablemente no sufren la enfermedad) contra percepciones de presidentas/portavoces nomédicas (que probablemente sí la padecen). El discurso de las presidentas médicas incide en unas relativamente altas desintegración y desatención institucionalizada y un nulo silenciamiento con un elevado aislamiento que parecen captar el aspecto más socio-sanitario-estructural de la desintegración social y el desamparo médico, y se opone al de las presidentas/portavoces nomédicas, que dota de un cariz más simbólico a la desintegración centrándose en la invisibilización social, donde el silenciamiento aparece una vez, la desintegración es muy alta, la desatención ni se menciona, y en su lugar lo hacen la incomunicación, la eufemización, y la invisibilización.

F7 es el eje de las estrategias de los enfermos ante la violencia simbólica provocada por las dos principales formas de negación social del SFC: el no-reconocimiento estatal contra la invisibilización social. Así, destaca la imposición del discurso, la condescendencia, y los agentes que se dirigen al Estado, como una conocida de enferma, relacionada también con un fuerte noreconocimiento y una nula invisibilización, que, naturalmente, se oponen a una muy alta invisibilización y a receptores como los lectores, que representan a la sociedad, sin que se mencione el no-reconocimiento. F8 es el eje de los mecanismos de violencia simbólica que conducen a la muerte social de los enfermos: desintegración, desamparo médico e invisibilización social contra deslegitimación. La potente invisibilización, la imposición del discurso, y el silenciamiento conforman la invisibilización social y los aspectos simbólicos, mientras que la desatención institucionalizada (ámbito socio-sanitario) y la desintegración constituyen la vertiente estructural, donde no aparece ni rastro de deslegitimación; y que se oponen a dos representantes prototípicos del espacio social más amplio: los medios de comunicación y el círculo social (una conocida de enferma), representantes de la gran deslegitimación social de los enfermos, y sin ninguna relación con la desatención institucionalizada. F9 es el eje de la percepción del SFC según la distancia social con la enfermedad: afectados (lejanos) contra enfermos (y, en última instancia, no-enfermos contra enfermos). Centrado sobre todo en los que están más alejados de la enfermedad (como una conocida de enferma), también identifica, pero

mucho menos, las impresiones de presidentas de asociaciones de enfermos o de familiares, destacándose la desintegración moderada o extrema, y secundariamente su aspecto simbólico mediante una baja invisibilización social; que se oponen a las percepciones de los enfermos (un emisor que se dirige a los medios también lo es), que se concentran exclusivamente en las facetas simbólicas de la violencia que sufren: la condescendencia (un aspecto de la invisibilización médica), una alta invisibilización, y la imposición del discurso, sin mencionar nunca la desintegración.

F10 es el eje de los efectos relacionales y simbólicos del rechazo social sobre el enfermo: autoexclusión contra autocensura de su situación. La interiorización por parte de los enfermos del rechazo generado desde el espacio social, no desde las instancias oficiales (el no-reconocimiento no juega ningún papel en este caso), da lugar a su aislamiento e incomunicación, y así contribuyen a su propia invisibilización. La paciente citada por una conocida de enferma puede ser representativa de estos fenómenos. Esta autoexclusión de los enfermos es la contraparte de estrategias simbólicas de autocensura de su situación como la eufemización, relacionada naturalmente con una desintegración extrema, y con figuras como la médica que preside una asociación de enfermos. F11 es el eje del mecanismo de la condescendencia, fuertemente relacionado con la invisibilización (médica) como parte de la violencia simbólica generada en la relación médico-paciente. Se asocia con la paciente mencionada por una conocida de enferma. Muy secundariamente, se opone al no-reconocimiento y a formas de autocensura y ocultamiento del capital simbólico negativo como la imposición del discurso. F12 es el eje de los discursos modificadores de las imágenes sociales del SFC: discursos legitimadores y de concienciación contra discursos testimoniales. Distingue las retóricas de las asociaciones de enfermos dirigidas a los medios de comunicación que buscan legitimar la enfermedad o concienciar a la sociedad sobre el terrible aislamiento de los enfermos, así como también las de los propios enfermos que ofrecen y se ofrecen autoimágenes positivas de legitimidad social del SFC fuertemente influidas por una imposición del discurso inherente a la violencia simbólica que sufren; que se oponen a los discursos testimoniales de personas enfermas y no-enfermas (como una conocida de enferma) que se dirigen a los lectores en general (sociedad), y donde destaca la eufemización de un contenido emparentado con una condescendencia y el tono informativo-neutral de quien cuenta lo que ha visto o vivido sobre el SFC. F13 es el eje de las percepciones de los familiares contra las de los enfermos. En la constitución de este eje han sido decisivas las impresiones del padre de una persona enferma que envió muchas cartas a los periódicos. Pero los resultados obtenidos parecen indicar que son representativos de las percepciones de los familiares en su conjunto, más allá de este caso en concreto, por mucho peso que haya tenido en el análisis. Efectivamente, estos discursos se caracterizan por su énfasis en aspectos como la incomunicación, la deslegitimación, o la imposición del discurso, aunque mucho menos, y su tono informativo-neutral. Naturalmente son discursos de los familiares, y el hecho de que se asocien al sexo masculino es consecuencia del protagonismo de este padre. Y parecen ser extrapolables a las percepciones de los familiares como categoría porque justamente se oponen marcadamente a las percepciones de los enfermos que, a diferencia de los primeros, lo que suelen destacar es la vertiente más puramente simbólica de la violencia que sufren. Si bien esta faceta ya aparece en los discursos de los familiares, aquí se hace especial hincapié en ella, sobre todo en cuanto a la invisibilización social y médica en la que viven los enfermos: la gran invisibilización, el aislamiento, el silenciamiento, y la imposición autorizada de veredictos ilegítimos (un componente de la invisibilización médica), que se oponen a la deslegitimación y el no-reconocimiento estatal, así lo ponen de manifiesto. Este resultado parece ser del todo compatible con los análisis anteriores, que han puesto de manifiesto reiteradamente el gran sufrimiento simbólico de los enfermos, que lo señalan por delante de los otros afectados precisamente porque ellos son los únicos que realmente lo viven, lo sienten, y lo sufren. Desgraciadamente, por mucho que esta violencia afecte a todos los "afectados," son sólo los enfermos los que diariamente viven una muerte social que para ellos es una auténtica muerte en vida.

\*\*\*

A continuación, se efectuó un AJC a partir de la matriz de coordenadas de cada una de las 71 observaciones en el plano factorial definido por los 13 ejes descritos. El proceso de aglomeración

de las diferentes unidades se basó en el método de Ward del vecino más próximo, y el criterio de truncamiento del número de grupos en la técnica automática de la entropía. Esto dio lugar a los 13 grupos siguientes. El conglomerado 1 de una única observación, donde el sexo masculino está 3 veces sobrerrepresentado respecto a la distribución general, y el mecanismo de la condescendencia lo está 71 veces más. Es la agrupación de los habitus más sensibles a la condescendencia, tan excepcionales en la base de datos que ha sido necesario clasificarlos aparte, tal como ya hacía prever el hecho de que en el ACM el eje F11 de la condescendencia se constituyera en factor independiente de todos los demás, lo que no ha sucedido con ningún otro de los mecanismos de violencia simbólica. El conglomerado 2, nuevamente de una única observación, donde el sexo masculino y el mecanismo de una moderada desintegración están 3 veces más representados que en la distribución general y la ausencia del no-reconocimiento aparece 4 veces más que en el total de la muestra, se caracteriza fundamentalmente por la sobrerrepresentación del tono positivo y de una imposición del discurso extrema de 71 veces más en ambos casos, y del mecanismo simbólico de una muy alta eufemización 14 veces más que en la distribución general. Se trata de un tipo de habitus asociado a la necesidad de obtener un reconocimiento que la enfermedad niega sistemáticamente y que deja como única alternativa la ocultación del capital simbólico negativo y la dotación de una legitimidad social al hecho de padecerla que algunos enfermos intentan conseguir revistiendo su discurso de un tono positivo que los aleje de la autocompasión. El conglomerado 3, compuesto de 20 observaciones, el segundo más numeroso y el más homogéneo con la varianza intraclase más baja de todas de sólo 0,213, se caracteriza por una sobrerrepresentación del sexo masculino que supera en 56 puntos la de la distribución general, y también por la de los familiares en 48 puntos. Estos dirigen sus discursos contra el Estado (sobrerrepresentación de 34 puntos) en un tono de denuncia (sobrerrepresentación de 17 puntos). En cuanto a todos los mecanismos de violencia simbólica, los integrantes de esta categoría tienden a estar siempre más o menos sobrerrepresentados en los extremos que indican baja intensidad o ausencia de efectos de violencia simbólica, exceptuando el mecanismo del no-reconocimiento, en que están ligeramente sobrerrepresentados (3 puntos más) en la modalidad 1-10 veces, indicativa de unos mayores efectos simbólicos. Es el grupo de los habitus de los familiares masculinos que defienden a capa y espada, con uñas y dientes, por todos los medios, contra viento y marea, erre que erre, la dignidad de sus familiares enfermos reivindicando el restablecimiento de un reconocimiento, de un capital simbólico y de una salud que les han sido arrebatados sin ningún miramiento y con total impunidad. El conglomerado 4, con 3 observaciones, no es tan uniforme como el anterior, pero su varianza intraclase de sólo 0,422 sigue siendo baja. Lo constituyen enfermas con discursos de tono informativo-neutral 3 veces más que en la distribución general que sufren una desintegración moderada igual de superior. Pero lo que más los distingue es su silenciamiento y su imposición del discurso moderada, 4 y 24 veces superior a la general respectivamente. Este es el grupo de los habitus femeninos que se caracterizan por su discreción en torno a la enfermedad, que hacen de la imposición del discurso y el silenciamiento, el fingimiento y el ocultamiento diarios, y la interiorización del rechazo social de la autocompasión, una segunda piel que se convierte en una coraza a partir de la cual protegerse contra el rechazo que genera el SFC. El conglomerado 5, integrado por 4 observaciones con una sobrerrepresentación de 9 puntos de las mujeres, de 23 puntos de los familiares, de 54 puntos de los que se dirigen a los lectores y a la sociedad, y de 27 de los que emplean un tono de denuncia, es, con una varianza intraclase de 0,255, el segundo más homogéneo. Destaca por su desintegración moderada, que supera en 15 puntos a la de la distribución general, pero sobre todo por su marcada presencia de la deslegitimación y la invisibilización moderada, 29 y 93 puntos superiores respectivamente a las generales. Reúne los habitus de los que denuncian con más insistencia el rechazo social y la deslegitimación de una enfermedad que la sociedad ha decidido no ver, convirtiéndola en invisible, y de unos enfermos a los que es muy fácil juzgar desde la más absoluta ignorancia para culpabilizarlos de su

El conglomerado 6, que con 29 observaciones y una baja varianza intraclase de 0,266 es el más numeroso de todos, es una agrupación de mujeres (sobrerrepresentación de 30 puntos respecto a la distribución general) enfermas (sobrerrepresentación de 34 puntos) que se dirigen fundamentalmente a los lectores y a la sociedad (sobrerrepresentación de 12 puntos) en un tono

de denuncia (sobrerrepresentación de 6 puntos). En cuanto a los mecanismos de violencia simbólica, esta categoría presenta una desintegración moderada 6 puntos superior a la general, pero lo más destacable es la sobrerrepresentación de la desatención institucionalizada, 15 puntos superior. Agrupa, pues, los habitus de las enfermas que denuncian el intenso desamparo sociosanitario al que están sometidas y la desconsideración con que se las trata socialmente y sanitariamente. El conglomerado 7, con 4 observaciones y una varianza intraclase de 1,032, es el segundo menos homogéneo. Constituido por mujeres 34 puntos más que la distribución general, y por enfermos 9 puntos más, los que se dirigen al Estado están sobrerrepresentados 24 puntos más, y el tono de denuncia lo está ligeramente. Pero lo que más llama la atención de esta categoría es la extrema sobrerrepresentación de las que denuncian el no-reconocimiento de que son objeto (28 puntos superior) y su silenciamiento (92 puntos superior), ya que son la totalidad de las 4 mujeres de este conglomerado. Secundariamente se puede señalar la importancia de las sobrerrepresentaciones que afectan a la desintegración extrema (21 puntos superior), la deslegitimación extrema (ligeramente superior), la IAVI extrema de 5-12 veces (18 puntos superior), y la invisibilización moderada (18 veces superior), que suelen incidir sobre una única miembro del grupo. Estos resultados marcan las tendencias asociadas a los habitus de las que han sufrido una violencia simbólica más extrema y probablemente más prolongada, en que los efectos puramente simbólicos del no-reconocimiento, la IAVI, la deslegitimación y desintegración sociales han llegado a interiorizarse hasta tal punto que se han incorporado y normalizado convirtiéndose en unas disposiciones inherentes hacia la invisibilización y el silenciamiento de la enfermedad percibidas casi como inevitables por las propias enfermas. El conglomerado 8, con 2 observaciones y una varianza intraclase de 1,217, lo forman dos mujeres enfermas con un discurso en tono informativo-neutral 4 veces más que la distribución general. Las magnitudes de las distribuciones relativas de este grupo para los mecanismos de la desintegración extrema (8-17 veces), la deslegitimación extrema, el aislamiento extremo, la incomunicación, y el silenciamiento multiplican por 12, 2 (muy ligero), 5, 35, y 6 respectivamente las generales. Estamos ante los habitus en que los efectos estructurales y simbólicos de lo que cabría llamar muerte social son más visibles desde el punto de vista de las repercusiones que tiene la falta de relaciones sobre el sentido del propio valor social del enfermo y sobre su capital simbólico, que este buscará encarnizadamente. El conglomerado 9, de una única observación, destaca únicamente por la extrema sobrerrepresentación de 71 veces de los Medios de comunicación como receptor del discurso, que se relaciona con una deslegitimación extrema (1-7 veces) en la que no se observa sobrerrepresentación. Aquí están representados los habitus de los enfermos que ponen de manifiesto la distorsión de las imágenes públicas del SFC que se difunden por unos canales de comunicación de masa que lo que hacen en realidad es reflejar unas representaciones sociales de la enfermedad que previamente ya estaban socialmente distorsionadas.

El conglomerado unipersonal 10 destaca 71 veces más que la distribución general por componerse de integrantes como una conocida de enferma. Comparativamente, lo que más sorprende a esta persona sobre la situación de los enfermos y la enfermedad es un aspecto meramente estructural sobre el que aquí se ha abundado en reiteradas ocasiones: su moderada desintegración, que se señala 3 veces más que en la distribución general. Este grupo lo constituyen, pues, los habitus asociados al círculo social de los enfermos, ya sean amigos o conocidos, que lanzan una mirada de tipo "conductista" a la enfermedad que se caracteriza por captar únicamente lo que se percibe como las conductas externas derivadas de padecerla, como la desintegración, y que son muy diferentes de las impresiones que remarcan los propios enfermos, centradas mayoritariamente en los efectos puramente simbólicos de la enfermedad. El conglomerado 11, con dos observaciones y una varianza intraclase de 1,607, la más alta de todas, lo forman 2 ex-enfermos 35 veces más que la distribución general, que se dirigen a los enfermos con una frecuencia relativa que también multiplica por 35 la general. Se trata de ex-enfermos con discursos de tono informativo-neutral 4 veces más que la general, protagonizados por una imposición dóxica (IAVI-5-12 veces) 14 veces mayor que la general, y por una extrema autoculpabilización y eufemización 35 y 7 veces superiores respectivamente a la general. Aquí tenemos los habitus de la subordinación simbólica para quienes obtener el reconocimiento social que la enfermedad les ha negado y a quien su vida de antes de enfermar los tenía tan acostumbrados, muy probablemente por su profesión, es algo tan sumamente indispensable que

dependen de forma extrema de la subordinación a un orden social donde el enfermo de SFC sólo es considerado digno si se somete al imperialismo de la imagen del enfermo construida desde una psicología completamente moralizante, alienante y profundamente errónea, en la que el propio enfermo es el culpable de todas sus desgracias. El conglomerado 12 de una única observación está representado por la categoría Médico 35 veces más que la distribución general, y 4 veces más por el discurso de tono informativo-neutral. Los mecanismos de la desintegración extrema y el aislamiento están sobrerrepresentados 12 y 5 veces más respectivamente. Consiste en los habitus de determinadas presidentas de asociaciones de enfermos que, no sufriendo el SFC, lo que tienen una mayor propensión a percibir sobre los efectos de la enfermedad son, nuevamente, las facetas estructurales más externas de la conducta manifiesta de los pacientes como su desintegración y su aislamiento. El conglomerado 13 está compuesto de un hombre, categoría sexual 3 veces más representada que en la distribución general. Es un familiar de enfermo con un discurso de tono informativo-neutral donde estas dos características son 4 veces más frecuentes que en la general, y los mecanismos del aislamiento, la IAVI extrema (5-12 veces), y la invisibilización extrema, 10, 14, y 74 veces más respectivamente. Aquí vemos los habitus de los familiares de los enfermos que dan a conocer la invisibilización médica de la enfermedad, y social de los enfermos, que se ven relegados a vivir en una no-existencia porque la enfermedad que sufren y que no les deja llevar una vida normal también es invisible.

Finalmente, la proyección de todos estos conglomerados en el plano factorial de los ejes F1 y F2 con elipses de concentración permitirá comprobar que se trata de agrupaciones de elementos claramente disímiles a los de los otros grupos y similares a los del propio que confirman las oposiciones descritas a lo largo del ACM.

#### 5. Discusión

Este modelo de análisis propuesto sobre el circuito de la violencia simbólica en el SFC es completamente nuevo en el campo de estudio de los efectos sociales del SFC. Pero parece que tanto sus resultados preliminares como sus enfoques se encuentran, con matices importantes que se señalarán, en la misma línea que los obtenidos en otras investigaciones previas. La lógica general del modelo basada en la dialéctica establecida entre sus dos componentes, la destitución del capital simbólico y la ocultación del capital simbólico negativo, ya se había planteado, aunque desde puntos de vista muy diferentes. En algunos casos, los procesos de estigmatización y las estrategias de los enfermos de SFC para contrarrestarlos, estas dos grandes dimensiones del circuito de la violencia simbólica, se explicaban a partir de una respuesta psicosocial desde el paradigma médico a partir de las teorías de la antropología médica de la psicomatización o sociomatización (Ware, 1998, 1999). En otros casos, estas dos dimensiones se explicaban desde una perspectiva basada en la identidad (Åsbring, 2001; Åsbring & Närvänen, 2002). Es bastante sorprendente que sólo haya 4 artículos en todo el campo que hayan planteado la necesidad de la interacción entre estos dos aspectos. En mi modelo, estos dos componentes generales sirven para explicar los procesos de violencia simbólica y deslegitimación de los enfermos y la enfermedad desde una perspectiva estructural en que el Estado tiene un papel clave, tal y como destacó Max Weber (1979) en su teoría de la legitimación que amplió Bourdieu (2015) posteriormente. Esta visión no tiene nada que ver con una respuesta psicosocial o identitaria, aunque se utiliza el término deslegitimación, que Norma Clara Ware (1992) propuso en su artículo con un significado completamente opuesto.

En cuanto a los mecanismos de destitución del capital simbólico, hay que señalar que, aunque su conceptualización es completamente nueva, ya se han llevado a cabo investigaciones disgregadas sobre algo que sería similar a algunos de estos mecanismos por separado. El noreconocimiento ya había sido señalado previamente por Åsbring & Närvänen (2003), Blease et al. (2017), Broom & Woodward (1996) y Ho-Yen & McNamara (1991). En mi base de datos de los 236 documentos sobre los efectos sociales del SFC que he identificado, hay 34 materiales adicionales que tratan aspectos equiparables al no-reconocimiento. El segundo aspecto señalado en investigaciones previas es la desatención institucionalizada: Deale & Wessely (2001), Dumit (2006). En la base de datos hay 42 documentos más que han tratado este aspecto. La deslegitimación, entendida desde cualquier perspectiva por muy opuesta que sea a la observada

aquí, ha sido identificada como uno de los problemas a los que deben enfrentarse los enfermos de SFC por Jason et al. (1997), Looper & Kirmayer (2004) y Ware (1992). En mi base de datos hay 49 artículos más que han tratado este aspecto. Finalmente, la desintegración ha sido abordada por autores como Åsbring (2001), Donalek (2009) o Lian & Nettleton (2015). Hay 20 documentos más sobre la desintegración en la base de datos. Estos resultados coinciden plenamente con los obtenidos en mi investigación: estos 4 mecanismos representan el 70% del discurso de los enfermos, por lo que no debería extrañar que lo que más se estudia sea de lo que más se habla. Pero, como se verá a continuación, no basta con estudiar estos mecanismos de forma aislada, ya que dan una idea equivocada del fenómeno real de la violencia simbólica en el SFC. Por otra parte, lo que más llama la atención es que del total de estos 157 documentos, 97 corresponden al paradigma médico. El paradigma médico se centra en el estudio de los efectos sociales del SFC sólo a partir de teorías médicas o de factores propios del campo médico o científico que se supone que producen estos efectos. Es decir, el 62% de estos documentos no tienen en cuenta que esta violencia simbólica no se origina sólo en el ámbito médico, sino que hay otros campos sociales que no estudian y que parecen ser mucho más decisivos como el Estado y la Administración Pública para entender estos efectos. Es muy sorprendente que el Estado no sea el objeto de estudio directo de ninguna investigación. Un aspecto tan importante como las reclamaciones de noreconocimiento de la condición de los enfermos de SFC de la Seguridad Social no ha sido estudiado por nadie, y sólo hay un documento sobre este aspecto, que sólo se ha citado una vez, entre los 236 que he identificado: se trata de la intervención en una conferencia sobre el SFC de Albert L. Harrison (1995), director en funciones de la División de Políticas Médicas y Profesionales de la Oficina de Discapacidad de la Administración de la Seguridad social de los Estados Unidos de América. En este sentido, parece que se ha sobrestimado el poder del campo médico y científico con respecto a los efectos observados de violencia simbólica. Es muy posible que su contribución sea mucho menor y probablemente esté determinada por la acción del Estado que sería la principal causa.

Por otra parte, hay otros mecanismos de destitución del capital simbólico que no parecen haber sido señalados previamente por ningún autor: condescendencia e imposición autorizada de veredictos ilegítimos. Tampoco ninguno de los mecanismos de ocultación del capital simbólico negativo (imposición del discurso, eufemización, silenciamiento, invisibilización, aislamiento, incomunicación, autoculpabilización) se había investigado antes de forma relativamente en profundidad.

Pero al contrario de lo que parecería sugerir el análisis univariado, que pone de manifiesto la importancia de los 4 mecanismos anteriores de destitución del capital simbólico, el ACM indica que lo que explica realmente los efectos registrados de violencia simbólica es la acción concertada de los mecanismos de destitución del capital simbólico (por ejemplo, el no-reconocimiento, la desatención institucionalizada, o la desintegración) con los de ocultación del capital simbólico negativo (es decir, la imposición del discurso, la eufemización, o la autoculpabilización), que se colocan en primer plano produciendo los efectos observados. Esto es lo que se hace patente cuando se comparan los discursos de los enfermos con los de los no-enfermos: mientras que, en el primer caso, el protagonismo lo tienen los mecanismos de ocultación del capital simbólico negativo contra la relegación social (que en el análisis univariado parecían absolutamente secundarios), en el segundo lo tienen los mecanismos de destitución del capital simbólico contra la relegación social. La interpretación de los primeros cuatro ejes resultantes del ACM, que acumulan el 69,72% de la inercia total corregida, es decir, que explican la mayor parte de la variabilidad de los datos, va exactamente en esta dirección. Detrás del eje F1, que corresponde al tono discursivo y confronta la subordinación simbólica a la denuncia, lo que hay realmente son las estrategias de ocultación del capital simbólico negativo de los enfermos. F2 vuelve a ser un eje discursivo, muy enfocado a explicar los efectos sociales del SFC a un público que se intenta concienciar y que modula el tono del discurso: si el emisor es un enfermo o ex-enfermo que se dirige a otros enfermos, las estrategias de ocultación del capital simbólico negativo se convierten en centrales; si se trata de un familiar de enfermo que se dirige al público en general, estas estrategias desaparecen y el tono de denuncia y los mecanismos de destitución del capital simbólico toman el protagonismo; si se trata de mujeres enfermas (y algunas mujeres noenfermas) que hacen de portavoces dirigiéndose al público en general para concienciarlo, vuelven

a aparecer los mecanismos de destitución del capital simbólico y similares (como la desintegración, entre otros) y el tono informativo-neutral. Aquí, la preeminencia de los mecanismos de ocultación del capital simbólico negativo para los enfermos no es tan clara, pero el eje F6, que amplía lo que no aparece aquí, deja muy claro que los no-enfermos (médicos) como portavoces enfatizan más los aspectos estructurales (desintegración y desatención institucionalizada) mientras que los enfermos como portavoces destacan más los aspectos simbólicos basados en la ocultación de las señales negativas (silenciamiento, incomunicación, eufemización y invisibilización). F3 es el eje de las estrategias simbólicas de los enfermos asociadas al tono positivo como forma de búsqueda de la legitimidad social íntimamente relacionada con los mecanismos de ocultación del capital simbólico negativo. F4 opone las estrategias simbólicas de las mujeres enfermas de SFC contra la desintegración basadas en la imposición del discurso a los hombres familiares de enfermos de SFC que denuncian su desintegración, invisibilidad y aislamiento social.

¿Pero qué significa todo esto? En realidad, algo muy fundamental. Que los enfermos de SFC intentan ocultar al máximo todos aquellos signos que a los ojos de los no-enfermos pueden convertirlos en personas con las que es mejor no relacionarse. Dada la increíble relegación social que sufren y la falta de deseabilidad social que inspiran a los no-enfermos, que no quieren relacionarse con ellos, las únicas estrategias que tienen a su alcance son estas formas de ocultación de toda esta serie de señales negativas que apartan a los no-enfermos de ellos. Es decir, intentan recurrir a estrategias de conservación o preservación del poco capital simbólico que aún les queda. Esta sería quizás una de las mejores definiciones de los mecanismos de ocultación del capital simbólico negativo. Esta es la dialéctica entre la destitución del capital simbólico y la ocultación del capital simbólico negativo. Se entiende que los no-enfermos no tengan que recurrir a ellas, porque no tienen nada que esconder, y eso es exactamente lo que indica la interpretación de los primeros cuatro ejes del ACM, que, como ya he apuntado, acumulan el 69,72% de la inercia total corregida. Quizás ésta sea la principal característica que define el circuito de violencia simbólica en el SFC. La interpretación de los otros ejes y del AJC sigue este mismo patrón general. Los análisis cualitativos también parecen coincidir con esta interpretación, que, además, es del todo coherente con los postulados de la teoría de la violencia simbólica de Pierre Bourdieu. Una vez explicado, esto puede parecer muy evidente, pero el hecho es que hasta ahora ninguna de las 236 investigaciones de mi base de datos había llegado a esta conclusión, excepto las cuatro mencionadas anteriormente (Åsbring, 2001; Åsbring & Närvänen, 2002; Ware, 1998, 1999), que, con muchas diferencias, ya apuntaban en esta dirección de una manera muy preliminar. La interpretación que propongo parece ser una respuesta preliminar a la pregunta que plantea esta investigación: ¿cómo es que el SFC es una enfermedad tan poco conocida y reconocida? De hecho, en una respuesta más en profundidad a esta pregunta, el hecho que el SFC sea una enfermedad que afecta mayoritariamente a las mujeres será un aspecto central en cuanto a la comprensión de la acción de estos mecanismos de violencia simbólica, relegación social extrema e invisibilidad. Por lo tanto, este modelo de la violencia simbólica debería centrarse en breve en delimitar las muy complejas relaciones entre los mecanismos aquí expuestos y el papel del género en su explicación con las herramientas cualitativas pertinentes (principalmente grupos de discusión y entrevistas individuales) que faciliten este estudio en profundidad.

## Anexo 1: una retórica de la deslegitimación

"Estrictos protocolos médicos"

"El Instituto Catalán de Evaluaciones Médicas (ICEM) apoya a los médicos de cabecera en la gestión de la incapacidad laboral y de las bajas laborales. Los profesionales del ICEM trabajan bajo estrictos protocolos médicos, realizados con la opinión de expertos en las diferentes patologías, con independencia, imparcialidad, profesionalidad y rigor. Pero, como médicos, sus valores fundamentales son el respeto a los derechos y responsabilidades de las personas. Este esfuerzo de buena práctica de nuestros profesionales se basa en sus códigos éticos, la más buena predisposición y potentes programas de formación continua y actualización de conocimientos, especialmente orientados al tratamiento de las enfermedades más complejas y difíciles de evaluar. A veces, sin embargo, el resultado de la evaluación no coincide con las expectativas de los pacientes y esto les puede generar situaciones de incomodidad. Hay un programa de atención a las quejas, sugerencias y reclamaciones, que son contestadas todas y con prontitud."

#### Análisis

Lo primero que llama la atención de esta carta es, como señala una comentarista suya, su "respuesta estereotipada." Efectivamente, su principal característica es esta retórica de la neutralidad y la impersonalidad (Bourdieu, 2000b) que se manifiesta ya desde la primera línea: es el "propio" Instituto Catalán de Evaluaciones Médicas quien la "dicta." Por otro lado, que la dicte en la persona de su gerente parecería indicar que la óptica gerencial debe tener un papel muy destacado a la hora de cumplir la misión del Instituto de "apoya[r] a los médicos de cabecera en la gestión de la incapacidad laboral y de las bajas laborales." Y lo cierto es que no puede verse un acto de mala fe en el hecho de señalar esta deriva "economicista" del ICEM (actualmente Subdirección General de Evaluaciones Médicas de la Generalitat de Cataluña, SGEM) a partir de un detalle tan "aparentemente" insignificante como el cargo que ostenta la firmante de una carta que se publica en un diario, puede ver todo el mundo, y, por tanto, tiene una trascendencia pública, no lo olvidemos, porque las observaciones de Ermengol Gassiot y Paco Pareja corroboran este sesgo economicista (Ubieto, 2018). Esta personificación de la institución mediante la figura retórica de la prosopopeya, el hablar públicamente en nombre de una realidad ausente, tiene por función, como se verá a continuación, enunciar "un discurso destinado a ser unánimemente reconocido como la expresión unánime del grupo unánime" (Bourdieu, 2014:70-71). Es decir, decir cuál es la "verdad oficial," que, para el caso, parece ser una verdad oficial eminentemente económica que marca de forma muy pronunciada su vertiente más simbólica.

Este efecto de neutralización se expresa mediante el uso de diversos tipos de recursos sintácticos, como la despersonalización (Goethals & Delbecque, 2001). Como puede observarse, las frases remiten a un sujeto que nunca se identifica con quien las enuncia ("Los profesionales del ICEM" —"ellos"—), aunque es obvio que la carta es autoalusiva, ya que el ICEM habla mayoritariamente de sí mismo todo el tiempo. Sólo en una ocasión se hace explícita la identificación entre el emisor y el sujeto del texto ("nuestros profesionales"). Así el emisor se constituye en sujeto universal que es tanto imparcial como objetivo. De hecho, ambos rasgos son los que recalcan formas tales como "estrictos protocolos médicos," "expertos," "independencia," "imparcialidad," "profesionalidad," "rigor," "formación continua," y "conocimientos actualizados." Pero a la vez que nos dirige a esta retórica de la ciencia, el sujeto paradigmático representante de la imparcialidad y la objetividad y de la que la "profesión médica" —algo que aparece numerosas veces en sus más diversas variantes: "médico," "médicos," "profesionales del ICEM," "nuestros profesionales," o "expertos"— sería uno de sus ejemplos más prototípicos, el texto señala la justeza de sus principios morales: "valores fundamentales," "respeto," "derechos," "responsabilidades," "esfuerzo de buena práctica," "códigos éticos," "buena predisposición." Estos esfuerzos de imparcialidad, objetividad y buenas prácticas serían especialmente manifiestos en la evaluación "de las enfermedades más complejas y difíciles de evaluar." Una peculiar forma de referirse al SFC sin mencionarlo ni una sola vez que, se verá más adelante, más allá de ser anecdótica es indicativa de cómo ve el ICEM a la enfermedad y a los enfermos.

Este efecto de neutralización viene reforzado por la convergencia con un efecto de universalización que se basa en el uso de verbos conjugados en tercera persona del presente ("trabajan," "son") y en giros impersonales ("se basa," "Hay..."). De hecho, la carta es la representación pública, y por eso, publicada, de lo oficial, que es lo universal, adoptando esta forma tan característica de retórica estereotipada que es la esencia misma de la acción (auto-)legitimadora del Estado (Bourdieu, 2014). Este texto representa un caso ejemplar de las dos propiedades esenciales de las verdades oficiales de Estado: la conciliación del imperativo de universalización, y el de moralización, señalado anteriormente al apuntar los principios morales del ICEM.

Pero esta estrategia de presentación del sí mismo, a la manera de Goffman (Bourdieu, 2015; Goffman, 1997), basada en estos efectos de neutralización, universalización, y moralización no se revela nunca tan claramente como cuando se contraponen, se comparan, se ponen en relación el emisor del texto y su verdadero receptor. A partir de este momento, el texto pone al descubierto en su más manifiesta inconsciencia, la realidad de su mensaje y estas retóricas de la neutralización, la universalización, y la moralización muestran la auténtica voz que las dicta. En efecto, a diferencia de los profesionales del ICEM, médicos preparados caracterizados por su imparcialidad y objetividad, los sujetos evaluados esperan algo. Esta idea, que se repite de diversas formas en no más de cuatro palabras consecutivas ("las expectativas de los pacientes"), presenta a los enfermos como personas que, contrariamente a los "profesionales" del ICEM, se rigen por determinados intereses y que, por tanto, ni son objetivas ni imparciales y a quienes, muy posiblemente, sería mejor no hacer demasiado caso. Porque —¿hace falta decirlo?— la opinión del ICEM es la opinión informada, la opinión digna de este nombre, la opinión oficial, la opinión autorizada, la opinión legítima frente a la de los enfermos, que es la ilegítima, la deslegitimada, la que no cuenta, pero que, para salvar la ficción de la igualdad de opiniones que gobierna en los Estados democráticos modernos basados en una definición censitaria de la opinión pública (Bourdieu, 2000c, 2000d, 2014), se aparentará que cuenta para algo cuando en realidad no cuenta para nada, como se verá próximamente.

Este efecto no sólo se debe a esta manera de presentar a los enfermos. También debe gran parte de su eficacia al hecho que otro de los mecanismos a partir de los cuales se hace efectiva esta deslegitimación de los pacientes de SFC se basa en que, desde el punto de vista de la extensión, el papel de los enfermos es puramente residual: estos son protagonistas del 15% del texto (21 palabras de 144), mientras que el ICEM es el centro de interés del 73% del total (105 palabras). Es decir, no sólo se les niega la legitimidad sino también la voz. Lo más sorprendente al respecto es que esta carta de la gerente del ICEM es la respuesta a la carta de una lectora con nombre y apellidos. Ambas misivas se publicaron el mismo día. Tal como ocurría con la denominación "SFC," en la carta del ICEM no se menciona en ningún momento el nombre de la enferma. Quizá porque para el ICEM no existen ni los enfermos de SFC ni esta enfermedad.

Además, y para acabar de remacharlo, se nos informa de que "A veces" los pacientes reciben evaluaciones con las que no están de acuerdo. Es decir, el texto resta importancia, de nuevo, a las grandes dificultades que tienen los pacientes para que la Administración pública reconozca su enfermedad y la discapacidad que les causa, ya que esto *casi nunca pasa* según el ICEM. Y además cuando pasa únicamente genera a los enfermos "situaciones de incomodidad."

A continuación, para enfatizar de nuevo estas ideas de la infrecuencia del desacuerdo con las evaluaciones del ICEM y de la poca importancia de las molestias que pueden ocasionar, el texto informa de que "las quejas, sugerencias y reclamaciones [...] son contestadas todas y con prontitud." De este modo, se pone los graves problemas que tienen los enfermos para que organismos como el ICEM certifiquen sus discapacidades y den respuesta a las llamadas "situaciones de incomodidad" provocadas por ellas, que lejos de ser la excepción ("A veces") son la norma, al mismo nivel que trances sin más importancia que se pueden solucionar poniendo una "queja."

Todos estos recursos, que muy propiamente podrían ser denominados como "retórica de la deslegitimación," son más que simples estrategias dialécticas. Constituyen de pleno derecho un punto de vista (Bourdieu, 1999c). El punto de vista de instituciones como el ICEM respecto a los enfermos de SFC. Su forma de percibirlos, de valorarlos, de juzgarlos y de *evaluarlos* (nunca mejor dicho, y en el sentido más amplio del término) a ellos y a su enfermedad obedece a una

doxa, discurso común del sentido común tan sospechosamente parecido a toda la larga serie de anatemas, de prejuicios y de ideas preconcebidas sobre el SFC, que su pretendida imparcialidad, objetividad y cientificidad brilla por su ausencia: consiste en hacer ver que la enfermedad no existe y en ignorar a los enfermos, en deslegitimarlos, y finalmente en considerar que sus graves problemas, más allá de ser causados por la estrategia de no-reconocimiento y de desatención institucionalizada de la propia Administración sanitaria, son simples molestias poco frecuentes que se solucionan poniendo la pertinente queja o escribiendo una carta de reclamaciones como quien escribe la carta a los Reyes Magos. La presentación de una queja o una reclamación constituye el reconocimiento más claro de la legitimidad de una verdad oficial frente a unas reivindicaciones particulares que, por definición, son ilegítimas, porque no persiguen el interés general, pero que los Estados democráticos modernos deben aparentar que tienen en cuenta ya que se basan en el hecho (real) de que poseen mecanismos que permiten que todas las partes defiendan de forma igualitaria sus intereses cuando se han vulnerado. Una igualdad sobre el papel que para las voces deslegitimadas como las de los enfermos de SFC es una desigualdad de hecho que impide que cualquier queja o reclamación sea considerada legítima. Porque los enfermos de SFC no son dignos ni de tener una opinión.

### Anexo 2: la ciencia como discurso contradóxico: una respuesta a la deslegitimación

El análisis de estas cartas también depara algunas sorpresas. Así es como uno se topa de golpe, después de haber leído y releído casi unas ochenta misivas pensando que ya lo había visto todo, con algunos textos que destacan por la uniformidad de su contenido pero que habían sido descartados para el análisis, directamente catalogados como "contenidos no clasificables" y que la progresiva definición del modelo de análisis obligó a rescatar. Se trataba en todos los casos de fragmentos extraídos de unos veinte escritos que no parecían poder encuadrarse dentro de ninguna de las categorías relativas a cada uno de los mecanismos previstos. Normalmente, este tipo de contenidos se caracterizaba por una clara identificación entre el sujeto del texto y el emisor de la carta que permitía una rápida asociación entre un agente y un mecanismo, lo que en estos fragmentos no se observaba. No fue hasta mucho después de haberse perfilado el mecanismo de la deslegitimación que la pura apariencia informativa y sospechosamente "objetiva" de estos textos —este fenómeno de la apariencia de "objetividad" o "imparcialidad" de reacciones que en realidad esconden una profunda implicación emocional fue identificado ya por Robert K. Merton, Marjorie Fiske y Patricia L. Kendall en sus estudios cualitativos de la propaganda cinematográfica aliada durante la Segunda Guerra Mundial (Merton et al., 1990)— reveló de forma claramente evidente su función legitimadora. En efecto, ante la brutal deslegitimación que sufren los enfermos y la enfermedad la única alternativa posible parecía una respuesta contradóxica informada que fuera más allá de los lugares comunes "oficiales" y "no oficiales" sobre el SFC y destacara por su buscada "objetividad."

Porque la superación de estos discursos es justamente la primera de las reglas de la "correcta" presentación social del SFC. Como enuncia explícitamente una informante, esta presentación se debe hacer "cerrando ya la puerta de una vez por todas a las falacias y especulaciones sobre supuestos orígenes psicológicos de la dolencia que puedan seguir sirviendo de base para la perpetuación de la injusticia social y legal en la que vivimos los que la padecemos." Efectivamente, el "discurso psicológico" es quizás el principal lugar común "oficial," moral psicologizada o psicología moralizante, discurso dominante del sentido común culto con que se pretende definir el SFC y a los que lo sufren, sometiéndolos a los imperativos de una supuesta "normalidad." Se trata de una retórica que se ha convertido en una gran *vulgata*, especie de *lingua franca* presente por doquier al cual la continua repetición mediática ha convertido en un modelo de referencia al hablar sobre el SFC que se impone a los propios enfermos y que "ellos mismos" contribuyen a reproducir.

Por eso no debe sorprender que, ante esta espantosa perversión del lenguaje científico y los usos válidos de la ciencia, la única opción vista como legítima y legitimante sea el discurso científico. Precisamente esta es la segunda regla que deben cumplir estos discursos legitimadores, como dicen dos enfermas: "Agradezco al periódico la información sobre nuestra enfermedad, pero también les pido que lo hagan de manera clara y científica," "llama la atención la falta de información científica [...]. En sus textos no hablan de la investigación." Este tipo de discurso se caracteriza por la sobresaturación de referencias a la institución científica. Principalmente, terminología médica como "síndromes de sensibilidad central (SSC)," "encefalomielitis fatiga crónica (EM/SFC)," "síndrome de fatiga crónica miálgica/síndrome de postviral/encefalomielitis miálgica," "fibromialgia," "VIH/sida," "biomarcadores," "etiología inmunológica," "enfermedad orgánica, multisistémica y crónica," "sistemas inmunológicos, cardiovascular, endocrino y neurológico," "linfoma," "Rituximab," y "retrovirus XRMV." Pero también menciones a instituciones médicas (Hospital Vall d'Hebron y Dexeus, Hospital Clínico, Real Academia de Medicina de Cataluña) y de investigación biomédica (Irsi Caixa, Whittemore Peterson Institute), a investigadores ("un grupo de oncólogos holandeses," "un estudioso," "según los investigadores"), publicaciones científicas y descubrimientos ("publicó en Plos One el 19 de octubre del 2011," "publicó en la prestigiosa revista *Science*," "Este hecho precedido por el descubrimiento que," "un estudio noruego ha observado que un tratamiento de quimioterapia conseguía mejorar los síntomas del Síndrome de Fatiga Crónica, lo que demuestra su carácter autoinmune," "Sus científicos han encontrado en un 95% de muestras de enfermos un nuevo retrovirus, el XRMV, con características similares al VIH, que presumiblemente se pueda contagiar, como en el sida, por sangre y fluidos corporales. La incidencia en personas sanas es de

un 4%,"¹ "sólidas pruebas biomédicas que no pueden ser continuamente ignoradas por las autoridades sanitarias de tantos países"), ponencias o conferencias sobre el SFC ("El 24 de octubre se celebró en Sevilla una jornada internacional en la que se habló de nuestras enfermedades," "El pasado 29 de mayo tuvo lugar en Londres la IV conferencia internacional sobre manejo, tratamiento y últimos avances en la investigación de la encefalomielitis miálgica (síndrome de fatiga crónica)"), autoridades médicas (Gaietà Alegre Marcet, Joaquim Fernández Solà, Jordi Carbonell, "Enfermedad que la OMS tiene inscrita con el código G93.3"), u otras autoridades sociales ("La reacción del Gobierno noruego ha sido inmediata: difusión en los medios," "Organismos norteamericanos están valorando la noticia en aras de tomar las correspondientes medidas respecto a los bancos de sangre, transfusiones, etcétera [véase nota 1]"). Evidentemente, en estos usos la ciencia se emplea como garante de lo que se enuncia en calidad de argumento de autoridad, algo del todo comprensible cuando de lo que se trata es de dar crédito a una enfermedad y a unos enfermos sistemáticamente desacreditados. No es casualidad que, con el fin de aportar más legitimidad al mensaje comunicado, dos de las cartas las firmen las presidentas de dos asociaciones de enfermos de SFC, lo que se recalca explícitamente en las misivas.

De todos modos, este discurso legitimador no se puede "administrar" de cualquier forma, ya que, como dice la tercera regla, si se rompe su coherencia y sistematicidad alternándolo, o más bien enfrentándolo, con cualquier otro tipo de discurso que pueda sembrar la confusión en el lector respecto a la legitimidad de la enfermedad, como es el caso del anterior discurso "psicológico," los efectos buscados de legitimación se desvanecerán automáticamente. Como dice una enferma, "Por muy científico y reivindicativo que sea el escrito, finalizarlo con el testimonio de un señor conocido que dice haberse curado usando la mente invalida todo lo que se haya podido explicar antes."

Desde un punto de vista más formal, para conseguir el efecto de objetividad buscado, los textos tienden a la impersonalidad y la desidentificación entre el sujeto del texto y el emisor de la carta. Así, abundan los giros impersonales ("se va sabiendo," "Se trata," "se desconocen," "se sabe que," "hasta establecer," "se investigaron," "fueron publicados," "se pueden considerar," "se proporcionaron," "se considera," etcétera). En cuanto a los efectos de desidentificación, en la mayoría de ocasiones convergen con los efectos de impersonalidad para reforzar la objetividad del discurso científico siguiendo la lógica de la pura constatación de los hechos descritos por un agente "neutral" como es la ciencia ("Dos de los tres SSC (la encefalomielitis miálgica/síndrome de fatiga crónica (EM/SFC) y la fibromialgia) se investigaron y los descubrimientos fueron publicados antes que el VIH/sida," "Tal como se va sabiendo, el síndrome de fatiga crónica es una enfermedad orgánica, multisistémica y crónica que en la mayoría de los casos resulta invalidante," "Se trata de una dolencia compleja y de la cual se desconocen las causas," etcétera). En cambio, en otras ocasiones, se produce una identificación entre el sujeto del texto y el emisor de la carta, de manera que lo que destaca es la "narración personal" del remitente. Aquí ya no se sigue exactamente la lógica de la pura constatación de unos hechos por parte de un sujeto neutral, sino que más bien, lo que se busca es justamente el efecto contrario, la manifestación de primera mano de una "experiencia" por parte de quien la vive o sufre. El propio sujeto es la prueba viviente de lo que él mismo está contando. Se trata, pues, de una variante de la lógica de la constatación de un hecho en el que la constatación del hecho se basa en el propio protagonista mediante la propia experiencia narrada.

En estos casos, en algunas ocasiones lo que se pone de manifiesto es la función "de testimonio," como ocurre en: "Así rezaba el título de la ponencia a la que asistí el pasado 20 de diciembre," "Fue una delicia comprobar como" o "Quien más me interesó fue," en las que simplemente se quiere dar fe de la celebración de determinados actos científicos sobre el SFC y de las impresiones al respecto. En otros, destaca la función valorativa, como en "Quisiera hacer

<sup>1</sup> El supuesto descubrimiento del retrovirus XRMV lo efectuó el Whittemore Peterson Institute y se publicó en *Science* el 9 de octubre de 2009. Pero más tarde se comprobó que el hallazgo no era válido y los investigadores tuvieron que retractarse. Si se ha incluido en este análisis es porque, aunque ahora retrospectivamente sabemos que no era relevante para el estudio del SFC, en aquellos momentos se consideraba auténtico y formó parte de los discursos que mediante el recurso a la ciencia proporcionaban una legitimidad al SFC.

una reflexión," "me pareció," etc., que se refieren a cómo valoran los enfermos la información que publican los periódicos sobre su enfermedad, un aspecto que ya se ha tratado anteriormente; pero la mayoría de las veces lo que se pretende es transmitir de primera mano la experiencia del sufrimiento de la enfermedad y de sus consecuencias sociales y, por encima de todo, constatar la existencia del SFC: "la perpetuación de la injusticia social y legal en la que vivimos los que la padecemos," "nuestra enfermedad," "el cómo vivimos los afectados," "y nosotros tenemos todos los números para tener cuatro enfermedades en poco tiempo." En todas estas expresiones, el uso de la primera persona es lo más habitual.

Una de las formas típicas que adopta este discurso es la narración vivencial o bien de los síntomas de la enfermedad ("Lo cogía todo. Salía de una cosa y empezaba otra. Todo eran infecciones bestiales, muy aparatosas. Cogía muchas bajas laborales. Un día me dio un broncoespasmo, que es una insuficiencia respiratoria grave, y acabé en el Hospital Clínic," u otra enferma, "Es un trancazo para toda la vida. Una gripe de las peores que te dura para siempre, con fiebre, con cansancio, con mal cuerpo. Mi mejor hora es la primera hora del día, porque a partir del momento en que abro los ojos, todo empieza a ir a peor") o bien de sus limitaciones ("Subir el bordillo de cada acera me resulta insoportable y bajar las escaleras del metro, un imposible" o "Al principio me duchaba sentada. Tender la ropa en pie, sujetándola con dos pinzas, puede ser un martirio que me deja las lumbares deshechas"), pero sin duda su variante más importante y frecuente, de largo, es el testimonio que dan los enfermos de los enormes sufrimientos de origen social que implica padecer la enfermedad, como demuestra el hecho que, del total de los contenidos analizados en este artículo, el 60% corresponde a estos maltratos socialmente infligidos.

Especialmente representativa de este tipo de testimonio desde la propia experiencia del enfermo, por ser un ejemplo paradigmático donde todos los rasgos característicos de esta estrategia legitimadora aparecen aumentados e incluso mejorados, es la narración de la forma en que se vive la enfermedad mostrada en una de las cartas. Aquí el objetivo ya no es sólo la identificación del lector con lo que el enfermo le cuenta, sino también que el lector se haga suyo el relato, que se ponga en la piel del enfermo. De cara a alcanzar este último objetivo, el texto pone al lector en la situación de diversas situaciones de la vida cotidiana de los afectados, de su quehacer diario más habitual y rutinario. La primera novedad de este escrito radica en que con el uso de la segunda persona se coloca al lector en el centro mismo del texto. Es su protagonista. Y es así como, una vez situado en el centro del relato, la analogía con situaciones imaginarias pero perfectamente plausibles de la vida cotidiana del lector es el camino más corto para que pueda hacerse una idea nada exagerada, como dice el texto, de lo que es el SFC como si lo sufriera en propia carne: "Imagínense al final del día, de uno de esos días fuertes de trabajo y ocupaciones, cuando han acabado de cenar y por fin se tumban en el sofá a zapear un rato. Están destrozados. Imagínense por un momento que en ese instante, cuando acaban de tumbarse en el sofá, les dicen que tienen que ir a la oficina, a la obra o al mercado, a comenzar de nuevo la jornada laboral. Y eso un día tras otro. ¿Podrían ustedes aguantarlo? Pues eso es la fatiga crónica. Un enfermo con fatiga crónica se levanta por la mañana como mínimo tan agotado como ustedes se acuestan por la noche. Ahora añádanle el dolor [...]. ¿Se imaginan ustedes qué vida?" La segunda novedad es que ahora las identificaciones entre sujeto del texto y emisor de la carta, que siguen siendo habituales en otras partes del texto, están construidas en su mayoría, a diferencia de las vistas anteriormente en primera persona, en segunda persona (hay un único "uno" impersonal que se refiere claramente al emisor de la carta como caso particular representativo de todos los demás enfermos), por lo que la distinción entre el autor y el lector se hace confusa, contribuyendo a potenciar la identificación del lector. Se trata de construcciones con un claro valor impersonal que se usan para involucrar al lector: "El dolor está ahí, es constante y uno aprende a vivir con él, pero cuando estás en brote... efectivamente, no puedes abrir un CD. Tienes sed y no puedes beber porque no puedes aguantar la botella de agua. Parece exagerado, pero no lo es. Si a todo esto le añadimos los problemas para dormir... [...]. Pero eso no es todo. Cuando ya no puedes más y te quedas tumbado en el sofá todo el día tampoco puedes leer un libro, porque eres incapaz de concentrarte en la lectura; no puedes ver una película, porque no puedes seguir el hilo. El síndrome de fatiga crónica es una enfermedad muy difícil de sobrellevar porque afecta a todas las facetas de tu vida."

Un caso aparte, diferente de los dos anteriores y que quizás vendría a representar la fusión, conciliación, o superación de estas dos lógicas explicativas, la científica y la vivencial, es el de la entrevista con Anna Maria Cuscó, médica, psicóloga y presidenta de la Fundación para la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica. En su discurso, la retórica científica basada en la pura constatación de los hechos se alía con la narración de las experiencias de los enfermos, como no puede ser de otra manera teniendo en cuenta la posición que ocupa en una institución a medio camino entre el activismo y la ciencia. Así, describe la sintomatología, y la posible etiología y tratamientos tanto del SFC como de la fibromialgia. Pero también da voz a los malestares de origen más puramente social con que deben enfrentarse los enfermos, en esta ocasión sin que se produzca la identificación entre el sujeto del texto (los enfermos) y la entrevistada. Que la proporción entre estos dos tipos de discurso tan diferenciados sea respectivamente del 49% (331 palabras dedicadas a hacer de portavoz de los malestares sociales de los enfermos) y del 51% (342 palabras dedicadas al discurso sobre la etiología, tratamientos, síntomas y orígenes históricos de la enfermedad), da una idea muy clara de la convivencia entre estas dos retóricas. En su persona convergen la autoridad de la ciencia como médica y psicóloga y la legitimidad social que le otorga presidir la Fundación, que avalan su mensaje, haciéndolo depositario de una especial eficacia.

Por último, habría que destacar un hecho que puede dar una medida global bastante exacta de la importancia de la función legitimadora de unos textos la existencia social de los cuales sería imposible sin la indispensable tarea de publicación y, por tanto, de visibilización de los diarios donde aparecen, que permite a los enfermos que se oiga su voz, por mucho que muchos la deslegitimen y la silencien. Se trata de todas aquellas muestras de agradecimiento que contienen estas cartas para todos aquellos artículos o reportajes que otorgan carta de existencia pública y credibilidad al SFC: "Habría que felicitar a El Periódico por los artículos que ha dedicado a las enfermedades llamadas síndromes de sensibilidad central (SSC)," "no sin antes reconocerles su sensibilidad por dar a conocer esta enfermedad [SFC]," "Agradezco al periódico la información sobre nuestra enfermedad," "Agradezco el reportaje que publicaron sobre la fibromialgia y síndrome de fatiga crónica, enfermedades invisibles (Enfermos en el laberinto, 31 de enero)," "Quisiera agradecer a El Periódico el completo reportaje Enfermos en el laberinto," "Para acabar, quiero añadir un gracias a La Vanguardia por publicar escritos como este," "Les doy las gracias de todo corazón." Es otra variante de esta identificación entre sujeto del texto y emisor del mensaje que da muestras de la inmensa importancia que tiene para los enfermos el poder contar públicamente con testimonios que ratifiquen la legitimidad del SFC. Un "privilegio" reservado a los que sufren enfermedades "bien vistas" socialmente y que estos periódicos les permiten disfrutar.

# Anexo 3: ejemplos extraídos de las cartas de cada mecanismo de violencia simbólica (temas y subtemas)

No-reconocimiento

[No-reconocimiento de los enfermos y la enfermedad:] "me deniegan la larga enfermedad [...]"

[Humillaciones y maltratos sistemáticos a los pacientes por parte de la Administración como estrategia disuasoria del reconocimiento de los enfermos:] "Su enfermedad no está reconocida por la Seguridad Social, así que por puro trámite deciden hacernos la vida más difícil [...]. La ahogan. La hunden. Le quitan las ganas de luchar. La matan poco a poco. Y nadie se siente responsable. Ella quiere ser feliz, pero le roban las ilusiones. Parece mentida que nuestra sociedad, en lugar de ayudar a los enfermos, permita destruir los pequeños pasos que ellos van dando."

[No-reconocimiento del enfermo como persona:] "Qué triste saber que como personas no contamos."

[Vulneración de los derechos de los enfermos:] "El Tribunal Superior de Justicia de Cataluña dictaminó que la fibromialgia es motivo para obtener la invalidez absoluta, y esta gente hace caso omiso para que te desesperes y abandones."

[Abusos reiterados:] "Porque abuso es que te digan mal follada cuando tú lo que estás es extremadamente enferma."

[Dilatación en el tiempo de las solicitudes de reconocimiento como mecanismo de renuncia y noreconocimiento:] "La solicitud de una primera valoración de discapacidad, función que depende de la Consejería de Acción Social y Ciudadanía, tarda dos años en ser atendida. Todo el que la haya solicitado, lo sabe. La solicitud de una revisión posterior de la valoración tarda también dos años en ser atendida. Todo el que la haya solicitado, lo sabe."

[Dificultad del enfermo de aceptarse a sí mismo y a sus limitaciones; interiorización de la denegación del reconocimiento:] "Es muy duro aceptar la impotencia, a mí me ha costado 40 años. Con ayuda psicológica lo he hecho y ahora sé que la vida puede continuar aunque tengas mala salud, puedes apoyarte en todo lo bueno que tienes y seguir viviendo y ser útil y capaz de algo."

[Vulneración del derecho a la dignidad de las familias afectadas:] "Es muy penoso lo que sufren mi hija y mi marido [dicho por una enferma]."

[Double bind:] "En octubre del 2015 solicité la incapacidad absoluta y me mandaron al Instituto Catalán de Evaluaciones Médicas (ICEM) para una valoración. La facultativa del ICEM me dijo que mi invalidez estaba totalmente justificada. En febrero del 2016, tras entregar un montón de informes de diferentes especialistas, me notificaron que rechazaban mi petición. No entiendo cómo pueden omitir el diagnóstico de tantos médicos que coinciden en que no puedo realizar ningún tipo de actividad común diaria ni laboral y que ignoren los 11 medicamentos diferentes que tengo que tomar cada día."

[Judicialización de las solicitudes de reconocimiento:] "En su día se me denegó la invalidez por parte del Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS) pero, después de ir a juicio, un juzgado social me concedió la invalidez absoluta por accidente de trabajo. Al cabo de dos años el Tribunal Superior de Justicia me lo quitó todo."

Desatención institucionalizada

[Desatención médica:] "no tengo médicos que me atiendan."

[Desatención científica:] "Lo que realmente necesitamos para curarnos es investigación."

[Discriminaciones con resultados de desatención:] "Se da la irónica paradoja de que, por ser miembro de un club, en algún balneario se me ha aplicado una pequeña bonificación. Y, no

obstante, en mi condición de enferma de fibromialgia y fatiga crónica severa, reconocida por el INSS, no nos ampara ningún derecho."

[Desatención asistencial:] "las instituciones no las ayudan."

[Desatención socio-sanitaria:] "La situación ha afectado también a su familia. Su marido perdió el trabajo porque tenía que ocuparse constantemente de Sílvia y sus dos hijos, que han crecido conviviendo con la enfermedad de la madre. 'Ellos no se merecen esta carga sin que nadie nos ayude.'"

## Condescendencia

[Condescendencia:] "Por otro lado, ante la explicación que le di a la psicóloga sobre lo desamparados que estábamos los afectados por estas enfermedades por parte de la sanidad pública, ella me comentó que es por la falta de un consenso en torno a estas [...]"

## Imposición autorizada de veredictos ilegítimos

[Imposición autorizada de veredictos ilegítimos:] "la médica del ICEM le ha hecho ponerse de puntillas y mover los brazos arriba y abajo, y solo con eso le ha dado el alta cargándose todos los informes de un plumazo."

[Imposición dóxica:] "Lo que sí veo cada día es cómo mucha gente prueba todo tipo de cosas, como ella, buscando aliviar su sufrimiento."

[Asignación de dictámenes sucesivos a lo largo del tiempo hasta ser diagnosticado correctamente:] "Tardaron seis años en explicarme lo que tenía."

[Fijación arbitraria de un período máximo de incapacidad laboral para una enfermedad que es crónica y no tiene tratamiento:] "soy apta para trabajar solo porque se agota la baja laboral."

## Deslegitimación

[Incomprensión:] "Al principio, todos me comprenden, pero esto cambia a medida que surgen brotes a causa del incremento del esfuerzo. Entonces nadie me entiende."

[Incomprensión:] "Si la sociedad en general y nuestras familias en particular llegan a conocer el SFC, al menos contaremos con el consuelo de su comprensión."

[Deslegitimación:] "y encima las llaman neurasténicas, histéricas, exageradas..."

[Cuestionamiento generalizado del enfermo:] "Como afectada, estoy muy enfadada, harta y hasta el gorro de tener que dar continuamente explicaciones."

[Descredibilización:] "¿Qué creen, que me invento mi enfermedad? ¿Que los médicos se inventan mi historial?"

## Desintegración

[Desintegración social, laboral-productiva y laboral-reproductiva:] "Estar curado significa poder comer lo que quieras sin que te siente mal, ir a trabajar y cumplir con tus responsabilidades sin reventar, llevar una casa, unos hijos y tener tiempo y fuerzas para disfrutar del tiempo de ocio, entre otras muchas cosas."

[Falta de expectativas:] "No hay proyección de futuro."

[Resistencia a la desintegración laboral y social, y dificultades de adaptación a esta:] "Resistiéndome a reconocer que tenía que cambiar de vida, porque para mí el trabajo no era un sacrificio. Me lo pasaba bien. Disfrutaba."

[Resistencia a la desintegración laboral y social, y dificultades de adaptación a esta:] "Yo, que iba cada día a [X] y que estaba en contacto con tanta gente... Esa parte ha sido muy dura, aún me estoy adaptando."

[Conflictos entre costumbres y ritmos sociales/laborales de enfermos y no-enfermos:] "No te enfades si ayer te dije que hoy nos veríamos, pero hoy no puedo con mi alma y lo cancelo."

[Necesaria readaptación del enfermo y su círculo social a los ritmos sociales y costumbres exigidos por la enfermedad:] "Podemos controlar muchas cosas, pero no todo. [...] Hemos hecho todos los cambios que estaban en nuestras manos."

[Divorcios:] "Mi marido se hartó de mí."

[Consecuencias identitarias de la desintegración laboral:] "He tenido que sacrificar mi profesión, mi vida."

## Imposición del discurso

[Imposición del discurso heroico:] "pero no has elegido bien del todo, pues en otro cuerpo podrías haber sido más dañina si cabe, a nivel psicológico, por lo que has fracasado en ese cometido. Dado que tenemos que convivir, te estoy conociendo a fondo, estudiándote, para no provocar tus brotes de desaforada agresividad que tanto perjudican a mi físico. Aunque, recuerda, solo tienes mi cuerpo."

[Imposición del discurso normalizador:] "paso la semana fingiendo que estoy bien y llorando a escondidas [...]"

[Imposición del discurso no-victimista/no-autocompasivo:] "Sus perspectivas son sombrías, pero se resiste a la autocompasión."

#### Eufemización

[Hacer de la necesidad virtud:] "Pero no me gustaría trasladar una visión pesimista de mi situación. [...] Que esto me ha hecho aprender. Que aquí me he dado cuenta de que hay que ser feliz con las pequeñas cosas que la vida te pone por delante."

#### Silenciamiento

[Silenciamiento:] "Nunca he querido hacer público lo que me parecía demasiado personal."

Conductas de silenciamiento: Algunos enfermos envían cartas anónimas o firmadas con sus siglas. Esto es equiparable al silenciamiento, ya que la persona oculta que sufre el SFC.

#### Invisibilización

[Invisibilización:] "imperceptible a la vista de la sociedad."

[Ausencia de marcadores biológicos:] "carente de marcadores fisiológicos que la identifiquen."

[Sin señales susceptibles de operar como capital simbólico negativo manifiesto:] "Estas personas no tienen mal aspecto, pueden caminar, no tienen los signos que suelen definir a una persona discapacitada."

#### Aislamiento

[Aislamiento producto de la desintegración:] "Bueno, piense que son personas que viven... Algunas viven en la más absoluta soledad."

[Aislamiento como mecanismo de protección:] "apenas salgo de casa, aquí me siento protegida."

#### Incomunicación

[Incomunicación:] "[...] que se sienten solas [...]"

# Autoculpabilización

[Autoculpabilización:] "Durante años he llegado a pensar que había perdido la cabeza o que era una vaga que no sabía llevar mi casa y cuidar de mi hijo."

[Psicologización de la violencia simbólica con efectos de autoculpabilización:] "No hay milagro: he trabajado mucho para aprender sobre mi mal, comprenderlo..., y cambiarme a mí misma, corregir mi vieja estructura psíquica, que era dañina para mí."

[Medicalización de la violencia simbólica:] "¿Se medicó para sobrellevar la depresión? Sí."

Recuento por temas y subtemas
No-reconocimiento (169 apariciones; 27%)
No-reconocimiento de los enfermos y la enfermedad (54; 32%)
Humillaciones y maltratos sistemáticos a los pacientes por parte de la Administración como estrategia disuasoria del
reconocimiento de los enfermos (34; 20%)
No-reconocimiento del enfermo como persona (31; 18%)
Vulneración de los derechos de los enfermos (25; 15%)
Abusos reiterados (6; 4%)
Dilatación en el tiempo de las solicitudes de reconocimiento como mecanismo de renuncia y no-reconocimiento (5; 3%)
Dificultad del enfermo de aceptarse a sí mismo y a sus limitaciones; interiorización de la denegación del reconocimiento (5; 3%)
Vulneración del derecho a la dignidad de las familias afectadas (4; 2%)
Double bind (3; 2%)
Judicialización de las solicitudes de reconocimiento (2; 1%)
Desatención institucionalizada (99 apariciones; 16%)
Desatención médica (67; 68%)
Desatención científica (23; 23%)
Discriminaciones con resultados de desatención (5; 5%)
Desatención asistencial (3; 3%)
Desatención socio-sanitaria (1; 1%)
Condescendencia (1 aparición; 0%)
Imposición autorizada de veredictos ilegítimos (97 apariciones; 15%)
Imposición autorizada de veredictos ilegítimos (43; 44%)
Imposición dóxica (30; 31%)
Asignación de dictámenes sucesivos a lo largo del tiempo hasta ser diagnosticado correctamente (15; 16%)
Fijación arbitraria de un período máximo de incapacidad laboral para una enfermedad que es crónica y no tiene tratamiento (9;
9%)
Deslegitimación (68 apariciones; 11%)
Descredibilización (26; 38%)
Incomprensión (20; 30%)
Deslegitimación (13; 19%)
Cuestionamiento generalizado del enfermo (9; 13%)
Desintegración (103 apariciones; 16%)  Desintegración social, laboral-productiva y laboral-reproductiva (52; 50%)
Falta de expectativas (16; 15%)
Resistencia a la desintegración laboral y social, y dificultades de adaptación a esta (14; 14%)
Conflictos entre costumbres y ritmos sociales/laborales de enfermos y no-enfermos (8; 8%)
Necesaria readaptación del enfermo y su círculo social a los ritmos sociales y costumbres exigidos por la enfermedad (8; 8%)
Divorcios (3; 3%)
Consecuencias identitarias de la desintegración laboral (2; 2%)
Imposición del discurso (8 apariciones; 1%)
Imposición del discurso heroico (5; 62%)
Imposición del discurso normalizador (2; 25%)
Imposición del discurso no-victimista/no-autocompasivo (1; 13%)
Eufemización (24 apariciones; 4%)
Hacer de la necesidad virtud (24; 100%)
Silenciamiento (8 apariciones; 1%)
Silenciamiento (4; 50%)
Conductas de silenciamiento (4: 50%)
Invisibilización (9 apariciones; 2%)
Invisibilización (5; 55%)
Ausencia de marcadores biológicos (2; 22%)
Sin señales susceptibles de operar como capital simbólico negativo manifiesto (2; 22%)
Aislamiento (17 apariciones; 3%)
Aislamiento producto de la desintegración (15; 88%)
Aislamiento como mecanismo de protección (2; 12%)
Incomunicación (2 apariciones; 0%)
Autoculpabilización (24 apariciones; 4%)
Autoculpabilización (17; 71%)
Psicologización de la violencia simbólica con efectos de autoculpabilización (6; 25%)
Medicalización de la violencia simbólica (1; 4%)

# Anexo 4: resultados del ACM y del AJC

Anexo 4.1: ACM, variables, factores, y gráfico

Tabla disyuntiva de 77 líneas (observaciones; 6 elementos excluidos por el análisis) y 17 columnas (variables), sin observaciones ni variables ilustrativas/suplementarias.

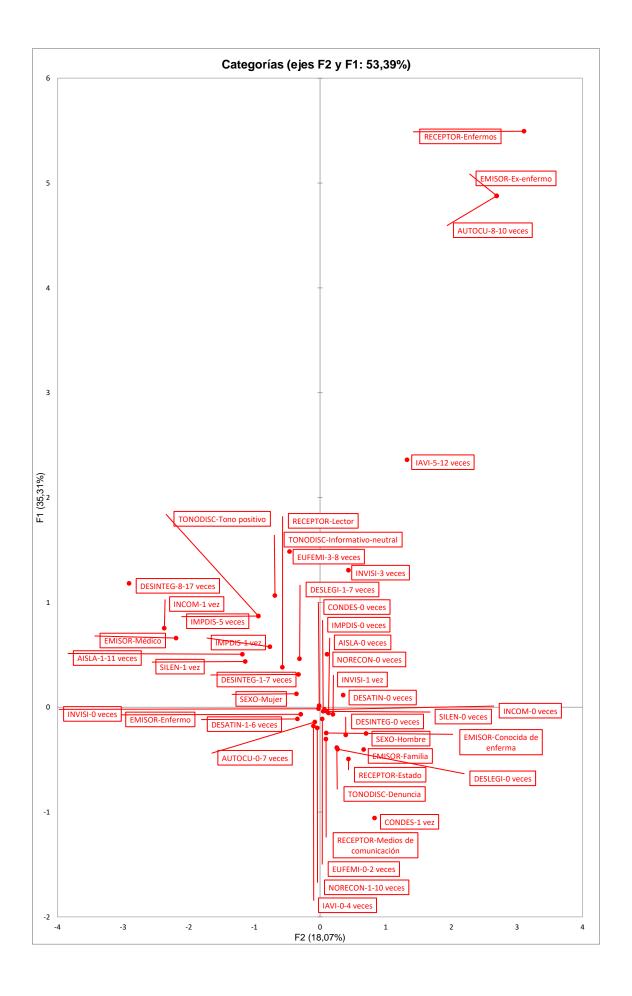
Variables: sexo 2 [modalidades]; emisor 5; receptor 4; tonodisc 3; desinteg 3; deslegi 2; aisla 2; incom 2; silen 2; norecon 2; condes 2; desatin 2; impdis 3; invisi 3; iavi 2; autocu 2; eufemi 2.

Tres de estas variables adoptaron una codificación diferente de la que tenían cuando se recogieron los datos originalmente, que es la que figura en el apartado 3 "Datos y metodología." Así, la recodificación de la variable "emisor" es la siguiente: enfermo (si no se indica nada, la categoría no se ha recodificado), conocida de enferma, Ex-enfermo, Médico, Familia (incluye las siguientes categorías originales: Esposo de enferma, Familiar de enfermo, Hija de enferma, Padre/madre de enfermo); la de la variable "receptor": Enfermos, Lector, Medios de comunicación, Estado (incluye: Autoridades sanitarias, Consejero/a de Salud de la Generalitat, Hospitales públicos, Organismos oficiales de evaluación de la discapacidad, Poderes públicos); y la de la variable "tonodisc": Informativo-neutral, Tono positivo, Denuncia (incluye: Apoyodenuncia, Denuncia-comprometido, Petición-denuncia, Petición-informativo, Reivindicación). En general, se ha procurado respetar los criterios señalados por Hjellbrekke (2019). Así, se ha intentado que no hubiera ninguna variable que predominara sobre las otras, de manera que todas tuvieran el mismo número de categorías, aunque no siempre ha sido posible, tal como muestran las variables emisor y receptor. Por otra parte, tampoco se ha considerado pertinente tratar como pasivas o fusionar con otras categorías las que reunieran frecuencias relativas inferiores al 5%, como ilustran categorías como Conocida de enferma, Ex-enfermo, Médico, Medios de comunicación o Tono positivo.

La inercia total es de 1,529, y la inercia total corregida de 0,076. La suma de los valores propios de los 13 factores considerados es de 1,266. La suma de los valores propios corregidos de los 10 factores con un valor propio no corregido > 1/número total de variables activas (17) [0,0588] es de 0,055.

Factores: Valores propios	% inercia	% acumulado	Factores: V. p. corregidos	% inercia corregida	% acumulado corregido
F1: 0,213	13,952	13,952	F1: 0,027	35,311	35,311
F2: 0,169	11,076	25,027	F2: 0,014	18,073	53,385
F3: 0,149	9,740	34,768	F3: 0,009	12,012	65,397
F4: 0,113	7,381	42,149	F4: 0,003	4,322	69,719
F5: 0,093	6,089	48,238	F5: 0,001	1,739	71,458
F6: 0,084	5,519	53,757	F6: 0,001	0,968	72,426
F7: 0,076	4,985	58,742	F7: 0,000	0,448	72,874
F8: 0,073	4,743	63,485	F8: 0,000	0,278	73,152
F9: 0,067	4,405	67,889	F9: 0,000	0,108	73,260
F10: 0,065	4,255	72,145	F10: 0,000	0,058	73,318
F11: 0,058	3,799	75,944	X	X	X
F12: 0,056	3,650	79,593	X	X	X
F13: 0,049	3,183	82,777	X	X	X

Se han calculado los diferentes parámetros corregidos solo para los factores con valores propios no corregidos > 0,0588.



Anexo 4.2: ACM, variables-categorías explicativas de los factores F1-F13

Variable-categoría	F1%	F2%	F3%	F4%	F5%	F6%	F7%	F8%	F9%	F10%	F11%	F12%	F13%
SEXO-Mujer	0,298	2,958	0,737	6,768	0,053	0,001	0,595	0,001	0,039	0,160	0,109	0,156	1,755
SEXO-Hombre	0,584	5,792	1,444	13,253	0,103	0,001	1,166	0,002	0,077	0,313	0,214	0,306	3,436
EMISOR-Conocida de enferma	0,024	0,005	0,180	1,493	2,253	0,250	3,849	8,488	34,295	5,510	3,411	12,218	1,052
EMISOR-Ex-enfermo	18,477	7,095	0,008	0,363	2,292	0,147	0,093	0,001	0,137	0,190	0,055	0,003	0,096
EMISOR-Familia	1,199	4,122	0,253	12,699	1,580	0,162	1,106	1,532	3,115	1,015	0,343	0,288	11,403
EMISOR-Enfermo	0,083	1,968	0,288	5,137	0,261	0,466	0,056	0,171	6,115	1,842	0,014	0,072	3,045
EMISOR-Médico	0,338	4,704	0,442	2,161	0,896	14,529	0,163	0,050	4,152	22,070	0,694	4,283	2,350
RECEPTOR-Estado	3,402	3,336	0,172	0,109	1,677	1,042	6,668	0,067	1,540	1,309	0,064	0,350	0,285
RECEPTOR-Lector	1,859	5,278	0,369	0,004	2,222	1,063	7,222	0,348	1,291	1,334	0,001	4,246	0,192
RECEPTOR-Enfermos	11,720	4,730	0,295	1,425	1,382	1,419	0,628	0,442	1,202	1,107	0,050	7,743	0,016
RECEPTOR-Medios de comunic.	0,036	0,004	0,210	1,295	0,146	0,977	0,719	31,485	4,055	1,645	2,277	30,301	0,311
TONODISC-Denuncia	2,999	1,662	0,043	0,744	0,035	0,021	0,211	0,037	0,372	0,599	0,461	0,718	1,815
TONODISC-Informativo-neutral	7,930	4,148	0,966	1,580	0,002	0,180	0,347	0,022	1,443	2,149	1,660	3,461	4,835
TONODISC-Tono positivo	0,293	0,431	32,139	0,790	1,408	0,568	0,666	0,581	0,491	0,408	0,327	3,174	0,148
DESINTEG-0 veces	1,166	3,237	0,103	0,564	2,137	2,040	1,243	1,476	3,011	0,432	0,032	0,727	0,004
DESINTEG-1-7 veces	0,950	1,298	0,561	3,030	8,135	6,256	1,770	2,890	2,415	2,150	0,001	0,918	0,240
DESINTEG-8-17 veces	1,626	12,407	0,893	4,754	7,285	3,284	0,144	0,095	4,341	3,048	0,599	0,214	1,399
DESLEGI-0 veces	2,373	1,354	1,623	0,222	1,573	0,034	0,562	5,360	0,019	0,961	1,180	0,616	6,091
DESLEGI-1-7 veces	2,733	1,559	1,869	0,256	1,812	0,039	0,648	6,172	0,022	1,106	1,359	0,709	7,014
AISLA-0 veces	0,076	0,524	0,149	1,587	0,002	0,407	0,035	0,012	0,006	0,880	0,005	0,362	0,593
AISLA-1-11 veces	0,694	4,789	1,362	14,506	0,020	3,718	0,316	0,107	0,055	8,043	0,043	3,311	5,418
INCOM-0 veces	0,013	0,159	0,025	0,043	0,300	0,184	0,006	0,001	0,001	0,501	0,009	0,015	0,486
INCOM-1 vez	0,442	5,503	0,869	1,493	10,336	6,345	0,200	0,017	0,018	17,270	0,321	0,510	16,761
SILEN-0 veces	0,041	0,351	0,091	0,002	0,007	2,827	0,189	0,572	0,151	0,043	0,056	0,113	0,417
SILEN-1 vez	0,442	3,799	0,985	0,027	0,072	30,627	2,046	6,199	1,634	0,469	0,602	1,221	4,512
NORECON-0 veces	1,976	0,112	3,268	0,167	4,213	0,001	8,490	0,874	0,154	5,515	3,561	0,444	4,652
NORECON-1-10 veces	0,775	0,044	1,282	0,066	1,652	0,000	3,329	0,343	0,060	2,163	1,396	0,174	1,824
CONDES-0 veces	0,006	0,005	0,001	0,002	0,049	0,007	0,101	0,012	0,125	0,000	0,794	0,052	0,000
CONDES-1 vez	0,433	0,338	0,060	0,124	3,423	0,502	7,045	0,822	8,780	0,008	55,603	3,656	0,020
DESATIN-0 veces	0,181	2,140	0,971	0,005	2,460	6,087	0,006	3,713	1,041	1,974	1,330	0,375	1,812
DESATIN-1-6 veces	0,176	2,081	0,944	0,005	2,392	5,918	0,006	3,610	1,012	1,920	1,293	0,364	1,762
IAVI-0-4 veces	0,820	0,327	0,077	0,141	0,327	0,098	0,040	0,124	0,090	0,052	0,129	0,071	0,192
IAVI-5-12 veces	10,818	4,312	1,010	1,867	4,311	1,290	0,531	1,632	1,192	0,689	1,704	0,941	2,529
IMPDIS-0 veces	0,039	0,076	0,308	0,069	0,838	0,132	0,872	0,253	0,148	0,013	0,075	0,112	0,148
IMPDIS-1 vez	0,388	0,856	0,421	3,087	13,260	1,652	15,532	7,929	4,948	0,826	2,642	0,308	2,550
IMPDIS-5 veces	0,293	0,431	32,139	0,790	1,408	0,568	0,666	0,581	0,491	0,408	0,327	3,174	0,148
INVISI-0 veces	0,006	0,015	0,059	0,240	1,039	0,192	2,400	0,480	0,033	0,105	1,260	0,049	0,017
INVISI-1 vez	0,009	0,096	0,161	0,027	4,697	2,812	30,112	10,005	3,682	0,030	15,524	1,593	0,827
INVISI-3 veces	0,663	0,092	1,125	18,618	11,382	0,049	0,048	2,218	8,031	4,959	0,058	1,083	9,432
AUTOCU-0-7 veces	0,536	0,206	0,000	0,011	0,066	0,004	0,003	0,000	0,004	0,005	0,002	0,000	0,003
AUTOCU-8-10 veces	18,477	7,095	0,008	0,363	2,292	0,147	0,093	0,001	0,137	0,190	0,055	0,003	0,096
EUFEMI-0-2 veces	0,324	0,040	0,851	0,008	0,014	0,279	0,006	0,090	0,005	0,464	0,025	0,815	0,022
EUFEMI-3-8 veces	4,282	0,522	11,238	0,105	0,191	3,679	0,074	1,188	0,071	6,125	0,333	10,754	0,292

En negrita, las categorías explicativas: 1/número total de categorías (43)  $\geq$  2,326%. Variables explicativas: 1/número total de variables (17) > 5,882%. En rojo, las categorías con coordenadas positivas en el eje, en azul con coordenadas negativas. La información sobre las coordenadas se ha obtenido de la tabla de coordenadas principales de las variables, que no se incluye.

Anexo 4.3: ACM, variables-categorías explicativas de cada factor según coordenadas e importancia

I	71
Coordenadas positivas	Coordenadas negativas
EMISOR-Ex-enfermo: 18,48%	RECEPTOR-Estado: 3,40%
AUTOCU-8-10 veces: 18,48%	TONODISC-Denuncia: 3,00%
RECEPTOR-Enfermos: 11,72%	DESLEGI-0 veces: 2,37%
IAVI-5-12 veces: 10,82%	Total: 8,77%
TONODISC-Informativo-neutr.: 7,93%	
EUFEMI-3-8 veces: 4,28%	
DESLEGI-1-7 veces: 2,73%	
Total: 74,44%	

	F2
Coordenadas positivas	Coordenadas negativas
EMISOR-Ex-enfermo: 7,10%	DESINTEG-8-17 veces: 12,41%
AUTOCU-8-10 veces: 7,10%	INCOM-1 vez: 5,50%
SEXO-Hombre: 5,79%	RECEPTOR-Lector: 5,28%
RECEPTOR-Enfermos: 4,73%	AISLA-1-11 veces: 4,79%
IAVI-5-12 veces: 4,31%	EMISOR-Médico: 4,70%
EMISOR-Familia: 4,12%	TONODISC-Informativo-neutr.: 4,15%
RECEPTOR-Estado: 3,34%	SILEN-1 vez: 3,80%
DESINTEG-0 veces: 3,24%	SEXO-Mujer: 2,96%
Total: 39,73%	Total: 43,59%

	F3
Coordenadas positivas	Coordenadas negativas
	TONODISC-Tono positivo: 32,14%
	IMPDIS-5 veces: 32,14%
	EUFEMI-3-8 veces: 11,24%
	NORECON-0 veces: 3,27%
	Total: 78,79%

F4			
Coordenadas positivas Coordenadas negativas			
SEXO-Mujer: 6,77%	INVISI-3 veces: 18,62%		
EMISOR-Enfermo: 5,14% AISLA-1-11 veces: 14,51%			
IMPDIS-1 vez: 3,09%	SEXO-Hombre: 13,25%		
DESINTEG-1-7 veces: 3,03%	EMISOR-Familia: 12,70%		
Total: 18,03%	DESINTEG-8-17 veces: 4,75%		
	Total: 63,83%		

F5		
Coordenadas positivas	Coordenadas negativas	
INCOM-1 vez: 10,34%	IMPDIS-1 vez: 13,26%	
DESINTEG-8-17 veces: 7,29%	INVISI-3 veces: 11,38%	
NORECON-0 veces: 4,21%	DESINTEG-1-7 veces: 8,14%	
CONDES-1 vez: 3,42%	INVISI-1 vez: 4,70%	
DESATIN-1-6 veces: 2,39%	IAVI-5-12 veces: 4,31%	
Total: 27,65%	DESATIN-0 veces: 2,46%	
	Total: 44,25%	

F6		
Coordenadas positivas	Coordenadas negativas	
EMISOR-Médico: 14,53%	SILEN-1 vez: 30,63%	
DESINTEG-1-7 veces: 6,26% INCOM-1 vez: 6,35%		
DESATIN-1-6 veces: 5,92% DESATIN-0 veces: 6,09%		
AISLA-1-11 veces: 3,72%	EUFEMI-3-8 veces: 3,68%	
SILEN-0 veces: 2,83%	DESINTEG-8-17 veces: 3,28%	
Total: 33,26%	INVISI-1 vez: 2,81%	
	Total: 52,84%	

F7			
Coordenadas positivas	Coordenadas negativas		
IMPDIS-1 vez: 15,53%	INVISI-1 vez: 30,11%		
CONDES-1 vez: 7,05%	NORECON-0 veces: 8,49%		
RECEPTOR-Estado: 6,67%	RECEPTOR-Lector: 7,22%		
EMISOR-Conocida de enferma: 3,85%	Total: 45,82%		
NORECON-1-10 veces: 3,33%			
INVISI-0 veces: 2,40%			
Total: 38,83%			

F8			
Coordenadas positivas	Coordenadas negativas		
INVISI-1 vez: 10,01%	RECEPTOR-Medios: 31,49%		
IMPDIS-1 vez: 7,93%	EMISOR-Conocida de enferma: 8,49%		
SILEN-1 vez: 6,20%	DESLEGI-1-7 veces: 6,17%		
DESLEGI-0 veces: 5,36%	DESATIN-0 veces: 3,71%		
DESATIN-1-6 veces: 3,61%	Total: 49,86%		
DESINTEG-1-7 veces: 2,89%			
Total: 36%			

F9		
Coordenadas positivas	Coordenadas negativas	
EMISOR-Conocida enferma: 34,30%	CONDES-1 vez: 8,78%	
DESINTEG-8-17 veces: 4,34%	INVISI-3 veces: 8,03%	
EMISOR-Médico: 4,15%	EMISOR-Enfermo: 6,12%	
INVISI-1 vez: 3,68%	IMPDIS-1 vez: 4,95%	
EMISOR-Familia: 3,12%	RECEPTOR-Medios: 4,06%	
DESINTEG-1-7 veces: 2,42%	DESINTEG-0 veces: 3,01%	
Total: 52,01%	Total: 34,95%	

F10			
Coordenadas positivas	Coordenadas negativas		
INCOM-1 vez: 17,27%	EMISOR-Médico: 22,07%		
AISLA-1-11 veces: 8,04%	EUFEMI-3-8 veces: 6,13%		
NORECON-0 veces: 5,52%	DESINTEG-8-17 veces: 3,05%		
EMISOR-Conocida de enferma: 5,51%	Total: 31,25%		
INVISI-3 veces: 4,96%			
Total: 41,3%			

F11			
Coordenadas positivas	Coordenadas negativas		
CONDES-1 vez: 55,60%	NORECON-0 veces: 3,56%		
INVISI-1 vez: 15,52%	IMPDIS-1 vez: 2,64%		
EMISOR-Conocida de enferma: 3,41%	Total: 6,2%		
Total: 74,53%			

F12		
Coordenadas positivas	Coordenadas negativas	
RECEPTOR-Medios: 30,30%	EMISOR-Conocida enferma: 12,22%	
RECEPTOR-Enfermos: 7,74%	EUFEMI-3-8 veces: 10,75%	
EMISOR-Médico: 4,28%	RECEPTOR-Lector: 4,25%	
AISLA-1-11 veces: 3,31%	CONDES-1 vez: 3,66%	
TONODISC-Tono positivo: 3,17%	TONODISC-Informativo-neutr.: 3,46%	
IMPDIS-5 veces: 3,17%	Total: 34,34%	
Total: 51,97%		

F13		
Coordenadas positivas	Coordenadas negativas	
INCOM-1 vez: 16,76%	INVISI-3 veces: 9,43%	
EMISOR-Familia: 11,40%	DESLEGI-0 veces: 6,09%	
DESLEGI-1-7 veces: 7,01%	AISLA-1-11 veces: 5,42%	
TONODISC-Informativo-neutr.: 4,84%	NORECON-0 veces: 4,65%	
SEXO-Hombre: 3,44%	SILEN-1 vez: 4,51%	
IMPDIS-1 vez: 2,55%	EMISOR-Enfermo: 3,05%	
Total: 46%	IAVI-5-12 veces: 2,53%	
	EMISOR-Médico: 2,35%	
	Total: 38,03%	

- **F1:** DB1-76 (42,51%), DB1-88 (25,58%)
- **F2:** DB1-20 (17,62%), DB1-76 (13,62%), DB1-80 (12,42%), DB1-88 (7,3%), DB2-12 (6,92%)
- **F3:** DB1-2 (81,39%)
- **F4:** DB1-83 (35,73%), DB1-80 (6,44%), DB1-20 (4,63%), DB1-8 (3,75%)
- **F5:** DB1-83 (18,02%), DB1-20 (12,11%), DB1-6 (10,18%), DB1-25 (5,70%), DB2-15 (5,56%), DB1-1 (5,42%), DB1-79 (5,02%)
- **F6:** DB2-12 (13,18%), DB2-8 (12,70%), DB1-20 (9,14%), DB1-19 (8,66%), DB1-80 (8,37%), DB1-16(14) (6,29%)
- **F7:** DB1-72 (14,08%), DB1-10 (11,35%), DB1-1 (9,13%), DB1-13 (8,95%), DB1-6 (8,69%), DB2-15 (7,94%)
- **F8:** DB1-44 (38,82%), DB1-19 (11,44%), DB1-64 (10,47%), DB2-15 (6,65%)
- **F9:** DB1-64 (39,28%), DB1-1 (10,06%), DB1-83 (9,20%), DB1-44 (4,64%)
- **F10:** DB2-8 (12,98%), DB1-80 (11,46%), DB1-20 (10,50%), DB2-12 (9,22%), DB1-79 (8,65%), DB1-64 (6,10%)
- **F11:** DB1-1 (54,92%), DB1-19 (7,40%)
- **F12:** DB1-44 (28,75%), DB1-64 (11,59%), DB1-76 (7,35%), DB1-88 (6,96%), DB3-3 (5,01%), DB1-29 (4,27%)
- **F13:** DB1-79 (18,83%), DB1-83 (7,81%), DB1-25 (5,90%), DB2-3 (5,22%), DB1-16(14) (4,80%), DB1-15 (4,43%), DB1-73 (4,20%), DB1-70 (2,96%)

Anexo 4.5: AJC

Tests de validación de los grupos (2-24 ejes). Truncamiento: automático-entropía					
Fies	Grunos	Correlación cofenética	Varianza de la clasificación óptima		
Ejes	Grupos	Correlación cofenética	Intraclase	Interclases	Total
2	4	0,743	0,063 (16,34%)	0,325 (83,66%)	0,388
3	5	0,739	0,084 (15,56%)	0,455 (84,44%)	0,539
4	6	0,722	0,118 (18,09%)	0,536 (81,91%)	0,654
5	5	0,596	0,236 (31,50%)	0,513 (68,50%)	0,748
6	6	0,65	0,289 (34,60%)	0,545 (65,40%)	0,834
7	5	0,573	0,421 (46,19%)	0,490 (53,81%)	0,911
8	6	0,633	0,418 (42,43%)	0,567 (57,57%)	0,985
9	7	0,659	0,462 (43,86%)	0,591 (56,14%)	1,053
10	8	0,651	0,451 (40,27%)	0,669 (59,73%)	1,119
11	10	0,667	0,424 (36,01%)	0,754 (63,99%)	1,178
12	12	0,703	0,379 (30,70%)	0,856 (69,30%)	1,235
13	13	0,72	0,339 (26,42%)	0,945 (73,58%)	1,284
14	13	0,761	0,408 (30,69%)	0,922 (69,31%)	1,330
15	13	0,752	0,453 (33,01%)	0,919 (66,99%)	1,372
16	13	0,712	0,526 (37,27%)	0,885 (62,73%)	1,411
17	13	0,749	0,481 (33,29%)	0,964 (66,71%)	1,445
18	13	0,706	0,556 (37,80%)	0,914 (62,20%)	1,470
19	14	0,747	0,518 (34,75%)	0,972 (65,25%)	1,490
20	12	0,703	0,655 (43,46%)	0,853 (56,54%)	1,508
21	15	0,745	0,527 (34,58%)	0,996 (65,42%)	1,523
22	17	0,779	0,451 (29,40%)	1,084 (70,60%)	1,536
23	7	0,744	1,123 (72,71%)	0,422 (27,29%)	1,545
24	16	0,692	0,511 (32,97%)	1,040 (67,03%)	1,551

Anexo 4.6: AJC, observaciones por conglomerado de pertenencia

Clase	Elementos	Observaciones	Var. intraclase
1	1	DB1-1	0,000
2	1	DB1-2	0,000
		DB1-3, DB1-7, DB1-8, DB1-11(9), DB1-11(10), DB1-12, DB1-	
3	20	24, DB1-26, DB1-38, DB1-45, DB1-51, DB1-53, DB1-54, DB1-	0,213
		57, DB1-58, DB1-67, DB1-68, DB1-70, DB1-73, DB1-78	
4	3	DB1-6, DB1-25, DB2-15	0,422
5	4	DB1-10, DB1-13, DB1-72, DB2-3	0,255
		DB1-15, DB1-16(15), DB1-17(16), DB1-17(17), DB1-21, DB1-	
		27, DB1-29, DB1-30, DB1-31, DB1-32, DB1-33, DB1-34, DB1-	
6	29	39, DB1-40, DB1-41, DB1-43, DB1-61-62, DB1-71, DB1-75,	0,266
		DB1-77, DB1-82, DB1-84, DB1-85, DB1-86, DB2-1, DB2-5,	
		DB2-9, DB2-16, DB3-3	
7	4	DB1-16(14), DB1-19, DB1-60, DB2-12	1,032
8	2	DB1-20, DB1-79	1,217
9	1	DB1-44	0,000
10	1	DB1-64	0,000
11	2	DB1-76, DB1-88	1,607
12	2	DB1-80, DB2-8	0,668
13	1	DB1-83	0,000
N/C	6	DB1-36, DB1-37, DB1-65-66, DB1-74, DB1-81, DB1-87	X

Anexo 4.7: AJC, distribución general de las variables-categorías

Variable-categoría (n = 71*)	Frecuencia absoluta	%
SEXO-Mujer (Mo)	47	66
SEXO-Hombre	24	34
EMISOR-Conocida de enferma	1	1
EMISOR-Ex-enfermo	2	3
EMISOR-Familia	19	27
EMISOR-Enfermo (Mo)	47	66
EMISOR-Médico	2	3
RECEPTOR-Estado (Mo)	36	51
RECEPTOR-Lector	33	46
RECEPTOR-Enfermos	1	1
RECEPTOR-Medios de comunicación	1	1
TONODISC-Denuncia (Mo)	52	73
TONODISC-Informativo-neutral	18	25
TONODISC-Tono positivo	1	1
DESINTEG-0 veces (Mo, Me)	43	61
DESINTEG-1-7 veces	25	35
DESINTEG-8-17 veces	3	4
DESLEGI-0 veces (Mo, Me)	38	54
DESLEGI-1-7 veces	33	46
AISLA-0 veces (Mo, Me)	64	90
AISLA-1-11 veces	7	10
INCOM-0 veces (Mo, Me)	69	97
INCOM-1 vez	2	3
SILEN-0 veces (Mo, Me)	65	92
SILEN-1 vez	6	8
NORECON-0 veces	20	28
NORECON-1-10 veces (Mo, Me)	51	72
CONDES-0 veces (Mo, Me)	70	99
CONDES-1 vez	1	1
DESATIN-0 veces	35	49
DESATIN-1-6 veces (Mo, Me)	36	51
IAVI-0-4 veces (Mo, Me)	66	93
IAVI-5-12 veces	5	7
IMPDIS-0 veces (Mo, Me)	67	94
IMPDIS-1 vez	3	4
IMPDIS-5 veces	1	1
INVISI-0 veces (Mo, Me)	65	92
INVISI-1 vez	5	7
INVISI-3 veces	1	1
AUTOCU-0-7 veces (Mo, Me)	69	97
AUTOCU-8-10 veces	2	3
EUFEMI-0-2 veces (Mo, Me)	66	93
EUFEMI-3-8 veces	5	7
Se han considerado solo las 71 observaci		

<sup>\*</sup> Se han considerado solo las 71 observaciones incluidas en el ACM/AJC. Mo: moda; Me: mediana.

La distribución de la variable IAVI para estos 71 casos es la siguiente: 0 veces  $\rightarrow$  37 observaciones (obs.); 1 vez  $\rightarrow$  15 obs.; 2 veces  $\rightarrow$  6 obs.; 3 veces  $\rightarrow$  7 obs.; 4 veces  $\rightarrow$  1 obs.; 5 veces  $\rightarrow$  1 obs.; 6 veces  $\rightarrow$  1 obs.; 7 veces  $\rightarrow$  1 obs.; 8 veces  $\rightarrow$  1 obs.; 12 veces  $\rightarrow$  1 observación.

La distribución de la variable AUTOCU: 0 veces  $\rightarrow$  66 obs.; 1 vez  $\rightarrow$  1 obs.; 2 veces  $\rightarrow$  1 obs.; 3 veces  $\rightarrow$  1 obs.; 8 veces  $\rightarrow$  1 obs.; 10 veces  $\rightarrow$  1 observación.

La distribución de la variable EUFEMI: 0 veces  $\rightarrow$  65 obs.; 1 vez  $\rightarrow$  1 obs.; 3 veces  $\rightarrow$  2 obs.; 4 veces  $\rightarrow$  1 obs.; 5 veces  $\rightarrow$  1 obs.; 8 veces  $\rightarrow$  1 observación.

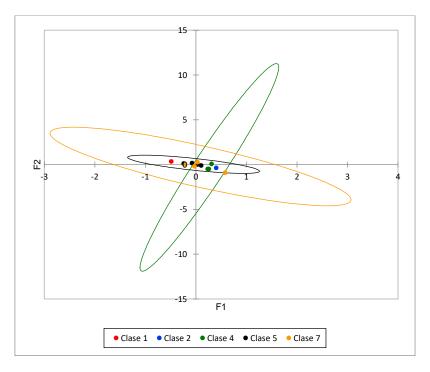
Anexo 4.8: AJC, morfología de cada clase comparada con la distribución general

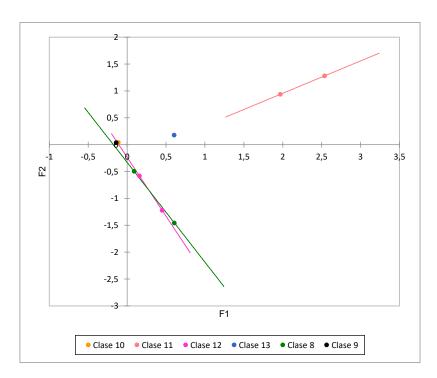
Variable-categoría	1 (n=1; 1%)				2 (n=1; 1%) 3 (n=20; 28%)					4 (n=3; 4%)				(n=4; 6			n=29; 41	7 (n=4; 6%)			
	F	%	p/P	()	%	p/P	F	%	p-P	F	%	p/P	F	%	p-P	F	%	p-P	4	%	P=
SEXO-Mujer	0	0	0		0	0	2	10	-56	3		2	3	75	9	28	97	30		100	
SEXO-Hombre	1	100	3	1	100	3	18	90	56	0	0	0	1	25	-9	1	3	-30	0	0	-3
EMISOR-Conocida enferma	0	0	0	0	0	0	0	0	-1	0	0	0	0	0	-1	0	0	-1	0	0	ļ
EMISOR-Ex-enfermo	0	0	0	0	0	0	0	0	-3	0	0	0	0	0	-3	0	0	-3	0	0	ļ
EMISOR-Familia	0	0	0	0	0	0	15	75	48	0	0	0	2	50	23	0	0	-27	1	25	ļ
EMISOR-Enfermo	1	100	2	1	100	2	5	25	-41	3	100	2	2	50	-16	29	100	34	3	75	ļ
EMISOR-Médico	0	0	0	0	0	0	0	0	-3	0	0	0	0	0	-3	0	0	-3	0	0	
RECEPTOR-Estado	1	100	2	0	0	0	17	85	34	1	33	1	0	0	-51	12	41	-9	3	75	
RECEPTOR-Lector	0	0	0	1	100	2	3	15	-31	2	67	1	4	100	54	17	59	12	1	25	-
RECEPTOR-Enfermos	0	0	0	0	0	0	0	0	-1	0	0	0	0	0	-1	0	0	-1	0	0	ļ
RECEPTOR-Medios	0	0	0	0	0	0	0	0	-1	0	0	0	0	0	-1	0	0	-1	0	0	
TONODISC-Denuncia	1	100	1	0	0	0	18	90	17	1	33	0	4	100	27	23	79	6	3	75	<u> </u>
TONODISC-Informativo-neut.	0	0	0	0	0	0	2	10	-15	2	67	3	0	0	-25	6	21	-5	1	25	<u> </u>
TONODISC-Tono positivo	0	0	0	1	100	71	0	0	-1	0	0	0	0	0	-1	0	0	-1	0	0	
DESINTEG-0 veces	1	100	2	0	0	0	17	85	24	0	0	0	2	50	-11	17	59	-2	2	50	
DESINTEG-1-7 veces	0	0	0	1	100	3	3	15	-20	3	100	3	2	50	15	12	41	6	1	25	Ι.
DESINTEG-8-17 veces	0	0	0	0	0	0	0	0	-4	0	0	0	0	0	-4	0	0	-4	1	25	Ī
DESLEGI-0 veces	1	100	2	1	100	2	16	80	26	1	33	1	1	25	-29	15	52	-2	2	50	П
DESLEGI-1-7 veces	0	0	0	0	0	0	4	20	-26	2	67	1	3	75	29	14	48	2	2	50	
AISLA-0 veces	1	100	1	1	100	1	19	95	5	3	100	1	4	100	10	26	90	0	4	100	Т
AISLA-1-11 veces	0	0	0	0	0	0	1	5	-5	0	0	0	0	0	-10	3	10	0	0	0	١.
INCOM-0 veces	1	100	1	1	100	1	20	100	3	3	100	1	4	100	3	29	100	3	4	100	Т
INCOM-1 vez	0	0	0	0	0	0	0	0	-3	0	0	0	0	0	-3	0	0	-3	0	0	
SILEN-0 veces	1	100	1	1	100	1	20	100	8	2.	67	1	4	100	8	29	100	- 8	0	0	١.
SILEN-1 vez	0	0	0	0	0	0	0	0	-8	1	33	4	0	0	-8	0	0	-8	4	100	†
NORECON-0 veces	0	0	0	1	100	4	5	25	-3	0	0	0	2	50	22	9	31	3	0	0	
NORECON-1-10 veces	1	100	1	0	0	0	15	75	3	3	100	1	2	50	-22	20	69	-3	4	100	†
CONDES-0 veces	0	0	0	1	100	1	20	100	1	3	100	i	4	100	1	29	100	1	4	100	Н
CONDES-1 vez	1	100	71	0	0	0	0	0	-1	0	0	0	0	0	-1	0	0	-1	0	0	†
DESATIN-0 veces	0	0	0	0	0	0	12	60	11	2	67	1	3	75	26	10	34	-15	3	75	
DESATIN-1-6 veces	1 1	100	2	1	100	2	8	40	-11	1	33	<u>i</u>	1	25	-26	19	66	15	1	25	١
IAVI-0-4 veces	1	100	1	1	100	1	20	100	7	2	67	1	4	100	7	29	100	7	3	75	١.
IAVI-5-12 veces	0	0	0	0	0	0	0	0	-7	1	33	<u>1</u>	0	0	-7	0	0	-7	1	25	†
IMPDIS-0 veces	1	100	1	0	0	0	20	100	-/	0	0	0	4	100	-/	29	100	-/	4	100	$\vdash$
IMPDIS-1 vez	0	0	0	0	0	0	0	0	-4	3	100	24	0	0	-4	0	0	-4	0	0	·
IMPDIS-5 veces	0	0	0	1	100	71	0	0	-1	0	0	24	0	0	-1	0	0	-1	0	0	<del> </del>
INVISI-0 veces	1	100	1	1	100	1	20			3	100	1	0	0	-92	29		-1	3	75	⊢
INVISI-0 veces INVISI-1 vez	1 0	100	0	0	100	0	20	100	-7	0	100	1	4	100	-92 93	29	100	-7	1	25	ļ:
		÷	÷		÷	÷		<b></b>	÷								<b></b>	÷		÷	ļ
INVISI-3 veces	0	0	0	0	0	0	0	0	-1	0	0	0	0	0	-1	0	0	-1	0	0	⊢
AUTOCU-0-7 veces	1	100	1	1	100	1	20	100	3	3	100	1	4	100	3	29	100	3	4	100	ļ
AUTOCU-8-10 veces	0	0	0	0	0	0	0	0	-3	0	0	0	0	0	-3	0	0	-3	0	0	▙
EUFEMI-0-2 veces	1	100	1	0	0	0	20	100	7	3	100	1	4	100	7	27	93	0	3	75	ļ:
EUFEMI-3-8 veces	0	0	0	1	100	14	0	0	-7	0	0	0	0	0	-7	2	7	0	1	25	

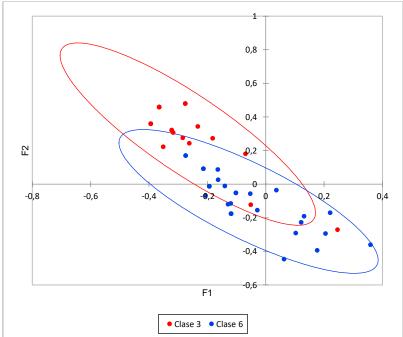
F= Frecuencia absoluta. Si n de un grupo es < 5%, la comparación entre p (frecuencia relativa de la categoría en el grupo) y P (frecuencia relativa de la categoría en la distribución general) se efectúa a partir de p/P y las desviaciones destacables son > 2. Si n > 5%, la comparación se efectúa a partir de p-P y las desviaciones destacables son > 5% (positivas o sobrerrepresentaciones; o negativas o infrarrepresentaciones).

Variable-categoría		8 (n=2; 3%) 9 (n=1; 1%)					10 (n=1; 1%) 11 (n=2; 3%)							2 (n=2; 3		13 (n=1; 1%)			
	F	%	p/P	F	%	p/P	F	%	p/P	F	%	p/P	F	%	p/P	F	%	p/P	
SEXO-Mujer	2	100	2	1	100	2	1	100	2	1	50	1	2	100	2	0	0	0	
SEXO-Hombre	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	50	1	0	0	0	1	100	3	
EMISOR-Conocida de enferma	0	0	0	0	0	0	1	100	71	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
EMISOR-Ex-enfermo	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	100	35	0	0	0	0	0	0	
EMISOR-Familia	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	100	4	
EMISOR-Enfermo	2	100	2	1	100	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
EMISOR-Médico	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	100	35	0	0	0	
RECEPTOR-Estado	1	50	1	0	0	0	1	100	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
RECEPTOR-Lector	1	50	1	0	0	0	0	0	0	1	50	1	2	100	2	1	100	2	
RECEPTOR-Enfermos	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	50	35	0	0	0	0	0	0	
RECEPTOR-Medios	0	0	0	1	100	71	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
TONODISC-Denuncia	0	0	0	1	100	1	1	100	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
TONODISC-Informativo-neutral	2	100	4	0	0	0	0	0	0	2	100	4	2	100	4	1	100	4	
TONODISC-Tono positivo	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
DESINTEG-0 veces	1	50	1	1	100	2	0	0	0	1	50	1	0	0	0	1	100	2	
DESINTEG-1-7 veces	0	0	0	0	0	0	1	100	3	1	50	1	1	50	1	0	0	0	
DESINTEG-8-17 veces	1	50	12	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	50	12	0	0	0	
DESLEGI-0 veces	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	50	1	0	0	0	
DESLEGI-1-7 veces	2	100	2	1	100	2	1	100	2	2	100	2	1	50	1	1	100	2	
AISLA-0 veces	1	50	1	1	100	1	1	100	1	2	100	1	1	50	1	0	0	0	
AISLA-1-11 veces	1	50	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	50	5	1	100	10	
INCOM-0 veces	0	0	0	1	100	1	1	100	1	2	100	1	2	100	1	1	100	1	
INCOM-1 vez	2	100	35	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
SILEN-0 veces	1	50	1	1	100	1	1	100	1	2	100	1	2	100	1	1	100	1	
SILEN-1 vez	1	50	6	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
NORECON-0 veces	1	50	2	0	0	0	0	0	0	2	100	4	0	0	0	0	0	0	
NORECON-1-10 veces	1	50	1	1	100	1	1	100	1	0	0	0	2	100	1	1	100	1	
CONDES-0 veces	2	100	1	1	100	1	1	100	1	2	100	1	2	100	1	1	100	1	
CONDES-1 vez	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
DESATIN-0 veces	0	0	0	1	100	2	1	100	2	2	100	2	0	0	0	1	100	2	
DESATIN-1-6 veces	2	100	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	100	2	0	0	0	
IAVI-0-4 veces	2	100	1	1	100	1	1	100	1	0	0	0	2	100	1	0	0	0	
IAVI-0-4 veces	0	0	1	0	0	0	0	0	0	2	100	14	0	100	0	1	100	14	
IMPDIS-0 veces	2	100	1	1	100	1	1	100	1	2	100	14	2	100	1	1	100	14	
		<b></b>			<b></b>	<b></b>		<b></b>			<b></b>	<b>4</b>		<b></b>	<b></b>		<b></b>	<b></b>	
IMPDIS-1 vez IMPDIS-5 veces	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
INVISI-0 veces	2	100	_	1	100	_	1	100	_		100	_		100	_	0			
	0	100	1	0	100	1	0	100	1	2	100	1	2	100	1	0	0	0	
INVISI-1 vez		į									j			ļ				<b></b>	
INVISI-3 veces	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	100	71	
AUTOCU-0-7 veces	2	100	1	1	100	1	1	100	1	0	0	0	2	100	1	1	100	1	
AUTOCU-8-10 veces	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	100	35	0	0	0	0	0	0	
EUFEMI-0-2 veces	2	100	1	1	100	1	1	100	1	1	50	1	2	100	1	1	100	1	
EUFEMI-3-8 veces	0	0	0	0	0	0	0	0	0	- 1	50	7	0	0	0	0	0	0	

Anexo 4.9: AJC, proyección de los conglomerados en el plano factorial (ejes F1 y F2) del ACM con elipses de concentración







## Referencias bibliográficas

- Abbey, S. E., & Garfinkel, P. E. (1991). Neurasthenia and chronic fatigue syndrome: The role of culture in the making of a diagnosis. *American Journal of Psychiatry*, *148*(12), 1638-1646. https://doi.org/10.1176/ajp.148.12.1638.
- Addinsoft. (2021). XLSTAT statistical and data analysis solution [Software de análisis estadístico]. Addinsoft. https://www.xlstat.com/es/.
- Åsbring, P. (2001). Chronic illness A disruption in life: Identity-transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Journal of advanced nursing*, *34*, 312-319. https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01767.x.
- Åsbring, P., & Närvänen, A. L. (2002). Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 12(2), 148-160. https://doi.org/10.1177/104973230201200202.
- Åsbring, P., & Närvänen, A. L. (2003). Ideal versus reality: Physicians perspectives on patients with chronic fatigue syndrome (CFS) and fibromyalgia. *Social Science and Medicine*, *57*(4), 711-720. https://doi.org/10.1016/s0277-9536(02)00420-3.
- Bayliss, K., Goodall, M., Chisholm, A., Fordham, B., Chew-Graham, C., Riste, L., Fisher, L., Lovell, K., Peters, S., & Wearden, A. (2014). Overcoming the barriers to the diagnosis and management of chronic fatigue syndrome/ME in primary care: A meta synthesis of qualitative studies. *BioMed Central Family Practice*, 15(44). https://doi.org/10.1186/1471-2296-15-44.
- Benzécri, J.-P. (1992). Correspondence Analysis Handbook. Marcel Dekker.
- Blease, C., Carel, H., & Geraghty, K. (2017). Epistemic injustice in healthcare encounters: Evidence from chronic fatigue syndrome. *Journal of Medical Ethics*, 43(8), 549-557. https://doi.org/10.1136/medethics-2016-103691.
- Bourdieu, P. (1999a). La mano izquierda y la mano derecha del Estado. En *Contrafuegos: Reflexiones para servir a la resistencia contra la invasión neoliberal* (pp. 11-22). Anagrama.
- Bourdieu, P. (1999b). La miseria del mundo. Akal.
- Bourdieu, P. (1999c). Meditaciones pascalianas. Anagrama.
- Bourdieu, P. (2000a). La dominació masculina. Edicions 62.
- Bourdieu, P. (2000b). Poder, derecho v clases sociales. Desclée de Brouwer.
- Bourdieu, P. (2000c). La opinión pública no existe. En *Cuestiones de sociología* (pp. 220-232). Istmo.
- Bourdieu, P. (2000d). Cultura y política. En *La distinción: Criterio y bases sociales del gusto* (pp. 405-475). Taurus.
- Bourdieu, P. (2001). Langage et pouvoir symbolique. Fayard/Seuil.
- Bourdieu, P. (2002). Razones prácticas: Sobre la teoría de la acción. Anagrama.
- Bourdieu, P. (2006). Autoanálisis de un sociólogo. Anagrama.
- Bourdieu, P. (2014). Sobre el Estado: Cursos en el Collège de France (1989-1992). Anagrama.
- Bourdieu, P. (2015). Sociologie générale, volume I: Cours au Collège de France (1981-1983). Raisons d'agir/Seuil.
- Bourdieu, P. (2017). Anthropologie économique: Cours au Collège de France (1992-1993). Raisons d'agir/Seuil.
- Bourdieu, P., & Passeron, J.-C. (2003). Los herederos: Los estudiantes y la cultura. Siglo XXI.
- Bourdieu, P., & Wacquant, L. J. D. (1992). Réponses: Pour une anthropologie réflexive. Seuil.
- Bowen, J., Pheby, D., Charlett, A., & McNulty, C. (2005). Chronic Fatigue Syndrome: A survey of GPs' attitudes and knowledge. *Family Practice*, 22(4), 389-393. https://doi.org/10.1093/fampra/cmi019.
- Broom, D. H., & Woodward, R. V. (1996). Medicalisation reconsidered: Toward a collaborative approach to care. *Sociology of Health and Illness*, *18*(3), 357-378. https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10934730.
- Bunge, M. (2000). La relación entre la sociología y la filosofía. EDAF.
- Cea D'Ancona, M. Á. (1999). El análisis de contenido cuantitativo. En *Metodología cuantitativa* (pp. 351-376). Editorial Síntesis.

- Clarke, J. N., & James, S. (2003). The radicalized self: The impact on the self of the contested nature of the diagnosis of chronic fatigue syndrome. *Social Science and Medicine*, *57*(8), 1387-1395. https://doi.org/10.1016/s0277-9536(02)00515-4.
- Cooper, L. (1997). Myalgic Encephalomyelitis and the medical encounter. *Sociology of Health and Illness*, 19(2), 186-207. https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10934404.
- Crawley, E., Hughes, R., Northstone, K., Tilling, K., Emond, A., & Sterne, J. A. (2012). Chronic disabling fatigue at age 13 and association with family adversity. *Pediatrics*, *130*(1), e71-e79. https://doi.org/10.1542/peds.2011-2587.
- Deale, A., & Wessely, S. (2001). Patients' perceptions of medical care in chronic fatigue syndrome. *Social Science and Medicine*, 52(12), 1859-1864. https://doi.org/10.1016/s0277-9536(00)00302-6.
- Dinos, S., Khoshaba, B., Ashby, D., White, P. D., Nazroo, J., Wessely, S., & Bhui, K. S. (2009). A systematic review of chronic fatigue, its syndromes and ethnicity: Prevalence, severity, comorbidity and coping. *International Journal of Epidemiology*, 38(6), 1554-70. https://doi.org/10.1093/ije/dyp147.
- Donalek, J. G. (2009). When a parent is chronically ill: Chronic fatigue syndrome. *Nursing Research*, 58(5), 332-339. https://doi.org/10.1097/NNR.0b013e3181ac156f.
- Dumit, J. (2006). Illnesses you have to fight to get: Facts as forces in uncertain, emergent illnesses. *Social Science and Medicine*, 62(3), 577-590. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.06.018.
- Durkheim, É. (1992). Las formas elementales de la vida religiosa. Akal.
- Edwards, C. R., Thompson, A. R., & Blair, A. (2007). An 'overwhelming illness': Women's experiences of learning to live with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. *Journal of Health Psychology*, 12(2), 203-214. https://doi.org/10.1177/1359105307071747.
- Elias, N. (2002). Compromiso y distanciamiento. Ediciones Península.
- Fernández Solà, J. (2002). El síndrome de fatiga crónica. Medicina Integral, 40(2), 56-63.
- Goethals, P., & Delbecque, N. (2001). Personas del discurso y despersonalización. En G. Vázquez (Coord.), *Guía didáctica del discurso académico escrito: ¿Cómo se escribe una monografía?* (pp. 67-80). Editorial Edinumen.
- Goffman, E. (1997). La presentación de la persona en la vida cotidiana. Amorrortu.
- Goffman, E. (2003). Estigma: La identidad deteriorada. Amorrortu.
- Goldman, B. (31 de julio de 2017). Researchers identify biomarkers associated with chronic fatigue syndrome severity. Stanford Medicine News Center. https://med.stanford.edu/news/all-news/2017/07/researchers-id-biomarkers-associated-with-chronic-fatigue-syndrome.html.
- Gray, M. L., & Fossey, E. M. (2003). Illness experience and occupations of people with chronic fatigue syndrome. *Australian Occupational Therapy Journal*, *50*, 127-136. https://doi.org/10.1046/j.1440-1630.2003.00336.x.
- Greenacre, M. J. (2008). La práctica del análisis de correspondencias. Fundación BBVA.
- Greenfield, L. (Directora). (2018). Generation Wealth (Documental). Evergreen Pictures.
- Harrison, A. L. (1995). Development and Evaluation of Claims Involving Chronic Fatigue Syndrome (CFS) Under the Social Security Disability Provisions. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, *1*(3-4), 131-133. https://doi.org/10.1300/J092v01n03\_21.
- Hjellbrekke, J. (2019). Multiple Correspondence Analysis for the Social Sciences. Routledge.
- Ho-Yen, D. O., & McNamara, I. (1991). General practitioners' experience of the chronic fatigue syndrome. *British Journal of General Practice*, 41(349), 324-326.
- Jason, L. A. (2012). Small wins matter in advocacy movements: Giving voice to patients. *American Journal of Community Psychology*, 49(3-4), 307-316. https://doi.org/10.1007/s10464-011-9457-7.
- Jason, L. A., Richman, J. A., Friedberg, F., Wagner, L., Taylor, R., & Jordan, K. M. (1997). Politics, science, and the emergence of a new disease: The case of chronic fatigue syndrome. *American Psychologist*, 52(9), 973-983. https://doi.org/10.1037/0003-066x.52.9.973.
- Jones, J. F., Maloney, E. M., Boneva, R. S., Jones, A. B., & Reeves, W. C. (2007). Complementary and alternative medical therapy utilization by people with chronic fatiguing

- illnesses in the United States. *BioMed Central Complementary and Alternative Medicine*, 7(12). https://doi.org/10.1186/1472-6882-7-12.
- Krippendorff, K. (2004). Content Analysis: An Introduction to Its Methodology (2a ed.). Sage.
- Larun, L., & Malterud, K. (2007). Identity and coping experiences in Chronic Fatigue Syndrome: A synthesis of qualitative studies. *Patient Education and Counseling*, 69(1-3), 20-28. https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.06.008.
- Lian, O. S., & Nettleton, S. (2015). 'United We Stand': Framing Myalgic Encephalomyelitis in a Virtual Symbolic Community. *Qualitative Health Research*, 25(10), 1383-1394. https://doi.org/10.1177/1049732314562893.
- Lievesley, K., Rimes, K. A., & Chalder, T. (2014). A review of the predisposing, precipitating and perpetuating factors in Chronic Fatigue Syndrome in children and adolescents. *Clinical Psychology Review*, *34*(3), 233-248. https://doi.org/10.1016/j.cpr.2014.02.002.
- Looper, K. J., & Kirmayer, L. J. (2004). Perceived stigma in functional somatic syndromes and comparable medical conditions. *Journal of Psychosomatic Research*, *57*(4), 373-378. https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2004.03.005.
- López-Roldán, P., & Fachelli, S. (2015). *Metodología de la Investigación Social Cuantitativa*. Universitat Autònoma de Barcelona.
- Merton, R. K. (1992). La profecía que se cumple a sí misma. En *Teoría y estructura sociales* (pp. 505-520). Fondo de Cultura Económica.
- Merton, R. K., Fiske, M., & Kendall, P. L. (1990). *The Focused Interview: A Manual of Problems and Procedures* (2a ed.). Free Press.
- Moss-Morris, R., Petrie, K. J., & Weinman, J. (1996). Functioning in chronic fatigue syndrome: Do illness perceptions play a regulatory role? *British Journal of Health Psychology, 1*(1), 15-25. https://doi.org/10.1111/j.2044-8287.1996.tb00488.x.
- Raine, R., Carter, S., Sensky, T., & Black, N. (2004). General practitioners' perceptions of chronic fatigue syndrome and beliefs about its management, compared with irritable bowel syndrome: Qualitative study. *British Medical Journal*, 328(7452), 1354-1357. https://doi.org/10.1136/bmj.38078.503819.EE.
- Richman, J. A., Jason, L. A., Taylor, R. R., & Jahn, S. C. (2000). Feminist perspectives on the social construction of chronic fatigue syndrome. *Health Care for Women International*, 21(3), 173-185. https://doi.org/10.1080/073993300245249.
- Ruiz Olabuénaga, J. I. (1999). Análisis de contenido. En *Metodología de la investigación cualitativa* (2a ed.) (pp. 191-210). Universidad de Deusto.
- Sabes-Figuera, R., McCrone, P., Hurley, M., King, M., Donaldson, A. N., & Ridsdale, L. (2010). The hidden cost of chronic fatigue to patients and their families. *BioMed Central Health Services Research*, 10, 56. https://doi.org/10.1186/1472-6963-10-56.
- Taylor, R. R. (2005). Can the social model explain all of disability experience? Perspectives of persons with chronic fatigue syndrome. *American Journal of Occupational Therapy*, *59*(5), 497-506. https://doi.org/10.5014/ajot.59.5.497.
- Ubieto, G. (2018, 10 de noviembre). Los trabajadores de baja ya pueden entrar acompañados a las revisiones. *El Periódico de Catalunya*. https://www.elperiodico.com/es/economia/20181110/trabajadores-de-baja-tienen-derecho-a-entrar-acompanados-a-las-revisiones-7138919.
- Veblen, T. (2004). Teoría de la clase ociosa. Alianza Editorial.
- Ware, N. C. (1992). Suffering and the Social Construction of Illness: The Delegitimation of Illness Experience in Chronic Fatigue Syndrome. *Medical Anthropology Quarterly*, 6(4), 347-361. https://doi.org/10.1525/maq.1992.6.4.02a00030.
- Ware, N. C. (1998). Sociosomatics and illness in chronic fatigue syndrome. *Psychosomatic Medicine*, 60(4), 394-401. https://doi.org/10.1097/00006842-199807000-00003.
- Ware, N. C. (1999). Toward a model of social course in chronic illness: The example of chronic fatigue syndrome. *Culture*, *Medicine and Psychiatry*, 23(3), 303-331. https://doi.org/10.1023/a:1005577823045.
- Ware, N. C., & Kleinman, A. (1992). Culture and somatic experience: The social course of illness in neurasthenia and chronic fatigue syndrome. *Psychosomatic Medicine*, *54*(5), 546-560. https://doi.org/10.1097/00006842-199209000-00003.

Weber, M. (1979). El político y el científico. Alianza Editorial.