

Título: Formulación de un cuestionario de escala de violencia simbólica: la importancia de la construcción epistemológica, teórica, y metodológica del objeto de estudio

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 forma parte del proyecto “El circuito de la violencia simbólica en el Síndrome de Fatiga Crónica (SFC)/Encefalomiелitis Miálgica (EM): Elaboración de una escala de violencia simbólica” que no ha recibido ni recibe 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 o remuneración.

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:* El objetivo de este artículo es elaborar una versión 0 o preliminar de la escala de violencia simbólica en el síndrome de fatiga crónica/encefalomiелitis miálgica (SFC/EM). Dada la carencia generalizada en el panorama internacional de instrumentos de medida que proporcionen informaciones estandarizadas y comparables sobre las circunstancias sociales que rodean a estos enfermos y esta enfermedad, la obtención de tal escala es urgente. *Método:* A tal efecto, en primer lugar se presentan los fundamentos epistemológicos, teóricos y metodológicos de lo que, a partir de los planteamientos de Pierre Bourdieu, se ha considerado que debe ser un buen cuestionario de escala. En segundo lugar, en base a materiales cualitativos previamente existentes, se efectuaron los análisis cuantitativos pertinentes (análisis de coocurrencias de palabras clave, pruebas multidimensionales de Mahalanobis-Fisher-Wilks, y finalmente análisis de tablas de contingencia bivariado) para aislar las palabras clave más significativas que, conjuntamente con la revisión de los materiales cualitativos y de acuerdo con los 3 principios de construcción propuestos, debían servir como fundamento de las preguntas del cuestionario de escala para generar la identificación de las personas encuestadas con las preguntas. *Resultados:* De esta forma, se obtuvo un cuestionario de escala constituido por 46 ítems con preguntas indirectas de hechos objetivos basadas en ejemplos concretos extraídos de los análisis efectuados. El último paso fue resumir los ítems de la escala con ChatGPT 3.5 Turbo.

Palabras clave: cuestionario, epistemología, escala, metodología, objeto de estudio, SFC/EM, teoría, violencia simbólica.



© Xavier Gimeno Torrent. La autoría de este documento está debidamente registrada en CEDRO, la entidad oficial de gestión colectiva de los derechos de la propiedad intelectual y reprográficos en España (<https://www.cedro.org>).

Cítese así: Gimeno Torrent, X. (2024). Formulación de un cuestionario de escala de violencia simbólica: la importancia de la construcción epistemológica, teórica, y metodológica del objeto de estudio. Documento gris. Versión 0 preliminar pretest de la escala de violencia simbólica en el SFC/EM. <https://www.xaviergimeno.net/es/papeles/formulacion-escala-violencia-simbolica>.

1. Objetivos del estudio, antecedentes-contextualización teórica, y modelo de análisis

El tema de este artículo es la elaboración de un cuestionario de escala de violencia simbólica para estudiar el caso concreto de lo que he llamado el circuito de la violencia simbólica en el síndrome de fatiga crónica/encefalomiелitis miálgica (SFC/EM). No se tiene conocimiento de ninguna escala similar, y una búsqueda en Google Académico, la base de datos de mayor alcance y diversidad lingüística, muy por encima de Scopus o Web of Science (Martín-Martín et al., 2018, 2021), revela que no existen antecedentes al respecto. Sólo se localizó la referencia de una única producción académica, una tesis de licenciatura en la que se había forjado una escala de violencia simbólica para estudiar una cuestión sin vinculación alguna con esta, las relaciones de género y el sexismo en Perú (Pecho Ricaldi, 2017). Por otra parte, la consulta de mi propia base de datos sobre todas las producciones conocidas de 1990 hasta ahora dedicadas al estudio social del SFC/EM, que actualmente cuenta con 362 referencias, está en continua evolución y ahora mismo tiene una tasa de completitud del 90% porque faltan algunas referencias a partir de 2020, tampoco incluye ningún instrumento equiparable, aparte de dos escalas de medida del estigma entre enfermos de SFC/EM (Jantke, 2011; Terman et al., 2020), y otra que mide las actitudes hacia el SFC/EM (Shlaes et al., 1999), unas perspectivas que tampoco tienen nada que ver con la adoptada en este trabajo.

Así pues, la presente investigación se enmarca dentro del paradigma de la violencia simbólica, un campo de estudio del que Pierre Bourdieu fue el precursor y principal teórico, cuyos fundamentos de la aplicación particular he expuesto en otro artículo (Gimeno Torrent, 2022). De hecho, el presente trabajo es la continuación de los análisis efectuados en aquel artículo previo con el fin de construir un instrumento de medida que permita obtener datos generalizables e internacionalmente comparables sobre todos los aspectos sociales que inciden en el SFC/EM produciendo la invisibilidad de la enfermedad y la relegación y desintegración social de los enfermos. Para los fines de esta investigación, la violencia simbólica es, por decirlo muy resumidamente, un proceso estructural a partir del cual se impone la forma legítima de ver y definir la realidad social, lo que es pensable e impensable socialmente, es decir, un sentido común, y se otorga una ventaja cognitiva a lo establecido que se constituye como tal (Bourdieu, 2001b:210-211). En lo tocante a esta investigación, una de las principales consecuencias de este hecho es que se favorece a unos enfermos y unas enfermedades y se relega e invisibiliza a otros. La principal estructura social que explica estos efectos es la existencia de una jerarquía de enfermedades. En otras investigaciones, he podido comprobar cómo, de entre una lista de 230 enfermedades en contextos occidentales, se da una ordenación de enfermedades extraordinariamente estable a lo largo del período 2008-2021 observado, que comporta una clara división entre unas 70 enfermedades visibles y legitimadas encabezada con mucha ventaja por el cáncer, y otras manifiestamente poco visibles y no legitimadas, que son todas las demás. Es de prever que esta clasificación estará profundamente imbuida de desigualdades de género, que todavía no se han investigado en la base de datos de 230 enfermedades disponible. Esta jerarquía se engendra en la interrelación entre en el campo científico, el metacampo mediático, y el espacio social. Esta estructura social los agentes la incorporan y naturalizan en forma de principios de visión y división. De esta manera, esta violencia se fundamenta en dos rasgos definatorios: 1) la interiorización y normalización de una forma de conocimiento que se vuelve “profundamente oscura para ella misma,” invisible, inadvertida, que no se reconoce como tal violencia (Bourdieu, 1999a:122, 2000:53-54), y 2) que no aflora espontáneamente de forma organizada a partir de la racionalidad, el cálculo, la conciencia, la decisión, la intención o cualquier otra denominación que pueda tomar el logicismo inherente a las lógicas teóricas, de las cuales la teoría de la elección racional o el individualismo metodológico son dos ejemplos típicos, como opuestas al sentido práctico (Bourdieu, 1999b, 2000:53-54, 2008, 2017).

Esto plantea un grave problema. ¿Cómo abordar el estudio de un objeto que es invisible y que no puede interrogarse desde los presupuestos de las filosofías de la conciencia que transmite el lenguaje convencional? La trascendencia de esta pregunta, que deriva de todo lo explicado hasta ahora, se verá más claramente a partir de un ejemplo concreto, extraído de una investigación real. En 2021, la encuesta de salud de Barcelona formuló la siguiente pregunta: “En el último año, ¿ha experimentado algún tipo de discriminación a causa de...? Se ha sentido molesto, se le ha negado

algo, ha sido acosado o se ha sentido inferior...” (Bartoll-Roca et al., 2021:166). El fenómeno que intenta captar esta pregunta se circunscribe plenamente dentro del campo de estudio de la violencia simbólica, pero lo hace sin contar con los utensilios epistemológicos, teóricos y metodológicos necesarios. En la encuesta de salud de Barcelona del 2021, los resultados de esta pregunta en concreto mostraban un claro gradiente por edad, tanto para hombres como para mujeres, *a la hora de manifestar* que habían sufrido discriminaciones, de forma que, a menos edad, más discriminaciones. A su vez, según clases sociales, “el porcentaje más elevado de personas *que manifestaron* [cursivas mías] haber sufrido alguna discriminación era el de las mujeres de clases más acomodadas, alrededor del 21%” (Bartoll-Roca et al., 2022:47). Estos dos resultados son claramente contraintuitivos y contrarios a lo que dictaría el buen sentido común sociológico, la intuición, o el buen criterio, y cualquiera que tenga ojos en la cara se daría cuenta. En realidad, lo que nos están revelando es que a menor edad (para hombres y mujeres) y mayor clase social (sólo para las mujeres de clases acomodadas), mayor grado de concienciación sobre las discriminaciones, lo que no es en absoluto equiparable a mayores discriminaciones. En una pregunta como ésta los encuestados expresan su grado de adhesión a los valores que vehicula la pregunta, en este caso, la lucha contra las discriminaciones y las desigualdades. Explicados de esta forma, estos resultados tienen todo el sentido del mundo y son totalmente coherentes, sobre todo en un contexto histórico y social como el actual especialmente sensible a estos temas. Este último es un elemento clave para interpretar el gradiente de edad y muy probablemente también el de clase social, particularmente en el caso de unas clases acomodadas que siempre están dispuestas a sacar rédito, partido social de las *causas nobles*, más *bien vistas*, más tratándose de la causa del feminismo, que suele ser patrimonio de la mujer. Por otra parte, la manía con los gradientes del colectivo de los médicos epidemiólogos es bien conocida, y probablemente conducirá a muchos de ellos a creer que la pregunta está ejemplarmente bien formulada y, así, también tomarán por buenos sus resultados, cuando a la vista está que ‘los gradientes’ no son garantía de nada, sino que a menudo podrían ser indicadores de artefactos de medida contruidos, que más que medir el fenómeno, registran unos efectos que son producto del instrumento de medida y de la violencia simbólica engendrada por la relación de encuesta entre encuestado y encuestador, como es el caso. El objetivo de un cuestionario estructurado bien construido es precisamente “preguntar,” de modo que tanto el papel de encuestado y encuestador como las posibles distorsiones introducidas por esta relación deben ser mínimos, pero las posibilidades de captar toda la amplia gama de posibles respuestas deben ser máximas y calculadas al milímetro. Si en esta pregunta se hubiera preguntado por casos y ejemplos concretos de discriminaciones extraídos de una investigación en profundidad teóricamente bien construida, no se habrían obtenido tales disparates, sin pies ni cabeza, y los porcentajes de discriminaciones habrían disminuido drásticamente.

De los malos ejemplos se aprende mucho y esta pregunta deja una lección muy importante a retener. Que a la hora de investigar sobre cualquier tipo de cuestión directa o indirectamente relacionada con la violencia simbólica se presentarán estas mismas dificultades si no se toman las precauciones pertinentes, tanto si el contexto es favorable a la pregunta y la respuesta sobre estos asuntos, lo que, como acaba de verse, lleva a sobrerrepresentaciones, como si no, lo que lleva a infrarrepresentaciones. Como Bourdieu y Passeron afirmaron en su momento (1966b), “el sociólogo debe inscribir incluso en el menor de sus actos técnicos, elaboración de un cuestionario, codificación, análisis de una tabla estadística, etc., una teoría del conocimiento del objeto, una teoría del objeto, y una teoría de lo que es conocer experimentalmente el objeto.” Es decir, que estas precauciones son de 3 tipos. Las primeras son las epistemológicas, o la “teoría del conocimiento del objeto.” La anterior pregunta es un ejemplo modélico de lo que Pierre Bourdieu llamaba sesgo o error escolástico (1999b:71-122), en que se pide al encuestado que sea su propio analista porque se le considera depositario de los conocimientos de causa (Bourdieu, 2017:251-252; Bourdieu & Passeron, 1966b) sobre los fenómenos que le afectan, que serían directamente captables mediante la experiencia. Esto es análogo y se fundamenta en los mismos principios en los que se basan las preguntas de autopercepción de clase, donde se pide a los encuestados “a qué clase social pertenecen;” es decir, en la “experiencia sensitiva ordinaria” y los “individuos en particular en quienes se detiene el realismo sustancialista” (Bourdieu, 2001a:105). Este tipo de aproximación fue ya criticada años ha por autores como Goldthorpe y Lockwood (1963). Hay que

ver también los comentarios de Bourdieu, Chamboredon y Passeron a partir de este mismo artículo sobre esto mismo (Bourdieu et al., 1994:254-256). En la pregunta en cuestión: “En el último año, *ha experimentado...*” [cursivas mías]. En la formulación en concreto de las preguntas esto se plasma a partir de lo que se ha dado en llamar la ‘ilusión de la transparencia’ ya que se trata de preguntas que parecen inmediatamente accesibles al entendimiento, como decía Kant, pero transmiten a los encuestados unos significados mal controlados que conducen a respuestas erróneas. Estos significados suelen provenir de las prenociones de la sociología espontánea que se difunden a partir de un uso no vigilado, acientífico, del lenguaje convencional (Bourdieu & Passeron, 1966a, 1966b). En la pregunta en cuestión, principalmente el término “discriminación,” acompañado secundariamente de las expresiones “se ha sentido molesto, se le ha negado algo, ha sido acosado o se ha sentido inferior,” que brillan por su manifiesta imprecisión y están llenas de ambigüedades (¿sentirse molesto por algo o habersele negado algo a alguien son discriminaciones?). El antídoto contra todo esto es la vigilancia epistemológica (Bourdieu et al., 1994; Bourdieu & Passeron, 1966b).

Se acaba de mencionar la cuestión del realismo sustancialista, un tema de primordial importancia en lo que se refiere a las segundas precauciones a considerar, las teóricas o la “teoría del objeto.” A este tipo de esencialismo protagonizado por la experiencia sensitiva ordinaria, los individuos en particular, las prenociones de la sociología espontánea, y un uso acientífico del lenguaje convencional, se opone la primacía de la estructura y el sistema coherente de hechos. En cambio, una pregunta como la anterior, “En el último año, ¿ha experimentado algún tipo de discriminación a causa de...? Se ha sentido molesto, se le ha negado algo, ha sido acosado o se ha sentido inferior...,” apela continuamente a lo que “siente” o “ha experimentado” el encuestado. Es decir, no se piden en ningún caso indicadores objetivos de la discriminación, ‘preguntas de hechos’ como opuestas a ‘preguntas de opinión,’ porque justamente la pregunta se enmarca dentro del reino del parecer del encuestado. En este caso, una buena forma de hacerlo sería a partir de ejemplos concretos. ¿Pero ejemplos concretos de qué? Pues de cada una de las dimensiones del fenómeno estudiado. Pero, ¿cómo si esta pregunta no presta ninguna clase de atención a la estructura total del fenómeno sino que se centra en el individuo? A diferencia del conocimiento seccional del individuo (Bourdieu, 2004:169-171n1), el conocimiento científico aspira a la totalidad. En otras palabras, es evidente que si un fenómeno no se conceptualiza adecuada y científicamente, es imposible llegar tan lejos. Todo esto pone claramente de manifiesto que quien redactó esta pregunta no sabía qué debía preguntar porque no tenía la menor idea de lo que estaba buscando. El antídoto contra todo esto es una construcción teóricamente bien fundamentada del objeto de estudio (Bourdieu et al., 1994:51-81).

Y, finalmente, en plena consonancia con todo lo dicho hasta ahora, la pregunta en cuestión es un ejemplo paradigmático del tipo de preguntas directas que, como ha podido apreciarse, transmiten una falsa sensación de claridad y que nunca bajo ningún concepto deben hacerse en una encuesta (Bourdieu & Passeron, 1966b). Así pues, aquí llegan las terceras precauciones a tener en cuenta, las metodológicas o la “teoría de lo que es conocer experimentalmente el objeto.” De cara a formular las preguntas de un cuestionario, se confiere una preeminencia a las preguntas indirectas; “es decir, aquellas que parecen dirigirse hacia ‘a’ cuando en realidad se dirigen hacia ‘b.’” Si se concede tal privilegio a estas preguntas “es básicamente porque el predominio otorgado a estas preguntas encarna la filosofía, la obediencia al principio de no-conciencia” (Bourdieu & Passeron, 1966b). Cuando se habla de principio de no-conciencia no se está diciendo que las personas no tengan conocimiento sobre lo que les pasa, en modo alguno. Lo que se afirma es que tienen un conocimiento seccional, de una parte muy pequeña de la ‘realidad,’ y que el conocimiento total de un fenómeno sólo es posible a partir de los modelos de análisis pertinentes, un tema que se acaba de discutir. Para conseguir este conocimiento con un instrumento como un cuestionario, las preguntas indirectas son las preferentes para captar los indicadores indirectos de hechos objetivos, y se organizan de acuerdo con los principios establecidos por los modelos de análisis previamente desarrollados.

2. Método y técnicas

Así fue como, partiendo de los principios epistemológicos, teóricos y metodológicos recién expuestos, se elaboró un cuestionario de escala del circuito de la violencia simbólica en el SFC/EM (apartado 3.5). Lo constituyen 46 ítems con preguntas indirectas de hechos objetivos basadas en ejemplos concretos extraídos de los análisis efectuados que se describirán a continuación. En la versión no resumida de la escala (Anexo 4, apartado 4), suelen adoptar la forma de enunciados narrativos relativamente largos y llenos de ejemplos para proporcionar el contexto necesario en la forma de los detallados campos semánticos que permitirán obtener satisfactoriamente los ítems resumidos automáticos con ChatGPT 3.5 Turbo. Las categorías de respuesta consisten en una escala Likert de 5 puntos: totalmente de acuerdo; de acuerdo; no estoy seguro, indeciso o indiferente; en desacuerdo; completamente en desacuerdo.

Tanto de cara a asegurar que las respuestas de los encuestados se refirieran realmente a hechos objetivos de su vida cotidiana como a garantizar que las preguntas hicieran emerger efectivamente esta violencia inadvertida, se procuró que la persona encuestada se identificara con estos enunciados basados en ejemplos. El punto de partida para lograr este objetivo fueron los análisis cuantitativos y cualitativos previamente efectuados a 77 cartas al director escritas por afectados por el SFC/EM que pusieron los cimientos para la construcción del objeto de estudio y dieron como resultado el modelo de análisis del circuito de la violencia simbólica en el SFC/EM (Gimeno Torrent, 2022). Pero la materia prima fundamental para el presente artículo han sido los análisis cualitativos. En ese momento, se llevó a cabo un análisis temático de contenidos cualitativo basado en la lectura iterativa de aquellas 77 cartas. Todos los detalles procedimentales al respecto están descritos en aquel artículo (Gimeno Torrent, 2022). Como resultado, se obtuvo un modelo de análisis con 13 mecanismos de violencia simbólica (temas) y 46 submecanismos (subtemas) (apartado 3.1).

A continuación, con los 623 fragmentos codificados por temas y subtemas producto del análisis temático cualitativo de contenidos previo se elaboró una base de datos para obtener una lista de palabras clave. Cada uno de estos fragmentos estaba debidamente identificado individualmente y según su clasificación por temas (13 mecanismos) y subtemas (46 ítems). Seguidamente, esta base de datos fue analizada mediante el módulo de análisis de coocurrencias del software VOSviewer. Como resultado se obtuvo la lista y representación gráfica de las 316 palabras clave más relevantes de las 77 cartas (apartado 3.2).

Pero el paso más decisivo fue el siguiente. Cada una de estas palabras clave tenía una puntuación de relevancia mediante la cual era posible conocer su importancia en la red de coocurrencias. Así, a partir de esta lista de las 316 palabras clave se procedió a efectuar las pruebas multidimensionales de Mahalanobis-Fisher-Wilks para asociar las palabras clave con los ítems para los que cobraban mayor relevancia media. Para realizar estos análisis se utilizó el software estadístico XLSTAT (Lumivero, 2023). De esta forma fue posible vincular las palabras clave pertinentes con cada uno de los 13 mecanismos y 46 ítems del circuito de la violencia simbólica. El nivel de complejidad del sistema se redujo notablemente, pasando de 316 palabras clave a 176. Se trataba de las 176 palabras clave asociadas de forma estadísticamente significativa ($p < 0,0001$) con cada uno de los 46 ítems que debían formar parte de la escala de violencia simbólica en el SFC/EM (apartado 3.3).

Adicionalmente, para validar definitivamente tanto el análisis temático de contenidos cualitativo como la estrategia de análisis basada en las pruebas multidimensionales de Mahalanobis-Fisher-Wilks, se procedió a realizar un análisis de tablas de contingencia bivariado. Aquí se volvió a utilizar XLSTAT (Lumivero, 2023). La hipótesis a comprobar era que la agrupación de palabras clave producto del análisis de coocurrencias debía ser similar a la obtenida a partir de la combinación del análisis temático de contenidos cualitativo y de Mahalanobis-Fisher-Wilks. Si esto se cumplía, significaba que tanto el análisis temático de contenidos cualitativo como las pruebas multidimensionales de Mahalanobis-Fisher-Wilks clasificaban los contenidos de la misma forma. Es decir, avalaban la validez de los análisis efectuados. Y así fue, como puede comprobarse en el apartado 3.4.

Por último, de acuerdo con todos estos desarrollos se elaboró la versión 0 o preliminar de la escala de violencia simbólica en el SFC/EM (apartado 3.5). Una vez obtenida esta primera versión

de los ítems de la escala, se resumieron en forma de preguntas en primera persona de no más de 20 palabras con ChatGPT 3.5 Turbo (GULL AG, 2023). Considero que las largas explicaciones narrativas llenas de ejemplos de la primera versión no resumida de los ítems han sido un requisito indispensable para proveer de contexto a ChatGPT 3.5 Turbo a la hora de obtener satisfactoriamente la versión resumida de los ítems, tarea en la que prácticamente no ha sido necesario proporcionar ninguna instrucción a este programa muy probablemente gracias a este hecho, por lo que a lo largo de este artículo he destacado tan encarecidamente estos largos enunciados narrativos de la primera versión original de la escala.

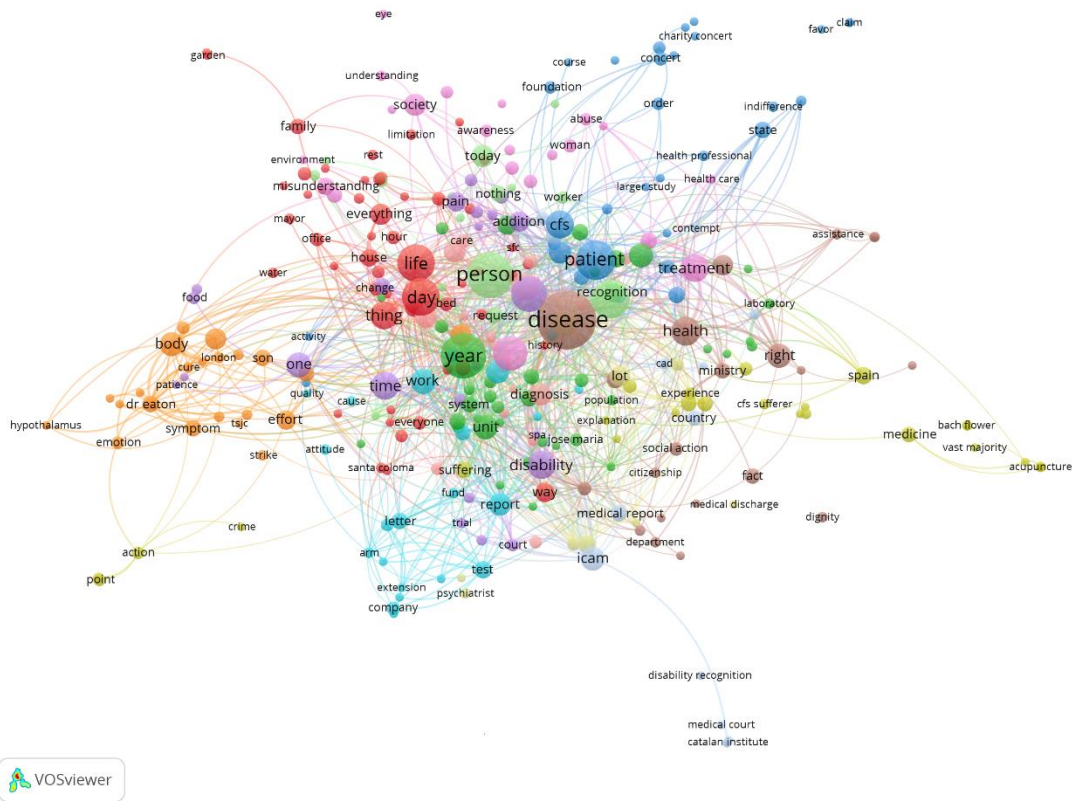
3. Resultados y análisis

3.1. Análisis temático de contenidos cualitativo de las 77 cartas al director: recuento por temas-mecanismos (13) y subtemas-submecanismos (ítems) (46)¹

Recuento por temas y subtemas
No-reconocimiento (169 apariciones; 27%)
ÍTEM 1: No-reconocimiento de los enfermos y la enfermedad (54; 32%)
ÍTEM 2: No-reconocimiento del enfermo como persona (31; 18%)
ÍTEM 3: Vulneración del derecho a la dignidad de las familias afectadas (4; 2%)
ÍTEM 4: Dilatación en el tiempo de las solicitudes de reconocimiento como mecanismo de renuncia y no-reconocimiento (5; 3%)
ÍTEM 5: Judicialización de las solicitudes de reconocimiento (2; 1%)
ÍTEM 6: Vulneración de los derechos de los enfermos (25; 15%)
ÍTEM 7: <i>Double bind</i> (3; 2%)
ÍTEM 8: Humillaciones y maltratos sistemáticos a los pacientes por parte de la Administración como estrategia disuasoria del reconocimiento de los enfermos (34; 20%)
ÍTEM 9: Dificultad del enfermo de aceptarse a sí mismo y a sus limitaciones; interiorización de la denegación del reconocimiento (5; 3%)
ÍTEM 10: Abusos reiterados (6; 4%)
Desatención institucionalizada (99 apariciones; 16%)
ÍTEM 11: Desatención médica (67; 68%)
ÍTEM 12: Desatención socio-sanitaria (1; 1%)
ÍTEM 13: Desatención asistencial (3; 3%)
ÍTEM 14: Discriminaciones con resultados de desatención (5; 5%)
ÍTEM 15: Desatención científica (23; 23%)
ÍTEM 16: Condescendencia (1 aparición; 0%)
Imposición autorizada de veredictos ilegítimos (97 apariciones; 15%)
ÍTEM 17: Imposición autorizada de veredictos ilegítimos (43; 44%)
ÍTEM 18: Asignación de dictámenes sucesivos a lo largo del tiempo hasta ser diagnosticado correctamente (15; 16%)
ÍTEM 19: Fijación arbitraria de un período máximo de incapacidad laboral para una enfermedad que es crónica y no tiene tratamiento (9; 9%)
ÍTEM 20: Imposición dóxica (30; 31%)
Deslegitimación (68 apariciones; 11%)
ÍTEM 21: Descredibilización (26; 38%)
ÍTEM 22: Incomprensión (20; 30%)
ÍTEM 23: Deslegitimación (13; 19%)
ÍTEM 24: Cuestionamiento generalizado del enfermo (9; 13%)
Desintegración (103 apariciones; 16%)
ÍTEM 25: Consecuencias identitarias de la desintegración laboral (2; 2%)
ÍTEM 26: Necesaria readaptación del enfermo y su círculo social a los ritmos sociales y costumbres exigidos por la enfermedad (8; 8%)
ÍTEM 27: Conflictos entre costumbres y ritmos sociales/laborales de enfermos y no-enfermos (8; 8%)
ÍTEM 28: Desintegración social, laboral-productiva y laboral-reproductiva (52; 50%)
ÍTEM 29: Falta de expectativas (16; 15%)
ÍTEM 30: Divorcios (3; 3%)
ÍTEM 31: Resistencia a la desintegración laboral y social, y dificultades de adaptación a esta (14; 14%)
Imposición del discurso (8 apariciones; 1%)
ÍTEM 32: Imposición del discurso heroico (5; 62%)
ÍTEM 33: Imposición del discurso normalizador (2; 25%)
ÍTEM 34: Imposición del discurso no-victimista/no-autocompasivo (1; 13%)
Eufemización (24 apariciones; 4%)
ÍTEM 35: Hacer de la necesidad virtud (24; 100%)
Silenciamiento (8 apariciones; 1%)
ÍTEM 36: Silenciamiento (4; 50%)
ÍTEM 37: Conductas de silenciamiento (4; 50%)
Invisibilización (9 apariciones; 2%)
ÍTEM 38: Invisibilización (5; 55%)
ÍTEM 39: Sin señales susceptibles de operar como capital simbólico negativo manifiesto (2; 22%)
ÍTEM 40: Ausencia de marcadores biológicos (2; 22%)
Aislamiento (17 apariciones; 3%)
ÍTEM 41: Aislamiento producto de la desintegración (15; 88%)
ÍTEM 42: Aislamiento como mecanismo de protección (2; 12%)
ÍTEM 43: Incomunicación (2 apariciones; 0%)
Autoculpabilización (24 apariciones; 4%)
ÍTEM 44: Autoculpabilización (17; 71%)
ÍTEM 45: Psicologización de la violencia simbólica con efectos de autoculpabilización (6; 25%)
ÍTEM 46: Medicalización de la violencia simbólica (1; 4%)

¹ Esta tabla es una versión ligeramente modificada del Anexo publicado originalmente en Gimeno Torrent (2022).

3.2. Análisis de coocurrencias de palabras clave con VOSviewer: representación gráfica de la red de 316 palabras clave



3.3. Pruebas multidimensionales de Mahalanobis-Fisher-Wilks según ítem

Mecanismo	Ítem (descripción)	Grupo	Palabra clave traducida	Relevancia media
No-reconocimiento	Ítem 1 (No-reconocimiento de los enfermos y la enfermedad)	8	enfermedad	0,043
		8	dignidad	0,102
	Ítem 2 (No-reconocimiento del enfermo como persona)	3	indiferencia	0,078
		7	huelga de hambre	0,033
	Ítem 3 (Vulneración del derecho a la dignidad de las familias afectadas)	10	realidad	0,023
		4	punto	1,206
	Ítem 4 (Dilatación en el tiempo de las solicitudes de reconocimiento como mecanismo de renuncia y no-reconocimiento)	1	marido	0,413
		1	hija	0,344
		7	hijo	0,247
		3	reclamación	0,528
		3	resolución	0,528
		3	a favor de	0,311
		1	todos	0,272
		11	petición	0,193
		7	después x añ. medio	0,189
		3	lugar	0,172
		8	valoración	0,159
		3	Estado	0,127
		2	año	0,115
		8	Con. A. S. Ciudad.	0,106
		7	TSJC	0,104
	8	consejería	0,09	
	8	Con. A. S. Ciudad.	0,077	
	Ítem 5 (Judicialización de las solicitudes de reconocimiento)	10	trabajo	0,702
		5	ir a juicio	0,530
		10	euro	0,529
		10	juez	0,527
		10	incapacidad absoluta	0,523
		5	juicio	0,473
		5	justicia	0,373
		5	INSS	0,275
		5	invalidez	0,241
		5	tiempo	0,106
	Ítem 6 (Vulneración de los derechos de los enfermos)	4	Con. A. S. Ciudad.	0,224
		8	derecho	0,151
		8	salud, sanidad	0,133
		9	información	0,102
		4	profesión	0,073
		5	justicia	0,06
	Ítem 7 (Double bind)	13	alta médica	0,282

Mecanismo	Ítem (descripción)	Grupo	Palabra clave traducida	Relevancia media	
No-reconocimiento	<i>Ítem 7 (Double bind)</i>	12	ICAM	0,252	
		6	médico del ICAM	0,245	
		10	medicación	0,19	
		10	incapacidad absoluta	0,174	
		2	especialista	0,17	
		11	petición	0,161	
		8	actividad laboral	0,155	
		10	octubre	0,139	
		10	tipo	0,137	
		8	valoración	0,133	
		6	informe	0,113	
		13	un montón	0,096	
		10	diagnostico	0,091	
		11	medico	0,089	
		<i>Ítem 8 (Humillaciones y maltratos sistemáticos a los pacientes por parte de la Administración como estrategia disuasoria del reconocimiento de los enfermos)</i>	12	desprecio	0,211
	4		humillación	0,076	
	9		maltrato	0,069	
	1		limitación	0,51	
	1		reposo, descanso	0,331	
	<i>Ítem 9 (Dificultad del enfermo de aceptarse a sí mismo y a sus limitaciones; interiorización de la denegación del reconocimiento)</i>	1	puerta	0,239	
		1	cosa	0,15	
		9	ayuda	0,146	
		1	agua	0,135	
		9	maltrato	0,39	
	<i>Ítem 10 (Abusos reiterados)</i>	2	pedir perdón	0,362	
		2	gobierno	0,32	
		2	población	0,31	
		2	porcentaje	0,254	
		9	mujer	0,232	
		2	semana	0,224	
		4	sanidad pública	0,054	
		9	instituciones	0,302	
		9	ayuda	0,243	
2		zona, área territorial	0,58		
2		unidad de tratamiento	0,375		
5		spa	0,232		
2		atención méd. asis.	0,213		
<i>Ítem 11 (Desatención médica)</i> <i>Ítem 13 (Desatención asistencial)</i> <i>Ítem 14 (Discriminaciones con resultados de desatención)</i>	2	Hospital Clínico	0,161		
	3	paciente, enfermo	0,16		
	3	asumir el coste de	0,153		
	5	fibromialgia	0,151		
	7	en mi condición de	0,148		
	2	reumatólogo	0,145		
	5	miembro	0,137		
	5	INSS	0,11		
	2	José María	0,102		
	8	Generalitat	0,097		
	7	motivo	0,086		
	6	provocar	0,084		
	6	número de enfermos	0,071		
	2	laboratorio	0,242		
	<i>Ítem 15 (Desatención científica)</i>	2	investigación	0,24	
3		estudio más amplio	0,13		
3		prueba médica	0,121		
3		a fin de	0,101		
6		financiación	0,073		
10		medicamentos	0,05		
12		ICAM	0,079		
6		informe	0,071		
5		invalidez	0,067		
1		SFC	0,048		
<i>Ítem 17 (Imposición autorizada de veredictos ilegítimos)</i>	10	5 o 10 minutos	0,032		
	10	prueba, evidencia	0,029		
	1	historial médico	0,026		
	7	afectación	0,116		
	1	consultorio	0,074		
	13	todo tipo	0,056		
	10	diagnóstico	0,055		
	6	fatiga crónica	0,047		
	2	especialista	0,034		
	6	síntoma secundario	0,033		
	9	baja laboral por enfermedad	0,271		
	<i>Ítem 18 (Asignación de dictámenes sucesivos a lo largo del tiempo hasta ser diagnosticado correctamente)</i>	3	baremo	0,134	
1		día	0,115		
6		prórroga	0,099		
6		trabajo	0,095		
7		cura	0,091		
3		actividad	0,068		
3		edad	0,048		
6		clasificación intern. enfermedades	0,03		
4		acupuntura	0,571		
4		shiatsu	0,381		
<i>Ítem 19 (Fijación arbitraria de un período máximo de incapacidad laboral para una enfermedad que es crónica y no tiene tratamiento)</i>	4	homeopatía	0,357		
	4	medicina	0,263		
	4	flores de Bach	0,238		
	4	terapias alternativas	0,23		
	7	Dr. Eaton	0,21		
	5	alimentación	0,168		
	7	cuerpo	0,151		
	7	Londres	0,066		
	Desatención institucionalizada	<i>Ítem 17 (Imposición autorizada de veredictos ilegítimos)</i>	12	ICAM	0,079
			6	informe	0,071
5			invalidez	0,067	
1			SFC	0,048	
10			5 o 10 minutos	0,032	
<i>Ítem 18 (Asignación de dictámenes sucesivos a lo largo del tiempo hasta ser diagnosticado correctamente)</i>		10	prueba, evidencia	0,029	
		1	historial médico	0,026	
		7	afectación	0,116	
		1	consultorio	0,074	
		13	todo tipo	0,056	
		10	diagnóstico	0,055	
		6	fatiga crónica	0,047	
		2	especialista	0,034	
		6	síntoma secundario	0,033	
		9	baja laboral por enfermedad	0,271	
<i>Ítem 19 (Fijación arbitraria de un período máximo de incapacidad laboral para una enfermedad que es crónica y no tiene tratamiento)</i>	3	baremo	0,134		
	1	día	0,115		
	6	prórroga	0,099		
	6	trabajo	0,095		
	7	cura	0,091		
	3	actividad	0,068		
	3	edad	0,048		
	6	clasificación intern. enfermedades	0,03		
	4	acupuntura	0,571		
	4	shiatsu	0,381		
Imposición autorizada de veredictos ilegítimos	<i>Ítem 20 (Imposición dóxica)</i>	4	homeopatía	0,357	
		4	medicina	0,263	
		4	flores de Bach	0,238	
		4	terapias alternativas	0,23	
		7	Dr. Eaton	0,21	
	5	alimentación	0,168		
	7	cuerpo	0,151		
	7	Londres	0,066		

Mecanismo	Ítem (descripción)	Grupo	Palabra clave traducida	Relevancia media	
Imposición autorizada de veredictos ilegítimos	Ítem 20 (Imposición dóxica)	7	curar	0,054	
Deslegitimación	Ítem 22 (Incomprensión)	9	comprensión	0,226	
		5	incomprensión	0,224	
		9	sociedad	0,144	
		9	incomprensión	0,129	
	Ítem 23 (Deslegitimación)	9	mujer	0,214	
		5	cáncer	0,127	
		9	escrito	0,116	
		5	nombre	0,108	
		5	enfermedad compleja	0,034	
		4	delito	0,274	
	Ítem 24 (Cuestionamiento generalizado del enfermo)	5	juicio	0,105	
		11	alguno, un enfermo	0,049	
		4	profesión	1,816	
	Desintegración	Ítem 25 (Consecuencias identitarias de la desintegración laboral)	1	limitación	0,159
Ítem 26 (Necesaria readaptación del enfermo y su círculo social a los ritmos sociales y costumbres exigidos por la enfermedad)		1	cosa	0,141	
		1	de momento	0,127	
		5	vida diaria	0,125	
		1	vida	0,103	
Ítem 27 (Conflictos entre costumbres y ritmos sociales/laborales de enfermos y no-enfermos)		6	calidad de vida	0,072	
		1	hora	0,28	
		1	reposo, descanso	0,207	
		2	semana	0,168	
		2	vida normal	0,148	
		11	hoy	0,137	
		7	esfuerzo	0,107	
		5	fuerza, forzar, obligar	0,084	
Ítem 28 (Desintegración social, laboral-productiva y laboral-reproductiva)		3	actividad	0,076	
		10	trabajo	0,094	
		3	camino	0,133	
Ítem 29 (Falta de expectativas)		1	vida	0,077	
		1	marido	0,55	
Ítem 30 (Divorcios)		7	caso	0,071	
		1	Santa Coloma	0,287	
Ítem 31 (Resistencia a la desintegración laboral y social, y dificultades de adaptación a esta)		1	Manuela	0,188	
		1	alcalde, alcaldía	0,161	
		4	política	0,134	
		1	asunto	0,128	
		2	año pasado, último año	0,117	
		3	parte	0,107	
		6	tenía en la cabeza	0,086	
		1	ceder las riendas	0,085	
		1	de momento	0,073	
		7	muestras de afecto	0,072	
		6	cartas	0,046	
		7	cuerpo	0,542	
		Imposición del discurso	Ítem 32 (Imposición del discurso heroico)	1	control
1				hora	0,224
1				cama	0,217
9				mente	0,176
Ítem 33 (Imposición del discurso normalizador)			1	hija	0,689
			2	semana	0,671
			1	casa	0,485
			11	cara	0,345
			1	escuela	0,288
Eufemización		Ítem 35 (Hacer de la necesidad virtud)	1	primavera	0,372
			1	jardín	0,344
			1	plantas	0,12
			1	mío	0,117
			5	paciencia	0,116
	1		puesta de sol	0,116	
	1		madre	0,062	
Silenciamiento	Ítem 36 (Silenciamiento)	6	brazos	0,225	
		3	edad	0,107	
Invisibilización	Ítem 38 (Invisibilización)	2	población	0,372	
		2	porcentaje	0,304	
		9	a la vista	0,262	
	Ítem 39 (Sin señales susceptibles de operar como capital simbólico negativo manifiesto)	6	número de enfermos	0,071	
		2	señal	0,495	
		11	persona	0,077	
Ítem 40 (Ausencia de marcadores biológicos)	5	dolor	0,377		
	6	prueba médica	0,331		
Aislamiento	Ítem 41 (Aislamiento producto de la desintegración)	1	nadie	0,116	
		1	casa	0,084	
	Ítem 42 (Aislamiento como mecanismo de protección)	3	asociación de enfermos	0,589	
		1	casa	0,485	
		4	final	0,227	
Autoculpabilización	Ítem 44 (Autoculpabilización)	7	cuerpo	0,213	
		1	mundo	0,154	
		9	mente	0,103	
	Ítem 45 (Psicologización de la violencia simbólica con efectos de autoculpabilización)	4	acción	0,932	
		7	emoción	0,421	
		8	lo más importante	0,148	
		6	causa	0,07	
6	actitud	0,058			

3.4. Medidas de asociación entre las agrupaciones de palabras clave cuantitativa y cualitativa

Cabría pensar que el análisis recién efectuado con el que se ha obtenido una clasificación de las palabras clave según ítems y mecanismos de violencia simbólica cualitativos (apartado 3.3), y el análisis de coocurrencias de palabras clave que ha producido otra agrupación de palabras clave (apartado 3.2), deberían presentar ciertas coincidencias. Es decir, que ya fuera con un método (el análisis cuantitativo de coocurrencias y de conglomerados) o con el otro (el análisis cualitativo temático de contenidos), unas mismas palabras clave deberían formar parte de unos mismos grupos. Comprobar esto, además, serviría no sólo para validar el análisis temático de contenidos cualitativo previo (apartado 3.1), sino también la estrategia de análisis desplegada en el anterior apartado 3.3; es decir, que se validarían mutuamente.

Exactamente esto es lo que se hará a continuación. Dado que lo que tenemos son dos variables, a saber, por un lado la agrupación de palabras clave basada primero en el análisis temático de contenidos cualitativo y después en las pruebas multidimensionales de Mahalanobis-Fisher y lambda de Wilks, y por el otro la clusterización de palabras clave a partir del análisis de coocurrencias, la estrategia de análisis es bastante simple. Sólo hace falta efectuar un análisis de tablas de contingencia bivariado para ver, primero, si estas dos variables son dependientes o independientes (la hipótesis es que son altamente dependientes), y, después, si su grado de asociación es alto o bajo (la hipótesis es que se tratará de asociaciones muy intensas).

Debido al relativamente reducido número de palabras clave con asociaciones estadísticamente significativas obtenidas (215, en realidad son 176 palabras clave, pero algunas forman parte de más de un grupo) y al relativamente elevado número de grupos (13 para una variable y 11 para la otra), es de prever que muchas de las celdas de la tabla de contingencia contendrán menos de 5 casos, lo que sobrepasará el tradicional 20% de celdas con menos de 5 casos que convencionalmente suele considerarse como umbral para administrar la prueba de Ji cuadrado (Agresti, 2007:40, 156; Howell, 2011). De modo que, para superar el incumplimiento de los supuestos del método asintótico (fundamentalmente, que el conjunto de datos es grande), será necesario basar el test practicado en 5.000 simulaciones de Montecarlo para adaptar el tamaño de la muestra a los requisitos estipulados de la prueba de Ji cuadrado (Hope, 1968; Howell, 2011). Debido a este mismo requisito de los 5 o más casos por celda en la tabla de contingencia, será necesario utilizar la prueba exacta de Fisher en vez de estadísticos como los residuos corregidos, que también se basan en la Ji cuadrado, para medir las asociaciones locales entre variables en las casillas.

Mecanismo	G1	G2	G3	G4	G5	G6	G7	G8	G9	G10	G11	G12	G13	TOTALES	
AUTOUCU	F 1	0	0	0	0	2	2	1	0	0	0	0	0	8	
	% 2,38%	0,00%	0,00%	6,25%	0,00%	10,53%	11,11%	8,33%	6,25%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	3,72%	
	Signific. (Fisher)	1,000	1,000	1,000	0,467	1,000	0,150	0,137	0,373	0,467	1,000	1,000	1,000	1,000	
AISLA	F 3	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	5	
	% 7,14%	0,00%	5,26%	6,25%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	2,33%	
	Signific. (Fisher)	0,052 (c)	1,000	0,373	0,323	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	
DESATIN	F 0	8	5	1	4	3	2	1	2	1	0	0	0	27	
	% 0,00%	34,78%	26,32%	6,25%	18,18%	15,79%	11,11%	8,33%	12,50%	6,67%	0,00%	0,00%	0,00%	12,56%	
	Signific. (Fisher)	0,003 (a)	0,003	0,071 (c)	0,700	0,492	0,714	1,000	1,000	1,000	0,700	0,600	1,000	1,000	
DESINTEG	F 14	3	2	2	2	3	2	1	0	1	0	1	3	32	
	% 33,33%	13,04%	15,79%	12,50%	9,09%	15,79%	16,67%	0,00%	0,00%	6,67%	14,29%	0,00%	0,00%	14,88%	
	Signific. (Fisher)	0,000	1,000	1,000	1,000	0,542	1,000	0,756	0,221	0,138	0,705	1,000	1,000	1,000	
DESLEGI	F 0	0	0	0	5	0	0	0	5	0	0	0	0	12	
	% 0,00%	0,00%	0,00%	6,25%	22,73%	0,00%	0,00%	0,00%	31,25%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	5,58%	
	Signific. (Fisher)	0,129	0,571	0,606	1,000	0,003	0,606	0,606	1,000	0,001	1,000	0,335	1,000	1,000	
EUFEMI	F 6	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	7	
	% 14,29%	0,00%	0,00%	0,00%	4,55%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	3,26%	
	Signific. (Fisher)	0,000	1,000	1,000	0,536	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	
IAVI	F 4	1	3	6	2	6	6	0	1	3	0	1	1	34	
	% 9,52%	4,35%	15,79%	37,50%	9,09%	31,58%	33,33%	0,00%	6,25%	20,00%	0,00%	33,33%	33,33%	15,81%	
	Signific. (Fisher)	0,248	0,138	1,000	0,025	0,540	0,090 (c)	0,045	0,221	0,477	0,712	0,600	0,405	0,405	
IMPDIS	F 6	1	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	10	
	% 14,29%	4,35%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	5,56%	0,00%	6,25%	0,00%	14,29%	0,00%	0,00%	4,65%	
	Signific. (Fisher)	0,005	1,000	0,606	1,000	0,604	0,606	0,591	1,000	0,546	1,000	0,287	1,000	1,000	
INVISI	F 0	3	0	0	1	2	0	0	1	0	1	0	0	8	
	% 0,00%	13,04%	0,00%	0,00%	4,55%	10,53%	0,00%	0,00%	6,25%	0,00%	14,29%	0,00%	0,00%	3,72%	
	Signific. (Fisher)	0,360	0,042	1,000	1,000	0,585	0,150	1,000	1,000	0,467	1,000	0,236	1,000	1,000	
NORECON	F 4	6	1	4	7	2	4	10	5	10	3	2	2	70	
	% 19,05%	30,43%	31,58%	25,00%	31,82%	10,53%	22,22%	83,33%	31,25%	66,67%	42,86%	66,67%	66,67%	32,56%	
	Signific. (Fisher)	0,043 (b)	1,000	1,000	0,590	1,000	0,039 (b)	0,435	0,000	1,000	0,007	0,685	0,248	1,000	
SILEN	F 0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	
	% 0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,93%	
	Signific. (Fisher)	1,000	1,000	0,169	1,000	0,169	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	
TOTALES		42	23	19	16	22	19	18	12	16	15	7	3	3	215 (100%)

- (a) Por muy significativa que sea la asociación establecida en esta celda, no puede ser destacada porque en esta celda hay 0 casos.
- (b) No parece muy aconsejable destacar esta asociación como significativa porque la proporción correspondiente al número de casos es inferior a la proporción media. Este estadístico parece estar reflejando una infrarrepresentación más bien.
- (c) La asociación para esta casilla está rozando el umbral de significatividad para $\alpha=0,05$.

Como ha podido apreciarse, la previsión en cuanto a la necesidad de recurrir a simulaciones de Montecarlo se ha cumplido, porque de las 143 casillas de la tabla, 126 (el 88%) contenían menos de 5 casos. Esta magnitud sobrepasa sobradamente el tradicional 20% de celdas con menos

de 5 casos que convencionalmente suele considerarse como permisible para administrar con seguridad la prueba de Ji cuadrado.

El valor de la prueba de Ji cuadrado a partir de simulaciones de Montecarlo ha sido de 199,095, muy alejado del valor crítico de 152,127 que marcaría la independencia entre variables, lo que para $GL=10$ se asocia con una probabilidad de que ambas variables sean independientes $<0,0001$. Esto implica que, para $\alpha=0,05$, debe aceptarse la hipótesis de asociación entre las dos variables y rechazar la hipótesis nula, de modo que existe una clara relación entre la clasificación de palabras clave a partir del análisis cuantitativo de coocurrencias y de conglomerados y el basado primero en el análisis temático de contenidos cualitativo y después en las pruebas multidimensionales de Mahalanobis-Fisher y lambda de Wilks. Es decir, que a partir de dos métodos distintos, se han llegado a resultados muy similares. Cabe decir, además, que la intensidad de la asociación entre la clasificación de las palabras clave a partir de ambos métodos es muy elevada, y muy sorprendente dada la habitual tendencia conservadora de los estadísticos empleados, como el coeficiente de contingencia, que aquí toma un valor de 0,693, o la V de Cramer, con un valor de 0,304. Estos estadísticos suelen subestimar la intensidad o la fuerza de la asociación real (López Roldán & Lozares Colina, 1999:18). Pero más allá de estos indicadores estadísticos, en la tabla estas fuertes asociaciones han querido representarse visualmente a partir de la coincidencia entre las casillas con asociaciones marcadas como significativas (con sus valores en letra roja) y la concentración mayoritaria de las observaciones en las casillas amarillas (a partir de 5 efectivos) hasta rojas (14 efectivos) —las casillas con diferentes tonalidades de verde van de 0 a 4 efectivos y justamente esto, la relativa falta de observaciones, es lo que se ha querido destacar con los tonos verdes. Estas 17 casillas (el 12% del total) que contienen 5 o más casos (palabras clave) concentran el 56% (120) de las observaciones. Esto significa que no existe una dispersión de los efectivos en muchas casillas sino en pocas: aquellas en las que coinciden unos determinados mecanismos de violencia simbólica y unos determinados grupos de coocurrencias de palabras clave. En resumen, que existe una similitud patente entre los dos métodos de clasificación de las palabras clave, lo que prueba la complementariedad existente entre los enfoques cualitativos basados en el análisis temático de textos y los cuantitativos basados en el análisis de coocurrencias de palabras clave.

3.5. Escala de violencia simbólica en el SFC/EM (versión resumida con ChatGPT 3.5 Turbo)

	4. Totalmente de acuerdo	3. De acuerdo	2. No estoy seguro, indeciso o indiferente	1. En desacuerdo	0. Completamente en desacuerdo
1. El Estado no me reconoce el SFC/EM, negándome derechos como bajas, prestaciones, pensiones de invalidez y otras ayudas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. El Estado me trata como un número, con indiferencia, soy invisible, sin respeto ni humanidad, de forma cruel e indigna.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. La falta de reconocimiento del SFC/EM por parte del Estado afecta a diario a mi familia, causando mucho sufrimiento.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. El Estado te hace esperar mucho para la valoración de discapacidad y resuelve reclamaciones tarde para desanimarte de solicitar el reconocimiento.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. A pesar de ir a juicio, el INSS y el juez me han denegado el reconocimiento de invalidez del SFC/EM.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. La Consejería de Acción Social y Ciudadanía vulnera mis derechos cuando no reconoce mi discapacidad por SFC/EM, cuando el sistema judicial no me ayuda, y cuando Salud no me informa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Mi entorno no entiende que los médicos digan que estoy enfermo y no puedo trabajar, pero el ICAM me dé el alta médica ignorando los diagnósticos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Los tribunales médicos y los médicos del ICAM me han maltratado, humillado y despreciado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. No puedo aceptar las limitaciones del SFC/EM, me siento impotente, y creo que los demás tampoco pueden aceptarme así.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. El Estado debería pedirme perdón por los abusos, maltratos, insultos y humillaciones que he sufrido por su parte desde que estoy enfermo/a.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Como enfermo/a de SFC/EM me siento desamparado/a y abandonado/a por la sanidad pública, sin atención médica ni especialistas adecuados.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Mi SFC/EM severo requiere cuidados diarios de mis familiares, afectando a su trabajo, ocio y bienestar, pero las instituciones no nos ayudan.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. El SFC/EM me ha dejado sin ingresos, pero el Estado no me ayuda económicamente a pesar de mi difícil situación.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Me siento discriminado/a por falta de acceso a unidades de diagnóstico y tratamiento del SFC/EM en mi área.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Creo que el Estado no apoya la investigación pública del SFC/EM en nuestro país.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. A veces, los funcionarios y profesionales me tratan con superioridad, haciéndome sentir mal y sin poder responder por miedo a las consecuencias.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. El ICAM no respeta los diagnósticos médicos, me dieron el alta sin considerar mis informes y pruebas médicas porque consideran que tengo una enfermedad psicosomática y no me ocurre nada.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Después de muchos años, visitas médicas, malentendidos y diagnósticos erróneos, finalmente obtuve el diagnóstico de SFC/EM.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. El ICAM me obligó a volver al trabajo sin respetar los criterios médicos por motivos económicos, solo porque se acababa la baja.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Utilizo terapias alternativas como acupuntura, shiatsu, homeopatía, flores de Bach, zen y yoga para aliviar mis sufrimientos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	4. Totalmente de acuerdo	3. De acuerdo	2. No estoy seguro, indeciso o indiferente	1. En desacuerdo	0. Completamente en desacuerdo
21. Constantemente siento que las personas no creen mi enfermedad, piensan que finjo para cobrar una pensión. Esto, por ejemplo, ha tenido consecuencias laborales a la hora de poder pedir bajas en mi empresa, entre otras.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Muy a menudo me siento incomprendido/a por médicos, Administraciones públicas, sociedad, familia y amigos debido al SFC/EM.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Muy a menudo tengo que aguantar que me digan, a la cara o a mis espaldas, que soy un loco, neurasténico, histérico, exagerado, vago. Algunas veces he tenido miedo de coger la baja por miedo a que piensen que soy un vago.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Me siento juzgado constantemente por mi entorno, que no comprende mi enfermedad y me da consejos no solicitados.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. El SFC/EM me ha obligado a renunciar a mi profesión, actividades de ocio, vida familiar, y contacto social, cambiando por completo mi vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. El SFC/EM ha trastornado mi vida y la de mis seres queridos, que han tenido que adaptarse a sus limitaciones.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Intento seguir unos ritmos de vida normales, pero las limitaciones de mi salud causan conflictos con amigos, trabajo y actividades diarias.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Mi vida ha cambiado drásticamente debido a la enfermedad. He perdido mi trabajo, mis actividades diarias y mi vida social.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Me siento un/a muerto/a en vida, esta enfermedad me ha dejado sin esperanzas ni ilusiones, sumido/a en un pozo de incertidumbre, desesperación y desánimo absolutos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Mi pareja se ha hartado de mí a causa del SFC/EM. Se ha divorciado o separado de mí, lo ha pensado, o está a punto de hacerlo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Me resulta difícil aceptar mi enfermedad y cambiar mi estilo de vida y me resisto porque es como dejar de sentirme útil.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. El SFC/EM me afecta física y emocionalmente, pero no me vencerá. Mi voluntad es más fuerte que la enfermedad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Finjo estar bien, sonrío por fuera y lloro en secreto para no alejar a quienes me rodean.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Evito buscar compasión o lástima, no quiero ser visto como víctima de mi enfermedad, prefiero no autocompadecerme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. He aprendido a valorar lo cotidiano, la paciencia y la serenidad. La enfermedad me ha enseñado a ser feliz con lo simple.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Prefiero mantener en privado que sufro SFC/EM, no deseo que otros sepan sobre mi enfermedad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. A veces oculto mi identidad de enfermo de SFC/EM por temor a las repercusiones en mi vida, especialmente en el trabajo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Me siento invisible, como si mi enfermedad no existiera para nadie, imperceptible a la vista de la sociedad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Como no parezco discapacitado, la gente piensa que estoy bien y que no tengo ninguna enfermedad. Esto me hace sentir como si lo que me pasa a mí no contara para nadie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Si hubiera pruebas médicas objetivas del SFC/EM, la enfermedad sería menos invisible y los pacientes estarían más bien considerados.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Casi no salgo de casa, ni tengo contacto ni hablo con nadie. Estoy muy solo/a.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	4. Totalmente de acuerdo	3. De acuerdo	2. No estoy seguro, indeciso o indiferente	1. En desacuerdo	0. Completamente en desacuerdo
42. En casa me siento protegido/a y evito salir debido a la incomodidad al relacionarme con personas que no comprenden mi situación.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. Me gustaría mucho tener a alguien con quien poder hablar y comunicarme, una persona que estuviera dispuesta a escucharme de forma sincera.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. Durante mucho tiempo pensé que era un/a vago/a incapaz de organizarme, culpándome por mi enfermedad crónica y creyendo que mi enfermedad era yo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. Me han recomendado cambiar mi forma de pensar y afrontar la vida para curar el SFC/EM con terapia psicológica, y la estoy siguiendo o la he seguido.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46. Me han recetado pastillas para la ansiedad y la depresión para aliviar el SFC/EM, siguiendo las recomendaciones médicas, y me estoy medicando o me he medicado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Conclusión

Toda esta cadena de análisis y pruebas cruzadas certifica que el proceso de elaboración de la versión 0 o preliminar de la escala cuenta con todas las garantías. Pero quizás lo más importante es que su resultado final asegura que los enunciados de las preguntas apelen a la cotidianidad de la persona encuestada para que pueda sentirse identificada con los aspectos que aparecen en el enunciado. Precisamente es este requisito de conseguir que los encuestados se sientan identificados con los enunciados de las preguntas lo que explica que se recurriera al análisis de coocurrencias de palabras clave y las pruebas multidimensionales de Mahalanobis-Fisher-Wilks para aislar las palabras clave y asociarlas a cada uno de los ítems que debían formar parte de la escala: justamente para conseguir generar esta identificación a partir de utilizar en estos enunciados unas palabras clave que otros enfermos habían empleado previamente en los materiales analizados. A su vez, la redacción de los enunciados se apoya estrechamente sobre la revisión de los análisis cualitativos, y cuando se ha considerado pertinente se han incorporado ejemplos más o menos literales extraídos de estas investigaciones. Estos aspectos son ineludibles a la hora de obtener los enunciados de unas preguntas en forma de indicadores de hechos con las que los encuestados deben sentirse identificados y reflejados como requisitos indispensables para obtener unas respuestas que sean lo más representativas posibles de las circunstancias sociales que les ha tocado vivir y que rodean al SFC/EM. Y así es como humildemente considero que se han podido satisfacer los principios epistemológicos, teóricos, y metodológicos que creo que debe cumplir todo cuestionario digno de ese nombre.

Referencias bibliográficas

- Agresti, A. (2007). *An Introduction to Categorical Data Analysis* (2a ed.). Wiley.
- Bartoll-Roca, X., Pérez, C., & Artazcoz, L. (2021). *Manual metodològic de l'Enquesta de Salut de Barcelona 2021*. Agència de Salut Pública de Barcelona. <https://www.aspb.cat/wp-content/uploads/2022/11/ASPB-Manual-Enquesta-Salut-2021.pdf>.
- Bartoll-Roca, X., Pérez, C., & Artazcoz, L. (2022). *Informe de resultats de l'Enquesta de Salut de Barcelona del 2021*. Agència de Salut Pública de Barcelona. https://www.aspb.cat/wp-content/uploads/2022/11/ASPB_Enquesta-Salut-Barcelona-2021.pdf.
- Bourdieu, P. (1999a). *La miseria del mundo*. Akal.
- Bourdieu, P. (1999b). *Meditaciones pascalianas*. Anagrama.
- Bourdieu, P. (2000). *La dominación masculina*. Anagrama.
- Bourdieu, P. (2001a). ¿Cómo se hace una clase social? En *Poder, derecho y clases sociales* (pp. 101-129). Desclée de Brouwer.
- Bourdieu, P. (2001b). *Langage et pouvoir symbolique*. Fayard/Seuil.
- Bourdieu, P. (2004). *El baile de los solteros*. Anagrama.
- Bourdieu, P. (2008). *El sentido práctico*. Siglo XXI.
- Bourdieu, P. (2017). *Anthropologie économique: Cours au Collège de France (1992-1993)*. Raisons d'agir/Seuil.
- Bourdieu, P., & Passeron, J.-C. (1966a). *Introduction à la sociologie I: Sociologie et Sociologie spontanée* (Filmación). IPN. <https://www.xaviergimeno.net/es/sociologia-tv/bourdieu-passeron-i>.
- Bourdieu, P., & Passeron, J.-C. (1966b). *Introduction à la sociologie II: Vigilance épistémologique et pratique sociologique* (Filmación). IPN. <https://www.xaviergimeno.net/es/sociologia-tv/bourdieu-passeron-ii>.
- Bourdieu, P., Chamboredon, J.-C., & Passeron, J.-C. (1994). *El oficio de sociólogo: Presupuestos epistemológicos*. Siglo XXI Editores.
- 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>.
- Goldthorpe, J. H., & Lockwood, D. (1963). Affluence and the British Class Structure. *The Sociological Review*, 11(2), 133-163. <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.1963.tb01230.x>.
- GULL AG. (2023). *ChatGPT Español*. <https://chatgpt.es>.

- Hope, A. C. A. (1968). A Simplified Monte Carlo Significance Test Procedure. *Journal of the Royal Statistical Society. Series B (Methodological)*, 30(3), 582-598. <https://doi.org/10.1111/j.2517-6161.1968.tb00759.x>.
- Howell, D. C. (2011). Chi-Square Test: Analysis of Contingency Tables. En M. Lovric (Ed.), *International Encyclopedia of Statistical Science* (pp. 250-252). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-642-04898-2_174.
- Jantke, R. L. (2011). *Development of the Chronic Fatigue Syndrome and Myalgic Encephalomyelitis Stigma (CFSMES) Scale* [Tesis de máster, Roosevelt University]. <https://www.proquest.com/openview/a7b7934e1fdeee702d1d694f8d3a0e7f>.
- Lopéz Roldán, P., & Lozares Colina, C. (1999). *Anàlisi bivariàble de dades estadístiques*. Universitat Autònoma de Barcelona.
- Lumivero. (2023). XLSTAT statistical and data analysis solution [Software de anàlisis estadístic]. Lumivero. <https://www.xlstat.com/es/>.
- Martín-Martín, A., Orduna-Malea, E., Thelwall, M., & Delgado López-Cózar, E. (2018). Google Scholar, Web of Science, and Scopus: a systematic comparison of citations in 252 subject categories. *Journal of Informetrics*, 12(4), 1160-1177. <https://doi.org/10.1016/j.joi.2018.09.002>.
- Martín-Martín, A., Thelwall, M., Orduna-Malea, E., & Delgado López-Cózar, E. (2021). Google Scholar, Microsoft Academic, Scopus, Dimensions, Web of Science, and OpenCitations' COCI: a multidisciplinary comparison of coverage via citations. *Scientometrics*, 126, 871-906. <https://doi.org/10.1007/s11192-020-03690-4>.
- Pecho Ricaldi, P. L. (2017). *Sexismo ambivalente, pensamientos patriarcales y violencia simbólica intra e inter género en Lima y Huancayo* [Tesis de licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú]. <http://hdl.handle.net/20.500.12404/9129>.
- Shlaes, J. L., Jason, L. A., & Ferrari, J. R. (1999). The development of the Chronic Fatigue Syndrome Attitudes Test. A psychometric analysis. *Evaluation & the health professions*, 22(4), 442-465. <https://doi.org/10.1177/01632789922034400>.
- Terman, J. M., Awsumb, J. M., Cotler, J., & Jason, L. A. (2020). Confirmatory factor analysis of a myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome stigma scale. *Journal of health psychology*, 25(13-14), 2352-2361. <https://doi.org/10.1177/1359105318796906>.



ANEXOS METODOLÓGICOS, ESTADÍSTICOS, Y DE RESULTADOS

DEL ARTÍCULO “FORMULACIÓN DE UN CUESTIONARIO DE ESCALA DE
VIOLENCIA SIMBÓLICA: LA IMPORTANCIA DE LA CONSTRUCCIÓN
EPISTEMOLÓGICA, TEÓRICA, Y METODOLÓGICA DEL OBJETO DE ESTUDIO”

XAVIER GIMENO TORRENT
xavier.gimeno@xaviergimeno.net
<https://www.xaviergimeno.net/es>

Contenido

Anexo 1: Análisis temático de contenidos cualitativo de las 77 cartas al director	19
<i>Anexo 1.1: Ejemplos extraídos de las cartas de cada mecanismo de violencia simbólica</i>	<i>19</i>
<i>Anexo 1.2: Recuento por temas-mecanismos (13) y subtemas-submecanismos (ítems) (46)..</i>	<i>22</i>
Anexo 2: Análisis de coocurrencias de palabras clave con VOSviewer	23
<i>Anexo 2.1: Tabla de palabras clave identificadas</i>	<i>23</i>
<i>Anexo 2.2: Representación gráfica de la red de 316 palabras clave.....</i>	<i>27</i>
Anexo 3: Análisis cuantitativos para obtener palabras clave y validar análisis cualitativo	27
<i>Anexo 3.1: Pruebas multidimensionales de Mahalanobis-Fisher-Wilks según ítem</i>	<i>27</i>
<i>Anexo 3.2: Medidas asociación entre agrupación palabras clave cuantitativa y cualitativa</i>	<i>31</i>
Anexo 4: Versión 0 o preliminar de la escala de violencia simbólica en el SFC/EM.....	33
1. <i>Carta de presentación de la investigación para los participantes</i>	<i>33</i>
<i>Versión para participantes individuales</i>	<i>33</i>
<i>Versión para participantes colectivos</i>	<i>34</i>
2. <i>Consejos e instrucciones para responder a la encuesta</i>	<i>36</i>
3. <i>Datos demográficos y de salud</i>	<i>37</i>
4. <i>Escala de violencia simbólica en el SFC/EM (versión original no resumida)</i>	<i>41</i>
<i>Siglas y explicación</i>	<i>45</i>
5. <i>Listas negra y blanca</i>	<i>46</i>
6. <i>Evaluación de la calidad de la encuesta</i>	<i>46</i>
<i>Algunas notas explicativas sobre la encuesta</i>	<i>47</i>
Referencias bibliográficas.....	49

Anexo 1: Análisis temático de contenidos cualitativo de las 77 cartas al director¹

Anexo 1.1: Ejemplos extraídos de las cartas de cada mecanismo de violencia simbólica (13 temas y 46 subtemas [ítems])

No-reconocimiento

[ÍTEM 1: No-reconocimiento de los enfermos y la enfermedad:] “me deniegan la larga enfermedad [...].”

[ÍTEM 2: No-reconocimiento del enfermo como persona:] “Qué triste saber que como personas no contamos.”

[ÍTEM 3: 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].”

[ÍTEM 4: Dilatación en el tiempo de las solicitudes de reconocimiento como mecanismo de renuncia y no-reconocimiento:] “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.”

[ÍTEM 5: 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.”

[ÍTEM 6: 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.”

[ÍTEM 7: *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.”

[ÍTEM 8: 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.”

[ÍTEM 9: 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.”

[ÍTEM 10: Abusos reiterados:] “Porque abuso es que te digan mal follada cuando tú lo que estás es extremadamente enferma.”

¹ Este Anexo 1 es una versión ligeramente modificada del Anexo publicado originalmente en Gimeno Torrent (2022).

Desatención institucionalizada

[ÍTEM 11: Desatención médica:] “no tengo médicos que me atiendan.”

[ÍTEM 12: 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.’”

[ÍTEM 13: Desatención asistencial:] “las instituciones no las ayudan.”

[ÍTEM 14: 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.”

[ÍTEM 15: Desatención científica:] “Lo que realmente necesitamos para curarnos es investigación.”

Condescendencia

[ÍTEM 16: 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

[ÍTEM 17: 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.”

[ÍTEM 18: Asignación de dictámenes sucesivos a lo largo del tiempo hasta ser diagnosticado correctamente:] “Tardaron seis años en explicarme lo que tenía.”

[ÍTEM 19: 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.”

[ÍTEM 20: Imposición dóxica:] “Lo que sí veo cada día es cómo mucha gente prueba todo tipo de cosas, como ella, buscando aliviar su sufrimiento.”

Deslegitimación

[ÍTEM 21: Descrédibilización:] “¿Qué creen, que me invento mi enfermedad? ¿Que los médicos se inventan mi historial?”

[ÍTEM 22: Incomprensión:] “Al principio, todos me comprenden, pero esto cambia a medida que surgen brotes a causa del incremento del esfuerzo. Entonces nadie me entiende.”

[ÍTEM 22: 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.”

[ÍTEM 23: Deslegitimación:] “y encima las llaman neurasténicas, histéricas, exageradas...”

[ÍTEM 24: Cuestionamiento generalizado del enfermo:] “Como afectada, estoy muy enfadada, harta y hasta el gorro de tener que dar continuamente explicaciones.”

Desintegración

[ÍTEM 25: Consecuencias identitarias de la desintegración laboral:] “He tenido que sacrificar mi profesión, mi vida.”

[ÍTEM 26: 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.”

[ÍTEM 27: 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.”

[ÍTEM 28: Desintegración social, laboral-productiva y laboral-reproductiva:] “Estar curado significa poder comer lo que quieras sin que te sienta 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.”

[ÍTEM 29: Falta de expectativas:] “No hay proyección de futuro.”

[ÍTEM 30: Divorcios:] “Mi marido se hartó de mí.”

[ÍTEM 31: 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.”

[ÍTEM 31: 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.”

Imposición del discurso

[ÍTEM 32: 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.”

[ÍTEM 33: Imposición del discurso normalizador:] “paso la semana fingiendo que estoy bien y llorando a escondidas [...]”

[ÍTEM 34: Imposición del discurso no-victimista/no-autocompasivo:] “Sus perspectivas son sombrías, pero se resiste a la autocompasión.”

Eufemización

[ÍTEM 35: 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

[ÍTEM 36: Silenciamiento:] “Nunca he querido hacer público lo que me parecía demasiado personal.”

ÍTEM 37: 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

[ÍTEM 38: Invisibilización:] “imperceptible a la vista de la sociedad.”

[ÍTEM 39: 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.”

[ÍTEM 40: Ausencia de marcadores biológicos:] “carente de marcadores fisiológicos que la identifiquen.”

Aislamiento

[ÍTEM 41: Aislamiento producto de la desintegración:] “Bueno, piense que son personas que viven... Algunas viven en la más absoluta soledad.”

[ÍTEM 42: Aislamiento como mecanismo de protección:] “apenas salgo de casa, aquí me siento protegida.”

Incomunicación

[ÍTEM 43: Incomunicación:] “[...] que se sienten solas [...]”

Autoculpabilización

[ÍTEM 44: 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.”

[ÍTEM 45: 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.”

[ÍTEM 46: Medicalización de la violencia simbólica:] “¿Se medicó para sobrellevar la depresión? Sí.”

Anexo 1.2: Recuento por temas-mecanismos (13) y subtemas-submecanismos (ítems) (46)

Recuento por temas y subtemas
No-reconocimiento (169 apariciones; 27%)
ÍTEM 1: No-reconocimiento de los enfermos y la enfermedad (54; 32%)
ÍTEM 2: No-reconocimiento del enfermo como persona (31; 18%)
ÍTEM 3: Vulneración del derecho a la dignidad de las familias afectadas (4; 2%)
ÍTEM 4: Dilatación en el tiempo de las solicitudes de reconocimiento como mecanismo de renuncia y no-reconocimiento (5; 3%)
ÍTEM 5: Judicialización de las solicitudes de reconocimiento (2; 1%)
ÍTEM 6: Vulneración de los derechos de los enfermos (25; 15%)
ÍTEM 7: <i>Double bind</i> (3; 2%)
ÍTEM 8: Humillaciones y maltratos sistemáticos a los pacientes por parte de la Administración como estrategia disuasoria del reconocimiento de los enfermos (34; 20%)
ÍTEM 9: Dificultad del enfermo de aceptarse a sí mismo y a sus limitaciones; interiorización de la denegación del reconocimiento (5; 3%)
ÍTEM 10: Abusos reiterados (6; 4%)
Desatención institucionalizada (99 apariciones; 16%)
ÍTEM 11: Desatención médica (67; 68%)
ÍTEM 12: Desatención socio-sanitaria (1; 1%)
ÍTEM 13: Desatención asistencial (3; 3%)
ÍTEM 14: Discriminaciones con resultados de desatención (5; 5%)
ÍTEM 15: Desatención científica (23; 23%)
ÍTEM 16: Condescendencia (1 aparición; 0%)
Imposición autorizada de veredictos ilegítimos (97 apariciones; 15%)
ÍTEM 17: Imposición autorizada de veredictos ilegítimos (43; 44%)
ÍTEM 18: Asignación de dictámenes sucesivos a lo largo del tiempo hasta ser diagnosticado correctamente (15; 16%)
ÍTEM 19: Fijación arbitraria de un período máximo de incapacidad laboral para una enfermedad que es crónica y no tiene tratamiento (9; 9%)
ÍTEM 20: Imposición dóxica (30; 31%)
Deslegitimación (68 apariciones; 11%)
ÍTEM 21: Descrédibilización (26; 38%)
ÍTEM 22: Incomprensión (20; 30%)
ÍTEM 23: Deslegitimación (13; 19%)
ÍTEM 24: Cuestionamiento generalizado del enfermo (9; 13%)
Desintegración (103 apariciones; 16%)
ÍTEM 25: Consecuencias identitarias de la desintegración laboral (2; 2%)
ÍTEM 26: Necesaria readaptación del enfermo y su círculo social a los ritmos sociales y costumbres exigidos por la enfermedad (8; 8%)
ÍTEM 27: Conflictos entre costumbres y ritmos sociales/laborales de enfermos y no-enfermos (8; 8%)
ÍTEM 28: Desintegración social, laboral-productiva y laboral-reproductiva (52; 50%)
ÍTEM 29: Falta de expectativas (16; 15%)
ÍTEM 30: Divorcios (3; 3%)
ÍTEM 31: Resistencia a la desintegración laboral y social, y dificultades de adaptación a esta (14; 14%)
Imposición del discurso (8 apariciones; 1%)
ÍTEM 32: Imposición del discurso heroico (5; 62%)
ÍTEM 33: Imposición del discurso normalizador (2; 25%)
ÍTEM 34: Imposición del discurso no-victimista/no-autocompasivo (1; 13%)
Eufemización (24 apariciones; 4%)
ÍTEM 35: Hacer de la necesidad virtud (24; 100%)
Silenciamiento (8 apariciones; 1%)
ÍTEM 36: Silenciamiento (4; 50%)
ÍTEM 37: Conductas de silenciamiento (4; 50%)
Invisibilización (9 apariciones; 2%)
ÍTEM 38: Invisibilización (5; 55%)
ÍTEM 39: Sin señales susceptibles de operar como capital simbólico negativo manifiesto (2; 22%)
ÍTEM 40: Ausencia de marcadores biológicos (2; 22%)
Aislamiento (17 apariciones; 3%)
ÍTEM 41: Aislamiento producto de la desintegración (15; 88%)
ÍTEM 42: Aislamiento como mecanismo de protección (2; 12%)
ÍTEM 43: Incomunicación (2 apariciones; 0%)
Autoculpabilización (24 apariciones; 4%)
ÍTEM 44: Autoculpabilización (17; 71%)
ÍTEM 45: Psicologización de la violencia simbólica con efectos de autoculpabilización (6; 25%)
ÍTEM 46: Medicalización de la violencia simbólica (1; 4%)

Anexo 2: Análisis de coocurrencias de palabras clave con VOSviewer

Anexo 2.1: Tabla de palabras clave identificadas con su traducción al castellano, red (grupo) de coocurrencia, frecuencia de aparición, y puntuación de relevancia

Palabra clave en inglés (traducción)	Grupo	Frecuencia	Puntuación de relevancia
abandonment (abandono)	8	2	0,8923
absolute disability (incapacidad absoluta)	10	4	0,5231
abuse (maltrato)	9	4	1,1685
access (acceso)	10	3	1,1962
account (tener en cuenta)	13	2	0,4109
action (acción, Consejería de Acción Social y Ciudadanía [Con. A. S. Ciudad.])	4	4	2,7952
activity (actividad)	3	2	0,6094
acupuncture (acupuntura)	4	3	5,7084
addition (además)	5	10	0,2409
adequate health care (atención sanitaria adecuada)	8	2	2,2797
affair (asunto)	1	2	1,7866
affectation (afectación)	2	2	0,6422
age (edad)	3	2	0,4279
alternative therapy (terapias alternativas)	4	2	3,45
anguish (angustia)	5	4	0,9687
anyone (nadie)	1	5	0,8716
anything (nada)	6	4	0,9557
area (zona/área territorial)	2	4	0,9664
arm (brazos)	6	3	0,9013
assessment (valoración/avaluación)	8	5	0,398
assistance (asistencia/ayuda)	8	3	0,5221
association (asociación [de enfermos])	3	3	1,1785
attention (atención médica y asistencial [atención méd. asis.])	2	4	1,0653
attitude (actitud)	6	3	0,3491
auditorium (L'Auditori)	3	2	0,7259
awareness (conciencia, concienciar, conocimiento)	9	4	0,8466
bach flower (flores de Bach)	4	2	3,5686
barcelona (Barcelona)	3	6	0,489
bed (cama)	1	5	1,0853
beginning (inicio/principio)	1	2	0,9541
biomechanical test (prueba biomecánica)	11	2	0,5731
body (cuerpo/organismo/físico)	7	14	0,9038
budget cut (recortes [presupuestarios])	2	3	0,7527
cad (CED, Centro de Evaluación de Discapacidades)	12	3	0,5217
cancer (cáncer)	5	3	0,8274
cap (CAP, Centro de Atención Primaria)	2	2	0,7021
care (atención, ocuparse, cuidar)	10	5	0,7847
case (caso)	7	11	0,2116
catalan association (Asociación Catalana del SFC)	4	2	1,6492
catalan institute (Instituto Catalán de Evaluaciones Médicas (ICAM))	12	2	2,2246
catalonia (Cataluña)	2	7	0,5069
cause (causa [y provocar, someter, causar, producir])	6	3	0,4204
center (centro [de valoración de las discapacidades, 'centro médico privado' (private healthcare center), de salud mental])	2	6	0,2002
certain disease (ciertas enfermedades [son ignoradas y se discrimina a los enfermos, que no son respetados])	2	2	2,0579
cfs (SFC)	3	19	0,4439
cfs me (SFC/EM)	2	3	1,3091
cfs sufferer (enfermo/s de SFC)	4	3	1,0666
change (cambio, corregir)	1	5	1,4301
charity concert (concierto benéfico)	3	2	1,5314
child (niño/hijo)	1	4	1,2272
chronic fatigue (fatiga crónica)	6	13	0,2344
chronic fatigue syndrome (síndrome de fatiga crónica)	2	31	0,1575
chronic fatigue syndrome myalgic encephalitis (síndrome de fatiga crónica 'encefalitis' miálgica)	2	2	1,3547
cinema (cine)	1	2	2,3319
citizenship (ciudadanía [Consejería de Acción Social y Ciudadanía (Con. A. S. Ciudad.)])	8	3	0,53
claim (reclamación, reclamar, afirmar)	3	2	2,6391
company (empresa)	6	5	0,6344
complex disease (enfermedad compleja)	5	2	0,4374
computer (ordenador)	1	3	1,6397
concert (concierto [musical])	3	5	0,69
condition (estado, estado de salud, condición)	7	3	0,7383
consequence (consecuencia)	13	4	0,3623
contact (relacionarse con, tener contacto con)	1	3	1,0405
contempt (desprecio)	12	3	2,3866
control (control, controlar, llevar las riendas)	1	2	1,2509
cost (coste [económico, social en sufrimientos y humillaciones para los enfermos, y personal en dificultad de asumir las limitaciones impuestas por la enfermedad])	3	5	0,7632
country (país)	12	6	0,4105
course (of course: por supuesto)	3	2	0,594
court (juzgado social [social court], ir a juicio [go to court])	5	4	0,5295
crime (crimen, delito)	4	2	2,4665
crisis (crisis)	11	2	0,666
cure (cura, curar, curación)	7	3	0,817
daily life (vida diaria, vida cotidiana, cotidianeidad)	5	2	0,9998
daughter (hija)	1	2	1,3775
day (día)	1	35	0,1721
degree (grado [de discapacidad, de gravedad])	8	8	0,2583
department (departamento [D. de Salud, D. de Acción Social y Ciudadanía])	8	3	0,5535
depression (depresión, [postparto, trastorno depresivo recurrente])	13	8	0,4016
desire (deseo, ganas)	7	2	1,2797
diagnosis (diagnóstico)	10	12	0,2737
dignity (dignidad)	8	3	1,0515
disability (discapacidad, invalidez, incapacidad)	5	19	0,2409
disability pension (pensión de invalidez)	8	3	0,889
disability recognition (invalidez [reconocimiento de invalidez])	12	2	1,5907
disease (enfermedad)	8	85	0,1055
doctor (médico)	11	36	0,1332
door (puerta)	1	4	1,1968
dr eaton (Dr. Eaton)	7	7	1,0481
effect (efecto, afectación psicológica [psychological effects])	6	4	0,5299
effort (esfuerzo)	7	9	0,4282
emotion (emoción)	7	4	1,2624

Palabra clave en inglés (traducción)	Grupo	Frecuencia	Puntuación de relevancia
end (fin, acabar, final)	4	6	0,4537
environment (entorno, medio ambiente)	9	2	1,3953
euro (euro)	10	5	1,0576
everyone (todos)	1	5	0,679
everything (todo)	1	11	1,3377
evidence (prueba, evidencia)	10	6	0,308
example (ejemplo [for example])	1	3	0,5843
experience (vivir, vivencia, experiencia)	4	4	0,4702
explanation (explicación)	4	2	1,2974
expression (expresión, muestras [de afecto])	7	2	1,0067
extension (prórroga)	6	2	0,8926
eye (ojos, a la vista)	9	2	1,3121
face (cara)	11	4	0,6897
fact (hecho)	8	6	0,3973
family (familia)	1	6	1,2261
favor (a favor de)	3	2	1,554
fibber (cuentista)	NR	3	0
fibromyalgia (fibromialgia)	13	17	0,1778
fibromyalgia patient (enfermo/paciente de fibromialgia)	1	2	1,0875
fibromyalgium (fibromialgia)	5	7	0,3779
food (comida, alimentación)	5	4	1,2563
force (fuerza, forzar, obligar)	5	4	0,6756
forgiveness (pedir perdón)	2	2	2,1716
foundation (fundación [a favor del SFC], Fundación Jordi Savall)	3	4	0,5595
front (ante la gente, la vida te pone por delante)	11	2	0,529
fund (fondos, financiación)	6	3	0,8389
future (futuro, proyección de futuro)	NR	3	0
garden (jardín)	1	2	4,1251
generalitat (Generalitat)	8	2	0,4866
government (gobierno)	2	4	1,9201
great day (gran día [concierto benéfico de Serrat, y canción suya])	3	2	1,5338
group [colectivo [de enfermos de SFC], grupo [de personas concienciadas con el SFC]]	12	5	0,5202
half ((después de x año/s y) medio [después x año, medio])	7	4	0,9444
hand (por otra parte, en nuestras manos, en sus manos)	4	6	1,1226
head (jefe de la unidad del hospital, jefe, tenía en la cabeza)	6	2	1,2018
health (salud, sanidad)	8	21	0,4748
health authority (autoridades sanitarias [o de salud], administraciones sanitarias)	12	4	0,643
health care (atención sanitaria)	9	2	0,9362
health professional (profesional de la salud/sanidad)	3	3	0,7875
help (ayuda, ayudar)	9	5	0,73
history (historial [médico])	1	2	0,5506
home (casa)	1	5	0,9705
homeopathy (homeopatía)	4	3	3,5686
hope (esperar, esperanza)	7	2	1,232
hospital (hospital, hospitalario)	2	8	0,5455
hospital clinic (Hospital Clínico)	2	5	0,4021
hour (hora)	1	5	1,1211
house (casa, casa consistorial [council house])	1	8	0,6293
household (llevar la casa)	1	2	1,4099
humiliation (humiliación)	4	2	1,287
husband (marido)	1	4	1,6501
hypothalamus (hipotálamo)	7	2	1,4623
icam (antiguo ICAM, actual SGAM)	12	15	0,3775
icam doctor (médico del ICAM)	6	2	0,7363
illness (enfermedad)	9	30	0,4473
immunological disease (enfermedad inmunológica)	2	2	1,468
important thing (lo más importante)	8	2	0,889
improvement (mejora, mejoría)	7	3	1,2412
incomprehension (incomprensión)	5	4	1,1181
indifference (indiferencia)	3	3	0,8089
information (información, dato)	9	7	0,635
inss (INSS)	5	3	0,5504
institution (estamentos [políticos y sociales], instituciones)	9	5	0,9063
international classification (clasificación internacional [de enfermedades: clasificación intern. enfermedades])	6	2	0,274
joan manuel serrat (Joan Manuel Serrat)	3	2	1,329
job (trabajo, ocupación, lugar de trabajo)	10	12	0,7017
jose maria (José María)	2	4	0,5115
judge (juez)	10	3	1,0537
justice (justicia)	5	3	0,7451
justification (justificante, justificación)	10	2	0,4387
kind (tipo [todo tipo])	13	2	0,8423
knowledge (conocimiento)	9	3	1,0393
laboratory (laboratorio)	2	3	1,8552
lack (falta [de reconocimiento, de atención, de formación y conocimientos, de especialistas, de dinero, de rigor científico, de respeto])	2	9	0,3824
lady (señora)	12	2	2,1878
larger study (estudio más amplio)	3	2	1,4958
last year (año pasado, último año)	2	2	1,6329
leave (baja laboral [por enfermedad], estar de baja [por enfermedad], salir [de casa], dejarlo atrás, dejarlo)	13	4	0,3783
letter (carta, solicitud por escrito [formal letter request])	6	7	0,3234
life (vida)	1	35	0,2062
limitation (limitación)	1	3	1,2754
london (Londres)	7	3	0,9876
loneliness (soledad)	NR	2	0
lot (mucho, un montón, bastante)	13	10	0,2891
manuela (Manuela)	1	2	1,3182
mayor (alcalde, alcaldía [mayor's office])	1	3	1,1274
medical assessments (tribunal médico [medical assessment tribunal], ICAM [Catalan Institute of Medical Assessments])	12	2	2,2246
medical court (tribunal médico)	12	2	2,6147
medical discharge (alta, alta médica)	13	2	0,8457
medical history (historial médico, historial)	11	2	0,9247
medical report (informe médico)	12	7	0,359
medical test (prueba médica)	3	2	1,3873
medication (medicamento, medicación, medicar)	10	4	0,5705
medicine (medicina)	4	6	1,9745
member (miembro)	5	2	0,6825
mind (mente, cabeza)	9	6	0,8777
mine (mío)	1	2	1,4096
minister (consejero, ministro)	11	2	2,0037
ministry (consejería [de salud, de acción social y ciudadanía (Con. A. S. Ciudad.)])	8	6	0,451

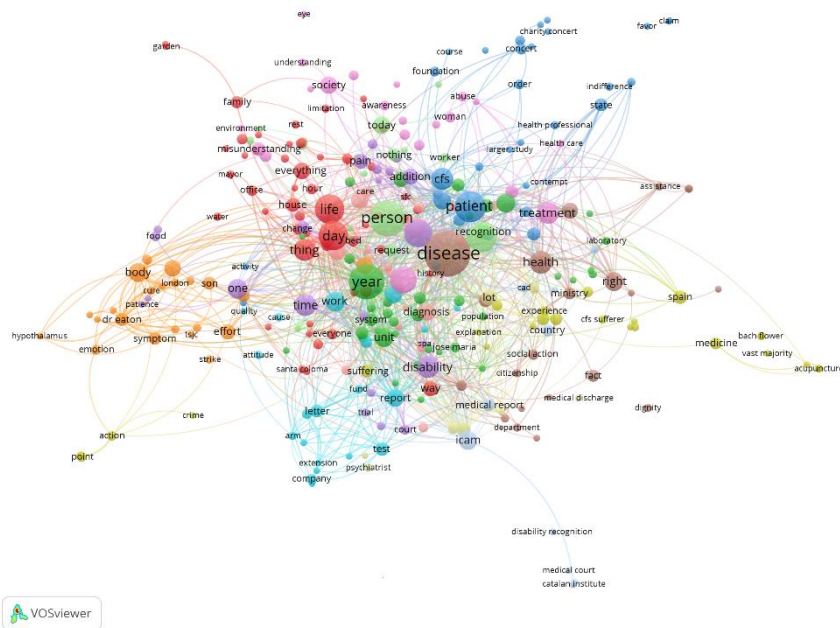
Palabra clave en inglés (traducción)	Grupo	Frecuencia	Puntuación de relevancia
minute (minuto [en cinco minutos te consideran apto para trabajar, lo que cuenta son diez minutos con el médico forense])	10	2	0,6829
misunderstanding (incomprensión, malentendido [sólo aparece 1 vez])	9	8	0,3695
moment (de momento)	1	2	1,0154
money (dinero)	10	5	0,6895
month (mes)	1	8	0,3404
morning (mañana)	1	3	1,776
mother (madre)	1	2	1,4818
multiple chemical sensitivity (sensibilidad química múltiple)	3	7	0,2951
myalgic encephalomyelitis (encefalomielitis miálgica)	4	5	0,7133
myalgic encephalopathy (encefalopatía miálgica)	12	2	0,4959
name (nombre [del SFC, la palabra aparece negativamente connotada: nombre ambiguo, ridículo, simple, increíble, desafortunado])	5	5	0,4664
need (necesidad, necesitar)	7	3	0,7202
nonsense (tontería)	10	2	0,7651
normal life (vida normal)	2	2	1,1807
norway (Noruega)	3	2	1,2339
norwegian government (Gobierno noruego)	2	2	2,0576
nothing (nada)	11	7	1,0262
number (número, infinidad, cantidad [siempre con connotaciones negativas: pacientes que son un «número» o en aumento])	6	5	0,3538
october (octubre)	10	3	0,418
office (consultorio, administrativo [public officer], oficina o despacho)	1	5	0,5574
one (un, alguno, ninguno [no one], el que [the one that], como el actual [like the current one], l'única [the only one])	5	16	0,4414
order (a fin de, para [in order])	3	4	1,1585
pain (dolor, en la mayoría de ocasiones se habla de un dolor añadido [violencia simbólica] al dolor que provoca el SFC)	5	9	0,7535
part (parte)	3	12	0,4992
path (camino)	3	4	1,0663
patience (paciencia)	5	2	1,3959
patient (paciente, enfermo, afectado, persona afectada)	3	39	0,1994
pension (pensión)	8	2	0,9994
pensioner (pensionista)	11	2	0,5564
percentage (porcentaje)	2	3	1,521
person (persona)	11	53	0,077
phone (teléfono)	1	3	0,9365
place (lugar)	3	3	0,8597
plan (plan)	3	5	0,4676
plant (planta [de flores])	1	2	1,4367
point (punto, puntualizar [point out], poner de manifiesto [point out], señalarme [point at me])	4	4	4,8221
politic (política [politics])	4	2	1,8818
politician (político)	2	2	1,5266
population (población)	2	3	1,8598
private healthcare (sanidad privada, 'la privada' [private healthcare], clínica privada [private healthcare clinics])	10	2	1,5766
problem (problema [con los médicos, mentales, económicos, laborales, financieros, de credibilidad, de salud])	12	8	0,3962
profession (profesión)	4	3	1,8164
professional (profesional)	9	2	0,9269
professionalism (profesionalidad)	11	2	0,7853
psychiatrist (psiquiatra)	13	3	0,895
psychologist (psicólogo)	2	5	0,5335
public administration (Administración [pública], Administración pública, sistema, estamentos oficiales)	10	18	0,2257
public health (sanidad pública, sistema público de salud [public health system], sanidad pública [public health system], 'la pública' [public healthcare system], salud pública [public health])	4	5	0,7197
public social security system (Seguridad Social)	4	2	2,0072
quality (atención sanitaria de calidad [quality care], calidad de vida [quality of life])	6	2	0,5768
question (pregunta, cuestionar o poner en duda [es la acepción más frecuente], ya no se trata de [it is no longer a question of...], cuestión de [a question of...])	6	6	0,4107
reality (se les niega su realidad diagnóstica [are denied their diagnostic reality], la cara más perversa de esta realidad [the most perverse side of this reality])	10	3	0,3573
reason (motivo, razón)	7	6	0,4313
recognition (reconocimiento)	2	9	0,4215
reñ (llevar las riendas [de mi vida], ceder las riendas [del ayuntamiento])	1	2	1,1873
relation (relación, con relación a)	12	3	0,6255
report (informe)	6	12	0,3379
request (petición, solicitud)	11	7	0,482
research (investigación)	2	14	0,4592
resolution (resolución [de la reclamación])	3	2	2,6391
resource (recurso [de la comunidad, económico y asistencial, financiero])	2	4	0,4677
respect (respeto)	1	4	0,4522
responsibility (responsabilidad)	2	3	1,2205
rest (reposo, descanso)	1	3	1,6525
rheumatologist (reumatólogo)	2	3	0,7274
right (derecho)	8	15	0,5391
role (papel)	7	2	0,986
santa coloma (Santa Coloma)	1	3	1,3394
scale (baremo)	3	4	0,6036
school (escuela, colegio)	1	2	0,575
second visit (segunda visita)	2	2	1,3544
secondary symptom (síntoma secundario [del estrés, de varias afectaciones físicas y psicológicas])	6	2	0,4881
section (apartado)	9	2	0,8447
sentence (sentencia [judicial, afirmación categórica y autorizada])	10	2	0,8203
serrat (Serrat)	3	2	1,2307
sfc (SFC)	1	2	1,0249
shame (vergüenza)	1	3	0,6276
shiatsu (shiatsu)	4	2	5,7084
sick leave (baja laboral [por enfermedad])	9	3	2,4347
sick person (persona enferma, enfermo)	8	10	0,4234
sign (signo, señal, señalar)	2	2	0,9906
situation (situación)	10	12	0,2536
social action (Consejería de Acción Social y Ciudadanía [Con. A. S. Ciudad.])	8	5	0,3847
society (sociedad [habitualmente asociada a términos como concienciar, incomprensión, falta de apoyo y de visibilidad, desconocimiento del SFC, desintegración de los enfermos])	9	12	0,7224
sofa (sofá)	1	2	2,2028
someone (alguien, un [enfermo])	11	3	0,4442
something (alguna cosa, una cosa, algo, un poco)	7	11	0,5886
son (hijo)	7	7	0,4939
spa (spa)	5	2	0,5796
spain (España)	4	8	0,7525
specialist (especialista)	2	7	0,2545
spring (primavera)	1	2	4,4595
state (Estado, Estado del bienestar, afirmar, estado [de salud])	3	7	0,6366
strength (fuerza)	1	6	0,9508

Palabra clave en inglés (traducción)	Grupo	Frecuencia	Puntuación de relevancia
strike (huelga, huelga de hambre [hunger strike])	7	3	0,3382
stroke (derechos que ahora borran de un plumazo [a series of rights that they are now erasing at a stroke], y solo con eso le ha dado el alta cargándose todos los informes de un plumazo [charging all the reports with a stroke of the pen])	6	2	1,0965
sufferer (enfermo)	5	3	0,709
suffering (sufrimiento, sufrir, lo que sufren, enfermo, afectado, afligido)	4	7	0,7844
sunset (puesta de sol)	1	2	1,3923
symptom (síntoma, afectación, amplio cuadro sintomático [wide range of symptoms])	7	7	0,8718
syndrome (síndrome)	2	7	0,4936
system (sistema; siempre se refiere al Estado o a la Administración sanitaria, siempre tiene connotaciones negativas)	2	6	0,359
teledthon (telemaratón)	9	4	1,0624
test (prueba [diagnóstica o médica])	6	8	0,6613
thing (cosa; pero habitualmente no se traduce, ya que es un sujeto elidido que suele traducirse por un pronombre relativo "el que," etc.)	1	20	0,3758
time (tiempo, segunda vez [second time], en su día [at the time], otra vez [one more time], ya era hora [it was high time], esta vez [this time], es hora que [it is time for], hasta el día que [until the day it is time], cada vez [each time, every time], les cuesta horrores [have a terrible time], me lo pasaba bien [I was having a good time], en su momento [at the time], a veces [at times])	5	19	0,2124
today (hoy, hoy en día)	11	12	0,5492
treatment (tratamiento, trato [siempre con connotaciones negativas: "trato vejatorio"])	9	20	0,4446
trial (juicio)	5	3	0,9462
tsjc (TSJC, Tribunal Superior de Justicia de Cataluña)	7	2	0,5207
type (tipo)	10	3	0,4114
undersecretary (subsecretario)	11	2	2,4183
understanding (comprensión, comprender)	9	3	1,5094
unit (unidad [de diagnóstico y tratamiento])	2	14	0,4689
vast majority (inmensa mayoría, gran mayoría)	4	2	0,9305
view (visión, punto de vista [point of view])	4	3	4,8755
walk (paseo, pasear, caminar)	1	2	2,1695
water (agua)	1	3	0,6729
way (manera, forma, vía [judicial], por cierto [by the way]), mirar hacia otro lado [look the other way], tal y como somos [the way we are], por el camino [along the way], modo de vida [way of life], tal y como [the way...], camino)	1	9	0,5651
week (semana)	2	4	1,3428
wife (mujer [como esposa])	6	2	0,4753
woman (mujer)	9	5	1,3901
work (trabajo, trabajar)	6	16	0,2148
work activity (actividad laboral)	8	3	0,4657
worker (trabajador)	11	4	0,5042
world (mundo)	1	4	1,3065
world health organization (Organización Mundial de la Salud)	8	2	0,3935
writing (escrito)	9	2	1,502
year (año)	2	50	0,1442

Para obtener esta lista de palabras clave se elaboró una base de datos con los 623 fragmentos codificados por temas y subtemas producto del análisis temático cualitativo de contenidos previo. Cada uno de estos fragmentos estaba debidamente identificado individualmente y según su clasificación por temas (13 mecanismos) y subtemas (46 ítems). Posteriormente cada uno de los 623 fragmentos tuvo que ser traducido al inglés puesto que la función de VOSviewer de análisis de coocurrencias se basa en un algoritmo de procesamiento del lenguaje natural (en inglés NLP o *Natural Language Processing*) que sólo está disponible para textos en inglés.

El análisis de coocurrencias se ha fundamentado en el método del recuento completo (*full counting*) en vez de en el del recuento fraccionario (*fractional counting*). A efectos de los posteriores análisis de Mahalanobis-Fisher-Wilks esta parecería la mejor opción, ya que esto permitiría un cálculo de la puntuación de relevancia media que vendría determinado no sólo por la puntuación de relevancia de cada palabra clave sino también por el número de veces que aparece una misma palabra clave, que es justamente lo que favorece el método del recuento completo, en el que la representatividad de una unidad de recuento está ponderada por su número de apariciones (Perianes-Rodríguez et al., 2017; Van Eck & Waltman, 2023:33-35), algo que parecería muy pertinente cuando se trata de calcular medias, al menos en este caso. En cambio, el método del recuento fraccionario no otorgaría peso alguno a la frecuencia de aparición de las palabras clave, porque precisamente éste es su objetivo: que el número de apariciones no cuente. Esto puede ser indispensable en ciertas situaciones, pero no en este caso, donde más bien se requiere lo contrario. Así, este análisis se ha basado en el recuento completo de las 319 palabras de la base de datos de 623 fragmentos de texto que aparecían 2 o más veces. Las palabras clasificadas como "NR" (No Red) no formaban parte de la red; eran las 3 palabras clave que no tenían ningún vínculo con ninguna de las otras, lo que hace el total de las 316 palabras conectadas dentro de esta red de coocurrencias.

Anexo 2.2: Representación gráfica de la red de 316 palabras clave conectadas entre sí según grupo de coocurrencia (13 grupos)



Anexo 3: Análisis cuantitativos para obtener las palabras clave más relevantes según ítem y para validar el análisis temático de contenidos cualitativo previo

Anexo 3.1: Pruebas multidimensionales de Mahalanobis-Fisher (local) y lambda de Wilks (global) – tabla de asociaciones estadísticamente significativas entre palabras clave e ítems ordenadas según mecanismo, ítem y puntuación de relevancia media por ítem (mayor a menor)

Mecanismo	Ítem (descripción)	Grupo	Palabra clave traducida	Relevancia media
No-reconocimiento	Ítem 1 (No-reconocimiento de los enfermos y la enfermedad)	8	enfermedad	0,043
		8	dignidad	0,102
	Ítem 2 (No-reconocimiento del enfermo como persona)	3	indiferencia	0,078
		7	huelga de hambre	0,033
		10	realidad	0,023
	Ítem 3 (Vulneración del derecho a la dignidad de las familias afectadas)	4	punto	1,206
		1	marido	0,413
		1	hija	0,344
		7	hijo	0,247
		3	reclamación	0,528
		3	resolución	0,528
	Ítem 4 (Dilatación en el tiempo de las solicitudes de reconocimiento como mecanismo de renuncia y no-reconocimiento)	3	a favor de	0,311
		1	todos	0,272
		11	petición	0,193
		7	después x añ. medio	0,189
		3	lugar	0,172
		8	valoración	0,159
		3	Estado	0,127
		2	año	0,115
		8	Con. A. S. Ciudad.	0,106
		7	TSJC	0,104
		8	consejería	0,09
		8	Con. A. S. Ciudad.	0,077
		10	trabajo	0,702
		5	ir a juicio	0,530
		Ítem 5 (Judicialización de las solicitudes de reconocimiento)	10	euro
	10		juez	0,527
	10		incapacidad absoluta	0,523
	5		juicio	0,473
	5		justicia	0,373
	5		INSS	0,275
	5		invalidez	0,241
	5		tiempo	0,106
	Ítem 6 (Vulneración de los derechos de los enfermos)	4	Con. A. S. Ciudad.	0,224
		8	derecho	0,151
		8	salud, sanidad	0,133
		9	información	0,102
		4	profesión	0,073
		5	justicia	0,06
	Ítem 7 (Double bind)	13	alta médica	0,282

Mecanismo	Ítem (descripción)	Grupo	Palabra clave traducida	Relevancia media
No-reconocimiento	<i>Ítem 7 (Double bind)</i>	12	ICAM	0,252
		6	médico del ICAM	0,245
		10	medicación	0,19
		10	incapacidad absoluta	0,174
		2	especialista	0,17
		11	petición	0,161
		8	actividad laboral	0,155
		10	octubre	0,139
		10	tipo	0,137
		8	valoración	0,133
		6	informe	0,113
	13	un montón	0,096	
	10	diagnostico	0,091	
	11	medico	0,089	
	<i>Ítem 8 (Humillaciones y maltratos sistemáticos a los pacientes por parte de la Administración como estrategia disuasoria del reconocimiento de los enfermos)</i>	12	desprecio	0,211
		4	humillación	0,076
		9	maltrato	0,069
	<i>Ítem 9 (Dificultad del enfermo de aceptarse a sí mismo y a sus limitaciones; interiorización de la denegación del reconocimiento)</i>	1	limitación	0,51
		1	reposo, descanso	0,331
		1	puerta	0,239
		1	cosa	0,15
		9	ayuda	0,146
		1	agua	0,135
	<i>Ítem 10 (Abusos reiterados)</i>	9	maltrato	0,39
		2	pedir perdón	0,362
		2	gobierno	0,32
		2	población	0,31
		2	porcentaje	0,254
		9	mujer	0,232
		2	semana	0,224
		4	sanidad pública	0,054
		9	instituciones	0,302
		9	ayuda	0,243
Desatención institucionalizada	<i>Ítem 11 (Desatención médica)</i>	2	zona, área territorial	0,58
		2	unidad de tratamiento	0,375
	<i>Ítem 13 (Desatención asistencial)</i>	5	spa	0,232
		2	atención méd. asis.	0,213
		2	Hospital Clínico	0,161
		3	paciente, enfermo	0,16
		3	asumir el coste de	0,153
		5	fibromialgia	0,151
		7	en mi condición de	0,148
		2	reumatólogo	0,145
		5	miembro	0,137
		5	INSS	0,11
		2	José María	0,102
		8	Generalitat	0,097
		7	motivo	0,086
		6	provocar	0,084
		6	número de enfermos	0,071
		2	laboratorio	0,242
		2	investigación	0,24
		3	estudio más amplio	0,13
	3	prueba médica	0,121	
	3	a fin de	0,101	
	6	financiación	0,073	
10	medicamentos	0,05		
<i>Ítem 14 (Discriminaciones con resultados de desatención)</i>	12	ICAM	0,079	
	6	informe	0,071	
	5	invalidez	0,067	
	1	SFC	0,048	
	10	5 o 10 minutos	0,032	
	10	prueba, evidencia	0,029	
	1	historial médico	0,026	
	7	afectación	0,116	
	1	consultorio	0,074	
	13	todo tipo	0,056	
	10	diagnóstico	0,055	
<i>Ítem 15 (Desatención científica)</i>	6	fatiga crónica	0,047	
	2	especialista	0,034	
	6	síntoma secundario	0,033	
	9	baja laboral por enfermedad	0,271	
	3	baremo	0,134	
	1	día	0,115	
<i>Ítem 17 (Imposición autorizada de veredictos ilegítimos)</i>	6	prórroga	0,099	
	6	trabajo	0,095	
	7	cura	0,091	
	3	actividad	0,068	
	3	edad	0,048	
	6	clasificación intern. enfermedades	0,03	
	4	acupuntura	0,571	
	4	shiatsu	0,381	
	4	homeopatía	0,357	
	4	medicina	0,263	
<i>Ítem 18 (Asignación de dictámenes sucesivos a lo largo del tiempo hasta ser diagnosticado correctamente)</i>	4	flores de Bach	0,238	
	4	terapias alternativas	0,23	
	7	Dr. Eaton	0,21	
	5	alimentación	0,168	
	7	cuerpo	0,151	
	7	Londres	0,066	
	<i>Ítem 19 (Fijación arbitraria de un período máximo de incapacidad laboral para una enfermedad que es crónica y no tiene tratamiento)</i>	12	ICAM	0,252
		6	médico del ICAM	0,245
		10	medicación	0,19
		10	incapacidad absoluta	0,174
2		especialista	0,17	
11		petición	0,161	
8		actividad laboral	0,155	
10		octubre	0,139	
10		tipo	0,137	
8		valoración	0,133	
<i>Ítem 20 (Imposición dóxica)</i>	6	informe	0,113	
	13	un montón	0,096	
	10	diagnostico	0,091	
	11	medico	0,089	
	12	desprecio	0,211	
	4	humillación	0,076	
	9	maltrato	0,069	
	1	limitación	0,51	
	1	reposo, descanso	0,331	
	1	puerta	0,239	

Mecanismo	Ítem (descripción)	Grupo	Palabra clave traducida	Relevancia media	
Imposición autorizada de veredictos ilegítimos	Ítem 20 (Imposición dóxica)	7	curar	0,054	
Deslegitimación	Ítem 22 (Incomprensión)	9	comprensión	0,226	
		5	incomprensión	0,224	
		9	sociedad	0,144	
		9	incomprensión	0,129	
	Ítem 23 (Deslegitimación)	9	mujer	0,214	
		5	cáncer	0,127	
		9	escrito	0,116	
		5	nombre	0,108	
		5	enfermedad compleja	0,034	
		4	delito	0,274	
	Ítem 24 (Cuestionamiento generalizado del enfermo)	5	juicio	0,105	
		11	alguno, un enfermo	0,049	
		4	profesión	1,816	
	Desintegración	Ítem 25 (Consecuencias identitarias de la desintegración laboral)	1	limitación	0,159
Ítem 26 (Necesaria readaptación del enfermo y su círculo social a los ritmos sociales y costumbres exigidos por la enfermedad)		1	cosa	0,141	
		1	de momento	0,127	
		5	vida diaria	0,125	
		1	vida	0,103	
		6	calidad de vida	0,072	
		1	hora	0,28	
Ítem 27 (Conflictos entre costumbres y ritmos sociales/laborales de enfermos y no-enfermos)		1	reposo, descanso	0,207	
		2	semana	0,168	
		2	vida normal	0,148	
		11	hoy	0,137	
		7	esfuerzo	0,107	
		5	fuerza, forzar, obligar	0,084	
		3	actividad	0,076	
		10	trabajo	0,094	
Ítem 28 (Desintegración social, laboral-productiva y laboral-reproductiva)		3	camino	0,133	
		1	vida	0,077	
Ítem 29 (Falta de expectativas)		1	marido	0,55	
Ítem 30 (Divorcios)		7	caso	0,071	
		1	Santa Coloma	0,287	
Ítem 31 (Resistencia a la desintegración laboral y social, y dificultades de adaptación a esta)		1	Manuela	0,188	
		1	alcalde, alcaldía	0,161	
		4	política	0,134	
		1	asunto	0,128	
		2	año pasado, último año	0,117	
		3	parte	0,107	
		6	tenía en la cabeza	0,086	
		1	ceder las riendas	0,085	
		1	de momento	0,073	
		7	muestras de afecto	0,072	
		6	cartas	0,046	
		7	cuerpo	0,542	
Imposición del discurso		Ítem 32 (Imposición del discurso heroico)	1	control	0,25
			1	hora	0,224
			1	cama	0,217
			9	mente	0,176
	Ítem 33 (Imposición del discurso normalizador)	1	hija	0,689	
		2	semana	0,671	
		1	casa	0,485	
		11	cara	0,345	
		1	escuela	0,288	
Eufemización	Ítem 35 (Hacer de la necesidad virtud)	1	primavera	0,372	
		1	jardín	0,344	
		1	plantas	0,12	
		1	mío	0,117	
		5	paciencia	0,116	
		1	puesta de sol	0,116	
		1	madre	0,062	
Silenciamiento	Ítem 36 (Silenciamiento)	6	brazos	0,225	
		3	edad	0,107	
Invisibilización	Ítem 38 (Invisibilización)	2	población	0,372	
		2	porcentaje	0,304	
		9	a la vista	0,262	
	Ítem 39 (Sin señales susceptibles de operar como capital simbólico negativo manifiesto)	6	número de enfermos	0,071	
		2	señal	0,495	
	Ítem 40 (Ausencia de marcadores biológicos)	11	persona	0,077	
		5	dolor	0,377	
Aislamiento	Ítem 41 (Aislamiento producto de la desintegración)	6	prueba médica	0,331	
		1	nadie	0,116	
		1	casa	0,084	
	Ítem 42 (Aislamiento como mecanismo de protección)	3	asociación de enfermos	0,589	
		1	casa	0,485	
		4	final	0,227	
Autoculpabilización	Ítem 44 (Autoculpabilización)	7	cuerpo	0,213	
		1	mundo	0,154	
		9	mente	0,103	
	Ítem 45 (Psicologización de la violencia simbólica con efectos de autoculpabilización)	4	acción	0,932	
		7	emoción	0,421	
		8	lo más importante	0,148	
		6	causa	0,07	
6	actitud	0,058			

Estas palabras clave son las palabras clave con diferencias significativas. Es decir, las palabras clave en las que la significación de la distancia de Fisher (también se tuvo en cuenta la distancia de Mahalanobis; las distancias de Fisher y Mahalanobis fueron las dos medidas de asociación local contempladas junto con el estadístico lambda de Wilks como medida de asociación global) de los vectores medios de sus puntuaciones de relevancia para el ítem pertinente respecto a todos los demás ítems o algunos de ellos era $<0,0001$. Esto significaba que cada una de las palabras clave señaladas se asociaba de manera estadísticamente significativa con el ítem señalado porque las puntuaciones medias de esta palabra clave para el ítem determinado diferían sistemáticamente de las puntuaciones medias de relevancia que esa misma palabra clave presentaba para todos o algunos de los otros ítems; en definitiva, existía un ítem para el que la palabra clave cobraba una especial relevancia que no tenía para otros ítems. Esto coincide con lo que la intuición nos dice que debería ocurrir: hay determinadas palabras que se asocian con determinados campos semánticos, y este resultado es justamente el que se perseguía con el test efectuado y explica su lógica. En la mayoría de los casos la prueba lambda de Wilks de diferencias globales (un equivalente de la prueba de Ji cuadrado χ^2 para variables continuas) impedía descartar la hipótesis alternativa H_A (al menos uno de los vectores medios es diferente a otro), pero en otros casos se apreciaban unas mínimas diferencias locales, destacables pero no detectables con la prueba de diferencias globales lambda de Wilks que indicaba que era necesario aceptar la hipótesis nula H_0 (los vectores medios de las 41 clases son iguales). En estos casos, estas palabras clave también han sido incluidas. Por otra parte, como puede apreciarse, sólo se han considerado 41 ítems en vez de los 46 iniciales, porque esta prueba sólo se puede aplicar en el caso de agrupaciones con más de una observación, de modo que los 4 ítems que sólo contenían un fragmento de texto no pudieron ser incluidos en este test. Estos grupos son los siguientes: Ítem 12, Ítem 16, Ítem 34, e Ítem 46. El Ítem 37 tampoco figura porque este elemento se refiere a un mecanismo de violencia simbólica que no tiene una traducción textual explícita, sino conductual implícita de algunos de los autores de las cartas, que las envían sin identificarse, de forma anónima, silenciando su identidad para que no se sepa públicamente que sufren el SFC/EM. Evidentemente, puesto que este Ítem 37 no incluye texto, no ha podido formar parte de este análisis. En total se efectuaron 319 análisis de Mahalanobis-Fisher-Wilks diferentes, es decir, uno por cada palabra clave. Unos análisis que, debido a su extensión, han sido imposibles de reproducir en su formato original, y que se resumen en la tabla adjunta.

El análisis desarrollado también pone de manifiesto que el criterio que se ha empleado para saber cuál es el número de palabras clave a retener (N) nada tiene que ver con uno de los más extendidos a partir de la fórmula de Donohue (citado por Guo et al., 2017:7): $N = \frac{1}{2} \left(-1 \pm \sqrt{1 + 8I_1} \right)$, donde I_1 representa el número de palabras clave que aparecen sólo una vez. En el caso de este análisis, el número total de palabras clave que forman parte de la matriz de coocurrencias es de 1.243, de las cuales 924 aparecen sólo una vez. Así que, según esta fórmula, el número total de palabras clave a retener sería de 42. Pero existen al menos dos motivos para desestimar esta fórmula para los fines de esta investigación en concreto. En primer lugar, al tener 46 agrupaciones de ítems (41 operativas), este número ni es pertinente ni parece que pueda tener ninguna clase de relevancia porque supondría optar a menos de una palabra clave por ítem, lo que no tiene ningún sentido ya que, a la hora de construir cada uno de los ítems de la escala, la información que proporciona una sola palabra clave para ello es manifiestamente insuficiente. Además, en segundo lugar, el criterio de Donohue no es válido si lo que se pretende es estratificar las palabras clave según clases con las que se asociarían de forma estadísticamente significativa, como es el caso: efectivamente, parece que la fórmula de Donohue no tiene en cuenta un aspecto contextual fundamental de cara a seleccionar las palabras clave como es su organización en campos semánticos, algo que el análisis desarrollado, basado en la organización temática de los términos según temas y subtemas (o su “estructura social”), sí ha tenido en cuenta. La fórmula de Donohue es un artefacto o una abstracción matemática que pretende ser una especie de absoluto y que opera dentro de un vacío social que en esta investigación es completamente inadmisibles. Por ello, se ha optado por la estrategia de Mahalanobis-Fisher-Wilks para elegir cuáles son las palabras clave más decisivas asociadas a cada uno de los 41 ítems.

Anexo 3.2: Medidas de asociación (global, Ji cuadrado [χ^2] a partir de simulaciones de Montecarlo; y local, significaciones por celda con la prueba exacta de Fisher —marcadas en rojo si son significativas para $\alpha=0,05$) entre la agrupación de palabras clave a partir del análisis de coocurrencias y la agrupación de palabras clave basada en el análisis temático de contenidos cualitativo previo – validación del análisis temático de contenidos cualitativo previo

Cabría pensar que el análisis recién efectuado con el que se ha obtenido una clasificación de las palabras clave según ítems y mecanismos de violencia simbólica cualitativos, y el análisis de coocurrencias de palabras clave que ha producido otra agrupación de palabras clave (Anexo 2), deberían presentar ciertas coincidencias. Es decir, que ya fuera con un método (el análisis cuantitativo de coocurrencias y de conglomerados) o con el otro (el análisis cualitativo temático de contenidos), unas mismas palabras clave deberían formar parte de unos mismos grupos. Comprobar esto, además, serviría no sólo para validar el análisis temático de contenidos cualitativo previo, sino también la estrategia de análisis desplegada en el anterior Anexo 3.1; es decir, que se validarían mutuamente.

Exactamente esto es lo que se hará a continuación. Dado que lo que tenemos son dos variables, a saber, por un lado la agrupación de palabras clave basada primero en el análisis temático de contenidos cualitativo y después en las pruebas multidimensionales de Mahalanobis-Fisher y lambda de Wilks, y por el otro la clusterización de palabras clave a partir del análisis de coocurrencias, la estrategia de análisis es bastante simple. Sólo hace falta efectuar un análisis de tablas de contingencia bivariado para ver, primero, si estas dos variables son dependientes o independientes (la hipótesis es que son altamente dependientes), y, después, si su grado de asociación es alto o bajo (la hipótesis es que se tratará de asociaciones muy intensas).

Debido al relativamente reducido número de palabras clave con asociaciones estadísticamente significativas obtenidas (215, en realidad son 176 palabras clave, pero algunas forman parte de más de un grupo) y al relativamente elevado número de grupos (13 para una variable y 11 para la otra), es de prever que muchas de las celdas de la tabla de contingencia contendrán menos de 5 casos, lo que sobrepasará el tradicional 20% de celdas con menos de 5 casos que convencionalmente suele considerarse como umbral para administrar la prueba de Ji cuadrado (Agresti, 2007:40, 156; Howell, 2011). De modo que, para superar el incumplimiento de los supuestos del método asintótico (fundamentalmente, que el conjunto de datos es grande), será necesario basar el test practicado en 5.000 simulaciones de Montecarlo para adaptar el tamaño de la muestra a los requisitos estipulados de la prueba de Ji cuadrado (Hope, 1968; Howell, 2011). Debido a este mismo requisito de los 5 o más casos por celda en la tabla de contingencia, será necesario utilizar la prueba exacta de Fisher en vez de estadísticos como los residuos corregidos, que también se basan en la Ji cuadrado, para medir las asociaciones locales entre variables en las casillas.

Mecanismo		G1	G2	G3	G4	G5	G6	G7	G8	G9	G10	G11	G12	G13	TOTALES
AUTOUCU	F	1	0	0	1	0	2	2	1	1	0	0	0	0	8
	%	2,38%	0,00%	0,00%	6,25%	0,00%	10,53%	11,11%	8,33%	6,25%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	3,72%
	Signific. (Fisher)	1,000	1,000	1,000	0,467	1,000	0,150	0,137	0,373	0,467	1,000	1,000	1,000	1,000	
AISLA	F	3	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	5
	%	7,14%	0,00%	5,26%	6,25%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	2,33%
	Signific. (Fisher)	0,052 (c)	1,000	0,373	0,323	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	
DESATIN	F	0	8	5	1	4	3	2	1	2	1	0	0	0	27
	%	0,00%	34,78%	26,32%	6,25%	18,18%	15,79%	11,11%	8,33%	12,50%	6,67%	0,00%	0,00%	0,00%	12,56%
	Signific. (Fisher)	0,003 (a)	0,003	0,071 (c)	0,700	0,492	0,714	1,000	1,000	1,000	0,700	0,600	1,000	1,000	
DESINTEG	F	14	3	3	2	2	3	3	0	0	1	1	0	0	32
	%	33,33%	13,04%	15,79%	12,50%	9,09%	15,79%	16,67%	0,00%	0,00%	6,67%	14,29%	0,00%	0,00%	14,88%
	Signific. (Fisher)	0,001	1,000	1,000	1,000	0,542	1,000	0,736	0,221	0,138	0,705	1,000	1,000	1,000	
DESLEGI	F	0	0	0	1	5	0	0	0	0	5	0	0	0	12
	%	0,00%	0,00%	0,00%	6,25%	22,73%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	31,25%	0,00%	14,29%	0,00%	5,88%
	Signific. (Fisher)	0,122	0,571	0,606	1,000	0,003	1,000	0,606	0,606	1,000	0,001	1,000	0,535	1,000	
EUFEMI	F	6	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	7
	%	14,29%	0,00%	0,00%	0,00%	4,55%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	3,26%
	Signific. (Fisher)	0,000	1,000	1,000	1,000	0,536	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	
IAVI	F	4	1	3	6	2	6	6	0	1	3	0	1	1	34
	%	9,52%	4,35%	15,79%	37,50%	9,09%	31,58%	33,33%	0,00%	6,25%	20,00%	0,00%	33,33%	33,33%	15,81%
	Signific. (Fisher)	0,248	0,138	1,000	0,025	0,540	0,090 (c)	0,045	0,221	0,477	0,712	0,600	0,405	0,405	
IMPDIS	F	6	1	0	0	0	0	1	0	1	0	1	0	0	10
	%	14,29%	4,35%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	5,56%	0,00%	6,25%	0,00%	14,29%	0,00%	0,00%	4,65%
	Signific. (Fisher)	0,005	1,000	0,606	1,000	0,604	0,606	0,591	1,000	0,546	1,000	0,287	1,000	1,000	
INVISI	F	0	3	0	0	1	2	0	0	1	0	1	0	0	8
	%	0,00%	13,04%	0,00%	0,00%	4,55%	10,53%	0,00%	0,00%	6,25%	0,00%	14,29%	0,00%	0,00%	3,72%
	Signific. (Fisher)	0,360	0,042	1,000	1,000	0,585	0,150	1,000	1,000	0,467	1,000	0,236	1,000	1,000	
NORECON	F	0	7	6	4	7	7	10	5	10	3	2	3	2	70
	%	0,00%	30,43%	31,58%	25,00%	31,82%	10,53%	22,22%	83,33%	31,25%	66,67%	42,86%	66,67%	66,67%	32,56%
	Signific. (Fisher)	0,043 (b)	0,000	1,000	0,590	1,000	0,039 (b)	0,435	0,000	1,000	0,007	0,685	0,248	0,248	
SILEN	F	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
	%	0,00%	0,00%	5,26%	0,00%	0,00%	5,26%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,95%
	Signific. (Fisher)	1,000	1,000	0,169	1,000	1,000	0,169	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	
TOTALES		42	23	19	16	22	19	18	12	16	15	7	3	3	215 (100%)

(a) Por muy significativa que sea la asociación establecida en esta celda, no puede ser destacada porque en esta celda hay 0 casos.

(b) No parece muy aconsejable destacar esta asociación como significativa porque la proporción correspondiente al número de casos es inferior a la proporción media. Este estadístico parece estar reflejando una infrarrepresentación más bien.

(c) La asociación para esta casilla está rozando el umbral de significatividad para $\alpha=0,05$.

Como ha podido apreciarse, la previsión en cuanto a la necesidad de recurrir a simulaciones de Montecarlo se ha cumplido, porque de las 143 casillas de la tabla, 126 (el 88%) contenían menos de 5 casos. Esta magnitud sobrepasa sobradamente el tradicional 20% de celdas con menos de 5 casos que convencionalmente suele considerarse como permisible para administrar con seguridad la prueba de Ji cuadrado.

El valor de la prueba de Ji cuadrado a partir de simulaciones de Montecarlo ha sido de 199,095, muy alejado del valor crítico de 152,127 que marcaría la independencia entre variables, lo que para $GL=10$ se asocia con una probabilidad de que ambas variables sean independientes $<0,0001$. Esto implica que, para $\alpha=0,05$, debe aceptarse la hipótesis de asociación entre las dos variables y rechazar la hipótesis nula, de modo que existe una clara relación entre la clasificación de palabras clave a partir del análisis cuantitativo de coocurrencias y de conglomerados y el basado primero en el análisis temático de contenidos cualitativo y después en las pruebas multidimensionales de Mahalanobis-Fisher y lambda de Wilks. Es decir, que a partir de dos métodos distintos, se han llegado a resultados muy similares. Cabe decir, además, que la intensidad de la asociación entre la clasificación de las palabras clave a partir de ambos métodos es muy elevada, y muy sorprendente dada la habitual tendencia conservadora de los estadísticos empleados, como el coeficiente de contingencia, que aquí toma un valor de 0,693, o la V de Cramer, con un valor de 0,304. Estos estadísticos suelen subestimar la intensidad o la fuerza de la asociación real (López Roldán & Lozares Colina, 1999:18). Pero más allá de estos indicadores estadísticos, en la tabla estas fuertes asociaciones han querido representarse visualmente a partir de la coincidencia entre las casillas con asociaciones marcadas como significativas (con sus valores en letra roja) y la concentración mayoritaria de las observaciones en las casillas amarillas (a partir de 5 efectivos) hasta rojas (14 efectivos) —las casillas con diferentes tonalidades de verde van de 0 a 4 efectivos y justamente esto, la relativa falta de observaciones, es lo que se ha querido destacar con los tonos verdes. Estas 17 casillas (el 12% del total) que contienen 5 o más casos (palabras clave) concentran el 56% (120) de las observaciones. Esto significa que no existe una dispersión de los efectivos en muchas casillas sino en pocas: aquellas en las que coinciden unos determinados mecanismos de violencia simbólica y unos determinados grupos de coocurrencias de palabras clave. En resumen, que existe una similitud patente entre los dos métodos de clasificación de las palabras clave, lo que prueba la complementariedad existente entre los enfoques cualitativos basados en el análisis temático de textos y los cuantitativos basados en el análisis de coocurrencias de palabras clave.

Anexo 4: Versión 0 o preliminar de la escala de violencia simbólica en el Síndrome de Fatiga Crónica (SFC)/Encefalomiелitis Miálgica (EM)

1. Carta de presentación de la investigación para los participantes

[Versión para participantes individuales]

La encuesta en la que estás a punto de participar forma parte del proyecto de investigación “El circuito de la violencia simbólica en el Síndrome de Fatiga Crónica (SFC)/Encefalomiелitis Miálgica (EM): Elaboración de una escala de violencia simbólica.” Esta investigación es la tesis doctoral de Xavier Gimeno Torrent que lleva a cabo desde 2020 en el formato de compendio de artículos. Este investigador realiza su trabajo dentro del marco del programa de doctorado del Departamento de Sociología de la Universidad Autónoma de Barcelona. Hasta el momento se han publicado dos artículos de un total de 6 previstos. Se trata de un proyecto del todo original, que no tiene precedentes conocidos dentro del panorama internacional de los estudios sociales del SFC/EM, y por eso está teniendo bastante repercusión en todo el mundo. Es una investigación que no ha recibido ni recibe 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 o remuneración, pero dedica todo su tiempo de forma totalmente desinteresada, unas 1.460 horas al año, a esta investigación desde 2018.

El primer artículo de esta investigación se publicó en 2022: 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>. La versión aceptada del manuscrito puede consultarse gratuitamente en: <https://bit.ly/3TzYQgF>. Este artículo ha obtenido unas puntuaciones de impacto social muy altas (<https://tanf.altmetric.com/details/107619422>), y el modelo de análisis que se desarrolla está siendo utilizado en las investigaciones del grupo de investigación que, entre otros, integra Anne Kielland del Fafo Institute de Noruega, fundado por la Confederación Noruega de Sindicatos en 1982 (https://en.wikipedia.org/wiki/Fafo_Foundation). La colaboración de Xavier Gimeno Torrent con estos investigadores está siendo muy estrecha y está prevista la realización de varios artículos conjuntos entre él y algunos investigadores de este grupo.

El segundo artículo se publicó en enero de 2024: Gimeno Torrent, X. (2024). Los héroes de la ELA: la estructura social de los discursos triunfalistas de superación y celebración de un enfermo y legitimación de una enfermedad. *Papers: Revista de Sociologia*, 109(1), e3225. <https://doi.org/10.5565/rev/papers.3225>.

Próximamente está prevista la publicación de otros dos artículos. Uno sobre la estructura social de la violencia simbólica hacia el enfermo en el que se analiza la visibilidad de una lista de 230 enfermedades, y el otro que constituye la versión 0 o preliminar o pretest de la escala de violencia simbólica en el SFC/ME. Este artículo se ha publicado en el formato de literatura gris (<https://bit.ly/3PMrfht>). Precisamente éste es el artículo en el trabajo de campo del cual estás a punto de participar.

Por eso querría agradecerte sinceramente tu colaboración inestimable en esta tarea, sin la cual mi trabajo no sería posible. **Debes saber que toda la información que me facilites será completamente confidencial y anónima. Además, será tratada de forma agregada, por lo que es completamente imposible que nadie, ni yo mismo, pueda identificarte.** Si tienes alguna dificultad durante la encuesta o identificas algún aspecto que crees que podría mejorarse y lo consideras necesario, te agradecería que te pusieses en contacto conmigo en la siguiente dirección de correo electrónico xavier.gimeno@xaviergimeno.net.

Atentamente,
Xavier Gimeno Torrent.

[Versión para participantes colectivos]

Estimados/as señores/as,

Me dirijo a ustedes como investigador y promotor del proyecto de investigación “El circuito de la violencia simbólica en el Síndrome de Fatiga Crónica (SFC)/Encefalomiелitis Miálgica (EM): Elaboración de una escala de violencia simbólica.” Mi nombre es Xavier Gimeno Torrent, y esta investigación es mi tesis doctoral, que estoy llevando a cabo desde 2020 en el formato de compendio de artículos. Realizo mi trabajo dentro del marco del programa de doctorado del Departamento de Sociología de la Universidad Autónoma de Barcelona. Hasta el momento he publicado dos artículos de un total de 6 previstos. Se trata de un proyecto del todo original, que no tiene precedentes conocidos dentro del panorama internacional de los estudios sociales del SFC/EM, y por eso está teniendo bastante repercusión en todo el mundo. Es una investigación que no ha recibido ni recibe ningún tipo de financiación, ni pública, ni privada, ni colectiva (*crowdfunding*) en ninguna de sus etapas para ninguna de sus operaciones. Yo tampoco recibo ningún tipo de financiación o remuneración, pero dedico todo mi tiempo de forma totalmente desinteresada, unas 1.460 horas al año, a esta investigación desde 2018.

El primer artículo de esta investigación se publicó en 2022: 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>. La versión aceptada del manuscrito puede consultarse gratuitamente en: <https://bit.ly/3TzYQgF>. Este artículo ha obtenido unas puntuaciones de impacto social muy altas (<https://tandf.altmetric.com/details/107619422>), y el modelo de análisis que se desarrolla está siendo utilizado en las investigaciones del grupo de investigación que, entre otros, integra Anne Kielland del Fafo Institute de Noruega, fundado por la Confederación Noruega de Sindicatos en 1982 (https://en.wikipedia.org/wiki/Fafo_Foundation). Mi colaboración con estos investigadores está siendo muy estrecha y está prevista la realización de diversos artículos conjuntos con algunos investigadores de este grupo.

El segundo artículo se publicó en enero de 2024: Gimeno Torrent, X. (2024). Los héroes de la ELA: la estructura social de los discursos triunfalistas de superación y celebración de un enfermo y legitimación de una enfermedad. *Papers: Revista de Sociologia*, 109(1), e3225. <https://doi.org/10.5565/rev/papers.3225>.

Próximamente está prevista la publicación de otros dos artículos. Uno sobre la estructura social de la violencia simbólica hacia el enfermo en el que se analiza la visibilidad de una lista de 230 enfermedades, y el otro que constituye la versión 0 o preliminar o pretest de la escala de violencia simbólica en el SFC/ME. Este artículo se ha publicado en el formato de literatura gris (<https://bit.ly/3PMrfht>). Precisamente éste es el artículo para el trabajo de campo del cual querría pedirles su colaboración.

En esta etapa de la investigación está previsto empezar a efectuar entrevistas con personas que sufran el SFC/EM. Una de las vías para contactar con personas enfermas es mediante asociaciones de enfermos. Por eso les estoy escribiendo esta carta. Hay otras posibles alternativas, pero la diversidad de situaciones de las personas que forman parte de instituciones como la suya favorece el estudio de un abanico mucho más amplio de circunstancias que rodean a la enfermedad. Éste es mi principal objeto de estudio, todos los aspectos sociales que inciden en el SFC/EM produciendo la invisibilidad de la enfermedad y la relegación y desintegración social de los enfermos.

Para lograr este objetivo, su colaboración, si finalmente desean participar en esta investigación, consistiría en lo siguiente. En una primera etapa, es necesario administrar un juego de cuestionarios, en total son 4 cuestionarios diferentes, a los miembros de la Asociación que quieran participar. Por supuesto, la participación es voluntaria, pero cuantos más miembros participen, mejor para la siguiente fase de la investigación. Habría que procurar que las personas que quieran participar en la investigación tengan el mayor tiempo posible para contestar a los cuestionarios, de forma que conteste al mayor número de miembros.

Al igual que lo he hecho siempre en este proyecto (ver apartado 3 “Datos y metodología,” p. 7, del primer artículo publicado en el año 2022), una de mis máximas prioridades sería garantizar

en todo momento el anonimato de las personas que contesten a los cuestionarios. Por eso cada juego de cuestionarios solicitará al encuestado un identificador anónimo que sólo conocerán la persona encuestada y la Asociación. Este identificador puede ser, por ejemplo, un número de socio, o cualquier otro número o código previamente asignado por la Asociación que conozcan ambos. Este identificador irá asociado a la identidad real de cada miembro. Pero solo la Asociación tendrá acceso a la lista donde aparecerá la equivalencia entre los identificadores anónimos y las identidades reales. A su vez, la Asociación no tendrá acceso a los resultados de las encuestas contestadas. De esta manera se garantiza el anonimato de los resultados y de las identidades, ya que nadie tiene acceso a las dos cosas a la vez, por lo que es imposible saber quién respondió qué.

La meta de esta primera fase es poner los cimientos de la segunda, que consiste en efectuar entrevistas en grupo e individuales —según el caso, es posible que las personas más graves no puedan participar en las entrevistas en grupo, por lo que en estos casos lo más recomendable será realizar entrevistas individuales. Dado que habrá que seleccionar a las personas que participen en los grupos de discusión y las entrevistas, la administración del juego de 4 cuestionarios, que fundamentalmente es una versión 0 o preliminar de la escala de violencia simbólica, será la forma de seleccionar, a partir del análisis de sus respuestas, a las personas que van a participar en las entrevistas en grupo e individuales. Así, la selección se basará en un muestreo aleatorio estratificado a partir de los resultados del análisis multivariado de la encuesta.

Pero, por supuesto, en el momento de pedir a cada persona seleccionada si desea participar en las entrevistas individuales o en los grupos de discusión, será necesario contactar con ellas. Y será la Asociación quien tendrá que hacerlo, porque yo no tendré forma de hacerlo, ni conoceré sus identidades. Reitero que mi máxima prioridad es garantizar el anonimato de las personas que participen en la investigación, y no tengo intención de violar este requisito. No tengo ningún interés en ello, ni mi perspectiva de investigación privilegia al individuo como unidad de análisis ni como objeto de estudio. Yo me dedico a estudiar hechos sociales. También quiero recalcar que entiendo que muy a menudo el anonimato es indispensable para responder con confianza a ciertas preguntas que, para ser contestadas con sinceridad, requieren que se preserve la identidad de quien responde. También desde esta óptica el anonimato es fundamental, tanto para mí como para esta investigación. Con estas explicaciones quiero dejar muy claro que entiendo el valor que tiene para ustedes preservar el anonimato de sus miembros, ya que para la calidad de mi trabajo el anonimato también es imprescindible. Y ha sido precisamente por eso que he insistido tanto en este tema y he querido darles tantos detalles sobre el procedimiento para garantizar el anonimato de sus afiliados. Tanto ustedes como yo necesitamos que se respete esta cuestión y que se ofrezcan las máximas garantías al respecto.

Posteriormente, en la segunda fase, cuando ya se hayan celebrado las entrevistas en grupo e individuales, analizaré estos materiales cualitativos, siempre preservando la identidad de los participantes, por supuesto. El objetivo de este análisis será obtener la escala definitiva de violencia simbólica en el SFC/EM. Es posible que no difiera mucho de la versión 0 o preliminar actual, pero la obtención de materiales cualitativos a partir de las entrevistas y grupos de discusión es indispensable para la calidad de la escala.

Por último, querría decir que ya existen varios grupos de investigación en todo el mundo (Colombia, Noruega, EE.UU.) interesados en el modelo del circuito de la violencia simbólica en el SFC/EM, y la escala será el principal producto de investigación a partir del cual aplicarlo sobre el terreno. No me cabe duda de que, con su generalización, se conocerá mucho más de todo lo que deben sufrir los enfermos de SFC/EM y que podrían perfectamente ahorrarse porque es un añadido social que no es inherente a la enfermedad. Y todo esto será posible gracias a Asociaciones como la suya. Por eso quisiera agradecerles muy sinceramente su colaboración inestimable en esta tarea, sin la cual mi trabajo no sería posible. Si tienen alguna duda o pregunta, o necesitan más detalles sobre mi propuesta, les agradecería que se pusieran en contacto conmigo en la siguiente dirección de correo electrónico xavier.gimeno@xaviergimeno.net. En todo caso, aprovecho la ocasión para saludarlos y quedo a su disposición, a la espera de su respuesta.

Atentamente,
Xavier Gimeno Torrent.

2. Consejos e instrucciones para responder a la encuesta

A continuación, te explicaré algunas cosas que debes tener en cuenta para contestar a esta encuesta. Son cuestiones importantes que debes conocer antes de hacerlo, así que te agradecería que leyeras atentamente este apartado, o que alguien te ayude a leerlo si necesitas ayuda.

- **Esta encuesta está expresamente dirigida a personas que sufran el síndrome de fatiga crónica (también llamado encefalomiélitis miálgica) (SFC/EM) como enfermedad principal y sus preguntas se refieren siempre a esta enfermedad.** Así que sólo pueden contestarla personas que sufran, al menos, esta enfermedad. Si tienen otras enfermedades aparte de ésta también pueden contestarla, pero el SFC/EM debe ser la dolencia que más les afecta.
- Es posible que a algunas de las personas que contesten o quieran contestar a esta encuesta el SFC/EM les afecte con gran severidad y les cueste mucho contestarla. Si éste es el caso, y tienen alguien que les ayude, sería preferible que esta persona les ayudara a hacerlo. Pero si no tienen a nadie que les ayude, vale la pena que contesten a la encuesta por etapas, en días sucesivos o cuando se sientan con más fuerzas para ello. **No es en absoluto necesario que respondas de una vez todas las preguntas o apartados. La respuesta de la encuesta puedes organizarla como puedas o lo consideres oportuno. En todos los casos, puede contestarse con la ayuda de otras personas y no es un requisito contestarla individualmente sin la ayuda de nadie.** Lo último que querría es que contestar a una encuesta perjudique la salud de las personas que sufren el SFC/EM.
- **SI LO NECESITAS, PUEDES ACTIVAR LA FUNCIÓN DE “LECTURA EN VOZ ALTA,” DISPONIBLE EN ALGUNOS NAVEGADORES COMO GOOGLE CHROME O MICROSOFT EDGE, Y EL NAVEGADOR TE LEERÁ EN VOZ ALTA TODA LA ENCUESTA.**
- En la mayoría de encuestas de este tipo es habitual indicar a las personas encuestadas que tengan en mente como horizonte temporal al contestar la última semana o el último mes. En esta encuesta los horizontes temporales van mucho más allá de los acostumbrados, sencillamente porque, para muchas de las personas que van a contestar, estos horizontes no existen, ya que sus ritmos sociales y los esquemas temporales basados en estos ritmos compartidos hace mucho tiempo que desaparecieron de sus vidas. Así que **es posible que para algunos enfermos, los que pueden llevar una vida más normalizada, tenga sentido pensar en la última semana o el último mes cuando contesten a las preguntas, pero para los que la enfermedad les afecta con más severidad, el tiempo hace mucho que se congeló, y para éstos no tendrá ningún sentido adoptar estos marcos temporales de referencia.**
- **Es importante tener en cuenta que en algunas preguntas se pide información que debe proporcionar una persona diferente del encuestado. En estos casos es explícitamente necesario que la persona encuestada solicite a estas otras personas si otorgan su consentimiento a facilitar esta información para los fines de investigación científica de este estudio.**
- **ESTA NO ES UNA ENCUESTA PARA FINES ADMINISTRATIVOS NI DE CONTROL DE NINGÚN TIPO, NI ECONÓMICO, NI ASISTENCIAL, NI MÉDICO, ETC., SU ÚNICO FIN ES LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA.**
- **Por último, la persona encuestada también debe dar su consentimiento a facilitar toda la información proporcionada para los fines de investigación científica de este estudio. Sólo tiene que marcar la casilla que viene a continuación, no debe dar ninguna clase de información personal ni similar.**

Sí, estoy de acuerdo en proporcionar toda la información que facilitaré para los fines de investigación científica de este estudio.

3. Datos demográficos y de salud

Deja esta línea en blanco, no escribas ni marques nada. FUENTE: Asociación Internet IDENTIFICADOR: _____

1. Edad: _____ años.
2. Sexo: 1. Mujer 2. Hombre
3. ¿Cuál es tu país de origen?
 1. Marruecos 10. India
 2. Rumanía 11. Argentina
 3. Italia 12. Rusia
 4. Pakistán 13. Senegal
 5. Colombia 14. Reino Unido
 6. Honduras 15. Bolivia
 7. Francia 16. Ucrania
 8. Venezuela 17. España/Cataluña
 9. Perú 18. Otros países _____
4. ¿En qué municipio vives? _____
5. Nivel de estudios ACABADOS (responde con la titulación más elevada que tengas, marca sólo una casilla):
 1. Estudios básicos no acabados (no he acabado la EGB/ESO)
 2. Programas de garantía social
 3. Estudios básicos (EGB, ESO)
 4. Estudios secundarios (BUP, COU, bachiller, bachillerato)
 5. F.P. I o módulo profesional de grado medio
 6. F.P. II o módulo profesional de grado superior
 7. Diplomatura universitaria
 8. Licenciatura universitaria o estudios universitarios de grado
 9. Doctorado, máster o estudios a qué se accede con una licenciatura o grado universitario
6. Independientemente de cuando te diagnosticaran, ¿cuánto tiempo llevas enfermo? _____ años.
7. ¿En qué año te diagnosticaron el SFC/EM? Año _____.

8. ¿Quién tomó la iniciativa a la hora de sugerir el diagnóstico de SFC/EM?

- 1. Tuve que ser yo, tenía información previa sobre el SFC/EM.
- 2. Tuve que ser yo, tenía familiares, amigos, o conocidos que sufrían el SFC/EM.
- 3. Fue mi médico, que tenía los conocimientos necesarios sobre el SFC/EM.
- 4. Otros _____

9. ¿Dónde te diagnosticaron el SFC/EM?

- 1. En el CAP/dispensario, mi médico de cabecera.
- 2. En una unidad hospitalaria pública especializada en SFC/EM, un médico especialista.
- 3. En urgencias de un hospital público.
- 4. En una consulta privada de un médico de familia privado.
- 5. En una unidad hospitalaria privada especializada en SFC/EM, un médico especialista.
- 6. En urgencias de un hospital privado.

10. ¿De qué te diagnosticaron ese año? POR FAVOR, apunta la denominación exacta de lo que te diagnosticaron tal y como consta en tu documentación sanitaria o historial médico. Si tienes el código de la enfermedad, apúntalo también; si no es así, no apuntes nada en la casilla “Código.” Si existen comorbilidades (otras enfermedades), enumera las enfermedades, hasta 4, que consideras que más te afectan; si no las hay, no apuntes nada en las “Comorbilidades 1-4.”

Denominación exacta _____

Código _____

Comorbilidad 1 _____

Comorbilidad 2 _____

Comorbilidad 3 _____

Comorbilidad 4 _____

11. Profesión (actual o la última que ejerciste) _____

12. ¿Trabajas?

- 1. No trabajo ni puedo hacerlo y puedo permitirme no trabajar.
- 2. No trabajo ni puedo hacerlo pero necesito trabajar.
- 3. Trabajo y por suerte lo hago sin grandes dificultades.
- 4. Me cuesta bastante trabajar pero no puedo permitirme no trabajar.
- 5. Trabajo porque tengo que mantenerme pero por mi salud no debería hacerlo en absoluto.

13. ¿Tienes pareja?

- 1. No, estoy soltero/a.
- 2. Sí, pero nos estamos separando/divorciando.
- 3. Estoy separado/divorciado.
- 4. Sí, y convivimos juntos.

14. ¿Aproximadamente, cuál es el nivel de ingresos tuyo y de tu pareja? (Si tienes y él/ella accede a dar esta información, marca la casilla correspondiente para tu pareja, si no tienes o tu pareja no accede a dar esta información, no marques nada.)

- | TUYO | DE TU PAREJA |
|--|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> 1. Sin ingresos | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> 2. 300 euros o menos | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> 3. Entre 301 y 450 euros | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> 4. Entre 451 y 600 euros | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> 5. Entre 601 y 750 euros | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> 6. Entre 751 y 900 euros | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> 7. Entre 901 y 1.200 euros | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> 8. Entre 1.201 y 1.500 euros | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> 9. Entre 1.501 y 1.800 euros | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> 10. Entre 1.801 y 2.100 euros | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> 11. Entre 2.101 y 2.400 euros | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> 12. Entre 2.401 y 2.700 euros | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> 13. Entre 2.701 y 3.000 euros | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> 14. Más de 3.000 euros | <input type="checkbox"/> |

15. ¿Te trata alguna unidad especializada en SFC/EM?

- 1. No, sólo mi médico de cabecera en la sanidad pública, no tengo médico especializado.
- 2. No, sólo un médico de familia de la sanidad privada.
- 3. Sí, una unidad pública especializada.
- 4. Sí, una unidad privada especializada.

16. ¿Estás afiliado/a a alguna organización de enfermos?

- 1. Sí
- 2. No

17. ¿Tienes familia?

- 1. Sí, pero vivo solo/a.
- 2. Sí, y vivo con mi familia.
- 3. No, no tengo familia.
- 4. Otros _____

18. ¿Tienes algún cuidador?

- 1. No, no lo necesito.
- 2. Sí, es uno de mis familiares.
- 3. Sí, es una persona muy cercana a mí (amigos, etc.).
- 4. Sí, es una persona que me cuida de forma remunerada.
- 5. Otros _____

19. ¿Tu estado de salud te permite salir de casa, realizar algún tipo de actividad física por mínima que sea?

- 1. No, no puedo salir de casa en absoluto. Llevo _____ sin salir de casa.
- 2. Sí, salgo _____ veces por semana.

20. ¿Debido al SFC/EM piensas en el suicidio?

	4. Siempre	3. Muchas veces	2. Algunas veces	1. Sólo alguna vez	0. Nunca
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

21. ¿Qué te resulta más duro de padecer esta enfermedad?

- 1. La enfermedad en sí.
- 2. Lo que significa socialmente tenerla, su alto coste social en muchos ámbitos de mi vida.
- 3. Tanto una cosa como la otra.
- 4. Otros _____

4. Escala de violencia simbólica en el SFC/EM (versión original no resumida)

	4. Totalmente de acuerdo	3. De acuerdo	2. No estoy seguro, indeciso o indiferente	1. En desacuerdo	0. Completamente en desacuerdo
1. El Estado/Administración pública (el sistema sanitario público y los médicos, la Seguridad Social y los tribunales médicos, los centros de valoración de discapacitados y los baremos, y los tribunales de justicia y los jueces) no me reconoce el SFC/EM y no disfruto de los mismos derechos que tienen otros enfermos (bajas, prestaciones, pensiones de invalidez, y otras ayudas).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Para el Estado/Administración pública (el sistema sanitario público y los médicos, la Seguridad Social y los tribunales médicos, los centros de valoración de discapacitados y los baremos, y los tribunales de justicia y los jueces) sólo soy un número, soy invisible, y me tratan con absoluta indiferencia y friamente, como si no contara para nada, poco humanamente, cruelmente, de forma totalmente indigna y no me respetan, no me tratan como una persona merece ser tratada.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. La falta de reconocimiento del SFC/EM por parte del Estado/Administración pública (el sistema sanitario público y los médicos, la Seguridad Social y los tribunales médicos, los centros de valoración de discapacidades y los baremos, y los tribunales de justicia y los jueces) también hace sufrir mucho y afecta a diario a mi familia (marido, esposa, hijos, hermanos, etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. El Estado/Administración pública (Consejería de Acción Social y Ciudadanía) te hace esperar desmesuradamente para citarte para la valoración de la discapacidad, resuelve muy tarde (años) las posibles reclamaciones si no te la conceden, si reclamas judicialmente ocurre lo mismo, y sospecho que lo hacen expresamente para desanimar a los enfermos para que se cansen y no soliciten la valoración y el reconocimiento de sus discapacidades.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. He tenido que ir a juicio para que me reconocieran la invalidez provocada por el SFC/EM ya que el INSS no me la concedía de ninguna manera, pero no ha servido de nada, porque finalmente el juez también me la ha denegado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. La Consejería de Acción Social y Ciudadanía vulnera mis derechos cuando no reconoce la discapacidad que me provoca el SFC/EM y no me proporciona las pensiones pertinentes, el sistema judicial cuando permite estas injusticias, y el Departamento de Salud cuando no da la cara cuando le pido explicaciones sobre mis diagnósticos o la carencia de ellos y no me informa de nada.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. No sé cómo explicar ni mi entorno entiende que los médicos, después de pasar por muchos especialistas, hacerme un montón de pruebas y redactar infinidad de informes, digan que estoy enfermo/a y que no puedo realizar ninguna actividad común ni laboral, pero el ICAM y sus médicos ignoren todos los diagnósticos y me den el alta médica.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Los tribunales médicos y los médicos del ICAM me han maltratado, humillado y despreciado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Me cuesta mucho asumir las limitaciones que me provoca el SFC/EM y no lo acepto, me siento muy impotente y pienso que los demás tampoco pueden aceptarme así.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Creo que el Estado/Administración pública (el sistema sanitario público y los médicos, la Seguridad Social y los tribunales médicos, los centros de valoración de discapacitados y los baremos, y los tribunales de justicia y los jueces) debería pedirme perdón por todos los abusos, maltratos, insultos, y humillaciones que he tenido que sufrir por su parte desde que estoy enfermo/a.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Como enfermo/a de SFC/EM estoy completamente desamparado/a y abandonado/a por la sanidad pública, no tengo la atención médica adecuada, ni especialistas que conozcan mi enfermedad, no tengo médicos que me traten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. La severidad del SFC/EM que padezco hace que mis familiares se tengan que ocupar a diario de mí de forma permanente, y esto ha repercutido negativamente en su trabajo, su ocio, y su bienestar, pero las instituciones no nos ayudan a nada.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	4. Totalmente de acuerdo	3. De acuerdo	2. No estoy seguro, indeciso o indiferente	1. En desacuerdo	0. Completamente en desacuerdo
13. El SFC/EM ha terminado con todos mis ingresos, pero el Estado/Administración pública no me da ninguna ayuda para mantenerme aunque me lo estoy pasando mal económicamente. No tengo dinero.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Como enfermo/a de SFC/EM, me considero discriminado/a, porque vivo en un área territorial donde no hay unidades de diagnóstico y tratamiento de mi enfermedad o las que existen son pésimas, mientras que los enfermos que viven preferentemente en Barcelona y su área de influencia tienen una atención médica y asistencial que, sin ser la que debiera, es mejor que la que puedo tener yo, que he solicitado en estas unidades mejor preparadas pero me han denegado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Creo que el Estado/Administración pública de nuestro país prácticamente no hace nada por impulsar la financiación pública de la investigación del SFC/EM.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Muy a menudo, cuando algunos miembros de la Administración pública (funcionarios, médicos, peritos médicos, asistentes sociales, jueces, etc.) se dirigen a mí lo hacen desde una posición de superioridad que a mí me coloca como por debajo de ellos y que me hace sentir mal pero que no estoy en posición de contestar por miedo a que si lo hago no me concedan lo que les pido y que tanto necesito para vivir. Me tratan como si fuera un niño pequeño o un tonto, pero tengo que callarme y aguantarme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. El ICAM no respeta los diagnósticos de los médicos: cuando fui para que valoraran mi grado de invalidez, presenté un montón de informes y pruebas médicas, pero el ICAM, después de 5 o 10 minutos haciéndome preguntas inútiles y pidiéndome que hiciera pruebas del estilo ponerse de puntillas y mover los brazos arriba y abajo, me dio el alta pasando por alto sin ningún miramiento todos los informes, las evidencias, los diagnósticos, y mi historial médico, recopilados a lo largo de los años. Ellos consideran que tengo una enfermedad psicosomática y que no me ocurre nada.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Me ha costado muchos años obtener el diagnóstico de SFC/EM: durante este tiempo he pasado por infinidad de consultorios médicos, me han visitado multitud de especialistas, y me han dicho que tenía muchas cosas que no se correspondían con lo que me ocurría, la mayoría de veces la fatiga crónica era un síntoma secundario de enfermedades que nada tenían que ver con el SFC/EM.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. El ICAM fuerza altas por criterios económicos, a mí me obligaron a volver al trabajo sin respetar los criterios y baremos médicos, sólo porque si me daban otra baja ya sería definitiva, porque se acababa y no querían seguir pagando lo que tenía derecho a percibir como enfermo/a grave que soy sin posibilidad de mejora.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Soy un usuario habitual de los consultorios de terapias alternativas como la acupuntura, el shiatsu, la homeopatía, las flores de Bach, el zen y el yoga, etc. Creo que estos remedios y una cuidada alimentación pueden curarme y sigo tanto como puedo los consejos y recomendaciones de estos doctores para aliviar mis sufrimientos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Constantemente siento que las personas de mi entorno laboral, conocidos, médicos, el ICAM, etc., no se creen mi enfermedad, piensan que finjo y me lo invento, que soy un cuentista o un histérico "y que lo hago sólo para cobrar una pensión." "Como tienes buena cara...", si río es que no estoy enfermo/a, y si lloro es que tengo cuento. Esto, por ejemplo, ha tenido consecuencias laborales a la hora de poder pedir bajas en mi empresa, entre otras.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Muy a menudo me siento incomprendido/a por los médicos, las Administraciones públicas, la sociedad en general y mi familia y amigos en particular a causa del SFC/EM. Esta enfermedad genera mucha incompreensión y malentendidos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Muy a menudo tengo que aguantar que me digan, a la cara o a mis espaldas, que lo que soy en realidad es un loco, un neurasténico, un histérico, un exagerado, o un vago y que me vaya a casa a descansar, que lo que tengo es pereza, que estoy bien para trabajar y que si tuviera cáncer sería otra cosa. Algunas veces he tenido miedo de coger la baja por miedo a que piensen que soy un vago.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	4. Totalmente de acuerdo	3. De acuerdo	2. No estoy seguro, indeciso o indiferente	1. En desacuerdo	0. Completamente en desacuerdo
24. Me siento cuestionado constantemente por mi entorno: laboral, amigos y conocidos, médicos, el ICAM, familia, etc., que no se toman en serio mi enfermedad y dicen que “son tonterías;” siempre tengo que dar explicaciones a todo el mundo para justificarme, estoy harto de escuchar consejos de la gente sobre cómo mejorar mi salud y mi situación, harto de que cualquiera que pasa se sienta con el derecho a decirme que “tengo buena cara y que tan mal no estaré...” o que “ellos también están cansados;” sin tener la menor idea de mi enfermedad o de cómo estoy. Me siento como si todo el mundo me juzgara y estuviera en un juicio sin tener defensa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Por culpa del SFC/EM he tenido que abandonar muchas cosas que me gustaban y me definían como la persona que era antes de enfermar: mi profesión y mi trabajo, no puedo ocuparme de mi familia como antes, no puedo realizar las actividades de ocio que solía hacer porque me canso, he tenido que dejar de ver a la gente con la que tenía contacto habitualmente porque nunca sé cómo estaré el día que concierte una cita con ellos, etc., en definitiva, he tenido que abandonar lo que era mi vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. El SFC/EM me ha desbaratado la vida, tanto yo como mis familiares o mi círculo más cercano han tenido que aprender a convivir con las limitaciones de todo tipo y los ritmos de vida que impone esta enfermedad para tener una mínima calidad de vida, y se han tenido que adaptar a ella a toda costa. Esta enfermedad cambia la vida diaria de todos los que están en contacto con ella.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Para mí intentar seguir los ritmos de vida normales es motivo de conflicto permanente porque a menudo me encuentro que quedo con alguien pero al día siguiente debo cancelar la cita porque no puedo con mi alma, y algunas personas se enfadan conmigo; muchos amigos se enfadan conmigo porque casi nunca pueden verme; me critican porque no puedo seguir una actividad; me miran mal porque no puedo comer lo mismo que los demás; gasto muchos días personales en el trabajo porque hay días que me es imposible ir y eso no es visto con buenos ojos en mi trabajo; no puedo seguir la jornada de trabajo normal, me han tenido que adaptar el horario, y sin embargo sufro mucho, me obligo a trabajar por encima de mis posibilidades. Hago mucho esfuerzo por intentar ser una persona normal conviviendo con problemas de salud que me impiden llevar una vida normal y que dificultan la buena relación y el buen entendimiento con los demás.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Mi vida de ahora ya no tiene nada que ver con la que llevaba antes de la enfermedad, por ejemplo: me han despedido o he tenido que dejar el trabajo porque no puedo trabajar en absoluto; no puedo llevar la casa e incluso ir de compras o hacer la comida es un sacrificio para mí; he dejado los estudios; no puedo leer, ir a conciertos, hacer deportes, ni siquiera ver la TV o ir al cine; apenas me relaciono con nadie, y si lo hago es excepcionalmente y el esfuerzo me pasa factura en los días o semanas siguientes; no puedo salir de casa; me paso mucho tiempo en la cama o en el sofá; nadie quiere saber nada de mí, muchos se han distanciado de mí ya que se han hartado de mí y mi enfermedad porque siempre estoy mal. No puedo llevar una vida social normal.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Me siento un/a muerto/a en vida, no tengo ilusiones ni expectativas de vida o futuro. Esta enfermedad es un infierno, muy dura, te deja sumido en un pozo de incertidumbre y la desesperación y desánimo más absolutos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Mi pareja se ha hartado de mí a causa del SFC/EM. Se ha divorciado o separado de mí, lo ha pensado, o está a punto de hacerlo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Me cuesta mucho interiorizar que tengo una enfermedad incompatible con el ritmo de vida que llevaba antes: me resisto a reconocer que debo cambiar de vida, abandonar mi profesión, mi trabajo, llevar una casa, quedar con mis amigos, etc., y me cuesta parar. Esto está siendo muy duro para mí todavía, es como dejar de sentirme útil. Me engaño a mí mismo/a diciéndome que todo esto cambiará algún día y estoy aplazando tanto como puedo el momento de frenar mi ritmo de vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. El SFC/EM es una enfermedad muy agresiva que me perjudica mucho tanto a nivel físico como moral y de ánimos, pero no podrá conmigo, no doblegará mi voluntad, yo puedo más que ella, no me ganará.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Me paso la semana fingiendo que estoy bien, poniendo buena cara con una sonrisa en el rostro, y llorando a escondidas para no incomodar ni amargar la vida a los que tengo alrededor para que no se alejen de mí.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	4. Totalmente de acuerdo	3. De acuerdo	2. No estoy seguro, indeciso o indiferente	1. En desacuerdo	0. Completamente en desacuerdo
34. Me esfuerzo por no provocar lástima ni pena o compasión a nadie, lo último que querría es que se compadecieran de mí o me vieran como una víctima de esta maldita enfermedad, y por eso también huyo de la autocompasión.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Con esta enfermedad he aprendido a valorar pequeñas cosas que antes no apreciaba y que ahora se han convertido en grandes para mí: el valor de lo cotidiano, la lentitud, la paciencia, y la serenidad; de una puesta de sol; de las hojas de un árbol como caen; del pasar de las estaciones; de ir más despacio sin ninguna prisa; de comer con mi familia y estar con ellos; de mirar las flores del jardín, por ejemplo. Esta enfermedad me ha hecho darme cuenta de que debes ser feliz con las pequeñas cosas que la vida te pone por delante.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Intento ser discreto/a con todo lo que tiene que ver con el SFC/EM. No quiero hacer público lo que me parece que es demasiado personal y que nadie tiene por qué saber. No quiero que la gente sepa que sufro SFC/EM.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. En más de una ocasión he escondido mi identidad de enfermo/a de SFC/EM aunque la situación requería que me identificara como tal. No quiero que me identifiquen como enfermo de SFC/EM por las posibles repercusiones que esto pueda tener en distintos aspectos de mi vida (por ejemplo, en el trabajo). Tengo miedo a las consecuencias que esto pueda tener para mí.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Siento que padezco una enfermedad invisible, imperceptible a la vista de la sociedad. Esta invisibilidad me hace sentir como si mi caso no existiera para nadie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Como no llevo muletas, ni tengo mala cara, puedo andar, y no tengo ninguno o muchos de los signos que suelen definir socialmente a una persona discapacitada, la mayoría de la gente cree que estoy bien, que no tengo ninguna enfermedad y que no me ocurre nada. Esto me hace sentir como si lo que me pasa a mí no contara para nadie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Creo que si hubiera algún marcador biológico del SFC/EM o alguna prueba médica objetiva del grado de sufrimiento o dolor que provoca, esta enfermedad dejaría de ser invisible. Seguramente así, casos como el mío empezarían a ser tenidos en cuenta y los enfermos de SFC/EM dejaríamos de ser transparentes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Casi no salgo de casa, ni tengo contacto ni hablo con nadie. Estoy muy solo/a.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. Apenas salgo de casa porque allí me siento protegido/a. Me siento muy incómodo/a hablando con la mayoría de la gente, y, cuando salgo y hablo con alguien, acabo hablando con otras personas que están en la misma situación que yo: otros enfermos de SFC/EM, personas mayores que suelen vivir solas, personas que padecen otras enfermedades incomprendidas por la sociedad, etc. Me gustaría mucho poder salir y hablar con personas que me hicieran sentir acogido/ay comprendido/a, pero siento que hay una barrera infranqueable entre la gente que no puede comprender mi sufrimiento y yo, así que lo mejor es quedarme en casa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. Me gustaría mucho tener a alguien con quien poder hablar y comunicarme, una persona que estuviera dispuesta a escucharme de forma sincera.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. Durante muchos años, y todavía ahora a menudo, he llegado a pensar que era un/a vago/a y no sabía organizarme, que era incapaz de compaginar mi trabajo y de llevar la casa y mi familia, que estaba enfermo/a por mi culpa porque no sabía cambiar aspectos de mi vida y de mi actitud ante la vida que debía cambiar, que las barreras te las pones tú mismo por creer que eres un enfermo crónico, que la enfermedad estaba en mi cuerpo y en mi mente porque mi enfermedad era yo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. Muchas personas de mi entorno, incluso médicos que me tratan o me han tratado, piensan y manifiestan que tengo actitudes vitales inadecuadas, que debo cambiar mi forma de pensar y afrontar la vida porque estas actitudes son perjudiciales para mí y contribuyen al SFC/EM porque el cuerpo somatiza ciertos conflictos vitales, se queja, y aparece el SFC/EM. Se me ha recomendado que acudiera al psicólogo/psiquiatra más de una vez para curar el SFC/EM, y he ido, o estoy yendo para tratar el SFC/EM porque me han dicho que se cura con terapia psicológica.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46. Los médicos me han recomendado que me medicque y me han recetado pastillas para la ansiedad y la depresión, me estoy medicando o me he medicado en el pasado porque me han dicho que estos medicamentos pueden ayudarme a aliviar el SFC/EM.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Siglas y explicación

- ICAM: Institut Català d'Avaluacions Mèdiques (Instituto Catalán de Evaluaciones médicas), actualmente llamado Subdirección General de Evaluaciones Médicas-ICAM. En Cataluña, se encarga de realizar la evaluación médica, la inspección, la gestión y el control de los procesos médicos y sanitarios relacionados con las prestaciones del sistema de la Seguridad Social por incapacidades laborales, y depende del Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña, el gobierno de la autonomía de Cataluña ([https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/a/avaluacions-mediques/qui-hi-participa/icam/index.html#googtrans\(ca,es\)](https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/a/avaluacions-mediques/qui-hi-participa/icam/index.html#googtrans(ca,es))).
- INSS: Instituto Nacional de la Seguridad Social. En España, es el organismo que gestiona las prestaciones económicas contributivas del Sistema de la Seguridad Social, dependiendo del Ministerio de Empleo y Seguridad Social del gobierno de España (https://es.wikipedia.org/wiki/Instituto_Nacional_de_la_Seguridad_Social).
- SFC/EM: Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomiелitis Miálgica.

5. Listas negra y blanca

Ahora querría que me dieras 5 o menos nombres: de personas (por ejemplo: médicos, funcionarios, abogados, ministros, presidentes, jueces, etc.), instituciones de todo tipo (por ejemplo: gobiernos o Estados, ministerios, empresas, mutuas, organismos de evaluación de las discapacidades, asociaciones de enfermos, etc.), o roles (“mi familia,” “mi marido/esposa,” “mis amigos,” “mi jefe en el trabajo,” “mi médico,” “mi abogado,” “el juez que se encargó de mi demanda contra la Seguridad Social,” etc.; en este caso no se trata de decir nombres, sino estos u otros roles en concreto), cualquier persona, organismo público o privado, o rol que 1) tú consideres que ha contribuido negativamente a tu situación personal en lo que se refiere a la enfermedad, 2) tú consideres que ha contribuido positivamente a tu situación personal con respecto a la enfermedad; **es decir 5 o menos contribuciones negativas y 5 o menos de positivas**. Las personas, organismos, o roles designados deben haber tenido alguna **relación directa contigo**, aunque no hayas tenido ningún contacto directo cara a cara, pero alguna de sus acciones debe haberte afectado negativa o positivamente de alguna manera. Todas las contribuciones valen lo mismo, no existe ningún orden o jerarquía de importancia ni negativa ni positiva. No es una puntuación negativa ni positiva por orden de contribución.

Contribuciones negativas

Contribuciones positivas

6. Evaluación de la calidad de la encuesta

Ahora querría hacerte 4 preguntas para saber cómo lo he hecho, si lo he hecho bien o no y tengo que mejorar la encuesta. Contesta del 0 al 10 con números enteros sin decimales. Fíjate en que, muchas veces, la mejor puntuación no es el 10, sino el 0, esto viene indicado en cada pregunta. Si te han ayudado a contestar la encuesta y lo consideras necesario, la persona que te haya ayudado también puede contestar a las preguntas contigo.

1. ¿Te ha costado entender las preguntas? Aquí estás puntuando de 0 a 10 la dificultad de las preguntas. (0 Muy fáciles, las he leído sólo una vez – 10 Muy difíciles, he tenido que leerlas varias veces.)

Puntuación:_____

2. ¿La duración de la encuesta ha supuesto un esfuerzo para ti? Aquí estás puntuando de 0 a 10 tu grado de cansancio. (0 No me he cansado en absoluto – 10 Me he cansado mucho, ha sido un esfuerzo perjudicial para mí.)

Puntuación:_____

3. ¿La escala de 5 puntos de respuesta siempre en el mismo sentido de 4 a 0 te ha facilitado la respuesta? Aquí estás puntuando de 0 a 10 la facilidad de recordar las 5 categorías de la escala. (0 No recordaba las categorías y las miraba cada vez – 10 Ha sido muy fácil, he recordado las categorías sin dificultad.)

Puntuación:_____

4. ¿Crees que esta encuesta ha servido para capturar lo que les ocurre a los enfermos de SFC/EM desde un punto de vista social? Aquí estás puntuando de 0 a 10 tu grado de identificación con las preguntas. (0 No me he sentido nada identificado/a, no he visto nada

reflejada mi situación en las preguntas – 10 Me he sentido muy identificado/a, he visto muy reflejada mi situación en las preguntas.)

Puntuación: _____

Algunas notas explicativas sobre la encuesta

En este apartado cabría realizar algunos apuntes sobre los fundamentos en los que se basan algunas de las preguntas de la encuesta. Nada se comentará sobre los capítulos 5 y 6 del cuestionario por razones obvias, y sobre el capítulo 4 sólo se dirá lo siguiente. Por regla general, las encuestas en forma de escala en ciencias sociales o médicas, muy habituales en psicología y medicina, suelen tener enunciados muy breves. Sin embargo, los de la escala del capítulo 4 son muy largos. Esto se debe a que con ella se quieren captar unos fenómenos que tienen una conceptualización muy compleja, que si se preguntaran con enunciados como “usted sufre imposición dóxica,” o “usted está desintegrado,” por ejemplo, tendrían unas posibilidades de respuesta escasas, cuando no directamente nulas.³ La mejor forma de proceder, por tanto, es a

³ Éste es un ejemplo muy evidente, aplicado a la formulación de las preguntas de una encuesta, de lo que Pierre Bourdieu llamaba sesgo o error escolástico (1999:71-122). Por mucho que se conteste, resulta obvio que una pregunta como ésta nadie la entenderá. Pero hay otros casos de preguntas mucho más peligrosas aún porque incurrir en lo que, también Bourdieu y Passeron (1966a), llamaron la ‘ilusión de la transparencia’ puesto que parecen inmediatamente accesibles al entendimiento, como decía Kant, pero transmiten a los encuestados unos significados mal controlados que conducen a respuestas erróneas. Éste es el caso de una pregunta como “En el último año, ¿ha experimentado algún tipo de discriminación a causa de...? Se ha sentido molesto, se le ha negado algo, ha sido acosado o se ha sentido inferior...” Es un ejemplo real extraído de la encuesta de salud de Barcelona del año 2021 (Bartoll-Roca et al., 2021:166). La pregunta no concreta en absoluto, no especifica nada, no da ningún ejemplo ilustrativo de lo que pregunta, no sabemos qué es “una discriminación,” por mucho que creamos saberlo; es un ejemplo paradigmático del tipo de preguntas directas que nunca bajo ningún concepto han de hacerse en una encuesta (Bourdieu & Passeron, 1966b) y que transmiten una falsa sensación de claridad. Aquí en realidad se comete el mismo error escolástico de antes, pero en este caso propiciado por la acción de un contexto social favorable a la respuesta y la pregunta sobre temas de ‘discriminación,’ que, por un efecto de violencia simbólica muy habitual en la relación entre encuestado y encuestador, lleva a las personas encuestadas a responder automáticamente a las preguntas que les impone el encuestador, aunque no entiendan ni jota de lo que realmente se les está preguntando, normalmente por la pura incompetencia teórica, epistemológica y metodológica de quien ha diseñado la encuesta, que tampoco tiene la más mínima idea de lo que está buscando porque no ha hecho una buena construcción del objeto de estudio (Bourdieu et al., 1994:51-81), si es que ha hecho alguna en absoluto. En la encuesta de salud de Barcelona del 2021, los resultados de esta pregunta en concreto mostraban un claro gradiente por edad, tanto para hombres como para mujeres, *a la hora de manifestar* que habían sufrido discriminaciones, de forma que, a menos edad, más discriminaciones. A su vez, según clases sociales, “el porcentaje más elevado de personas *que manifestaron* [cursivas mías] haber sufrido alguna discriminación era el de las mujeres de clases más acomodadas, alrededor del 21%” (Bartoll-Roca et al., 2022:47). Estos dos resultados son claramente contraintuitivos y contrarios a lo que dictaría el buen sentido común sociológico, la intuición, o el buen criterio, y cualquiera que tenga ojos en la cara se daría cuenta. En realidad, lo que nos están revelando es que a menor edad (para hombres y mujeres) y mayor clase social (sólo para las mujeres de clases acomodadas), mayor grado de concienciación sobre las discriminaciones, lo que no es en absoluto equiparable a mayores discriminaciones. En una pregunta como ésta, carente de la vigilancia epistemológica más elemental en su formulación, los encuestados expresan su grado de adhesión a los valores que vehicula la pregunta, en este caso, la lucha contra las discriminaciones y las desigualdades. Explicados de esta forma, estos resultados tienen todo el sentido del mundo y son totalmente coherentes, sobre todo en un contexto histórico y social como el actual especialmente sensible a estos temas. Este último es un elemento clave para interpretar el gradiente de edad y muy probablemente también el de clase social, particularmente en el caso de unas clases acomodadas que siempre están dispuestas a sacar rédito, partido social de las *causas nobles*, más *bien vistas*, más tratándose de la causa del feminismo, que suele ser patrimonio de la mujer. Por otra parte, la manía con los gradientes del colectivo de los médicos epidemiólogos es bien conocida, y probablemente conducirá a muchos de ellos a creer que la pregunta está ejemplarmente bien formulada y, así, también tomarán por buenos sus resultados, cuando a la vista está que ‘los gradientes’ no son garantía de nada. Si en esta pregunta se hubiera preguntado por casos y ejemplos concretos de discriminaciones extraídos de una investigación

partir de preguntas indirectas, pero muy detalladas, centradas en casos concretos de los fenómenos designados. El resultado de esto son explicaciones narrativas bastante extensas que apelan a la cotidianidad de la persona encuestada y que están llenas de ejemplos para que pueda sentirse identificada con alguno de los aspectos que aparecen en el enunciado. Precisamente es este requisito de conseguir que los encuestados se sientan identificados con los enunciados de las preguntas lo que explica que se recurriera al análisis de coocurrencias de palabras clave y las pruebas multidimensionales de Mahalanobis-Fisher-Wilks para aislar las palabras clave y asociarlas a cada uno de los ítems que debían formar parte de la escala: justamente para conseguir generar esta identificación a partir de utilizar en estos enunciados unas palabras clave que otros enfermos habían empleado previamente en los materiales analizados. A su vez, la redacción de los enunciados se apoya estrechamente sobre la revisión de los análisis cualitativos, y cuando se ha considerado pertinente se han incorporado ejemplos más o menos literales extraídos de estas investigaciones. Y dadas estas explicaciones, sólo queda concentrarse en el capítulo 3 de datos demográficos y de salud, que es la principal razón de ser de este apartado.

Las preguntas 1, 2 y 3 sobre edad, sexo, y país de origen respectivamente son tres de los ejes de estratificación básicos en ciencias sociales, por lo que son ineludibles. Sabemos, por otra parte, que la edad y duración de la enfermedad (preguntas 6 y 7) juegan un papel fundamental sobre el estado de salud de los enfermos (Kidd et al., 2016), y es de prever que esto incidirá en el nivel de violencia simbólica sufrida. El otro eje de estratificación básico es la clase social. No está al alcance de esta investigación proceder a partir de una conceptualización de la clase social muy compleja, pero creo que la aproximación considerada es la más adecuada. En este sentido, se tratará de diferenciar a los individuos según su clase social a partir de un enfoque combinado de características más puramente contextuales con propiedades sociales adscritas al individuo y de su contexto familiar. En cuanto a los primeros aspectos, según algunos autores, el tipo de atención médica recibida funciona como eje de estratificación de clase social, diferenciándose según niveles de atención primaria y terciaria (Wearden & Chew-Graham, 2006; Euba et al., 1996), y yo añado que en un contexto como el nuestro el nivel de atención médica habrá que desagregarlo según sea público o privado (preguntas 9 y 15). Desde este punto de vista, la pregunta 4, sobre el municipio en el que vive el encuestado, conjuntamente con la pregunta 14 de la escala de violencia simbólica (capítulo 4 de la encuesta), debería ayudar a perfilar aún más las posibilidades de obtener atención médica de la persona encuestada, ya que con ellas sabemos si se encuentra dentro de un área territorial de salud que discrimina a los enfermos de SFC/EM o no, sin necesidad de preguntar nada sobre la unidad concreta que la trata (si se da el caso), una pregunta que me parece muy arriesgada y nada aconsejable de hacer, porque podría despertar recelos que no ayudarían en nada a ganarse la confianza del encuestado. Por lo que respecta a los segundos aspectos, durante el análisis de las 77 cartas al director del primer artículo ya tuve la oportunidad de identificar que los niveles de violencia simbólica experimentados por los enfermos parecían estratificarse claramente a partir de dos dimensiones estrechamente interrelacionadas entre sí cómo eran la profesión y el nivel de estudios. Parecía apreciarse que “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.)” (Gimeno Torrent, 2022:10), eran los que experimentaban un mayor grado de sufrimiento simbólico. Para verificar esta hipótesis con una muestra poblacional más amplia, las preguntas 5 (nivel de estudios) y 11 (profesión actual o pasada) son indispensables. Pero estos análisis planteaban la duda de saber si ese mayor grado de sufrimiento simbólico se debía a que los enfermos de estas profesiones eran más sensibles que los demás a la falta de un reconocimiento que siempre habían tenido y nunca les había faltado, o porque estaban expuestos a mayores niveles de violencia simbólica. Quizás resultará difícil responder a este interrogante, pero pienso que la vía más prometedora para hacerlo son toda la batería de preguntas sobre condiciones materiales de vida, que, como no puede ser de otra manera en el caso de personas enfermas, en esta ocasión también están íntimamente ligadas a las referidas al sostenimiento material procurado por la familia. Así tenemos las preguntas 13

en profundidad estadísticamente representativa, no se habrían obtenido tales disparates, sin pies ni cabeza, y los porcentajes de discriminaciones habrían disminuido drásticamente.

(tiene pareja), 17 (tiene familia), 14 (nivel de ingresos del encuestado y de la posible pareja), y 12 (trabaja o no). Conocemos que este último aspecto discrimina entre personas más enfermas y menos enfermas (Castro-Marrero et al., 2019).

Después están las preguntas sobre la salud de la persona encuestada. La hipótesis es que estas preguntas son inevitables porque habrá una clara asociación entre el grado de severidad de la enfermedad y la violencia simbólica sufrida. Así, se sabe que uno de los ejes de estratificación esenciales del estado de salud de los enfermos de SFC/EM es si pueden salir de casa o no (Pendergrast et al., 2016) (pregunta 19). La pregunta 10, sobre el diagnóstico y las comorbilidades tiene un doble objetivo. En primer lugar, conociendo el nombre exacto de la enfermedad diagnosticada (se pide que se anote la denominación con la mayor exactitud, tal y como aparece en la documentación médica del paciente), se espera que sea posible saber el grado de gravedad de la enfermedad, porque en principio el diagnóstico se basa en baremos médicos estandarizados que permiten distinguir entre mayor y menor gravedad; aunque si esto no es factible, existen vías alternativas para saberlo (la pregunta 12 sobre si el encuestado trabaja también se puede utilizar en este sentido). Lo mismo es aplicable a las comorbilidades, es probable que cuantas más haya, peor sea la salud del enfermo, y sufra unos mayores niveles de violencia simbólica. Probablemente los grados más extremos se den entre las personas que necesitan un cuidador (pregunta 18). La pregunta 8, por otra parte, intenta establecer si el propio paciente tuvo que sugerir su diagnóstico por la falta de conocimientos del personal médico sobre el SFC/EM, un fenómeno muy frecuente del que no conocemos su magnitud en nuestro país y que esta pregunta trata de determinar.

Por último, con la pregunta 16 se distinguen las personas afiliadas a asociaciones de enfermos de las que no lo están. La hipótesis es que se trata de personas que podrían no tener nada en común y situarse en posiciones muy diferenciadas del espacio social. Aunque esta pregunta resulta innecesaria para las personas encuestadas captadas en las asociaciones de enfermos, es indispensable para las captadas a partir de internet (redes sociales). Y es de prever que algunos de los miembros de las asociaciones remitan su enlace personal a la encuesta a otras personas también enfermas que no formen parte de su asociación, por lo que al final resultará indispensable hacer esta pregunta a todas las personas que respondan la encuesta. La pregunta 20 es un indicador de ideación suicida entre enfermos de SFC/EM, que a menudo no cumplen los criterios de depresión (Devendorf et al., 2020), para establecer la asociación con la escala de violencia simbólica, que en estos casos podría explicar este fenómeno. Lo que intenta validar la última pregunta 21 es la hipótesis de la preeminencia de los efectos sociales del SFC/EM sobre los puramente debidos a la enfermedad, tal y como afirmaban los enfermos en las cartas reiteradamente, y que ya tuve la oportunidad de explorar preliminarmente en la primera publicación de este proyecto de investigación: en aquella ocasión, el 60% del contenido de las cartas correspondía al “testimonio que daban los enfermos de los enormes sufrimientos de origen social que implica padecer la enfermedad” (Gimeno Torrent, 2022).

Referencias bibliográficas

- Agresti, A. (2007). *An Introduction to Categorical Data Analysis* (2a ed.). Wiley.
- Bartoll-Roca, X., Pérez, C., & Artazcoz, L. (2021). *Manual metodològic de l'Enquesta de Salut de Barcelona 2021*. Agència de Salut Pública de Barcelona. <https://www.aspb.cat/wp-content/uploads/2022/11/ASPB-Manual-Enquesta-Salut-2021.pdf>.
- Bartoll-Roca, X., Pérez, C., & Artazcoz, L. (2022). *Informe de resultats de l'Enquesta de Salut de Barcelona del 2021*. Agència de Salut Pública de Barcelona. https://www.aspb.cat/wp-content/uploads/2022/11/ASPB_Enquesta-Salut-Barcelona-2021.pdf.
- Bourdieu, P. (1999). *Meditaciones pascalianas*. Anagrama.
- Bourdieu, P., & Passeron, J.-C. (1966a). *Introduction à la sociologie I: Sociologie et Sociologie spontanée* (Filmación). IPN. <https://www.xaviergimeno.net/ca/sociologia-tv/bourdieu-passeron-i>.
- Bourdieu, P., & Passeron, J.-C. (1966b). *Introduction à la sociologie II: Vigilance épistémologique et pratique sociologique* (Filmación). IPN. <https://www.xaviergimeno.net/ca/sociologia-tv/bourdieu-passeron-ii>.

- Bourdieu, P., Chamboredon, J.-C., & Passeron, J.-C. (1994). *El oficio de sociólogo: Presupuestos epistemológicos*. Siglo XXI Editores.
- Castro-Marrero, J., Faro, M., Zaragoza, M. C., Aliste, L., Fernández de Sevilla, T., & Alegre, J. (2019). Unemployment and work disability in individuals with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: A community-based cross-sectional study from Spain. *BioMed Central Public Health*, *19*, 840. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7225-z>.
- Devendorf, A. R., McManimen, S. L., & Jason, L. A. (2020). Suicidal ideation in non-depressed individuals: The effects of a chronic, misunderstood illness. *Journal of health psychology*, *25*(13-14), 2106-2117. <https://doi.org/10.1177/1359105318785450>.
- Euba, R., Chalder, T., Deale, A., & Wessely, S. (1996). A Comparison of the Characteristics of Chronic Fatigue Syndrome in Primary and Tertiary Care. *British Journal of Psychiatry*, *168*(1), 121-126. <https://doi.org/10.1192/bjp.168.1.121>.
- 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>.
- Guo, D., Chen, H., Long, R., Lu, H., & Long, Q. (2017). A Co-Word Analysis of Organizational Constraints for Maintaining Sustainability. *Sustainability*, *9*(10), 1928. <https://doi.org/10.3390/su9101928>.
- Hope, A. C. A. (1968). A Simplified Monte Carlo Significance Test Procedure. *Journal of the Royal Statistical Society. Series B (Methodological)*, *30*(3), 582-598. <https://doi.org/10.1111/j.2517-6161.1968.tb00759.x>.
- Howell, D. C. (2011). Chi-Square Test: Analysis of Contingency Tables. En M. Lovric (Ed.), *International Encyclopedia of Statistical Science* (pp. 250-252). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-642-04898-2_174.
- Kidd, E., Brown, A., McManimen, S., Jason, L. A., Newton, J. L., & Strand, E. B. (2016). The Relationship between Age and Illness Duration in Chronic Fatigue Syndrome. *Diagnostics*, *6*(2), 16. <https://doi.org/10.3390/diagnostics6020016>.
- López Roldán, P., & Lozares Colina, C. (1999). *Anàlisi bivariàble de dades estadístiques*. Universitat Autònoma de Barcelona.
- Pendergrast, T., Brown, A., Sunnquist, M., Jantke, R., Newton, J. L., Strand, E. B., & Jason, L. A. (2016). Housebound versus nonhousebound patients with myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome. *Chronic illness*, *12*(4), 292-307. <https://doi.org/10.1177/1742395316644770>.
- Perianes-Rodríguez, A., Waltman, L., & Van Eck, N. J. (2016). Constructing bibliometric networks: A comparison between full and fractional counting. *Journal of Informetrics*, *10*(4), 1178-1195. <https://dx.doi.org/10.1016/j.joi.2016.10.006>.
- Van Eck, N. J., & Waltman, L. (2023). *VOSviewer Manual: Manual for VOSviewer version 1.6.19*. Universiteit Leiden, Centre for Science and Technology Studies. https://www.vosviewer.com/documentation/Manual_VOSviewer_1.6.19.pdf.
- Wearden, A. J., & Chew-Graham, C. (2006). Managing chronic fatigue syndrome in UK primary care: Challenges and opportunities. *Chronic Illness*, *2*(2), 143-153. <https://doi.org/10.1177/17423953060020020901>.