

Títol: Formulació d'un qüestionari d'escala de violència simbòlica: la importància de la construcció epistemològica, teòrica, i metodològica de l'objecte d'estudi

Autor: Xavier Gimeno Torrent (<https://www.xaviergimeno.net/ca>, https://x.com/Xavier_Gimeno)

Afiliació: Departament de Sociologia, Universitat Autònoma de Barcelona

Correspondència a: xavier.gimeno@xaviergimeno.net

Finançament: Aquesta recerca forma part del projecte “El circuit de la violència simbòlica en la Síndrome de Fatiga Crònica (SFC)/Encefalomièlitis Miàlgica (EM): Elaboració d'una escala de violència simbòlica” que no ha rebut ni rep cap mena de finançament, ni públic, ni privat, ni col·lectiu (*crowdfunding*) en cap de les seves etapes per cap de les seves operacions. L'autor tampoc rep cap tipus de finançament o remuneració.

Declaració de conflicte d'interessos: Cap conflicte d'interessos en absolut.

Agraïments: Aquesta recerca s'ha dut a terme dins del marc del programa de doctorat en sociologia del Departament de Sociologia de la Universitat Autònoma de Barcelona.

Resum: *Objectiu:* L'objectiu d'aquest article és elaborar una versió 0 o preliminar de l'escala de violència simbòlica en la síndrome de fatiga crònica/encefalomièlitis miàlgica (SFC/EM). Atesa la carència generalitzada en el panorama internacional d'instruments de mesura que proporcionin informacions estandarditzades i comparables sobre les circumstàncies socials que envolten a aquests malalts i a aquesta malaltia, l'obtenció de tal escala és urgent. *Mètode:* A tal efecte, en primer lloc es presenten els fonaments epistemològics, teòrics, i metodològics del que, a partir dels plantejaments de Pierre Bourdieu, s'ha considerat que ha de ser un bon qüestionari d'escala. En segon lloc, sobre la base de materials qualitius prèviament existents, s'efectuen les anàlisis quantitatives pertinents (anàlisi de coocurrències de paraules clau, proves multidimensionals de Mahalanobis-Fisher-Wilks, i finalment anàlisi de taules de contingència bivariada) per tal d'aïllar les paraules clau més significatives que, conjuntament amb la revisió dels materials qualitius i d'acord amb els 3 principis de construcció proposats, haviem de servir com a fonament de les preguntes del qüestionari d'escala per a generar la identificació de les persones enquestades amb les preguntes. *Resultats:* D'aquesta manera, es va obtenir un qüestionari d'escala constituït per 46 ítems amb preguntes indirectes de fets objectius basades en exemples concrets extrets de les anàlisis efectuades. El darrer pas fou resumir els ítems de l'escala amb ChatGPT 3.5 Turbo.

Paraules clau: epistemologia, escala, metodologia, objecte d'estudi, qüestionari, SFC/EM, teoria, violència simbòlica.



© Xavier Gimeno Torrent. L'autoria d'aquest document està degudament registrada a CEDRO, l'entitat oficial de gestió col·lectiva dels drets de la propietat intel·lectual i reprogràfics a Espanya (<https://www.cedro.org>).

Citi's així: Gimeno Torrent, X. (2024). Formulació d'un qüestionari d'escala de violència simbòlica: la importància de la construcció epistemològica, teòrica, i metodològica de l'objecte d'estudi. Document gris. Versió 0 preliminar pretest de l'escala de violència simbòlica en la SFC/EM. <https://www.xaviergimeno.net/ca/papers/formulacio-escala-violencia-simbolica>.

1. Objectius de l'estudi, antecedents-contextualització teòrica, i model d'anàlisi

El tema d'aquest article és l'elaboració d'un qüestionari d'escala de violència simbòlica per estudiar el cas concret del que he anomenat el circuit de la violència simbòlica en la síndrome de fatiga crònica/encefalomièlitis miàlgica (SFC/EM). No es té coneixement de cap escala similar, i una cerca a Google Acadèmic, la base de dades de major abast i diversitat lingüística, molt per damunt de Scopus o Web of Science (Martín-Martín et al., 2018, 2021), revela que no hi ha antecedents sobre aquest tema. Només es va localitzar la referència d'una única producció acadèmica, una tesi de llicenciatura en què s'havia forjat una escala de violència simbòlica per estudiar una qüestió sense cap vinculació amb aquesta, les relacions de gènere i el sexisme al Perú (Pecho Ricaldi, 2017). Per altra banda, la consulta de la meua pròpia base de dades sobre totes les produccions conegudes de 1990 fins ara dedicades a l'estudi social de la SFC/EM, que actualment compta amb 362 referències, està en contínua evolució i ara mateix té una taxa de completesa del 90% perquè falten algunes referències a partir de 2020, tampoc no inclou cap instrument equiparable, a part de dues escales de mesura de l'estigma entre malalts de SFC/EM (Jantke, 2011; Terman et al., 2020), i una altra que mesura les actituds envers la SFC/EM (Shlaes et al., 1999), unes perspectives que tampoc tenen res a veure amb l'adoptada en aquest treball.

Així doncs, la present recerca s'emmarca dins del paradigma de la violència simbòlica, un camp d'estudi del qual Pierre Bourdieu va ser el precursor i principal teòric, els fonaments de l'aplicació particular del qual he exposat en un altre article (Gimeno Torrent, 2022). De fet, el present treball és la continuació de les anàlisis efectuades en aquell article previ per tal de construir un instrument de mesura que permeti obtenir dades generalitzables i internacionalment comparables sobre tots els aspectes socials que incideixen en la SFC/EM produint la invisibilitat de la malaltia i la relegació i desintegració social dels malalts. Pels fins d'aquesta investigació, la violència simbòlica és, per dir-ho molt resumidament, un procés estructural a partir del qual s'imposa la forma legítima de veure i definir la realitat social, el que és pensable i impensable socialment, és a dir, un sentit comú, i s'atorga un avantatge cognitiu al que està establert que es constitueix com a tal (Bourdieu, 2001b:210-211). Pel que fa a aquesta recerca, una de les conseqüències principals d'aquest fet és que s'afavoreix a uns malalts i unes malalties i es relega i invisibilitza a uns altres. La principal estructura social que explica aquests efectes és l'existència d'una jerarquia de malalties. En altres investigacions, he pogut comprovar com, d'entre una llista de 230 malalties en contextos occidentals, es dona una ordenació de malalties extraordinàriament estable al llarg del període 2008-2021 observat, que comporta una clara divisió entre unes 70 malalties visibles i legitimades encapçalada molt de llarg pel càncer, i unes altres manifestament poc visibles i no legitimades, que són tota la resta. És de preveure que aquesta classificació estarà profundament imbuïda de desigualtats de gènere, que encara no s'han investigat en la base de dades de 230 malalties disponible. Aquesta jerarquia s'engendra en la interrelació entre en el camp científic, el meta-camp mediàtic, i l'espai social. Aquesta estructura social els agents la incorporen i la naturalitzen en forma de principis de visió i divisió. D'aquesta manera, aquesta violència es fonamenta en dos trets definitoris: 1) la interiorització i normalització d'una forma de coneixement que esdevé "profundament obscura en si mateixa," invisible, inadvertida, que no es reconeix com a tal violència (Bourdieu, 1999a:122, 2000:53), i 2) que no aflora espontàniament de forma organitzada a partir de la racionalitat, el càlcul, la consciència, la decisió, la intenció o qualsevol altra denominació que pugui prendre el logicisme inherent a les lògiques teòriques, de les quals la teoria de l'elecció racional o l'individualisme metodològic en són dos exemples típics, com a oposades al sentit pràctic (Bourdieu, 1999b, 2000:53, 2008, 2017).

Això planteja un greu problema. Com abordar l'estudi d'un objecte que és invisible i que no es pot interrogar des dels pressupòsits de les filosofies de la consciència que transmet el llenguatge convencional? La transcendència d'aquesta pregunta, que deriva de tot el que s'ha explicat fins ara, es veurà més clarament a partir d'un exemple concret, extret d'una recerca real. L'any 2021, l'enquesta de salut de Barcelona va formular la següent pregunta: "En el darrer any, ha experimentat algun tipus de discriminació a causa de...? S'ha sentit molest, se li ha negat alguna cosa, ha estat assetjat o s'ha sentit inferior..." (Bartoll-Roca et al., 2021:166). El fenomen que intenta captar aquesta pregunta es circumscriu plenament dins del camp d'estudi de la violència simbòlica, però ho fa sense comptar amb els estris epistemològics, teòrics, i metodològics

necessaris. En l'enquesta de salut de Barcelona de l'any 2021, els resultats d'aquesta pregunta en concret mostraven un clar gradient per edat, tant per homes com per dones, *a l'hora de manifestar* que s'havien patit discriminacions, de manera que, a menys edat, més discriminacions. A la vegada, segons classes socials, "el percentatge més elevat de persones *que van manifestar* [cursives meves] haver patit alguna discriminació era el de les dones de classes més benestants, al voltant del 21%" (Bartoll-Roca et al., 2022:47). Aquests dos resultats són clarament contraintuïtius i contraris al que dictaria el bon sentit comú sociològic, la intuïció, o el bon criteri, i qualsevol que tingui ulls a la cara se n'adonaria. En realitat, el que ens estan revelant és que a menor edat (per homes i dones) i major classe social (només per les dones de classes benestants), més grau de conscienciació sobre les discriminacions, el que no és en absolut equiparable a majors discriminacions. En una pregunta com aquesta els enquestats expressen el seu grau d'adhesió als valors que vehicula la pregunta, en aquest cas, la lluita contra les discriminacions i les desigualtats. Explicats d'aquesta manera, aquests resultats tenen tot el sentit del món i són del tot coherents, sobretot en un context històric i social com l'actual especialment sensible a aquests temes. Aquest darrer és un element clau per interpretar el gradient d'edat i molt probablement també el de classe social, particularment en el cas d'unes classes benestants que sempre estan disposades a treure rèdit, partit social de les *causes nobles*, més *ben vistes*, més tractant-se de la causa del feminisme, que sol ser patrimoni de la dona. Per altra banda, la dèria amb els gradients del col·lectiu dels metges epidemiòlegs és ben coneguda, i probablement conduirà a molts d'ells a creure que la pregunta està exemplarment ben formulada i, així, també prendran per bons els seus resultats, quan a la vista està que 'els gradients' no són garantia de res, sinó que molt sovint podrien ser indicadors d'artefactes de mesura construïts, que més que mesurar el fenomen, enregistren uns efectes que són producte de l'instrument de mesura i de la violència simbòlica engendrada per la relació d'enquesta entre enquestat i enquestador, com és el cas. L'objectiu d'un qüestionari estructurat ben construït és precisament "preguntar," de manera que tant el paper d'enquestat i enquestador com les possibles distorsions introduïdes per aquesta relació han de ser mínims, però les possibilitats de captar tot l'ampli ventall de possibles respostes han de ser màximes i calculades al mil·límetre. Si en aquesta pregunta s'hagués preguntat per casos i exemples concrets de discriminacions extrets d'una investigació aprofundida teòricament ben construïda, no s'haurien obtingut tals disbarats, sense cap ni peus, i els percentatges de 'discriminacions' haurien disminuït dràsticament.

Dels mals exemples se n'aprèn molt, i aquesta pregunta deixa una lliçó molt important a retenir. Que a l'hora de recercar sobre qualsevol tipus de qüestió directa o indirectament relacionada amb la violència simbòlica es presentaran aquestes mateixes dificultats si no es prenen les precaucions pertinents, tant si el context és favorable a la pregunta i la resposta sobre aquests assumptes, el que, com s'acaba de veure, duu a sobrerrepresentacions, com si no, el que duu a infrarepresentacions. Com Bourdieu i Passeron van afirmar al seu moment (1966b), "el sociòleg ha d'inscriure fins i tot en el menor dels seus actes tècnics, elaboració d'un qüestionari, codificació, anàlisi d'una taula estadística, etc., una teoria del coneixement de l'objecte, una teoria de l'objecte, i una teoria del que és conèixer experimentalment l'objecte." És a dir, que aquestes precaucions són de 3 tipus. Les primeres són les epistemològiques, o la "teoria del coneixement de l'objecte." L'anterior pregunta és un exemple modèlic del que Pierre Bourdieu anomenava biaix o error escolàstic (1999b:71-122), en què es demana a l'enquestat que sigui el seu propi analista perquè se'l considera dipositari dels coneixements de causa (Bourdieu, 2017:251-252; Bourdieu & Passeron, 1966b) sobre els fenòmens que li afecten, que serien directament copsables mitjançant l'experiència. Això és anàleg i es fonamenta en els mateixos principis en què es basen les preguntes d'autopercepció de classe, on es demana als enquestats "a quina classe social pertanyen;" és a dir, en "l'experiència sensitiva ordinària" i els "individus en particular en qui es deté el realisme substancialista" (Bourdieu, 2001a:105). Aquest tipus d'aproximació fou ja criticada anys ha per autors com Goldthorpe i Lockwood (1963). Cal veure també els comentaris de Bourdieu, Chamboredon i Passeron a partir d'aquest mateix article sobre això mateix (Bourdieu et al., 1994:254-256). En la pregunta en qüestió: "En el darrer any, *ha experimentat...*" [cursives meves]. En la formulació en concret de les preguntes això es plasma a partir del que s'ha anomenat la 'il·lusió de la transparència' ja que es tracta de preguntes que semblen immediatament accessibles a l'enteniment, com deia Kant, però transmeten als enquestats uns

significats mal controlats que condueixen a respostes errònies. Aquests significats solen provenir de les prenocios de la sociologia espontània que es difonen a partir d'un ús no vigilat, acientífic, del llenguatge convencional (Bourdieu & Passeron, 1966a, 1966b). En la pregunta en qüestió, principalment el terme “discriminació,” acompanyat secundàriament de les expressions “s’ha sentit molest, se li ha negat alguna cosa, ha estat assetjat o s’ha sentit inferior,” que brillen per la seva manifesta imprecisió i estan plenes d’ambigüitats (sentir-se molest per quelcom o haver-se-li negat alguna cosa a algú són discriminacions?). L’antídot contra tot això és la vigilància epistemològica (Bourdieu et al., 1994; Bourdieu & Passeron, 1966b).

S’acaba d’esmentar la qüestió del realisme substancialista, un tema de primordial importància pel que fa a les segones precaucions a considerar, les teòriques o la “teoria de l’objecte.” A aquesta mena d’essencialisme protagonitzat per l’experiència sensitiva ordinària, els individus en particular, les prenocios de la sociologia espontània, i un ús acientífic del llenguatge convencional, s’hi oposa la primàcia de l’estructura i el sistema coherent de fets. En canvi, una pregunta com l’anterior, “En el darrer any, ha experimentat algun tipus de discriminació a causa de...? S’ha sentit molest, se li ha negat alguna cosa, ha estat assetjat o s’ha sentit inferior...,” apel·la contínuament al que “sent” o “ha experimentat” l’enquestat. És a dir, no es demanen en cap cas indicadors objectius de la discriminació, ‘preguntes de fets’ com a oposades a ‘preguntes d’opinió,’ perquè justament la pregunta s’emmarca dins del reialme del parer de l’enquestat. En aquest cas, una bona forma de fer-ho seria a partir d’exemples concrets. Però exemples concrets de què? Doncs de cadascuna de les dimensions del fenomen estudiat. Però com, si aquesta pregunta no presta cap classe d’atenció a l’estructura total del fenomen sinó que es centra en l’individu? A diferència del coneixement seccional de l’individu (Bourdieu, 2004:169-171n1), el coneixement científic aspira a la totalitat. En altres paraules, és evident que si un fenomen no es conceptualitza adequada i científicament, és impossible arribar tan lluny. Tot això posa clarament de manifest que qui va redactar aquesta pregunta no sabia què havia de preguntar perquè no tenia la més mínima idea del que estava buscant. L’antídot contra tot això és una construcció teòricament ben fonamentada de l’objecte d’estudi (Bourdieu et al., 1994:51-81).

I, finalment, en plena consonància amb tot el que s’ha dit fins ara, la pregunta en qüestió és un exemple paradigmàtic del tipus de preguntes directes que, com s’ha pogut apreciar, transmeten una falsa sensació de claredat i que mai sota cap concepte s’han de fer en una enquesta (Bourdieu & Passeron, 1966b). Així doncs, aquí arriben les terceres precaucions a tenir en compte, les metodològiques o la “teoria del que és conèixer experimentalment l’objecte.” De cara a formular les preguntes d’un qüestionari es confereix una preeminència a les preguntes indirectes; “és a dir, aquelles que semblen dirigir-se vers ‘a’ quan en realitat es dirigeixen vers ‘b.’” Si es concedeix tal privilegi a aquestes preguntes “és bàsicament perquè el predomini atorgat a aquestes preguntes encarna la filosofia, l’obediència al principi de no-consciència” (Bourdieu & Passeron, 1966b). Quan es parla de principi de no-consciència no s’està pas dient que les persones no tinguin coneixement sobre el que els passa, de cap manera. El que s’afirma és que tenen un coneixement seccional, d’una part molt petita de la ‘realitat,’ i que el coneixement total d’un fenomen només és possible a partir dels models d’anàlisi pertinents, un tema que s’acaba de discutir. Per assolir aquest coneixement amb un instrument com un qüestionari, les preguntes indirectes són les preferents per captar els indicadors indirectes de fets objectius, i s’organitzen d’acord amb els principis establerts pels models d’anàlisi prèviament desenvolupats.

2. *Mètode i tècniques*

Així fou com, partint dels principis epistemològics, teòrics, i metodològics acabats d’exposar, es va elaborar un qüestionari d’escala del circuit de la violència simbòlica en la SFC/EM (apartat 3.5). El constitueixen 46 ítems amb preguntes indirectes de fets objectius basades en exemples concrets extrets de les anàlisis efectuades que es descriuran a continuació. En la versió no resumida de l’escala (Annex 4, apartat 4), solen adoptar la forma d’enunciats narratius relativament llargs i plens d’exemples per tal de proporcionar el context necessari en la forma dels detallats camps semàntics que permetran obtenir satisfactòriament els ítems resumits automàtics amb ChatGPT 3.5 Turbo. Les categories de resposta consisteixen en una escala Likert

de 5 punts: totalment d'acord; d'acord; no n'estic segur, indecís o indiferent; en desacord; completament en desacord.

Tant de cara a assegurar que les respostes dels enquestats es referissin realment a fets objectius de la seva vida quotidiana com a garantir que les preguntes fessin emergir efectivament aquesta violència inadvertida, es va procurar que la persona enquestada s'identifiqués amb aquests enunciats basats en exemples. El punt de partida per assolir aquest objectiu foren les anàlisis quantitatives i qualitatives prèviament efectuades a 77 cartes al director escrites per afectats per la SFC/EM que posaren els fonaments per la construcció de l'objecte d'estudi i donaren com a resultat el model d'anàlisi del circuit de la violència simbòlica en la SFC/EM (Gimeno Torrent, 2022). Però la matèria prima fonamental pel present article han estat les anàlisis qualitatives. En aquell moment, es va portar a terme una anàlisi temàtica de continguts qualitativa basada en la lectura iterativa d'aquelles 77 cartes. Tots els detalls procedimentals sobre això estan descrits a aquell article (Gimeno Torrent, 2022). Com a resultat, s'obtingué un model d'anàlisi amb 13 mecanismes de violència simbòlica (temes) i 46 submecanismes (subtemes) (apartat 3.1).

A continuació, amb els 623 fragments codificats per temes i subtemes producte de l'anàlisi temàtica qualitativa de continguts prèvia es va elaborar una base de dades per tal d'obtenir una llista de paraules clau. Cadascun d'aquests fragments estava degudament identificat individualment i segons la classificació per temes (13 mecanismes) i subtemes (46 ítems). Tot seguit, aquesta base de dades fou analitzada mitjançant el mòdul d'anàlisi de coocurrències del programari VOSviewer. Com a resultat es va obtenir la llista i la representació gràfica de les 316 paraules clau més rellevants de les 77 cartes (apartat 3.2).

Però el pas més decisiu fou el següent. Cadascuna d'aquestes paraules clau tenia una puntuació de rellevància mitjançant la qual era possible conèixer la seva importància dins la xarxa de coocurrències. Així, a partir d'aquesta llista de les 316 paraules clau es va procedir a efectuar les proves multidimensionals de Mahalanobis-Fisher-Wilks per tal d'associar les paraules clau amb els ítems pels quals cobraven una major rellevància mitjana. Per realitzar aquestes anàlisis es va emprar el programari estadístic XLSTAT (Lumivero, 2023). D'aquesta manera fou possible vincular les paraules clau pertinents amb cadascun dels 13 mecanismes i 46 ítems del circuit de la violència simbòlica. El nivell de complexitat del sistema es va reduir notablement, passant de 316 paraules clau a 176. Es tractava de les 176 paraules clau associades de forma estadísticament significativa ($p < 0,0001$) amb cadascun dels 46 ítems que havien de formar part de l'escala de violència simbòlica en la SFC/EM (apartat 3.3).

Adicionalment, per validar definitivament tant l'anàlisi temàtica de continguts qualitativa com l'estratègia d'anàlisi basada en les proves multidimensionals de Mahalanobis-Fisher-Wilks, es va procedir a portar a terme una anàlisi de taules de contingència bivariada. Aquí es va tornar a utilitzar XLSTAT (Lumivero, 2023). La hipòtesi a comprovar era que l'agrupació de paraules clau producte de l'anàlisi de coocurrències havia de ser similar a l'obtinguda a partir de la combinació de l'anàlisi temàtica de continguts qualitativa i de Mahalanobis-Fisher-Wilks. Si això es complia, significava que tant l'anàlisi temàtica de continguts qualitativa com les proves multidimensionals de Mahalanobis-Fisher-Wilks classificaven els continguts de la mateixa manera. És a dir, avalaven la validesa de les anàlisis efectuades. I així fou, com es pot comprovar a l'apartat 3.4.

Finalment, d'acord amb tots aquests desenvolupaments es va elaborar la versió 0 o preliminar de l'escala de violència simbòlica en la SFC/EM (apartat 3.5). Un cop obtinguda aquesta primera versió dels ítems de l'escala, es van resumir en forma de preguntes en primera persona de no més de 20 paraules amb ChatGPT 3.5 Turbo (GULL AG, 2023). Considero que les llargues explicacions narratives plenes d'exemples de la primera versió no resumida dels ítems han estat un requisit indispensable per proveir de context a ChatGPT 3.5 Turbo a l'hora d'obtenir satisfactòriament la versió resumida dels ítems, una tasca en què pràcticament no ha calgut proporcionar cap instrucció a aquest programa molt probablement gràcies a aquest fet, i és per això que al llarg d'aquest article he destacat tan encaridament aquests llargs enunciats narratius de la primera versió original de l'escala.

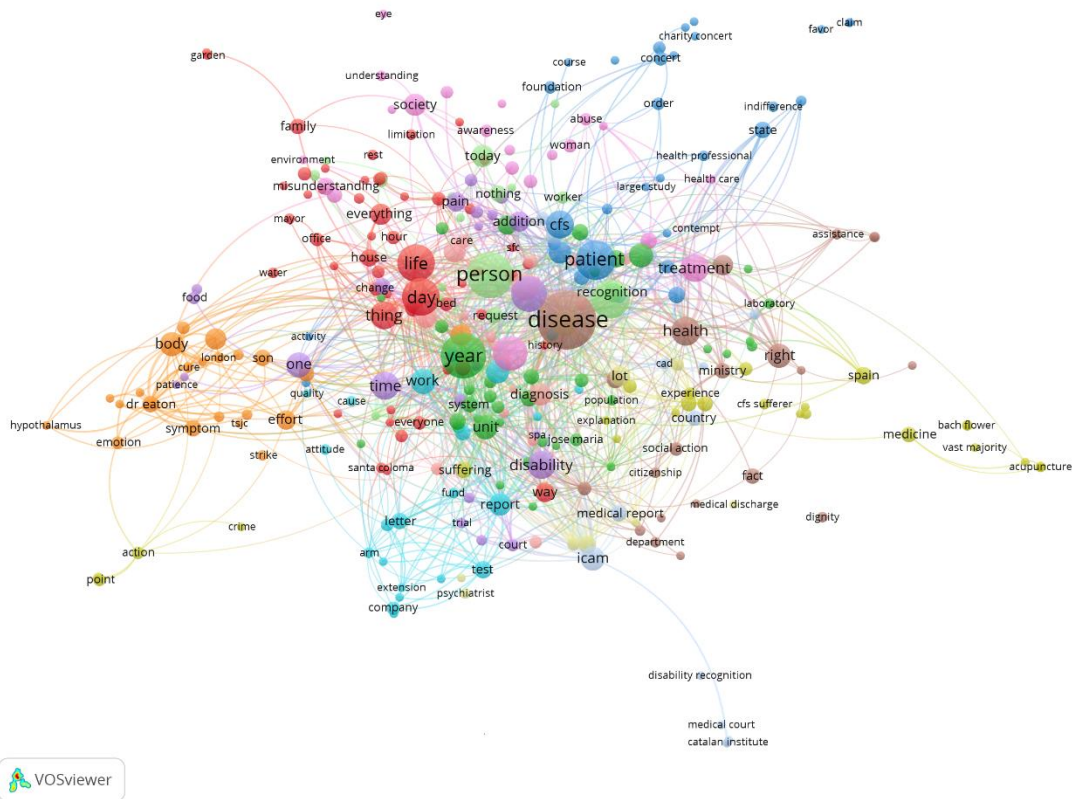
3. Resultats i anàlisi

3.1. Anàlisi temàtica de continguts qualitativa de les 77 cartes al director: recompte per temes-mecanismes (13) i subtemes-submecanismes (ítems) (46)¹

Recompte per temes i subtemes
No-reconeixement (169 aparicions; 27%)
ÍTEM 1: No-reconeixement dels malalts i la malaltia (54; 32%)
ÍTEM 2: No-reconeixement del malalt com a persona (31; 18%)
ÍTEM 3: Vulneració del dret a la dignitat de les famílies afectades (4; 2%)
ÍTEM 4: Dilatació en el temps de les sol·licituds de reconeixement com a mecanisme de renúncia i no-reconeixement (5; 3%)
ÍTEM 5: Judicialització de les sol·licituds de reconeixement (2; 1%)
ÍTEM 6: Vulneració dels drets dels malalts (25; 15%)
ÍTEM 7: <i>Double bind</i> (3; 2%)
ÍTEM 8: Humiliacions i maltractaments sistemàtics als pacients per part de l'Administració com a estratègia dissuasòria del reconeixement dels malalts (34; 20%)
ÍTEM 9: Dificultat del malalt d'acceptar-se a si mateix i a les seves limitacions; interiorització de la denegació del reconeixement (5; 3%)
ÍTEM 10: Abusos reiterats (6; 4%)
Desatenció institucionalitzada (99 aparicions; 16%)
ÍTEM 11: Desatenció mèdica (67; 68%)
ÍTEM 12: Desatenció socio-sanitària (1; 1%)
ÍTEM 13: Desatenció assistencial (3; 3%)
ÍTEM 14: Discriminacions amb resultats de desatenció (5; 5%)
ÍTEM 15: Desatenció científica (23; 23%)
ÍTEM 16: Condescendència (1 aparició; 0%)
Imposició autoritzada de veredictes il·legítims (97 aparicions; 15%)
ÍTEM 17: Imposició autoritzada de veredictes il·legítims (43; 44%)
ÍTEM 18: Assignació de dictàmens successius al llarg del temps fins a ser diagnosticat correctament (15; 16%)
ÍTEM 19: Fixació arbitrària d'un període màxim d'incapacitat laboral per a una malaltia que és crònica i no té tractament (9; 9%)
ÍTEM 20: Imposició tòxica (30; 31%)
Deslegitimació (68 aparicions; 11%)
ÍTEM 21: Descredibilització (26; 38%)
ÍTEM 22: Incomprensió (20; 30%)
ÍTEM 23: Deslegitimació (13; 19%)
ÍTEM 24: Qüestionament generalitzat del malalt (9; 13%)
Desintegració (103 aparicions; 16%)
ÍTEM 25: Conseqüències identitàries de la desintegració laboral (2; 2%)
ÍTEM 26: Necessària readaptació del malalt i el seu cercle social als ritmes socials i costums exigits per la malaltia (8; 8%)
ÍTEM 27: Conflictes entre costums i ritmes socials/laborals de malalts i no-malalts (8; 8%)
ÍTEM 28: Desintegració social, laboral-productiva i laboral-reproductiva (52; 50%)
ÍTEM 29: Manca d'expectatives (16; 15%)
ÍTEM 30: Divorcis (3; 3%)
ÍTEM 31: Resistència a la desintegració laboral i social, i dificultats d'adaptació a aquesta (14; 14%)
Imposició del discurs (8 aparicions; 1%)
ÍTEM 32: Imposició del discurs heroic (5; 62%)
ÍTEM 33: Imposició del discurs normalitzador (2; 25%)
ÍTEM 34: Imposició del discurs no-victimista/no-autocompassiu (1; 13%)
Eufemització (24 aparicions; 4%)
ÍTEM 35: Fer de la necessitat virtut (24; 100%)
Silenciament (8 aparicions; 1%)
ÍTEM 36: Silenciament (4; 50%)
ÍTEM 37: Conductes de silenciament (4; 50%)
Invisibilització (9 aparicions; 2%)
ÍTEM 38: Invisibilització (5; 55%)
ÍTEM 39: Sense senyals susceptibles d'operar com a capital simbòlic negatiu manifest (2; 22%)
ÍTEM 40: Absència de marcadors biològics (2; 22%)
Aïllament (17 aparicions; 3%)
ÍTEM 41: Aïllament producte de la desintegració (15; 88%)
ÍTEM 42: Aïllament com a mecanisme de protecció (2; 12%)
ÍTEM 43: Incomunicació (2 aparicions; 0%)
Autoculpabilització (24 aparicions; 4%)
ÍTEM 44: Autoculpabilització (17; 71%)
ÍTEM 45: Psicologització de la violència simbòlica amb efectes d'autoculpabilització (6; 25%)
ÍTEM 46: Medicalització de la violència simbòlica (1; 4%)

¹ Aquesta taula és una versió lleugerament modificada de l'Annex publicat originalment a Gimeno Torrent (2022).

3.2. Anàlisi de cocurrències de paraules clau amb VOSviewer: representació gràfica de la xarxa de 316 paraules clau



3.3. Proves multidimensionals de Mahalanobis-Fisher-Wilks segons ítem

Mecanisme	Ítem (descripció)	Grup	Paraula clau traduïda	Rellevància mitjana
No-reconeixement	<i>Ítem 1 (No-reconeixement dels malats i la malaltia)</i>	8	malaltia	0,043
		8	dignitat	0,102
	<i>Ítem 2 (No-reconeixement del malalt com a persona)</i>	3	indiferència	0,078
		7	vaga de fam	0,033
		10	realitat	0,023
	<i>Ítem 3 (Vulneració del dret a la dignitat de les famílies afectades)</i>	4	punt	1,206
		1	marit	0,413
		1	filla	0,344
		7	fill	0,247
		3	reclamació	0,528
		3	resolució	0,528
		3	a favor de	0,311
	<i>Ítem 4 (Dilatació en el temps de les sol·licituds de reconeixement com a mecanisme de renúncia i no-reconeixement)</i>	1	tothom	0,272
		11	petició	0,193
		7	després x anys i mig	0,189
		3	lloc	0,172
		8	valoració	0,159
		3	Estat	0,127
		2	any	0,115
		8	Con. A. S. Ciutad.	0,106
		7	TSJC	0,104
		8	conselleria	0,09
		8	Con. A. S. Ciutad.	0,077
	<i>Ítem 5 (Judicialització de les sol·licituds de reconeixement)</i>	10	treball	0,702
		5	anar a judici	0,530
		10	euro	0,529
		10	jutge	0,527
		10	incapacitat absoluta	0,523
		5	judici	0,473
		5	justícia	0,373
		5	INSS	0,275
5		invalidesa	0,241	
5		temps	0,106	
<i>Ítem 6 (Vulneració dels drets dels malats)</i>	4	Con. A. S. Ciutad.	0,224	
	8	dret	0,151	
	8	salut, sanitat	0,133	
	9	informació	0,102	
	4	professió	0,073	
	5	justícia	0,06	
<i>Ítem 7 (Double bind)</i>	13	alta mèdica	0,282	

Mecanisme	Ítem (descripció)	Grup	Paraula clau traduïda	Rellevància mitjana	
No-reconeixement	<i>Ítem 7 (Double bind)</i>	12	ICAM	0,252	
		6	metge de l'ICAM	0,245	
		10	medicació	0,19	
		10	incapacitat absoluta	0,174	
		2	especialista	0,17	
		11	petició	0,161	
		8	activitat laboral	0,155	
		10	octubre	0,139	
		10	tipus	0,137	
		8	valoració	0,133	
		6	informe	0,113	
		13	un munt	0,096	
		10	diagnòstic	0,091	
		11	metge	0,089	
		<i>Ítem 8 (Humiliacions i maltractaments sistemàtics als pacients per part de l'Administració com a estratègia dissuasòria del reconeixement dels malalts)</i>	12	menyspreu	0,211
	4	humiliació	0,076		
	9	maltractament	0,069		
	<i>Ítem 9 (Dificultat del malalt d'acceptar-se a si mateix i a les seves limitacions; interiorització de la denegació del reconeixement)</i>	1	limitació	0,51	
		1	repòs, descans	0,331	
		1	porta	0,239	
		1	cosa	0,15	
		9	ajuda	0,146	
	<i>Ítem 10 (Abusos reiterats)</i>	1	aigua	0,135	
		9	maltractament	0,39	
		2	demanar perdó	0,362	
		2	govern	0,32	
		2	població	0,31	
		2	percentatge	0,254	
		9	dona	0,232	
		2	setmana	0,224	
		4	sanitat pública	0,054	
		9	institucions	0,302	
	Desatenció institucionalitzada	<i>Ítem 11 (Desatenció mèdica)</i>	9	ajuda	0,243
		<i>Ítem 13 (Desatenció assistencial)</i>	2	zona, àrea territorial	0,58
		<i>Ítem 14 (Discriminacions amb resultats de desatenció)</i>	2	unitat de tractament	0,375
5			spa	0,232	
2			atenció mèd. ass.	0,213	
2			Hospital Clínic	0,161	
3			pacient, malalt	0,16	
3			assumir el cost de	0,153	
5			fibromiàlgia	0,151	
7			en meva condició de	0,148	
2			reumatòleg	0,145	
5			membre	0,137	
5			INSS	0,11	
2			José Maria	0,102	
8			Generalitat	0,097	
7			motiu	0,086	
6			provocar	0,084	
6			nombre de malalts	0,071	
<i>Ítem 15 (Desatenció científica)</i>			2	laboratori	0,242
		2	recerca	0,24	
		3	estudi més ampli	0,13	
		3	prova mèdica	0,121	
		3	per tal de	0,101	
		6	finançament	0,073	
		10	medicaments	0,05	
		12	ICAM	0,079	
		6	informe	0,071	
		5	invalidesa	0,067	
Imposició autoritzada de veredictes il·legítims		<i>Ítem 17 (Imposició autoritzada de veredictes il·legítims)</i>	1	SFC	0,048
			10	5 o 10 minuts	0,032
	10		prova, evidència	0,029	
	1		historial mèdic	0,026	
	7		afectació	0,116	
	<i>Ítem 18 (Assignació de dictàmens successius al llarg del temps fins a ser diagnosticat correctament)</i>	1	consultori	0,074	
		13	tot tipus	0,056	
		10	diagnòstic	0,055	
		6	fatiga crònica	0,047	
		2	especialista	0,034	
		6	síntoma secundari	0,033	
	<i>Ítem 19 (Fixació arbitrària d'un període màxim d'incapacitat laboral per a una malaltia que és crònica i no té tractament)</i>	9	baixa laboral per malaltia	0,271	
		3	barems	0,134	
		1	dia	0,115	
		6	pròrroga	0,099	
6		treball	0,095		
7		cura	0,091		
3		activitat	0,068		
3		edat	0,048		
6		classificació intern. malalties	0,03		
<i>Ítem 20 (Imposició dòxica)</i>		4	acupuntura	0,571	
	4	shiatsu	0,381		
	4	homeopatia	0,357		
	4	medicina	0,263		
	4	flors de Bach	0,238		
	4	teràpies alternatives	0,23		
	7	Dr. Eaton	0,21		
	5	alimentació	0,168		
	7	cos	0,151		
	7	Londres	0,066		

Mecanisme	Ítem (descripció)	Grup	Paraula clau traduïda	Rellevància mitjana	
Imposició autoritzada de veredictes il·legítics	Ítem 20 (Imposició dòxica)	7	curar	0,054	
Deslegitimació	Ítem 22 (Incomprensió)	9	comprensió	0,226	
		5	incomprensió	0,224	
		9	societat	0,144	
		9	incomprensió	0,129	
	Ítem 23 (Deslegitimació)	9	dona	0,214	
		5	càncer	0,127	
		9	escrit	0,116	
		5	nom	0,108	
		5	malaltia complexa	0,034	
		4	delicte	0,274	
	Ítem 24 (Qüestionament generalitzat del malalt)	5	judici	0,105	
		11	algú, un malalt	0,049	
		4	professió	1,816	
	Desintegració	Ítem 25 (Conseqüències identitàries de la desintegració laboral)	1	limitació	0,159
1			cosa	0,141	
Ítem 26 (Necessària readaptació del malalt i el seu cercle social als ritmes socials i costums exigits per la malaltia)		1	de moment	0,127	
		5	vida diària	0,125	
		1	vida	0,103	
		6	qualitat de vida	0,072	
Ítem 27 (Conflictes entre costums i ritmes socials/laborals de malalts i no-malalts)		1	hora	0,28	
		1	repòs, descans	0,207	
		2	setmana	0,168	
		2	vida normal	0,148	
		11	avui	0,137	
		7	esforç	0,107	
		5	força, forçar, obligar	0,084	
		3	activitat	0,076	
		Ítem 28 (Desintegració social, laboral-productiva i laboral-reproductiva)	10	treball	0,094
			3	camí	0,133
Ítem 29 (Manca d'expectatives)		1	vida	0,077	
		1	marit	0,55	
Ítem 30 (Divorcis)		7	cas	0,071	
		1	Santa Coloma	0,287	
Ítem 31 (Resistència a la desintegració laboral i social, i dificultats d'adaptació a aquesta)		1	Manuela	0,188	
		1	alcalde, alcaldia	0,161	
		4	política	0,134	
		1	assumepte	0,128	
		2	any passat, darrer any	0,117	
		3	part	0,107	
		6	tenia al cap	0,086	
		1	cedir les regnes	0,085	
		1	de moment	0,073	
		7	mostres d'afecte	0,072	
		6	cartes	0,046	
		7	cos	0,542	
		1	control	0,25	
		Imposició del discurs	Ítem 32 (Imposició del discurs heroic)	1	hora
1				llit	0,217
9				ment	0,176
1				filla	0,689
Ítem 33 (Imposició del discurs normalitzador)			2	setmana	0,671
			1	casa	0,485
			11	cara	0,345
			1	escola	0,288
			1	primavera	0,372
			1	jardí	0,344
Eufemització		Ítem 35 (Fer de la necessitat virtut)	1	plantes	0,12
			1	meu	0,117
			5	paciència	0,116
			1	posta de sol	0,116
	1		mare	0,062	
	6		braços	0,225	
	3		edat	0,107	
Silenciament	Ítem 36 (Silenciament)	2	població	0,372	
		2	percentatge	0,304	
		9	a la vista	0,262	
		6	nombre de malalts	0,071	
		2	senyal	0,495	
		11	persona	0,077	
Invisibilització	Ítem 38 (Invisibilització)	5	dolor	0,377	
		6	prova mèdica	0,331	
	Ítem 39 (Sense senyals susceptibles d'operar com a capital simbòlic negatiu manifest)	1	ningú	0,116	
		1	casa	0,084	
Aïllament	Ítem 41 (Aïllament producte de la desintegració)	3	associació de malalts	0,589	
		1	casa	0,485	
	Ítem 42 (Aïllament com a mecanisme de protecció)	4	final	0,227	
		7	cos	0,213	
		1	món	0,154	
Autoculpabilització	Ítem 44 (Autoculpabilització)	9	ment	0,103	
		4	acció	0,932	
		7	emoció	0,421	
	Ítem 45 (Psicologització de la violència simbòlica amb efectes d'autoculpabilització)	8	el més important	0,148	
		6	causa	0,07	
		6	actitud	0,058	
		6	actitud	0,058	

3.4. Mesures d'associació entre les agrupacions de paraules clau quantitativa i qualitativa

Es podria pensar que l'anàlisi acabada d'efectuar amb què s'ha obtingut una classificació de les paraules clau segons ítems i mecanismes de violència simbòlica qualitativa (apartat 3.3), i l'anàlisi de coocurrències de paraules clau que ha produït una altra agrupació de paraules clau (apartat 3.2), haurien de presentar unes certes coincidències. És a dir, que ja fos amb un mètode (l'anàlisi quantitativa de coocurrències i de conglomerats) o amb l'altre (l'anàlisi qualitativa temàtica de continguts), unes mateixes paraules clau haurien de formar part d'uns mateixos grups. Comprovar això, a més, serviria no només per validar l'anàlisi temàtica de continguts qualitativa prèvia (apartat 3.1), sinó també l'estratègia d'anàlisi desplegada en l'anterior apartat 3.3; és a dir, que es validarien mútuament.

Exactament això és el que es farà a continuació. Com que el que tenim són dues variables, a saber, per una banda l'agrupació de paraules clau basada primer en l'anàlisi temàtica de continguts qualitativa i després en les proves multidimensionals de Mahalanobis-Fisher i lambda de Wilks, i per l'altra la clusterització de paraules clau a partir de l'anàlisi de coocurrències, l'estratègia d'anàlisi és força simple. Només cal efectuar una anàlisi de taules de contingència bivariada per veure, primer, si aquestes dues variables són dependents o independents (la hipòtesi és que són altament dependents), i, després, si el seu grau d'associació és alt o baix (la hipòtesi és que es tractarà d'associacions molt intenses).

Degut al relativament reduït nombre de paraules clau amb associacions estadísticament significatives obtingudes (215, en realitat són 176 paraules clau, però algunes formen part de més d'un grup) i al relativament elevat nombre de grups (13 per una variable i 11 per l'altra), és de preveure que moltes de les cel·les de la taula de contingència contindran menys de 5 casos, i això sobrepassarà el tradicional 20% de cel·les amb menys de 5 casos que convencionalment s'acostuma a considerar com a llinar per administrar la prova de Khi quadrat (Agresti, 2007:40, 156; Howell, 2011). De manera que, per superar l'incompliment dels supòsits del mètode asimptòtic (fonamentalment, que el conjunt de dades és gran), caldrà basar el test practicat en 5.000 simulacions de Montecarlo per tal d'adaptar la grandària de la mostra als requisits estipulats de la prova de Khi quadrat (Hope, 1968; Howell, 2011). A causa d'aquest mateix requisit dels 5 o més casos per cel·la a la taula de contingència, caldrà emprar la prova exacta de Fisher en comptes d'estadístics com els residus corregits, que també es basen en la Khi quadrat, per a mesurar les associacions locals entre variables en les caselles.

Mecanisme		G1	G2	G3	G4	G5	G6	G7	G8	G9	G10	G11	G12	G13	TOTALS
AUTOUC	F	1	0	0	1	0	2	1	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%
	Significació (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	
AILLA	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%
	Significació (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	6	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%
	Significació (Fisher)	0.000	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	5	2	2	3	0	0	0	0	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%
	Significació (Fisher)	0.001	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	1	5	0	0	0	5	0	1	0	0	12
	%	0.00%	0.00%	0.00%	6.25%	22.73%	0.00%	0.00%	0.00%	31.25%	0.00%	14.29%	0.00%	0.00%	5.58%
	Significació (Fisher)	0.129	0.371	0.606	1.000	0.003	0.606	0.605	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%
	Significació (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	
IAMI	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%
	Significació (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%
	Significació (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%
	Significació (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	8	7	6	4	7	2	4	10	5	10	2	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%
	Significació (Fisher)	0.043 (b)	1.000	1.000	0.590	1.000	0.639 (b)	0.450	0.008	0.007	0.685	0.248	0.248	0.248	
SILEN	F	0	0	1	0	0	1	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%	0.93%
	Significació (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	
TOTALS		42	23	19	16	22	19	18	12	16	15	7	3	3	215 (100%)

- (a) Per molt significativa que sigui l'associació establerta en aquesta cel·la, no pot ser destacada perquè en aquesta cel·la hi ha 0 casos.
- (b) No sembla molt aconsellable destacar aquesta associació com a significativa perquè la proporció corresponent al nombre de casos és inferior a la proporció mitjana. Aquest estadístic sembla estar reflectint una infrarepresentació més aviat.
- (c) L'associació per aquesta casella està fregant el llindar de significativitat per $\alpha=0,05$.

Com s'ha pogut apreciar, la previsió pel que fa a la necessitat de recórrer a simulacions de Montecarlo s'ha complert, perquè de les 143 caselles de la taula, 126 (el 88%) contenen menys de 5 casos. Aquesta magnitud sobrepassa sobradament el tradicional 20% de cel·les amb menys

de 5 casos que convencionalment s'acostuma a considerar com a permisible per administrar amb seguretat la prova de Khi quadrat.

El valor de la prova de Khi quadrat a partir de simulacions de Montecarlo ha estat de 199,095, molt allunyat del valor crític de 152,127 que marcara la independència entre variables, el que per $GL=10$ s'associa amb una probabilitat que les dues variables siguin independents $<0,0001$. Això implica que, per $\alpha=0,05$, s'ha d'acceptar la hipòtesi d'associació entre les dues variables i rebutjar la hipòtesi nul·la, de manera que hi ha una clara relació entre la classificació de paraules clau a partir de l'anàlisi quantitativa de coocurrències i de conglomerats i la basada primer en l'anàlisi temàtica de continguts qualitativa i després en les proves multidimensionals de Mahalanobis-Fisher i lambda de Wilks. És a dir, que a partir de dos mètodes diferents, s'ha arribat a resultats molt similars. Cal dir, a més, que la intensitat de l'associació entre la classificació de les paraules clau a partir dels dos mètodes és molt elevada, i força sorprenent atesa l'habitual tendència conservadora dels estadístics emprats, com el coeficient de contingència, que aquí pren un valor de 0,693, o la V de Cramer, amb un valor de 0,304. Aquests estadístics solen subestimar la intensitat o la força de l'associació real (López Roldán & Lozares Colina, 1999:18). Però més enllà d'aquests indicadors estadístics, en la taula aquestes fortes associacions s'han volgut representar visualment a partir de la coincidència entre les caselles amb associacions marcades com a significatives (amb els seus valors en lletra vermella) i la concentració majoritària de les observacions en les caselles grogues (a partir de 5 efectius) fins a vermelles (14 efectius) —les caselles amb diferents tonalitats de verd van dels 0 als 4 efectius i justament això, la relativa manca d'observacions, és el que s'ha volgut destacar amb els tons verds. Aquestes 17 caselles (el 12% del total) que contenen 5 o més casos (paraules clau) concentren el 56% (120) de les observacions. Això significa que no hi ha una dispersió dels efectius en moltes caselles sinó en poques: aquelles en què coincideixen uns determinats mecanismes de violència simbòlica i uns determinats grups de coocurrències de paraules clau. En resum, que hi ha una similitud palesa entre els dos mètodes de classificació de les paraules clau, el que prova la complementaritat existent entre els enfocaments qualitius basats en l'anàlisi temàtica de textos i els quantitius basats en l'anàlisi de coocurrències de paraules clau.

3.5. Escala de violència simbòlica en la SFC/EM (versió resumida amb ChatGPT 3.5 Turbo)

	4. Totalment d'acord	3. D'acord	2. No n'estic segur, indecís o indiferent	1. En desacord	0. Completament en desacord
1. L'Estat no em reconeix la SFC/EM, negant-me drets com baixes, prestacions, pensions d'invalidesa i altres ajuts.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. L'Estat em tracta com un número, amb indiferència, soc invisible, sense respecte ni humanitat, de manera cruel i indigna.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. La manca de reconeixement de la SFC/EM per part de l'Estat afecta diàriament la meua família, provocant molt patiment.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. L'Estat et fa esperar molt per a la valoració de discapacitat i resol reclamacions tard per desanimar-te de sol·licitar el reconeixement.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Tot i anar a judici, l'INSS i el jutge m'han denegat el reconeixement d'invalidesa de la SFC/EM.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. La Conselleria d'Acció Social i Ciutadania vulnera els meus drets quan no reconeix la meua discapacitat per la SFC/EM, quan el sistema judicial no m'ajuda, i quan Salut no m'informa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. El meu entorn no entén que els metges diguin que estic malalt i no puc treballar, però l'ICAM em doni l'alta mèdica ignorant-ne els diagnòstics.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Els tribunals mèdics i els metges de l'ICAM m'han maltractat, humiliat i menyspreat.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. No puc acceptar les limitacions de la SFC/EM, em sento impotent, i crec que els altres tampoc em poden acceptar així.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. L'Estat hauria de demanar-me perdó pels abusos, maltractaments, insults i humiliacions que he patit per part seva des que estic malalt/a.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Com a malalt/a de SFC/EM, em sento desemparat/da i abandonat/ada per la sanitat pública, sense atenció mèdica ni especialistes adequats.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. El meu SFC/EM sever requereix cures diàries dels meus familiars, afectant la seva feina, lleure i benestar, però les institucions no ens ajuden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. La SFC/EM m'ha deixat sense ingressos, però l'Estat no m'ajuda econòmicament malgrat la meua difícil situació.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Em sento discriminat/da per manca d'accés a unitats de diagnòstic i tractament de la SFC/EM a la meua àrea.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Crec que l'Estat no dona suport a la investigació pública de la SFC/EM al nostre país.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. De vegades, els funcionaris i professionals em tracten amb superioritat, fent-me sentir malament i sense poder respondre per por de les conseqüències.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. L'ICAM no respecta els diagnòstics mèdics, em van donar l'alta sense considerar els meus informes i les proves mèdiques perquè consideren que tinc una malaltia psicosomàtica i no em passa res.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Després de molts anys, visites mèdiques, malentesos i diagnòstics erronis, finalment vaig obtenir el diagnòstic de SFC/EM.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. L'ICAM em va obligar a tornar a la feina sense respectar els criteris mèdics per motius econòmics, només perquè s'acabava la baixa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Utilitzo teràpies alternatives com acupuntura, shiatsu, homeopatia, flors de Bach, zen i ioga per alleujar els meus patiments.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Constantment sento que les persones no creuen la meua malaltia, pensen que fingeixo per cobrar una pensió. Això, per exemple, ha tingut conseqüències laborals a l'hora de poder demanar baixes a la meua empresa, entre d'altres.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	4. Totalment d'acord	3. D'acord	2. No n'estic segur, indecís o indiferent	1. En desacord	0. Completament en desacord
22. Molt sovint em sento incomprès per metges, administracions públiques, societat, família i amics a causa de la SFC/EM.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Molt sovint he d'aguantar que em diguin, a la cara o a les meves esquenes, que soc un boig, neurastènic, histèric, exagerat, gandul. Algunes vegades he tingut por d'agafar la baixa per por que es pensin que soc un gandul.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Em sento jutjat constantment pel meu entorn, que no comprèn la meua malaltia i em dona consells no sol·licitats.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. La SFC/EM m'ha obligat a renunciar a la meua professió, activitats de lleure, vida familiar i contacte social, canviant completament la meua vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. La SFC/EM ha trasbalsat la meua vida i la dels meus éssers estimats, que s'han hagut d'adaptar a les seves limitacions.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Intento seguir uns ritmes de vida normals, però les limitacions de la meua salut causen conflictes amb amics, feina i activitats diàries.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. La meua vida ha canviat dràsticament a causa de la malaltia. He perdut la meua feina, les meves activitats diàries i la meua vida social.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Em sento un/a mort/a en vida, aquesta malaltia m'ha deixat sense esperances ni il·lusions, sumit/da en un pou d'incertesa, desesperació i desànim absoluts.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. La meua parella s'ha afartat de mi a causa de la SFC/EM. S'ha divorciat o separat de mi, ho ha pensat, o està a punt de fer-ho.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Em resulta difícil acceptar la meua malaltia i canviar el meu estil de vida i em resisteixo perquè és com deixar de sentir-me útil.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. La SFC/EM m'afecta físicament i emocionalment, però no em vencerà. La meua voluntat és més forta que la malaltia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Fingeixo estar bé, somric per fora i ploro en secret per no allunyar els que m'envolten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Evito buscar compassió o llàstima, no vull ser vist com a víctima de la meua malaltia, prefereixo no autocompadir-me.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. He après a valorar allò quotidià, la paciència i la serenitat. La malaltia m'ha ensenyat a ser feliç amb allò simple.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Prefereixo mantenir en privat que pateixo SFC/EM, no desitjo que altres sàpiguen sobre la meua malaltia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. De vegades amago la meua identitat de malalt de SFC/EM per por de les repercussions en la meua vida, especialment a la feina.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Em sento invisible, com si la meua malaltia no existís per a ningú, imperceptible a la vista de la societat.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Com que no semblo discapacitat, la gent es pensa que estic bé i que no tinc cap malaltia. Això em fa sentir com si el que em passa a mi no comptés per a ningú.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Si hi hagués proves mèdiques objectives de la SFC/EM, la malaltia seria menys invisible i els pacients estarien més ben considerats.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Gairebé no surto de casa, ni tinc contacte ni parlo amb ningú. Estic molt sol/a.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. A casa em sento protegit/da i evito sortir degut a la incomoditat en relacionar-me amb persones que no comprenen la meua situació.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. M'agradaria molt tenir algú amb qui poder parlar i comunicar-me, una persona que estigués disposada a escoltar-me de forma sincera.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. Durant molt de temps vaig pensar que era un/a gandul/a incapaç d'organitzar-me, culpant-me per la meua malaltia crònica i creient que la meua malaltia era jo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	4. Totalment d'acord	3. D'acord	2. No n'estic segur, indecís o indiferent	1. En desacord	0. Completament en desacord
45. M'han recomanat canviar la meva manera de pensar i afrontar la vida per curar la SFC/EM amb teràpia psicològica, i l'estic seguint o l'he seguida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46. M'han receptat pastilles per a l'ansietat i la depressió per alleujar la SFC/EM, seguint les recomanacions mèdiques, i m'estic medicant o m'he medicat.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Conclusió

Tota aquesta cadena d'anàlisis i proves creuades certifica que el procés d'elaboració de la versió 0 o preliminar de l'escala compta amb totes les garanties. Però potser el més important és que el seu resultat final assegura que els enunciats de les preguntes apel·lin a la quotidianitat de la persona enquestada perquè pugui sentir-se identificada amb els aspectes que hi apareixen. Precisament és aquest requisit d'aconseguir que els enquestats es sentin identificats amb els enunciats de les preguntes el que explica que es recorregués a l'anàlisi de coocurrències de paraules clau i les proves multidimensionals de Mahalanobis-Fisher-Wilks per aïllar les paraules clau i associar-les a cadascun dels ítems que havien de formar part de l'escala: justament per aconseguir generar aquesta identificació a partir d'emprar en aquests enunciats unes paraules clau que altres malalts havien emprat prèviament en els materials analitzats. A la vegada, la redacció dels enunciats recolza estretament sobre la revisió de les anàlisis qualitatives, i quan s'ha considerat pertinent s'han incorporat exemples més o menys literals extrets d'aquestes investigacions. Aquests aspectes són ineludibles a l'hora d'obtenir els enunciats d'unes preguntes en forma d'indicadors de fets amb les quals els enquestats han de sentir-se identificats i reflectits com a requisits indispensables per obtenir unes respostes que siguin el més representatives possibles de les circumstàncies socials que els ha tocat viure i que envolten a la SFC/EM. I així és com humilment considero que s'han pogut satisfer els principis epistemològics, teòrics, i metodològics que crec que ha de complir tot qüestionari digne d'aquest nom.

Referències bibliogràfiques

- 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 dominació masculina*. Edicions 62.
- Bourdieu, P. (2001a). ¿Cómo se hace una clase social? A *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* (Filmació). 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* (Filmació). 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.
- 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. A 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* [Tesi de màster, Roosevelt University]. <https://www.proquest.com/openview/a7b7934e1fdeee702d1d694f8d3a0e7f>.
- Lopéz Roldán, P., & Lozares Colina, C. (1999). *Anàlisi bivariable de dades estadístiques*. Universitat Autònoma de Barcelona.
- Lumivero. (2023). XLSTAT statistical and data analysis solution [Programari d'anàlisi estadística]. 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* [Tesi de llicenciatura, 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>.



ANNEXOS METODOLÒGICS, ESTADÍSTICS, I DE RESULTATS

DE L'ARTICLE "FORMULACIÓ D'UN QÜESTIONARI D'ESCALA DE VIOLÈNCIA
SIMBÒLICA: LA IMPORTÀNCIA DE LA CONSTRUCCIÓ EPISTEMOLÒGICA,
TEÒRICA, I METODOLÒGICA DE L'OBJECTE D'ESTUDI"

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

Contingut

Annex 1: Anàlisi temàtica de continguts qualitativa de les 77 cartes al director	18
<i>Annex 1.1: Exemples extrets de les cartes de cada mecanisme de violència simbòlica</i>	18
<i>Annex 1.2: Recompte per temes-mecanismes (13) i subtemes-submecanismes (ítems) (46)</i> ...	21
Annex 2: Anàlisi de coocurrències de paraules clau amb VOSviewer	22
<i>Annex 2.1: Taula de paraules clau identificades</i>	22
<i>Annex 2.2: Representació gràfica de la xarxa de 316 paraules clau</i>	26
Annex 3: Anàlisis quantitatives per obtenir les paraules clau i validar anàlisi qualitativa 26	
<i>Annex 3.1: Proves multidimensionals de Mahalanobis-Fisher-Wilks segons ítem</i>	26
<i>Annex 3.2: Mesures d'associació entre agrupació paraules clau quantitativa i qualitativa</i> ..	30
Annex 4: Versió 0 o preliminar de l'escala de violència simbòlica en la SFC/EM	32
1. Carta de presentació de la recerca pels participants	32
<i>Versió per participants individuals</i>	32
<i>Versió per participants col·lectius</i>	33
2. Consells i instruccions per respondre l'enquesta	35
3. Dades demogràfiques i de salut	36
4. Escala de violència simbòlica en la SFC/EM (versió original no resumida)	40
<i>Sigles i explicació</i>	44
5. Llistes negra i blanca	45
6. Avaluació de la qualitat de l'enquesta	45
7. Durada de les entrevistes individuals i en grup de la segona fase	46
<i>Algunes notes explicatives sobre l'enquesta</i>	46
Referències bibliogràfiques	48

Annex 1: Anàlisi temàtica de continguts qualitativa de les 77 cartes al director¹

Annex 1.1: Exemples extrets de les cartes de cada mecanisme de violència simbòlica (13 temes i 46 subtemes [ítems])

No-reconeixement

[ÍTEM 1: No-reconeixement dels malalts i la malaltia:] “em deneguen la llarga malaltia [...]”

[ÍTEM 2: No-reconeixement del malalt com a persona:] “Com n’és de trist saber que com a persones no comptem.”

[ÍTEM 3: Vulneració del dret a la dignitat de les famílies afectades:] “És molt penós el que pateixen la meua filla i el meu marit [dit per una malalta].”

[ÍTEM 4: Dilatació en el temps de les sol·licituds de reconeixement com a mecanisme de renúncia i no-reconeixement:] “La sol·licitud d’una primera valoració de discapacitat, funció que depèn de la Conselleria d’Acció Social i Ciutadania, triga dos anys en ser atesa. Tot aquell que l’hagi sol·licitada, ho sap. La sol·licitud d’una revisió posterior de la valoració triga també dos anys en ser atesa. Tot aquell que l’hagi sol·licitada, ho sap.”

[ÍTEM 5: Judicialització de les sol·licituds de reconeixement:] “En el seu dia l’Institut Nacional de la Seguretat Social (INSS) em va denegar la invalidesa però, després d’anar a judici, un jutjat social em va concedir la invalidesa absoluta per accident de treball. Al cap de dos anys el Tribunal Superior de Justícia m’ho va treure tot.”

[ÍTEM 6: Vulneració dels drets dels malalts:] “El Tribunal Superior de Justícia de Catalunya va dictaminar que la fibromiàlgia és motiu per obtenir la invalidesa absoluta, i aquesta gent fa cas omís perquè et desesperis i abandonis.”

[ÍTEM 7: *Double bind*.:] “L’octubre del 2015 vaig sol·licitar la incapacitat absoluta i em van enviar a l’Institut Català d’Avaluacions Mèdiques (ICAM) per a una valoració. La facultativa de l’ICAM em va dir que la meua invalidesa estava totalment justificada. Al febrer del 2016, després de lliurar un munt d’informes de diferents especialistes, em van notificar que rebutjaven la meua petició. No entenc com poden ometre el diagnòstic de tants metges que coincideixen que no puc fer cap tipus d’activitat comuna diària ni laboral i que ignorin els 11 medicaments diferents que he de prendre cada dia.”

[ÍTEM 8: Humiliacions i maltractaments sistemàtics als pacients per part de l’Administració com a estratègia dissuasòria del reconeixement dels malalts:] “La seva no és una malaltia reconeguda per la Seguretat Social, així que per pur tràmit decideixen fer-nos-ho més difícil [...]. L’ofeguen. L’enfonsen. Li treuen les ganes de lluitar. I ningú se’n sent responsable. Ella vol ser feliç, però li roben les il·lusions. Sembla mentida que la nostra societat, en lloc d’ajudar els malalts permeti destruir els petits passos que ells van fent.”

[ÍTEM 9: Dificultat del malalt d’acceptar-se a si mateix i a les seves limitacions; interiorització de la denegació del reconeixement:] “És molt dur acceptar la impotència, a mi m’ha costat 40 anys. Amb ajuda psicològica ho he fet i ara sé que la vida pot continuar encara que tinguis mala salut, pots recolzar-te en totes les coses bones que tens i seguir vivint i ser útil i capaç d’alguna cosa.”

[ÍTEM 10: Abusos reiterats:] “Perquè abús és que et diguin mal follada quan el que tu estàs és extremament malalta.”

Desatenció institucionalitzada

[ÍTEM 11: Desatenció mèdica:] “no tinc metges que m’atenguin.”

¹ Aquest Annex 1 és una versió lleugerament modificada de l’Annex publicat originalment a Gimeno Torrent (2022).

[ÍTEM 12: Desatenció socio-sanitària:] “La situació ha afectat també a la seva família. El seu marit va perdre la feina perquè s’havia d’ocupar constantment de la Sílvia i els seus dos fills, que han crescut convivint amb la malaltia de la mare. ‘Els no es mereixen aquesta càrrega sense que ningú ens ajudi.’”

[ÍTEM 13: Desatenció assistencial:] “les institucions no les ajuden.”

[ÍTEM 14: Discriminacions amb resultats de desatenció:] “Es dona la irònica paradoxa que, per ser membre d’un club, en algun balneari m’han aplicat una petita bonificació. I, no obstant això, en la meua condició de malalta de fibromiàlgia i fatiga crònica severa, reconeguda per l’INSS, no ens empara cap dret.”

[ÍTEM 15: Desatenció científica:] “El que necessitem realment per curar-nos és investigació.”

Condescendència

[ÍTEM 16: Condescendència:] “D’altra banda, davant l’explicació que li vaig donar a la psicòloga sobre el deseparats que estàvem els afectats per aquestes malalties per part de la sanitat pública, ella em va comentar que és per la falta d’un consens al voltant d’aquestes [...]”

Imposició autoritzada de veredictes il·legítims

[ÍTEM 17: Imposició autoritzada de veredictes il·legítims:] “la metgessa de l’ICAM li ha fet posar-se de puntetes i moure els braços amunt i avall, i només amb això li ha donat l’alta carregant-se tots els informes d’un cop de ploma.”

[ÍTEM 18: Assignació de dictàmens successius al llarg del temps fins a ser diagnosticat correctament:] “Van trigar sis anys en explicar-me el que tenia.”

[ÍTEM 19: Fixació arbitrària d’un període màxim d’incapacitat laboral per a una malaltia que és crònica i no té tractament:] “soc apta per treballar només perquè s’esgota la baixa laboral.”

[ÍTEM 20: Imposició dòxica:] “El que veig cada dia és com molta gent prova tot tipus de coses, com ella, buscant alleujar el seu sofriment.”

Deslegitimació

[ÍTEM 21: Descrèdibilització:] “Què es pensen, que m’invento la meua malaltia? Que els metges s’inventen el meu historial?”

[ÍTEM 22: Incomprensió:] “Al principi, tots em comprenen, però això canvia a mesura que sorgeixen brots a causa de l’increment de l’esforç. Llavors ningú m’entén.”

[ÍTEM 22: Incomprensió:] “Si la societat en general i les nostres famílies en particular arriben a conèixer la SFC, almenys comptarem amb el consol de la seva comprensió.”

[ÍTEM 23: Deslegitimació:] “i a sobre, els hi diuen que són unes neurastèniques, unes histèriques i unes exagerades...”

[ÍTEM 24: Qüestionament generalitzat del malalt:] “Com a afectada, estic molt empenyada, farta i fins al capdamunt d’haver de donar contínuament explicacions.”

Desintegració

[ÍTEM 25: Conseqüències identitàries de la desintegració laboral:] “He hagut de sacrificar la meua professió, la meua vida.”

[ÍTEM 26: Necessària readaptació del malalt i el seu cercle social als ritmes socials i costums exigits per la malaltia:] “Podem controlar algunes coses, però no tot. [...] Hem fet tots els canvis que eren a les nostres mans.”

[ÍTEM 27: Conflictes entre costums i ritmes socials/laborals de malalts i no-malalts:] “No t’enfadis si ahir et vaig dir que avui ens veuríem, però avui no puc amb la meua ànima i ho cancel·lo.”

[ÍTEM 28: Desintegració social, laboral-productiva i laboral-reproductiva:] “Estar curat significa poder menjar el que vulguis sense que et faci mal, anar a treballar i complir amb les teves responsabilitats sense rebentar, dur una casa, uns fills i tenir temps i forces per a gaudir del temps d’oci, entre moltes altres coses.”

[ÍTEM 29: Manca d’expectatives:] “No hi ha projecció de futur.”

[ÍTEM 30: Divorcis:] “El meu marit es va afartar de mi.”

[ÍTEM 31: Resistència a la desintegració laboral i social, i dificultats d’adaptació a aquesta:] “Em resistia a reconèixer que havia de canviar de vida, perquè per a mi el treball no era un sacrifici. M’ho passava bé. En gaudia.”

[ÍTEM 31: Resistència a la desintegració laboral i social, i dificultats d’adaptació a aquesta:] “Jo que anava cada dia a [X] i que estava en contacte amb tanta gent... Aquesta part ha estat molt dura, encara m’estic adaptant.”

Imposició del discurs

[ÍTEM 32: Imposició del discurs heroic:] “però no has triat del tot bé, ja que en un altre cos podries haver estat encara més perjudicial, a nivell psicològic, per la qual cosa has fracassat en aquesta comesa. Atès que hem de conviure, t’estic coneixent a fons, estudiant-te, per no provocar els teus brots de desaforada agressivitat que tant perjudiquen al meu físic. Encara que, recorda, només tens el meu cos.”

[ÍTEM 33: Imposició del discurs normalitzador:] “passo la setmana fent veure queestic bé i plorant d’amagat [...]”

[ÍTEM 34: Imposició del discurs no-victimista/no-autocompassiu:] “Les seves perspectives són ombrívoles, però es resisteix a l’autocompassió.”

Eufemització

[ÍTEM 35: Fer de la necessitat virtut:] “Però no m’agradaria traslladar una visió pessimista de la meua situació. [...] Que això m’ha fet aprendre. Que aquí me n’he adonat que cal ser feliç amb les petites coses que la vida et posa per davant.”

Silenciament

[ÍTEM 36: Silenciament:] “Mai he volgut fer públic el que em semblava massa personal.”

ÍTEM 37: Conductes de silenciament: Alguns malalts envien cartes anònimes o signades amb les seves sigles. Això és equiparable al silenciament, ja que la persona amaga que pateix la SFC.

Invisibilització

[ÍTEM 38: Invisibilització:] “imperceptible a la vista de la societat.”

[ÍTEM 39: Sense senyals susceptibles d’operar com a capital simbòlic negatiu manifest:] “Aquestes persones no tenen mal aspecte, poden caminar, no tenen els signes que solen definir a una persona discapacitada.”

[ÍTEM 40: Absència de marcadors biològics:] “sense marcadors fisiològics que la identifiquin.”

Aïllament

[ÍTEM 41: Aïllament producte de la desintegració:] “Bé, pensi que són persones que viuen... Algunes viuen en la més absoluta soledat.”

[ÍTEM 42: Aïllament com a mecanisme de protecció:] “amb prou feines surto de casa, aquí em sento protegida.”

Incomunicació

[ÍTEM 43: Incomunicació:] “[...] que es senten soles [...]”

Autoculpabilització

[ÍTEM 44: Autoculpabilització:] “Durant anys he arribat a pensar que havia perdut el cap o que era una vaga que no sabia portar la meua casa i tenir cura del meu fill.”

[ÍTEM 45: Psicologització de la violència simbòlica amb efectes d'autoculpabilització:] “Res de miracles: he treballat molt per aprendre sobre el meu mal, comprendre'l..., i canviar-me a mi mateixa, corregir la meua vella estructura psíquica, que era perjudicial per a mi.”

[ÍTEM 46: Medicalització de la violència simbòlica:] “Es va medicar per a suportar la depressió? Sí.”

Annex 1.2: Recompte per temes-mecanismes (13) i subtemes-submecanismes (ítems) (46)

Recompte per temes i subtemes
No-reconeixement (169 aparicions; 27%)
ÍTEM 1: No-reconeixement dels malalts i la malaltia (54; 32%)
ÍTEM 2: No-reconeixement del malalt com a persona (31; 18%)
ÍTEM 3: Vulneració del dret a la dignitat de les famílies afectades (4; 2%)
ÍTEM 4: Dilatació en el temps de les sol·licituds de reconeixement com a mecanisme de renúncia i no-reconeixement (5; 3%)
ÍTEM 5: Judicialització de les sol·licituds de reconeixement (2; 1%)
ÍTEM 6: Vulneració dels drets dels malalts (25; 15%)
ÍTEM 7: <i>Double bind</i> (3; 2%)
ÍTEM 8: Humiliacions i maltractaments sistemàtics als pacients per part de l'Administració com a estratègia dissuasòria del reconeixement dels malalts (34; 20%)
ÍTEM 9: Dificultat del malalt d'acceptar-se a si mateix i a les seves limitacions; interiorització de la denegació del reconeixement (5; 3%)
ÍTEM 10: Abusos reiterats (6; 4%)
Desatenció institucionalitzada (99 aparicions; 16%)
ÍTEM 11: Desatenció mèdica (67; 68%)
ÍTEM 12: Desatenció sòcio-sanitària (1; 1%)
ÍTEM 13: Desatenció assistencial (3; 3%)
ÍTEM 14: Discriminacions amb resultats de desatenció (5; 5%)
ÍTEM 15: Desatenció científica (23; 23%)
ÍTEM 16: Condescendència (1 aparició; 0%)
Imposició autoritzada de veredictes il·legítims (97 aparicions; 15%)
ÍTEM 17: Imposició autoritzada de veredictes il·legítims (43; 44%)
ÍTEM 18: Assignació de dictàmens successius al llarg del temps fins a ser diagnosticat correctament (15; 16%)
ÍTEM 19: Fixació arbitrària d'un període màxim d'incapacitat laboral per a una malaltia que és crònica i no té tractament (9; 9%)
ÍTEM 20: Imposició dòxica (30; 31%)
Deslegitimació (68 aparicions; 11%)
ÍTEM 21: Descredibilització (26; 38%)
ÍTEM 22: Incomprensió (20; 30%)
ÍTEM 23: Deslegitimació (13; 19%)
ÍTEM 24: Qüestionament generalitzat del malalt (9; 13%)
Desintegració (103 aparicions; 16%)
ÍTEM 25: Conseqüències identitàries de la desintegració laboral (2; 2%)
ÍTEM 26: Necessària readaptació del malalt i el seu cercle social als ritmes socials i costums exigits per la malaltia (8; 8%)
ÍTEM 27: Conflictes entre costums i ritmes socials/laborals de malalts i no-malalts (8; 8%)
ÍTEM 28: Desintegració social, laboral-productiva i laboral-reproductiva (52; 50%)
ÍTEM 29: Manca d'expectatives (16; 15%)
ÍTEM 30: Divorcis (3; 3%)
ÍTEM 31: Resistència a la desintegració laboral i social, i dificultats d'adaptació a aquesta (14; 14%)
Imposició del discurs (8 aparicions; 1%)
ÍTEM 32: Imposició del discurs heroic (5; 62%)
ÍTEM 33: Imposició del discurs normalitzador (2; 25%)
ÍTEM 34: Imposició del discurs no-victimista/no-autocompassiu (1; 13%)
Eufemització (24 aparicions; 4%)
ÍTEM 35: Fer de la necessitat virtut (24; 100%)
Silenciament (8 aparicions; 1%)
ÍTEM 36: Silenciament (4; 50%)
ÍTEM 37: Conductes de silenciament (4; 50%)
Invisibilització (9 aparicions; 2%)
ÍTEM 38: Invisibilització (5; 55%)
ÍTEM 39: Sense senyals susceptibles d'operar com a capital simbòlic negatiu manifest (2; 22%)
ÍTEM 40: Absència de marcadors biològics (2; 22%)
Aïllament (17 aparicions; 3%)
ÍTEM 41: Aïllament producte de la desintegració (15; 88%)
ÍTEM 42: Aïllament com a mecanisme de protecció (2; 12%)
ÍTEM 43: Incomunicació (2 aparicions; 0%)
Autoculpabilització (24 aparicions; 4%)
ÍTEM 44: Autoculpabilització (17; 71%)
ÍTEM 45: Psicologització de la violència simbòlica amb efectes d'autoculpabilització (6; 25%)
ÍTEM 46: Medicalització de la violència simbòlica (1; 4%)

Annex 2: Anàlisi de coocurrències de paraules clau amb VOSviewer

Annex 2.1: Taula de paraules clau identificades amb la seva traducció al català, xarxa (grup) de coocurrència, freqüència d'aparició, i puntuació de rellevància

Paraula clau en anglès (traducció)	Grup	Freqüència	Puntuació de rellevància
abandonment (abandonament)	8	2	0,8923
absolute disability (incapacitat absoluta)	10	4	0,5231
abuse (maltractament)	9	4	1,1685
access (accés)	10	3	1,1962
account (tenir en compte)	13	2	0,4109
action (acció, Conselleria d'Acció Social i Ciutadania [Con. A. S. Ciutad.])	4	4	2,7952
activity (activitat)	3	2	0,6094
acupuncture (acupuntura)	4	3	5,7084
addition (a més)	5	10	0,2409
adequate health care (atenció sanitària adequada)	8	2	2,2797
affair (assumpte)	1	2	1,7866
affectation (afectació)	2	2	0,6422
age (edat)	3	2	0,4279
alternative therapy (teràpies alternatives)	4	2	3,45
anguish (ànsia)	5	4	0,9687
anyone (ningú)	1	5	0,8716
anything (res)	6	4	0,9557
area (zona/àrea territorial)	2	4	0,9664
arm (braços)	6	3	0,9013
assessment (valoració/avaluació)	8	5	0,398
assistance (assistència/ajut)	8	3	0,5221
association (associació [de malalts])	3	3	1,1785
attention (atenció mèdica i assistencial [atenció mèd. ass.])	2	4	1,0653
attitude (actitud)	6	3	0,3491
auditorium (L'Auditori)	3	2	0,7259
awareness (consciència, conscienciar, coneixement)	9	4	0,8466
bach flower (flors de Bach)	4	2	3,5686
barcelona (Barcelona)	3	6	0,489
bed (llit)	1	5	1,0853
beginning (inici/principi)	1	2	0,9541
biomechanical test (prova biomecànica)	11	2	0,5731
body (cos/organisme/físic)	7	14	0,9038
budget cut (retallades [pressupostàries])	2	3	0,7527
cad (CAD, Centre d'Avaluació de Discapacitats)	12	3	0,5217
cancer (càncer)	5	3	0,8274
cap (CAP, Centre d'Atenció Primària)	2	2	0,7021
care (atenció, ocupar-se, cuidar)	10	5	0,7847
case (cas)	7	11	0,2116
catalan association (Associació Catalana de la SFC)	4	2	1,6492
catalan institute (Institut Català d'Avaluacions Mèdiques (ICAM))	12	2	2,2246
catalonia (Catalunya)	2	7	0,5069
cause (causa [i provocar, sotmetre, causar, produir])	6	3	0,4204
center (centre [de valoració de les discapacitats, 'centre mèdic privat' (private healthcare center), de salut mental])	2	6	0,2002
certain disease (certes malalties [són ignorades i es discrimina els malalts, que no són respectats])	2	2	2,0579
cfs (SFC)	3	19	0,4439
cfs me (SFC/EM)	2	3	1,3091
cfs sufferer (malalt/s de SFC)	4	3	1,0666
change (canvi, corregir)	1	5	1,4301
charity concert (concert benèfic)	3	2	1,5314
child (nen/filla)	1	4	1,2272
chronic fatigue (fatiga crònica)	6	13	0,2344
chronic fatigue syndrome (síndrome de fatiga crònica)	2	31	0,1575
chronic fatigue syndrome myalgic encephalitis (síndrome de fatiga crònica 'encefalitis' miàlgica)	2	2	1,3547
cinema (cinema)	1	2	2,3319
citizenship (ciutadania [Conselleria d'Acció Social i Ciutadania (Con. A. S. Ciutad.)])	8	3	0,53
claim (reclamació, reclamar, afirmar)	3	2	2,6391
company (empresa)	6	5	0,6344
complex disease (malaltia complexa)	5	2	0,4374
computer (ordinador)	1	3	1,6397
concert (concert [musical])	3	5	0,69
condition (estat, estat de salut, condició)	7	3	0,7383
consequence (conseqüència)	13	4	0,3623
contact (relacionar-se amb, tenir contacte amb)	1	3	1,0405
contempt (menyspreu)	12	3	2,3866
control (control, controlar, portar les regnes)	1	2	1,2509
cost (cost [econòmic, social en patiments i humiliacions pels malalts, i personal en dificultat d'assumir les limitacions imposades per la malaltia])	3	5	0,7632
country (país)	12	6	0,4105
course (of course: per descomptat)	3	2	0,594
court (jutjat social [social court], anar a judici [go to court])	5	4	0,5295
crime (crim, delictes)	4	2	2,4665
crisis (crisi)	11	2	0,666
cure (cura, curar, curació)	7	3	0,817
daily life (vida diària, vida quotidiana, quotidianitat)	5	2	0,9998
daughter (filla)	1	2	1,3775
day (dia)	1	35	0,1721
degree (grau [de discapacitat, de gravetat])	8	8	0,2583
department (department [D. de Salut, D. d'Acció Social i Ciutadania])	8	3	0,5535
depression (depressió, [post-part, trastorn depressiu recurrent])	13	8	0,4016
desire (desig, ganes)	7	2	1,2797
diagnosis (diagnòstic)	10	12	0,2737
dignity (dignitat)	8	3	1,0515
disability (discapacitat, invalidesa, incapacitat)	5	19	0,2409
disability pension (pensió d'invalidesa)	8	3	0,889
disability recognition (invalidesa [reconeixement d'invalidesa])	12	2	1,5907
disease (malaltia)	8	85	0,1055
doctor (metge)	11	36	0,1332
door (porta)	1	4	1,1968
dr eaton (Dr. Eaton)	7	7	1,0481
effect (efecte, afectació psicològica [psychological effects])	6	4	0,5299
effort (esforç)	7	9	0,4282
emotion (emoció)	7	4	1,2624

Paraula clau en anglès (traducció)	Grup	Freqüència	Puntuació de rellevància
end (fi, acabar, final)	4	6	0,4537
environment (entorn, medi ambient)	9	2	1,3953
euro (euro)	10	5	1,0576
everyone (tothom)	1	5	0,679
everything (tot)	1	11	1,3377
evidence (prova, evidència)	10	6	0,308
example (exemple [for example])	1	3	0,5843
experience (viure, vivència, experiència)	4	4	0,4702
explanation (explicació)	4	2	1,2974
expression (expressió, mostres [d'afecte])	7	2	1,0067
extension (pròrroga)	6	2	0,8926
eye (ulls, a la vista)	9	2	1,3121
face (cara)	11	4	0,6897
fact (fet)	8	6	0,3973
family (família)	1	6	1,2261
favor (a favor de)	3	2	1,554
fibber (contista)	NX	3	0
fibromyalgia (fibromiàlgia)	13	17	0,1778
fibromyalgia patient (malalt/pacient de fibromiàlgia)	1	2	1,0875
fibromyalgium (fibromiàlgia)	5	7	0,3779
food (menjar, alimentació)	5	4	1,2563
force (força, forçar, obligar)	5	4	0,6756
forgiveness (demanar perdó)	2	2	2,1716
foundation (fundació [a favor de la SFC], Fundació Jordi Savall)	3	4	0,5595
front (davant de la gent, la vida et posa per davant)	11	2	0,529
fund (fons, finançament)	6	3	0,8389
future (futur, projecció de futur)	NX	3	0
garden (jardí)	1	2	4,1251
generalitat (Generalitat)	8	2	0,4866
government (govern)	2	4	1,9201
great day (gran dia [concert benèfic de Serrat, i cançó seva])	3	2	1,5338
group (col·lectiu [de malalts de SFC], grup [de persones conscienciades amb la SFC])	12	5	0,5202
half ((després de x anys/ s) mig)	7	4	0,9444
hand (per altra banda, en les nostres mans, en les seves mans)	4	6	1,1226
head (cap de la unitat de l'hospital, cap, tenia al cap)	6	2	1,2018
health (salut, sanitat)	8	21	0,4748
health authority (autoritats sanitàries [o de salut], administracions sanitàries)	12	4	0,643
health care (atenció sanitària)	9	2	0,9362
health professional (professional de la salut/sanitat)	3	3	0,7875
help (ajuda, ajudar)	9	5	0,73
history (historial [mèdic])	1	2	0,5506
home (casa)	1	5	0,9705
homeopathy (homeopatia)	4	3	3,5686
hope (esperar, esperança)	7	2	1,232
hospital (hospital, hospitalari)	2	8	0,5455
hospital clinic (Hospital Clínic)	2	5	0,4021
hour (hora)	1	5	1,1211
house (casa, casa consistorial [council house])	1	8	0,6293
household (portar la casa)	1	2	1,4099
humiliation (humiliació)	4	2	1,287
husband (marit)	1	4	1,6501
hypothalamus (hipotàlem)	7	2	1,4623
icam (antic ICAM, actual SGAM)	12	15	0,3775
icam doctor (metge de l'ICAM)	6	2	0,7363
illness (malaltia)	9	30	0,4473
immunological disease (malaltia immunològica)	2	2	1,468
important thing (el més important)	8	2	0,889
improvement (millora, milloria)	7	3	1,2412
incomprehension (incomprensió)	5	4	1,1181
indifference (indiferència)	3	3	0,8089
information (informació, dada)	9	7	0,635
inss (INSS)	5	3	0,5504
institution (estaments [polítics i socials], institucions)	9	5	0,9063
international classification (classificació internacional [de malalties; classificació intern. malalties])	6	2	0,274
joan manuel serrat (Joan Manuel Serrat)	3	2	1,329
job (treball, feina, ocupació, lloc de treball)	10	12	0,7017
jose maria (José María)	2	4	0,5115
judge (jutge)	10	3	1,0537
justice (justícia)	5	3	0,7451
justification (justificant, justificació)	10	2	0,4387
kind (tipus [tot tipus])	13	2	0,8423
knowledge (coneixement)	9	3	1,0393
laboratory (laboratori)	2	3	1,8552
lack (manca [de reconeixement, d'atenció, de formació i coneixements, d'especialistes, de diners, de rigor científic, de respecte])	2	9	0,3824
lady (senyora)	12	2	2,1878
larger study (estudi més ampli)	3	2	1,4958
last year (any passat, darrer any)	2	2	1,6329
leave (baixa laboral [per malaltia], estar de baixa [per malaltia], sortir [de casa], deixar-ho enrere, deixar-ho)	13	4	0,3783
letter (carta, sol·licitud per escrit [formal letter request])	6	7	0,3234
life (vida)	1	35	0,2062
limitation (limitació)	1	3	1,2754
london (Londres)	7	3	0,9876
loneliness (solitud)	NX	2	0
lot (molt, un munt, bastant)	13	10	0,2891
manuela (Manuela)	1	2	1,3182
mayor (alcalde, alcaldia [mayor's office])	1	3	1,1274
medical assessments (tribunal mèdic [medical assessment tribunal], ICAM [Catalan Institute of Medical Assessments])	12	2	2,2246
medical court (tribunal mèdic)	12	2	2,6147
medical discharge (alta, alta mèdica)	13	2	0,8457
medical history (historial mèdic, historial)	11	2	0,9247
medical report (informe mèdic)	12	7	0,359
medical test (prova mèdica)	3	2	1,3873
medication (medicament, medicació, medicar)	10	4	0,5705
medicine (medicina)	4	6	1,9745
member (membre)	5	2	0,6825
mind (ment, cap)	9	6	0,8777
mine (meu)	1	2	1,4096
minister (conseller, ministre)	11	2	2,0037
ministry (conselleria [de salut, d'acció social i ciutadania (Con. A. S. Ciutat.)])	8	6	0,451

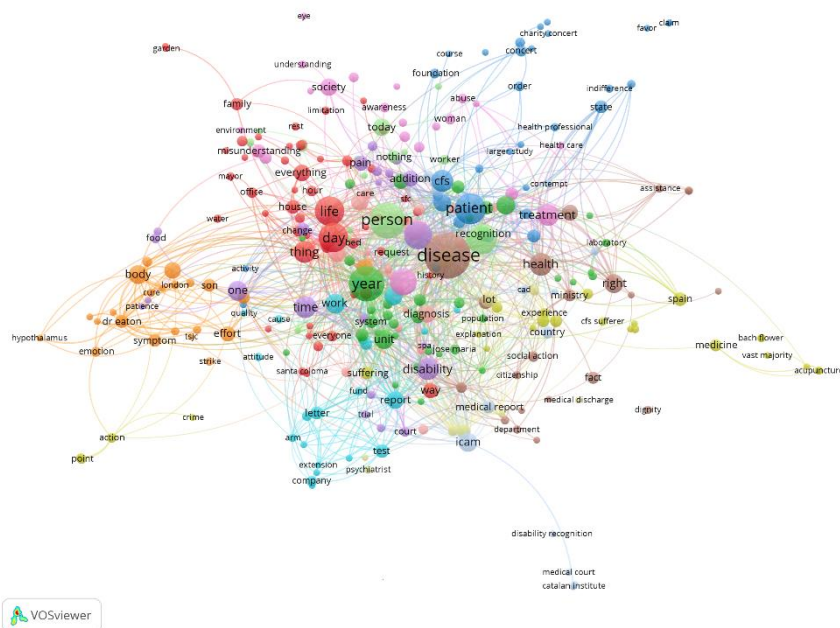
Paraula clau en anglès (traducció)	Grup	Freqüència	Puntuació de rellevància
minute (minut [en cinc minuts et consideren apte per treballar, el que compta són deu minuts amb el metge forense])	10	2	0,6829
misunderstanding (incomprensió, malentès [només apareix 1 cop])	9	8	0,3695
moment (de moment)	1	2	1,0154
money (diners)	10	5	0,6895
month (mes)	1	8	0,3404
morning (matí)	1	3	1,776
mother (mare)	1	2	1,4818
multiple chemical sensitivity (sensibilitat química múltiple)	3	7	0,2951
myalgic encephalomyelitis (encefalomielitis miàlgica)	4	5	0,7133
myalgic encephalopathy (encefalopatia miàlgica)	12	2	0,4959
name (nom [de la SFC, la paraula apareix negativament connotada: nom ambigu, ridícul, simple, increïble, desafortunat])	5	5	0,4664
need (necessitat, necessitar)	7	3	0,7202
nonsense (tonteria, bestiesa)	10	2	0,7651
normal life (vida normal)	2	2	1,1807
norway (Noruega)	3	2	1,2339
norwegian government (Govern noruec)	2	2	2,0576
nothing (res)	11	7	1,0262
number (nombre, infinitat, quantitat [sempre amb connotacions negatives: pacients que són un «número» o en augment])	6	5	0,3538
october (octubre)	10	3	0,418
office (consulti, administratiu [public officer], oficina o despatx)	1	5	0,5574
one (un, algun, ningú [no one], el que [the one that], com l'actual [like the current one], l'única [the only one])	5	16	0,4414
order (per tal de, per a [in order])	3	4	1,1585
pain (dolor, en la majoria d'ocasions es parla d'un dolor afegit [violència simbòlica] al dolor que provoca la SFC)	5	9	0,7535
part (part)	3	12	0,4992
path (camí)	3	4	1,0663
patience (paciència)	5	2	1,3959
patient (pacient, malalt, afectat, persona afectada)	3	39	0,1994
pension (pensió)	8	2	0,9994
pensioner (pensionista)	11	2	0,5564
percentage (percentatge)	2	3	1,521
person (persona)	11	53	0,077
phone (telèfon)	1	3	0,9365
place (lloc)	3	3	0,8597
plan (pla)	3	5	0,4676
plant (planta [de flors])	1	2	1,4367
point (punt, puntualitzar [point out], posar de manifest [point out], assenyalar-me [point at me])	4	4	4,8221
politic (política [politics])	4	2	1,8818
politician (polític)	2	2	1,5266
population (població)	2	3	1,8598
private healthcare (sanitat privada, 'la privada' [private healthcare], clínica privada [private healthcare clinics])	10	2	1,5766
problem (problema [amb els metges, mentals, econòmics, laborals, financers, de credibilitat, de salut])	12	8	0,3962
profession (professió)	4	3	1,8164
professional (professional)	9	2	0,9269
professionalism (professionalitat)	11	2	0,7853
psychiatrist (psiquiatra)	13	3	0,895
psychologist (psicòleg)	2	5	0,5335
public administration (Administració [pública], Administració pública, sistema, estaments oficials)	10	18	0,2257
public health (sanitat pública, sistema públic de salut [public health system], sanitat pública [public health system], 'la pública' [public healthcare system], salut pública [public health])	4	5	0,7197
public social security system (Seguretat Social)	4	2	2,0072
quality (atenció sanitària de qualitat [quality care], qualitat de vida [quality of life])	6	2	0,5768
question (pregunta, qüestionar o posar en dubte [és l'accepció més freqüent], ja no es tracta de [it is no longer a question of...], qüestió de [a question of...])	6	6	0,4107
reality (se'ls nega la seva realitat diagnòstica [are denied their diagnostic reality], la cara més perversa d'aquesta realitat [the most perverse side of this reality])	10	3	0,3573
reason (motiu, raó)	7	6	0,4313
recognition (reconeixement)	2	9	0,4215
rein (portar les regnes [de la meua vida], cedir les regnes [de l'ajuntament])	1	2	1,1873
relation (relació, amb relació a)	12	3	0,6255
report (informe)	6	12	0,3379
request (petició, sol·licitud)	11	7	0,482
research (recerca)	2	14	0,4592
resolution (resolució [de la reclamació])	3	2	2,6391
resource (recurs [de la comunitat, econòmic i assistencial, financer])	2	4	0,4677
respect (respecte)	1	4	0,4522
responsibility (responsabilitat)	2	3	1,2205
rest (repòs, descans)	1	3	1,6525
rheumatologist (reumatòleg)	2	3	0,7274
right (dret)	8	15	0,5391
role (paper)	7	2	0,986
santa coloma (Santa Coloma)	1	3	1,3394
scale (barem)	3	4	0,6036
school (escola, col·legi)	1	2	0,575
second visit (segona visita)	2	2	1,3544
secondary symptom (síntoma secundari [de l'estress, de varies afectacions físiques i psicològiques])	6	2	0,4881
section (apartat)	9	2	0,8447
sentence (sentència [judicial, afirmació categòrica i autoritzada])	10	2	0,8203
serrat (Serrat)	3	2	1,2307
sfc (SFC)	1	2	1,0249
shame (vergonya)	1	3	0,6276
shiatsu (shiatsu)	4	2	5,7084
sick leave (baixa laboral [per malaltia])	9	3	2,4347
sick person (persona malalta, malalt)	8	10	0,4234
sign (signe, senyal, assenyalar)	2	2	0,9906
situation (situació)	10	12	0,2536
social action (Conselleria d'Acció Social i Ciutadania [Con. A. S. Ciutad.])	8	5	0,3847
society (societat [habitualment associada a termes com conscienciar, incomprensió, manca de suport i de visibilitat, desconexament de la SFC, desintegració dels malalts])	9	12	0,7224
sofa (sofa)	1	2	2,2028
someone (algú, un [malalt])	11	3	0,4442
something (alguna cosa, una cosa, quelcom, una mica)	7	11	0,5886
son (fill)	7	7	0,4939
spa (spa)	5	2	0,5796
spain (Espanya)	4	8	0,7525
specialist (especialista)	2	7	0,2545
spring (primavera)	1	2	4,4595
state (Estat, Estat del benestar, afirmar, estat [de salut])	3	7	0,6366
strength (força)	1	6	0,9508
strike (vaga, vaga de fam [hunger strike])	7	3	0,3382

Paraula clau en anglès (traducció)	Grup	Freqüència	Puntuació de rellevància
stroke (drets que ara es neguen expeditivament [a series of rights that they are now erasing at a stroke], i només amb això li ha donat l'alta passant per alt expeditivament tots els informes [charging all the reports with a stroke of the pen])	6	2	1,0965
sufferer (malalt)	5	3	0,709
suffering (patiment, patir, el que pateixen, malalt, afectat, afligit)	4	7	0,7844
sunset (posta de sol)	1	2	1,3923
symptom (síntoma, afectació, ampli quadre simptomàtic [wide range of symptoms])	7	7	0,8718
syndrome (síndrome)	2	7	0,4936
system (sistema; sempre es refereix a l'Estat o a l'Administració sanitària, sempre té connotacions negatives)	2	6	0,359
teletthon (telemarató)	9	4	1,0624
test (prova [diagnòstica o mèdica])	6	8	0,6613
thing (cosa; però habitualment no es tradueix, ja que és un subjecte elidit que sol traduir-se per un pronom relatiu "el que," etc.)	1	20	0,3758
time (temps, segon cop [second time], al seu dia [at the time], un altre cop [one more time], ja era hora [it was high time], aquest cop [this time], és hora que [it is time for], fins el dia que [until the day it is time], cada cop [each time, every time], els hi costa molt [have a terrible time], m'ho passava bé [I was having a good time], al seu moment [at the time], de vegades [at times])	5	19	0,2124
today (avui, avui en dia)	11	12	0,5492
treatment (tractament, tracte [sempre amb connotacions negatives: "tracte vexatori"])	9	20	0,4446
trial (judici)	5	3	0,9462
tsjc (TSJC, Tribunal Superior de Justícia de Catalunya)	7	2	0,5207
type (tipus)	10	3	0,4114
undersecretary (sotssecretari)	11	2	2,4183
understanding (comprensió, comprendre)	9	3	1,5094
unit (unitat [de diagnòstic i tractament])	2	14	0,4689
vast majority (immensa majoria, gran majoria)	4	2	0,9305
view (visió, punt de vista [point of view])	4	3	4,8755
walk (passeig, passejar, caminar)	1	2	2,1695
water (aigua)	1	3	0,6729
way (manera, forma, via [judicial], per cert [by the way]), mirar cap un altre cantó [look the other way], tal com som [the way we are], pel camí [along the way], mode de vida [way of life], tal com [the way...], camí)	1	9	0,5651
week (setmana)	2	4	1,3428
wife (dona [com a esposa])	6	2	0,4753
woman (dona)	9	5	1,3901
work (treball, treballar)	6	16	0,2148
work activity (activitat laboral)	8	3	0,4657
worker (treballador)	11	4	0,5042
world (món)	1	4	1,3065
world health organization (Organització Mundial de la Salut)	8	2	0,3935
writing (escrit)	9	2	1,502
year (any)	2	50	0,1442

Per obtenir aquesta llista de paraules clau es va elaborar una base de dades amb els 623 fragments codificats per temes i subtemes producte de l'anàlisi temàtica qualitativa de continguts prèvia. Cadascun d'aquests fragments estava degudament identificat individualment i segons la classificació per temes (13 mecanismes) i subtemes (46 ítems). Posteriorment cadascun dels 623 fragments va haver de ser traduït a l'anglès ja que la funció de VOSviewer d'anàlisi de coocurrències es basa en un algoritme de processament del llenguatge natural (en anglès NLP o *Natural Language Processing*) que només està disponible per textos en anglès.

L'anàlisi de coocurrències s'ha fonamentat en el mètode del recompte complet (*full counting*) en comptes d'en el del recompte fraccionari (*fractional counting*). A efectes de les posteriors anàlisis de Mahalanobis-Fisher-Wilks aquesta semblaria la millor opció, ja que això permetria un càlcul de la puntuació de rellevància mitjana que vindria determinat no només per la puntuació de rellevància de cada paraula clau sinó també pel nombre de cops que apareix una mateixa paraula clau, que és justament el que afavoreix el mètode del recompte complet, en què la representativitat d'una unitat de recompte està ponderada pel seu nombre d'aparicions (Perianes-Rodríguez et al., 2017; Van Eck & Waltman, 2023:33-35), quelcom que semblaria molt pertinent quan es tracta de calcular mitjanes, almenys en aquest cas. En canvi, el mètode del recompte fraccionari no atorgaria cap pes a la freqüència d'aparició de les paraules clau, perquè precisament aquest és el seu objectiu: que el nombre d'aparicions no compti. Això pot ser indispensable en certes situacions, però no en aquest cas, on més aviat es requereix el contrari. Així, aquesta anàlisi s'ha basat en el recompte complet de les 319 paraules de la base de dades de 623 fragments de text que apareixien 2 o més vegades. Les paraules classificades com a "NX" (No Xarxa) no formaven part de la xarxa; eren les 3 paraules clau que no tenien cap lligam amb cap de les altres, el que fa el total de les 316 paraules connectades dins d'aquesta xarxa de coocurrències.

Annex 2.2: Representació gràfica de la xarxa de 316 paraules clau connectades entre si segons grup de coocurrència (13 grups)



Annex 3: Anàlisi quantitatives per obtenir les paraules clau més rellevants segons ítem i per validar l'anàlisi temàtica de continguts qualitativa prèvia

Annex 3.1: Proves multidimensionals de Mahalanobis-Fisher (local) i lambda de Wilks (global) – taula d'associacions estadísticament significatives entre paraules clau i ítems ordenades segons mecanisme, ítem i puntuació de rellevància mitjana per ítem (de major a menor)

Mecanisme	Ítem (descripció)	Grup	Paraula clau traduïda	Rellevància mitjana
No-reconeixement	Ítem 1 (No-reconeixement dels malats i la malaltia)	8	malaltia	0,043
		8	dignitat	0,102
	Ítem 2 (No-reconeixement del malalt com a persona)	3	indiferència	0,078
		7	vaga de fam	0,033
		10	realitat	0,023
	Ítem 3 (Vulneració del dret a la dignitat de les famílies afectades)	4	punt	1,206
		1	marit	0,413
		1	filla	0,344
		7	fill	0,247
		3	reclamació	0,528
		3	resolució	0,528
	Ítem 4 (Dilatació en el temps de les sol·licituds de reconeixement com a mecanisme de renúncia i no-reconeixement)	3	a favor de	0,311
		1	tothom	0,272
		11	petició	0,193
		7	després x anys i mig	0,189
		3	lloc	0,172
		8	valoració	0,159
		3	Estad	0,127
		2	any	0,115
		8	Con. A. S. Ciutad.	0,106
		7	TSJC	0,104
		8	conselleria	0,09
		8	Con. A. S. Ciutad.	0,077
		Ítem 5 (Judicialització de les sol·licituds de reconeixement)	10	treball
	5		anar a judici	0,530
	10		euro	0,529
	10		jutge	0,527
	10		incapacitat absoluta	0,523
	5		judici	0,473
	5		justícia	0,373
	5		INSS	0,275
	Ítem 6 (Vulneració dels drets dels malats)	5	invalidesa	0,241
		5	temps	0,106
4		Con. A. S. Ciutad.	0,224	
8		dret	0,151	
8		salut, sanitat	0,133	
9		informació	0,102	
Ítem 7 (Double bind)	4	professió	0,073	
	5	justícia	0,06	
	13	alta mèdica	0,282	

Mecanisme	Ítem (descripció)	Grup	Paraula clau traduïda	Rellevància mitjana	
No-reconeixement	<i>Ítem 7 (Double bind)</i>	12	ICAM	0,252	
		6	metge de l'ICAM	0,245	
		10	medicació	0,19	
		10	incapacitat absoluta	0,174	
		2	especialista	0,17	
		11	petició	0,161	
		8	activitat laboral	0,155	
		10	octubre	0,139	
		10	tipus	0,137	
		8	valoració	0,133	
		6	informe	0,113	
		13	un munt	0,096	
		10	diagnòstic	0,091	
		11	metge	0,089	
		<i>Ítem 8 (Humiliacions i maltractaments sistemàtics als pacients per part de l'Administració com a estratègia dissuasòria del reconeixement dels malalts)</i>	12	menyspreu	0,211
	4		humiliació	0,076	
	9		maltractament	0,069	
	<i>Ítem 9 (Dificultat del malalt d'acceptar-se a si mateix i a les seves limitacions; interiorització de la denegació del reconeixement)</i>	1	limitació	0,51	
		1	repòs, descans	0,331	
		1	porta	0,239	
		1	cosa	0,15	
		9	ajuda	0,146	
	<i>Ítem 10 (Abusos reiterats)</i>	1	aigua	0,135	
		9	maltractament	0,39	
		2	demanar perdó	0,362	
		2	govern	0,32	
		2	població	0,31	
		2	percentatge	0,254	
		9	dona	0,232	
		2	setmana	0,224	
		4	sanitat pública	0,054	
		9	institucions	0,302	
	Desatenció institucionalitzada	<i>Ítem 11 (Desatenció mèdica)</i>	9	ajuda	0,243
			2	zona, àrea territorial	0,58
		<i>Ítem 13 (Desatenció assistencial)</i>	2	unitat de tractament	0,375
5			spa	0,232	
2			atenció mèd. ass.	0,213	
2			Hospital Clínic	0,161	
3			pacient, malalt	0,16	
3			assumir el cost de	0,153	
5			fibromiàlgia	0,151	
7			en meva condició de	0,148	
2			reumatòleg	0,145	
5			membre	0,137	
5			INSS	0,11	
2			José María	0,102	
8			Generalitat	0,097	
7			motiu	0,086	
6			provocar	0,084	
6			nombre de malalts	0,071	
<i>Ítem 14 (Discriminacions amb resultats de desatenció)</i>			2	laboratori	0,242
			2	recerca	0,24
			3	estudi més ampli	0,13
			3	prova mèdica	0,121
		3	per tal de	0,101	
		6	finançament	0,073	
		10	medicaments	0,05	
		12	ICAM	0,079	
		6	informe	0,071	
		5	invalidesa	0,067	
<i>Ítem 15 (Desatenció científica)</i>		1	SFC	0,048	
		10	5 o 10 minuts	0,032	
		10	prova, evidència	0,029	
		1	historial mèdic	0,026	
		7	afectació	0,116	
		1	consultori	0,074	
		13	tot tipus	0,056	
	10	diagnòstic	0,055		
	6	fatiga crònica	0,047		
	2	especialista	0,034		
	6	síntoma secundari	0,033		
	9	baixa laboral per malaltia	0,271		
	3	barems	0,134		
	1	dia	0,115		
	6	pròrroga	0,099		
6	treball	0,095			
7	cura	0,091			
3	activitat	0,068			
3	edat	0,048			
6	classificació intern. malalties	0,03			
<i>Ítem 17 (Imposició autoritzada de veredictes il·legítims)</i>	4	acupuntura	0,571		
	4	shiatsu	0,381		
	4	homeopatia	0,357		
	4	medicina	0,263		
	4	flors de Bach	0,238		
	4	teràpies alternatives	0,23		
	7	Dr. Eaton	0,21		
	5	alimentació	0,168		
	7	cos	0,151		
	7	Londres	0,066		
<i>Ítem 18 (Assignació de dictàmens successius al llarg del temps fins a ser diagnosticat correctament)</i>	4	acupuntura	0,571		
	4	shiatsu	0,381		
	4	homeopatia	0,357		
	4	medicina	0,263		
	4	flors de Bach	0,238		
	4	teràpies alternatives	0,23		
	7	Dr. Eaton	0,21		
	5	alimentació	0,168		
	7	cos	0,151		
	7	Londres	0,066		
<i>Ítem 19 (Fixació arbitrària d'un període màxim d'incapacitat laboral per a una malaltia que és crònica i no té tractament)</i>	4	acupuntura	0,571		
	4	shiatsu	0,381		
	4	homeopatia	0,357		
	4	medicina	0,263		
	4	flors de Bach	0,238		
	4	teràpies alternatives	0,23		
	7	Dr. Eaton	0,21		
	5	alimentació	0,168		
	7	cos	0,151		
	7	Londres	0,066		
<i>Ítem 20 (Imposició dòxica)</i>	4	acupuntura	0,571		
	4	shiatsu	0,381		
	4	homeopatia	0,357		
	4	medicina	0,263		
	4	flors de Bach	0,238		
	4	teràpies alternatives	0,23		
	7	Dr. Eaton	0,21		
	5	alimentació	0,168		
	7	cos	0,151		
	7	Londres	0,066		

Mecanisme	Ítem (descripció)	Grup	Paraula clau traduïda	Rellevància mitjana	
Imposició autoritzada de veredictes il·legítims	Ítem 20 (Imposició dòxica)	7	curar	0,054	
Deslegitimació	Ítem 22 (Incomprensió)	9	comprensió	0,226	
		5	incomprensió	0,224	
		9	societat	0,144	
		9	incomprensió	0,129	
	Ítem 23 (Deslegitimació)	9	dona	0,214	
		5	càncer	0,127	
		9	escrit	0,116	
		5	nom	0,108	
		5	malaltia complexa	0,034	
		4	delicte	0,274	
	Ítem 24 (Qüestionament generalitzat del malalt)	5	judici	0,105	
		11	algú, un malalt	0,049	
		4	professió	1,816	
Desintegració	Ítem 25 (Conseqüències identitàries de la desintegració laboral)	1	limitació	0,159	
		1	cosa	0,141	
	Ítem 26 (Necessària readaptació del malalt i el seu cercle social als ritmes socials i costums exigits per la malaltia)	1	de moment	0,127	
		5	vida diària	0,125	
		1	vida	0,103	
		6	qualitat de vida	0,072	
	Ítem 27 (Conflictes entre costums i ritmes socials/laborals de malalts i no-malalts)	1	hora	0,28	
		1	repòs, descans	0,207	
		2	setmana	0,168	
		2	vida normal	0,148	
		11	avui	0,137	
		7	esforç	0,107	
		5	força, forçar, obligar	0,084	
		3	activitat	0,076	
	Ítem 28 (Desintegració social, laboral-productiva i laboral-reproductiva)	10	treball	0,094	
	Ítem 29 (Manca d'expectatives)	3	camí	0,133	
		1	vida	0,077	
	Ítem 30 (Divorcis)	1	marit	0,55	
		7	cas	0,071	
	Ítem 31 (Resistència a la desintegració laboral i social, i dificultats d'adaptació a aquesta)	1	Santa Coloma	0,287	
		1	Manuela	0,188	
		1	alcalde, alcaldia	0,161	
		4	política	0,134	
		1	assumepte	0,128	
		2	any passat, darrer any	0,117	
		3	part	0,107	
		6	tenia al cap	0,086	
		1	cedir les regnes	0,085	
		1	de moment	0,073	
		7	mostres d'afecte	0,072	
		6	cartes	0,046	
	Imposició del discurs	Ítem 32 (Imposició del discurs heroic)	7	cos	0,542
			1	control	0,25
1			hora	0,224	
1			llit	0,217	
9			ment	0,176	
Ítem 33 (Imposició del discurs normalitzador)		1	filla	0,689	
		2	setmana	0,671	
		1	casa	0,485	
		11	cara	0,345	
		1	escola	0,288	
Eufemització	Ítem 35 (Fer de la necessitat virtut)	1	primavera	0,372	
		1	jardí	0,344	
		1	plantes	0,12	
		1	meu	0,117	
		5	paciència	0,116	
		1	posta de sol	0,116	
		1	mare	0,062	
Silenciament	Ítem 36 (Silenciament)	6	braços	0,225	
		3	edat	0,107	
Invisibilització	Ítem 38 (Invisibilització)	2	població	0,372	
		2	percentatge	0,304	
		9	a la vista	0,262	
	Ítem 39 (Sense senyals susceptibles d'operar com a capital simbòlic negatiu manifest)	6	nombre de malalts	0,071	
		2	senyal	0,495	
		11	persona	0,077	
Aïllament	Ítem 40 (Absència de marcadors biològics)	5	dolor	0,377	
		6	prova mèdica	0,331	
	Ítem 41 (Aïllament producte de la desintegració)	1	ningú	0,116	
		1	casa	0,084	
		3	associació de malalts	0,589	
Autoculpabilització	Ítem 42 (Aïllament com a mecanisme de protecció)	1	casa	0,485	
		4	final	0,227	
		7	cos	0,213	
	Ítem 44 (Autoculpabilització)	1	món	0,154	
		9	ment	0,103	
		4	acció	0,932	
		7	emoció	0,421	
Ítem 45 (Psicologització de la violència simbòlica amb efectes d'autoculpabilització)	8	el més important	0,148		
	6	causa	0,07		
	6	actitud	0,058		

Aquestes paraules clau són les paraules clau amb diferències significatives. És a dir, les paraules clau en què la significació de la distància de Fisher (també es va tenir en compte la

distància de Mahalanobis; les distàncies de Fisher i Mahalanobis foren les dues mesures d'associació local contemplades juntament amb l'estadístic lambda de Wilks com a mesura d'associació global) dels vectors mitjans de les seves puntuacions de rellevància per l'ítem pertinent respecte a tots els altres ítems o alguns d'ells era $<0,0001$. Això significava que cadascuna de les paraules clau assenyalades s'associava de manera estadísticament significativa amb l'ítem assenyalat perquè les puntuacions mitjanes d'aquesta paraula clau per l'ítem determinat diferien sistemàticament de les puntuacions mitjanes de rellevància que aquesta mateixa paraula clau presentava per tots o alguns dels altres ítems; en definitiva, hi havia un ítem pel qual la paraula clau cobrava una especial rellevància que no tenia per uns altres ítems. Això coincideix amb el que la intuïció ens diu que hauria de passar: hi ha determinades paraules que s'associen amb determinats camps semàntics, i aquest resultat és justament el que es perseguia amb el test efectuat i explica la seva lògica. En la majoria dels casos la prova lambda de Wilks de diferències globals (un equivalent de la prova de Khi quadrat χ^2 per variables contínues) impedia descartar la hipòtesi alternativa H_A (almenys un dels vectors mitjans és diferent d'un altre), però en altres casos s'apreciaven unes mínimes diferències locals, destacables però no detectables amb la prova de diferències globals lambda de Wilks que indicava que calia acceptar la hipòtesi nul·la H_0 (els vectors mitjans de les 41 classes són iguals). En aquests casos, aquestes paraules clau també han estat incloses. Per altra banda, com es pot apreciar, només s'han considerat 41 ítems en comptes dels 46 inicials, perquè aquesta prova només es pot aplicar en el cas d'agrupacions amb més d'una observació, de manera que els 4 ítems que només contenien un fragment de text no han pogut ser inclosos en aquest test. Aquests grups són els següents: Ítem 12, Ítem 16, Ítem 34, i Ítem 46. L'Ítem 37 tampoc hi figura perquè aquest element es refereix a un mecanisme de violència simbòlica que no té una traducció textual explícita, sinó conductual implícita d'alguns dels autors de les cartes, que les envien sense identificar-se, de forma anònima, silenciant la seva identitat perquè no se sàpiga públicament que pateixen la SFC/EM. Evidentment, com que aquest Ítem 37 no inclou text, no ha pogut formar part d'aquesta anàlisi. En total s'efectuaren 319 anàlisis de Mahalanobis-Fisher-Wilks diferents, és a dir, una per cada paraula clau. Unes anàlisis que, degut a la seva extensió, ha estat impossible reproduir en el seu format original, i que es resumeixen en la taula adjunta.

L'anàlisi desenvolupada també posa de manifest que el criteri que s'ha emprat per saber quin és el nombre de paraules clau a retenir (N) no té res a veure amb un dels més estesos a partir de la fórmula de Donohue (citada per Guo et al., 2017:7): $N = \frac{1}{2}(-1 \pm \sqrt{1 + 8I_1})$, on I_1 representa el nombre de paraules clau que apareixen només un cop. Pel cas d'aquesta anàlisi, el nombre total de paraules clau que formen part de la matriu de coocurrències és de 1.243, de les quals 924 apareixen només un cop. Així que, segons aquesta fórmula, el nombre total de paraules clau a retenir seria de 42. Però hi ha com a mínim dos motius per desestimar aquesta fórmula pels fins d'aquesta recerca en concret. En primer lloc, com que tenim 46 agrupacions d'ítems (41 operatives), aquest nombre ni és pertinent ni sembla que pugui tenir cap classe de rellevància perquè suposaria optar a menys d'una paraula clau per ítem, el que no té cap sentit ja que, a l'hora de construir cadascun dels ítems de l'escala, la informació que proporciona una sola paraula clau per fer-ho és manifestament insuficient. A més, en segon lloc, el criteri de Donohue no és vàlid si el que es pretén és estratificar les paraules clau segons classes amb les quals s'associarien de forma estadísticament significativa, com és el cas: efectivament, sembla que la fórmula de Donohue no té en compte un aspecte contextual fonamental de cara a seleccionar les paraules clau com és ara la seva organització en camps semàntics, quelcom que l'anàlisi desenvolupada, basada en l'organització temàtica dels termes segons temes i subtemes (o la seva "estructura social"), sí ha tingut en compte. La fórmula de Donohue és un artefacte o una abstracció matemàtica que pretén ser una mena d'absolut i que opera dins d'un buit social que en aquesta recerca és completament inadmissible. És per això que s'ha optat per l'estratègia de Mahalanobis-Fisher-Wilks per triar quines són les paraules clau més decisives associades a cadascun dels 41 ítems.

Annex 3.2: Mesures d'associació (global, Khi quadrat [χ^2] a partir de simulacions de Montecarlo; i local, significacions per cel·la amb la prova exacta de Fisher —marcades en vermell si són significatives per $\alpha=0,05$) entre l'agrupació de paraules clau a partir de l'anàlisi de coocurrències i l'agrupació de paraules clau basada en l'anàlisi temàtica de continguts qualitativa prèvia – validació de l'anàlisi temàtica de continguts qualitativa prèvia

Es podria pensar que l'anàlisi acabada d'efectuar amb què s'ha obtingut una classificació de les paraules clau segons ítems i mecanismes de violència simbòlica qualitativus, i l'anàlisi de coocurrències de paraules clau que ha produït una altra agrupació de paraules clau (Annex 2), haurien de presentar unes certes coincidències. És a dir, que ja fos amb un mètode (l'anàlisi quantitativa de coocurrències i de conglomerats) o amb l'altre (l'anàlisi qualitativa temàtica de continguts), unes mateixes paraules clau haurien de formar part d'uns mateixos grups. Comprovar això, a més, serviria no només per validar l'anàlisi temàtica de continguts qualitativa prèvia, sinó també l'estratègia d'anàlisi desplegada en l'anterior Annex 3.1; és a dir, que es validarien mútuament.

Exactament això és el que es farà a continuació. Com que el que tenim són dues variables, a saber, per una banda l'agrupació de paraules clau basada primer en l'anàlisi temàtica de continguts qualitativa i després en les proves multidimensionals de Mahalanobis-Fisher i lambda de Wilks, i per l'altra la clusterització de paraules clau a partir de l'anàlisi de coocurrències, l'estratègia d'anàlisi és força simple. Només cal efectuar una anàlisi de taules de contingència bivariada per veure, primer, si aquestes dues variables són dependents o independents (la hipòtesi és que són altament dependents), i, després, si el seu grau d'associació és alt o baix (la hipòtesi és que es tractarà d'associacions molt intenses).

Degut al relativament reduït nombre de paraules clau amb associacions estadísticament significatives obtingudes (215, en realitat són 176 paraules clau, però algunes formen part de més d'un grup) i al relativament elevat nombre de grups (13 per una variable i 11 per l'altra), és de preveure que moltes de les cel·les de la taula de contingència contindran menys de 5 casos, i això sobrepasarà el tradicional 20% de cel·les amb menys de 5 casos que convencionalment s'acostuma a considerar com a lllindar per administrar la prova de Khi quadrat (Agresti, 2007:40, 156; Howell, 2011). De manera que, per superar l'incompliment dels supòsits del mètode asimptòtic (fonamentalment, que el conjunt de dades és gran), caldrà basar el test practicat en 5.000 simulacions de Montecarlo per tal d'adaptar la grandària de la mostra als requisits estipulats de la prova de Khi quadrat (Hope, 1968; Howell, 2011). A causa d'aquest mateix requisit dels 5 o més casos per cel·la a la taula de contingència, caldrà emprar la prova exacta de Fisher en comptes d'estadístics com els residus corregits, que també es basen en la Khi quadrat, per a mesurar les associacions locals entre variables en les caselles.

Mecanisme	G1	G2	G3	G4	G5	G6	G7	G8	G9	G10	G11	G12	G13	TOTALS
AUTOUC	F	1	0	0	1	0	2	2	1	1	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%	3,72%
Significació (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
AILLA	F	3	0	1	1	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%	2,33%
Significació (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	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%	12,56%
Significació (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	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%	14,88%
Significació (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	5	0	1	0	12
	%	0,00%	0,00%	0,00%	6,25%	22,73%	0,00%	0,00%	0,00%	31,25%	0,00%	14,29%	0,00%	5,58%
Significació (Fisher)		0,129	0,371	0,606	1,000	0,003	0,606	0,605	1,000	0,001	1,000	0,335	1,000	1,000
EUFEMH	F	6	0	0	0	1	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%	3,26%
Significació (Fisher)		0,000	1,000	1,000	1,000	0,556	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000
IIVI	F	4	1	3	6	2	6	6	1	3	0	1	1	34
	%	9,52%	4,35%	15,79%	37,50%	9,09%	31,25%	33,33%	8,33%	20,00%	0,00%	33,33%	33,33%	15,81%
Significació (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	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%	4,65%
Significació (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	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%	3,72%
Significació (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	8	7	6	4	7	2	4	10	5	10	3	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%	32,56%
Significació (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	0,248
SILEN	F	0	0	1	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%	0,93%
Significació (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
TOTALS		42	23	19	16	22	19	18	12	16	15	7	3	215 (100%)

(a) Fer molt significativa que sigui l'associació establerta en aquesta cel·la, no pot ser destacada perquè en aquesta cel·la hi ha 0 casos.

(b) No sembla molt aconsellable destacar aquesta associació com a significativa perquè la proporció corresponent al nombre de casos és inferior a la proporció mitjana. Aquest estadístic sembla estar reflectint una infrarepresentació més aviat.

(c) L'associació per aquesta casella està fregant el lílindar de significativitat per $\alpha=0,05$.

Com s'ha pogut apreciar, la previsió pel que fa a la necessitat de recórrer a simulacions de Montecarlo s'ha complert, perquè de les 143 caselles de la taula, 126 (el 88%) contenen menys de 5 casos. Aquesta magnitud sobrepassa sobradament el tradicional 20% de cel·les amb menys de 5 casos que convencionalment s'acostuma a considerar com a permisible per administrar amb seguretat la prova de Khi quadrat.

El valor de la prova de Khi quadrat a partir de simulacions de Montecarlo ha estat de 199,095, molt allunyat del valor crític de 152,127 que marcaria la independència entre variables, el que per $GL=10$ s'associa amb una probabilitat que les dues variables siguin independents $<0,0001$. Això implica que, per $\alpha=0,05$, s'ha d'acceptar la hipòtesi d'associació entre les dues variables i rebutjar la hipòtesi nul·la, de manera que hi ha una clara relació entre la classificació de paraules clau a partir de l'anàlisi quantitativa de coocurrències i de conglomerats i la basada primer en l'anàlisi temàtica de continguts qualitativa i després en les proves multidimensionals de Mahalanobis-Fisher i lambda de Wilks. És a dir, que a partir de dos mètodes diferents, s'ha arribat a resultats molt similars. Cal dir, a més, que la intensitat de l'associació entre la classificació de les paraules clau a partir dels dos mètodes és molt elevada, i força sorprenent atesa l'habitual tendència conservadora dels estadístics emprats, com el coeficient de contingència, que aquí pren un valor de 0,693, o la V de Cramer, amb un valor de 0,304. Aquests estadístics solen subestimar la intensitat o la força de l'associació real (López Roldán & Lozares Colina, 1999:18). Però més enllà d'aquests indicadors estadístics, en la taula aquestes fortes associacions s'han volgut representar visualment a partir de la coincidència entre les caselles amb associacions marcades com a significatives (amb els seus valors en lletra vermella) i la concentració majoritària de les observacions en les caselles grogues (a partir de 5 efectius) fins a vermelles (14 efectius) —les caselles amb diferents tonalitats de verd van dels 0 als 4 efectius i justament això, la relativa manca d'observacions, és el que s'ha volgut destacar amb els tons verds. Aquestes 17 caselles (el 12% del total) que contenen 5 o més casos (paraules clau) concentren el 56% (120) de les observacions. Això significa que no hi ha una dispersió dels efectius en moltes caselles sinó en poques: aquelles en què coincideixen uns determinats mecanismes de violència simbòlica i uns determinats grups de coocurrències de paraules clau. En resum, que hi ha una similitud palesa entre els dos mètodes de classificació de les paraules clau, el que prova la complementarietat existent entre els enfocaments qualitius basats en l'anàlisi temàtica de textos i els quantitius basats en l'anàlisi de coocurrències de paraules clau.

Annex 4: Versió 0 o preliminar de l'escala de violència simbòlica en la Síndrome de Fatiga Crònica (SFC)/Encefalomièlitis Miàlgica (EM)

1. Carta de presentació de la recerca pels participants

[Versió per participants individuals]

L'enquesta en què estàs a punt de participar forma part del projecte de recerca "El circuit de la violència simbòlica en la Síndrome de Fatiga Crònica (SFC)/Encefalomièlitis Miàlgica (EM): Elaboració d'una escala de violència simbòlica." Aquesta investigació és la tesi doctoral de Xavier Gimeno Torrent que està duent a terme des de 2020 en el format de compendi d'articles. Aquest investigador fa el seu treball dins del marc del programa de doctorat del Departament de Sociologia de la Universitat Autònoma de Barcelona. Fins al moment s'han publicat dos articles d'un total de 6 previstos. Es tracta d'un projecte del tot original, que no té precedents coneguts dins del panorama internacional dels estudis socials de la SFC/EM, i per això està tenint força repercussió arreu del món. És una recerca que no ha rebut ni rep cap mena de finançament, ni públic, ni privat, ni col·lectiu (*crowdfunding*) en cap de les seves etapes per cap de les seves operacions. L'autor tampoc rep cap tipus de finançament o remuneració, però dedica tot el seu temps de forma totalment desinteressada, unes 1.460 hores a l'any, a aquesta investigació des de 2018.

El primer article d'aquesta recerca es va publicar l'any 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 versió acceptada del manuscrit es pot consultar gratuïtament a: <https://bit.ly/3PMrBoj>. Aquest article ha obtingut unes puntuacions d'impacte social molt altes (<https://tandf.altmetric.com/details/107619422>), i el model d'anàlisi que s'hi desenvolupa està essent utilitzat en les investigacions del grup de recerca que, entre d'altres, integra Anne Kielland del Fafo Institute de Noruega, fundat per la Confederació Noruega de Sindicats el 1982 (https://en.wikipedia.org/wiki/Fafo_Foundation). La col·laboració de Xavier Gimeno Torrent amb aquests investigadors està essent molt estreta i està prevista la realització de diversos articles conjunts entre ell i alguns recercadors d'aquest grup.

El segon article es va publicar el gener 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>.

Properament està prevista la publicació de dos articles més. Un sobre l'estructura social de la violència simbòlica envers el malalt en què s'analitza la visibilitat d'una llista de 230 malalties, i l'altre que constitueix la versió 0 o preliminar o pretest de l'escala de violència simbòlica en la SFC/EM. Aquest article s'ha publicat en el format de literatura grisa (<https://bit.ly/4cgOY2O>). Precisament aquest és l'article en el treball de camp del qual estàs a punt de participar.

Per això voldria agrair-te molt sincerament la teva col·laboració inestimable en aquesta tasca, sense la qual el meu treball no seria possible. **Has de saber que tota la informació que em facilitis serà completament confidencial i anònima. A més, serà tractada de forma agregada, de manera que és completament impossible que ningú, ni jo mateix, et pugui identificar.** Si tens alguna dificultat durant l'enquesta o identifiqués algun aspecte que creus que es podria millorar i ho consideres necessari, t'agrairia que et possessis en contacte amb mi a la següent adreça de correu electrònic xavier.gimeno@xaviergimeno.net.

Atentament,
Xavier Gimeno Torrent.

[Versió per participants col·lectius]

Benvolguts/des senyors/res,

Em dirigeixo a vostès com a investigador i promotor del projecte de recerca “El circuit de la violència simbòlica en la Síndrome de Fatiga Crònica (SFC)/Encefalomièlitis Miàlgica (EM): Elaboració d’una escala de violència simbòlica.” El meu nom és Xavier Gimeno Torrent, i aquesta investigació és la meua tesi doctoral, que estic duent a terme des de 2020 en el format de compendi d’articles. Faig el meu treball dins del marc del programa de doctorat del Departament de Sociologia de la Universitat Autònoma de Barcelona. Fins al moment he publicat dos articles d’un total de 6 previstos. Es tracta d’un projecte del tot original, que no té precedents coneguts dins del panorama internacional dels estudis socials de la SFC/EM, i per això està tenint força repercussió arreu del món. És una recerca que no ha rebut ni rep cap mena de finançament, ni públic, ni privat, ni col·lectiu (*crowdfunding*) en cap de les seves etapes per cap de les seves operacions. Jo tampoc rebo cap tipus de finançament o remuneració, però dedico tot el meu temps de forma totalment desinteressada, unes 1.460 hores a l’any, a aquesta investigació des de 2018.

El primer article d’aquesta recerca es va publicar l’any 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 versió acceptada del manuscrit es pot consultar gratuïtament a: <https://bit.ly/3PMrBoj>. Aquest article ha obtingut unes puntuacions d’impacte social molt altes (<https://tandf.altmetric.com/details/107619422>), i el model d’anàlisi que s’hi desenvolupa està essent utilitzat en les investigacions del grup de recerca que, entre d’altres, integra Anne Kielland del Fafo Institute de Noruega, fundat per la Confederació Noruega de Sindicats el 1982 (https://en.wikipedia.org/wiki/Fafo_Foundation). La meua col·laboració amb aquests investigadors està essent molt estreta i està prevista la realització de diversos articles conjunts amb alguns recercadors d’aquest grup.

El segon article es va publicar el gener 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>.

Properament està prevista la publicació de dos articles més. Un sobre l’estructura social de la violència simbòlica envers el malalt en què s’analiza la visibilitat d’una llista de 230 malalties, i l’altre que constitueix la versió 0 o preliminar o pretest de l’escala de violència simbòlica en la SFC/EM. Aquest article s’ha publicat en el format de literatura grisa (<https://bit.ly/4cgOY2O>). Precisament aquest és l’article pel treball de camp del qual voldria demanar-los la seva col·laboració.

En aquesta etapa de la recerca està previst començar a efectuar entrevistes amb persones que pateixin la SFC/EM. Una de les vies per contactar amb persones malaltes és mitjançant les associacions de malalts. Per això els estic escrivint aquesta carta. Hi ha altres possibles alternatives, però la diversitat de situacions de les persones que formen part d’institucions com la seva afavoreix l’estudi d’un ventall molt més ampli de circumstàncies que envolten la malaltia. Aquest és el meu principal objecte d’estudi, tots els aspectes socials que incideixen en la SFC/EM produint la invisibilitat de la malaltia i la relegació i desintegració social dels malalts.

Per tal d’assolir aquest objectiu, la seva col·laboració, si finalment desitgen participar en aquesta recerca, consistiria en el següent. En una primera etapa, cal administrar un joc de qüestionaris, en total són 4 qüestionaris diferents, als membres de l’Associació que hi vulguin participar. Per suposat, la participació és voluntària, però com més membres hi participin, millor per la següent fase de la recerca. Caldria procurar que les persones que vulguin participar en la recerca tinguin el major temps possible per contestar els qüestionaris, de manera que contesti el major nombre de membres.

Tal com ho he fet sempre en aquest projecte (veure apartat 3 “Dades i metodologia,” p. 7, del primer article publicat l’any 2022), una de les meves màximes prioritats seria garantir en tot moment l’anonimat de les persones que contestin els qüestionaris. Per això cada joc de qüestionaris sol·licitarà a l’enquestat un identificador anònim que només coneixeran la persona enquestada i l’Associació. Aquest identificador pot ser, per exemple, un número de soci, o

qualsevol altre número o codi prèviament assignat per l'Associació que coneuguin ambdós. Aquest identificador anirà associat a la identitat real de cada membre. Però només l'Associació tindrà accés a la llista on apareixerà l'equivalència entre els identificadors anònims i les identitats reals. A la seva vegada, l'Associació no tindrà accés als resultats de les enquestes contestades. D'aquesta manera es garanteix l'anonimat dels resultats i de les identitats, ja que ningú té accés a les dues coses alhora, de manera que és impossible saber qui a respòs què.

La meta d'aquesta primera fase és posar els fonaments de la segona, que consisteix en efectuar entrevistes en grup i individuals —segons el cas, és possible que les persones més greus no puguin participar en les entrevistes en grup, per la qual cosa en aquests casos el més recomanable serà portar a terme entrevistes individuals. Com que caldrà seleccionar les persones que participin als grups de discussió i les entrevistes, l'administració del joc de 4 qüestionaris, que fonamentalment és una versió 0 o preliminar de l'escala de violència simbòlica, serà la forma de seleccionar, a partir de l'anàlisi de les seves respostes, a les persones que participaran en les entrevistes en grup i individuals. Així, la selecció es basarà en un mostreig aleatori estratificat a partir dels resultats de l'anàlisi multivariada de l'enquesta.

Però, per descomptat, en el moment de demanar a cada persona seleccionada si vol participar en les entrevistes individuals o en els grups de discussió, caldrà contactar amb elles. I serà l'Associació qui haurà de fer-ho, perquè jo no tindrè manera de fer-ho, ni coneixeré les seves identitats. Reitero que la meva màxima prioritat és garantir l'anonimat de les persones que participin en la recerca, i no tinc cap intenció de violar aquest requisit. No tinc cap interès en això, ni la meua perspectiva de recerca privilegia l'individu com a unitat d'anàlisi ni com a objecte d'estudi. Jo em dedico a estudiar fets socials. També vull recalcar que entenc que molt sovint l'anonimat és indispensable per respondre amb confiança certes preguntes que, per ser contestades amb sinceritat, requereixen que es preservi la identitat de qui respon. També des d'aquesta òptica l'anonimat és fonamental, tant per mi com per aquesta recerca. Amb aquestes explicacions vull deixar molt clar que entenc el valor que té per vostès preservar l'anonimat dels seus membres, ja que per la qualitat del meu treball l'anonimat també és imprescindible. I ha estat precisament per això que he insistit tant en aquest tema i he volgut donar-los tants detalls sobre el procediment per garantir l'anonimat dels seus afiliats. Tant vostès com jo necessitem que es respecti aquesta qüestió i que s'ofereixin les màximes garanties sobre això.

Posteriorment, en la segona fase, quan ja s'hagin celebrat les entrevistes en grup i individuals, analitzaré aquests materials qualitius, sempre preservant la identitat dels participants, per descomptat. L'objectiu d'aquesta anàlisi serà obtenir l'escala definitiva de violència simbòlica en la SFC/EM. És possible que no difereixi molt de la versió 0 o preliminar actual, però l'obtenció dels materials qualitius a partir de les entrevistes i grups de discussió és indispensable per la qualitat de l'escala.

Per acabar, voldria dir que ja hi ha diversos grups de recerca arreu del món (Colòmbia, Noruega, EUA) interessats en el model del circuit de la violència simbòlica en la SFC/EM, i l'escala serà el principal producte de recerca a partir del qual aplicar-lo sobre el terreny. No tinc cap dubte que, amb la seva generalització, es coneixerà molt més de tot el que han de patir els malalts de SFC/EM i que es podrien perfectament estalviar perquè és un afegit social que no és inherent a la malaltia. I tot això serà possible gràcies a Associacions com la seva. Per això voldria agrair-los molt sincerament la seva col·laboració inestimable en aquesta tasca, sense la qual el meu treball no seria possible. Si tenen algun dubte o pregunta, o necessiten més detalls sobre la meua proposta, els agrairia que es possessin en contacte amb mi a la següent adreça de correu electrònic xavier.gimeno@xaviergimeno.net. En tot cas, aprofito l'avinentsa per a saludar-los i resto a la seva disposició, a l'espera de la seva resposta.

Atentament,
Xavier Gimeno Torrent.

2. Consells i instruccions per respondre l'enquesta

A continuació, t'explicaré algunes coses que has de tenir en compte per contestar aquesta enquesta. Són qüestions importants que cal que coneguis abans de fer-ho, així que t'agrairia que llegissis atentament aquest apartat, o que algú t'ajudi a llegir-lo si necessites ajut.

- **Aquesta enquesta està expressament dirigida a persones que pateixin la síndrome de fatiga crònica (també anomenada encefalomièlitis miàlgica) (SFC/EM) com a malaltia principal i les seves preguntes es refereixen sempre a aquesta malaltia.** Així que només poden contestar-la persones que pateixin, com a mínim, aquesta malaltia. Si tenen altres malalties a part d'aquesta també poden contestar-la, però la SFC/EM ha de ser la dolència que els afecta més.
- És possible que a algunes de les persones que contestin o vulguin contestar a aquesta enquesta la SFC/EM els afecti amb gran severitat i els costi molt contestar-la. Si aquest és el cas, i tenen algú que els ajudi, seria preferible que aquesta persona les ajudés a fer-ho. Però si no tenen a ningú que els ajudi, val la pena que contestin a l'enquesta per etapes, en dies successius o quan es sentin amb més forces per fer-ho. **No és en absolut necessari que responguis de cop totes les preguntes o apartats. La resposta de l'enquesta pots organitzar-la com puguis o ho consideris oportú. En tots els casos, es pot contestar amb l'ajuda d'altres persones i no és un requisit contestar-la individualment sense l'ajuda de ningú.** L'última cosa que voldria és que contestar una enquesta perjudiqui la salut de les persones que pateixen la SFC/EM.
- **SI HO NECESSITES, POTS ACTIVAR LA FUNCIO DE "LECTURA EN VEU ALTA," DISPONIBLE EN ALGUNS NAVEGADORS COM GOOGLE CHROME O MICROSOFT EDGE, I EL NAVEGADOR ET LLEGIRÀ EN VEU ALTA TOTA L'ENQUESTA.**
- En la majoria d'enquestes d'aquest tipus és habitual indicar a les persones enquestades que tinguin en ment com a horitzó temporal al contestar la darrera setmana o el darrer mes. En aquesta enquesta els horitzons temporals van molt més enllà dels acostumats, senzillament perquè, per moltes de les persones que contestaran, aquests horitzons no existeixen, ja que els seus ritmes socials i els esquemes temporals basats en aquests ritmes compartits fa molt temps que van desaparèixer de les seves vides. Així que **és possible que per alguns malalts, els que poden dur una vida més normalitzada, tingui sentit pensar en la darrera setmana o el darrer mes quan contestin les preguntes, però pels que la malaltia els afecta amb més severitat, el temps fa molt que es va congelar, i per aquests no tindrà cap sentit adoptar aquests marcs temporals de referència.**
- És important tenir en compte que en algunes preguntes es demana informació que ha de proporcionar una persona diferent de l'enquestat. En aquests casos és explícitament necessari que la persona enquestada demani a aquestes altres persones si atorguen el seu consentiment a facilitar aquesta informació pels fins de recerca científica d'aquest estudi.
- **AQUESTA NO ÉS UNA ENQUESTA PER FINS ADMINISTRATIUS NI DE CONTROL DE CAP MENA, NI ECONÒMIC, NI ASSISTENCIAL, NI MÈDIC, ETC., EL SEU ÚNIC FI ÉS LA RECERCA CIENTÍFICA.**
- En darrer lloc, la persona enquestada també ha de donar el seu consentiment a facilitar tota la informació proporcionada pels fins de recerca científica d'aquest estudi. Només cal que marqui la casella que ve a continuació, no ha de donar cap classe d'informació personal ni similar.

Sí, estic d'acord en proporcionar tota la informació que facilitaré pels fins de recerca científica d'aquest estudi.

3. Dades demogràfiques i de salut

Deixa aquesta línia en blanc, no hi escriguis ni marquis res. FONT: Associació Internet IDENTIFICADOR: _____

1. Edat: _____ anys.

2. Sexe: 1. Dona 2. Home

3. Quin és el teu país d'origen?

1. El Marroc

10. Índia

2. Romania

11. Argentina

3. Itàlia

12. Rússia

4. Pakistan

13. Senegal

5. Colòmbia

14. Regne Unit

6. Hondures

15. Bolívia

7. França

16. Ucraïna

8. Veneçuela

17. Espanya/Catalunya

9. Perú

18. Altres països _____

4. A quin municipi vius? _____

5. Nivell d'estudis ACABATS (respon amb la titulació més elevada que tinguis, marca només una casella):

1. Estudis bàsics no acabats (no he acabat la EGB/ESO)

2. Programes de garantia social

3. Estudis bàsics (EGB, ESO)

4. Estudis secundaris (BUP, COU, batxiller, batxillerat)

5. F.P. I o mòdul professional de grau mig

6. F.P. II o mòdul professional de grau superior

7. Diplomatura universitària

8. Llicenciatura universitària o estudis universitaris de grau

9. Doctorat, màster o estudis a què se accedeix amb una llicenciatura o grau universitari

6. Independentment de quan et diagnosticuessin, quant temps fa que estàs malalt? _____ anys.

7. En quin any et van diagnosticar la SFC/EM? Any _____.

8. Qui va prendre la iniciativa a l'hora de suggerir el diagnòstic de SFC/EM?

- 1. Vaig haver de ser jo, tenia informació prèvia sobre la SFC/EM.
- 2. Vaig haver de ser jo, tenia familiars, amics, o coneguts que patien la SFC/EM.
- 3. Va ser el meu metge, que tenia els coneixements necessaris sobre la SFC/EM.
- 4. Altres _____

9. On et van diagnosticar la SFC/EM?

- 1. Al CAP/dispensari, el meu metge de capçalera.
- 2. A una unitat hospitalària pública especialitzada en SFC/EM, un metge especialista.
- 3. A urgències d'un hospital públic.
- 4. A una consulta privada d'un metge de família privat.
- 5. A una unitat hospitalària privada especialitzada en SFC/EM, un metge especialista.
- 6. A urgències d'un hospital privat.

10. De què et van diagnosticar aquell any? PER FAVOR, apunta la denominació exacta del que et van diagnosticar tal com consta en la teva documentació sanitària o historial mèdic. Si tens el codi de la malaltia, apunta'l també; si no és així, no apuntis res a la casella "Codi". Si hi ha comorbiditats (altres malalties), enumera les malalties, fins a 4, que consideres que més t'afecten; si no n'hi ha, no apuntis res a les "Comorbiditats 1-4."

Denominació exacta _____

Codi _____

Comorbiditat 1 _____

Comorbiditat 2 _____

Comorbiditat 3 _____

Comorbiditat 4 _____

11. Professió (actual o la darrera que vas exercir) _____

12. Treballes?

- 1. No treballo ni puc fer-ho i puc permetre'm no treballar.
- 2. No treballo ni puc fer-ho però necessito treballar.
- 3. Ara mateix tinc una incapacitat temporal.
- 4. Treballo i per sort ho faig sense grans dificultats.
- 5. Em costa força treballar però no puc permetre'm no treballar.
- 6. Treballo perquè m'he de mantenir però per la meua salut no hauria de fer-ho en absolut.

7. Soc pensionista/retirat/jubilat.

13. Tens parella?

1. No, estic solter/a.

2. Sí, però ens estem separant/divorçant.

3. Estic separat/divorciat.

4. Sí, i convivim junts.

14. Aproximadament, quin és el nivell d'ingressos teu i de la teva parella? (Si en tens i ell/ella accedeix a donar aquesta informació, marca la casella corresponent per la teva parella, si no en tens o la teva parella no accedeix a donar aquesta informació, no marquis res.)

TEU	DE LA TEVA PARELLA
<input type="checkbox"/> 1. Sense ingressos	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 2. 300 euros o menys	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 3. Entre 301 i 450 euros	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 4. Entre 451 i 600 euros	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 5. Entre 601 i 750 euros	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 6. Entre 751 i 900 euros	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 7. Entre 901 i 1.200 euros	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 8. Entre 1.201 i 1.500 euros	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 9. Entre 1.501 i 1.800 euros	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 10. Entre 1.801 i 2.100 euros	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 11. Entre 2.101 i 2.400 euros	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 12. Entre 2.401 i 2.700 euros	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 13. Entre 2.701 i 3.000 euros	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 14. Més de 3.000 euros	<input type="checkbox"/>

15. Et tracta alguna unitat especialitzada en SFC/EM?

1. No, només el meu metge de capçalera a la sanitat pública, no tinc metge especialitzat.

2. No, només un metge de família de la sanitat privada.

3. Sí, una unitat pública especialitzada.

4. Sí, una unitat privada especialitzada.

16. Estàs afiliat/ada a alguna organització de malalts?

- 1. Sí
- 2. No

17. Tens família?

- 1. Sí, però visc sol/a.
- 2. Sí, i visc amb la meua família.
- 3. No, no tinc família.
- 4. Altres _____

18. Tens algun cuidador?

- 1. No, no en necessito.
- 2. Sí, és un dels meus familiars.
- 3. Sí, és una persona molt propera a mi (amics, etc.).
- 4. Sí, és una persona que em cuida de forma remunerada.
- 5. Altres _____

19. El teu estat de salut et permet sortir de casa, fer alguna mena d'activitat física per mínima que sigui?

- 1. No, no puc sortir gens de casa. Porto _____ sense sortir de casa.
- 2. Sí, surto _____ cops per setmana.

20. Degut a la SFC/EM penses en el suïcidi?

4. Sempre	3. Molts cops	2. Alguns cops	1. Només algun cop	0. Mai
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

21. Què et resulta més dur de patir aquesta malaltia?

- 1. La malaltia en sí.
- 2. El que significa socialment tenir-la, el seu alt cost social en molts àmbits de la meua vida.
- 3. Tant una cosa com l'altra.
- 4. Altres _____

4. Escala de violència simbòlica en la SFC/EM (versió original no resumida)

	4. Totalment d'acord	3. D'acord	2. No n'estic segur, indecís o indiferent	1. En desacord	0. Completament en desacord
1. L'Estat/Administració pública (el sistema sanitari públic i els metges, la Seguretat Social i els tribunals mèdics, els centres de valoració de discapacitats i els barems, i els tribunals de justícia i els jutges) no em reconeix la SFC/EM i no gaudeixo dels mateixos drets que tenen altres malalts (baixes, prestacions, pensions d'invalidesa, i altres ajuts).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Per l'Estat/Administració pública (el sistema sanitari públic i els metges, la Seguretat Social i els tribunals mèdics, els centres de valoració de discapacitats i els barems, i els tribunals de justícia i els jutges) només soc un número, soc invisible, i em tracten amb absoluta indiferència i fredament, com si no comptés per res, poc humanament, cruelment, de forma totalment indigna i no em respecten, no em tracten com una persona mereix ser tractada.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. La manca de reconeixement de la SFC/EM per part de l'Estat/Administració pública (el sistema sanitari públic i els metges, la Seguretat Social i els tribunals mèdics, els centres de valoració de discapacitats i els barems, i els tribunals de justícia i els jutges) també fa patir molt i afecta diàriament a la meua família (marit, esposa, fills, germans, etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. L'Estat/Administració pública (Conselleria d'Acció Social i Ciutadania) et fa esperar desmesuradament per citar-te per la valoració de la discapacitat, resol molt tard (anys) les possibles reclamacions si no te la concedeixen, si reclames judicialment passa el mateix, i sospito que ho fan expressament per desanimar als malalts perquè es cansin i no sol·licitin la valoració i el reconeixement de les seves discapacitats.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. He hagut d'anar a judici perquè em reconeguessin la invalidesa provocada per la SFC/EM ja que l'INSS no me la concedia de cap manera, però no ha servit de res, perquè finalment el jutge també me l'ha denegada.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. La Conselleria d'Acció Social i Ciutadania vulnera els meus drets quan no reconeix la discapacitat que em provoca la SFC/EM i no em proporciona les pensions pertinents, el sistema judicial quan permet aquestes injustícies, i el Departament de Salut quan no dona la cara quan li demano explicacions sobre els meus diagnòstics o la manca d'ells i no m'informa de res.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. No sé com explicar ni el meu entorn entén que els metges, després de passar per molts especialistes, fer-me un munt de proves i redactar infinitat d'informes, diguin que estic malalt/a i que no puc realitzar cap activitat comuna ni laboral, però l'ICAM i els seus metges ignorin tots els diagnòstics i em donin l'alta mèdica.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Els tribunals mèdics i els metges de l'ICAM m'han maltractat, humiliat i menyspreat.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Em costa molt assumir les limitacions que em provoca la SFC/EM i no ho accepto, em sento molt impotent i penso que els altres tampoc em poden acceptar així.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Crec que l'Estat/Administració pública (el sistema sanitari públic i els metges, la Seguretat Social i els tribunals mèdics, els centres de valoració de discapacitats i els barems, i els tribunals de justícia i els jutges) hauria de demanar-me perdó per tots els abusos, maltractaments, insults, i humiliacions que he hagut de patir per part seva des de que estic malalt/a.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Com a malalt/a de SFC/EM estic completament deseparat/ada i abandonat/ada per la sanitat pública, no tinc l'atenció mèdica adequada, ni especialistes que coneixin la meua malaltia, no tinc metges que em tractin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. La severitat de la SFC/EM que pateixo fa que els meus familiars s'hagin d'ocupar diàriament de mi de forma permanent, i això ha repercutit negativament en la seva feina, el seu oci, i el seu benestar, però les institucions no ens ajuden a res.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. La SFC/EM ha acabat amb tots els meus ingressos, però l'Estat/Administració pública no em dona cap ajut per mantenir-me tot i que m'ho estic passant malament econòmicament. No tinc diners.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Com a malalt/a de SFC/EM, em considero discriminat/ada, perquè visc a una àrea territorial on no hi ha unitats de diagnòstic i tractament de la meua malaltia o les que hi ha són pessimes, mentre que els malalts que viuen preferentment a Barcelona i la seva àrea d'influència tenen una atenció mèdica i assistencial que, sense ser la que hauria de ser, és millor que la que puc tenir jo, que he sol·licitat en aquestes unitats més ben preparades però m'han denegat.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	4. Totalment d'acord	3. D'acord	2. No n'estic segur, indecís o indiferent	1. En desacord	0. Completament en desacord
15. Crec que l'Estat/Administració pública del nostre país pràcticament no fa res per impulsar el finançament públic de la recerca de la SFC/EM.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Molt sovint, quan alguns membres de l'Administració pública (funcionaris, metges, pèrits mèdics, assistents socials, jutges, etc.) es dirigeixen a mi ho fan des d'una posició de superioritat que a mi em col·loca com per sota d'ells i que em fa sentir malament però que no estic en posició de contestar per por que si ho faig no em concedeixin el que els demano i que tant necessito per viure. Em tracten com si fos un nen petit o un ximple, però he de callar i aguantar-me.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. L'ICAM no respecta els diagnòstics del metges: quan vaig anar-hi perquè valoressin el meu grau d'invalidesa, vaig presentar un munt d'informes i proves mèdiques, però l'ICAM, després de 5 o 10 minuts fent-me preguntes inútils i demanant-me que fes proves de l'estil posar-se de puntetes i moure els braços amunt i avall, em va donar l'alta passant per alt sense cap mirament tots els informes, les evidències, els diagnòstics, i el meu historial mèdic, recopilats al llarg dels anys. Ells consideren que tinc una malaltia psicosomàtica i que no em passa res.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. M'ha costat molts anys obtenir el diagnòstic de SFC/EM: durant aquest temps he passat per infinitat de consultoris mèdics, m'han visitat multitud d'especialistes, i m'han dit que tenia moltes coses que no es corresponien amb el que em passava, la majoria de vegades la fatiga crònica era un símptoma secundari de malalties que no tenien res a veure amb la SFC/EM.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. L'ICAM força altes per criteris econòmics, a mi em van obligar a tornar a la feina sense respectar els criteris i barems mèdics, només perquè si em donaven una altra baixa ja seria definitiva, perquè s'acabava i no volien seguir pagant el que tenia dret a percebre com a malalt/a greu que soc sense possibilitat de millora.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Soc un usuari habitual dels consultoris de teràpies alternatives com l'acupuntura, el shiatsu, la homeopatia, les flors de Bach, el zen i el ioga, etc. Crec que aquests remeis i una cuidada alimentació poden curar-me i segueixo tant com puc els consells i recomanacions d'aquests doctors per alleujar els meus patiments.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Constantment sento que les persones del meu entorn laboral, coneguts, metges, l'ICAM, etc., no es creuen la meua malaltia, pensen que fingeixo i me l'invento, que soc un contista o un histèric "i que ho faig només per cobrar una pensió." "Com que fas bona cara..." si ric és que no estic malalt/a, i si ploro és que faig comèdia. Això, per exemple, ha tingut conseqüències laborals a l'hora de poder demanar baixes en la meua empresa, entre d'altres.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Molt sovint em sento incompès/a pels metges, les Administracions públiques, la societat en general i la meua família i amics en particular a causa de la SFC/EM. Aquesta malaltia genera molta incomprensió i malentesos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Molt sovint he d'aguantar que em diguin, a la cara o a les meves esquenes, que el que soc en realitat és un boig, un neurastènic, un histèric, un exagerat, o un gandul i que me'n vagi a casa a descansar, que el que tinc és peresa, que estic bé per treballar i que si tingués càncer seria una altra cosa. Alguns cops he tingut por d'agafar la baixa per por que es pensin que soc un gandul.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Em sento qüestionat constantment pel meu entorn: laboral, amics i coneguts, metges, l'ICAM, família, etc., que no es prenen seriosament la meua malaltia i diuen que "són ximpleries," sempre he de donar explicacions a tothom per justificar-me, estic fart d'escoltar consells de la gent sobre com millorar la meua salut i la meua situació, fart que qualsevol que passa se senti amb el dret a dir-me que "faig bona cara i que tan malament no estaré..." o que "ells també estan cansats," sense tenir la menor idea de la meua malaltia o de com estic. Em sento com si tothom em jutgés i estigués en un judici sense tenir defensa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Per culpa de la SFC/EM he hagut d'abandonar moltes coses que m'agradaven i em definien com la persona que era abans d'emmalaltir: la meua professió i la meua feina, no em puc ocupar de la meua família com abans, no puc fer les activitats d'oci que solia fer perquè em canso, he hagut de deixar de veure la gent amb qui tenia contacte habitualment perquè mai sé com estaré el dia que concertí una cita amb ells, etc., en definitiva, he hagut d'abandonar el que era la meua vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. La SFC/EM m'ha desbaratat la vida, tant jo com els meus familiars o el meu cercle més proper han hagut d'aprendre a conviure amb les limitacions de tot tipus i els ritmes de vida que imposa aquesta malaltia per tenir una mínima qualitat de vida, i s'han hagut d'adaptar a ella tant sí com no. Aquesta malaltia canvia la vida diària de tots els que hi estan en contacte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	4. Totalment d'acord	3. D'acord	2. No n'estic segur, indecís o indiferent	1. En desacord	0. Completament en desacord
27. Per mi intentar seguir els ritmes de vida normals és motiu de conflicte permanent perquè sovint em trobo que quedo amb algú però l'endemà he de cancel·lar la cita perquè no puc amb la meva ànima, i algunes persones s'enfaden amb mi; molts amics s'enfaden amb mi perquè gairebé mai em poden veure; em critiquen perquè no puc seguir una activitat; em miren malament perquè no puc menjar el mateix que els altres; gasto molts dies personals a la feina perquè hi ha dies que m'és impossible anar-hi i això no és vist amb bons ulls al meu treball; no puc seguir la jornada de treball normal, m'han hagut d'adaptar l'horari, i tot i això pateixo molt, m'obliga a treballar per sobre de les meves possibilitats. Faig molt d'esforç per intentar ser una persona normal convivint amb problemes de salut que m'impedeixen portar una vida normal i que dificulten la bona relació i el bon enteniment amb els altres.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. La meva vida d'ara ja no té res a veure amb la que portava abans de la malaltia, per exemple: m'han acomiadat o he hagut de plegar de la feina perquè no puc treballar en absolut; no puc portar la casa i inclús anar a comprar o fer el dinar és un sacrifici per mi; he deixat els estudis; no puc llegir, anar a concerts, fer esports, ni tan sols veure la TV o anar al cine; a penes em relaciono amb ningú, i si ho faig és excepcionalment i l'esforç em passa factura els dies o setmanes següents; no puc sortir de casa; em passo molt de temps al llit o al sofà; ningú vol saber res de mi, molts s'han distanciat de mi ja que s'han aferrat de mi i la meva malaltia perquè sempre estic malament. No puc portar una vida social normal.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Em sento un/a mort/a en vida, no tinc il·lusions ni expectatives de vida o futur. Aquesta malaltia és un infern, molt dura, et deixa sumit dins un pou d'incertesa i la desesperació i desànim més absoluts.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. La meva parella s'ha aferrat de mi a causa de la SFC/EM. S'ha divorciat o separat de mi, ho ha pensat, o està a punt de fer-ho.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Em costa molt interioritzar que tinc una malaltia incompatible amb el ritme de vida que duia abans: em resisteix a reconèixer que he de canviar de vida, abandonar la meva professió, la meva feina, portar una casa, quedar amb els amics, etc., i em costa parar. Això està essent molt dur per mi encara ara, és com deixar de sentir-me útil. M'enganyo a mi mateix/a dient-me que tot això canviarà algun dia i estic ajornant tant com puc el moment de frenar el meu ritme de vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. La SFC/EM és una malaltia molt agressiva que em perjudica molt tan a nivell físic com moral i d'ànims, però no podrà amb mi, no doblegarà la meva voluntat, jo puc més que ella, no em guanyarà.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Em passo la setmana fingint que estic bé, posant bona cara amb un somriure al rostre, i plorant d'amagat per no incomodar ni amargar la vida als que tinc al voltant perquè no s'allunyin de mi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. M'esforço per no provocar llàstima ni pena o compassió a ningú, l'última cosa que voldria és que es compadissin de mi o em veiessin com una víctima d'aquesta maleïda malaltia, i per això també fujo de l'autocompassió.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Amb aquesta malaltia he après a valorar petites coses que abans no apreciava i que ara s'han convertit en grans per mi: el valor de la quotidianitat, la lentitud, la paciència, i la serenitat; d'una posta de sol; de les fulles d'un arbre com cauen; del passar de les estacions; d'anar més a poc a poc sense cap pressa; de menjar amb la meva família i d'estar amb ells; de mirar les flors del jardí, per exemple. Aquesta malaltia m'ha fet adonar que has de ser feliç amb les petites coses que la vida et posa al davant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Intento ser discret/a amb tot el que té a veure amb la SFC/EM. No vull fer públic el que em sembla que és massa personal i que ningú té perquè saber. No vull que la gent sàpiga que pateixo SFC/EM.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. En més d'una ocasió he amagat la meva identitat de malalt/a de SFC/EM tot i que la situació requeria que m'identifiqués com a tal. No vull que m'identifiquin com a malalt de SFC/EM per les possibles repercussions que això pugui tenir en diferents aspectes de la meva vida (per exemple, en el treball). Tinc por de les conseqüències que això pugui tenir per mi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Sento que pateixo una malaltia invisible, imperceptible a la vista de la societat. Aquesta invisibilitat em fa sentir com si el meu cas no existís per ningú.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Com que no porto muletetes, ni faig mala cara, puc caminar, i no tinc cap o molts dels signes que solen definir socialment a una persona discapacitada, la majoria de la gent es pensa que estic bé, que no tinc cap malaltia i que no em passa res. Això em fa sentir com si el que em passa a mi no comptés per ningú.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	4. Totalment d'acord	3. D'acord	2. No n'estic segur, indecís o indiferent	1. En desacord	0. Completament en desacord
40. Crec que si hi hagués algun marcador biològic de la SFC/EM o alguna prova mèdica objectiva del grau de patiment o dolor que provoca, aquesta malaltia deixaria de ser invisible. Segurament així, casos com el meu començarien a ser tinguts en compte i els malalts de SFC/EM deixariem de ser transparents.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Gairebé no surto de casa, ni tinc contacte ni parlo amb ningú. Estic molt sol/a.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. A penes surto de casa perquè allà em sento protegit/da. Em sento molt incòmode/a parlant amb la majoria de la gent, i, quan surto i parlo amb algú, acabo parlant amb altres persones que estan en la mateixa situació que jo: altres malalts de SFC/EM, persones grans que solen viure soles, persones que pateixen altres malalties incompreses per la societat, etc. M'agradaria molt poder sortir i parlar amb persones que em fessin sentir acollit/da i comprés/a, però sento que hi ha una barrera infranquejable entre la gent que no pot comprendre el meu patiment i jo, així que el millor és quedar-me a casa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. M'agradaria molt tenir algú amb qui poder parlar i comunicar-me, una persona que estigués disposada a escoltar-me de forma sincera.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. Durant molts anys, i encara ara sovint, he arribat a pensar que era un/a gandul/a i no sabia organitzar-me, que era incapaç de compaginar el meu treball i de portar la casa i la meva família, que estava malalt/a per culpa meva perquè no sabia canviar aspectes de la meva vida i de la meva actitud davant la vida que havia de canviar, que les barreres te les poses tu mateix per creure que ets un malalt crònic, que la malaltia era en el meu cos i en la meva ment perquè la meva malaltia era jo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. Moltes persones del meu entorn, inclús metges que em tracten o m'han tractat, pensen i manifesten que tinc actituds vitals inadequades, que he de canviar la meva forma de pensar i d'afrontar la vida perquè aquestes actituds són perjudicials per mi i contribueixen a la SFC/EM perquè el cos somatitza certs conflictes vitals, es queixa, i apareix la SFC/EM. Se m'ha recomanat que anés al psicòleg/psiquiatre més d'una vegada per curar la SFC/EM, i hi he anat, o hi estic anant per tractar la SFC/EM perquè m'han dit que es cura amb teràpia psicològica.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46. Els metges m'han recomanat que em mediqui i m'han receptat pastilles per l'ansietat i la depressió, m'estic medicant o m'he medicat en el passat perquè m'han dit que aquests medicaments poden ajudar-me a alleujar la SFC/EM.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sigles i explicació

- ICAM: Institut Català d'Avaluacions Mèdiques, actualment anomenat Subdirecció General d'Avaluacions Mèdiques-ICAM. A Catalunya, s'encarrega de realitzar l'avaluació mèdica, la inspecció, la gestió i el control dels processos mèdics i sanitaris relacionats amb les prestacions del sistema de la Seguretat Social per incapacitats laborals, i depèn del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, el govern de l'autonomia de Catalunya (<https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/a/avaluacions-mediques/baixa-medica/seguint/cites-control-icam/index.html>).
- INSS: Institut Nacional de la Seguretat Social. A Espanya, és l'organisme que gestiona les prestacions econòmiques contributives del Sistema de la Seguretat Social, i depèn del Ministeri d'Ocupació i Seguretat Social del govern d'Espanya (https://ca.wikipedia.org/wiki/Institut_Nacional_de_la_Seguretat_Social).
- SFC/EM: Síndrome de Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica.

5. Llistes negra i blanca

Ara voldria que em donessis 5 o menys noms: de persones (per exemple: metges, funcionaris, advocats, ministres, presidents, jutges, etc.), institucions de tot tipus (per exemple: governs o Estats, ministeris, empreses, mútues, organismes d'avaluació de les discapacitats, associacions de malalts, etc.), o rols ("la meva família," "el meu marit/esposa," "els meus amics," "el meu cap a la feina," "el meu metge," "el meu advocat," "el jutge que es va encarregar de la meva demanda contra la Seguretat Social," etc.; en aquest cas no es tracta de dir noms, sinó aquests o altres rols en concret), qualsevol persona, organisme públic o privat, o rol que 1) tu consideris que ha contribuït negativament a la teva situació personal pel que fa a la malaltia, 2) tu consideris que ha contribuït positivament a la teva situació personal pel que fa a la malaltia; **és a dir 5 o menys contribucions negatives i 5 o menys de positives**. Les persones, organismes, o rols designats han d'haver tingut alguna **relació directa amb tu**, encara que no hi hagi tingut cap contacte directe cara a cara, però alguna de les seves accions t'ha d'haver afectat negativament o positivament d'alguna manera. Totes les contribucions valen el mateix, no hi ha cap ordre o jerarquia d'importància ni negativa ni positiva. No és una puntuació negativa ni positiva per ordre de contribució.

Contribucions negatives

Contribucions positives

6. Avaluació de la qualitat de l'enquesta

Ara voldria fer-te 4 preguntes per saber com ho he fet, si ho he fet bé o no i he de millorar l'enquesta. Contesta del 0 al 10 amb nombres enters sense decimals. Fixa't que, molts cops, la millor puntuació no és el 10, sinó el 0, això ve indicat en cada pregunta. Si t'han ajudat a contestar l'enquesta i ho consideres necessari, la persona que t'hagi ajudat també pot contestar les preguntes amb tu.

1. T'ha costat entendre les preguntes? Aquí estàs puntuant de 0 a 10 la dificultat de les preguntes. (0 Molt fàcils, les he llegit només un cop – 10 Molt difícils, he hagut de llegir-les diverses vegades.)

Puntuació: _____

2. La duració de l'enquesta ha suposat un esforç per tu? Aquí estàs puntuant de 0 a 10 el teu grau de cansament. (0 No m'he cansat gens – 10 M'he cansat molt, ha estat un esforç perjudicial per mi.)

Puntuació: _____

3. L'escala de 5 punts de resposta sempre en el mateix sentit de 4 a 0 t'ha facilitat la resposta? Aquí estàs puntuant de 0 a 10 la facilitat de recordar les 5 categories de l'escala. (0 No recordava les categories i les mirava cada cop – 10 Ha estat molt fàcil, he recordat les categories sense dificultat.)

Puntuació: _____

4. Creus que aquesta enquesta ha servit per capturar el que els passa als malalts de SFC/EM des d'un punt de vista social? Aquí estàs puntuant de 0 a 10 el teu grau d'identificació amb les preguntes. (0 No m'hi he sentit gens identificat/ada, no he vist gens reflectida la meva

situació en les preguntes – 10 M'hi he sentit molt identificat/ada, he vist molt reflectida la meva situació en les preguntes.)

Puntuació: _____

7. Durada de les entrevistes individuals i en grup de la segona fase

1. En la segona fase d'aquesta recerca es faran entrevistes individuals i en grup a les persones que ho desitgin. Soc molt conscient que el simple fet de participar en una activitat com aquesta sol tenir un alt cost per la teva salut en els dies posteriors. Però quina creus tu que hauria de ser la durada òptima d'aquestes entrevistes per minimitzar aquest cost? (Si us plau, expressa la durada en minuts tenint en compte que la durada màxima d'aquestes entrevistes no podrà superar les 2 hores [120 minuts].)

Durada òptima: _____ minuts.

Algunes notes explicatives sobre l'enquesta

En aquest apartat caldria fer alguns apunts sobre els fonaments en què es basen algunes de les preguntes de l'enquesta. No es comentarà res sobre els capítols 5 i 6 del qüestionari per raons òbvies, i sobre el capítol 4 només es dirà el següent. Per regla general, les enquestes en forma d'escala en ciències socials o mèdiques, molt habituals en psicologia i medicina, solen tenir enunciats molt breus. En canvi, els de l'escala del capítol 4 són molt llargs. Això és perquè amb ella es volen copsar uns fenòmens que tenen una conceptualització molt complexa, que si es preguntessin amb enunciats com “vostè pateix imposició d'òxica,” o “vostè està desintegrat,” per exemple, tindrien unes possibilitats de resposta escasses, quan no directament nul·les.³ La millor

³ Aquest és un exemple molt evident, aplicat a la formulació de les preguntes d'una enquesta, del que Pierre Bourdieu anomenava biaix o error escolàstic (1999:71-122). Per molt que es contesti, resulta obvi que una pregunta com aquesta ningú l'entendrà. Però hi ha altres casos de preguntes molt més perilloses encara perquè incorren en el que, també Bourdieu i Passeron (1966a), van anomenar la ‘il·lusió de la transparència’ ja que semblen immediatament accessibles a l'enteniment, com deia Kant, però transmeten als enquestats uns significats mal controlats que condueixen a respostes errònies. Aquest és el cas d'una pregunta com “En el darrer any, ha experimentat algun tipus de discriminació a causa de...? S'ha sentit molestat, se li ha negat alguna cosa, ha estat assetjat o s'ha sentit inferior...” És un exemple real extret de l'enquesta de salut de Barcelona de l'any 2021 (Bartoll-Roca et al., 2021:166). La pregunta no concreta en absolut, no especifica res, no dona cap exemple il·lustratiu del que pregunta, no sabem què és ‘una discriminació,’ per molt que creguem saber-ho; és un exemple paradigmàtic del tipus de preguntes directes que mai sota cap concepte s'han de fer en una enquesta (Bourdieu & Passeron, 1966b) i que transmeten una falsa sensació de claredat. Aquí en realitat es comet el mateix error escolàstic d'abans, però en aquest cas propiciat per l'acció d'un context social favorable a la resposta i a la pregunta sobre temes de ‘discriminació,’ que, per un efecte de violència simbòlica molt habitual en la relació entre enquestat i enquestador, porta a les persones enquestades a respondre automàticament les preguntes que els imposa l'enquestador, encara que no entenguin ni un borrall del que realment se'ls hi està preguntant, normalment per la pura incompetència teòrica, epistemològica i metodològica de qui ha dissenyat l'enquesta, que tampoc té la més mínima idea del que està buscant perquè no ha fet una bona construcció de l'objecte d'estudi (Bourdieu et al., 1994:51-81), si és que n'ha fet alguna en absolut. En l'enquesta de salut de Barcelona de l'any 2021, els resultats d'aquesta pregunta en concret mostraven un clar gradient per edat, tant per homes com per dones, a l'hora de manifestar que s'havien patit discriminacions, de manera que, a menys edat, més discriminacions. A la vegada, segons classes socials, “el percentatge més elevat de persones que van manifestar [cursives meves] haver patit alguna discriminació era el de les dones de classes més benestants, al voltant del 21%” (Bartoll-Roca et al., 2022:47). Aquests dos resultats són clarament contraintuïtius i contraris al que dictaria el bon sentit comú sociològic, la intuïció, o el bon criteri, i qualsevol que tingui ulls a la cara se n'adonaria. En realitat, el que ens estan revelant és que a menor edat (per homes i dones) i major classe social (només per les dones de classes benestants), més grau de conscienciament sobre les discriminacions, el que no és en absolut equiparable a majors discriminacions. En una pregunta com aquesta, tan mancada de la vigilància epistemològica més elemental en la seva formulació, els enquestats expressen el seu grau d'adhesió als valors que vehicula la pregunta, en aquest cas, la lluita contra les discriminacions i les desigualtats. Explicats d'aquesta manera, aquests resultats tenen tot el sentit del món i són del tot coherents, sobretot en un context històric i social com l'actual especialment

forma de procedir, per tant, és a partir de preguntes indirectes, però molt detallades, centrades en casos concrets dels fenòmens designats. El resultat d'això són explicacions narratives força extenses que apel·len a la quotidianitat de la persona enquestada i que estan plenes d'exemples perquè pugui sentir-se identificada amb algun dels aspectes que apareixen a l'enunciat. Precisament és aquest requisit d'aconseguir que els enquestats es sentin identificats amb els enunciats de les preguntes el que explica que es recorregués a l'anàlisi de coocurrències de paraules clau i les proves multidimensionals de Mahalanobis-Fisher-Wilks per aïllar les paraules clau i associar-les a cadascun dels ítems que havien de formar part de l'escala: justament per aconseguir generar aquesta identificació a partir d'emprar en aquests enunciats unes paraules clau que altres malalts havien emprat prèviament en els materials analitzats. A la vegada, la redacció dels enunciats recolza estretament sobre la revisió de les anàlisis qualitatives, i quan s'ha considerat pertinent s'han incorporat exemples més o menys literals extrets d'aquestes investigacions. I havent donat aquestes explicacions, només queda concentrar-se en el capítol 3 de dades demogràfiques i de salut, que és la principal raó de ser d'aquest apartat.

Les preguntes 1, 2, i 3 sobre edat, sexe, i país d'origen respectivament són tres dels eixos d'estratificació bàsics en ciències socials, de manera que són ineludibles. Sabem, per altra banda, que l'edat i la durada de la malaltia (preguntes 6 i 7) juguen un paper fonamental sobre l'estat de salut dels malalts (Kidd et al., 2016), i és de preveure que això incidirà en el nivell de violència simbòlica patida. L'altre eix d'estratificació bàsic és la classe social. No està a l'abast d'aquesta recerca procedir a partir d'una conceptualització de la classe social molt complexa, però crec que l'aproximació considerada és la més adient. En aquest sentit es tractarà de diferenciar als individus segons la seva classe social a partir d'un enfocament combinat de característiques més purament contextuals amb propietats socials adscrites a l'individu i del seu context familiar. Pel que fa als primers aspectes, segons alguns autors, el tipus d'atenció mèdica rebuda funciona com a eix d'estratificació de classe social, diferenciant-se segons nivells d'atenció primària i terciària (Wearden & Chew-Graham, 2006; Euba et al., 1996), i jo afegeixo que en un context com el nostre el nivell d'atenció mèdica caldrà desagregar-lo segons sigui públic o privat (preguntes 9 i 15). Des d'aquest punt de vista, la pregunta 4, sobre el municipi on viu l'enquestat, conjuntament amb la pregunta 14 de l'escala de violència simbòlica (capítol 4 de l'enquesta), hauria d'ajudar a perfilar encara més les possibilitats d'obtenir atenció mèdica de la persona enquestada, ja que amb elles sabem si es troba dins d'una àrea territorial de salut que discrimina als malalts de SFC/EM o no, sense necessitat de preguntar res sobre la unitat concreta que el tracta (si és el cas), una pregunta que em sembla molt arriscada i gens aconsellable de fer, perquè podria despertar recels que no ajudarien gens a guanyar-se la confiança de l'enquestat. Pel que fa als segons aspectes, durant l'anàlisi de les 77 cartes al director del primer article ja vaig tenir l'oportunitat d'identificar que els nivells de violència simbòlica experimentats pels malalts semblaven estratificar-se clarament a partir de dues dimensions estretament interrelacionades entre si com eren la professió i el nivell d'estudis. Semblava apreciar-se que "els malalts habituats a rebre un major reconeixement professional, que normalment són els que porten a terme oficis que els situen en una posició social més elevada (directors d'orquestra, professors, arquitectes, alcaldes, alts directius d'institucions musicals de primera fila, etc.)" (Gimeno Torrent, 2022:10), eren els que experimentaven un major grau de patiment simbòlic. Per verificar aquesta hipòtesi amb una mostra poblacional més àmplia, les preguntes 5 (nivell d'estudis) i 11 (professió actual o passada) són del tot indispensables. Però aquestes anàlisis plantejaven el dubte de saber si aquest major grau de patiment simbòlic era degut al fet que els malalts d'aquestes professions eren més

sensible a aquests temes. Aquest darrer és un element clau per interpretar el gradient d'edat i molt probablement també el de classe social, particularment en el cas d'unes classes benestants que sempre estan disposades a treure rèdit, partit social de les *causes nobles*, més *ben vistes*, més tractant-se de la causa del feminisme, que sol ser patrimoni de la dona. Per altra banda, la dèria amb els gradients del col·lectiu dels metges epidemiòlegs és ben coneguda, i probablement conduirà a molts d'ells a creure que la pregunta està exemplarment ben formulada i, així, també prendran per bons els seus resultats, quan a la vista està que 'els gradients' no són garantia de res. Si en aquesta pregunta s'hagués preguntat per casos i exemples concrets de discriminacions extrets d'una investigació aprofundida estadísticament representativa, no s'haurien obtingut tals disbarats, sense cap ni peus, i els percentatges de 'discriminacions' haurien disminuït dràsticament.

sensibles que els altres a la manca d'un reconeixement que sempre havien tingut i mai els havia faltat, o perquè estaven exposats a uns majors nivells de violència simbòlica. Potser resultarà difícil respondre a aquest interrogant, però penso que la via més prometedora per fer-ho són tota la bateria de preguntes sobre condicions materials de vida, que, com no pot ser d'una altra manera en el cas de persones malaltes, en aquesta ocasió també estan íntimament lligades amb les referides al sosteniment material procurat per la família. Així tenim les preguntes 13 (té parella), 17 (té família), 14 (nivell d'ingressos de l'enquestat i de la possible parella), i 12 (treballa o no). Coneixem que aquest darrer aspecte discrimina entre persones més malaltes i menys malaltes (Castro-Marrero et al., 2019).

Després hi ha les preguntes sobre la salut de la persona enquestada. La hipòtesi és que aquestes preguntes són inevitables perquè hi ha haurà una clara associació entre el grau de severitat de la malaltia i de violència simbòlica patida. Així, se sap que un dels eixos d'estratificació essencials de l'estat de salut dels malalts de SFC/EM és si poden sortir de casa o no (Pendergrast et al., 2016) (pregunta 19). La pregunta 10, sobre el diagnòstic i les comorbiditats té un doble objectiu. En primer lloc, coneixent el nom exacte de la malaltia diagnosticada (es demana que s'anoti la denominació amb la major exactitud, tal com apareix a la documentació mèdica del pacient), s'espera que sigui possible saber el grau de gravetat de la malaltia, perquè en principi el diagnòstic es basa en barems mèdics estandarditzats que permeten distingir entre major i menor gravetat; encara que si això no és factible, hi ha vies alternatives per saber-ho (la pregunta 12 sobre si l'enquestat treballa també es pot emprar en aquest sentit). El mateix és aplicable a les comorbiditats, és probable que quantes més n'hi hagi, pitjor sigui la salut del malalt, i pateixi uns nivells majors de violència simbòlica. Probablement els graus més extrems es donin entre les persones que necessiten un cuidador (pregunta 18). La pregunta 8, per altra banda, intenta establir si el propi pacient va haver de suggerir el seu diagnòstic per la falta de coneixements del personal mèdic sobre la SFC/EM, un fenomen molt freqüent del qual no en coneixem la magnitud al nostre país i que aquesta pregunta tracta de determinar.

Per acabar, amb la pregunta 16 es distingeixen les persones afiliades a associacions de malalts de les que no ho estan. La hipòtesi és que es tracta de persones que podrien no tenir res en comú i situar-se en posicions molt diferenciades de l'espai social. Si bé aquesta pregunta resulta innecessària per les persones enquestades captades en les associacions de malalts, és indispensable per les captades a partir d'internet (xarxes socials). I és de preveure que alguns dels membres de les associacions remetin el seu enllaç personal a l'enquesta a altres persones també malaltes que no formin part de la seva associació, per la qual cosa al final resultarà indispensable fer aquesta pregunta a totes les persones que responguin l'enquesta. La pregunta 20 és un indicador d'ideació suïcida entre malalts de SFC/EM, que molt sovint no compleixen els criteris de depressió (Devendorf et al., 2020), per tal d'establir l'associació amb l'escala de violència simbòlica, que en aquests casos podria explicar aquest fenomen. El que intenta validar la darrera pregunta 21 és la hipòtesi de la preeminència dels efectes socials de la SFC/EM sobre els purament deguts a la malaltia, tal com afirmaven els malalts a les cartes reiteradament, i que ja vaig tenir l'oportunitat d'explorar preliminarment en la primera publicació d'aquest projecte de recerca: en aquella ocasió, el 60% del contingut de les cartes corresponia al "testimoni que donaven els malalts dels enormes sofriments d'origen social que implica patir la malaltia" (Gimeno Torrent, 2022).

Referències bibliogràfiques

- 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* (Filmació). 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* (Filmació). 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. A 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>.