

---

## **ENFERMEDADES INVISIBLES y SUFRIMIENTO : Sufrimiento y violencia institucional.**

Según la psicóloga Valeria Sabater en un artículo publicado en 2019: La enfermedad crónica por desgracia aún es invisible en el mapa mundial. Cuando hablamos de enfermedades invisibles nos referimos a la fibromialgia a la encefalomielitis miálgica, el síndrome químico múltiple y la hipersensibilidad eléctrica. Numerosos ciudadanos de a pie y terapeutas creen que estas enfermedades son ficticias o psicológicas. Según datos de la "Organización Mundial de la Salud" (OMS), las enfermedades invisibles engloban casi el 80% de las dolencias de hoy día enfermedades mentales, del cáncer, el upus, diabetes, migrañas, reumatismo, fibromialgia... Estas dolencias son devastadoras e incapacitantes frente a una sociedad que opina sin conocer el padecimiento de quien tiene a su lado. Sobrevivir con estas enfermedades crónicas es como vegetar en una caverna oscura dónde todos nos ignoran.

Primero se hace una larga peregrinación de médico en médico para tener una explicación o un diagnóstico de lo que nos destruye. Y después saber cómo enfrentarse a estos males. Cómo vivir con todo lo que nos impide llevar una vida normal, como asumir que no somos la misma persona, que ya no tenemos las capacidades que manejábamos anteriormente.

Como explicar a nuestra familia, a nuestros amigos, a nuestros compañeros de trabajo que no somos vagos sino personas privadas de sus recursos con un sistema cognitivo que se va degradando un día tras otro.

La incapacidad física es diferente para cada persona. Algunas personas pueden llevar una vida casi normal a ojos de la sociedad, pueden trabajar (con muchas dificultades) Pero para la gran mayoría la vida es un tormento. No puede trabajar, por lo tanto, no tiene recursos económicos. No puede llevar una vida digna en ninguno de sus aspectos: social, familiar, jurídico o sanitario. ¿Cómo afrontar la vida en esas condiciones? ¿Cómo ser asertivo y enfrentarse con todo lo que nos rodea? ¿Levantarse, asearse y comer como mínimo para no morir? ¿Cómo encargarse de sus hijos si no puedes contigo mismo? El gran defecto y error de los enfermos es esconder la realidad a su entorno. No tenemos que negar estas enfermedades invisibles, no hay que darles la razón a los negacionistas. Tenemos detrás o delante de nosotros a miles de investigadores que están dejándose la vida estudiando nuestras enfermedades y no podemos defraudarles.

Tampoco podemos defraudar a estos niños y a adolescentes quienes empiezan su andadura por el dolor, la niebla mental y la incompreensión social.

Y a pesar del dolor irremediable, tenemos que defender nuestros derechos. Somos enfermos crónicos sin posibilidad de cura y no queremos morirnos en la indefensión, en una vida sin ninguna posibilidad de dignidad. El enfermo renuncia a su vida social, a sus actividades, a sus amistades que no entienden el porqué de su actitud puesto que físicamente no se le nota ninguna discapacidad física, según el entorno sólo le hace falta motivación y ejercicio físico. Qué es un problema psicológico, qué tiene una mala alimentación y más cosas.

¿Frente a tanta incompreensión y menosprecio cómo no sentirse asqueado y deprimido?

¿Qué consejos podemos darle al enfermo? Aprender a vivir con su enfermedad. No hay otra solución. Estudie su enfermedad para entender que movimientos o situaciones pueden empeorar su situación. Comprueba lo que puede irle bien. Por ejemplos baños calientes, auto masajes, medicación... Experimente el manejo de las destrezas que le quedaron. Pinte, cante, ande, escriba... hable, difunda... Mientras lo hace relega el dolor y el sufrimiento a un segundo plano durante unos instantes. El dolor no va a esfumarse, pero su yo lo va a olvidar durante un lapso.

Y hable. Comparta lo que le ocurre. No lo esconda. Mucha gente que se reconocerá en sus palabras. Y muchos familiares entenderán tu padecimiento y gradualmente se transformarán en su apoyo

Las enfermedades crónicas, visibles o no, cuya cura parece inverosímil arremeten contra mayores, ancianos, adolescente y niños, acarrear con ellas una serie de sentimientos negativos y destructores para el propio enfermo y su entorno. Después de un largo trance de desesperación e incertidumbre frente al futuro el afectado llega a veces a la fase aceptación que le puede salvar de su sacrificado estado doliente. Mientras tanto se suceden crisis de dolores, de mareos de desmoralización que conducen a un pozo sin fondo que no es ni más ni menos que la angustiada depresión.

Subrayaremos que esta depresión es uno de los resultados casi obligados de la cronicidad, del abandono de la sanidad, la política y la sociedad.

Las personas que conforman la realidad diaria del enfermo sucumben ellas también a esta depresión de la muerte en vida viendo como su familiar, sin cura, sin ayuda, sin comprensión. Los familiares muchas veces decaen y las amistades se ven confrontadas a un ser que sólo representa la sombra de la persona que antes conocían. El sufrimiento del enfermo irradia negativamente sobre todo su entorno. ¿Qué solución podemos dar al enfermo y a sus familiares? Primero verbalizar

---

el sufrimiento y encontrar un terapeuta que sepa que las enfermedades crónicas e invisibles no son enfermedades **somato** formas y les ayude a establecer unas estrategias de evitación y otras de acomodación a las enfermedades para matizar la inseguridad de vivir.

**La violencia simbólica es violencia real**, pues detrás de ella hay víctimas. La violencia simbólica tiene que ver con los mensajes, creencias, normas de derecho y religiosas que poco a poco generan una situación de poder de un individuo sobre otro que luego todo el mundo acepta, hasta los propios subordinados.

Ocurre en el racismo y el sexismo que llegan a interiorizarse. En medicina. Los enfermos crónicos o con enfermedades invisibilizadas, generalmente afectan a un 90% de mujeres, estamos hablando de 10 enfermedades y enfermos como la Fibromialgia, Encefalomiélitis Miálgica, Sensibilidad Química Múltiple, etc. que son continuamente cuestionadas

Cuando enfrente tenemos a un profesional que "cree" o NO lo que relatamos y que tanto nos contó verbalizar, se impone el "habitus" como decía Pierre Bourdieu, hace ya décadas.

Lo normal o habitual es seguir lo establecido por la costumbre o el poder, sin tener posibilidad de defenderte.

El habitus es una caminar "de trascendente histórico" que funciona como esquema abierto de producción, percepción y apreciación de prácticas y que, a la vez, se adquiere sólo mediante la práctica, la repetición y la aceptación de un rol o papel impuesto **¿Simbólica o Real?** Más que violencia simbólica es **violencia real**, y así lo dicen algunos profesionales médicos, con gran experiencia como la (1) Dra. Carmen Valls («Despreciar en la consulta el dolor de una paciente es violencia de género») o. (2) la Dra. Ana Maestre Peiró («El buen médico trata la enfermedad, el gran médico trata al paciente que tiene la enfermedad.»)

Reconocen abiertamente la falta de investigación de las enfermedades que causan dolor en la mujer.

¡A mismo padecimiento, distinto trato! Eso es violencia Institucionalizada. Por lo que de simbólica solo tiene la definición, pues lamentablemente es una violencia que se sufre y pasa inadvertida, pues es lo que por hábito o costumbre, por el esquema establecido jerárquicamente, etc., se hace o dice.

El retraso del diagnóstico de una mujer, frente al hombre es muy evidente según los estudios realizados, como sesgo de género, lo que acarrea un peregrinar, suplicar una atención mínimamente digna y con cierta diligencia. Las mujeres son afectadas por la enfermedad de diferente manera y como resultado necesitan una prevención, un tratamiento y una atención diferenciada.

Para colmo esta violencia supuestamente "simbólica", desacredita al enfermo frente a la sociedad, el Estado, las Instituciones, y frente a la propia familia, que se acomoda al lado de los dispensadores de ansiolíticos y antidepresivos para acallarte, someterte y mantener el circuito de la violencia en lo Habitus, Habitual, establecido y aceptado

### **No tienes nada.**

Tras esta afirmación sin conocimiento, sin pruebas o con falta de las adecuadas, se esconde una situación de violencia real, más que simbólica.

A las mujeres en 2021 se les receta cinco veces más antidepresivos que a los hombres y el doble de ansiolíticos. (1)

Bajo el (3)patriarcado establecido, socaba la salud física y psicológica de los enfermos. Todo se alinea en esa posición construida y al enfermo le toca cargar con su padecimiento Invisibilizado y el hacerse escuchar para que se pauten una prueba o se le preste cualquier ayuda física o psicológica, que también es necesaria.

El apoyo psicológico necesario en estas circunstancias tiene que acompañar a los enfermos para que afronten una enfermedad que en algunas ocasiones está citada con un nombre de partida, con cierto menosprecio o levedad.

Esto vuelve a ser violencia, y no es precisamente simbólica. ¿Quién cuida del cuidador enfermo? Bajo estas premisas, (4) la mujer enferma mayoritariamente, sigue con la carga de los roles establecidos como los cuidados de niños y mayores, las labores de la casa, las tareas organizativas domésticas y su realización, y además si su salud se lo permite, hace una jornada laboral retribuida fuera del hogar, con lo que arrastrándose físicamente, sigue sosteniendo el rol adjudicado por una sociedad patriarcal..

Enfermar y que nos reconozcan un grado de Discapacidad o una Invalidez es casi una quimera, pues toda la jerarquía establecida está basada en lo que al enfermo hombre, le limita o disminuye su capacidad para desarrollar su trabajo habitual, sin tener en cuenta que la enferma mujer, tiene la triple vertiente de enferma-cuidadora trabajadora. El derecho a ser cuidado y el deber de cuidar es responsabilidad individual y colectiva. (4.1)

### **(SFC)/Encefalomiélitis Miálgica (EM) (I): Un estudio preliminar**

El no reconocimiento, la desatención institucionalizada y la condescendencia (5 Xavier Gimeno Torrent)

---

El “no-reconocimiento,” basado en el mecanismo institucionalizado de violencia simbólica más básica consiste en el hecho que el Estado, por medio de los diversos organismos de la Administración Pública, actúa siguiendo el principio de no-reconocimiento del SFC directamente denegando las certificaciones pertinentes. Otras estrategias disuasorias del Estado para obtener el mismo resultado: humillaciones y maltratos sistemáticos a los pacientes para que se desesperen y abandonen, vulneración de los derechos de los enfermos, abusos reiterados, y dilatación de las solicitudes de reconocimiento.

La principal consecuencia de estas conductas es la negación del valor social de los enfermos de SFC tanto como personas como como enfermos. Conlleva igualmente la dificultad del enfermo para aceptarse a sí mismo y a sus limitaciones, y la interiorización de la denegación del reconocimiento, la vulneración del derecho a la dignidad de las familias afectadas, la judicialización de las solicitudes de reconocimiento, que se refiere a contradicciones entre esferas del Estado que siguen lógicas opuestas, principalmente entre organismos recaudadores y organismos gastadores o sociales. Estas contradicciones se producen cuando los diagnósticos de los miembros de las profesiones sanitarias son directamente desautorizados y negados por las instituciones certificadoras pertinentes (Seguridad Social, INSS, Instituto Catalán de Evaluaciones Médicas [ICEM], etcétera). Dicha situación deja a los enfermos y a sus familias sin saber qué esperar, en tierra de nadie, y siempre en falso, dentro de un vacío social.

En campos como la sanidad pública, los servicios sociales, y la asistencia sociosanitaria, este principio de no-reconocimiento del SFC vendrá acompañado de dos mecanismos complementarios: la “desatención institucionalizada” (o, en palabras de diversos enfermos, “desamparo”) y la “condescendencia.”

La desatención institucionalizada puede conducir fácilmente a varios tipos de discriminación. También hay una desatención científica referida a la escasez o, mejor dicho, la falta de fondos (públicos y privados) para la investigación del llamado SFC.

#### Referencias:

1.-Dra. Carmen Valls. Especialista en endocrinología y medicina con perspectiva de género con motivo de la reedición de su libro. 16/11/2020 2.-Dra. Ana Maestre Peiró. Internista en el Hospital Universitario del Vinalopó. Máster Universitario en Salud Pública y Gestión de Servicios Sanitarios por la UMH. @AnaMaestre16 (El sesgo de género en la atención sanitaria.) 3.-María Pazos Morán. (Género y Salud) El patriarcado perjudica la salud. 4.- María del Mar García Calvente. (Profesora/Investigadora) El estudio de las desigualdades de género en salud, y especialmente en los cuidados informales en salud y el impacto de 21 cuidar en la salud y calidad de vida de las personas que cuidan. 4.1-Victoria Camps. TIEMPO DE CUIDADOS. Otra forma de estar en el mundo. 5.-Xavier Gimeno Torrent. Sociólogo e investigador independiente y traductor. Firmado:

**Harmonie Botella y Mónica Arranz.**

**II jornada de la Universidad San Vicente Mártir de Valencia**

**Fibro Protesta Ya 2022**