

# «Los cuerpos del delito»: injusticias y oportunidades en los Síndromes de Sensibilidad Central

*Los Síndromes de Sensibilidad Central, como el Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalitis Miálgica, las Sensibilidades Químicas Múltiples y la Fibromialgia, ponen en evidencia desigualdades e injusticias, evidencia ante la cual la sociedad política y civil reacciona con diferentes tipos de violencia, exclusión y otros abusos de poder. Pero esta situación específica también ofrece la oportunidad de conectar temas sociopolíticos clave y, en ese acto de conectar, existe una oportunidad de crear pensamiento crítico en torno a una cuestión no exenta de polémica.*

«En este momento de nuestra historia tenemos algo muy importante que llevar a cabo ejerciendo el optimismo del intelecto para así poder abrir maneras de pensar que han estado cerradas demasiado tiempo.»

David Harvey

**E**l Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalitis Miálgica (SFC/EM), la fibromialgia (FM) y las Sensibilidades Químicas Múltiples (SQM) son enfermedades orgánicas, o sea físicas y no psicológicas, multisistémicas<sup>2</sup> que, aún teniendo algunos síntomas diferentes, tienen desarreglos genéticos y bioquímicos similares,<sup>3</sup> y también disfunciones inmunológicas, neurológicas y cardiovasculares comunes.<sup>4</sup> Por sus similitudes, se agrupan juntas bajo el nombre de

Clara Valverde es miembro del Equipo Aquo<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Equipo Aquo se dedica a la formación, apoyo y supervisión a profesionales sociosanitarios y para asociaciones de pacientes.

<sup>2</sup> P. Arnold, «Pequeñas causas, grandes repercusiones: sensibilidades químicas múltiples (y fibromialgia y SFC)», *Biorritmos*, núm. 17, abril, 2009.

<sup>3</sup> M. Pall, *Explaining «unexplained illnesses»*, The Haworth Press, Binghamton, Nueva York, 2007.

<sup>4</sup> M. B. Yunus, «Central sensitivity syndromes: a unified concept for fibromyalgia and other similar maladies», *Journal of Indian Rheumatism Assoc*, 8(1), 2001, pp. 27-33.

Síndromes de Sensibilidad Central.<sup>5</sup> Las tres enfermedades se superponen y, en las tres, los tóxicos y los virus (y posiblemente los retrovirus) juegan un rol clave.<sup>6</sup> Aunque al principio sólo la implicación viral era la aceptada por los científicos, ahora ya está reconocido el rol de los tóxicos hasta en los criterios internacionales para diagnosticar estas enfermedades.<sup>7</sup>

Son enfermedades multisistémicas porque, comparadas con la mayoría del resto de las enfermedades en las que se ve afectado sólo un sistema del cuerpo (como la esclerosis múltiple que afecta al sistema nervioso), en estas patologías están afectados varios sistemas del mismo, principalmente el inmunológico, pero también el endocrinológico, el neurológico, el cardiovascular, el digestivo y otros. Las disfunciones multisistémicas producen, en las personas con SSC, síntomas fluctuantes extremos e imprevisibles, una desconcertante mezcla de gripe permanente, problemas de memoria, mareos, desmayos, dolor, fatiga extrema, desarreglos hormonales y digestivos y otras alteraciones discapacitantes.<sup>8</sup>

Aun si dos de estas tres enfermedades (el SFC/EM y la FM) están reconocidas y clasificadas desde hace años por la Organización Mundial de la Salud, el vivir con una o más de estas patologías implica exclusión.<sup>9</sup> Sin escogerlo y sin realmente darse cuenta, las personas con SSC ponen en evidencia gran parte de lo que no funciona en nuestra sociedad:<sup>10</sup> desigualdades de clase y la exclusión de los que no producen ni consumen, discriminación de género, el pensamiento lineal y reduccionista de la medicina, la destrucción del medio ambiente a manos de un desarrollo incontrolado y tóxico, ritmos de trabajo frenéticos y abusivos, etc. Ante esta puesta en evidencia, la sociedad en los países desarrollados reacciona con lo que Appadurai llama «la ansiedad de lo incompleto»,<sup>11</sup> puesto que pone de manifiesto la corta distancia que hay entre la cómoda situación de “los sanos” y los niveles inaceptables de incertidumbre, imprevisibilidad y el estatus incompleto con los que viven las personas con SSC. Estas patologías muestran que la “seguridad” de estar sano antes de la

---

<sup>5</sup> Se llaman así porque en las tres enfermedades hay una reacción exagerada a la inflamación, a la inmunidad, al dolor, a tóxicos, a cambios de temperatura y a muchos otros procesos fisiológicos básicos. M. B. Yunus, «Role of central sensitization in symptoms beyond muscle pain and the evaluation of a patient with widespread pain», *Best Pract Res Clin Rheumatol*, junio 21(3), 2007, pp. 481-97.

<sup>6</sup> M. Yunus, *op. cit.*, 2007.

<sup>7</sup> B. M. Carruthers y M. Van de Sande, «Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome: A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners», 2005.

<sup>8</sup> B. M. Carruthers, M. I. Van de Sande, *Fibromyalgia Syndrome: A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners. An Overview of the Canadian Consensus Document*, Haworth Medical Press, 2003. World Health Organization, *International Statistical Classification of Disease and Related Health Problems. 10th Revision (ICD-10)*, Ginebra, 1992.

<sup>9</sup> J. S. Anderson y C. E. Ferrans, «The quality of life of persons with chronic fatigue syndrome», *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 185(6), 1997, pp. 359-367.

<sup>10</sup> C. Valverde e I. Markez, «“Lo que tú tienes que hacer es...” El uso coercitivo de terapia cognitivo conductual en las nuevas enfermedades», *Norte de salud mental*, vol. VIII, 2009, núm. 35.

<sup>11</sup> A. Appadurai, *Fear of Small Numbers. An Essay on the Geography of Anger*, Durham, Duke University Press, 2006.

vejez es frágil y que las enfermedades nuevas y no totalmente definidas son el lado oscuro de la sociedad. El capitalismo, en su etapa neoliberal, necesita excluir, a través de varias formas de violencia, el grupo o grupos que representan la diferencia y la vulnerabilidad, para ejercer, reforzar y hacer una demostración de su poder. Esto se lleva a cabo a través de una gran variedad de estrategias y procesos, en los cuales se intenta controlar todos los aspectos de la vida de la persona con SSC y situarlos en un espacio de exclusión.

---

**Estas patologías muestran que la "seguridad" de estar sano antes de la vejez es frágil y que las enfermedades nuevas y no totalmente definidas son el lado oscuro de la sociedad**

---

Aunque estas enfermedades son del cuerpo y como tal deberían ser atendidas por el sistema sanitario, en los países desarrollados en los que estas enfermedades se están diagnosticando y tienen una alta prevalencia, se excluye a los enfermos con SSC dejándolos en un limbo médico y legal, en un estado de excepción que, como ha escrito Agamben,<sup>12</sup> no es la excepción sino la norma para estas enfermedades.

## Entre la indefinición y la definición

Los SSC comienzan a manifestarse, sobre todo, en los adultos jóvenes, aunque también enferman niños y adolescentes, cuando la persona está empezando su etapa más activa y productiva. Exposiciones a tóxicos o virus desencadenan estas patologías en el 0,5 al 5% de la población general que tiene la predisposición genética sin saberlo, y obligan a la persona enferma a vivir, sobre todo, encerrada en su casa, echada, en un estado de semi-dependencia o de dependencia con imprevisibles momentos de discapacidad y de capacidad. Esta transformación, sin señales externas aparentes, incomoda al entorno del enfermo y a la sociedad.

También los SSC incomodan porque hacen surgir el tema de la indefinición, ya que la complejidad multisistémica de estas patologías está lejos del pensamiento médico lineal en el que las enfermedades se atribuyen a sólo un patógeno, a un solo sistema del cuerpo o a sólo un órgano. Para los enfermos, la indefinición, ese estado de suspensión, aumenta su sufrimiento porque les crea problemas para obtener un diagnóstico y lo que eso facilitaría (reconocimiento social, acceso a ayudas, clarificación de su estatus laboral, etc.). Pero, al mismo tiempo, esta cierta indefinición que existe aún en los SSC, puede ser un momento

---

<sup>12</sup> G. Agamben, *State of Exception* [trad.: Kevin Attell], The University of Chicago Press, Chicago, 2005.

histórico privilegiado. Como dijo Foucault: «...reencontrar el momento de esa conjura, antes de que se haya establecido definitivamente el reino de la verdad».<sup>13</sup> En este tiempo, aún se puede tener «una especie de contrato previo a todo discurso y libre de los embarazos del lenguaje»,<sup>14</sup> lenguaje que, en la cultura médica occidental, encasilla enfermedades ligándolas sólo a un diagnóstico conocido y a una manera “aceptable” de vivir cada enfermedad. Los SSC ofrecen la oportunidad de osar a pensar la salud, el cuerpo y la experiencia de la enfermedad de nuevas maneras y, posiblemente, poner en cuestión las definiciones y esfuerzos del poder médico y político para controlar y “normalizar” a las personas con SSC, a través de intentar esconder o de ignorar las limitaciones que manifiestan estos enfermos que tanto incomodan a la sociedad. Pero, desgraciadamente, el potencial creativo y transformador de la indefinición no está siendo aprovechado por el *establishment* médico, las administraciones ni la sociedad. Todo lo contrario.

Las personas con SSC, por sus síntomas extremos, sin proponérselo, rompen los códigos ordenadores y las ideas sobre el orden, creando «una experiencia desnuda del orden sin modos de ser».<sup>15</sup> En este momento, los SSC están entre la indefinición y la definición. El Estado, por un lado, no quiere que los SSC se definan más específicamente porque eso exigiría crear servicios sanitarios relevantes y dar pensiones a estos enfermos. Pero, por otro lado, el Estado prefiere adherirse al diagnóstico de que –como en el caso del Reino Unido y otros países en donde los SSC y otros estados emergentes relacionados con el medioambiente (sensibilidad electromagnética, intoxicaciones crónicas por metales pesados, etc.)– son enfermedades psicológicas; o en España, que, por la estrecha relación entre los partidos del Gobierno y la farmaindustria,<sup>16</sup> los SSC se diagnostican como «fibromialgia leve», y así se evita tener que atender a este sector enfermo de la población y ocuparse de la problemática que conlleva, en estas enfermedades, el rol de las industrias químicas. En suma, estas enfermedades ponen de manifiesto cómo se hace un uso injusto del poder a través de numerosas estrategias.

## Estrategias del poder

A pesar de que es cada vez más obvio que estas enfermedades tienen una alta prevalencia, las Administraciones Públicas, los partidos políticos y las numerosas organizaciones que financian y apoyan, el *establishment* médico, la farmaindustria, las industrias químicas y otras instituciones desarrollan estrategias para asegurarse de que los SCC no cuestionan

---

<sup>13</sup> M. Foucault, *El nacimiento de la clínica*, Siglo XXI, Madrid, 2007.

<sup>14</sup> M. Foucault, *op. cit.*

<sup>15</sup> M. Foucault, *Las palabras y las cosas. Una arqueología de las ciencias humanas*, Siglo XXI, Madrid, 2009.

<sup>16</sup> C. Valverde, *Pues tienes buena cara. Síndrome de Fatiga Crónica. Una enfermedad políticamente incorrecta*, Martínez Roca, Madrid, 2009.

ni alteran su poder. A través de numerosos puntos de intervención, intentan llevar a cabo lo que Foucault llama «normalización»: un control continuo a través de profesionales (médicos, psicólogos, evaluadores y administrativos) que son invitados a ejercer funciones policiales, cada vez más precisas.

Pero hay dos factores a tener en mente. Primero, que el número de personas que están enfermando con SSC crece año tras año. Estas enfermedades son la punta del iceberg debido al aumento de los tóxicos en el medio ambiente<sup>17</sup> y a la mutación y la proliferación de virus. Al mismo tiempo, a través de las nuevas tecnologías, los enfermos están más informados y se organizan entre ellos aún estando, la mayor parte, limitados a vivir encerrados en sus hogares. Ante estos dos factores, podemos ver que las Administraciones y otras instituciones tienen que cambiar sus estrategias a medida que las desenmascaran los enfermos a título individual o desde distintas asociaciones.

Estas estrategias de control tienen como objetivo intentar mantener callados y pasivos a los enfermos, forzándoles a aceptar las “normas” que son mucho más nocivas que las “leyes”, ya que las leyes son conocidas y están al descubierto, mientras que las normas actúan a la sombra por medio de «normalizadores competentes»<sup>18</sup> como médicos, psicólogos y otros. Estas normas tienen que ver con comportamientos, lenguaje, actividad política, etc., y se infiltran en la sociedad por muchas vías, entre otras, a través de los medios de comunicación, organizaciones fantasma de los partidos políticos y gobiernos, como las “Universidades de Pacientes”, sobornos a asociaciones y por la utilización de “pacientes-expertos” escogidos, mantenidos y promocionados por las Administraciones, partidos políticos y otros.<sup>19</sup>

## “Fibro-parkings” y psicotrópicos para los nuevos refugiados

En los casos de SSC se añade al sufrimiento físico derivado de un abanico más amplio, severo, variable e imprevisible de síntomas que en ninguna otra enfermedad crónica,<sup>20</sup> el sufrimiento causado por el desamparo administrativo y médico.<sup>21</sup> A medida que la persona con fibromialgia, SFC/EM o SQM, enferma y su biografía se interrumpe<sup>22</sup> con grandes pérdidas laborales, sociales y económicas,<sup>23</sup> se enfrenta, perpleja, a su nuevo estatus, similar

<sup>17</sup> A. Lasmariás, «SSQM: La pandèmia d'avui», *La Circular: Bulletí informatiu per als abonats del Col·lectiu Ronda*, Col·lectiu Ronda, Barcelona, 2010.

<sup>18</sup> M. Foucault, *Historia de la sexualidad. La voluntad de saber*, Siglo XXI, Madrid, 2006.

<sup>19</sup> M. Jara, *La salud que viene: Nuevas enfermedades y el marketing del miedo*, Barcelona, Península, 2009.

<sup>20</sup> L. C. Hyden y L. Sachs, «Suffering, hope and diagnosis: On the negotiation of chronic fatigue syndrome», *Health*, 2, 1998, pp. 175-193.

<sup>21</sup> C. Shepherd, *ME Diagnosis: Delay Harms Health. Early diagnosis: why it is so important?*, Londres, ME Alliance, 2005.

al de un refugiado por haber perdido, de repente, sus derechos constitucionales que incluyen acceso a servicios sanitarios relevantes y otros derechos sociales.

---

**Hay médicos que tienden a diagnosticarla, cuando lo hacen, como enfermedad crónica a la que sencillamente el paciente debe "adaptarse"**

---

En todos los países desarrollados el acceso a servicios sanitarios públicos especializados para los SSC es casi inexistente.<sup>24</sup> Los pocos servicios que hay (relevantes o no) tienen listas de espera de dos a tres años,<sup>25</sup> durante los cuales el enfermo empeora,<sup>26</sup> además de estar en un limbo legal que le causa grandes problemas laborales. Las Administraciones Públicas han hecho todo lo posible para no atender estas enfermedades.<sup>27</sup> Pero ahora que la alta prevalencia de los SSC se obvia y que se ha descubierto un peligroso retrovirus (el XMRV) que puede estar implicado en estas enfermedades,<sup>28</sup> las Administraciones se ven desbordadas por las consecuencias de lo que no hicieron en las décadas de los ochenta y noventa del siglo XX. Pero incluso así, están llevando a cabo más estrategias para no prestar servicios a estas enfermedades.

Como se ha dicho, en el Reino Unido y en otros países europeos evitan ocuparse de estas enfermedades al definir las como psicológicas o psiquiátricas.<sup>29</sup> En España, concretamente en Cataluña, el Departament de Salut de la Generalitat finalmente se vio obligado, en 2008, a organizar Unidades Hospitalarias Especializadas (UHE) para la FM y el SFC/EM por la Resolución 203/VIII votada por unanimidad por el Parlament de Catalunya. Esta resolución fue el compromiso al que llegó el Gobierno del tripartito y las asociaciones de pacientes de FM y SFC/EM, que recogieron 140.000 firmas (cuando sólo se necesitaban 50.000) para una Iniciativa Legislativa Popular (ILP), en la que exigían servicios sanitarios relevan-

---

<sup>22</sup> M. Bury, «Chronic illness as biographical disruption», *Social health and illness*, 4 (2), 1982, pp.167-182.

<sup>23</sup> J. S. Anderson y C. E. Ferrans, «The quality of life in chronic fatigue syndrome», *Journal of Nervous and Mental Disease*, 185 (6), 1997, pp. 359-367.

<sup>24</sup> E. Stein, P. Fennel, A. Bested, M. van de Sande, C. Valverde, «Overcoming Systemic Barriers to Effective Management of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME) in Canada», presentado en *Global Perspectives on Chronic Disease: Prevention & Management*, Calgary, Alberta octubre, 2007.

<sup>25</sup> Col.lectiu Ronda, *Las enfermedades invisibles: Fibromialgia, fatiga crónica...*, Barcelona, 2008.

<sup>26</sup> C. Shepherd, *ME Diagnosis: Delay Harms Health. Early diagnosis: why it is so important?*, ME Alliance, Londres, 2005.

<sup>27</sup> C. Shepherd, *ibid*.

<sup>28</sup> V. C. Lombardi, F. W. Ruscetti, J. Das Gupta, K. S. Hagen, D. L. Peterson, S. Ruscetti, R. K. Bagni, C. Petrow-Sadowski, B. Gold, M. Dean, F. H. Silverman, J. A. Mikovits, «Detection of an Infectious Retrovirus, XMRV, in Blood Cells of Patients with Chronic Fatigue Syndrome», *Science*, 23 octubre, 2009, pp. 585-589.

<sup>29</sup> C. Valverde e I. Markez, «Lo que tú tienes que hacer es...» El uso coercitivo de terapia cognitivo conductual en las nuevas enfermedades», *Norte de salud mental*, 2009; 8 (35), pp. 89-106.

tes y especializados (que equipararan estas enfermedades con otras parecidas como la esclerosis múltiple), formación de médicos, un trato más justo por el Insitut Català d’Evaluacions Mèdicas, etc.

Después de dos años de incumplimiento de la resolución,<sup>30</sup> pero con la constante presión de las asociaciones de pacientes, el Departament de Salut ha encontrado otra manera de seguir sin atender a este 5% de enfermos que padece SSC, y que permanecen en el estatus de “refugiados”: en lugar de atenderlos ha creado “fibro-parkings”, como dicta la Resolución, con especialistas (internistas, pediatras, cardiólogos y reumatólogos). Estos “fibro-parkings”, están coordinados mayoritariamente por reumatólogos afines al partido del Gobierno que gestiona el Departament de Salut<sup>31</sup> y muchos de ellos están estrechamente relacionados con la farmacéutica del neuroléptico que se receta masivamente en las UHE.

El enfermo, al acudir a la UHE, tenga SFC/EM, SQM o FM, es automáticamente diagnosticado con “fibromialgia”, haciendo que la prevalencia de esta enfermedad en España sea la más alta del mundo, con porcentajes entre el 5 y 14 % de la población general,<sup>32</sup> que distan mucho del 2,4% de otros países similares.<sup>33</sup> Esta situación ya ha sido criticada por algunos médicos españoles.<sup>34</sup> Este diagnóstico de fibromialgia se establece sin pruebas ni analíticas previas y sin ninguna valoración funcional (grado de severidad),<sup>35</sup> o se establece el “diagnóstico” de “fibromialgia leve” aunque la severidad sea otra. Al paciente se le receta antidepresivos, antiinflamatorios y neurolépticos y se le “aparca” en un grupo educativo o en Terapia Cognitivo Conductual.

Esta desatención está forzando a las personas con SSC a buscar atención médica eficaz en la medicina privada, donde los tratamientos y las analíticas (de microinmunología, virología, bioquímica y genética) cuestan hasta unos 6.000 euros al año,<sup>36</sup> lo cual aumenta las desigualdades sociales y convierte el tema socioeconómico en un problema principal en estas enfermedades.

La mayoría de los médicos en los países desarrollados, que hasta hace poco desconocían estas enfermedades, ahora, sobre todo en el caso de la FM y el SFC/EM (las

<sup>30</sup> C. Valverde, «És possible detectar la fibromiàlgia i la SFC a primària?», *Biorritmes*, junio, núm. 27, 2010.

<sup>31</sup> C. Valverde, *op. cit.*, 2009.

<sup>32</sup> Sociedad Española de Reumatología, *Consenso interdisciplinar para el tratamiento de la fibromialgia*, Madrid, SER, 2010. G. Sardà, *Manuela de Madre. Vitalidad Crónica. Convivir con la fibromialgia*, Barcelona, Planeta. 2005.

<sup>33</sup> F. Wolfe, H. A. Smythe, M. Yunus *et al.*, «The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia, Arthritis and Rheumatism», publicado online 9 de diciembre de 2005, American College of Rheumatology.

<sup>34</sup> G. Sardà, *op. cit.*, 2005.

<sup>35</sup> C. Valverde, *op. cit.*, 2010.

<sup>36</sup> Dziga Productions, *Amapola y los Aviones: Documental sobre el Síndrome de la Fatiga Crónica*. Barcelona, 2009.

SQM siguen siendo las grandes desamparadas), dicen que las conocen pero que no “creen” en ellas,<sup>37</sup> como si las patologías fuera opiniones o creencias. En realidad, ni “creen” en ellas ni las conocen realmente porque no saben trabajar con ellas.<sup>38</sup> Los pocos médicos que están diagnosticando FM y SFC/EM lo hacen sin las analíticas establecidas por los criterios canadienses,<sup>39</sup> criterios reconocidos mundialmente para diagnosticar estas enfermedades.<sup>40</sup> Estos médicos tienden a diagnosticar, cuando lo hacen, una enfermedad crónica y que, sencillamente, el paciente debe “adaptarse” a ella.<sup>41</sup> Los tratamientos con psicotrópicos y antiinflamatorios resultan nocivos para los enfermos con SSC porque dañan las particulares disfunciones mitocondriales, inmunológicas y bioquímicas,<sup>42</sup> y los medicamentos como los neurolépticos que en Europa están prohibidos para su uso en los SSC se recetan masivamente entre estos pacientes<sup>43</sup> y es una medicación fabricada por la farmacéutica que colabora con el partido mayoritario del Gobierno, sus fundaciones y sus médicos, en sus actividades sobre la fibromialgia y el SFC/EM.<sup>44</sup>

También se presiona, de una manera coercitiva<sup>45</sup> a los pacientes con SSC para que participen en “tratamientos” que no son tratamientos, como la Terapia Cognitivo Conductual y el Ejercicio Gradual (GET), que se han demostrado como ineficaces y hasta dañinos para las personas con SSC.<sup>46</sup>

Además, la mayoría de los médicos no saben cómo diagnosticar la superposición que ocurre entre las tres enfermedades en un 70% de los casos<sup>47</sup> porque las analíticas de san-

---

<sup>37</sup> M. Yunus, «Suffering, Science and Sabotage», *Journal of Musculoskeletal Pain*, vol. 12(2), 2004, pp.3-18.

<sup>38</sup> M. Yunus, *ibid.*, 2004.

<sup>39</sup> B. M. Carruthers, M. I. Van de Sande, «Fibromyalgia Syndrome: A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners. An Overview of the Canadian Consensus Document», Haworth Medical Press, 2003. B. Carruthers, M. Van de Sande, «Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners. Carruthers and Van de Sande, 2005.

<sup>40</sup> European ME Alliance, [www.euro-me.org](http://www.euro-me.org) (acceso 1 de septiembre, 2010).

<sup>41</sup> C. Valverde, *op. cit.*, 2010.

<sup>42</sup> S. Myhill *et al.*, «Chronic fatigue syndrome and mitochondrial dysfunction», *International J. Clin Exp Med*, 2 (1), 2009, pp. 1-16.

<sup>43</sup> M. Jara, *op. cit.*, 2009.

<sup>44</sup> C. Valverde, *op. cit.*, 2009.

<sup>45</sup> C. Valverde e I. Markez, «Lo que tú tienes que hacer es...» El uso coercitivo de terapia cognitivo conductual en las nuevas enfermedades», *Norte de salud mental*, 8 (35), 2009, pp. 89-106.

<sup>46</sup> B. Van Houdenhove *et al.*, «Victimization in chronic fatigue syndrome and fibromyalgia in tertiary care: A controlled study on prevalence and characteristics», *Psychosomatics*, 42, 2001, pp. 21-28. E. Van Hoof *et al.*, «Cognitive Behavioral Therapy for Chronic Fatigue Syndrome: A Descriptive Study of the Patient's Perspective», IACFS Congress, Reno, Nevada, marzo, 2009. G. Moorken, M. Weyns, C. Mertens, H. Wyant, «Response to Treatment in Chronic Fatigue Syndrome: Evaluation of Combining Cognitive Behavioral Therapy and Exercise Therapy», IACFS Congress, Reno, Nevada, marzo, 2009.

<sup>47</sup> D. Bell, «Cellular Hypoxia and Neuro-Immune Fatigue: Myalgic Encephalomyelitis, Chronic Fatigue Síndrome, Fibromyalgia, Orthostatic Intolerante/Dysautonomia, Multiple Chemical Sensitivities, Chronic Lyme Disease», Livermore/California, WingSpan Press, 2008.

gre comunes no demuestran anomalías debido a que estas enfermedades son “micropatologías”, en las que el daño está dentro de o en la membrana de las células.<sup>48</sup>

Esta falta de conocimientos de los médicos y sus actitudes burlescas hacia estas enfermedades<sup>49</sup> conducen al enfermo a un *peregrinaje médico* en búsqueda de un profesional sanitario que tenga unos conocimientos mínimos de estas patologías.

Al peregrinaje médico en los SSC se añade el *peregrinaje jurídico*, ya que, en la mayoría de los casos en los que el médico especialista declara que el paciente está demasiado enfermo para seguir trabajando, los evaluadores médicos de la Administración o aseguradoras dicen lo contrario.<sup>50</sup> Esto lleva al enfermo a un proceso largo, estresante y caro a través de los juzgados en su intento por recibir algún tipo de ayuda económica. Este proceso jurídico, según las investigaciones de la catedrática canadiense de Derecho sobre Salud y Seguridad Laboral, Katherine Lippel, empeora la salud de la persona.<sup>51</sup> La socióloga sueca, Pia Bülow, en su investigación con mujeres con SFC/EM, ha observado también que la denegación de ayuda económica sabotea las estrategias de la persona para convivir con su enfermedad.<sup>52</sup> Pero, sobre todo, la denegación de pensiones a las personas con SSC mantiene un fuerte control sobre los enfermos para que limiten sus quejas y protestas por miedo a represalias tales como no recibir un informe médico acorde con sus limitaciones y, sobre todo, no obtener una prestación económica. Es mucho más fácil disciplinar a los enfermos que están en dificultades económicas y pendientes de recibir una pensión<sup>53</sup> o, en el caso de que la reciban, pendientes de las re-evaluaciones anuales o bianuales de la Administración o aseguradora.<sup>54</sup>

Un análisis cualitativo entre asociaciones FM, SFC/EM y SQM en España evidencia que gran parte del alto nivel de suicidios que existen derivados del padecimiento de estas enfermedades<sup>55</sup> ocurre, sobre todo, después de que el enfermo haya sido dado de alta estando aún incapacitado para trabajar.<sup>56</sup> Este hecho demuestra el alto nivel de desesperación cau-

<sup>48</sup> S. Myhill, *op. cit.*, 2009.

<sup>49</sup> M. Yunus, *op. cit.*, 2004.

<sup>50</sup> Col.lectiu Ronda, *op. cit.*, 2008.

<sup>51</sup> K. Lippel, «Workers' Compensation and Controversial Illness», en P. Moss y K. Teghtsoonian (eds.), *Contesting Illness. Processes and Practices*, Toronto, University of Toronto Press, 2007.

<sup>52</sup> P. Bülow, «Tracing Contours of Contestation in Narratives about Chronic Fatigue Syndrome», en P. Moss y K. Teghtsoonian (eds.), *Contesting Illness. Processes and Practices*, Toronto, University of Toronto Press, 2007.

<sup>53</sup> M. Etxezarreta, E. Idoale, J. Iglesias Fernández, J. Junyent Tarrida, *Qué pensiones, qué futuro: El Estado de bienestar en el siglo XXI*, Icaria, Barcelona, 2010.

<sup>54</sup> Col.lectiu Ronda, *op. cit.*, 2008.

<sup>55</sup> L. Jason, K. Corradi, S. Gress, S. Williams, S. Torres-Harding, «Causes of Death among Patients with Chronic Fatigue Syndrome», *Health Care for Women Internacional*, 27, 2006, pp. 615-626.

<sup>56</sup> S. Estanyol, comunicación personal, junio 2009.

sado por la desatención social y económica de las personas con SSC. El suicidio, como también las huelgas de hambre llevadas a cabo por las mismas razones,<sup>57</sup> es una invitación a ver lo que la sociedad no quiere ver.<sup>58</sup> Y lo que no se quiere ver es que la pobreza económica es uno de los problemas principales de los enfermos con SSC. La mayoría de las personas con estas enfermedades vive con pensiones míseras, sin pensiones o sin ningún otro tipo de ingresos,<sup>59</sup> lo que les lleva a convertirse en “sin techo invisibles” alojados en lugares y circunstancias nada favorables al autocuidado.<sup>60</sup>

### **Verbicida: las palabras para controlar y dañar**

El uso del lenguaje por los Gobiernos, médicos, otros profesionales sanitarios y medios de comunicación reproduce las narrativas de la sociedad política y es la primera y más poderosa arma para ejercer el poder y convencer de la necesidad de ciertas políticas, acciones e inacciones por parte de las Administraciones.<sup>61</sup> Podemos ver numerosos ejemplos de esto en las políticas gubernamentales aplicadas a los SSC y, especialmente, en los documentos de planificación de estas Administraciones,<sup>62</sup> en cómo los médicos son formados para trabajar<sup>63</sup> y, en general, en cómo estas enfermedades son representadas en el lenguaje social para deslegitimar a los enfermos, intentando convencer que la etiología de sus enfermedades es psicológica o «moral» en vez de orgánica.<sup>64</sup> El efecto inmediato de esto es que no se cree a los enfermos y son etiquetados de «vagos», «cuentistas» o «neuróticos», y son cuestionados constantemente con comentarios como «no tienes aspecto de estar enfermo» y «podrías poner más de tu parte».

Pero, posiblemente, el ejemplo más obvio del *verbicidio* en estas enfermedades está en el uso de la Terapia Cognitivo Conductual (TCC). Las administraciones y el *establishment* médico han establecido el uso de la TCC como herramienta coercitiva, determinando que es un «tratamiento» para estas patologías, concepto que los científicos internacionales rechazan.<sup>65</sup> Las investigaciones demuestran que, aparte de ser una manera de evitar el uso

---

57 <http://todosconevamaria.blogspot.com/2009/12/juan-vilas-en-huelga-de-hambre-para.html> [acceso el 7 de septiembre de 2010].

58 S. M. Barkat, *Le corps d'exception*, Editions Amsterdam, París, 2005.

59 Col.lectiu Ronda, *op. cit.*, 2008.

60 <http://forums.about.com/n/pfx/forum.aspx?tsn=1&nav=messages&webtag=ab-chronicfatig&tid=8622> [acceso el 8 de septiembre, 2010].

61 D. Harvey, *A Brief History of Neoliberalism*, Oxford University Press, Oxford, 2005.

62 Departament de Salut, *Nou Model d'atenció a la fibromiàlgia i la síndrome de la fatiga crònica*. Generalitat de Catalunya, Barcelona, 2006.

63 C. Valverde, *op. cit.*, 2010.

64 S. Wendell, *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*, Routledge, Nueva York, 1996.

65 B. Van Houdenhove *et al.*, «Victimization in chronica fatigue syndrome and fibromyalgia in tertiary care: A controlled study on prevalence and characteristics», *Psychosomatics*, 200, ene-feb; 42(1), 2009, pp. 21-8.

de tratamientos biomédicos útiles (lo cual exigiría un arduo nuevo aprendizaje por parte de los médicos), la TCC está siendo utilizada en los SSC para avanzar en la agenda política de las Administraciones, sobre todo, en su objetivo de que las personas con estas enfermedades no reciban pensiones. A los enfermos de SSC se les dice, en las sesiones de TCC, que sus pensamientos son «inadaptados» y que por eso están enfermos, y que cambiando sus pensamientos «erróneos» podrán volver a trabajar después de diez semanas de TCC. Todo el lenguaje utilizado en la TCC en estas enfermedades está diseñado para humillar a los enfermos.

## Culpabilizar a los «cuerpos inútiles»

Por mucho que los que proponen la TCC presionen a los pacientes de SSC con indicaciones como «pon más de tu parte», la realidad de estas enfermedades es que las limitaciones físicas son mayores que en la esclerosis múltiple<sup>66</sup> y el enfermo pierde, a una joven edad, su rol familiar y social, cualquier estabilidad económica y laboral que hubiera construido con los años o la que aún no ha tenido la oportunidad de construir, como en el caso de los adolescentes y niños enfermos. Al dejar de producir, al no ser ya un «cuerpo útil»<sup>67</sup> para el capitalismo, el enfermo siente una culpa que es reforzada por comentarios sociales tales como: «¡Qué suerte tienes de pasarte el día echado sin trabajar!».

La culpa aumenta en las mujeres con SSC porque la sociedad machista les recuerda, día tras día, que no están cumpliendo su rol como gestora del hogar y de la familia.<sup>68</sup> Además, no sólo no puede ocuparse de los demás como hacía antes, sino que ella ahora necesita que la cuiden. Esto altera las relaciones familiares y sociales.

Esta situación se agrava más en las personas con Sensibilidades Químicas Múltiples, enfermedad en la cual la persona necesita la comprensión y colaboración activa de su familia y de su entorno social para no estar expuesta a productos químicos que empeoran su salud (perfumes, *after-shaves*, detergentes y suavizante, productos de limpieza del hogar, ambientadores, pesticidas y muchos otros productos). Al aislamiento de estar forzada a quedarse dentro de su casa en la que ha podido reducir los productos tóxicos, mediante el denominado Control Ambiental,<sup>69</sup> la mujer con SQM sufre un aislamiento emocional añadido al no ser comprendida ni creída.<sup>70</sup>

<sup>66</sup> E. Marshall *et al*, *What is ME? What is CFS? Information for Clinicians and Lawyers*, ME Action UK, Londres, 2001.

<sup>67</sup> M. Foucault, *Vigilar y castigar*, Siglo XXI, Madrid, 2009.

<sup>68</sup> P. Bülow, *op. cit.*, 2007.

<sup>69</sup> P. Arnold, *op. cit.*, 2009.

<sup>70</sup> E. Caballé, *Desaparecida. Una vida rota por la sensibilidad química múltiple*, Ediciones de Intervención Cultural/ El Viejo Topo, Barcelona, 2009.

Esta discriminación de género también es vivida por la mujer con SSC en la consulta del médico, en la cual los síntomas de dolor y fatiga extrema se ven como «quejas de mujeres» y no se toman en serio como cuando un hombre presenta los mismos síntomas.<sup>71</sup> Las enfermedades orgánicas que producen fatiga son las que más están cuestionadas y deslegitimizadas por los profesionales sanitarios.<sup>72</sup> Y, si además el paciente que tiene fatiga es mujer, es más probable que sea diagnosticada como deprimida que un hombre con los mismos síntomas.

Hay otro tipo de culpabilidad añadida a la persona con SSC, sea mujer u hombre. En una sociedad en la que se hace creer que la buena salud es el resultado, en parte, de una actitud “positiva” y de un estilo de vida “correcto”, cada fluctuación y empeoramiento es visto por el entorno del enfermo, médicos y otros profesionales socio-sanitarios como un acto de irresponsabilidad.<sup>73</sup>

La culpa es también el arma principal de los médicos, sistema educativo y Administraciones contra los padres de niños y adolescentes con SSC. Al no querer reconocer la evidencia científica que demuestra una alta incidencia de SFC/EM entre niños y adolescentes, y no querer organizar atención médica, económica y social para estas familias, las instituciones utilizan la culpa («debería usted reconocer que no son buenos padres») y la amenaza de perder la custodia del niño para acallar y controlar esta situación.

En nuestra sociedad, unas pocas personas con ciertas enfermedades o discapacidades conocidas, y con comportamientos vistos como “positivos” por la prensa y las Administraciones, son etiquetados como héroes:<sup>74</sup> el joven que dio la vuelta al mundo en silla de ruedas, el político que continúa su actividad pública teniendo cáncer, etc. Pero las personas con SSC no son vistas como “héroes discapacitados” aunque para ellos el estar sentados y prestando atención a una conversación durante media hora puede ser como subir el Everest. Ninguno de los actos heroicos que la persona con SSC lleva a cabo en su vida cotidiana como ducharse sin ayuda y sin desmayarse, cruzar la calle, levantarse al lavabo, está visto como un indicador de “una vida bien vivida” como lo sería una carrera exitosa.

El culpabilizar es otra manera de individualizar la enfermedad y hacer que el enfermo piense que es sólo su problema y que no piense de una manera colectiva, que no tome conciencia de que su enfermedad es un problema que un alto porcentaje de la población tiene, un alto porcentaje con el que podría unirse, romper su aislamiento y luchar por sus derechos.

---

<sup>71</sup> P. Bülow, *op. cit.*, 2007.

<sup>72</sup> G. Stoppe, H. Sandholzer, C. Huppertz, H. Duwe, J. Steadt, «Gender Differences in the Recognition of Depression in Old Age», *Maturitas*, 32(3), 1999, pp. 205-212.

<sup>73</sup> K. Charmaz, *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*, Rutgers University Press, New Brunswick, 1997.

<sup>74</sup> C. Valverde, «Resistir la seducción de la medicina genética», *Norte de Salud Mental*, núm. 24, OMEditorial, Bilbao, 2005.

## El potencial movilizador de los SSC

Aún así en este siglo, las personas con SSC se están organizando desde su aislamiento individual a través de las nuevas tecnologías y llevan a cabo importantes acciones políticas y educativas.<sup>75</sup> Aunque sus tareas principales siguen siendo el peregrinaje médico, el peregrinaje jurídico y, sencillamente, sobrevivir económicamente y anímicamente, hay un alto nivel de conciencia sobre la exclusión y las injusticias que viven.<sup>76</sup>

Pero el resto de los ciudadanos no están aprovechando el potencial movilizador que los SSC ofrecen. Las situaciones creadas alrededor de estas enfermedades son un ejemplo de una crisis hegemónica, una crisis “orgánica”, como decía Gramsci, que no es un evento inmediato sino un proceso. La conexión entre las injusticias medioambientales (que, además de estar implicadas en los SSC, son la causa principal del drástico aumento en la prevalencia del cáncer), las económicas, las de género, los abusos del *establishment* médico y de las farmacéuticas, las políticas antisociales y privatizadoras de los Gobiernos, la desprotección de los niños y los jóvenes que viven con estas nuevas enfermedades son una gran oportunidad para que los ciudadanos tomen conciencia.

Los movimientos ecologista, feminista y sindicalista, la izquierda independiente y los profesionales sanitarios que desean ser realmente empáticos tienen la oportunidad, en los SSC, de crear alianzas y de sumar posiciones y acciones para crear un mundo más justo.

---

<sup>75</sup> <http://www.investinme.org/index.htm> [acceso 9 de septiembre, 2010].

<sup>76</sup> <http://www.asquifyde.es/> [acceso 8 de septiembre, 2010].