

**EL RECONOCIMIENTO BIOÉTICO EN EL ENCUENTRO CLÍNICO CON LAS
PERSONAS SORDAS**

DAYANA CARDONA PÉREZ

**UNIVERSIDAD EL BOSQUE
MAESTRÍA EN BIOÉTICA
ÁREA DE INVESTIGACIÓN: BIOÉTICA Y SALUD
BOGOTÁ, D.C.
2019**

**EL RECONOCIMIENTO BIOÉTICO EN EL ENCUENTRO CLÍNICO CON LAS
PERSONAS SORDAS**

DAYANA CARDONA PÉREZ

Trabajo de grado para optar al título de Magíster en Bioética.

Tutores:

BORIS JULIAN PINTO

MARÍA YANETH PINILLA

UNIVERSIDAD EL BOSQUE

MAESTRÍA EN BIOÉTICA

ÁREA DE INVESTIGACIÓN: BIOÉTICA Y SALUD

BOGOTÁ, D.C.

2019

NOTA DE ACEPTACIÓN

Firma del tutor

Firma de Jurado

Firma de Jurado

Bogotá, D.C, junio de 2019

Dedicatoria

Para *Margarita*, quien abrió generosamente mis ojos y mis manos a un mundo nuevo que ahora tiene raíces profundas en mi corazón...

A mi pequeñita Alicia, quien me acompañó con su amor gestándose en el florecimiento de este humilde ensayo.

Contenido

	Pág.
Resumen.....	6
Introducción.....	7
De la sordera, la persona sorda, las concepciones.....	9
De la ausencia al encuentro.....	13
De la relación médico paciente al encuentro clínico entre personas.....	16
De la autonomía en la discapacidad auditiva a la autonomía en la persona sorda.....	20
De la tolerancia al reconocimiento.....	25
Del reconocimiento en la bioética.....	29
Conclusiones.....	32
Referencias.....	34

Resumen

Los conflictos bioéticos que emergen en la relación médico - paciente con discapacidad auditiva atravesados por la imposibilidad de una lengua común que facilite la fluidez de dicha comunicación terminan invisibilizados entre un enfoque predominante de la sordera desde un modelo patológico o rehabilitador (Romañach, 2009) y el desconocimiento existente entre el gremio de los profesionales de la salud de un tipo de lenguaje que constituye mundo y cultura: “La cultura Sorda”¹. Un nuevo modelo en dicha relación que permita cohesionar enfoques desde la ética de la vulnerabilidad, la diversidad funcional propuesta por Javier Romañach y la mediación intercultural nos podría ayudar a encontrar ese *reconocimiento* tan necesario, presentado desde la filosofía por Carlos Gutiérrez y desde la bioética por Xabier Etxeberria, y que ha venido ausente en el modelo convencional hasta ahora construido en el encuentro clínico con estos pacientes.

Palabras Clave: Persona Sorda, discapacidad, diversidad funcional, vulnerabilidad, reconocimiento.

¹ Sorda con mayúscula hace referencia a una cultura de la cual hacen parte quienes poseen como primera lengua la “lengua de señas”. Fernández. Pertusa. Valdespino y Pérez, afirman que “Con esta designación se pretende de definir costumbres y “textos” originados en el seno de comunidades no oyentes que se expresan mediante lenguas de signos” (2007).

Introducción

“El sordo no es un enfermo: es más bien un extranjero”.
Cultura sorda.

La relación médico paciente es fundamentalmente una relación social, entre dos personas, mundos dispares (dado que solo uno asume el rol de cuidador y el otro sería sujeto de cuidado) que había sido abordada tradicionalmente desde el modelo de la no maleficencia y la beneficencia y que ha venido a complejizarse con el reconocimiento de la autonomía y el empoderamiento de un sujeto pasivo -paciente- que paulatinamente ha pasado a “tener voz”. ¿Pero qué pasa con quiénes física o literalmente “no tienen voz”?

En este sentido, todo paciente representa a alguien con quien se debe proceder con cautela, alguien indigente y extremadamente indefenso. Ante esta distancia el médico y el paciente deben hallar un terreno en común en el cual puedan entenderse; y ese terreno en común lo constituye la conversación, único medio capaz de suprimir esa situación. Pero el acceso al diálogo entre el médico y el paciente no representa una tarea fácil en el mundo moderno (Gadamer, 2009).

El paradigma de comunicación sobre el cual se entabla esta relación es el oralista, y conocemos que incluso allí, donde ambos, médico y paciente comparten un mismo idioma, una misma tradición oral, se presentan bastantes dificultades en correspondencia con el sinnúmero de significantes y símbolos que cada cual en el devenir de su historia personal ha construido. Ahora bien, si reconocemos las dificultades de comunicación que operan en la relación entre dos oyentes que comparten una misma lengua y que deben abrirse a un diálogo que persigue un tipo de “bien” que podría ser brevemente entendido como el restablecimiento de la salud para uno de ellos, podemos entonces empezar a suponer cómo estas dificultades se multiplican al infinito entre dos personas que ya no solo no comparten una lengua en común sino que además piensan y construyen mundos en formas diferentes, concepciones de salud y cuidado distintos, percepciones diametralmente opuestas, una perceptiva, otra conceptual.

Paradójicamente estas tensiones son doblemente silenciadas: de un lado, las personas sordas a quienes ya tan difícilmente se les hace acceder a un mundo construido para oyentes, asumen una posición pasiva y constantemente “simulan entender”² con el fin de evitar una doble

² Este es un lugar común referenciado por quienes trabajan con comunidad sorda. Se asiente como una forma de evitar ser apartado de una comunidad.

estigmatización. El otro lado, los y las profesionales de salud, nos sentimos bastante cómodos con los pacientes, que no interpelan con preguntas, son dóciles y con quienes nos movemos desde las generalizaciones populares que se tienen frente a esta población: “ellos leen los labios” y/o “me entiende cuando le escribo”. Dejemos de lado que:

La sordera es una disminución única, no visible físicamente; sin embargo, sus implicaciones son insospechadas con respecto al desarrollo emocional, social y educacional del individuo. El aislamiento que puede sufrir una persona por la incapacidad de establecer un contacto libre y normal con otros seres humanos es una tremenda barrera para su total participación en la vida, lo que en muchos casos produce grandes frustraciones (Urbano, 2017).

Podemos asumir que estas dificultades también se registran en la relación que se entabla con pacientes de comunidades indígenas, religiones particulares, extranjeros, etc., donde el problema puede ser más visibilizado. Sin embargo, frente al o la paciente con discapacidad auditiva, principalmente con sordera prelocutiva³, las tensiones se solapan, se oscurecen, se borran.

A través de este ensayo me propongo develar cuáles son las dificultades y tensiones que se registran entre médico y paciente sordo, no solo desde una relación de tipo fiduciaria, sino desde el encuentro entre dos mundos cuya comunicación hoy no es posible franquear exclusivamente a través del aprendizaje de la lengua de señas por parte del médico sino que a su vez requiere que este último pueda acercarse genuinamente a comprender quién es aquel o aquella a quien mira, palpa y siente y de qué herramientas puede valerse en ese conocimiento mutuo que ya no pasan por lo verbal ni lo escrito, por ese re-conocimiento que implica el trenzar nuevos lenguajes. Resultan así de un altísimo valor los aportes que se pueden sumar desde distintos pensadores para la construcción de ese *reconocimiento bioético* que nos enunciaba ya Xabier Etxeberria (2015) y que transitaremos a la luz de la siguiente pregunta: ¿Qué características debería tener el reconocimiento bioético en el encuentro clínico con personas con sordera prelocutiva? Para ello también recurriré a mi experiencia narrativa y visual que movió el mal-estar, pre-sintiendo e intuyendo que sería precisamente desde la bioética como podría tejerse este nuevo encuentro.

³ *Sordera prelocutiva* se refiere personas con sordera previa a la adquisición del lenguaje, lo cual generalmente ocurre alrededor de los 2 años de edad. Incluye entonces la sordera adquirida en forma congénita.

El presente ensayo comienzo desarrollándolo con una descripción general de las concepciones y definiciones en relación con la sordera para delimitar específicamente el campo de la sordera prelocutiva que es donde he centrado mi pregunta, de igual manera se presentan nuevas referencias como la de *persona Sorda* y *cultura Sorda* que han emergido en los últimos años con mucha fuerza. Luego vendrán cuatro momentos que están propuestos como puente o tránsito hacia una nueva concepción o estado en nuestro relacionamiento con la población con sordera prelocutiva, ahora desde el encuentro y no la ausencia, desde la persona sorda y no el paciente sordo, desde la diversidad funcional y no la concepción negativa de la discapacidad auditiva, desde el reconocimiento y no la marginación de la tolerancia. Para finalmente poder construir ese último momento del ensayo que nos abre el camino a una noción amplia de un reconocimiento bioético donde se incluye además una propuesta de mediación intercultural.

De la sordera, la persona sorda, las concepciones

“Blindness separates people from things; deafness separates people from people”. Hellen Keller.

“Sordera”, “sordo”, “sordito”, “sordomudo”, “discapacidad auditiva” son términos con los que frecuentemente hacemos referencia a aquellas personas que presentan alguna deficiencia auditiva de una manera tan general que resulta imposible diferenciar allí la multiplicidad de categorías existentes con sus respectivas implicaciones personales y sociales y en donde además dichas acepciones son interpretadas en su mayoría por la comunidad sorda de una forma negativa, despreciativa e incluso estigmatizadora. Una persona sorda no es por tanto equivalente a un “sordomudo” ni tienen las personas sordas el mismo nivel de sordera ni la misma capacidad comunicativa y mucho menos han accedido todas a una lengua de señas o han desarrollado la oralización o la lectura de labios o capacidades tan complejas como lo son la lecto-escritura.

Para tener un marco de conceptos con los cuales me interesa señalar dos clasificaciones importantes que se hacen a la sordera de acuerdo al grado y/o nivel de profundidad y al momento de aparición (edad cronológica). Según el grado de sordera, que se evalúa cuantitativamente el nivel de pérdida auditiva en decibeles (dB), tenemos: leve (20 a 40 dB), moderada (40 a 60 dB), grave (60 a 90 dB), profunda (mayor a 90 dB), cofosis o anacusia (pérdida total, mayor a 120 dB). Según la edad de aparición es fundamental diferenciar la

sordera prelocutiva, que es la que se registra previa a la adquisición del lenguaje oral (agrupa entonces a las sorderas de origen congénito o las adquiridas en general previo a los 2 años de edad), de la sordera poslocutiva, que es la que deviene posterior a la adquisición del lenguaje oral. Al respecto Pabón retoma la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS) quien define la persona sorda como aquella “cuya agudeza auditiva le impide aprender su propia lengua, seguir con aprovechamiento las enseñanzas básicas y participar en las actividades normales de su edad. Su audición no es funcional para la vida cotidiana” (2009).

Para el objeto de reflexión del presente ensayo me interesa centrar la atención en las personas con sordera prelocutiva.

En un país como el nuestro, donde aún persisten problemas de alfabetización y educación de la población oyente, son de suponer las condiciones en las que se encuentran las personas sordas las cuales ni siquiera se encuentran identificadas, son en su gran mayoría analfabetas y muchas no han accedido a una lengua de señas. Todo esto hace que la población sorda en general tenga muchas limitaciones en el desarrollo cognitivo y que como consecuencia sean llamados entre sus familias, su comunidad y por el mismo personal de salud con nominaciones despectivas como: “retrasados”, “bobos”, “sordomudos”... Así:

Las enfermedades del oído, las pérdidas auditivas y los trastornos de la función vestibular contribuyen de forma importante a la carga de enfermedad por discapacidad, por ser más estudiadas; mientras que la información sobre las condiciones que afectan la salud en los modos y estilos de vida, es escasa... Los análisis de situación a nivel nacional, se han enfocado principalmente a las enfermedades no trasmisibles, con escasa información para las enfermedades prevalentes del oído, audición y comunicación. La literatura actual a nivel nacional y departamental en estos temas es insuficiente, se ha relacionado principalmente con factores socio-demográficos y poco sobre la posición socioeconómica y ambiental o su relación de la morbilidad y determinantes sociales de la salud, entre otros (MINSALUD, 2017).

Según el Instituto Nacional de Sordos (INSOR), el censo del DANE de 2005 encontró que en Colombia existen son alrededor de 500 mil personas sordas, al detallar esta información se encuentra que de la población con discapacidad se reporta con un 17,26% el porcentaje de la población con algún tipo de limitación para “oír, aún con aparatos especiales” lo que corresponde aproximadamente a 446.179. En dicho reporte no se especifica si se trata de sordera

o hipoacusia y mucho menos si la condición es congénita, adquirida y/o el nivel de profundidad de la misma.

En noviembre de 2010, el DANE transfirió al Ministerio de la Protección Social el *Registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad* con el fin de tener un “registro continuo para la localización y caracterización de las personas con discapacidad” (DANE, 2004). Aun así existen muchas dificultades en el país para caracterizar adecuadamente la población con discapacidad y conocer cuánta población exactamente tenemos con sordera prelocutiva, lo cual a su vez indica un desconocimiento de las condiciones de salud y de acceso a servicios médicos de dicha población. Identificar la población, nombrarla, caracterizarla es el primer paso con el que como sociedad abrimos un lugar a su reconocimiento. “Estas múltiples formas de concebir o identificar a las personas con discapacidad, ha impedido, desde hace mucho tiempo, la elaboración de estadísticas apropiadas tanto a nivel nacional como internacional” (DANE, 2004).

Las investigaciones en nuestro país sobre la población sorda surgen apenas hasta finales de la década de los años 90, el tema central fue la comunidad sorda, su cultura y su lengua. De otro lado es relativamente reciente el reconocimiento de la Lengua de Señas Colombiana (L.S.C.) la cual recibe su estatus político solo hasta 1996 a través de la Ley 324 la cual reconoce como lengua natural de las personas sordas y ratificándose posteriormente en el año 2005 con la Ley 982.

Y es en un contexto como este, el nuestro, de tantas privaciones económicas y escasez en políticas públicas educativas, sociales y en salud incluyentes donde es fundamental hacer conciencia de lo devastador que puede significar nacer sordo o adquirir la sordera previa al desarrollo del lenguaje.

La situación planteada permite comprender qué significa, en cierta medida, ser una persona sorda, las implicaciones “existenciales” que devienen de esta posición en el mundo, tal y como lo advierte Oliver Sacks (2004) quien afirma que: “El término “sordo” es vago, o es tan general, más bien, que nos impide tener en cuenta los muy distintos grados de sordera, que tienen una significación cualitativa y hasta “existencial”” (p.36).

De esta forma Sacks insiste que una deficiencia del lenguaje es “una de las calamidades más terribles que puede padecer un ser humano, pues solo a través del lenguaje nos incorporamos

del todo a nuestra cultura y nuestra condición humana, nos comunicamos libremente con nuestros semejantes y adquirimos y compartimos información” (2004, p.42).

Hoy día es importante reconocer que en las últimas décadas las personas sordas han logrado formar comunidades de trabajo y se han organizado para alcanzar niveles de formación profesional equiparables a los de la población oyente, un ejemplo de ello es la experiencia en Estados Unidos con la Universidad de Gallaudet (institución privada ubicada en Washington que recibe apoyo económico del senado para la educación de las personas sordas en diversos niveles de formación profesional incluyendo el doctorado), lo cual ha permitido que incluso hoy estemos comenzando a hablar de *persona Sorda y cultura Sorda*.

Rodríguez nos expone de esta manera la definición de *persona Sorda* propuesta en el II Congreso de la Confederación Nacional de Sordos de España donde participaron diversas organizaciones de este tipo:

...persona Sorda es aquella que posee unas características propias, que hacen que la experiencia visual desarrolle un papel predominante. Esto, y el hecho de ser una minoría social que se enfrenta con las barreras de comunicación, ha hecho que se desarrolle una lengua propia, la lengua de signos, unas formas de relación y organización social, unos comportamientos y actitudes, unos valores culturales, que dan lugar a una comunidad, la Comunidad Sorda. Por ello, persona Sorda se refiere a una persona que utiliza la lengua de signos como modo de comunicación primario, se identifica a si misma con otras personas Sordas y usualmente no oye (2005, p. 155).

En el sector salud es muy escasa la información y educación que recibimos sobre las personas sordas y, si en la práctica como estudiantes no se contó con el azar de enfrentarse al manejo de un paciente en estas condiciones, se puede llegar completamente lego a un escenario de este tipo -ya como profesional- sin ningún tipo de experiencia ni herramienta de la cual valerse. El Dr. Frank Hochman, médico estadounidense y sordo de nacimiento, comenta en una de sus editoriales tal desconocimiento:

I am not speaking of communication in the limited sense of physician and patient conversing, but in the broader context, such as, calling the physician's office, the physician's office calling the patient, or a deaf patient calling the laboratory, pharmacy, hospital, or specialist. Here the greater onus is on the Deaf person, who faces the challenge of good communication all his or her life. Medical professionals, on the other hand, have very limited exposure to and knowledge of the Deaf... I want to address the question of physicians unprepared to meet the needs of deaf patients effectively and sensitively. Although these points are valid, it must be borne in mind that the average primary care physician will care for very few Deaf patients in a lifetime (Hochman, 2000).

Evidentemente son muy pocas las personas sordas con los que quizás nos cruzaremos en la vida, personas a cuyos mundos no accederemos, no solo por lo que consideramos erróneamente es un problema limitado a la comunicación, a un “cómo le entiendo” o a un “cómo me hago entender” (que fácilmente creo resolver si viene con un acompañante al que asumimos como un interlocutor válido sin ninguna verificación previa) sino también por las concepciones y formas de mirar que hemos construido socialmente para acercarnos a ellos y ellas. Lo desconocido, lo otro, el otro “sordo”, puede generarnos curiosidad, temor, angustia, compasión, antipatía o, por el contrario, empatía. Emociones todas a las que generalmente no atendemos y pasamos de largo. Y mientras insistamos en tratar la sordera como una enfermedad y no como una situación y experiencia de vida resultará insuficiente cualquier mediación en dicha relación que será siempre la de dos ausentes... ¿Cómo acercarnos entonces al encuentro real con la persona sorda? ¿Cómo empezar a ver a quien ha estado ausente desde el espacio médico?

De la ausencia al encuentro

“No se trata de una apertura al otro, sino a la afectación por el otro que hace de mí un rehén”.
Emmanuel Lévinas.

Nos encontramos...

Una mañana de un día de un mes de un año, en un consultorio de una clínica en la ciudad de Medellín, quise asomarme a unos ojos que me exhibieron la más terrible de las cárceles: la soledad de un lenguaje...

Ella es Margarita⁴, es mujer, es antioqueña, es soltera, es huérfana de padre, es madre y es Sorda. Ingresa al consultorio acompañada por otra mujer, María⁵, ella es su madre, es también antioqueña, soltera, ama de casa, pero no es Sorda, es oyente.

Margarita ingresa tímidamente, tiene unos ojos pequeños, apagados, que miran modestamente, como encogidos por el mundo. Es delgada, tez trigueña y tiene marcas en su cuerpo que parecen excesivas para quien apenas llega a los 29 años, como si la vida hubiese pasado doblemente por ella, como si el dolor hubiera encontrado una casa amable en su carne.

Estoy parada frente a ellas, me entero rápidamente de que es sorda, me lo anuncia la madre como excusándose, como pidiendo disculpas por esta pequeña anomalía física

⁴ El nombre ha sido cambiado para proteger su identidad.

⁵ Idem.

que le impide escucharme, entenderme, hablarme... Ella, Margarita, asiente y baja la cabeza, en señal de aprobación.

La consulta transcurre, pasa, sucede quizás tranquilamente: no hay muchas preguntas, no hay muchas respuestas. Intuyo una extrañeza en este desarrollo: Mi paciente es Margarita, mi comunicación es con María. Margarita es una mujer adulta, autónoma por lo que me cuenta su madre pero completamente extraña a mí, inaccesible y parece a más distancia de la que supone exhibir este escritorio entre las dos. Me observa pocas veces, apenas mientras la examino, lo de rutina, se coloca el fonendoscopio allí y acá para escuchar unos latidos, un ritmo, se toma la presión, se palpa un cuerpo y así mientras mi piel hace contacto con la suya, mientras nuestros cuerpos atestiguan su igualdad (sus manos son tan bruscas y escasas de esa “delicadeza femenina” como las mías) una fuerza me retiene en su rostro, aquel surcado de forma excesiva y encuentro por primera vez sus ojos, sus ojos vivos, más vivos que nunca. Entiendo que habiéndolos visto, no los había mirado. Están vidriosos, velados por algunas lágrimas que se niegan a salir. Me sorprendo por su belleza, me conmuevo por la tristeza allí contenida, por su fuerza vital. Y ocurre el milagro: por una milésima de segundo, no somos dos mujeres extrañas, dos extranjeras incapaces de compartir sus mundos, el abrazo de nuestras miradas ha podido mediar como lenguaje, como apertura. Toco a su puerta, ella también ha tocado la mía...

A lo largo de mi ejercicio como médica, una pregunta se ha ido instalando fuertemente en aquel diálogo clínico, en esos encuentros, la mayoría fugaces, con tan múltiples universos, una pregunta por la comunicación que allí acontece, las más de las veces tan compleja, difícil, equívoca, por la subjetividad, por la experiencia de esa enfermedad en cada cual, por mi propia vivencia a través de ellos, hombres y mujeres tan diversos y provenientes de tantas culturas y regiones distintas que difícilmente conocería por cuenta propia.

Hasta hace unos meses, las personas sordas no existían para mí. No eran mundo, no eran universo posible, no eran pregunta. Fue una sensación, una mirada la que se volvió inquietud y abrió una puerta por un camino que hoy transito entre la sorpresa, la conmoción y la admiración. Soy una mujer médica pero además una amante de las palabras, disfruto y gozo de lo que ellas posibilitan, de la escucha a mis pacientes, de lo que me enseñan. Y la incomodidad que supuso estar en una consulta donde mi más preciada herramienta aparecía impresionantemente inútil se abrió como una herida y un vacío que me llevó a preguntarme por el tipo de relación clínica que aparecía allí. Hubo una intuición, algo no funcionaba, no era solo mi percepción, ellas, las personas sordas, tampoco lucían tan a gusto y más bien se habían acostumbrado a una atención mínima que les proveía unas pastillas que escasamente comprendían por qué debían tomarlas...

¿Qué tipo de relación clínica estábamos construyendo? ¿Por qué nadie parecía ver un problema?
¿Qué tipo de “autonomía” emergía en dicha relación si acaso la había?

Poco a poco empecé a entender con profundidad lo que significa “no existir” existiendo. La comunidad sorda habla de “*la discapacidad invisible*” y costó reconocer que yo misma necesité años para atestiguarlo, para poder verlos.

De esta forma ha encontrado camino una hipótesis: nuestra relación médica con la población sorda empieza de manera problemática por ese “no reconocimiento”. Son un “grupo silencioso” para los profesionales de salud. Desconocemos por completo su diversidad, su cultura, su lengua, su pensamiento que estructuralmente es tan diferente al nuestro, del cual algunos hablan de un pensamiento visual. Encarnamos, de esta manera, un enfoque en el que tradicionalmente hemos sido formados y que los reduce a la discapacidad, a la falta, que generaliza y agrede cuando por ejemplo insistimos en llamarlos “sordo-mudos” y que además re-victimiza pues desconociendo su estado de vulnerabilidad, insiste en colocar la falta y el problema del lado más frágil, el de ellos y ellas.

El otro, ese otro sordo, esa alteridad, tan radicalmente diferente y con quien no encontramos cómo tender puente en el lenguaje oral donde hemos asentado fuertemente el aprendizaje y la construcción de la historia clínica, nos reta profundamente para asirnos a otras formas en esa relación. Un conflicto que, al darle cabida, genera un malestar siempre necesario en el camino del encuentro con el otro, con esa alteridad que tan bellamente retrata Skliar (2007):

En otras palabras, el término “alteridad” tiene mucho más que ver con la irrupción, con la alteración, con la perturbación y de aquí se desprende, casi por fuerza de ley, que por relaciones de alteridad entendemos algo muy diferente de aquellas relaciones definidas a través –y pretendidas como– de calma, de quietud, de empatía, de armonía, de tranquilidad, de no-conflicto (p.12).

Solo ese otro, esa alteridad capaz de situarse como malestar, como incomodidad, como tensión, puede ser capaz de abrirme a preguntas por las necesidades de quien no cuenta con las palabras para nombrarlas. Y es solo cuando pienso en el otro con sus necesidades propias, desde ese lugar siempre desconocido e incierto para mí cuando puedo abrirme a la experiencia de su cuidado, un cuidado del otro que debería constituirse como principio fundamental en nuestro ejercicio médico.

...Si entendemos el “cuidado del otro” como una doble necesidad, esto es, la de pensar el otro por sí mismo, en sí mismo y desde sí mismo, y la de establecer relaciones de ética, pues a cada relación de alteridad, a cada conversación, a cada encuentro, todo puede cambiar, todo puede volver a comenzar, todo se hace transformación, todo se recubre de un cierto misterio, todo conduce hacia la llamada de un cierto no-saber (Skliar, 2007, p.18).

Pelluchon (2013) en el desarrollo de su propuesta de una *Ética de la vulnerabilidad* nos habla de la importancia de la aproximación al otro en las relaciones de cuidado que es como deberíamos empezar a considerar la relación entre médico y paciente para cuestionarnos incluso: ¿Qué clase de cuidado provee a mis pacientes? ¿Realmente cuido de ellos y ellas? ¿Me pre-ocupo por sus necesidades?

El secreto del acompañamiento debe ser buscado, precisamente, en esa exposición al otro. Ella puede enseñarnos a ocuparnos de las personas que se encuentran al final de la vida y de todas aquellas que son dependientes o con las cuales la comunicación verbal es casi imposible, como los dementes o los pacientes con enfermedad de Alzheimer (Pelluchon, p.229).

Un otro a cuya subjetividad debemos abrirnos en su reconocimiento, y va mucho más allá cuando no solo nos interpela a abrirnos sino a dejarnos afectar por el otro, a “exponernos al otro”. A esta experiencia le da el nombre de *concernimiento*, una que rompe con los ejercicios de poder y de saber tan comunes en la práctica clínica para facilitar precisamente dicha proximidad.

La proximidad no es lo mismo que la fusión. La proximidad es la exposición al otro, es decir que la subjetividad es aprehendida en su alteridad: la del otro, no sintetizada ni reducida a lo mismo, pero también la mía afectada por el otro, alteridad en sí que hace posible la escucha, la proximidad y la compasión (Pelluchon, 2013, p. 230).

Emerge así lo que he querido llamar como *el encuentro*, encuentro clínico, que rompe con el paradigma de ese modelo de relación médico-paciente que hemos aprisionado desde la academia, desde los libros, desde nuestros mismos profesores y que circunscrito siempre a unos modelos y formas resultan ya insuficientes cuando nos permitimos abrir los ojos para ver más allá del otro-paciente al otro-persona-sorda.

De la relación médico paciente al encuentro clínico entre personas

“El silencio de los pacientes es interpretable, por lo que su aceptación como tal puede ser más una condición de sordera profesional que de incapacidad para hablar”. Albert Jovell.

Nos miramos...

Él es Alberto⁶, tiene 59 años, es soltero, vive con un tío, nunca se casó ni tuvo hijos y es Sordo. Tiene una enfermedad crónica diagnosticada hace 10 años, toma sus pastillas y al parecer nunca ha tenido complicaciones. Es muy independiente, viene a sus consultas solo, sonrío, asiente a casi todas las preguntas y sale habitualmente con su fórmula de medicamentos completa y una cita para el mes siguiente... Entre los médicos de su IPS lo reconocen como un “paciente juicioso, que no da problemas...” Sus exámenes muestran un buen control y su estado de salud es bueno. “Paciente estable, controlado, igual tratamiento” es como se cierra el plan de manejo de cada mes.

Pero hoy, Alberto no es el mismo, su mirada está más disipada, menos presente, luce abstraído, quizás más ¿callado? ¿silencioso? ¿Y es esto posible? ¿Hay un “silencio” posible entre las personas sordas?

Tomamos un poco más de tiempo en esta consulta, nos apoyamos en los cuerpos y todas las maniobras de comunicación posible que puedan derivarse de él, en su lengua, la lengua de señas, y con ello cruzamos más miradas, más tiempo en vernos, en atender quién es Alberto, aquel “paciente juicioso, que no da problemas...” -¿Quién eres Alberto?-

Alberto no tiene ya 59 años, ayer cumplió años, 60, no hubo torta, ni bombas, ni llamadas, ni felicitaciones y ni siquiera su tío, con quien vive, se percató. De su madre y sus hermanos tampoco le sorprende, parece que nació destinado a estar lejos de ellos, tanto de sus voces como de su afecto. Y así... hace ya tanto, tanto tiempo que nadie celebra su cumpleaños que pareciera no exagerar cuando dibuja con sus manos una seña: “¡nunca, nunca!” le han cantado un cumpleaños.

Muchos autores han ido rastreando en la historia de la relación médico paciente el creciente abandono de esa tradicional verticalidad a la que veníamos acostumbrados en la corriente paternalista de la medicina, que sigue estando presente, sumada ahora a la emergencia de una necesidad de mayor y mejor comunicación con los pacientes. El cómo se da esta comunicación en las asistencias en salud pasa por rastrear las habilidades que como profesionales tenemos en este ejercicio lo cual ha sido objeto ya de varios artículos en medicina con preguntas como las siguientes: ¿Cómo mejorar en los profesionales de salud las habilidades de comunicación? ¿Cuáles herramientas usar para fortalecer los procesos de formación curricular en comunicación? ¿Cómo comunicar “malas noticias”? Preguntas abordadas en los últimos años

⁶ El nombre ha sido cambiado para proteger su identidad.

por cursos y talleres ofrecidos en el medio y que parecen no haber conseguido al día de hoy mejores escenarios para la comunicación entre médicos y pacientes.

Ahora, vale la pena preguntarnos si el enfoque correcto consiste en ofrecer un listado de pasos o habilidades a desarrollar para poner en práctica en cada consulta médica o si tendríamos que detenernos más en la manera misma como estamos relacionándonos con ellos, nuestros pacientes, personas de carne y hueso, hijos, padres, esposos, esposas, hombres y mujeres atravesados por conflictos, miedos, soledades que irrumpen en la consulta como síntomas y muchas veces, la mayoría, como silencios... Un silencio para el que solo tendrá oídos quien es capaz de ver al otro-persona.

Xavier Clèries, escritor catalán, se ha dedicado a indagar el tema de la comunicación en salud y lo expone en uno de sus artículos de la siguiente forma:

Las ideas, creencias, sentimientos, actitudes y valores, entre otros aspectos, configuran una manera específica de vivir la relación asistencial entre el profesional y el paciente. Desde el punto de vista profesional, se han estudiado dos grandes modelos sobre cómo se contempla la relación asistencial. Uno de estos modelos se centra más en la enfermedad y el otro se orienta más hacia la persona con problemas de salud. En función del modelo que se tome de referencia, se constatará una nítida trascendencia en la práctica asistencial, pero también en el tipo de relación que se establecerá con el paciente (2010, p. 8).

Centrarnos en la persona y no en la enfermedad nos ayuda a comprender que el silencio de los pacientes es interpretable y que dicha perspectiva nos ayuda en la lectura de cada biografía, en su singularidad. Capacidad de hablar, de comunicar, por supuesto son necesarias pero en igual o mayor medida están la capacidad de escuchar, de observar, de ver, de sentir al otro. Y acercarnos de esta forma a lo objetivo desde lo subjetivo.

Desde esta perspectiva, se trata de integrar lo que es objetivable del trastorno etiológicamente biológico o de la enfermedad (lo que, en inglés, se llama *disease*) con la experiencia subjetiva del ser-estar enfermo (*illness*, en inglés). Si ambos niveles no son simultáneamente considerados, accedemos a la atomización del ser humano, y eso puede llegar a comportar la gestación de patologías psicológicas, sociales y personales asociadas, así como dependencias innecesarias (Clèries, 2010, p.8-9).

La población sorda nos enfrenta a un reto aún mayor, pues de un lado sabemos que irremediamente estamos insertados en unas formas orales de la comunicación y que de allí siempre ha partido la construcción de la relación médico-paciente, de la historia clínica en su rigurosidad: anamnesis, enfermedad actual, antecedentes y otros. Procesos de comunicación

basados en nuestras condiciones como médicos-oyentes. Todo construido desde la palabra y el oyentismo⁷ y desde las diferentes representaciones que tenemos de la población sorda y que generalmente son negativas o deficitarias al limitarse exclusivamente a una visión de ellos y ellas desde su discapacidad, desde la falta, su diferencia en relación con nosotros. Una visión que reproduce la exclusión al situarlos por fuera de “la normalidad” que es la mía, como “especiales”, “minusválidos”, “discapacitados”.

Superar esta dificultad implica, en primer lugar, atender a ese llamado de lectura de la subjetividad de cada cual, aquel *illness* que nos menciona Clèries (2010), reconocernos en un encuentro con una persona-sorda transitando al descubrimiento de nuevas formas de acercamiento y de relacionamiento y con ello quizás abrimos a otras formas del conocer, visuales, táctiles, más cercanas al mundo de la sensibilidad y de la experiencia de los sordos. Y en segundo lugar, permitir esa mediación cultural necesaria cuando nos enfrentamos a lo desconocido, en un proceso de apertura a una representación social diferente sobre la sordera, una que reconoce a las personas sordas no de forma homogénea, como una única colectividad representada en su deficiencia, en la falta, en la condición de enfermedad, sino por el contrario como una comunidad cultural que viene luchando por ser reconocida en su valor lingüístico, social y político. Pasar, como dice Carlos Skliar, de una “oyentización, a una perspectiva sorda” (2010).

Un modelo de atención diferente, que subvierta las distancias que se han querido mantener entre médicos y pacientes, una relación clínica que si le apuesta a un encuentro más honesto con las personas sordas debería además considerar dimensiones como la integridad (Pellegrino, 1990), la vulnerabilidad (Pelluchon, 2015) y el enfoque bioético de diversidad funcional propuesto por Javier Romañach (2009) que enriquecen y dan luces sobre cómo devolverles el lugar de personas, dotadas de lenguaje, de una hermosa lengua a cuya belleza he ido accediendo con la emoción de una niña que está apenas descubriendo el mundo. Un gesto, una seña, han sido suficientes para que la mirada de ella-*Margarita*, de él-*Alberto* se irguieran, para que me

⁷ *Oyentismo* es un término acuñado por Carlos Skliar (1999) para describir “prácticas y dispositivos pedagógicos colonialistas, donde el ser/poder/conocer de los oyentes constituye una norma, no siempre visible, a partir de la cual todo es medido y juzgado”.

reconocieran como médica y para que yo empezara a reconocer la enorme singularidad de ellos, mis pacientes, personas Sordas.

De la autonomía en la discapacidad auditiva a la autonomía en la persona sorda

“La ropa propia se cambia por un anónimo camión blanco, la muñeca queda rodeada por un brazalete de identificación con un número... Uno ha dejado de ser persona: ahora es un interno”.
Oliver Sacks.

Nos reconocemos...

Luz Elena⁸, 55 años, mujer, madre de 2 hijos, separada. Vive con su madre y una hermana. Es Sorda con mayúscula, su lengua es la lengua de señas y con ella ha podido acceder a una partecita de este mundo y un pequeño círculo de amigos, también sordos. En su familia nadie es sordo, nadie conoce de señas ni las ha estudiado. Aun así se ha gestado un pequeño lenguaje en común, una suerte de mímicas y gestos que les permite entenderse, convivir, mantener una cotidianidad relativamente “normal”. En su familia cuidan de ella, la protegen y les preocupa su salud...

Hoy llega a consulta, nuevamente con su madre, tal y como lo hace desde hace 7 años cada mes. Ella la acompaña, ella es su voz en aquel espacio clínico, ella habla por ella. Su madre es una mujer anciana, 87 años, con una artrosis de rodillas avanzada cuyo dolor le ha ido robando aquella bella sonrisa espontánea que solía regalarnos a todos los que la conocíamos, así, tan gratuitamente. Se ha vuelto algo huraña y en las últimas semanas incluso su relación con Luz Elena se ha ido mellando. Hoy percibo esa tensión... la consulta no fluye, hay quejas de su madre que Luz Elena desautoriza, pregunta con desconfianza qué es lo que ha dicho y sin esperar siquiera una respuesta lo niega todo. Con sus señas, con su lengua hipertrofiadas por una rabia contenida lanza este pequeño grito: “No es cierto... no le crea...” “¡Créame a mí!”

Luz Elena hoy pide ser su propia voz, su propia lengua, anhela hablar por ella misma...

La autonomía tradicionalmente ha tenido un enfoque desde los derechos y las libertades. Pelluchon (2013) va a insistirnos en la pregunta por la autonomía en relación con los otros o sea esa autonomía que llamamos relacional y que permite el registro de otros valores como el de la

⁸ El nombre ha sido cambiado para proteger su identidad.

solidaridad, la responsabilidad e incluso el de un respeto que va más allá de esa falsa tolerancia promovida en nuestra contemporaneidad y que termina por no tomar en serio el discurso del otro. En este punto nos ayuda mucho recurrir a su concepción de autonomía donde nos invita a superar su mirada desde una ética legalista o minimalista y a revisar si acaso no haría falta ponerle otros límites que cuestionen la tolerancia como simple aceptación e incluso el multiculturalismo como un valor supremo.

La autonomía se convirtió en un valor e incluso en una fuente de valores, es decir que las decisiones individuales deben ser respetadas, cualquiera que sea su contenido o su grado de sabiduría, en la medida en que emanan del sujeto. Esta identificación de la autonomía con la independencia plantea, sin embargo, un problema mayor tan pronto como se reflexiona en lo que significa concretamente una decisión o un consentimiento informado, libre de toda constricción externa e interna, es decir exento de los prejuicios y pasiones que puede enturbiar el juicio (Pelluchon, 2013, p. 51).

Propone de esta forma Pelluchon (2013) una indagación más amplia, ya no solo sobre el paciente y su autonomía que señala siempre estará limitada (por las circunstancias de experiencia de la enfermedad, de conocimiento de la misma, de afectación física y emocional que impone), sino también sobre el personal médico, en relación con la pregunta de cuáles cualidades y virtudes deberían promoverse en ellos, en nosotros, para acompañar mejor las decisiones de sus pacientes, cualidades como la comunicación y la escucha que no pasan por una formación técnica ni teórica. Un acompañamiento que promueve ya no la visión de un paternalismo autoritario sino más bien la de una responsabilidad solidaria y afectuosa con el otro, persona que en tanto paciente es vulnerable y frágil. “En la situación clínica, la autonomía del paciente es más un punto de llegada que uno de partida” (Pelluchon, 2013, p. 54).

Así Pelluchon (2013) va a exponernos cómo, para llegar a una *Ética de la vulnerabilidad*, debemos propender por “la deconstrucción de la ética de la autonomía” donde estamos cargados de representaciones negativas frente a la vejez, la discapacidad y todo lo que suponga una merma en las capacidades físicas y cognitivas. La apuesta por esa misma vía es a una *ética de la justicia* que conciba políticas públicas donde todos los ciudadanos puedan sostener verdaderas condiciones de dignidad y de igualdad para el desarrollo de sus capacidades. El enfoque de justicia se traslada así, en la propuesta de Pelluchon (2015), a un primer plano:

Cuando situamos la cuestión de la justicia hacia las personas discapacitadas en el centro del análisis, en lugar de considerarla en un segundo momento, como si viniera después de la ética,

nos vemos obligados a preguntarnos si los retrasos institucionales que contrastan con las buenas prácticas de los cuidadores y con la experiencia de los padres, no son la consecuencia de una negación de reconocimiento (p.242).

Pensar y re-considerar la autonomía en relación con otros elementos como lo son para cada cual sus relaciones con el mundo, su entorno cultural, su construcción de valores nos obliga a que el otro-persona haga presencia en dicha reflexión de forma singular y no como un paciente más. En esta misma vía Pellegrino (1990) nos invita a reflexionar cómo en la búsqueda de una mejor proximidad a las auténticas necesidades del otro para la restauración de su salud se nos impone una necesaria articulación de la autonomía con el concepto de integridad de la siguiente forma:

En la enfermedad, la vulnerabilidad del cuerpo, la psique y los valores del paciente genera la obligación de restaurar y mejorar la capacidad autónoma del paciente para tomar decisiones. Por tanto, en última instancia, la autonomía se basa en la integridad de la persona. Usurpar la capacidad humana de autogobierno del paciente es violar esa integridad. Ignorar, menospreciar, repudiar o ridiculizar los valores del paciente es agredir su propia humanidad. Esta afrenta agrava la des-integración de la persona que ya está en esa situación como resultado de la enfermedad (Pellegrino, 1990, p. 385).

Concluimos así que una perspectiva de la vulnerabilidad debería estar presente en cualquier encuentro clínico que introduzca la noción de cuidado. Asumiéndola en los pacientes no desde una postura negativa que minimiza al otro para restarle poder de decisión, sino más bien comprendiendo que al ser una condición inherente a nuestra humanidad, a nuestra fragilidad en tanto enfermamos y podemos morir, es el profesional de salud quien debe propender para proporcionar las mejores posibilidades para la emergencia y desarrollo de su autonomía en dicho encuentro. “Dirigir un proyecto terapéutico o acompañar a una persona vulnerable, es encontrar un equilibrio entre la determinación de riesgos y factores que vulneran a la persona, y el reforzamiento de sus fortalezas” (Pelluchon, 2015, p. 244).

El enfoque de la discapacidad centrado en su positividad se basa en la idea de que la persona en situación de discapacidad no es reductible al conjunto de sus déficits, y que ella tiene necesidad de actuar o de ser responsabilizada. Además, hacer de la noción de vulnerabilidad una noción central en el acompañamiento y organizar el proyecto terapéutico a partir de la misma, significa declarar que la finalidad del cuidado y la educación es permitir la autonomía del individuo (Pelluchon, 2015, p. 245).

Y ¿qué es lo que finalmente entendemos por vulnerabilidad? Torralba (2009) citado por Ávila (2017) nos ofrece la siguiente interpretación:

La vulnerabilidad no solo constituye el fundamento del autocuidado y su razón de ser, sino que alude a un rasgo del ser humano relacionado con el imperativo ético de velar por la protección de la vida y su respeto; al tiempo que su noción conserva una relación muy estrecha con los principios éticos de autonomía, dignidad e integridad. Esta vulnerabilidad adquiere formas y tipologías distintas según grupos e individualidades, y de este modo existen diversos tipos fundamentales de clasificarla: Ontológica (tiene su raíz en el ser humano), somática (propia y específica del cuerpo, del ser encarnado), psicológica (relacionada con la psique y con una realidad vulnerable, que se puede enfermar), social (en el ser político y la apertura al otro) y espiritual (sentido de la existencia) (Ávila, 2017, P. 121).

En las personas sordas nos encontramos con una vulnerabilidad que pasa por el cuerpo pero sobre todo y principalmente por lo social en cuanto sus posibilidades de interacción con nosotros y con el sistema de salud están marcadas por una cultura oyente que no los incluye y que además está cargada de concepciones sobre la sordera que muchas veces generan una mayor exclusión.

Romañach (2009) nos expone cómo las personas con diversidad funcional⁹ han tenido una historia de exclusión persistente a lo largo de la historia y que en los últimos años se ha hecho paradójicamente desde el mismo discurso con el que se ha pretendido incluirlos. Describe así el modelo de prescindencia y de castigo divino, el modelo médico-rehabilitador, el modelo social para finalmente llegar al modelo de diversidad funcional propuesto¹⁰ donde se busca trasladar la mirada tradicional que hacemos siempre desde el binomio capacidad/discapacidad (arraigado fuertemente en el modelo médico-rehabilitador) a un concepto amplio de dignidad humana que incluya la dignidad intrínseca a todo ser humano y la extrínseca relacionada con la igualdad de derechos.

El resultado parecía tranquilizador y las sociedades occidentales descansaban y descansan tranquilas elaborando políticas basadas en ambos modelos que se percibían como beneficiosas por el conjunto de la sociedad. Sin embargo, analizando la realidad social de nuestro entorno, se detectaban y detectan incoherencias prácticamente invisibles, que indican el fuerte arraigo del modelo médico-rehabilitador y la presencia de una importante discriminación que apenas es percibida (Romañach, 2009, p. 23).

En la relación clínica con personas sordas ha prevalecido, como ha sucedido con otras formas de diversidad funcional, el modelo médico-rehabilitador y probablemente esa sea una de las

⁹ Nueva perspectiva propuesta para las personas con discapacidad.

¹⁰ El término “diversidad funcional” fue propuesto por primera vez por Manuel Lobato y Javier Romañach el 12 de Mayo de 2005, en el mensaje nº 13.457 del Foro de Vida Independiente (<http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/message/13457>).

razones por las que se nos ha dificultado tener otras formas de relacionamiento que nos permitan el reconocimiento de su cultura.

Una de estas confusiones es la mezcla de los conceptos enfermedad y diversidad funcional, característica del modelo médico-rehabilitador. La sociedad contemporánea sigue viendo la diversidad funcional como una enfermedad, como un hecho a arreglar o reparar por la vía del avance de la medicina (Romañach, 2009, p. 26).

Reconocimiento cultural que comienza por abrirnos a sentimientos diferentes a la compasión o los propios del paternalismo y más bien permitimos una experiencia de la sorpresa y la admiración (y hasta del desconcierto) por la formas de un lenguaje que recrea tantas existencias, por explorar lo que significa construir un mundo, a los otros, a nosotros mismos (los profesionales de la salud con quienes se cruzan) con una mirada que luce por momentos hipertrofiada, por el mismo tacto y una sensibilidad particular a la que probablemente solo podamos acceder parcialmente en nuestra condición de oyentes. Participar de su mundo tanto como ellos y ellas lo hacen o intentan hacer con el nuestro. Lo advertía ya también Pelluchon en sus reflexiones sobre la discapacidad múltiple: “Sin embargo, la mayoría de las veces no les reconocemos su derecho a sorprendernos, a participar de nuestro mundo y a ejercer su libertad” (Pelluchon, 2015, pág. 241). Cuestionándonos a su vez si existe en este tipo de relaciones una verdadera aproximación que incluya un *con nosotros* y no simplemente ese *entre nosotros* al que ya parecemos habernos acostumbrado.

[...] ¿son considerados debido a sus déficits, individuos de segunda clase, como si existieran, de un lado, los derechos del hombre y del ciudadano, y del otro lado los derechos derivados e incluso una lista diferente de capacidades reservadas a las personas discapacitadas que forman un mundo aparte, diferente al nuestro? ¿Están con nosotros o simplemente entre nosotros? (Pelluchon, 2015, p. 242).

De esta forma, podemos ir develando por cuál tipo o modelo de sociedad debemos aventurarnos a luchar, sociedad en donde efectivamente podamos contar con las condiciones para que palabras como justicia, igualdad, dignidad, germinen verdaderamente. “El lugar dado a personas en situaciones de discapacidad o de discapacidad múltiple es revelador del progreso de una sociedad, en la medida que esto último implica afirmar la igualdad en dignidad y promover el respeto de la diferencia” (Pelluchon, 2015, p. 261). Lugar sobre el que precisamente debatimos cuando interpelamos nuestros juicios sobre la discapacidad, nuestras concepciones sobre la

sordera, sobre la comunicación, sobre el encuentro clínico al que asistimos con esos otros y otras a quienes tal vez nunca hemos considerado efectivamente.

A diferencia del acuerdo o del simple consenso, la consideración invita a tomar en cuenta la alteridad sin borrar las diferencias entre yo y el otro. Designa esa mirada paciente sobre el mundo que supone el conocimiento de sí y puede extenderse más allá de sí, hasta el cielo estrellado, sin proyectar sobre los otros sus expectativas y sus angustias ni disolverse en la adoración de una totalidad imaginaria. La idea principal es que la atención y el valor otorgados a las cosas dependen primero de una cierta actitud que tenemos con respecto a ellas, pero también de uno mismo (Pelluchon, 2015, p. 264).

Tenemos aquí un camino por trasegar: ¿Cómo se establece entonces ese diálogo donde superemos la dimensión de la sordera como enfermedad pero incluyamos la vulnerabilidad desde una perspectiva positiva? ¿Cómo deben los médicos y médicas acceder a este encuentro de mundos, a su narrativa y subjetividad?

Además deberán entender que sus esfuerzos por ponerse en el lugar del otro son vanos, que no se puede cruzar al otro lado del espejo sin pasar a estar permanentemente discriminado por diversidad funcional. Y que, ante esta imposibilidad de conocer, lo prudente es respetar, respetar la plena dignidad de personas que aprenden, se comportan, se comunican, se orientan, se informan, se desplazan y desenvuelven de manera diferente a la mayoría estadística, considerada “normal” bajo un patrón cultural (Romañach, 2009, p. 234).

Camino largo, en construcción, donde posiblemente quienes señalemos la ruta no seamos ni siquiera nosotros, donde acaso nos corresponda más un lugar desde la escucha y la aproximación genuina, desde la exploración de un reconocimiento bioético al que nos abriremos de la mano de Carlos Gutiérrez (2008) y Xabier Etxeberria (2015).

De la tolerancia al reconocimiento

“La tolerancia significa hoy el logro negativo de renunciar a protestar”.

Carlos Gutiérrez.

Cada relación, cada encuentro clínico, cada paciente, cada otro-persona es diferente, único y singular. Hombres y mujeres somos sensaciones, imaginación, memoria, experiencia, ensueños,

visiones, entendimiento, discurso mental, razón y otra cantidad de facultades¹¹. Mas todas estas facultades entran en relación con el medio y de este probablemente depende su desarrollo, por lo que la idea de igualdad que defendemos con tanto ahínco, si bien es atractiva, debe ser evaluada en el contexto de cada una de nuestras sociedades que históricamente han sostenido siempre, en mayor o menor grado, desigualdades y diferencias. Aun así, podríamos considerar, aunque sea parcialmente, que todos partimos, si la “naturaleza” nos lo permite, en “igualdad” de condiciones respecto a facultades innatas o en desarrollo. Sin embargo, el hombre y la mujer como seres insertos en el tiempo de donde se desprenden categorías como pasado, presente y futuro, somos históricos y nos hacemos alrededor de propósitos y fines. Y eso es lo que definitivamente nos concreta como seres “no hechos” y por el contrario siempre “por hacerse” y “haciéndose”. Hechura que además no forjamos por sí solos sino con otros. Por esta razón es que muchas de esas condiciones de desigualdad y diferencias provienen precisamente de unos otros (¿o un nosotros?) considerado como mayoría-normal. Mayoría que además ha construido los valores y las bases morales de dicho relacionamiento. La tolerancia aparece así como uno de esos valores, acaso el de mayor relevancia y al cual valdría la pena comenzar a interrogar.

La tolerancia es un discurso de raíces religiosas que, lejos de ser neutral, está siempre del lado de la razón del más fuerte, como cara amable de la soberanía que dice desde sus alturas: “yo te deajo vivir, yo te abro un lugar en mi casa, pero no lo olvides: yo estoy en mi casa”; de ahí que no haya manera de superar la unilateralidad de la tolerancia como la *permissio mali* que siempre ha sido, con un fuerte núcleo de intolerancia en su centro, al no pasar de ser hospitalidad incondicional, “escrutada, sometida a vigilancia y avara de su soberanía” (Gutiérrez, 2008, p. 203).

Carlos Gutiérrez (2008) nos va a narrar entonces cómo la tolerancia fue construyendo su *negra historia* en este escenario, donde muchos la vieron como el valor supremo de la Ilustración y el motor de equilibrio dinámico de una civilización europea que requería la convivencia no violenta de diversos credos y principios. Se buscaba de esta forma superar la discordia -¿la diferencia?- y crear un estado aparente de paz que encubre de alguna manera una asimetría insuperable, la dominación siempre presente entre *quien tolera y quien es tolerado*.

En su ambigüedad esencial tolerar presupone una apreciación negativa de aquello mismo que se tolera ya que soporta o sufre lo que a la vez reprueba; en sentido estricto, se tolera solo aquello que de antemano es objeto de rechazo. De esta raíz condenatoria resulta la sospecha inveterada

¹¹ Se hace referencia a algunas de las facultades mencionadas por Hobbes en el *Leviatán*.

de que la tolerancia sea una máscara para encubrir el desprecio de lo diferente (Gutiérrez, 2008, p. 211).

En una sociedad multicultural donde se registra cada vez más esa diversidad emergente y de todo tipo nos enfrentamos al reto de construir una relación clínica con alteridades que nos confrontan con construcciones inéditas o desconocidas para muchos de nosotros y nosotras. Las personas sordas constituyen uno de esos desafíos.

Oliver Sacks (2004) describe cómo en los Estados Unidos hasta la década de los 70 resultaba bastante frecuente “el desprecio a los sordos, las actitudes paternalistas, la pasividad sorda e incluso la vergüenza sorda” (p.215) y cómo fue preciso la publicación de un diccionario de señas con la consecuente validación de la seña por los lingüistas para posibilitar la emergencia de un movimiento en sentido contrario, apostándole a la identidad y al orgullo sordo. Fueron muchos los movimientos que irrumpieron hacia 1960, movimientos de mujeres, en defensa de la diversidad sexual, protectores de derechos civiles y de minorías, todo un ambiente favorable que fue legitimando la necesidad que tenían las personas sordas de *ser escuchadas* de alguna forma, consolidando la esperanza de acceder a un mundo cuyas puertas habían permanecido cerradas por siglos.

Había una tolerancia creciente, en general, hacia la diversidad cultural, una conciencia creciente de que las personas podían ser muy diferentes y sin embargo ser iguales y mutuamente valiosas; una conciencia creciente, en concreto, de que los sordos eran “un pueblo”, y no solo un número de individuos aislados, anormales e incapacitados. Se pasó del criterio médico o patológico a un criterio antropológico, sociológico o étnico (Sacks, 2004, p. 215-216).

No obstante podemos aseverar que esa “tolerancia creciente” ha sido insuficiente para permitir una verdadera inclusión de las personas sordas en nuestras sociedades, principalmente en países como el nuestro donde mucha de esta población vive en condiciones de precariedad social y lingüística (sin ni siquiera un conocimiento de la L.S.C.) y donde el acceso a la educación superior, a una oferta laboral calificada y a los servicios de salud sigue estando muy limitado al no contar con las herramientas de inserción necesarias. Una clave que nos ayuda a comprender las razones de este retraso histórico-social y la persistencia de las concepciones erróneas sobre la sordera entre el personal de salud es la lectura que nos ofrece Gutiérrez sobre la tolerancia

tan sobrevalorada en nuestros contextos y la invitación que nos hace para retomar al *reconocimiento* en su lugar.

El reconocimiento mutuo es la dimensión fundamentadora no simplemente de la identidad sino de la formación de la conciencia en la recíproca afirmación que se despliega en relaciones de amor, de respeto legal y moral y de pertenencia; de allí surgen a un mismo tiempo los criterios morales y las diferentes formas de obligación moral (Gutiérrez, 2008, p. 198).

La diferencia es dificultad, es trabajo, conflicto y la única forma de que no se resuelva como violencia, como silenciamiento (que es una de las peores formas de violencia) sería cambiar nuestra lectura sobre ella, valorarla y defenderla como nuestra mayor potencia y nuestra única posibilidad de enriquecer a la existencia y a la vida misma.

De esta manera superar las desigualdades y no las diferencias es hacia donde se deben dirigir nuestros esfuerzos. Ello implica ingresar necesariamente en un camino de relacionamiento clínico que abra un lugar preponderante al *reconocimiento*, donde precisemos conocer quiénes son las personas sordas, ilustrarnos sobre su cultura, sus formas de acercamiento, esa particular identidad de la que nos hablan los libros, sus valores e incluso sus prejuicios hacia nosotros como oyentes.

Respeto y reconocimiento discurren como dialéctica de aceptación y de rechazo [...] Reconocimiento no es ni confraternidad ni caridad y sí respeto activo y mutuo; necesitamos de él no para eliminar divergencias, controversias y conflictos, sino para encauzarlos y proveer el marco institucional que haga posible su trámite en condiciones democráticas (Gutiérrez, 2008, p. 214).

Un camino en donde seamos nosotros quienes busquemos las herramientas de dicho reconocimiento sin constreñirlos, como continuamente hemos hecho con los otros-minoría-diferentes, a despojarse de su identidad para adaptarse a nuestra concepción de lo que debería ser aquella relación médico paciente tradicionalmente pensada y recreada entre dos oyentes.

Para ser reconocidos los extraños tuvieron y siguen teniéndose que despojarse de muchos de los atributos personales e históricos que conforman su existencia; se olvida así que un genuino reconocimiento, lejos de exigir la pérdida de la individualidad social y culturalmente conformada, vislumbra la igualdad a través de los atributos que conforman la identidad y hacen de su dignidad abstracta humanidad concreta (Gutiérrez, 2008, p. 206).

Del reconocimiento en la bioética

*“Solo si se reconoce al otro como alguien diferente,
se le podrá orientar un poco para que encuentre su camino”.*

Hans-Georg Gadamer.

La condición de ser humano en tanto sujeto racional y del lenguaje es acceder a una moral o criterios morales que se van tejiendo en el entramado individual, social y cultural de cada sujeto y de los cuales tiene que hacerse cargo y responsable. Resulta difícil hoy enunciar una moral del orden universal o global ante este pluralismo cultural. Las voces que se juntan hoy para lamentar esta crisis y este “no lugar” de un sentido único parecieran mirar con nostalgia y ansiedad un pasado donde por supuesto existía también esta multiplicidad de visiones, pero quizás silenciadas y acalladas. ¿Qué significa pues que las diferencias hayan alzado su voz? Una posible respuesta: ¡Que hoy, más que nunca, necesitamos escucharnos!

Xabier Etxebarria (2015) nos recuerda como fue solo hasta 1970 que comienza a emerger con fuerza la categoría de reconocimiento presionada por la aparición de múltiples movimientos sociales denunciando precisamente el “mal reconocimiento” del que eran víctimas y que consideraban insatisfactorio. La exigencia de un lugar, de una posición de mayor poder, el llamado a que la voz de estos colectivos fuera escuchada, de un reconocimiento adecuado “conexionado con la identidad y la diferencia”.

Considero, por mi parte, que cabe remitirse a un modo de entender el reconocimiento que integra las dos perspectivas -de la identidad y de la dignidad- y los dos tipos de sujetos [personas o colectivos], en el que las tensiones internas ayudan a controlar las derivas indebidas del esencialismo comunitario, por un lado, y del individualismo insolidario por otro (Etxebarria, 2015, p. 133).

En este sentido Etxebarria (2015) nos ofrece algunos horizontes para alcanzar un tipo de reconocimiento con enfoque desde la bioética que posibilite la afirmación efectiva de la identidad y de la dignidad. Dignidad que tendría que ser el primer referente en una práctica médica íntegra que le apueste a un principio de igualdad y respeto hacia los otros. Una práctica que si bien se da en condiciones asimétricas se esfuerce por ofrecer los elementos que permitan la autodeterminación de quien se encuentra en la posición más vulnerable. Etxebarria (2015)

nos expone así la necesidad de construir relaciones recíprocas, equitativas para posibilitar lo que es el *buen reconocimiento*.

Hay que afinar, con todo, la tesis de que el buen reconocimiento se expresa solo en relaciones recíprocas. No quiere decir que deban ser necesariamente simétricas. Porque será común que existan asimetrías: en poder, en capacidades, en responsabilidades frente al futuro o ante sucesos pasados, en vulnerabilidades. Tendrá que haber entonces una reciprocidad en el reconocimiento de los valores fundamentales (el universal de la dignidad y el pluralizado en las identidades) de tal calidad moral que la acogida de las asimetrías no solo no exprese dominio sino que realice la justicia solidaria. Es así como se apuntará al horizonte integrador de: ser reconocido por el otro, reconocerse, reconocer al otro, reconocernos (Etxeberria, 2015, p. 135-136).

Reconocer al otro - persona sorda nos abre inmediatamente tanto a la posibilidad como la contingencia de ser reconocido, reconocerse y reconocernos desde nuestros prejuicios y valoraciones (tanto buenos como malos) que tengamos sobre esta alteridad ya sea desde una mirada paternalista, desde el modelo médico patológico o desde la ausencia que simplemente borra la oportunidad de hacerse pregunta con el otro. En tanto reconozco a la persona sorda con todo el valor de su dignidad me abro a la interrogación por quién es y esa escucha que se abre con todos los sentidos me incluye al implicarme con él, con su identidad.

Y es allí, en ese marco de la identidad donde comienza a registrarse la invitación a una mirada capaz de traducir ese contexto de decisiones que van del sujeto al colectivo y que introducen por tanto la necesidad de una *perspectiva bioética intercultural* (PBI) como la que propone Aline Albuquerque (2015) cuando insiste en el impacto de la cultura en la comunicación efectiva entre médico y paciente y sus consecuencias sobre el proceso de deliberación clínica. Esta perspectiva cultural se vuelve fundamental cuando nos enfrentamos a un encuentro clínico con personas sordas. ¿Somos capaces de ofrecer una presunción de valor al otro - persona sorda, a su cultura? ¿Cómo hacerlo? El diálogo sincero y abierto desde mis preguntas o mis vacíos puede convertirse en un buen comienzo, en esos primeros pasos hacia lo incierto que supone siempre acercarse a lo desconocido. Un diálogo intercultural entre oyentes y sordos que requiere de un ajustado equilibrio que no se deje permear por el etnocentrismo pero tampoco por el relativismo cultural, ambos como riesgos siempre latentes en ese intercambio.

El diálogo intercultural supera el etnocentrismo, que implica la aproximación de una cultura a partir de la perspectiva de nuestra propia cultura, acarreado la falta de comprensión, el paternalismo y el tratamiento desigual entre las partes implicadas en conflictos culturales. En el mismo sentido, el interculturalismo suplante el relativismo cultural, entendido como el análisis

de una cultura teniendo en cuenta solamente patrones evaluativos internos. El riesgo del relativismo es abortar cualquier visión crítica de determinada cultura, impidiendo el rechazo de ciertas prácticas tradicionales o la lucha contra ellas; establecer que cada comunidad tradicional permanezca limitada a su espacio, alejándose de la posibilidad de encuentros entre culturas; y, por fin, endosar culturas excluyentes o etnocéntricas (Albuquerque, 2015, p. 83).

Diálogo que si es verdadero nos exige de una postura abierta tratando de limitar el alcance de mis juicios y valoraciones negativas previas y con la expectativa de que un trabajo conjunto con el otro puede resultar precisamente en nuevos juicios y puntos de acuerdo.

El diálogo intercultural enseña que el entendimiento entre las partes implicadas en el conflicto por medio de la adopción de posturas abiertas delante del diferente y de la construcción de puentes que atraviesan los esquemas interpretativos de la realidad culturalmente aprendidos, con vistas a la construcción compartida de símbolos y significados (Albuquerque, 2015, p. 83).

Aparece así una tarea aún más exigente: Conocernos, aprender a validar las emociones, a incluirlas en nuestros juicios reflexivos, no como obstáculos sino como lentes que permitan ampliar los puntos de vista sobre un problema donde debe quedar siempre incluido el otro-persona con voz, voto y todas las representaciones simbólicas que tiene sobre su dignidad y su identidad como ser humano. La implicación y la comunicación emocional son parte de las relaciones humanas en general y de la atención sanitaria en particular y por lo mismo deberían ser lo natural y no asustarnos.

A la persona sorda la escucho con los ojos, con mis manos, con mi afecto. Cuando la escucho honestamente puedo abrirme a una comprensión de ella como persona, a su reconocimiento.

No reconoceré adecuadamente al otro si mi atención es burocratizada, protocolizada, rígidamente enmarcada en los saberes propios, anticipatoria de lo que retendré; tanto si soy responsable institucional como si me encuentro en una relación intersubjetiva. Sí lo reconoceré, en cambio, si estoy en disposición de escucha atenta, abierta a acoger la sorpresa en lo que me revele o en lo que se me muestre. En este sentido todo reconocimiento verdadero implica salir del autocentramiento, para dar espacio empático al otro en nosotros (Etxeberria, 2015, p. 135).

Conclusiones

El camino transitado desde los autores recogidos nos permite plantear por los menos dos características principales que considero son condiciones necesarias para que pueda emerger un adecuado reconocimiento bioético.

En primer lugar señalar que el encuentro clínico entre profesionales de salud y personas con sordera prelocutiva debe poder abrirse a la experiencia del diálogo a través de herramientas que ya no pasan por un lenguaje verbal y que no se resuelven, como se ha venido insistiendo, con el aprendizaje de una lengua de señas. Se trataría más bien de propender por un diálogo intercultural capaz de acoger y valorar la alteridad y la diferencia del otro y de quienes conforman su comunidad de valores. Diálogo clínico que debe promover en su interior relaciones de reciprocidad que faciliten el aprendizaje mutuo, primer paso hacia un reconocimiento efectivo del otro tal y como nos insta Etxeberria: “En este sentido, considerando en concreto la diferencia cultural entre paciente y médico, la relación clínica es un auténtico diálogo intercultural, con aprendizaje mutuo, abierto a llegar a acuerdos a veces plenos a veces negociados, sobre el proceso sanador” (2015, p. 139).

Ya no hablamos así de una simple consulta, donde se establece una relación en términos de médico y paciente, pues solo puede haber un adecuado reconocimiento donde se encuentran personas capaces de ver-se, atender-se, escuchar-se e incluso generar el clima de “amistad moral” (Etxeberria, 2015) necesario para llevar a cabo el proceso terapéutico. De esa forma no somos más “el-ella” y “yo-médica” sino la emergencia posible y potente de un “nosotros”, pues en tanto les reconocemos nos reconocen también.

En segundo lugar aparece también registrado en el reconocimiento bioético que promovemos para las personas sordas una perspectiva cultural que integra otros modelos sobre la discapacidad diferentes al patológico y a la concepción negativa que cargamos sobre ella. Acercamiento cultural que si es acompañado de una adecuada “sensibilidad moral” (Pellegrino, 1990, p. 388) facilitaría una mejor comunicación y la emergencia de decisiones clínicas íntegras.

Concluimos así que el proceso de este reconocimiento es entonces el de un diálogo, el de una conversación donde hay dos individuos, dos culturas que se intentan comprender. Para acercarse a esta comprensión ambos hacen una interpretación de cada cual, de su cultura. Este proceso acontece en ese espacio y momento inéditos de un encuentro singular entre médico y paciente, entre dos personas, dos mundos que se abren entre sí. Entonces el reconocimiento bioético y la comprensión del otro es un efecto de dicho encuentro, de la conversación que allí emerge, del diálogo, diálogo que puede ser nutrido con medios que no transitan por la oralidad. Un diálogo que además ocurre y se hace cada vez de una manera distinta, sin fórmulas ni protocolos ya establecidos. La experiencia a la que llegamos por esta ruta es que no existe un camino trazado de antemano para conseguir un “buen reconocimiento” de las personas sordas, un reconocimiento con perspectiva bioética, sino que es un efecto de un diálogo afectuoso ¡un diálogo que sí es posible aunque no contemos con la oralidad! en el que se ingresa cada vez de una forma diferente si soy capaz de reconocer dicha alteridad y de donde no deberíamos salir iguales. Comprendemos de esta manera algo que antes no era posible sin ese efecto de apertura al otro: Nosotros sobre las personas sordas, sobre su mundo, ellos algo sobre nosotros, sobre la necesidad que los hizo tocar a nuestra puerta.

Referencias

- Albuquerque, A. (2015). Perspectiva bioética intercultural y los derechos humanos. *Revista Bioética*, 23(1), 80-88. doi:org/10.1590/1983-80422015231048.
- Avila Morales, J. C. (Marzo de 2017). Consideraciones de la fragilidad humana frente a la conducta moral del médico. *Revista Med*, 25(2), 117-125.
- Clèries, X. (2010). La comunicación en el ámbito de la salud. *Bioètica & debat*, 16(60), 7-10. Obtenido de <http://scielo.isciii.es/pdf/edu/v10n2/editorial2.pdf>
- Etzeberria Mauleon, X. (Julio - Diciembre de 2015). El reconocimiento como referente transversal de la bioética. *Revista Colombiana de Bioética*, 10(2), 127-141. Obtenido de <http://scielo.isciii.es/pdf/edu/v10n2/editorial2.pdf>
- Fernández, M. P. (2007). *La integración sociocultural de la Comunidad Sorda en Cataluña. Implicaciones en las prácticas educativas. En Cultura Sorda*. Obtenido de <https://cultura-sorda.org/la-integracion-sociocultural-de-la-comunidad-sorda-en-cataluna-implicaciones-en-las-practicas-educativas/>
- Gadamer, H.-G. (2009). *El estado oculto de la salud*. Barcelona: Gedisa.
- Gutiérrez, C. B. (2008). *Emsayos hermenéuticos*. México: Siglo XXI.
- Gutiérrez, C. B. (2008). *Ensayos hermenéuticos*. México: Siglo XXI.
- Hochman, F. (2000). Health Care of the Deaf - Toward a New Understanding. *Journal of the American Board of Family Medicine*, 81-83.
- INSOR. (23 de 09 de 2018). *Instituto Nacional de Sordos*. Obtenido de <http://www.insor.gov.co/observatorio/estadisticas-basicas-poblacion-sorda-colombiana/>
- MINSALUD. (2017). *Ministerio de Salud y Protección Social*. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/abec-e-salud-auditiva-2017.pdf>
- Pabón, S. (2009). *Innovación y experiencias educativas*. Obtenido de https://archivos.csif.es/archivos/andalucia/ensenanza/revistas/csicsif/revista/pdf/Numero_16/SABINA_PABON_2.pdf
- Pellegrino, E. (1990). *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana (OSP)*, 379-390.

- Pelluchon, C. (2013). *La autonomía quebrada. Bioética y filosofía*. Bogotá, Colombia: Universidad El Bosque.
- Pelluchon, C. (2015). *Elementos para una ética de la vulnerabilidad. Los hombres, los animales, la naturaleza*. Bogotá, Colombia: Pontificia Universidad Javeriana.
- Rodriguez, L. (2005). Estudi sobre la identitat cultural a la comunitat sorda. *Revista d'etnologia*(27), 154-157. Obtenido de <https://www.raco.cat/index.php/RevistaEtnologia/article/view/49472/57397>
- Romañach Cabrero, J. (2009). *Bioética al otro lado del espejo: la visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos*. Santiago de Compostela: Diversitas Ediciones. Obtenido de http://www.diversocracia.org/docs/Bioetica_al_otro_lado_del_espejo.pdf
- Sacks, O. (2004). *Veo una voz*. Barcelona, España: Anagrama.
- Skliar, C. (2007). *El cuidado del otro*. Obtenido de <http://repositorio.educacion.gov.ar/dspace/bitstream/handle/123456789/89916/EL000780.pdf?sequen-ce=1>
- Urbano, F. (junio de 2017). Reflexiones bioéticas en el tratamiento de la sordera con implantes cocleares. *Revista Colombiana de Bioética*, 12(1), 64-75. Obtenido de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=189251526007>